

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

LETICIA TEIXEIRA TORRES

**A PERCEPÇÃO DO ENFERMEIRO DIANTE DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA
UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL**

SÃO LUÍS

2018

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

LETICIA TEIXEIRA TORRES

**A PERCEPÇÃO DO ENFERMEIRO DIANTE DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA
UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL**

Trabalho de conclusão de curso apresentado à banca de defesa do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão para obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof^ª. Dr.^a Jeanine Porto Brondani

SÃO LUÍS
2018

Ficha gerada por meio do SIGAA/Biblioteca com dados fornecidos pelo(a) autor(a).
Núcleo Integrado de Bibliotecas/UFMA

Torres, Letícia Teixeira.

A Percepção do Enfermeiro Diante dos Cuidados
Paliativos na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal /
Letícia Teixeira Torres. - 2018.

100 f.

Orientador(a): Jeanine Porto Brondani.

Curso de Enfermagem, Universidade Federal do Maranhão,
São Luís - MA, 2018.

1. CUIDADOS PALIATIVOS. 2. ENFERMAGEM NEONATAL. 3.
NEONATOLOGIA. I. Brondani, Jeanine Porto. II. Título.

LETÍCIA TEIXERA TORRES

**A PERCEPÇÃO DO ENFERMEIRO DIANTE DOS CUIDADOS PALIAIVOS EM
UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL**

Trabalho de Conclusão do Curso de Enfermagem apresentado à banca de defesa do Curso de Graduação de Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão.

Aprovado em: _____ de _____ de _____ Nota: _____

Banca Examinadora:

Prof.^a Dr.^a Jeanine Porto Brondani (Orientadora)
Doutora em Enfermagem
Universidade Federal do Maranhão

Prof.^a Dr.^a Eremita Val Rafael
Doutora em Saúde coletiva
Universidade Federal do Maranhão

Prof.^a M.^a Marinese Herminia Santos
Mestre em Ciências da Saúde
Universidade Federal do Maranhão

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, por ter chegado até aqui, e por toda força, saúde e sabedoria concedida a mim para desenvolver este estudo, possibilitando-me concluir mais uma etapa da minha vida.

Ao corpo docente da Universidade Federal do Maranhão, que ao utilizar conhecimentos técnico-científicos e experiências enriquecedoras, contribuiu para o meu crescimento profissional.

À minha orientadora, Prof^a. Dr^a. Jeanine Porto Brondani, por ter se disponibilizado a me orientar nesse estudo, com muita competência, paciência e sabedoria. Obrigada por sempre acreditar em mim e por todo incentivo e apoio, que me ajudaram a crescer e a me tornar uma pessoa melhor!

Às professoras Eremita Val Rafael e Marinese Herminia Santos, por aceitarem participar da banca examinadora e pelas enriquecedoras contribuições.

Aos enfermeiros que aceitaram participar da pesquisa, pelo tempo e colaboração.

À minha família, em especial aos meus pais Andréa Gomes Teixeira Torres e Francisco Rodrigues Torres Filho e aos meus avós Cristovam Teixeira e Therezinha de Jesus Teixeira por todo apoio, incentivo, dedicação e amor.

À minha amiga Melissa Cunha por todas as palavras positivas e empáticas e por ser sempre presente, mesmo quando a vida se tornou mais complicada.

À minha amiga Milka Borges pelos conselhos, pela ajuda e apoio diário. Obrigada por todas as palavras gentis nos momentos de aflição!

Às minhas amigas Eudijéssica Melo, Juliana Galeno e Valeria Lopes, por estarem comigo desde o começo do curso e por sempre acreditarem e torcerem por mim!

A todos os meus colegas da enfermagem, em especial aos meus amigos do estágio Maria da Conceição de Carvalho, Kirlian Araújo, Jéssica Rayane Costa, Mara Manoela Matos, José Gonçalves e João Vítor Lobo, pelo apoio, companheirismo e pelas palavras de incentivo. Obrigada por tornarem meus dias mais
alegres!

RESUMO

Introdução: Cuidados paliativos (CP) caracterizam-se por práticas que integram aspectos físicos, sociais, emocionais, psicológicos e espirituais. Na neonatologia, consiste em um cuidado amplo prestado ao recém-nascido (RN) e à sua família, de forma que previna e alivie o sofrimento, melhorando as condições de vida e de morte. **Objetivo:** Conhecer a percepção dos enfermeiros diante dos CP em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN). **Metodologia:** Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa, descritiva, realizado na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal do Hospital Universitário, Unidade Materno Infantil da Universidade Federal do Maranhão (UFMA). A coleta de dados foi feita por meio de entrevista semiestruturada, gravada em áudio. Foram entrevistados 10 enfermeiros, individualmente. As entrevistas foram transcritas na íntegra e os resultados foram analisados utilizando-se a análise temática proposta por Minayo. **Resultados:** Emergiram duas categorias as quais demonstram o que os enfermeiros entendem sobre cuidados paliativos e originaram o tema denominado “Percepção dos enfermeiros sobre cuidados paliativos na UTIN”. O segundo tema foi nomeado como “A enfermagem no contexto dos cuidados paliativos na UTI neonatal” e é composto de três categorias cujas evidências versam sobre a participação da enfermagem nos cuidados paliativos. E o terceiro tema, nomeado como “Mudanças necessárias para melhor prestar cuidados paliativos na UTI neonatal,” aborda as melhorias que necessitam e que já estão sendo implementadas no contexto da UTIN. **Conclusão:** Cuidados paliativos na UTIN desafiam e mobilizam sentimentos e cuidados complexos. Além disso, por se tratar de um tema recente na neonatologia, ainda há divergência sobre a condução dos cuidados, carecendo de aprofundamento na área, bem como, da elaboração de protocolos e estratégias que subsidiem as ações de enfermagem e também a educação permanente.

Palavras-chave: Cuidados paliativos, Neonatologia, Enfermagem Neonatal

ABSTRACT

Introduction: Palliative care (PC) is characterized by practices that integrate physical, social, emotional, psychological and spiritual aspects. In neonatology, it is a comprehensive care provided to the newborn and his family, in a way that prevents and alleviates suffering, improving living and death conditions. **Objective:** To know the perception of nurses about PC in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU). **Methodology:** This is a qualitative and descriptive study, performed at the Neonatal Intensive Care Unit of the University Hospital, Maternal and Child Unit of the Federal University of Maranhão (UFMA). Data collection was done through a semi-structured interview, recorded in audio. Ten nurses were interviewed individually. The interviews were fully transcribed and the results were analyzed using the thematic analysis proposed by Minayo. **Results:** Two categories emerged to demonstrate what nurses understand about palliative care and originated the theme "Nurses' perception about palliative care in the NICU". The second theme was nominated as "Nursing in the context of palliative care in the neonatal ICU" and it is composed of three categories that the evidences refer to the participation of nursing team in the PC. And the third theme, named "Changes necessary to improve palliative care services in the neonatal ICU", addresses the improvements that are necessary and are already being implemented in the context of the NICU. **Conclusion:** NICU palliative care challenge and mobilize complex feelings and care. In addition, because it is a recent topic in neonatology, there is still divergences about how to conduct the care, so there are need more studies in the area, as well as the elaboration of protocols and strategies that subsidize nursing actions and also permanent education.

Key words: Palliative Care, Neonatology, Neonatal Nursing.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos

CNS - Conselho Nacional de Saúde

CP – Cuidados paliativos

FPS - Faculdade Pernambucana de Saúde

HUMI-UFMA - Hospital Universitário Materno-Infantil da Universidade Federal do Maranhão

HUUFMA – Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão

INCA - Instituto Nacional do Câncer

NIPS – Neonatal Infant Pain Scale

OMS - Organização Mundial da Saúde

RN – Recém-nascido

SUS – Sistema único de Saúde

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UCINCa - Unidade de Cuidados intermediários Canguru

UCINCo - Unidade de Cuidados Intermediários Convencional

UEMA - Universidade Estadual do Maranhão

UFMA - Universidade Federal do Maranhão

UFPI - Universidade Federal do Piauí

UNICEF- Organização das Nações Unidas

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

UTIN - Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	8
2	OBJETIVO	14
3	REFERENCIAL TEÓRICO	15
4	METODOLOGIA	28
4.1	Tipo de estudo	28
4.2	Local do estudo	28
4.3	Participantes	29
4.4	Instrumentos e técnicas de coleta de dados	29
4.5	Aspectos éticos	30
4.6	Análise dos dados	31
5	RESULTADOS, INTERPRETAÇÃO E DISCUSSÃO	32
5.1	Percepção dos enfermeiros sobre cuidados paliativos na uti neonatal..	35
5.1.1	O que é, para quem é, quando iniciam e quando terminam os cuidados paliativos na UTIN.....	35
5.1.2	Processo de morte e limites terapêuticos.....	45
5.2	A enfermagem no contexto dos cuidados paliativos na UTIN.....	51
5.2.1	Participação na tomada de decisão.....	51
5.2.2	Os cuidados com o recém-nascido.....	54
5.2.3	Envolvimento da família.....	57
5.3	Mudanças necessárias para melhor prestar cuidados paliativos na UTI neonatal	63
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	66
	REFERÊNCIAS.....	68
	APÊNDICE A	89
	APÊNDICE B	90
	ANEXO A.....	92
	ANEXO B	93
	ANEXO C	95

1 INTRODUÇÃO

O cuidado é intrínseco ao ser humano e está presente desde o surgimento da vida, em todas as fases do desenvolvimento, inclusive no processo de morte (SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014).

A enfermagem que tem por objetivo o cuidado humano, é definida por Wanda Horta como “a ciência e a arte de assistir o ser humano (indivíduo, família e comunidade) no atendimento de suas necessidades básicas” (1979, p.29), ou seja, além de realizar o cuidado com base no conhecimento científico, o enfermeiro precisa compreender os sentimentos e as necessidades das pessoas.

De acordo com Aguiar et al. (2006) o cuidado envolve o conhecimento biopsicossocial do ser humano e engloba também atenção, zelo e carinho com o próximo.

Diante da importância de cuidar do outro além da enfermidade que ele apresenta, surge a filosofia dos cuidados paliativos. A palavra “paliativo” vem do latim *pallium*, que significa manta ou coberta, que era usada pelos peregrinos durante as jornadas em direção aos santuários, para que ficassem protegidos contra as intempéries das viagens. Sendo assim, o termo cuidado paliativo se refere à proteção e acolhimento às pessoas (CONSELHO REGIONAL DE ENFERMAGEM DE SANTA CATARINA, 2016).

Esses cuidados são voltados ao paciente e sua família e caracterizam-se por práticas que integram aspectos físicos, sociais, emocionais, psicológicos e espirituais, e portanto são desenvolvidas por diferentes profissões como enfermagem, nutrição, medicina, psicologia, fisioterapia, serviço social e pessoas da área da espiritualidade (SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014).

Os cuidados paliativos necessitam ser iniciados o mais precocemente possível, de acordo com os seguintes princípios: promover o alívio da dor, prestar apoio aos familiares, proporcionar suporte ao paciente para que ele viva da melhor forma possível, prestar apoio espiritual e encarar a morte como processo natural (CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO, 2008; OMS, 2002).

A aplicação desse tipo de conduta envolve uma série de questões éticas, pois cabe aos profissionais da equipe decidirem, em conjunto com a família, quando se deve parar de utilizar os recursos terapêuticos disponíveis para prolongar a vida, e iniciar uma abordagem menos agressiva, que deixe o paciente mais confortável e

sem dor. Essas decisões devem ser tomadas com base nos princípios da bioética. A vertente principialista da bioética é voltada às questões éticas no âmbito médico e biológico e é composta por quatro princípios básicos: beneficência, não-maleficência, autonomia e justiça (GARRAFA, 2005).

A beneficência diz respeito a fazer o bem. Na área da saúde entende-se que o profissional deve tomar as decisões de forma que beneficiem o bem-estar e os interesses do paciente, potencializando os acertos e diminuindo os erros. Esse princípio deve ser prioridade quando o paciente apresentar uma enfermidade que pode ser tratada (COÊLHO et al., 2013).

A não-maleficência é a obrigação de não causar dano ao paciente. Nesse caso, ela prevalece quando o paciente apresenta alguma doença que o levará à morte inevitável, dessa forma, a conduta deve focar no alívio dos sintomas e conforto, sem objetivar a cura. Essa prática é conhecida como ortotanásia e significa boa morte (PIVA; CARVALHO, 2009).

Muitas vezes, esse princípio não é respeitado e o paciente continua sendo submetido a tratamentos sem necessidade, a fim de esgotar todos os meios de prolongamento do processo de morte, tendo como consequência dor e agonia ao indivíduo. Tal conduta é conhecida como distanásia (PIVA; CARVALHO, 2009).

O princípio da autonomia refere-se à capacidade de pensar e decidir por si mesmo, agindo de modo livre e independente. E a justiça diz respeito à equidade no acesso aos serviços de saúde (COÊLHO et al., 2013).

Os cuidados paliativos são voltados a todas as faixas etárias, inclusive ao público neonatal. Esse período compreende os primeiros 28 dias de vida de um recém-nascido. As primeiras horas após o parto representam uma fase crucial para a sua adaptação fisiológica à vida extrauterina (HOCKENBERRY; WILSON, 2018).

Os recém-nascidos pré-termo apresentam maior dificuldade de adaptação devido a sua imaturidade fisiológica. Entre os problemas mais comuns da prematuridade estão hiperbilirrubinemia, hipotermia, dificuldade para respirar e imunidade deficiente (HOCKENBERRY; WILSON, 2018).

Segundo a pesquisa “Nascer no Brasil”, realizada entre 2011 e 2012 em 266 hospitais públicos brasileiros, a taxa de nascimentos prematuros (<37 semanas de idade gestacional) foi 11,3%. Ao comparar esse dado com taxas de países desenvolvidos, observou-se que o Brasil teve 55% mais RNs pré-termo (ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA-FIOCRUZ, 2014).

Quando nascem com condições desfavoráveis, os neonatos precisam, muitas vezes, ficar internados na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), o que ao mesmo tempo os beneficia e os colocam em risco no que diz respeito a infecções. O risco de infecção nos neonatos varia de acordo com as condições nutricionais, gravidade do quadro clínico, procedimentos realizados e tempo de internação (VENTURA; ALVES; MENEZES, 2012).

A UTIN é um lugar de alta complexidade de tecnologia relacionada a equipamentos que oferecem suporte de vida aos RN. Este local é considerado hostil devido aos procedimentos invasivos realizados, ao barulho constante de monitores e a diversos outros fatores estressores que geram hiperestimulação ao RN. Neste ambiente, trabalha uma equipe multiprofissional que atua com conhecimentos científicos, responsabilidade e sensibilidade para que o cuidado prestado não seja mecanizado (DE SÁ NETO; RODRIGUES, 2015).

É importante ressaltar que os profissionais precisam assistir a família em conjunto com o RN, por isso, é necessário que a equipe de enfermagem a veja como sujeito de cuidado, analisando suas necessidades, sentimentos, formas de enfrentamento e sua relação com a criança. Após isso, é possível a avaliação diária para estabelecer a participação da família nos cuidados com o RN e definir seu grau de envolvimento (ROLIM et al., 2017).

Os RNs gravemente doentes, mesmo ainda no começo da vida, desafiam o processo de cuidado, pois necessitam de intervenções que vão desde a utilização de tecnologia mais avançada, àquelas que aliviam dor e sofrimento, promovem qualidade de vida e respeitam o curso natural de cada indivíduo (SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014).

Cuidado paliativo em neonatologia consiste em um cuidado amplo prestado ao RN e à sua família, de forma que previna e alivie o sofrimento, melhorando as condições de vida e de morte. É necessário que essa abordagem seja realizada por uma equipe multiprofissional capaz de analisar os aspectos físicos, psicológicos, emocionais, sociais e espirituais do neonato e de sua família (CATLIN; CARTER, 2002).

De acordo com a Sociedade de Pediatria de São Paulo (2009), os cuidados paliativos podem ser associados a terapêuticas curativas, porém devem ser priorizados em algumas situações, dentre elas estão: recém-nascidos pré-termo extremos, recém-nascidos com malformações congênitas que

impossibilitem vida prolongada, e recém-nascidos que não respondem à terapêutica agressiva, ou cuja continuação não trará benefícios.

No começo dos anos 2000, Catlin e Carter (2002) criaram um protocolo de cuidados paliativos, com o objetivo de melhorar a qualidade da assistência aos neonatos em processo de morte. Elas perceberam que havia dificuldade por parte dos profissionais em estabelecer limites na transição das terapias de prolongamento da vida para os cuidados paliativos. Tal obstáculo se dava pela falta de qualificação dos profissionais nessa temática, pela dificuldade de reconhecer o prognóstico de um neonato terminal e uma possível inquietação quanto às suas próprias crenças, valores e sentimentos relacionados à morte.

Com os avanços tecnológicos, muitos diagnósticos podem ser feitos durante a gestação, e a família deve ser informada se o feto apresentar alguma condição que ameace a continuidade de sua vida. Dessa forma, os profissionais de saúde devem prepará-la precocemente para enfrentar esse processo. A equipe da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal também deve estar apta para acolher a família e conhecer seus desejos, além de elaborar um plano de cuidados paliativos que leve em consideração suas decisões (KENNER et al, 2015).

É importante que seja permitido que os pais participem dos cuidados com o recém-nascido, como trocar fraldas, vestir, pegar no colo e tirar fotos. Os profissionais também devem atender alguns desejos da família e liberar a visita de irmãos e outros parentes. Outro ponto importante é possibilitar que, caso ocorra a morte do neonato, os pais permaneçam com ele o tempo que acharem necessário (CATLIN; CARTER, 2002).

O planejamento do pós-morte também é muito importante e significativo, pois pode ajudar a família durante o processo de luto, sendo essa etapa parte integrante dos cuidados paliativos (KENNER et al., 2015).

A enfermagem participa ativamente desses cuidados, porém, nem todos os enfermeiros sentem-se aptos para prestar assistência a pacientes fora de possibilidades terapêuticas. Dentre outros motivos, está a visão de que a cura é o único objetivo do cuidado. Este pensamento é, muitas vezes, formado durante a graduação, pois o atual modelo de assistência à saúde ainda é fragmentado e focado na cura, contribuindo para a frustração do profissional que presta cuidados, dentre eles, os paliativos. Isto foi pontuado por Aguiar, et al., referindo que “[...] a formação acadêmica pode deixar lacunas e o profissional é impulsionado a acreditar

que somente a cura e o restabelecimento são características de um bom cuidado ” (2006, p.132).

Maria Julia Kovács (2005) afirma que é necessário oferecer às pessoas educação sobre a morte. Ela ressalta que os profissionais de saúde representam um grupo que está vulnerável ao sofrimento causado pelo processo de morte e o morrer de seus pacientes se não estiverem aptos a lidar com as diversas situações que acompanham essa fase da vida. Essa estratégia de educação deve abordar temas que possibilitem aos profissionais aprender a trabalhar os sentimentos de pacientes que se encontram nesse processo, entender a diferença entre cuidar e curar, tratar sintomas que causam sofrimento e compreender a abordagem às famílias cujos entes queridos estejam em situação de final de vida.

O The Economist (UNIT, 2015) divulgou um *ranking* que analisa a qualidade da morte em 80 países, e o Brasil encontra-se na 42^a posição. Segundo a pesquisa, há pouco acesso da população a profissionais capacitados para prestar cuidados paliativos; muitos estudos coletam dados, porém não proporcionam mudanças significativas; há limitado acesso a medicamentos para dor, principalmente fora das grandes cidades; muitos profissionais ainda tem dificuldade de falar sobre morte com seus pacientes; e a população em geral tem pouco conhecimento acerca de cuidados paliativos.

A aproximação com o tema deu-se ao vivenciar a prática curricular em Saúde da Criança e do Adolescente na UTIN do Hospital Universitário Materno-Infantil da Universidade Federal do Maranhão (HUMI-UFMA), no contato com os neonatos extremamente doentes, e com o cuidado nessa área de atuação. Diversos foram os questionamentos sobre como a enfermagem pode contribuir para a melhora na qualidade de vida deles e da família, tais como: Até que ponto são necessárias tantas intervenções? Como a família é abordada em situações críticas e no processo de morte? Como a família cuida das crianças nessas condições e como a equipe toma as decisões diante dessas complexidades? Todos esses questionamentos foram necessários para uma reflexão mais abrangente sobre a temática e a decisão sobre o estudo na área.

Por ser um assunto delicado, recente e difícil, foi possível perceber, ainda durante a prática, a dificuldade de profissionais de saúde em atuar nessas situações. O limite entre os cuidados de conforto e as terapias invasivas que visam o reestabelecimento da saúde a todo custo carecem de estudos que possam melhor

esclarecer as condutas a serem seguidas, de forma a proporcionar ao neonato conforto durante a morte. Também, o preconceito sobre os cuidados paliativos, faz com que eles sejam vistos apenas como cuidados de final de vida. Essa visão limitada acerca dos critérios de inclusão e benefícios desses cuidados pode levar prejuízos à assistência aos neonatos e de suas famílias.

O enfermeiro tem importante papel na inclusão precoce dos cuidados paliativos no plano de cuidados do RN, também participa das tomadas de decisão e da implementação dessas condutas na prática diária. Dessa forma, é essencial para o sucesso da assistência que esse profissional tenha formação em cuidados paliativos.

Sendo assim, para esse estudo chegou-se a seguinte questão: Qual a percepção dos enfermeiros diante das situações que envolvem cuidados paliativos na UTIN?

Esse estudo justifica-se pela necessidade de construir subsídios teóricos que possam servir de apoio para a enfermagem e demais profissões da área da saúde e cuidado neonatal. Os cuidados paliativos precisam ser melhor estudados para que sejam incluídos de forma precoce e prestados com mais segurança no período neonatal. Também, os limites entre o prolongamento da vida e o respeito ao processo de morrer ainda carecem de estudos que auxiliem na tomada de decisão das equipes de saúde. Além disso, pode incentivar os hospitais no desenvolvimento de estratégias de suporte e intervenções aos profissionais de saúde e famílias.

2 OBJETIVO

Conhecer a percepção dos enfermeiros diante dos cuidados paliativos em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

1. Cuidados de enfermagem na UTI neonatal

O período neonatal é caracterizado por mudanças fisiológicas para adaptação do RN à vida. Quando ele nasce pré-termo, com malformações, ou com outra condição desfavorável à sua adaptação, pode ser necessária internação em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (HOCKENBERRY et al, 2018).

A UTIN é um serviço voltado para o atendimento de RNs graves ou com risco de vida, composta por equipamentos tecnológicos e por uma equipe multiprofissional com formação ou experiência em neonatologia (BRASIL, 2012a).

O enfermeiro da UTI neonatal presta assistência direta ao RN grave e é responsável por elaborar estratégias e planos de cuidado que englobam seu desenvolvimento físico, social e psicológico. Utiliza seu julgamento clínico, participa das decisões em conjunto com a equipe, e associa seus conhecimentos técnicos à sensibilidade e humanidade para lidar com as famílias, que muitas vezes sentem-se ansiosas e inseguras em relação à saúde de seu RN. Desta forma, este profissional torna-se um recurso humano essencial e indispensável à UTIN (MONTANHOLI et al, 2011; CRUZ et al, 2011).

A assistência ao RN internado na UTIN difere em muitos pontos da assistência ao RN saudável. Este último recebe colo da mãe, seu toque, seu leite, e aconchego da família logo após nascer. Essa proximidade favorece o estabelecimento de vínculo, que é um fator protetor à saúde da criança. O RN grave é privado de todo esse contato para ser submetido a diversos procedimentos necessários para manutenção de sua vida. Desta forma, a equipe da UTIN deve criar estratégias para minimizar a distância entre os pais e seu filho durante a internação, de modo a favorecer a criação de vínculos afetivos (BRASIL, 2013c).

O enfermeiro é o profissional que está muito próximo dos neonatos e das famílias, e por este motivo, além de integrar a família como unidade de cuidado, tem grande importância na inclusão dos pais na assistência ao neonato, de forma a proporcionar a eles oportunidades de conhecer e interagir com seu filho, tornando-os participantes ativos do cuidado. Um estudo realizado em São Paulo que objetivou conhecer o papel dos enfermeiros na promoção do vínculo afetivo do RN com os pais em uma UTIN, identificou que os enfermeiros se sentem importantes não só na assistência ao neonato, mas também de sua família, e consideram-se elos entre o

RN e seus pais, de modo que integram a família no cuidado com a criança (CONZ et al, 2009).

Devido à fragilidade e imaturidade do RN de alto risco, a mortalidade neonatal apresenta altas taxas, e a incerteza faz parte do dia-a-dia da equipe da UTIN. É comum os enfermeiros neonatologistas apresentarem sentimentos de proteção e afeição em relação aos seus pacientes, o que os torna vulneráveis emocionalmente diante de situações em que devem lidar com suas expectativas e as da família quanto ao prognóstico do RN. Desta forma, quando criam muitas esperanças em relação a alta de uma criança, e algo inesperado ocorre, pode haver sofrimento do profissional (GREEN, 2015; WELBORN, 2017).

Segundo Silva et al. (2017b) e Guimarães et al. (2017), esse sofrimento pode estar relacionado à dificuldade do profissional em lidar com a morte ou com a possibilidade dela, pois este tema é pouco abordado durante a formação acadêmica, a qual foca em um modelo assistencial voltado para a cura. Deste modo, o enfermeiro não se sente preparado para lidar com essa situação, desenvolvendo, muitas vezes, sentimentos de frustração e impotência quando a morte se torna inevitável. Somado a isso, a morte de uma criança parece ser mais difícil de ser compreendida do que a de um adulto ou idoso, pois rompe o ciclo natural da vida.

Apesar de ser um tema delicado, o enfermeiro precisa lidar diariamente com situações como essa. Assistir neonatos em final de vida envolve dar mais suporte à família, permitir que ela participe dos cuidados e das decisões, explicar todos os procedimentos realizados, utilizar linguagem clara e esclarecer as dúvidas. Assim, a comunicação é utilizada como uma tecnologia leve que promove acolhimento e mais segurança aos pais (SILVA et al., 2017b).

2.Cuidados paliativos

Historicamente, os cuidados paliativos são associados ao termo *hospice*. O surgimento dessa palavra remonta à Fabíola, matrona romana, que no século IV pôs sua casa à disposição dos necessitados, dando-lhes comida, roupas e prestando cuidados aos doentes. Os *hospices* eram instituições cristãs destinadas a abrigar viajantes, e que ajudaram a difundir o cristianismo na Europa. Mais tarde, surgiram instituições de caridade ligadas à igreja, que abrigavam pessoas menos

favorecidas e doentes. No século XIX, esses lugares tornaram-se semelhantes aos hospitais (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012; PESSINI, 2007).

Em 1967 foi inaugurado o St. Christopher's Hospice. O primeiro *hospice* voltado à pesquisa e ensino na área de controle da dor, cuidado humanizado e cuidados paliativos. A fundadora foi a inglesa Cicely Saunders, assistente social, enfermeira e mais tarde médica. Ela via a dor de uma perspectiva ampliada: em seus aspectos físico, emocional, social e espiritual, e introduziu nesta instituição a prática de seu controle efetivo, pois acreditava que as pessoas mereciam dignidade, compaixão e respeito no fim da vida (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012; RICHMOND, 2005).

Durante sua atuação como enfermeira, prestou serviço voluntário em um hospital que recebia pacientes em estado terminal, onde conheceu um judeu polonês com quem tinha longas conversas. Duas frases ditas por ele despertaram nela o interesse pelos cuidados paliativos, com o objetivo de diminuir a dor e o sofrimento das pessoas no final da vida: “eu serei a janela da sua casa” e “eu quero o que está na sua mente e no seu coração” (CICELY SAUNDERS INTERNATIONAL, 2018; SAUNDERS, 2001).

Segundo Cicely Saunders (1963), uma pesquisa realizada com pacientes com câncer em estágio terminal internados no St. Joseph's Hospice, local onde trabalhou, teve importante contribuição para os cuidados paliativos. Foram feitas entrevistas e análises de relatos clínicos de 1.100 indivíduos entre os anos de 1957 e 1965. O estudo demonstrou que o uso de medicamentos analgésicos de forma regular era muito mais eficiente em controlar a dor do que usar apenas “quando necessário. Com isso, outros países iniciaram pesquisas e aderiram à prática dos cuidados paliativos (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

Em 1982, o comitê de câncer da Organização Mundial da Saúde criou um grupo cujo objetivo era estabelecer políticas para alívio da dor e cuidados do tipo *hospice* para pessoas com câncer, e que fosse adotado em todos os países. Mais tarde, devido a dificuldades de tradução, a OMS adotou o termo cuidados paliativos em substituição ao termo *hospice*, e, em 1990 publicou sua primeira definição (CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO, 2008).

No Brasil, os cuidados paliativos vêm sendo realizados isoladamente desde os anos 1970, porém só na década de 1990 começaram a surgir alguns

serviços institucionais. Um importante marco nessa área foi a criação do hospital do câncer IV pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA), em 1998. Este hospital é voltado exclusivamente para cuidados paliativos destinados a pessoas que vivem com câncer e encontram-se fora de possibilidades terapêuticas. Em 2005, foi fundada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), que representou grande avanço no reconhecimento dessa área na atuação profissional, pois definiu precisamente os cuidados que são paliativos, criou normas de qualidade e progrediu na regularização profissional do paliativista (BRASIL, 2017; ANCP, 2017).

Porém, muito precisa ser feito para que esta prática progrida no Brasil. Poucos serviços oferecem esses cuidados e ainda existe grande desconhecimento e preconceito por parte dos profissionais e da população. A ANCP ressalta a importância dos cuidados paliativos serem regularizados por lei, pois são uma necessidade de saúde pública (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2017).

Em 2018 foi aprovada, em reunião da comissão intergestores tripartite (CIT) a resolução sobre a Política Nacional de Cuidados Paliativos para o Sistema Único de Saúde (SUS). Esse foi um importante passo e estabeleceu uma meta para o SUS: “oferecer cuidados paliativos de qualidade e baseados em evidência, seguindo a definição da OMS, para toda a rede de Atenção à Saúde” (FORTE, 2018).

Segundo a OMS (2002), cuidados paliativos são destinados a pessoas que possuem alguma enfermidade que ameace a continuidade da vida, e às suas famílias. Incluem condutas que previnem e aliviam o sofrimento, e devem focar na melhoria da qualidade de vida, alívio da dor e de outros sintomas de origem física, psicológica, social e espiritual.

Esses cuidados devem ser iniciados precocemente, a partir do diagnóstico, e devem ser adaptados às necessidades do indivíduo e de sua família. Incluem assistência multiprofissional, o respeito à vida e à morte, esta última sendo considerada como parte de um processo natural, de forma que não seja antecipada e nem adiada (BRASIL, 2013b). Sendo assim, a OMS (2002) definiu 9 princípios para os cuidados paliativos:

2.1. Promover o alívio da dor e de outros sintomas.

Em seu artigo “Tratando a dor intratável do câncer terminal”, Cicely Saunders ressalta que não é possível tratar a dor isoladamente, pois o ser humano precisa ser visto de forma integral, contemplando aspectos biológicos, psicológicos, espirituais e sociais. Ela afirma que métodos não farmacológicos, como uma visita do profissional de saúde no leito do paciente, podem ajudar a reduzir significativamente a dor (SAUNDERS, 1963).

Uma importante classe de fármacos para tratamento da dor no câncer são os analgésicos opióides, sendo o mais conhecido a morfina. O acesso a esses medicamentos é considerado um índice de qualidade de vida e avanço social. Nos países desenvolvidos, onde o uso dos opióides é amplo, a qualidade de vida é superior, pois a dor é melhor controlada. O uso desses medicamentos no Brasil é limitado por procedimentos burocráticos e falta de informação da população e dos profissionais de saúde, que muitas vezes deixam de prescrever por acreditarem que eles causam dependência (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2014).

Além do controle da dor, é necessário atentar-se aos outros sintomas comuns em pessoas fora de possibilidades terapêuticas e que também causam desconforto. Entre eles estão dispneia, tosse, vômitos, diarreia, fadiga, sudorese, delirium e ansiedade. Para isso, é necessário que os profissionais apresentem conhecimentos clínicos a respeito da fisiopatologia das doenças e do uso de intervenções farmacológicas e não farmacológicas, assim poderão promover conforto ao cliente e sua família (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

2.2. Afirmar a vida e lidar com a morte como parte da vida.

A partir da década de 1930, a morte saiu dos domicílios para os hospitais. Com o avanço das tecnologias de saúde, surgiram diversos tratamentos e métodos de prolongamento da vida. Assim, os profissionais de saúde, especialmente os médicos, passaram a considerar a morte como um fracasso da ciência (SILVA e HORTALE, 2006).

Cuidados paliativos permitem às pessoas a compreensão da morte de uma nova perspectiva, encarando-a como um processo natural e inerente à vida. Esses cuidados têm enfoque na vida, que precisa ser vivida, mesmo na presença de

uma enfermidade sem cura (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

2.3 Pretende não adiar e não antecipar a morte.

Com a descoberta de inúmeros tratamentos e tecnologias na área da saúde, muitos dilemas éticos surgiram a respeito do uso de intervenções invasivas que promovem dor, sofrimento, não melhoram o quadro clínico de pacientes fora de possibilidades de cura, e apenas prolongam o processo de morte. Tal prática é conhecida como distanásia (PESSINI, 1996).

A distanásia é amplamente praticada nos diversos serviços de saúde, principalmente nas Unidades de Terapia intensiva (UTI). Essa prática ocorre pela dificuldade dos profissionais em estabelecer limites que determinam o momento de cessar o tratamento fútil e investir no bem-estar do paciente (SILVA, 2014).

Os cuidados paliativos defendem a prática da ortotanásia, palavra que vem do grego *orto*: certo e *thanatos*: morte, e significa o não prolongamento artificial do processo de morte. É uma conduta que proporciona final de vida digno à pessoa (JUNGES et. al, 2010; SILVA, 2014).

No Brasil, o doente pode elaborar um testamento vital. Esse documento contém instruções sobre os tratamentos que deseja e que não deseja receber quando não estiver mais em condições de expressar suas vontades. O objetivo dessa declaração é garantir que os desejos do paciente sejam cumpridos e também proporcionar respaldo legal aos profissionais nas tomadas de decisão (DADALTO, 2013).

Porém, ainda há dificuldade em lidar com a morte, e as decisões de não prolongar a vida de modo artificial são, muitas vezes, confundidas com a eutanásia, que significa abreviar a vida de uma pessoa que possui doença sem possibilidade de cura ou que está sofrendo com dores insuportáveis. Essa prática é considerada crime no Brasil (JUNGES et. al, 2010; BRAGA, 2018).

2.4. Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente

A espiritualidade do ser humano é uma dimensão que atribui significado e propósito à vida e tem influencia importante em sua saúde (PINTO et al., 2015).

Alguns diagnósticos mudam a vida das pessoas, principalmente se forem acompanhados de risco de morte. Nesses casos, o ser humano vive uma série de perdas: diminuição de sua autonomia e segurança, alteração da autoimagem, mudanças materiais, como a perda do emprego e do poder aquisitivo. Essas transformações podem ocasionar sentimentos de angústia, tristeza e até mesmo depressão. Por este motivo, o cuidado humano deve incluir também assistência psicológica e espiritual (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

O profissional habilitado para prestar assistência espiritual é o capelão, que atua promovendo conforto a qualquer pessoa que necessitar, independente da fé. Porém, uma boa assistência espiritual envolve todos os profissionais da saúde, que devem trabalhar em conjunto com o capelão no atendimento às necessidades dos pacientes e de suas famílias (HANDZO, 2011).

Os cuidados paliativos defendem que mesmo quando não há cura para a enfermidade física, pode haver cura espiritual e emocional, pois a pessoa pode ser levada a enxergar particularidades de sua vida de outra maneira, de forma que preencha vazios e priorize aspectos antes não percebidos (CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO, 2008).

2.5. Oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte.

A promoção da qualidade de vida leva em consideração aspectos biológicos, psicológicos, sociais e ambientais. O acesso aos serviços de saúde é um importante fator que contribui para o cuidado do indivíduo. Diante disso, o difícil acesso na obtenção de medicamentos, terapias e consultas pode ser motivo de sofrimento ao paciente, por isso, os profissionais da saúde devem abordar esta questão (ANCP, 2012; ALMEIDA et al, 2013).

Segundo a OMS (2013), o acesso aos serviços de saúde depende de três fatores: acessibilidade física, capacidade de arcar financeiramente e aceitação. O primeiro diz respeito à localização da unidade de saúde e à capacidade do usuário de chegar até ela. O segundo está relacionado ao poder aquisitivo das pessoas em adquirir os serviços e obter meios de transporte para chegar até eles. O terceiro

refere-se à escolha do cliente em procurar ou não a unidade de saúde, que é um reflexo da qualidade do serviço oferecido.

Com o objetivo de melhorar o acesso aos serviços para pessoas que apresentam dificuldades em deslocar-se de seus domicílios, o Ministério da Saúde criou o programa “Melhor em Casa”, que promove assistência multiprofissional à pessoa no conforto de seu lar. Este programa também possibilita atenção domiciliar a pessoas que estão em cuidados paliativos por câncer, com enfoque no alívio da dor e de outros sintomas, além de educar os familiares no cuidado de seu ente querido (BRASIL, 2013b).

2.6. Suporte familiar e enfrentamento do luto

A família é um sistema dinâmico que se caracteriza por inter-relações de seus membros e deles com o meio exterior. Ela desempenha funções importantes de afeto, educação, socialização, e engloba valores, crenças e conhecimentos (DIAS, 2011; OLIVEIRA, 2011).

Quando um ente querido adoece, a família vivencia situações que provocam sentimentos de medo, ansiedade e estresse, principalmente se a doença causar o óbito em pouco tempo. Desta forma, a assistência da equipe de saúde envolve diversas ações que devem adequar-se às necessidades do paciente e de seus familiares, e precisam ser acompanhadas de compreensão, empatia, conforto e acolhimento espiritual, emocional e social (RIBEIRO et. al, 2014; DIAS, 2011).

2.2.7 Abordagem multiprofissional para focar nas necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto.

Devido à abrangência e complexidade das necessidades das pessoas em final de vida, assisti-los envolve o trabalho de uma equipe multiprofissional, que inclui enfermeiros, médicos, psicólogos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, assistentes sociais, farmacêuticos e o capelão. Desta forma, é possível que o cliente e sua família sejam assistidos em todas as suas dimensões, com qualidade de vida e conforto até os últimos momentos (GULINI et al, 2017).

Outro profissional importante para a equipe de cuidados paliativos é o arquiteto, que pode projetar ambientes que promovem bem-estar, reduzem a dor,

aliviam o estresse e a ansiedade, melhoram a saúde mental e a qualidade do sono, através de combinação de cores, luzes e texturas, e da criação de estruturas que permitam a aproximação da pessoa enferma da natureza, da comunidade e de seus familiares (ANDREWS, 2017).

Os cuidados paliativos não devem terminar com a morte, a equipe precisa dar continuidade à assistência durante o período de luto da família. Não existe um momento exato para o término desses cuidados, sua duração depende da evolução e do enfrentamento de cada família, que deve ser periodicamente avaliada pelos profissionais (UNTU et al., 2017).

2.2.8 Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença.

Durante os cuidados paliativos, o ser humano é assistido de forma integral de modo que além do alívio dos sintomas da doença, haja também promoção da autonomia, respeito aos desejos do indivíduo e assistência à família, assim a dimensão biológica não é o único aspecto abordado (Silva et al., 2010a; ANCP, 2012).

No curso de uma enfermidade crônica, como câncer, Alzheimer ou doença cardíaca, há tempo para preparar a pessoa e sua família para a fase terminal, discutindo preferências de tratamento, necessidades espirituais, preocupações e conflitos familiares. Desta forma, os cuidados paliativos promovem qualidade de vida e podem influenciar positivamente no curso da doença (KASL, 2014).

2.2.9. Deve ter início precoce, junto a outras medidas de prolongamento da vida, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes.

Cuidados paliativos podem começar durante qualquer fase da doença, porém, é preferível que iniciem no momento do diagnóstico. Estes cuidados podem ser prestados em associação com outras terapêuticas, que são voltadas para a cura e/ou prolongamento da vida. Quando a doença avança e os tratamentos que objetivam a cura não funcionam mais, os cuidados paliativos devem ser o foco da

assistência, para proporcionar melhor qualidade de vida à pessoa doente e sua família (KASL, 2014).

Em um estudo realizado com pessoas submetidas a transplante de células tronco hematopoiéticas, foi observado que o grupo que recebeu cuidados paliativos, comparados com o grupo que não os recebeu, apresentou melhor qualidade de vida, com menos sintomas de depressão e de ansiedade, e também menor incidência de estresse pós-traumático após 3 meses de tratamento (EL-JAWAHRI et al, 2016).

3. Cuidados paliativos no período neonatal

Há algumas décadas, a assistência aos neonatos graves consistia basicamente em cuidados de conforto: mantê-los aquecidos e alimentados, isolá-los do ambiente externo e avaliar o ganho diário de peso. Com o aprimoramento do conhecimento científico e a criação de aparelhos para suporte ventilatório e de outras tecnologias como a monitorização invasiva e não-invasiva, medicamentos, exames diagnósticos, entre outros, foi possível aumentar a sobrevida (MARC-AURELE; ENGLISH, 2017; CREMESP, 2008).

Desta forma, o avanço da ciência proporcionou também queda na taxa de mortalidade na infância no Brasil. Um estudo que comparou indicadores do ano de 1990 com o ano de 2015 constatou que houve diminuição do número de óbitos em menores de 5 anos. Ainda assim, o componente neonatal precoce (0 a 6 dias) continuou alto e correspondeu a 41% desses óbitos em 2015. A principal causa de mortalidade nesse período é a prematuridade, seguida por anomalias congênitas, asfixia e trauma ao nascer (FRANCA, 2017).

Quando o RN nasce nessas condições, pode ser necessária ventilação mecânica, nutrição parenteral, pode ser que ele adquira sepse, problemas hepáticos, intestinais, e desenvolva até mesmo danos cerebrais. O cuidado a esses RNs é um desafio diário, pois a qualquer momento pode haver piora do quadro clínico, necessidade de cuidados mais invasivos, analgesia, sedação, e qualquer infecção pode tornar-se uma ameaça à vida (MARC-AURELE; ENGLISH, 2017; CARTER, 2018).

Essas crianças e suas famílias muito se beneficiariam com cuidados paliativos, que apesar de serem mais comumente voltados a idosos e a pessoas que

vivem com câncer, também trazem significantes melhorias à atenção neonatal, visto que podem ser associados a terapêuticas curativas, promovem suporte psicológico e espiritual para a família e a auxiliam nas tomadas de decisão, além de acompanhá-los durante o processo de morte e luto, caso a criança morra (KENNER, 2016; CARTER, 2018).

Os cuidados paliativos na neonatologia abrangem a promoção de qualidade de vida ao RN, com alívio da dor e de outros sintomas, que incluem desconfortos respiratórios, vômitos, constipação e problemas para dormir, e também englobam o cuidado voltado às famílias. Por estes motivos, todos os profissionais da equipe devem ser capacitados em cuidados paliativos, para que possam realizar com segurança e qualidade o controle de sintomas, a comunicação empática com as famílias, e garantir a continuidade da assistência, de forma a identificar e estabelecer, em conjunto, limites e metas de tratamento para o neonato (MARC-AURELE; ENGLISH, 2017).

A UTIN é um lugar onde o uso de suporte tecnológico deve ser constantemente balanceado com a qualidade de vida do RN, as decisões da família, e os riscos e benefícios. Desta forma, os profissionais de saúde devem fornecer à família informações consistentes e verdadeiras, para auxiliá-la a ter mais segurança e autonomia nas tomadas de decisão (CONWAY; MOLONEY-HARMON, 2004).

Quando internados, os RNs são submetidos a diversos procedimentos dolorosos, diariamente, que podem afetar vários órgãos e sistemas e aumentar sua morbidade e mortalidade, caso a dor não seja tratada. Desta forma, é fundamental que seja prescrita analgesia para RNs portadores de doenças dolorosas, e também antes da realização de procedimentos invasivos como drenagem torácica, múltiplas punções e inserção de cateteres centrais (BHANDEKAR, 2018; BRASIL, 2014).

Durante muito tempo negligenciou-se o alívio da dor em RNs, pois acreditava-se que seu sistema nervoso imaturo não os possibilitaria senti-la. Porém, hoje já é sabido que as conexões nervosas responsáveis pela dor são formadas intraútero, e que o feto consegue percebê-la antes de 30 semanas de idade gestacional (BHANDEKAR, 2018).

Como o RN não verbaliza a dor, há dificuldade em determinar o tipo e a intensidade. Por este motivo, os profissionais combinam parâmetros fisiológicos como saturação, frequência cardíaca e pressão arterial com as características

comportamentais, como o choro e expressão facial, para realizar esta análise, que deve ser feita por meio de escalas de avaliação da dor (BRASIL, 2014).

Há diversos métodos não farmacológicos para o alívio da dor no RN que podem estar associados ou não a medicamentos. Medidas não farmacológicas incluem amamentação, sacarose e glicose oral, enrolamento, posição canguru, uso da chupeta, musicoterapia e massagem (BRASIL, 2014).

Várias pesquisas mostram os benefícios desses métodos, a exemplo de um estudo realizado em um hospital de Hong-Kong com 80 bebês internados em uma UTIN, onde foi demonstrado que a aplicação de uma técnica de massagem diminuiu os níveis de dor em RNs submetidos à punção venosa. Outro estudo utilizou canções de ninar para promover o relaxamento e conforto de neonatos internados em uma UTIN no Irã, que obtiveram diminuição da frequência cardíaca e melhora na saturação (TAHERI et al, 2017; CHIK et al, 2017).

Além da assistência prestada ao neonato, os cuidados paliativos também promovem conforto à família, que se encontra muito fragilizada diante do adoecimento da criança. Sabe-se que a gestação é uma experiência única para os pais, que vivenciam diversos sentimentos de esperança e expectativas para o filho. Quando um bebê nasce extremamente prematuro, doente ou apresenta malformações que ameacem a sua vida, esses sentimentos são substituídos por medo e culpa, e a experiência da gestação e do nascimento torna-se medicalizada (CARTER, 2018).

O ambiente da UTIN é um lugar desconhecido, cheio de máquinas, sons, dispositivos e outros equipamentos tecnológicos que a família nunca teve contato antes. Essa experiência pode trazer prejuízos à saúde dos pais a curto e longo prazo, pois ninguém está preparado para ter um bebê gravemente doente (ABRAHAM; HENDRIKS, 2017; JANVIER et al, 2016).

Portanto, os cuidados paliativos também envolvem o cuidado à família, que precisa de especial atenção devido ao processo de separação de seu RN, com dificuldade maior em estabelecer vínculo; à adaptação das diferenças entre o bebê imaginado e o bebê real; às mudanças na rotina que podem ter impacto sobre os irmãos e sobre a relação dos pais. Assim, assistência à família inclui satisfazer todas as demandas possíveis: fornecer meios para alimentação, transporte, estadia e creche para os outros filhos (CATLIN; CARTER, 2002; GUIMARÃES, 2015).

Nos casos em que ocorre o óbito do RN, os cuidados paliativos permanecem e a família deve continuar sendo assistida pela equipe. Segundo Guimarães (2015), a morte de uma criança é diferente de qualquer outra. O RN pode ter vivido pouco, mas a sua perda, traz consequências prolongadas para os pais, irmãos e outros membros da família.

Deste modo, durante o processo de morte, a equipe de saúde deve atender às necessidades psicológicas dos pais e aos seus pedidos, de forma que permita que a família se aproxime da criança, incluindo também os irmãos e outros membros. Os irmãos devem ser acolhidos pelos profissionais e podem ser encorajados a desenhar ou escrever cartas. A equipe da UTIN pode ajudar a família a criar memórias com a participação dos pais nos cuidados ao bebê: trocar a fralda, vestir, alimentar, pegar no colo e também registrar os momentos com fotografias (CATLIN; CARTER, 2002).

Durante o processo de morte, os pais devem ser auxiliados pela equipe de saúde do hospital a tomar decisões relacionadas ao pós morte do RN, como o funeral. Além disso, a equipe deve manter contato com a família para que esta seja acompanhada durante o luto (CATLIN; CARTER, 2002).

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Estudo de abordagem qualitativa, descritiva. A pesquisa qualitativa aborda aspectos das particularidades de pensamentos, sentimentos, percepções, crenças e aspirações do indivíduo. E leva em consideração os significados e interpretações das ações, com base nas realidades vividas (MINAYO, 2016).

Na pesquisa descritiva, é necessário que o pesquisador levante informações sobre o objeto da pesquisa, para que seja possível descrever, com certa segurança, os eventos e fenômenos daquela realidade. Além disso, exige que o investigador delimite as técnicas de interpretação de dados; defina de forma precisa a população do estudo, a amostra, os objetivos, as questões de pesquisa e as variáveis, para que a pesquisa apresente certo grau de validade científica (TRIVIÑOS, 1987).

4.2 Local do estudo

O estudo foi realizado na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) do Hospital Universitário, Unidade Materno Infantil da UFMA.

O Hospital Universitário é um complexo hospitalar de administração pública federal, que contempla assistência, ensino, pesquisa e extensão. Possui 573 leitos, entre eles, 63 são de UTI (neonatal, pediátrica e adulto) e 22 são de isolamento, além de 16 salas de cirurgia (EMPRESA BRASILEIRA DE SERVIÇOS HOSPITALARES, 2016).

A unidade materno-infantil possui títulos como: “Hospital Amigo da Criança”, “Hospital Referência para atendimento à Gestante de Alto-risco”, “Hospital Cadastro com UTI Neonatal” e “Método Canguru”, sendo este último, referência nacional. Esta unidade presta assistência a mulheres e crianças com os serviços de UTI neonatal e pediátrica, clínicas médica e materno-infantil, gestação de alto-risco, ambulatórios especializados, imunização, doenças infecto-parasitárias, entre outros. É referência estadual para procedimentos de alta complexidade em gestantes de alto-risco e em aleitamento materno (HUUFMA, 2017).

A Unidade de Cuidados Perinatais, onde trabalham 22 enfermeiros, possui 20 leitos de UTI Neonatal tipo II, 12 leitos de Unidade de Cuidados Intermediários Convencional UCINCo e 10 leitos de Unidade de Cuidados intermediários Canguru - UCINCa (CADASTRO NACIONAL DE ESTABELECIMENTOS DE SAÚDE).

4.3 Participantes

Foram abordados 12 enfermeiros, que aceitaram participar do estudo mediante assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE). Desses, 1 desistiu e 1 foi excluído após verificar-se que não se encaixava nos critérios de inclusão. Sendo assim, participaram da pesquisa 10 enfermeiros que trabalhavam na UTIN do Hospital Universitário Unidade Materno Infantil.

Os critérios de inclusão foram: ter experiência mínima de um ano com cuidados em UTIN, pois considerou-se importante a familiarização com o setor e os cuidados aos neonatos; ter acompanhado o processo de morte e morrer de algum paciente na UTIN, e trabalhar durante o dia. Critérios exclusão: foram excluídos aqueles enfermeiros que saíram de férias ou licença durante o período da coleta de dados.

Dos 10 enfermeiros entrevistados, predominaram as mulheres (9), as idades compreendem o intervalo de 28 a 47 anos, sendo que a maioria apresenta menos de 35 anos. A instituição formadora mais mencionada foi a UFMA, mas também foram citadas Faculdade Santa Terezinha - CEST, Universidade Estadual do Maranhão (UEMA), Universidade Federal do Piauí (UFPI) e a Faculdade Pernambucana de saúde (FPS). O tempo de experiência compreendeu entre 1 e 22 anos na UTI neonatal do hospital Materno-Infantil UFMA, sendo 3 enfermeiros com mais de 10 anos de trabalho nesse setor.

4.4 Instrumentos e técnicas de coleta de dados

Os dados foram coletados exclusivamente pela pesquisadora, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do HUUFMA.

Foi agendado um momento com a coordenação da UTIN para a apresentação do estudo. Após autorização da chefia para iniciar a coleta, foi

realizado o convite aos participantes, que, depois de conhecerem os objetivos do estudo, riscos e benefícios, assinaram em duas vias o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A) como aceite formal.

O tipo de entrevista foi semiestruturada (APÊNDICE B), quando foram feitas perguntas abertas, pré-estabelecidas para que o entrevistado discorra sobre o tema, sem se prender somente a elas (MINAYO, 2016).

Os encontros foram gravados em áudio e tiveram duração entre 8 e 23 minutos. Os participantes foram levados para uma sala reservada, com ausência de ruídos e interrupções.

Primeiramente, os participantes foram questionados sobre dados pessoais (idade, tempo de trabalho em UTIN, instituições formadoras, outras experiências trabalho e cuidados paliativos durante a formação). Em seguida, foram feitas perguntas relacionadas à assistência de enfermagem aos neonatos criticamente doentes e cuidados paliativos.

O período da coleta compreendeu os meses de março de 2018 a maio de 2018. As entrevistas foram realizadas durante os dias úteis e em finais de semana, no período diurno.

4.5 Aspectos éticos

A pesquisa atende aos requisitos estabelecidos na Resolução N° 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que rege a pesquisa com seres humanos.

O estudo foi apreciado pelo colegiado da curso de Enfermagem da UFMA e aprovado (ANEXO A). Em seguida, foi encaminhado à Comissão Científica do HUUFMA. Após o parecer de aprovação (ANEXO B) , o projeto foi enviado ao Comitê de Ética em Pesquisado HUUFMA via Plataforma Brasil, para apreciação e teve aprovação sob o parecer número 2.544.128 (ANEXO C).

No momento do convite aos participantes, todos os pontos do estudo foram esclarecidos, ou seja, foi explicado que: a pesquisa traria riscos mínimos aos participantes como constrangimento e/ou vergonha e caso alguma situação assim ocorresse a entrevista seria imediatamente interrompida e um momento de acolhimento seria disponibilizado e ainda a mesma só seria retomada se assim o participante concordasse; o participante teria a liberdade de se recusar a fazer parte ou se retirar da pesquisa, em qualquer fase, sem nenhum prejuízo a ele; o sigilo e a

privacidade dos participantes serão mantidos através do uso de uma codificação específica (BRASIL, 2012b). Em seguida foi entregue a eles o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido como aceite formal para participar da pesquisa, em duas vias, sendo que uma ficou com a pesquisadora e uma com o participante.

Como forma de preservar a identidade dos participantes, cada um recebeu um código: Enf. 1, Enf. 2, Enf. 3, e assim por diante.

4.6 Análise de dados

As entrevistas foram transcritas na íntegra e a análise de dados seguiu os passos da análise temática de Minayo (2016), a qual é dividida em três fases, descritas a seguir.

Na primeira etapa, a pré-análise, foi realizada uma leitura flutuante de todo o material, para possibilitar aproximação da pesquisadora com os dados, a fim de ter visão do conjunto e também das particularidades. Em seguida, foram selecionados os textos que iriam compor a análise e a definição dos núcleos de sentido (MINAYO, 2016).

Na segunda etapa, a exploração do material, foi realizado um processo de codificação do material a partir dos núcleos de sentidos, ou seja, foram selecionados fragmentos contidos nos textos que se relacionavam diretamente aos objetivos do estudo. Em seguida, o material todo foi novamente lido com muito critério para que as unidades de registro pudessem ser distribuídas e organizadas de acordo com um esquema de classificação (MINAYO, 2016).

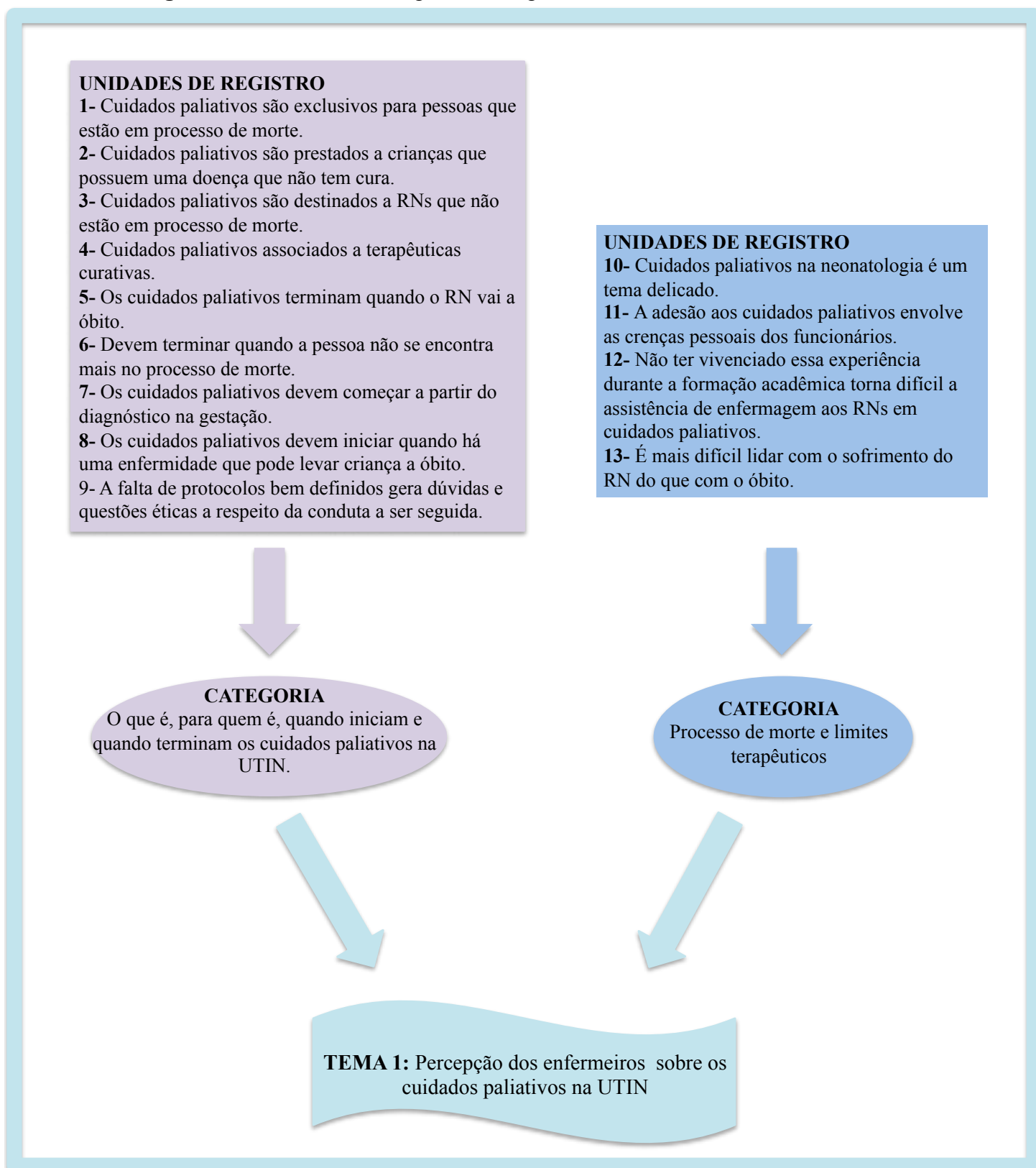
Por fim, na terceira etapa, o tratamento dos dados obtidos e interpretação, buscou ir além do que estava nos conteúdos manifestos, para que as unidades de registros fossem agrupadas de acordo com a proximidade dos significados e fizessem sentido, dando origem a categorias e temas. Os resultados encontrados foram discutidos à luz da literatura científica existente na área, gerando o relatório final (MINAYO, 2016).

5 RESULTADOS, INTERPRETAÇÃO E DISCUSSÃO

Após os agrupamentos, leituras e reagrupamentos, os achados desse estudo foram organizados em três temas. O primeiro foi denominado “Percepção dos enfermeiros sobre cuidados paliativos na UTIN”, que reuniu duas categorias respectivamente: O que é, para quem é, quando iniciam e quando terminam os cuidados paliativos na UTIN, e, Processo de morte e limites terapêuticos na UTIN. O segundo tema foi nomeado como “A enfermagem no contexto dos cuidados paliativos na UTI neonatal” e deu-se a partir da convergência de três categorias, sendo elas: Participação na tomada de decisão, Cuidados com os RN e Envolvimento da família. Por último, o terceiro tema, “Mudanças necessárias para melhor prestar cuidados paliativos na UTI neonatal” foi originado pela categoria de Melhorias para os cuidados paliativos na UTIN.

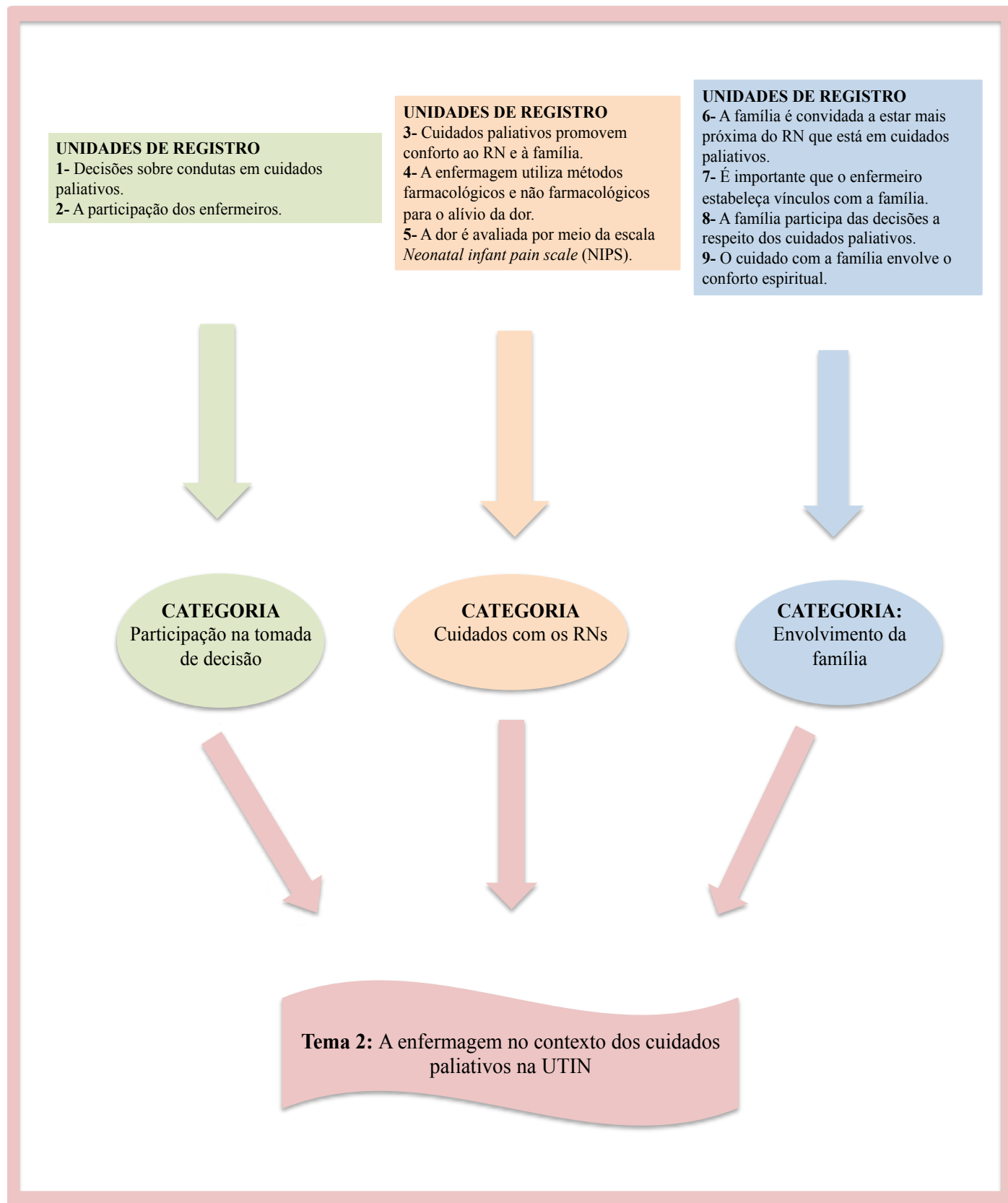
Nos diagramas a seguir constam as unidades de registro, as categorias e os temas. As unidades de registro foram elaboradas de acordo com as falas de cada profissional, em seguida foram agrupadas as semelhantes para formar as categorias. Após isso, as categorias foram reunidas em temas. Os diagramas contêm algumas unidades de registro, que foram selecionadas para demonstrar como se deu a construção dos temas.

Diagrama 1. Unidades de registro, categorias e tema.



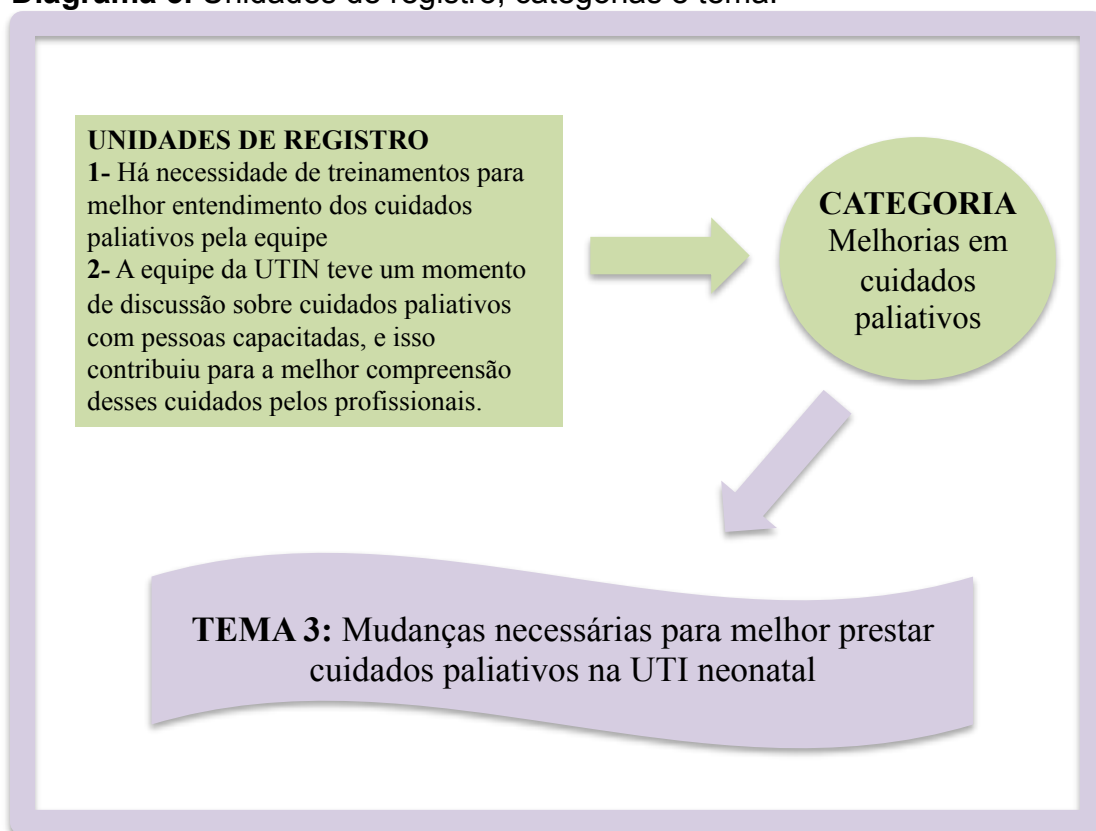
Fonte: elaborado pela autora

Diagrama 2. Unidades de registro, categorias e tema.



Fonte: elaborado pela autora

Diagrama 3. Unidades de registro, categorias e tema.



Fonte: elaborado pela autora

5.1 PERCEPÇÃO DOS ENFERMEIROS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS NA UTI NEONATAL

5.1.1 O que é, para quem é, quando iniciam e quando terminam os cuidados paliativos na UTIN.

Cuidados paliativos estão relacionados a medidas de conforto que são destinadas ao recém-nascido e à sua família. Esses cuidados não levam à cura e relacionam-se à medicação, à dieta, e ao controle de intervenções que proporcionam bem-estar. Através do uso de terapêuticas pouco invasivas, é proporcionado à criança um final de vida confortável e tranquilo, e a família é acolhida durante esse processo.

“Cuidados paliativos são cuidados específicos, muito relacionados a medidas de conforto, ao controle da dor e ao bem-estar do paciente.” (enf. 4)

“Cuidados paliativos são, pela própria etiologia, um ato paliativo, é algo que tenta não ter o objetivo de curar, mas de amenizar um sofrimento.” (enf. 10)

“A utilização de morfina, o cuidado com o bebê, o conforto do bebê no leito, a “dietetinha” sempre sendo feita nos horários. (...) Não usar drogas vasoativas, administrar hemoderivados. (...) Vai levar o paciente até o final de vida dele de uma forma tranquila, digna. E isso vai fazer com que a família também se sinta mais acolhida.” (enf. 7)

O uso de terapêuticas pouco invasivas foi caracterizado como parte dos cuidados paliativos e inclui cessar a administração de drogas vasoativas e hemoderivados, e a dieta foi descrita como uma medida que promove conforto ao neonato no final da vida. O mesmo foi observado em uma pesquisa realizada com enfermeiros no Ceará, onde os cuidados paliativos foram retratados como cuidados de rotina, de conforto e de alívio da dor durante a fase final da vida (ALVES et al, 2018). Assim, pode-se perceber que os profissionais apresentam visão semelhante sobre esses cuidados, muito voltados para crianças em processo de morrer, e que as intervenções mencionadas são similares para todos os recém-nascidos internados na UTIN.

Em algumas situações de final de vida, a nutrição invasiva é considerada um tratamento que prolonga o processo de morte, por isso, alguns questionamentos são levantados a respeito dessa intervenção (FOURNIER et al, 2017; CASTRO et al, 2017; PORTA e FRADER, 2007). No entanto, em estudo realizado com pacientes oncológicos e cuidadores a dieta foi relacionada à saúde e qualidade de vida. Os autores ressaltam que em casos de final de vida, essa decisão deve ser do paciente, em respeito ao princípio da autonomia, e caso ele não tenha condições de decidir, a definição deve ser feita pela equipe multiprofissional em conjunto com a família (COSTA e SOARES, 2017).

Um estudo francês abordou a suspensão da administração da dieta e da hidratação venosa em recém-nascidos em cuidados paliativos, e foi constatado que os pais e os profissionais sentiam-se culpados em não alimentar a criança quando o processo de morrer se prolongava, porém, em outras situações, quando a morte ocorria em poucas horas, os pais sentiam-se gratos por seus filhos estarem sem dispositivos durante os momentos finais de despedida (FOURNIER et al, 2017). Porta e Frader (2007) afirmam que os meios invasivos de administração da dieta podem causar desconforto e complicações ao RN, tais como irritação ou perfuração do trato gastrointestinal. Assim, eles defendem que cada situação deve ser avaliada individualmente, para que sejam levadas em consideração as consequências da suspensão da nutrição do neonato em processo de morte.

A necessidade de diminuir as intervenções desnecessárias para proporcionar conforto ao recém-nascido também foi mencionada. O conforto é facilitado por meio de medidas de alívio da dor e aconchego no berço, mudanças de decúbito, cuidados de higiene, realizados de forma agrupada para que não aconteça interrupção do sono e estímulos que possam causar desconforto ao neonato. Além disso, foi pontuada atenção especial à mãe como parte do conforto, pois considera-se que ela também precisa de amparo.

“Cuidado paliativo é “tirar a mão” do bebê, (...) diminuindo as intervenções e acolhendo a mãe. Então a gente centraliza os cuidados, por exemplo: Vamos fazer a higiene, trocar fralda, medicação, tudo que tiver pra fazer nele vamos fazer agora. E depois deixar ele descansar.” (enf. 1)

“Nós não fazemos nada pra acelerar esse processo (de morte), mantemos a rotina de cuidados para o alívio da dor, mantendo sempre o conforto.” (enf. 10)

“A gente tenta diminuir os estímulos, acolher o bebê em um bercinho, deixar bem confortável, mudar o decúbito, reduzir intervenção e também acolher a mãe, só isso que a gente pode fazer, porque não tem muita intervenção.” (enf. 1)

Os enfermeiros consideram a promoção de conforto uma parte importante do seu trabalho em cuidados paliativos (AVANCI et al, 2009; SILVA et al, 2013a; MENIN; PATTENON, 2015). O conforto envolve alívio da dor e do sofrimento respiratório, manutenção da higiene, mudança de decúbito e aproximação da família (SILVA et al, 2015c).

Na neonatologia, conservação de energia é um dos principais objetivos do cuidado ao recém-nascido de alto risco, pois proporciona a ele mais energia para crescer e se desenvolver. É realizada oferecendo-se um ambiente térmico neutro, oxigenação adequada, sombreamento, diminuição dos níveis de ruídos e evitando-se a interrupção do sono sempre que possível (HOCKENBERRY et al, 2018). Nos casos de recém-nascidos em final de vida, proporcionar um ambiente confortável tem como objetivo melhorar a qualidade de vida do neonato que está passando por esse processo.

Os entrevistados consideraram difícil definir o que são cuidados paliativos, e justificaram pela falta de protocolos na instituição, que leva os profissionais a estabelecerem essas condutas de forma empírica. Outro ponto muito

relevante é a percepção cultural sobre cuidado e final de vida, que parece ser uma barreira sobre as práticas de cuidado, conforme as falas a seguir:

“Aqui a gente tem um grande problema em definir o que é o cuidado paliativo. (...). Faltam protocolos (...) a gente fica naquela dúvida entre o que é o cuidado paliativo, e onde já passa a ser uma eutanásia.” (enf. 1)

“(..) uma grande dificuldade é que a gente não sabe ao certo. A gente tem uma ideia abstrata e a maioria das pessoas tem dificuldade em entender, em internalizar e aplicar. Ainda tem aquela cultura de cuidados paliativos de uma forma pejorativa, que a criança vai morrer de qualquer forma. É cultural, é muito difícil mudar isso na cabeça das pessoas. Precisava ter um protocolo pra guiar, (...) como agir numa situação relacionada a cuidados paliativos.” (enf. 4)

“(...) a gente tem muito isso: “Tá em cuidado paliativo”. Só que tá, mas não tá, ao mesmo tempo. Não é uma coisa ainda fundamentada, regulamentada, que faz parte da rotina. É mais empírica. Então não se tem uma rotina bem estabelecida sobre isso.” (enf. 6)

Prestar cuidados paliativos sem evidências científicas pode levar o profissional ao estresse moral, que tem impacto direto na sua satisfação no trabalho e na qualidade da assistência prestada aos pacientes. Isso significa que o profissional conhece o que é eticamente correto, mas sente-se inseguro para realizar tais ações em razão de barreiras organizacionais (QUINN e GEPHART, 2016). Os protocolos são importantes para guiar a equipe na prática e também para reduzir o estresse moral (GALE e BROOKS, 2006).

Foi apontado que o conhecimento limitado de alguns membros da equipe sobre esse tema somado ao preconceito estabelecido culturalmente de que não há mais nada a se fazer pelo paciente e que ele irá a óbito se estiver em cuidados paliativos, interfere na continuidade da assistência, pois gera diferenças de conduta entre os membros da equipe. Isso também foi observado por Oliveira (2015), que afirma que a falta de protocolos na instituição leva a equipe a ter dificuldades em seguir as condutas estabelecidas. Desta forma, as falas mostram que a melhor estratégia para auxiliar a equipe a se organizar e estabelecer os cuidados paliativos na UTIN é a criação de protocolos para guiar a prática. Os protocolos contribuiriam para tirar do profissional o sentimento de culpa resultante da crença de que está diminuindo as chances de vida do neonato ao oferecer esses cuidados.

Muitos estudos sobre cuidados paliativos mostram que a opinião dos enfermeiros acerca desse assunto remete aos cuidados prestados no final da vida. A forma como os cuidados paliativos acontecem no local de trabalho e ainda questões

culturais levam o profissional a crer que deve recebê-los apenas quem está no processo de morte (FREITAS e PEREIRA, 2013; SILVA et al, 2013b; ALVES et al, 2018).

Assim como mostra a literatura, os enfermeiros acreditam que esses cuidados devem ser prestados a recém-nascidos que não têm chances de cura ou que estejam em processo de morte, com o objetivo de proporcionar um fim de vida digno e confortável ao neonato que está evoluindo a óbito. Melhorar a qualidade de vida dos recém-nascidos que possuem doença incurável depois que todas as possibilidades terapêuticas para a cura forem esgotadas é necessário, ainda que a morte não ocorra de forma imediata, conforme as falas a seguir:

“Cuidado paliativo é exatamente oferecer um morrer digno. É um bebê que não tem um bom prognóstico, não tem previsão de saída [da UTI], de cura. Então a gente precisa dar a ele um fim de vida digno e confortável, na medida do possível.” (enf. 1)

“ (...) cuidados paliativos são todos os cuidados que você oferece a um paciente quando todas as formas terapêuticas de tentar curá-lo foram esgotadas, e o prognóstico é ir a óbito, ainda que seja demorado, mas que fatalmente a doença dele vai evoluir a óbito.” (enf. 8)

“Eu entendo como cuidado paliativo, o cuidado que é voltado para dar melhor qualidade no processo de morrer. (...) é um cuidado que é voltado para o paciente que está em processo de morte, mas não necessariamente vai morrer naquele momento.” (enf. 3)

Muitas pesquisas em cuidados paliativos neonatais estão voltadas para os cuidados no final da vida (KILCULLEN e IRELAND, 2017; GHOSHAL et. al, 2017; ALVES et al, 2018). Quinn e Gephart (2016) afirmam que isso fortalece a ideia de que os cuidados paliativos devem ser implementados apenas em circunstâncias críticas, ao invés de terem início precoce para beneficiar a criança, a família e os profissionais desde o começo.

Foi enfatizado nas entrevistas a importância de se proporcionar morte digna ao neonato, também conhecida como ortotanásia. Esta prática visa poupar a pessoa enferma de procedimentos que não irão lhe fazer bem e apenas prolongarão o processo de morte. Dessa forma, ortotanásia permite ao paciente morrer no tempo certo e com conforto (SOUZA; GOMINHO, 2017).

A resolução do CFM nº 1.805/06 permite ao médico limitar ou cessar tratamentos que prolonguem o processo de morte e o sofrimento de pessoas fora de

possibilidades terapêuticas. Dessa forma, as ações devem ser voltadas à promoção de conforto e alívio de sintomas (BRASIL, 2006b).

Leuthner (2004) afirma que uma vez que a criança entrou em cuidados paliativos, o controle da dor e de outros sintomas é prioridade. Manifestações como insuficiência respiratória e convulsões requerem atenção delicada e devem ser tratadas com medicamentos. O manejo de outros desconfortos como pele e lábios ressecados pode ser feito com loções e algodão umedecido.

Os enfermeiros acreditam que os cuidados paliativos também são destinados aos neonatos que apresentam doenças que irão deixar sequelas. Esses recém-nascidos podem estar internados ou no domicílio, e os cuidados paliativos devem estar associados a terapêuticas curativas e também incluir a família no que diz respeito a conforto, de acordo com as falas a seguir:

“(...) cuidado paliativo não é só para o bebê que vai morrer, é pro bebê que vai ter limitações.” (enf. 2)

“A criança pode estar apenas em cuidados paliativos, ou ela pode estar em cuidados paliativos associados a outros específicos para a doença, para aquele diagnóstico.” (enf. 4)

“São aqueles cuidados que a gente dá aqueles bebês que geralmente que não têm uma expectativa de saída, ou vai sair com determinada sequela.” (enf. 7)

Os cuidados paliativos podem acontecer associados a tratamentos que promovem a cura (MANCINI et al, 2013; FLORIANI, 2010; ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012). Crianças que apresentam doenças graves ou limitantes, mas não estão em final de vida ou apresentam chances de cura, podem beneficiar-se com cuidados paliativos associados a tratamentos. O plano de cuidados para essa população deve ser elaborado de forma a dar ênfase ao que é mais importante no momento: intervenções voltadas para a cura ou cuidados paliativos. Essas decisões devem ser feitas pela equipe multiprofissional de acordo com o tipo de doença que a criança apresenta e seu estado de saúde no momento (FLORIANI, 2010).

Dessa forma, segundo a ANCP (2012), os cuidados paliativos devem ter início precoce para acompanhar o curso da doença junto aos tratamentos que

objetivam a cura, com o intuito de oferecer conforto e qualidade de vida à pessoa e sua família.

Os enfermeiros referiram que esses cuidados devem ter início a partir da internação, quando há situações em que os neonatos têm condições de nascimento favoráveis para a alta da UTIN em determinado tempo, mas que evoluem para situações desfavoráveis. Cabe ainda inferir que os cuidados paliativos precisam contemplar uma visão integral da criança para que sejam definidas condutas mais apropriadas de acordo com cada caso, como descrito abaixo:

“O cuidado paliativo deve começar na internação do bebê. Ter uma visão holística da criança para o futuro, seja um bebê que vai evoluir a óbito ou o que vai pra casa com algo que não é normal.” (enf. 2)

“Eu acho que sempre que você tem uma enfermidade com possibilidade de levar ao óbito, você precisa iniciar o cuidado paliativo, ele faz parte do processo assistencial.” (enf. 3)

“Tem também o paciente que ao longo da sua internação na UTI tem uma piora e a partir daquele momento, ele tem um prognóstico diferenciado, aí seria uma outra ocasião que deveria incluí-lo em cuidados paliativos.” (enf. 4)

Um resultado semelhante sobre os critérios de inclusão em cuidados paliativos foi observado em um estudo com médicos em Portugal, para a construção de um protocolo. Segundo ele, os profissionais concordam que os cuidados paliativos devem ser oferecidos aos recém-nascidos que apresentam chances de evoluir para óbito, aos que estão sem perspectiva de cura, ou às crianças que apresentam condições que as fazem necessitar de internação hospitalar para sobreviver. Os exemplos citados na pesquisa incluem síndrome de aspiração meconial severa, sepse com falência múltipla de órgãos e hérnia diafragmática muito severa (MENDES e JUSTO, 2013).

Catlin e Carter (2002) também elencaram algumas condições em que os recém-nascidos devem receber esses cuidados, entre elas estão: neonatos que se encontram no limite da viabilidade ou que apresentam malformações complexas, recém-nascidos com problemas genéticos, com anormalidades do sistema nervoso central e aqueles que não respondem ao cuidado intensivo e continuam a piorar mesmo com todos os recursos disponíveis. Elas ressaltam que cada caso deve ser discutido individualmente entre a famílias e a equipe responsável, e podem começar ainda na gestação. O que também foi pontuado pelos enfermeiros do presente

estudo que defenderam o início dos cuidados paliativos durante a gestação, no pré-natal, a partir do momento que forem diagnosticadas condições de incompatibilidade com a vida, doenças ou situações que necessitem de grande suporte tecnológico. Destacaram ainda, a dificuldade em conduzir esse processo, o que colabora com uma assistência que nem sempre é a mais adequada e pode gerar sobrecarga nos profissionais da UTIN, conforme as falas a seguir:

“Devem começar quando forem identificadas situações de risco ainda na gestação. E aqui no hospital nem sempre se tem esse cuidado com a mãe, mesmo sabendo que ela tem uma criança com uma condição específica.” (enf. 6)

“Se há um prognóstico intra-útero de incompatibilidade com a vida, não deveria ser feita nenhuma manobra de ressuscitação, não deveria vir para a UTIN. Acho que ele deveria ficar com o conforto, com alimentação, ainda que demore a ir a óbito, porque nem todos os bebês morrem imediatamente.” (enf. 8)

“Se eu sei que é uma síndrome que não tem cura, que tem inúmeras repercussões no futuro, eu poderia incluí-la em cuidados paliativos no diagnóstico porque, naquele momento, estaria dando uma atenção maior à promoção de conforto, controle de dor, envolvimento maior com a família, incluiria a família mais precocemente.” (enf. 4)

Iniciar os cuidados paliativos durante a gestação é importante para que não ocorram procedimentos invasivos desnecessários relacionados ao suporte de vida na sala de parto. Os enfermeiros acreditam que a conduta ideal para o neonato que nasce com alguma condição de incompatibilidade com a vida é a promoção de conforto e nutrição até o momento do óbito. Em um estudo que abordou cuidados paliativos na sala de parto, as condutas realizadas com os neonatos que apresentavam condições graves e incompatíveis com a vida incluíam ações de contato pele a pele e promoção de conforto térmico, o uso de medicamentos somente quando necessário e por vias não invasivas, e a não realização de qualquer intervenção que atrapalhasse a interação do RN com os pais (GARTEN et al, 2015). O que corrobora com o que os enfermeiros do presente estudo mencionaram sobre o início dos cuidados paliativos, para que a equipe tenha oportunidade de investir mais em medidas de controle da dor e de conforto para a criança e também cuidar melhor da família. Dessa forma, a atenção estaria voltada para proporcionar qualidade ao tempo de vida do neonato.

Segundo Wool (2013), as consultas pré-natais que abordam cuidados paliativos são vistas de forma positiva pelos pais, pois eles se beneficiam com

informações relacionadas ao diagnóstico e ao prognóstico do feto, podem ser encaminhados para grupos de apoio, e também recebem orientações para procurar profissionais especializados para a elaboração de planos de cuidado, de forma a melhorar o enfrentamento da situação.

A relevância dos cuidados paliativos durante a gestação também foi observada em um estudo que objetivou conhecer a opinião de mães a respeito da abordagem do parto pré-termo nas consultas pré-natais. Os resultados mostraram que as mães esperam receber informações sobre o ambiente e o funcionamento da UTIN e sobre os cuidados com o RN. O autor concluiu que essas consultas devem ser estruturadas para atender a individualidade de cada família, explorando suas preocupações e expectativas, para que as informações dadas sejam adequadas a cada caso (GAUCHER et al, 2016).

Quanto ao término, os participantes acreditam que os cuidados paliativos terminam após o óbito da criança quando a família volta à UTIN para agradecer aos profissionais pelos cuidados prestados ao RN. Ao contrário do que foi dito, a literatura afirma que é papel dos profissionais efetuar o acompanhamento da família (CATLIN e CARTER, 2002). Em um estudo realizado com pais de recém-nascidos, foi observado que algumas mães sentiam-se abandonadas quando a equipe não entrava em contato após o óbito da criança (BRANCHETT e STRETTON, 2012).

Além disso, os enfermeiros ainda mencionam a importância da visita domiciliar para acompanhar a família após o óbito. A duração desse acompanhamento deve ser estabelecida de acordo com as necessidades de cada uma, conforme as falas abaixo:

“Termina após a alta, após o óbito. Porque, como a gente acolhe a família, gera-se um vínculo e a mãe, após o óbito, volta pra agradecer a equipe pelo cuidado com bebê durante a vida dele. Então, eu acho que vai além do óbito do bebê, vai até o vínculo com a mãe.” (enf. 1)

“Não termina quando a criança morre ou quando a família vai embora. Continua, eu acho que e a equipe tem que fazer visita domiciliar à família, tem que acompanhar realmente esse luto.” (enf. 6)

“(...) terminar é o processo de dar suporte também. Se você tem a morte, tem que dar suporte para a família. Então esse suporte familiar, não sei determinar até quando, acho que tá mais relacionado a própria necessidade desse familiar.” (enf. 3)

Segundo Mendes e Justo (2013), após a morte da criança, os profissionais devem reunir-se com os pais para prestar solidariedade, discutir os

resultados da autópsia, resolver conflitos e identificar qualquer situação patológica de luto.

O acompanhamento do luto após o óbito pode ser feito por meio de ligações telefônicas, visitas domiciliares e envio de cartões e cartas (MUCKADEN et al, 2011). Segundo Levick et al. (2017), em um programa de suporte à família durante o luto, a maioria dos pais que receberam ligações e cartões dos profissionais que cuidaram do neonato durante a internação consideraram essa uma atitude reconfortante. Catlin e Carter (2002) afirmam que pode haver dificuldade de vinculação entre algumas famílias e a equipe devido ao estresse da situação vivida, desta forma, os profissionais devem entender que nem todos os pais desejam manter contato após a morte da criança.

Também foi falado que quando há melhora do quadro clínico, o neonato pode sair dos cuidados paliativos, e se há piora, ele pode ser incluído novamente. Essas decisões são tomadas com base na avaliação dos profissionais:

“Se você não tem a morte, tem o processo de adoecimento a pessoa recuperou suas condições de saúde, eu acredito que também você saia do cuidado paliativo, porque você não precisa mais, você não estava no processo de morrer.” (enf. 3)

“O paciente pode entrar e sair do paliativo, isso depende muito de como vai ser a evolução clínica dele. Como a gente já viu muitos casos de o bebê nascer, ter um prognóstico reservado desde a barriga e, quando nasce, a criança evolui de uma outra forma. Então, ele entrou e saiu da palição.” (enf. 9)

Quando a criança apresenta algum diagnóstico que leve a cronicidade e prognóstico incerto, ela pode ter alta hospitalar e continuar a receber cuidados paliativos no domicílio o que corrobora com COJEAN et al. (2017) que mencionam que os cuidados paliativos podem ser prestados na sala de parto, no hospital ou no domicílio.

“Um bebê, que tem hidroanencefalia, tem uma possibilidade de alta. A gente não sabe quanto tempo ele vai viver, nem se vai chegar a vida adulta. Então, se ele vai pra casa, ele vai sair do hospital, mas não vai terminar o cuidado paliativo.” (enf. 4)

Prestar cuidados paliativos no domicílio demanda da equipe de saúde a elaboração de estratégias para facilitar a transição da família do ambiente hospitalar para a residência. Durante a internação, os pais devem receber orientações e informações relacionadas ao estado de saúde da criança e aos cuidados que

deverão ser prestados a ela. Também deve ser feita visita ao domicílio e mudanças necessárias na estrutura do ambiente para acomodar a criança com segurança. A equipe deve dar todo suporte e garantir à família que ela não ficará abandonada após a alta hospitalar (FLORIANI, 2010).

Segundo estudo francês, uma equipe de cuidados paliativos acompanhou uma família na qual nasceu uma criança com diversas malformações. Após a alta do hospital, a equipe proporcionou a eles a organização de um plano de cuidados para o neonato e visitas domiciliares para avaliação da criança, esclarecimento de dúvidas e suporte emocional para os pais. Os profissionais de cuidados paliativos também mantiveram contato direto com a enfermeira responsável pelos cuidados no domicílio, e com o médico pediatra da criança para tratamentos relacionados a cura e vacinação. Nesse caso, a criança cresceu com diversas limitações físicas e atrasos no desenvolvimento, assim, o acompanhamento pela equipe de cuidados paliativos não termina (COJEAN et al, 2017).

5.1.2 Processo de morte e limites terapêuticos

No presente estudo, os enfermeiros referiram que há dificuldade de adesão da equipe à prática dos cuidados paliativos na UTIN devido à falta de protocolos acerca desse assunto, que pode, inclusive, leva-los a confundir essa prática com a eutanásia. Assim, alguns profissionais são a favor e outros apresentam resistência em aceitar que uma criança precise desses cuidados. Porém, o consenso da equipe é essencial para o sucesso do trabalho realizado. Isso foi pontuado por Kain e Gardner (2009) em uma pesquisa com enfermeiros neonatologistas, onde foi constatado que o apoio e o suporte dos outros profissionais da equipe de saúde é fator facilitador do trabalho da enfermagem na prestação de cuidados paliativos.

Para que haja concordância da equipe diante das condutas, é necessário que ela receba treinamentos em cuidados paliativos, a fim de perceber a importância e defender a prestação desses cuidados para o neonato e sua família (MENIN; PETTENON, 2015).

Os resultados também mostram que a tentativa de proporcionar um ambiente aconchegante e com privacidade para a criança em processo de morte e sua família carece de melhor adequação. Os funcionários mais jovens são

apontados como mais abertos a implementação dos cuidados paliativos, enquanto os antigos apresentam resistência a essas condutas. Essas diferenças de pensamento também são influenciadas por princípios e por crenças religiosas e impactam diretamente na assistência, de acordo com as falas:

“Tem dificuldade, principalmente de aceitação de equipe. Existem sempre as vertentes que concordam e as que não sobre o bebê estar ou não em palição. E sempre existem discussões. Mas isso é comum porque mexe com o espiritual, com princípios, com crenças.” (enf. 9)

A gente tem muito funcionário novo, eu acho que teria uma adesão melhor. Mas dos mais antigos é mais difícil, porque são pessoas que já tem aquela coisa bem mecanizada da assistência, a maioria delas não consegue enxergar cuidado paliativo como algo que seja palpável, que realmente tenha algum êxito. (enf. 6)

A morte é um tabu para a sociedade e há dificuldade em falar sobre ela, mesmo em espaços de terapia intensiva, onde ela ocorre com frequência. Isso pode tornar-se mais problemático ainda quando o paciente é recém-nascido. Porém, mesmo que seja difícil compreender a morte de alguém tão jovem, é preciso que os enfermeiros percebam a importância de prestar cuidados éticos e que promovam qualidade de vida durante o processo de morte, já que ele é o profissional responsável pela equipe de enfermagem e precisa motivá-la a melhorar cada vez mais a qualidade da assistência a todos os pacientes, inclusive para aqueles que se encontram nessa situação (ROCKEMBACH et al, 2010; MENIN; PETTENON, 2015).

A dificuldade da equipe em assistir os neonatos que estão em cuidados paliativos no final da vida também foi observada por Kilcullen e Ireland (2017) em uma pesquisa com enfermeiros, onde elas afirmam que as dificuldades desses profissionais em lidar com a morte e com a perda foram vistas como barreiras para a prática dos cuidados paliativos. Nesse mesmo estudo, foi considerado como facilitador para adesão a esses cuidados a autorreflexão crítica sobre os valores morais e crenças pessoais pelos profissionais, que são fatores que impactam diretamente na prestação desses cuidados.

A respeito do consenso em cuidados paliativos, os enfermeiros acreditam que os membros da equipe apresentam diferentes opiniões a respeito desse tema, modificam as condutas a cada troca de plantão, principalmente a conduta médica, e prejudicam a continuidade da assistência. Há dificuldade em determinar se o recém-nascido está ou não recebendo cuidados paliativos e quais são esses cuidados. A equipe também apresenta falhas na comunicação para o estabelecimento de um

acordo acerca das condutas e decisões relacionadas a cada neonato, conforme as falas a seguir:

“Às vezes, é difícil chegar em um consenso da equipe. E existem muitas variações de condutas ao longo das 24 horas. A gente não consegue ter homogeneidade na assistência, principalmente se esse RN está caminhando para o paliativo ou não.” (enf. 9)

“Por se tratar de cuidados paliativos, não é um tema muito fácil, mexe muito com o pessoal de cada um, ainda precisa ser trabalhado, discutido nas equipes. E a gente precisa avançar nesse ponto, ter mais espaços pra discussões, e a gente precisa ter um consenso: se realmente tá paliativo, vai ficar paliativo.” (enf. 10)

A troca de turno e consequente mudança da equipe não deve prejudicar a continuidade da assistência, pois existem diversas estratégias de comunicação que podem ser utilizadas para garantir que o paciente continue recebendo os cuidados estabelecidos. Entre elas está a passagem de plantão, que permite aos profissionais trocar conhecimentos e organizar a assistência (OLIVEIRA; ROCHA, 2016). Porém, em cuidados paliativos essas divergências de opinião e conduta foram relacionadas às diferenças de pensamentos, valores e ideologias de cada profissional, pois esse é um assunto complexo e algumas de suas condutas são difíceis de serem postas em prática.

Em um estudo realizado com enfermeiros de uma UTI adulto, foi referido que há dificuldade da equipe em seguir as condutas estabelecidas para os pacientes em cuidados paliativos, pois, por divergências de ideias, a cada troca de plantão há mudanças de intervenções, que tornam-se mais invasivas ou menos invasivas, de acordo com o que cada profissional acredita ser o melhor para o paciente (FREITAS e PEREIRA, 2013).

Então, enquanto alguns profissionais preferem focar na qualidade de vida do paciente que passa pelo processo de morte, outros dão ênfase aos cuidados que mantêm o paciente vivo a todo custo. Em uma pesquisa com médicos, Monteiro et al (2016) afirmam que quando há doença grave com ameaça à vida, as condutas devem ser medidas para que haja melhor qualidade de vida possível associada ao prolongamento da vida. Nesse mesmo estudo, os médicos relataram que se sentem inseguros quanto à interrupção de medidas de suporte de vida, pois não há respaldo suficiente nas leis brasileiras.

Com relação aos cuidados paliativos voltados para a neonatologia, os enfermeiros entrevistados afirmam que são necessários mais estudos para que eles

possam ser implementados com segurança na UTIN, pois existem diversas peculiaridades na assistência a essa faixa etária.

Cuidados paliativos neonatais podem ser definidos como um cuidado integral que foca em melhorar a qualidade de vida do neonato e da família, ao mesmo tempo que o profissional que presta esses cuidados deve estar ciente da possibilidade de óbito ou da morte inevitável (MANCINI et al, 2013). Para a implementação desses cuidados na neonatologia, é necessário que haja uma diretriz que estabeleça critérios de elegibilidade, condutas e passos a serem seguidos. É importante que o trabalho seja feito com a equipe, com a família e também com os gestores, em forma de planejamento e treinamentos, para que todos estejam envolvidos (ALVES et al, 2018).

Também foi dito que o processo de adoecimento e morte de um paciente neonato comove a equipe que presta assistência. O mesmo foi observado em um estudo com enfermeiros de uma UTI neonatal, que afirma que vivenciar esse momento é complexo e confuso para o profissional, que vê na morte do recém-nascido a quebra do curso natural da vida (SILVA et al., 2017).

As falas denotam essas condições:

“O cuidado paliativo dentro da neonatologia tem sido uma coisa recente pra gente aqui dentro da UTI. Estamos trabalhando com isso há um ano e pouco. Não tem sido fácil, ele é complexo, e às vezes é difícil pra gente entender.” (enf. 3)

“(...) é um tema ainda muito delicado. É diferente de você falar em cuidados paliativos de um idoso, que já está no final da sua caminhada, porque uma criança acabou de nascer, e você quer é que ela viva. Então, eu acho que o cuidado paliativo dentro da neonatologia, tem que ser visto ainda de uma forma muito particular. Não adianta você querer trazer tudo que se tem do adulto para o recém-nascido porque é um outro processo, é uma outra situação, não só para a criança em si, para equipe também.” (enf. 8)

Quando há formação de vínculo com o paciente, os profissionais de saúde vivenciam o luto, e com ele surgem sentimentos de frustração, tristeza e pena. Pois a morte representa o rompimento dessa ligação (SANTOS et al, 2014; LACERDA et al, 2016). Afastar-se do paciente em processo de morte pode ser uma forma de não sofrer ou de negar a morte.

A dificuldade em lidar com essa situação também foi observada em uma pesquisa na qual os enfermeiros referiram que os neonatos em cuidados paliativos durante o final da vida recebem menos atenção dos profissionais (ALVES et al., 2018). Em outro estudo com enfermeiros, também foi identificada dificuldade desses profissionais em falar sobre o final da vida, evitando mencionar a própria palavra “morte” nas entrevistas (LACERDA et al, 2016).

No presente estudo, a ortotanásia foi comparada à eutanásia e é vista como uma forma de antecipar a morte. As crenças religiosas influenciam o pensamento de que um ser superior tem o controle sobre a vida e a morte e que o ser humano não deve intervir para acelerar esse processo. A extubação paliativa é considerada uma prática que abrevia o sofrimento e também a vida, por isso os profissionais se posicionam contra:

“Pra mim, ortotanásia é uma eutanásia disfarçada. E eu não concordo. Eu acho que todo mundo tem sua hora e que não é o ser humano que vai determinar isso. Já vi bebês aqui que foram indo, e quando chegou no seu momento, pronto! Deus levou e tá tudo certo.” (enf. 7)

“Não concordo com abreviar o sofrimento. (...) Uma ortotanásia, eu não concordo com uma extubação pra diminuir o tempo de sofrimento da criança.” (enf. 8)

As crenças religiosas também influenciaram a opinião de enfermeiros sobre os limites terapêuticos no estudo realizado por Santos et al (2016). Segundo os autores, os profissionais defendem que a vida tem valor absoluto e deve ser preservada, então, o ser humano não tem direito de determinar seu fim, somente a Deus compete essa função.

A extubação paliativa consiste na interrupção da ventilação mecânica, seguida por retirada do tubo endotraqueal. Após o procedimento, pode ser oferecido oxigênio umidificado em ventilação não invasiva. Outra forma de extubar consiste em diminuir a oferta de oxigênio gradualmente antes da retirada do tubo endotraqueal. Nos dois casos, podem ser administradas medicações para alívio do desconforto. Essa decisão deve ser tomada com base no quadro clínico do paciente para que seja evitada insuficiência respiratória, já que essa intervenção objetiva promover conforto a ele (KENT et al, 2005; MUNSON, 2007).

A dificuldade de compreender a ortotanásia mostra-se como uma barreira para a adesão aos cuidados paliativos. Muitos profissionais apresentam dificuldade em entender que o paciente que está em processo de morte vai morrer

independente dos esforços da equipe para mantê-lo vivo, e que é papel dela promover qualidade de vida nesses momentos finais (SANTANA et al, 2017). Dessa forma, cessar as terapêuticas invasivas significa promover ao recém-nascido um final de vida digno e confortável.

Quando os limites terapêuticos não são claramente estabelecidos, pode acontecer a distanásia. Trata-se de uma decisão difícil, podendo gerar sofrimento para o recém-nascido e para os profissionais. Por se tratar de um assunto relativamente recente, muitos profissionais não tiveram a oportunidade de conhecer ou aprofundar esses aspectos durante a formação. Ressalta-se ainda a necessidade de investimento em educação permanente que possa colaborar nessa tomada de decisão e melhorar a qualidade do cuidado prestado. Essas decisões são importantes, pois evitam que a criança passe por sofrimentos desnecessários, e direcionam a assistência para um cuidado mais humanizado.

“A gente sabe que tem um limite de você passar de cuidado para fazer distanásia com o paciente. Então, a gente já viveu muitas situações que não foram tão boas nesse processo de se adaptar ao cuidado paliativo dentro da UTI neonatal que, pra gente, é um processo novo.” (enf. 3)

“Uma coisa pra gente é você, por exemplo, receber o bebê na sala de parto e o bebê ter múltiplas malformações, e você não investir. Outra coisa é você investir, entubar aquele bebê, mandar pra UTI, e você ter que tirar o tubo e ele ir definhando, a gente sabe que ele vai morrer, você vê aquele processo.” (enf. 2)

Segundo Parravicini (2017), o plano de cuidados para neonatos em final de vida é muito importante para que sejam organizadas intervenções e os limites não sejam ultrapassados. A equipe multiprofissional tem papel essencial na construção desse plano e no acompanhamento do recém-nascido.

Não estabelecer limites e metas de tratamento adequadas a pacientes em final de vida gera sofrimento aos profissionais, como pode ser observado em um estudo realizado com equipes de enfermagem no Rio Grande do Sul, o qual constatou que entre as causas do sofrimento moral e de síndrome de burnout está a obstinação terapêutica, que ocorre quando continua-se a investir em tratamentos invasivos e dolorosos a pacientes que não apresentam chances de melhora. Outro ponto encontrado foi a impossibilidade do enfermeiro de advogar pelo paciente na terminalidade da vida, que acontece devido a dificuldade dele em opinar sobre

decisões clínicas em razão da soberania médica nas escolhas dos tratamentos (DALMOLIN et al, 2014).

Os enfermeiros acreditam que a formação acadêmica direciona o profissional a acreditar que uma assistência de qualidade precisa levar à cura da enfermidade. Diante disso, quando a cura não é uma opção, o profissional sente-se frustrado, conforme as falas:

“Eu acho que a maior dificuldade é você aceitar a sua incapacidade de fazer mais. (...) É muito difícil a gente saber que estamos fazendo nosso melhor, mas que independente do nosso melhor, aquele resultado vai ser ruim. Então, para mim, a maior dificuldade é essa.” (enf. 8)

“As dificuldades, creio que estão relacionadas ao nosso próprio enfrentar dessa situação. Porque na nossa formação nós somos muito preparados para cuidar visando a alta. E o paciente que não tem um bom prognóstico, que não tem aquela esperança [de cura] ou que é limitada, nos causa maiores dificuldades para lidar. Ver aquele bebê em sofrimento e sem poder fazer muita coisa pra melhorar.” (enf. 1)

Diariamente, o enfermeiro da UTIN presta a melhor assistência possível para que o RN melhore e tenha alta. Porém, diante da impossibilidade de reverter determinadas condições, o profissional vê no seu trabalho um resultado ruim. Assim, pode-se observar que o mais importante na assistência é o desfecho e não a promoção de qualidade de vida ao paciente. Aceitar a impossibilidade de mudar o prognóstico do neonato, presenciar diariamente o sofrimento dele e investir mais em medidas de conforto sem perspectivas de cura é difícil para o profissional.

Os resultados estão de acordo com a literatura, que mostra que formação acadêmica falha em ensinar aos estudantes de enfermagem a importância de promover qualidade de vida ao paciente em processo de morte e como fazer isso, pois o ensino é voltado prioritariamente para o reestabelecimento da saúde e alta. E o fato do paciente ser um recém-nascido torna a situação ainda mais difícil. Assim, muitos enfermeiros enfrentam dificuldades diante de situações de óbito por não saberem como lidar com a família e com seus próprios sentimentos, pois muitas vezes sentem-se fracassados quando o paciente morre (SILVA et al, 2017b; POLES e BOUSO, 2006; AGUIAR et al, 2006).

5.2 A ENFERMAGEM NO CONTEXTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA UTIN

5.2.1 Participação na tomada de decisão

A participação dos enfermeiros nas tomadas de decisão a respeito dos cuidados paliativos, muitas vezes, é pouca, pois são os médicos que tomam a frente. A enfermagem atua a partir do que está prescrito e o foco é puramente biológico. A conduta prioritária diz respeito ao uso de medicamentos e solicitação de exames, deixando muitas vezes de ponderar aspectos importantes dos cuidados paliativos.

“Atualmente, parte dos plantonistas essa indicação para cuidados paliativos. Eles pedem um parecer para a equipe de cuidados paliativos. Então, poderia ser uma coisa que partisse da própria equipe, que já entrasse na prescrição do próprio paciente, independente da outra equipe vir aqui e dizer o que tem que fazer ou não.” (enf. 4)

“Quando a médica responsável pelo cuidado paliativo vem, ela dá as orientações, tanto clínicas e terapêuticas pra esse bebê: se é pra fazer alguma analgesia, o que é pra ser feito, o que é pra retirar, o cateter, alguma coisa. A gente executa essa parte assistencial de acordo com o que é prescrito.” (enf. 2)

“Isso é clínico, isso é uma decisão basicamente médica, onde você percebe que ele não tem um prognóstico de recuperação. Então, todas as intervenções necessárias que estão em nosso alcance não respondem. Muitos pacientes malformados, às vezes a própria incompatibilidade com a vida.” (enf. 10)

As decisões que envolvem diminuir o suporte de vida do recém-nascido devem ser tomadas pela equipe multiprofissional em conjunto com a família. Quando são levantados os questionamentos sobre continuar ou não com o suporte invasivo, a equipe precisa reunir-se e discutir diversas vezes até chegar em um consenso a respeito da conduta a ser tomada (WILLEMS et al, 2014).

É muito importante que toda a equipe participe das tomadas de decisão, pois cada categoria profissional apresenta pontos de vista diferenciados sobre a situação do paciente, e em conjunto, podem garantir que as necessidades dele e da família sejam atendidas em sua totalidade. Dessa forma, podem abordar as diversas dimensões do cuidado e não ficam presos apenas à terapêutica medicamentosa (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

Porém, em acordo com os resultados do presente estudo, a literatura mostra que os médicos detêm a soberania das decisões (KILCULLEN e IRELAND, 2017; SANTOS et al, 2016; MENEZES et al, 2009). Essa conduta individualista leva ao sofrimento dos enfermeiros, que se veem obrigados a exercer cuidados que muitas vezes não concordam (SANTOS et al, 2016).

Os enfermeiros participam das tomadas de decisão que envolvem cuidados paliativos tanto na manifestação da opinião clínica sobre o caso, como na iniciativa de começar o processo. Assim sendo, há divergências entre os profissionais sugerindo que a participação da enfermagem seja de acordo com a proximidade entre os profissionais ou pela disponibilidade em participar.

“Com certeza a enfermagem participa das decisões, a gente é ouvida. Eles chamam a gente pra perguntar qual é a vinculação da mãe com a criança, da família com a criança, como a criança se comporta com a gente na assistência, então a gente participa, sim, ativamente.” (enf. 6)

“Em algumas situações, a gente mesmo comunica aos médicos e inicia os questionamentos com a equipe. Será que aquele paciente não poderia evoluir para um processo de palição, ter um conforto maior. Todo dia a gente vai discutindo os prognósticos do bebê e os resultados apresentados por ele. Baseado nisso, a gente discute se eles entram ou não na palição, dependendo de como é a evolução do quadro.” (enf. 9)

Os enfermeiros que participam das decisões sobre cuidados paliativos em conjunto com a equipe da UTIN, expõem seus pontos de vista devido à proximidade deles com os recém-nascidos e suas famílias, que lhes permite ter um julgamento mais apurado a respeito do quadro clínico da criança e das necessidades psicossociais dos pais.

A equipe de enfermagem da UTIN também discute sobre a relevância de determinadas condutas invasivas e dolorosas para o prognóstico do RN. A fala a seguir ressalta a importância de se pensar sobre os limites das terapêuticas invasivas, para que não haja sofrimento desnecessário da criança:

“A gente consegue, às vezes, refletir muito sobre a ação e se questionar: “até que ponto é válido ser tão invasivo com determinado paciente?” Já que o resultado que eu vou ter não vai mudar tanto a conduta com ele. Como por exemplo, uma coleta de exame, isso vai mudar na conduta, vai mudar a decisão médica? Isso vai melhorar e trazer algum benefício pra vida daquele bebê? Se não, pra que causar dor, sofrimento, expor mais aquele paciente?” (enf. 9)

A participação da enfermagem na tomada de decisão sobre o processo de cuidados paliativos ainda é incipiente na UTIN. Embora alguns tenham iniciativas terapêuticas, elas provêm da experiência clínica dos enfermeiros e também da forma que se dão as relações de trabalho.

5.2.2 Os cuidados com o recém-nascido

A enfermagem participa dos cuidados paliativos promovendo o alívio da dor no recém-nascido. É importante avaliar a necessidade de realizar determinados exames invasivos e prover analgesia antes de procedimentos potencialmente dolorosos. O controle da dor nos neonatos é uma medida de conforto que inclui métodos farmacológicos e não farmacológicos, diminuição de intervenções invasivas, controle de ruídos e facilitação do sono.

“(...) o cuidado paliativo, pra nós aqui, visa justamente aliviar a dor do paciente.” (enf.10)

“A gente tentar fazer algumas manobras que irão reduzir a dor, como a glicose 25%. Tem um exame pra coletar, então a gente avalia se há realmente a necessidade, se vai mudar o quadro da criança ou não. A gente discute com os médicos se há realmente necessidade de fazer determinado procedimento (...) que dói muito. A gente tenta fazer uma assistência para minimizar essas dores, para torná-las mais suportáveis.” (enf. 6)

“Em muitos procedimentos invasivos, nós usamos terapias não-farmacológicas para o alívio da dor. Por exemplo, glicose sublingual, o monitoramento de ruídos, nós temos a “hora do soninho”, é um momento de promover o conforto para o paciente. Em alguns pacientes são necessários cuidados agrupados, então a gente tenta estabelecer horários específicos para que a equipe possa manipular o mínimo possível esse paciente.” (enf. 10)

“Alívio de dor com o uso de opióides, morfina. Cada caso é um caso. Mas às vezes o alívio de dor pode ser uma mudança de decúbito, (...) pode ser pegar no colo, pode ser um toque terapêutico, o colo materno, e na ausência da mãe, colo do profissional. Um bebê que está chorando, com fome porque não pode se alimentar, muitas das vezes um dedo na boca, uma chupeta, alivia o desconforto. Então, acho que é estar atento a esses detalhes. Eu posso aliviar o desconforto de várias formas, desde a minha voz falando suavemente pra aquela criança e ele perceber que eu estou do lado, até o uso de uma droga.” (enf. 8)

Atualmente, com a diversidade de métodos existentes para alívio da dor, considera-se antiético não tratá-la. Os fármacos mais comuns são os opióides, que podem ser usados durante procedimentos dolorosos, como punção lombar, em pós-operatórios e doenças dolorosas, como a enterocolite necrosante. Outra classe de medicamentos citada na literatura é a dos benzodiazepínicos, que, em cuidados de final de vida, são muito utilizados em associação com os opióides para sedação (GUARAGNI et al, 2014; CARTER; BRUNKHORST, 2017).

Pela maior proximidade dos neonatos e pelo número de procedimentos realizados, a enfermagem tem papel fundamental na implementação de medidas

para prevenção e eliminação da dor e do desconforto causado por tais intervenções. Dentre as medidas utilizadas pelos enfermeiros, merecem destaque os métodos não farmacológicos para alívio da dor (OLIVEIRA et al, 2011a).

Os enfermeiros do estudo afirmaram fazer uso desses métodos para aliviar o desconforto da criança, e entre eles estão mudança de decúbito, toque terapêutico, colo do familiar ou do profissional e uso da chupeta. Assim, a enfermagem utiliza diferentes estratégias que proporcionam analgesia e vão além dos medicamentos prescritos.

Uma revisão sistemática reuniu métodos não farmacológicos para alívio da dor relacionada a procedimentos que envolvem punção. Entre os que apresentam melhor nível de evidência está glicose oral, amamentação e estimulação sensorial associada, envolvendo paladar, tato e audição. A posição canguru também foi apontada como um método efetivo, porém com baixo nível de recomendação e evidência. Musicoterapia e toque terapêutico não foram recomendados para alívio da dor (LAGO et al, 2017).

Um artigo de revisão abordou os métodos não farmacológicos para alívio da dor mais utilizados pelos enfermeiros, entre eles estão sucção não nutritiva, mudança de decúbito, redução de estímulos, massagens, musicoterapia, colo da mãe, toque terapêutico, entre outros (FARIAS et al, 2011). Em outro estudo, realizado com equipes de enfermagem de hospitais no Ceará, os profissionais também referiram fazer uso de métodos não farmacológicos para alívio da dor do neonato durante procedimentos dolorosos. Os métodos mais utilizados por eles foram glicose, acalento e pacotinho, e o principal motivo do uso foi minimizar o sofrimento da criança (OLIVEIRA et al, 2011b).

Existem muitos estudos a respeito da eficácia dos métodos não farmacológicos para alívio da dor (HARRISON et al, 2017; DISHER et al, 2017; HSIEH et al, 2018). Moreira e Bomfim (2004) ressaltam a importância do controle ambiental e comportamental para reduzir estresse e dor no neonato, essas ações incluem diminuir os níveis de ruídos e a luminosidade, minimizar interrupção do repouso com procedimentos em horários diferentes e evitar toques desnecessários.

Para procedimentos dolorosos em recém-nascidos estáveis, as diretrizes de cuidado do Método Canguru recomendam que o profissional siga alguns passos que podem minimizar o desconforto, entre eles estão: consolar o RN caso ele esteja chorando antes do procedimento, falar suavemente com ele antes de tocá-lo, não

interromper seu sono profundo, e o deixar na mesma posição após o término do procedimento até que ele esteja com os sinais vitais estáveis novamente (BRASIL, 2018).

A avaliação da dor é realizada por meio da escala NIPS, que direciona as ações do enfermeiro relacionadas ao seu alívio, como o uso de métodos não farmacológicos e o ajuste das doses de opióides. Mas também, a experiência e a observação delicada ajudam o profissional a determinar se o recém-nascido está com dor. Desta forma, e em acordo com o que diz a literatura, o uso da escala é, muitas vezes, substituído pela percepção do profissional acerca do comportamento do neonato, conforme na falas a seguir:

“(...) para avaliar a dor nós utilizamos o NIPS, uma escala específica. Então, de acordo com isso a gente utiliza as medidas ou farmacológicas ou não farmacológicas.” (enf. 10)

“A gente também faz avaliação pela escala de NIPS, administra a morfina, geralmente esses bebês usam morfina oral de 6 em 6 horas, ou até de 4 em 4 horas. E a gente sempre passa pro médico a necessidade ou não de aumentar a dose.” (enf. 9)

“Tem a escala de NIPS. Só que, pra quem já tá trabalhando há muito tempo, ou mesmo pra quem tem uma observação mais delicada, você não precisa aplicar uma escala pra perceber que alguém tá com dor. Basta você observar. (...) Às vezes a criança tá chorando por um desconforto, não necessariamente uma dor, pode ser por fome, pode ser frio. Então, a observação delicada substitui qualquer escala.” (enf. 8)

Por ser pré-verbal, os neonatos desafiam os profissionais de saúde na interpretação da dor. Para esse fim, existem diversas escalas. A escala NIPS, utilizada na UTIN pelos enfermeiros do presente estudo, utiliza avaliação da expressão facial, choro, padrão respiratório, tônus dos braços e das pernas e estado de consciência. A pontuação varia entre 0 e 7, o score 3 já indica dor (MOTTA et al, 2015; CARTER e BRUNKHORST, 2017).

Para recém-nascidos em final de vida, Carter e Brunckhorst (2017) afirmam que as escalas da dor disponíveis são limitadas, pois não permitem a avaliação de sintomas comuns nesse período, como desconforto respiratório e agitação.

Sobre o uso das escalas pelos enfermeiros, a literatura diz que apesar de conhecerem a importância delas, os profissionais não as utilizam (MONFRIM et al, 2015; SANTOS et al, 2012). Em um estudo realizado em Maceió, apenas uma entre 15 enfermeiras afirmou usar a escala, e 13 delas relataram fazer uso apenas de

parâmetros comportamentais para avaliar a dor no recém-nascido (PRESBYTERO et al, 2010).

5.2.3 Envolvimento da família

Na neonatologia, a assistência à família é parte essencial do cuidado ao recém-nascido. O estabelecimento de vínculo entre os profissionais e a família faz parte do acolhimento, e essa relação consolida a formação de elos de confiança, proporcionando aos pais a segurança de que o melhor está sendo feito para o seu filho.

A importância da relação do enfermeiro com a família pode ser observada em um estudo realizado em uma UTI neonatal, onde as mães relataram que o estabelecimento de vínculo proporcionou a elas maior confiança de que o RN estava sendo bem assistido. E os profissionais entrevistados referiram que a continuidade do cuidado permite a eles conhecer melhor a criança e assim passar mais segurança para os pais durante a assistência (FALCK et al, 2016).

A política nacional de humanização tem como uma de suas diretrizes o acolhimento, que proporciona o vínculo terapêutico e a responsabilização do profissional com o usuário, desde a sua chegada no hospital até a sua saída. Dessa forma, uma estratégia de gestão utilizada em alguns serviços é o enfermeiro de referência. Esse profissional é responsável pelo paciente e sua família desde o começo da internação até a alta, o que garante a continuidade do cuidado e o estabelecimento de vínculos (BRASIL, 2013a; KORHONEN; KANGASNIEMI, 2014).

Em um estudo, foi observado que alguns enfermeiros apresentam resistência em formar vínculos com os neonatos em final de vida. Esses profissionais, inclusive, costumam sugerir que haja rotatividade, para que não precisem prestar assistência ao mesmo paciente todos os dias. O autor concluiu que esta é uma forma de negar a morte, para que o enfrentamento do luto seja menos doloroso (FIGUEIRA et al, 2016).

Silva et al. (2010b) afirmam que os sentimentos que emergem devido à dificuldade dos enfermeiros em lidar com a morte são inerentes ao ser humano. Porém, esses profissionais devem estar aptos a preparar a família e a si mesmos para lidar com o óbito de um neonato, por isso, necessitam dar novo significado à morte e percebê-la como parte da vida do recém-nascido.

Para os enfermeiros do presente estudo, acolher a família também faz parte dos cuidados paliativos e vai além do esclarecimento de dúvidas, consiste em realizar escuta ativa, adequar o vocabulário de acordo com o nível de conhecimento da família, estar presente e disponível para atender às demandas dos pais, dar apoio e tentar amenizar o sofrimento deles. A postura empática da equipe de enfermagem faz parte dos cuidados aos neonatos e é fundamental para a qualidade da assistência. Além disso, os enfermeiros também têm o papel de identificar as necessidades da família e referenciá-la para outros profissionais da equipe, para que, em conjunto, possam atender às suas demandas.

“Nosso papel é informar, ouvir, acolher as dúvidas, os sentimentos, é referenciar pra psicóloga, pra assistente social pra resolver questões que estão fora do nosso alcance. E estar disponível. A gente não pode se ausentar, a gente tem que estar disponível.” (enf. 1)

“Tem que ter um acolhimento pra família, porque essa é a parte que mais requer atenção, além do paciente. Porque é um momento difícil pra família, então a gente tem que dar apoio, orientar, trazer pra perto.” (enf. 5)

“(...) trazer a família pra mais perto, sempre tentar não só esclarecer as dúvidas, mas acolher. A palavra também é essa: acolhimento. (...) Acolhimento engloba muita coisa. É você fazer uma escuta ativa, é você saber ouvir, é você saber se posicionar também. É você usar palavras mais simples para a pessoa entender,, é você tornar aquele momento menos doloroso pra família.” (enf. 6)

O cuidado centrado na família faz parte dos cuidados paliativos e assegura o bem-estar da criança e de sua família por meio de uma boa relação com os profissionais, que deslocam a atenção da doença para o paciente no contexto de sua família. Essa filosofia inclui compartilhamento de informações, participação dos pais nas decisões, amplo acesso ao recém-nascido, suporte no luto e respeito mútuo (ARANGO, 2011; GOODING et al, 2011; BALBINO et al, 2016).

Segundo Santiago et al (2018), a falta de comunicação adequada pode ser motivo de sofrimento e insatisfação para os pais, que relataram não receber atenção dos profissionais na escuta de seus sentimentos e também não serem incluídos nos cuidados com o recém-nascido, em um estudo realizado em uma UTI neonatal. Os pesquisadores concluíram que há necessidade de melhorar as estratégias de comunicação dos profissionais com os pais e a criação de planos de cuidado melhor elaborados que englobem o cuidado à família.

Outro ponto importante no cuidado à família apontado pelos enfermeiros do estudo é a sua participação nas tomadas de decisão:

“Na medida que a gente passa tudo para a família, quando a gente decide que esse paciente tem critério de palição total ou parcial, a gente conversa com a família, e isso é uma decisão da família também.” (enf. 9)

A literatura diz que quando as decisões a respeito do final da vida são feitas em conjunto e em acordo com a família, os pais tendem a ter memórias de uma morte tranquila. Caso contrário, as consequências psicológicas podem ser desastrosas a longo prazo (EPSTEIN, 2010; FALCK et al, 2016).

A assistência aos pais também envolve aproximá-los de sua rede de apoio, principalmente as mães, que costumam ser muito jovens e sentem-se desamparadas diante da situação que estão enfrentando. Assim, os profissionais preocupam-se em promover o conforto da criança e acolher a família, que também é foco da assistência:

“A situação de morte, muitas vezes, afasta a família porque eles não querem lidar com esse tipo de coisa, eles não querem aceitar. Então, a gente precisa trazê-los e também ir atrás da rede de apoio das mães (...) . Às vezes é uma mãe jovem, sozinha, às vezes o pai. Então, essa família se rompe e a gente tem que ir atrás da rede de apoio da mãe, trazer para dentro para oferecer um conforto e um morrer digno pro bebê e também pra mãe, que precisa ser acolhida.” (enf.1)

“Os pais tomam ciência, sobre o que vai ser feito, e a gente sempre aproxima mais a família, a gente libera outros familiares para participar. (...) sempre eles estão ali, sentados, participando (...), quem quiser ver, quem quiser pegar no colo. Principalmente aqueles que vão pro paliativo, pra extubação paliativa, a gente sempre tenta aproximar a família.” (enf. 9)

As famílias dos neonatos que estão em cuidados paliativos durante o processo de morte têm visitas facilitadas e incentivadas pelos profissionais, que consideram importantes esses momentos de contato com o RN para que a família possa conhecê-lo e criar vínculos.

A mãe geralmente é o familiar que vivencia a internação junto com a criança. Ela se vê longe de sua realidade e pode sentir-se sozinha, angustiada e preocupada com o filho e com outras situações que fazem parte de sua vida cotidiana, da qual ela está afastada (MITRE, 2000). Silva et al (2017a) afirmam que a presença dos avós na UTIN é muito importante, pois possibilita criação e fortalecimento de vínculos e a formação de uma rede de apoio para os pais.

Na internação hospitalar, os pais também encontram sua rede de apoio nos profissionais de saúde, que se disponibilizam para esclarecimento de dúvidas e suporte emocional. As famílias das outras crianças internadas também estão

incluídas nessa rede, pois há troca de experiências e apoio mútuo (BALBINO et al, 2015).

Em um estudo com pais de recém-nascidos em final de vida, foram identificadas redes de apoio provenientes da família, dos profissionais da UTIN, dos amigos e da igreja. A família referiu que o apoio das enfermeiras é essencial para que ela se sinta acolhida. A assistência de enfermagem envolveu ligações telefônicas quando os pais precisavam afastar-se hospital, escuta ativa e apoio emocional, e também possibilitou a criação de memórias dos pais com os filhos, à medida que promoveu a participação deles nos cuidados (CURRIE et al, 2016).

A participação da família nos cuidados também foi ressaltada pelos enfermeiros, que afirmam que durante o processo de morte, aproximam os pais do recém-nascido e os permitem participar de alguns cuidados como troca de fraldas e organização do berço. Mesmo que o RN esteja grave, se ele estiver nesse processo, a mãe ou o pai podem realizar a posição canguru:

“(...) geralmente é a mãe que mais fica, participa, o pai às vezes. Se ela quiser, se ela estiver psicologicamente bem, ela participa de tudo, na troca das fraldas, do paninho, segurar o bebê enquanto a gente arruma, o canguru pode ser feito. Então, a mãe estando, a família estando psicologicamente bem, ela participa sim.” (enf. 7)

“(...) pensando em final de vida, se abre exceção algumas vezes, mesmo sendo um canguru arriscado naquele momento. Mas pensando o risco-benefício do contato da mãe com o filho, talvez sejam os últimos minutos, as últimas horas, pode abrir uma exceção de fazer a posição canguru ou botar ele no braço.” (enf. 4)

“Então a gente tenta dar apoio pra família (...) Por exemplo, eu já tive bebês que estavam em processo de morte iminente e (...) o pai queria colocar no canguru. (...) E isso ia causar uma alteração nos parâmetros hemodinâmicos do bebê? Não, ele estava no processo de morrer e o pai queria que o filho dele morresse no colo dele.” (enf. 3)

De acordo com as falas dos enfermeiros, a posição canguru é evitada em casos que o paciente se encontra hemodinamicamente instável, porém, quando se trata de uma criança que está no final da vida, a vontade dos pais em ter contato pele a pele com o filho é mais importante do que os parâmetros do RN, pois ele já encontra-se no processo de morrer.

O mesmo resultado foi observado em um estudo, no qual os profissionais ressaltam a importância de inserir os pais nos cuidados com a criança, o que favorece a formação de vínculo e os fazem sentir-se parte do processo de cuidar (FERREIRA, 2016). Em outro estudo com enfermeiros, também foi observado que

os profissionais incentivam as mães dos recém-nascidos em cuidados paliativos com maior frequência a participarem dos cuidados com seus filhos, pois, devido à fragilidade do quadro clínico de alguns, foi considerado importante que a família pudesse aproveitar mais momentos com eles (SILVA et al, 2017b).

Segundo Currie et al. (2016), a participação dos pais nos cuidados com o recém-nascido em final de vida é reconfortante, pois eles têm a oportunidade de sentir-se pais e de formar vínculos com o filho.

Em outros casos, a família não se sente a vontade para participar dos cuidados com o filho porque não entende a necessidade de serem estabelecidos limites terapêuticos e podem duvidar de determinadas condutas. A falta de compreensão dela acerca do prognóstico limitado do neonato gera mais sofrimento e preconceito em relação aos cuidados paliativos.

“E às vezes elas não querem participar mesmo, porque é um momento muito doloroso, querendo ou não, e algumas não entendem. Tem mãe que acha que é eutanásia, no caso de algum bebê que não tenha mais indicação de intubar, por exemplo. Então, é um momento muito difícil pra família quando a gente fala em cuidado paliativo pro bebê que vai mesmo a óbito.” (enf. 2)

Por questões culturais, a família pode associar os cuidados paliativos ao abandono do paciente pela equipe de saúde, o que causa sentimentos de raiva, tristeza e desespero. Assim, é muito importante que os profissionais esclareçam a ela o que são esses cuidados e como eles podem melhorar a qualidade de vida do ente querido (MATOS; BORGES, 2018).

Segundo Ferreira et al (2015), a oposição da família à redução do suporte de vida é um importante fator que contribui para a distanásia. Para que isso não aconteça, é importante inserir a família no planejamento das intervenções, para que ela também se sinta protagonista e corresponsável pelos cuidados com o filho. Além disso, quando a família reconhece que as intervenções estabelecidas são adequadas, ela passa a confiar nos profissionais que as executam e sente-se mais tranquila (SILVA et al, 2015a; GOMES et al, 2015).

Oferecer à família a oportunidade de cultivar sua fé diante de um momento difícil também faz parte dos cuidados paliativos. O conforto espiritual é destinado às famílias das crianças que estão em processo de morte. O profissional identifica as crenças religiosas dela e fornece espaço para prática de sua fé por meio de orações, batismo e visita de líder religioso. Essa abordagem pode ser feita

por qualquer membro da equipe. É uma atitude simples e que leva conforto. Respeitar esse momento é importante e necessário para que a família seja também cuidada e sinta-se parte do processo:

Eu acho que pode ser o psicólogo a fazer essa abordagem, pode ser a enfermagem, pode ser o médico, qualquer pessoa da equipe pode dar essa oportunidade para a família. Porque, às vezes, eles não se pronunciam por acreditar que isso não seja aceito. E quanto isso pode trazer de conforto pra eles.” (enf. 8)

“Você tem que, primeiro, identificar qual é a fé daquela família, se é cristã, se professa outra religião. E fornecer a eles o espaço para que a fé deles seja trabalhada. (...) Por exemplo, um batismo, se eles acreditam no batismo, ou uma oração, se eles acreditam em uma oração para a criança.” (enf. 8)

“ (...) Para algumas crianças que estão em palição, a gente oferece conforto espiritual. Se elas são católicas, a gente oferece o batizado. Caso a família queira, pode trazer o padre para batizar, ou o pastor para fazer uma bênção.” (enf. 9)

Segundo Sadeghi et al. (2016), os rituais religiosos e a crença em Deus ajudam a família a lidar com a situação de um bebê grave. Identificar as necessidades espirituais das famílias é papel dos profissionais de saúde, que também podem levar calma e paz ao conversar com ela, utilizando ferramentas de acolhimento, como escuta qualificada, e dando importância para seus sentimentos e medos.

A avaliação das necessidades espirituais envolve conhecer os sentimentos dos pais, incluindo seus sonhos, esperanças e também entender como a religião e as crenças religiosas se inserem no contexto de sua família. O capelão pode fazer parte desse cuidado junto com a equipe multiprofissional para promover conforto emocional e espiritual (PARRAVICINI, 2017). Figueira et al (2016) afirmam que a espiritualidade leva conforto tanto à família quanto aos profissionais.

Apesar da literatura reconhecer a importância do cuidado espiritual, ele não acontece sempre. Em um estudo com enfermeiros, foi reconhecido que a dimensão espiritual faz parte do ser humano, porém muitos relataram não oferecer o cuidado espiritual ou não o oferecem de forma apropriada (NASCIMENTO et al, 2013). Segundo Matos e Borges (2018) apenas permitir que a família expresse a sua religião sem se opor mostra que o profissional não está preparado para oferecer esse cuidado.

5.3 MUDANÇAS NECESSÁRIAS PARA MELHOR PRESTAR CUIDADOS PALIATIVOS NA UTI NEONATAL

Os enfermeiros afirmam que a equipe precisa ser treinada para que haja melhor compreensão e mais segurança para pôr em prática os cuidados paliativos. A dificuldade dos profissionais para lidar com essas situações pode ocasionar divergências a respeito das condutas paliativas. Além disso, por ser um tema frequentemente ligado à morte, os enfermeiros sentem que não estão fazendo o possível para que a criança sobreviva, o que gera sentimento de impotência. Por estes motivos, antes de implementar os cuidados paliativos, deve-se proporcionar conhecimentos para a equipe sobre a sua prática.

“Eu acho que a equipe como um todo não está preparada ainda, não foi trabalhado. Foi uma implementação que aconteceu bruscamente. Foi algo novo, que não foi trabalhado na cabeça dos profissionais como deveria. E a gente encontra esses entraves. E eu acho que, para que isso acabe, tem que ter essa orientação ao profissional.” (enf. 7)

“(...)E quando entra em cuidados paliativos, já tiveram algumas palestras envolvendo o assunto, mas, no meu ponto de vista, é algo que a equipe ainda não tá preparada para lidar. O ato de lidar com a morte, e você tendo como minimizar, tendo como evitar, mas mesmo assim você fica de mãos atadas.” (enf. 10)

A dificuldade em lidar com a terminalidade da vida pode estar relacionada ao conceito ocidental da morte, que remete ao fracasso do profissional em “salvar” a vida do paciente. Ao assistir um paciente em processo de morte, o enfermeiro enfrenta a sua incapacidade de promover a cura ao recém-nascido e percebe as suas limitações como profissional. Durante a formação, essa visão é reafirmada pelo ensino voltado quase sempre à cura da enfermidade. Assim, os profissionais não estão preparados para lidar com pacientes em final de vida e podem desenvolver sentimentos de impotência (SANTANA et al, 2009; ROCKEMBACH et al, 2010; MENIN; PETTENON, 2015).

A necessidade de treinamento em cuidados paliativos também foi observada em um estudo realizado com enfermeiros de uma UTI neonatal em Taiwan. De acordo com a pesquisa, a maioria dos enfermeiros entrevistados referiu ter tido treinamento em cuidados paliativos, porém, apenas uma pequena parte deles teve esse treinamento voltado para a neonatologia. Desta forma, foram identificadas dificuldades dos enfermeiros nas tomadas de decisão em relação a questões éticas, limitações a respeito da comunicação com as famílias e falta de

experiência e conhecimentos para por em prática os cuidados paliativos na UTIN (PENG et al, 2013).

Ahern (2013) realizou um estudo para conhecer o que os enfermeiros consideram importante saber para prestar os cuidados paliativos. Entre os tópicos escolhidos estavam comunicação, aspectos éticos e legais, controle de sintomas e alívio da dor, luto e perda.

Percebe-se que grande parte das dificuldades dos profissionais em prestar cuidados paliativos vem da necessidade de mais conhecimento sobre o assunto e da insegurança sobre os limites terapêuticos. As decisões são tomadas por uma pequena parte da equipe e repassadas para os outros profissionais, que precisam prestar esses cuidados. Também, a equipe de cuidados paliativos não faz parte da neonatologia e não está presente no dia-a-dia da unidade para guiar a prática em conjunto com os profissionais desse setor.

“Quando o bebê daqui entra pro cuidado paliativo, é feito um parecer pelo médico, esse parecer a gente encaminha para o núcleo da dor. E a médica responsável pelo cuidado paliativo vem.” (enf. 2)

“Você vê resistência na equipe. Tem uma equipe que dá esse suporte, mas o cuidado paliativo é um processo. Não é só você indicar uma criança. (...) Tem todo um trabalho a ser feito, e a equipe de cuidados paliativos não está lá no dia-a-dia. Então, o setor que trabalha com cuidado paliativo, tem que fazer parte da equipe, estar inserido dentro daquela equipe, comprar a ideia.” (enf. 8)

“Nós temos uma médica da nossa equipe que está trabalhando diretamente com os cuidados paliativos, mas é uma situação que a gente vê que só acontece enquanto ela está no plantão. Saiu do plantão dela, a gente percebe que não há uma continuidade. (enf. 10)

Os enfermeiros consideram importante que o hospital ofereça cursos e capacitações que incluam teoria e prática, com o objetivo de subsidiar as ações que envolvem cuidados paliativos. É importante praticar esses cuidados até que eles sejam incluídos na rotina do setor, pois existem diariamente diversas crianças em situações elegíveis para cuidados paliativos na UTIN.

A equipe de cuidados paliativos do hospital universitário dá suporte à UTIN promovendo encontros e discussões com os profissionais sobre o assunto, com o intuito de sensibilizar a equipe sobre a importância desses cuidados para os neonatos e suas famílias. E na UTIN um grupo de profissionais de várias áreas foi formado com o objetivo de estudar e discutir cuidados paliativos, para que sejam ofertados na assistência neonatal. O grupo promove momentos de conversa e

aprendizado com a equipe, para que haja melhor compreensão e adesão a esses cuidados dentro do setor.

“Médicos da equipe de cuidados paliativos vieram aqui, conversaram com a equipe, melhorou muito. (...) Fizeram reunião diante de um dos casos que a gente presenciou.” (enf. 2)

“Eu acho que tem a ver com educação em saúde. Os profissionais de saúde sempre dizem que não têm tempo pra estudar fora do serviço, então acho que seria bom isso, um treinamento em serviço, prática em serviço. (...) Porque todos os dias tem crianças que poderiam entrar em cuidados paliativos. Eu me lembro que no ano passado teve um treinamento básico sobre cuidados paliativos, eu acho que ali “abriu a cabeça” de muita gente.” (enf. 4)

“Atualmente, a gente tem um grupo de cuidados paliativos da unidade neonatal, com médico, fisioterapeuta, enfermeiro, terapeuta ocupacional, psicólogo, assistente social. Nesse momento, a gente está discutindo as questões relacionadas ao cuidado paliativo. Porque antes da gente ofertar esse conhecimento, essa mudança de visão, a gente precisa se empoderar do conhecimento também. (...)Então, nesse momento, estamos trabalhando com a equipe os conceitos relacionados ao cuidado paliativo dentro da UTI neonatal” (enf. 3)

O apoio matricial consiste em uma estratégia organizacional na qual há construção compartilhada de uma proposta de intervenção entre duas ou mais equipes. A equipe de cuidados paliativos do hospital presta esse serviço a UTIN ao oferecer capacitações e realizar momentos de discussão de casos com os profissionais desse setor, a fim de auxiliar na qualificação de suas práticas em cuidados paliativos (BRASIL, 2011).

Outra ferramenta importante para a reorganização e melhoria do processo de trabalho de um setor é a educação permanente. Essa é uma estratégia sistemática, que deve ser bem elaborada e executada após uma prévia análise da situação, e objetiva mudança global em diversos aspectos da prática. Dessa forma, as capacitações fazem parte da educação permanente, porém não de forma isolada, e sim aliadas ao objetivo geral de mudança (BRASIL, 2006a).

A necessidade de capacitação das equipes de saúde em cuidados paliativos também é evidenciada pela literatura. Em um estudo com enfermeiros que cuidam de pessoas com câncer, foi relatada dificuldade de implementação e organização desses cuidados dentro do setor, devido a falta de treinamento para os profissionais e de outros fatores relacionados à gestão de pessoas e estrutura física (SILVA et al, 2015b).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A iniciativa de estudar cuidados paliativos na UTIN é desafiadora e mobilizadora. As discussões emergiram há pouco tempo, e com forte associação deles com a morte, que é vista como um acontecimento obscuro nessa faixa etária. Os tabus que permeiam a finitude da vida tornam-se mais evidentes quando se questiona o morrer de um recém-nascido.

Os achados desse estudo mostraram que os enfermeiros divergem sobre o que sejam esses cuidados, mas reconhecem a importância de prestá-los. As questões culturais prevaleceram e por isso, os cuidados paliativos foram muito associados aos cuidados de final de vida. Por ser uma temática recente, ocasiona na UTI neonatal diferentes condutas, pois alguns concordam em prestar esses cuidados enquanto outros apresentam sentimentos de angústia e impotência frente a essas situações. Dessa forma, as dificuldades para implementação dos cuidados paliativos nesse setor, ficaram evidentes na postura das equipes em diferentes turnos, prestando cuidados mais ou menos invasivos, na ausência de protocolos institucionais para guiá-los, pouco envolvimento da maioria dos enfermeiros nas tomadas de decisão, e na carência de profissionais com formação em cuidados paliativos para trabalhar em conjunto.

Apesar de todas as limitações na implementação dos cuidados paliativos, os enfermeiros referiram que é importante garantir o bem-estar dos neonatos e de suas famílias, e enfatizaram que, para prestar esses cuidados, deve-se proporcionar alívio da dor nas diversas dimensões do ser humano: biológica, emocional e espiritual. Assim, foi ressaltada a importância da enfermagem na utilização dos métodos não farmacológicos para alívio da dor do RN e também no conforto emocional e espiritual da família.

Como facilidades, foram pontuados os momentos de capacitação oferecidos pela equipe de cuidados paliativos do hospital, que contribuíram para a desconstrução de conceitos pré-estabelecidos sobre esses cuidados.

A metodologia adotada no estudo possibilitou conhecer as percepções, sentimentos, opiniões e formas de atuação dos enfermeiros na assistência em cuidados paliativos, através de seus pontos de vista. Sendo assim, o objetivo estabelecido foi respondido.

A contribuição desse estudo para a assistência de enfermagem ao neonato em cuidados paliativos refere-se à relevância de se conhecer como os cuidados paliativos são prestados na UTIN e como eles são vistos pelos enfermeiros, para que se possa chamar atenção para a necessidade de melhorias e investimentos nessa área.

Para o ensino de enfermagem, a pesquisa contribuiu com subsídio teórico que pode colaborar na formação, ao disparar discussões que estimulem o cuidar com respeito ao processo de viver e de morrer.

Para a pesquisa, considera-se que foi importante para identificar as diferentes percepções dos profissionais e barreiras de implementação dos cuidados paliativos e assim guiar novos estudos no desenvolvimento estratégias com o objetivo de melhorar esses cuidados na atenção neonatal.

7 REFERÊNCIAS

ABRAHAM, Andrea, HENDRIKS, Manya. “You Can Only Give Warmth to Your Baby When It’s Too Late”: Parents’ Bonding With Their Extremely Preterm Dying Child. *Rev. Qualitative Health Research*, Jul. 2017. Vol. 27, ed. 14, p. 2100 – 2115.

Disponível em:

<http://journals.sagepub.com.ez14.periodicos.capes.gov.br/doi/full/10.1177/1049732317721476#articleCitationDownloadContainer> Acesso em: 5, set. 2018.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. ANCP E Cuidados Paliativos No Brasil. *Prima estúdio*, 2017. Disponível em: <<http://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil/>>. Acesso em: 10 set 2017.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. *Manual de Cuidados paliativos ANCP*. Agosto, 2012, ed. 2, 592 p. Disponível em:

<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf> Acesso em: 20, dez. 2018.

AGUIAR, Isabella Rocha et al. O envolvimento do enfermeiro no processo de morrer de bebês internados em Unidade Neonatal. *Acta paul enferm*, v. 19, n. 2, p. 131-7, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v19n2/a02v19n2>. Acesso em: 03 jun. 2017.

AHERN, Kathy. What Neonatal Intensive Care Nurses Need to Know About Neonatal Palliative Care. *Rev. Advances in Neonatal Care*, 2013, vol. 13, n. 2, págs: 108-114.

Disponível em: [https://ovidsp.tx.ovid.ez14.periodicos.capes.gov.br/sp-](https://ovidsp.tx.ovid.ez14.periodicos.capes.gov.br/sp-3.31.1b/ovidweb.cgi?WebLinkFrameset=1&S=FDHIFPJEHPDDDCNENCEKCAOBK)

[3.31.1b/ovidweb.cgi?WebLinkFrameset=1&S=FDHIFPJEHPDDDCNENCEKCAOBK CENAA00&returnUrl=ovidweb.cgi%3f%26Full%2bText%3dL%257cS.sh.22.23%257c0%257c00149525-201304000-](https://ovidsp.tx.ovid.com/2fovftpdfs%2fFPDDNCOBCANEHP00%2ffs047%2fovft%2flive%2fgv024%2f00149525%2f00149525-201304000-00008%26S%3dFDHIFPJEHPDDDCNENCEKCAOBKCENAA00&directlink=https%3a%2f%2fovidsp.tx.ovid.com%2fovftpdfs%2fFPDDNCOBCANEHP00%2ffs047%2fovft%2flive%2fgv024%2f00149525%2f00149525-201304000-00008.pdf&filename=What+Neonatal+Intensive+Care+Nurses+Need+to+Know+About+Neonatal+Palliative+Care.&pdf_key=FPDDNCOBCANEHP00&pdf_index=/fs047/ovft/live/gv024/00149525/00149525-201304000-00008)

[00008%26S%3dFDHIFPJEHPDDDCNENCEKCAOBKCENAA00&directlink=https%3a%2f%2fovidsp.tx.ovid.com%2fovftpdfs%2fFPDDNCOBCANEHP00%2ffs047%2fovft%2flive%2fgv024%2f00149525%2f00149525-201304000-](https://ovidsp.tx.ovid.com/2fovftpdfs%2fFPDDNCOBCANEHP00%2ffs047%2fovft%2flive%2fgv024%2f00149525%2f00149525-201304000-00008.pdf&filename=What+Neonatal+Intensive+Care+Nurses+Need+to+Know+About+Neonatal+Palliative+Care.&pdf_key=FPDDNCOBCANEHP00&pdf_index=/fs047/ovft/live/gv024/00149525/00149525-201304000-00008)

[00008.pdf&filename=What+Neonatal+Intensive+Care+Nurses+Need+to+Know+About+Neonatal+Palliative+Care.&pdf_key=FPDDNCOBCANEHP00&pdf_index=/fs047/ovft/live/gv024/00149525/00149525-201304000-00008](https://ovidsp.tx.ovid.com/2fovftpdfs%2fFPDDNCOBCANEHP00%2ffs047%2fovft%2flive%2fgv024%2f00149525%2f00149525-201304000-00008.pdf&filename=What+Neonatal+Intensive+Care+Nurses+Need+to+Know+About+Neonatal+Palliative+Care.&pdf_key=FPDDNCOBCANEHP00&pdf_index=/fs047/ovft/live/gv024/00149525/00149525-201304000-00008) Acesso em: 2, nov. 2018.

ALMEIDA, Fabiane de Amorim; MORAES, Mariana Salim de; CUNHA, Mariana Lucas da Rocha. Cuidando do neonato que está morrendo e sua família: vivências do enfermeiro de terapia intensiva neonatal. *Rev. Da Escola de Enf. Da USP*. 2016, vol. 50, págs: 122-129. Disponível em:

http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50nspe/pt_0080-6234-reeusp-50-esp-0122.pdf Acesso em: 31, out. 2018.

ALMEIDA, Kênea M.; FONSECA, Breno M.; GOMES, Amanda A.; OLIVEIRA, Murilo X. Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. *Fisioter. Mov.*, Curitiba, v. 26, n. 2, p. 307-314, abr./jun. 2013. Disponível em: <https://periodicos.pucpr.br/index.php/fisio/article/view/21561/20667> Acesso em: 6, ago. 2018.

ALVES, Ana Maria Ferreira; FRANÇA, Maria Lucimeyre Rabelo; MELO, Anna Karynne. Entre O Nascer E O Morrer: Cuidados Paliativos Na Experiência Dos Profissionais De Saúde. Rev. Brasileira em Promoção da Saúde. Vol. 31, ed. 1, pags: 1- 10, jan-mar, 2018. Disponível em: <http://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/6712/pdf> Acesso em: 18, set. 2018.

ANDREWS, Gold. The Exchange: a palliative care community cancer center. Dez. 2017, 171 f. Grau de mestre de arquitetura de interiores. Boston ArchitecturalCollege. Disponível em: https://issuu.com/gold.andrews/docs/final_document_andrews_60b2e81d606841 Acesso em: 24, set. 2018.

ARANGO, Polly. Family-centered care. Acad. pediater. 2011 Mar-Apr; v. 11, n.2, p.97-9. Disponível em: <https://www-sciencedirect.ez14.periodicos.capes.gov.br/science/article/pii/S1876285910003499?via%3Dihub> Acesso em: 9, nov. 2018.

AVANCI, Barbara Soares; CAROLINDO, Fabiano Mizael; GÓES, Fernanda Garcia Bezerra; NETTO, Nina Paula Cruz. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. Esc. Anna Nery, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 708-16, Mar. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n4/v13n4a04> Acesso em: 5, nov. 2018.

BALBINO, Flávia Simphronio. Percepção do cuidado centrado na família em unidade neonatal perception of care centered on family in the neonatal unit percepción de la atención centrada en la familia en la unidad neonatal. Rev. Enf. UFSM, v. 6, n. 1, 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/16340/pdf> Acesso em: 9, nov. 2018.

BHANDEKAR, Heena; MALIK, Sushma. Effectiveness of Kangaroo Mother Care in Reducing Pain during Minor Procedures in Preterm Neonates. Indian Journal of Neonatal Medicine and Research. 2018 Jan, Vol-6, págs.15-19. Disponível em: [http://www.ijnmr.net/articles/PDF/2226/32783-CE\(VSU\)_F\(GG\)_ \(VASU_AnG\)_PFA\(GG\)_PF2\(VSU_GG\).pdf](http://www.ijnmr.net/articles/PDF/2226/32783-CE(VSU)_F(GG)_ (VASU_AnG)_PFA(GG)_PF2(VSU_GG).pdf) Acesso em: 29, ago. 2018.

BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE. Associação Brasileira de Cuidados Paliativos-ABCP. Mar. 2004. Disponível em: <http://ses.sp.bvs.br/lis/resource/17979#.WgJ0cmDgA0s> Acesso em: 03, jul. 2017.

BRAGA, Markus. Suicídio Assistido: Reflexões sobre legalidade, o idoso e sua autonomia. Disponível em: <https://www.portaldoenvelhecimento.com/revista-nova/index.php/revistaportal/.../725> Acesso em: 20, jul. 2018.

BRANCHETT, Kate; STRETTON, Jackie. Neonatal palliative and end of life care: What parents want from professional. Journal of Neonatal Nursing, vol. 18, ed. 2, abril, 2012, pags. 40-44. Disponível em: <https://www->

sciedirect.ez14.periodicos.capes.gov.br/science/article/pii/S1355184112000324#!
Acesso em: 15, set. 2018.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.805/2006. D.O.U. 28, nov. 2006b, seção I, p. 169. Disponível em:
http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm Acesso em: 20, nov. 2018.

BRASIL, Ministério da saúde. Caderno Humaniza SUS atenção hospitalar, v. 3, 2013a. Brasília: Ministério da saúde. 270 p. Disponível em:
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_humanizasus_atencao_hospitalar.pdf Acesso em: 9, nov. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012b. Disponível em:
<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>.
Acesso em: 23 set. 2017.

BRASIL. Ministério Da Saúde. Melhor em casa: a segurança do hospital no conforto do seu lar. Caderno de atenção domiciliar, volume 2, Brasília- DF, 2013b. Disponível em:
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_atencao_domiciliar_melhor_casa.pdf Acesso em: 6, ago. 2018.

BRASIL. Ministério da saúde. Atenção à Saúde do Recém-nascido. Guia para os profissionais de saúde. Cuidados gerais. V. 1, ed. 2, Brasília – DF, 2014. Disponível em:
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_saude_recem_nascido_v1.pdf
Acesso em: 16, dez. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Atenção Humanizada ao recém-nascido de baixo peso. Método canguru. Manual técnico. Ed. 2, Brasília-DF, 2013c. Disponível em:
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_humanizada_recem_nascido_canguru.pdf Acesso em: 19, set. 2018

BRASIL, Ministério da Saúde. Guia Prático de Matriciamento em Saúde Mental. Brasília – DF, 2011, 236p. Disponível em:
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_matriciamento_saude_mental.pdf Acesso em: 26, dez. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Hospital do câncer IV. Rio de Janeiro, 2017. Disponível em:
<http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=233>_ Acesso em: 22 set. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Atenção Humanizada ao Recém-nascido. Método Canguru. Diretrizes de Cuidado. Ministério da Saúde. Brasília-2018. Disponível em: <http://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/atencao-recem-nascido/metodo-canguru-diretrizes-do-cuidado/> Acesso em: 13, nov. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação em Saúde. Política Nacional de Educação Permanente em saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2006a. 63 p. il.- (Série B. Textos Básicos de Saúde((Série Pactos pela Saúde 2006, v. 9). Disponível em:<http://portal.anvisa.gov.br/documents/33856/396770/Pol%C3%ADtica+Nacional+de+Educa%C3%A7%C3%A3o+Permanente+em+Sa%C3%BAde/c92db117-e170-45e7-9984-8a7cdb111faa> Acesso em: 11, nov. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 930, de 10 maio de 2012a. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0930_10_05_2012.html Acesso em: 20, dez. 2018.

CADASTRO NACIONAL DE ESTABELECIMENTOS DE SAÚDE. Ministério da saúde. Disponível em: http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Hospitalar.asp?VCo_Unidade=2111302726653 Acesso em: 5, jan. 2018.

CARTER, Brian e BRUNKHORST, Jessica. Neonatal pain. *Seminars in Perinatology*. V. 41, n. 2, mar, 2017, p. 111-116. Disponível em: <https://www-sciencedirect.ez14.periodicos.capes.gov.br/science/article/pii/S0146000516301161> Acesso em: 7, nov. 2018.

CARTER, Brian. Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates. *Rev. Children*, fev. 2018, vol. 5, n. 2. Disponível em: <http://www.mdpi.com/2227-9067/5/2/21/html>>Acesso em: 25, ago. 2018.

CARVALHO, Alessandra Monteiro Guimarães Barbosa; MASSARONI, Leila. Convivendo Com A Morte e o Morrer. *Rev. de Enf UPE online*. Recife, vol. 10, ed. 2, fev. 2016. Disponível em: <http://web.a-ebscohost-com.ez14.periodicos.capes.gov.br/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=49de716c-a5b6-4565-b55f-f541f976c05f%40sessionmgr4007> Acesso em: 18, set. 2018.

CASTRO, Juliana Maura Ferreira de; FRANGELLA, Vera Silvia; HAMADA, Marjorie Terumy. Consensos e dissensos na indicação e continuidade da terapia nutricional enteral nos cuidados paliativos de pacientes com doenças crônicas não transmissíveis. *ABCS Health Sciences*. 2017, vol. 42, n. 1, págs: 55-59. Disponível em: <https://www.portalnepas.org.br/abcs/hs/article/view/951/763> Acesso em: 4, nov. 2018.

CATLIN, Anita; CARTER, Brian. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *Journal of perinatology*, v. 22, n. 3, p. 184, 2002. Disponível em: <http://www.nature.com/jp/journal/v22/n3/full/7210687a.html?foxtrotcallback=true>>. Acesso em: 10, set. 2018.

CHIK, YM; IP, WY; CHOI, KC. The Effect of Upper Limb Massage on Infants' Venipuncture Pain. *Pain Manag. Nurs*. Fev. 2017, v. 18, n. 1, p. 50-57. Disponível em : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27964912> Acesso em: 20, dez. 2018.

CICELY SAUNDERS INTERNATIONAL. Dame Cicely Saunders Biography. 2018. Disponível em: <https://cicelysaundersinternational.org/dame-cicely-saunders/interest-in-palliative-care> Acesso em: 24, Jul. 2018.

COÊLHO, Ana Flávia Viana Campello de Melo Bandeira et al. Da ética principialista para a bioética de intervenção: sua utilização na área da saúde. **Tempus Actas de Saúde Coletiva**, v. 7, n. 4, p. 239-253, 2013. Disponível em: <<http://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/1432/1302>>. Acesso em: 13 set. 2017.

COJEAN, Nadine; STRUB, C.; KUHN, Pierre; CALVEL, Laurent; Soins palliatifs néonataux à domicile : apport des équipes régionales de soins palliatifs pédiatriques. Rev. Archives de Pédiatrie, vol. 24, ed. 2, fev. 2017, págs: 160-168. Disponível em: <https://www-sciencedirect.ez14.periodicos.capes.gov.br/science/article/pii/S0929693X16305309?via%3Dihub#!> Acesso em: 2, nov. 2018.

CONSELHO REGIONAL DE ENFERMAGEM DE SANTA CATARINA. **Enfermagem Em Cuidados Paliativos**. v. 04. Florianópolis, 2016.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. Cuidado paliativo. São Paulo, 2008. Disponível em: <<https://www.passeidireto.com/arquivo/23183212/cuidados-paliativos>>. Acesso em: 1 jul. 2017.

CONWAY , Alison; MOLONEY-HARMON, Patricia. Ethical issues in the neonatal intensive care unit. Rev. Critical Care Nursing Clinics of North America. Vol. 16, ed. 2, Junho, 2004. Pags: 271-278. Disponível em: <https://www-sciencedirect.ez14.periodicos.capes.gov.br/science/article/pii/S0899588504000140?via%3Dihub#!> Acesso em: 16, set. 2018.

CONZ, Claudete Aparecida; MERIGHI, Miriam Aparecida Barbosa; JESUS, Maria Cristina Pinto de. Promoção de vínculo afetivo na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: um desafio para as enfermeiras. Rev Esc Enferm USP, 2009, vol. 43 (4), págs: 849- 855. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n4/a16v43n4.pdf> Acesso em: 19, set. 2018.

COSTA, Mariana Fernandes e SOARES, Jorge Coelho. Alimentar e Nutrir: Sentidos e Significados em Cuidados Paliativos Oncológicos. Rev. Brasileira de Cancerologia, 2017, vol. 62, n. 3, págs: 215-224. Disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_62/v03/pdf/04-artigo-alimentar-e-nutrir-sentidos-e-significados-em-cuidados-paliativos-oncologicos.pdf Acesso em: 4, nov. 2018.

CRUZ, Aline Tomaz de Carvalho Teixeira et al. Enfermagem Em Unidade De Terapia Intensiva Neonatal: Perfil Da Produção Científica Brasileira. Cogitare Enferm. 2011 Jan/Mar; vol. 16(1), págs: 141-147. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/viewFile/21125/13951> Acesso em: 19, set. 2018. Cuidado Paliativo. Cadernos Cremesp. São Paulo, 2008. 689 p. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/446028/mod_resource/content/1/Cuidados_Paliativos_CREMESP.pdf Acesso em: 25, jul. 2018.

CURRIE, Erin, et al. Parent Perspectives of Neonatal Intensive Care at the End-of-Life. *Journal of Pediatric Nursing*, vol. 31, ed. 5, set-out, 2016. Pags. 478-489. Disponível em: <https://www-sciencedirect.ez14.periodicos.capes.gov.br/science/article/pii/S0882596316300045?via%3Dihub#!> Acesso em: 15, set. 2018.

DADALTO, Luciana. Distorções acerca do testamento vital no Brasil (ou o porquê é necessário falar sobre uma declaração prévia de vontade do paciente terminal) *Revista de Bioética y Derecho*, núm. 28, mayo 2013, p. 61-71. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/pdf/bioetica/n28/articulo5.pdf> Acesso em: 4, ago. 2018.

DALMOLIN et al. Sofrimento moral e síndrome de Burnout: existem relações entre esses fenômenos nos trabalhadores de enfermagem? *Rev. Latino-am. Enfermagem*, jan-fev. 2014, v. 22, n. 1. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n1/pt_0104-1169-rlae-22-01-00035.pdf Acesso em: 13, nov. 2018.

DALMOLIN, Grazielle de Lima et al. Sofrimento moral e síndrome de Burnout: existem relações entre esses fenômenos nos trabalhadores de enfermagem? *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, jan.-fev. 2014; v.22 n.1. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n1/pt_0104-1169-rlae-22-01-00035.pdf Acesso em: 11, nov. 2018.

DE SÁ NETO, José Antonio; RODRIGUES, Benedita Maria Rêgo Deusdará. A ação intencional da equipe de enfermagem ao cuidar do RN na UTI neonatal/The intentional action of nursing team to caring for the newborn in the NICU. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 14, n. 3, p. 1237-1244, 2015. Disponível em: <http://ojs.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/22320/15383>. Acesso em: 2 set. 2017.

DIAS, Maria Olívia. Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica – o processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão e Desenvolvimento*. Viseu. Nº 19 (2011), p. 139-156. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/9176> Acesso em: 9, ago. 2018.

DISHER, Timothy et al. Skin-to-skin contact for procedural pain in neonates: acceptability of novel systematic review synthesis methods and grading of the evidence. *JAN*, fev. 2017, v. 73, n. 2, p. 504-519. Disponível em: <https://onlinelibrary-wiley.ez14.periodicos.capes.gov.br/doi/full/10.1111/jan.13182> Acesso em: 7, nov. 2018

EL-JAWAHRI, Areej et al. Effect of Inpatient Palliative Care on Quality of Life 2 Weeks After Hematopoietic Stem Cell Transplantation: A Randomized Clinical Trial. *JAMA*. 2016; 316 vol. 20 pag. 2094–2103. Disponível em: <https://jamanetwork.com.ez14.periodicos.capes.gov.br/journals/jama/fullarticle/2585978>. Acesso em: 14, ago. 2018.

EMPRESA BRASILEIRA DE SERVIÇOS HOSPITALARES. Hospital Universitário da UFMA-HU-UFMA. Dimensionamento de serviços assistenciais. Brasília, 2013. Disponível

em:<http://www.ebserh.gov.br/documents/15796/101728/dimensionamento_servicos_hu_ufma.pdf/9c7c2abe-3290-48d8-9e36-52e8cfb6066c>. Acesso em: 22 set. 2017.

EMPRESA BRASILEIRA DE SERVIÇOS HOSPITALARES. Hospital Universitário da UFMA-HU-UFMA. Nossa história. 2016. Disponível em: <<http://www.ebserh.gov.br/web/hu-ufma/nossa-historia>>. Acesso em: 22 set.2017.

EPSTEIN, Elizabeth Gingell. Moral obligations of nurses and physicians in neonatal end-of-life care. *Nurs. Ethics*, set. 2010, v. 17, n 5, p. 577-589. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3615421/> Acesso em: 7, nov. 2018.

ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA- FIOCRUZ. Nascer no Brasil: Inquérito Nacional sobre Parto e Nascimento. Sumário Executivo Temático da Pesquisa. 2014. Disponível em: http://www6.ensp.fiocruz.br/nascerbrasil/wp-content/uploads/2014/11/sumario_executivo_nascer_no_brasil.pdf Acesso em: 11, nov. 2018.

FALCK, Alisson et al. Perceptions of Palliative Care in the NICU. *Rev. Advances in Neonatal Care*. 2016, Vol. 16, N. 3 • pags. 191-200. Disponível em: https://ovidsp.tx.ovid.com/ovidweb.cgi?WebLinkFrameset=1&S=BKBDPFIHAKDDNEOFNCEKAGJCMOEMAA00&returnUrl=ovidweb.cgi%3f%26Full%2bText%3dL%257cS.sh.22.23%257c0%257c00149525-201606000-00007%26S%3dBKBDPFIHAKDDNEOFNCEKAGJCMOEMAA00&directlink=https%3a%2f%2fovidsp.tx.ovid.com%2fovftpdfs%2fFPDDNCJCAGOFK00%2ffs047%2fovft%2flive%2fgv031%2f00149525%2f00149525-201606000-00007.pdf&filename=Perceptions+of+Palliative+Care+in+the+NICU.&pdf_key=FPDDNCJCAGOFK00&pdf_index=/fs047/ovft/live/gv031/00149525/00149525-201606000-00007 Acesso em: 1, out. 2018

FARIAS, Leiliane Martins et al. Cuidados de enfermagem no alívio da dor de recém-nascido: revisão integrativa. *Rev Rene*, 2011, v. 12, n. 4. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/4360/3340> Acesso em: 7, nov. 2011.

FERREIRA, Cecília Carolina Lopes et al. Percepção dos enfermeiros acerca da distanásia em uma instituição privada de saúde. *Evinci, Unibrasil centro universitário*. Vol. 1, n. 4, 2015. Disponível em: <http://portaldeperiodicos.unibrasil.com.br/index.php/anaisevinci/article/view/974/950> Acesso em: 6, nov. 2018.

FERREIRA, José Hernevides Pontes. Equipe de enfermagem e promoção do cuidado humanizado em unidade neonatal. *Rev Rene*. 2016, v. 17, n. 6, p: 741-749. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/6455/4704> Acesso em: 9, nov. 2018.

FIGUEIRA, Aline Belletti et al. estratégias de resistência dos profissionais de enfermagem diante de situações de morte de recém-nascidos. V. 10, n. 4, 2016. Disponível em:

<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11125/12611>
Acesso em: 9, nov. 2018.

FLORIANI, Ciro A.. Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, vol. 86, n. 1, p. 15-19, Feb. 2010. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572010000100004&lng=en&nrm=iso>. acesso em: 05 Nov. 2018.

FORTE, Daniel Neves. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Resolução sobre Política Nacional de Cuidado Paliativo para o SUS. 2018. Disponível em: <https://paliativo.org.br/comunicado-6/> Acesso em: 11, nov. 2018.

FOURNIER, Véronique; BELGHITI, Elisabeth; BRUNET, Laurence; SPANZI, Marta. Withdrawal of artificial nutrition and hydration in neonatal intensive care: parents' and healthcare practitioners' views. *Medicine, Health Care and Philosophy*. Set, 2017, Vol. 20, ed. 3, págs.: 365-371. Disponível em: <https://link-springer-com.ez14.periodicos.capes.gov.br/article/10.1007/s11019-017-9754-5#citeas> Acesso em: 31, out. 2018.

FRADER, Joel e PORTA, Nicolas. WITHHOLDING HYDRATION AND NUTRITION IN NEWBORNS. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 2007, vol. 28, págs: 443–451. Disponível em: <https://link-springer-com.ez14.periodicos.capes.gov.br/content/pdf/10.1007%2Fs11017-007-9049-6.pdf> Acesso em: 4, nov. 2018.

FRANCA, Elisabeth Barboza et al. **Principais causas da mortalidade na infância no Brasil, em 1990 e 2015**: estimativas do estudo de Carga Global de Doença. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, São Paulo, v. 20, supl. 1, p. 46-60, maio 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbepid/v20s1/1980-5497-rbepid-20-s1-00046.pdf>> Acesso em: 31, ago. 2018.

FREITAS, Noéle de Oliveira e PEREIRA, Mirana Volpi Goudinho. Percepção dos enfermeiros sobre cuidados paliativos e o manejo da dor na UTI. *O Mundo da Saúde*, São Paulo, 2013, v. 37, n. 4, p. 450-457. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/artigos/mundo_saude/percepcao_enfermeiros_sobre_cuidados_paliativos.pdf Acesso em: 5, nov. 2018.

FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA. Consultoria: Pesquisa para Estimar a Prevalência de Nascimentos Pré-termo no Brasil e Explorar Possíveis Causas. Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, RS., 2013. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/pt/br_prematuridade_possiveis_causas.pdf>. Acesso em: 1 jul. 2017.

FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA. Levels & Trends In Child Mortality, 2015. Disponível em: <https://www.unicef.org/publications/files/Child_Mortality_Report_2015_Web_8_Sept_15.pdf>. Acesso em: 3 jul. 2017.

GALE, G. e BROOKS, A. Implementing a palliative care program in a new-born intensive care unit. *Adv Neonatal Care*. 2006, v.6, n. 1, p.37-53. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16458249> Acesso em: 6, nov. 2018.

, Maringá, v. 21, n. 1 p. 65-75, jan./mar. 2016. Disponível em: <http://www.redalyc.org/html/2871/287146384009/> Acesso em: 5, nov. 2018.

GARRAFA, Volnei. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. **Revista bioética**, v. 13, n. 1, 2005. Disponível em: <http://www.redalyc.org/html/3615/361533241011/>. Acesso em: 10 set. 2017.

GARTEN, L., GLOCKNER, S., SIEDENTOPF, J. P., & BUHRER, C. Primary palliative care in the delivery room: patients' and medical personnel's perspectives. *Journal of Perinatology*, out. 2015, vol. 35, ed.12, págs: 1000-1005. Disponível em: <http://link-galegroup.ez14.periodicos.capes.gov.br/apps/doc/A436542713/AONE?u=capes&sid=AONE&xid=03139947> Acesso em: 1, nov. 2018.

GAUCHER, Nathalie et al. Personalized Antenatal Consultations for Preterm Labor: Responding to Mothers' Expectations. *The Journal of Pediatrics*, 2016, vol. 178, pags. 130-134. Disponível em: https://ac-els-cdn.ez14.periodicos.capes.gov.br/S0022347616306631/1-s2.0-S0022347616306631-main.pdf?_tid=e858c222-b9f1-4434-bd53-6b9811e41cd5&acdnat=1538428232_362a8740841304f16ace7ea5851653e1 Acesso em: 1, out. 2018.

GHOSHAL, Arunangshu; MUCKADEN, Maryann; DAMANI, Anuja. Palliative care in the neonatal intensive care unit: An Indian experience. *Journal of Neonatal Nursing*, 2017, vol. 23, págs: 75-81. Disponível em: https://ac-els-cdn.ez14.periodicos.capes.gov.br/S1355184116301119/1-s2.0-S1355184116301119-main.pdf?_tid=5711d8bb-65d7-4845-ab06-33918fcd602d&acdnat=1540849431_7eaa88410877379ae25662647d349f46 Acesso em: 29, out. 2018.

GOMES, Giovana Calcagno et al. Significados Atribuídos por Profissionais na Pediatria Acerca de suas Interações com os Profissionais da Enfermagem. *Rev. Esc. Enferm. USP*. 2015; V. 49, N. 6, P. 953-959. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v49n6/pt_0080-6234-reeusp-49-06-0953.pdf Acesso em: 20, dez. 2018.

GOODING, Judith et al. Family Support and Family-Centered Care in the Neonatal Intensive Care Unit: Origins, Advances, Impact. *Seminars in Perinatology*, v. 35, n. 1, 2011, p. 20-28. Disponível em: <https://www-sciencedirect.ez14.periodicos.capes.gov.br/science/article/pii/S0146000510001461?via%3Dihub> Acesso em: 9, nov. 2018.

GREEN, Janet. Balancing hope with reality: how neonatal nurses manage the uncertainty of caring for extremely premature babies. *Journal of Clinical Nursing*. 2015 Vol. 24. Pags: 2410-2418. Disponível em: <https://onlinelibrary-wiley.ez14.periodicos.capes.gov.br/doi/epdf/10.1111/jocn.12800> Acesso em: 18, set. 2018.

GUARAGNI, Brunetta et al. Management of pain in ventilated neonates: current evidence. *Paediatrics and Child Health*, v. 24, n. 1, jan. 2014, p. 32-37. Disponível em: <https://www-sciencedirect.ez14.periodicos.capes.gov.br/science/article/pii/S1751722213001984> Acesso em: 7, nov. 2018.

GUIMARÃES, Hercília. The importance of parents in the neonatal intensive care units. *Journal of Pediatric and Neonatal Individualized Medicine*. Vol. 4, ed. 2, out. 2015. Disponível em: <http://www.jpnim.com/index.php/jpnim/article/view/040244/307> Acesso em: 04, set. 2018.

GUIMARÃES, Tuani Magalhães et al. Cuidado paliativo em oncologia pediátrica na formação do enfermeiro. *Rev Gaúcha Enferm*. 2017 Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v38n1/0102-6933-rgenf-1983-144720170165409.pdf> Acesso em: 20, dez. 2018.

GULINI, J.; NASCIMENTO, E.; MORITZ, R.; ROSA, L.; SILVEIRA, N.; VARGAS, M. Equipe da Unidade de Terapia Intensiva frente a cuidado paliativo: discurso do sujeito coletivo. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 51, p. e03221-, 1 jan. 2017. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/134914/130662> Acesso em: 9, ago. 2018.

HANDZO, George. Spiritual Care for Palliative Patients. *Current Problems in Cancer*, Volume 35, Issue 6, 2011, pp. 365-371. Disponível em: <https://www-sciencedirect.ez14.periodicos.capes.gov.br/science/article/pii/S0147027211000997?via%3Dihub> Acesso em: 4, ago. 2018.

HARRISON, Denise et al. Sweet Solutions to Reduce Procedural Pain in Neonates: A Meta-analysis. *Rev. Pediatrics*, jan. 2017, v. 139, n.1. Disponível em: <http://pediatrics-aappublications-org.ez14.periodicos.capes.gov.br/content/139/1/e20160955.long> Acesso em: 7, Nov. 2018.

HERMES, Héliida Ribeiro; LAMARCA, Isabel Cristina Arruda. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 18, n. 9, 2013. Disponível em: <http://www.redalyc.org/html/630/63028227012/>. Acesso em: 6 set. 2017.

HOCKENBERRY, Marilyn J.; WILSON, David.; RODGERS, Cheryl C. **Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica**. 10. ed. Elsevier, 2018.

HORTA, Wanda. A. **Processo de enfermagem**. São Paulo: EPU, 1979. Disponível em: https://drive.google.com/file/d/0B256SlwXERmvZWlYyYjlyYWQtZmQzMm00Y2MzLWIyZTQtOTcyZTEzZGI2MDIx/view?ddrp=1&hl=pt_BR. Acesso em: 05 jun. 2017.

HSIEH, Kao-Hsian et al. The analgesic effect of non-pharmacological interventions to reduce procedural pain in preterm neonates. *Rev. Pediatrics & Neonatology*. Vol. 59 Ed. 1, fev. 2018, pags. 71-76. Disponível em: <https://www-sciencedirect.ez14.periodicos.capes.gov.br/science/article/pii/S1875957217304072?via%3Dihub#!> Acesso em: 16, set. 2018.

HUUFMA. **Hospital universitário: histórico de competência e referência.**

Disponível em:

http://www.huufma.br/site/estaticas/mostra_estat.php?id=1#.WcwxaWDgA0tAcessoem: 22, set. 2017.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Dor e Burocracia. *Rev. Rede Câncer*, Abril, 2014. Disponível em:

http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/revistaredecancer/site/home/n25b/revista_25 Acesso em: 26, jul. 2018.

JANVIER, Annie et al. Stronger and More Vulnerable: A Balanced View of the Impacts of the NICU Experience on Parents. *Rev. Pediatrics*. Set, 2016, vol. 138, ed. 3. Disponível em: <http://pediatrics-aappublications-org.ez14.periodicos.capes.gov.br/content/138/3/e20160655> Acesso em: 5, set. 2018

JUNGES, José Roque; CREMONESE, Cleber; De Oliveira, Edilson; DE SOUZA, Leonardo; BACKES, Vanessa. Reflexões Legais E Éticas Sobre O Final Da Vida: Uma Discussão Sobre A Ortotanásia. *Revista Bioética* 2010; vol.18 n. 2, pags 275 – 88. Disponível em:

http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/564/537 Acesso em: 26, jul. 2018

KAIN, Victoria, GARDNER, Glenn, Yates, Patsy. Neonatal Palliative Care Attitude Scale: Development of an Instrument to Measure the Barriers to and Facilitators of Palliative Care in Neonatal Nursing *Rev. Pediatrics*, fev. 2009, v.123, ed. 2.

Disponível em: <http://pediatrics-aappublications-org.ez14.periodicos.capes.gov.br/content/123/2/e207>

Acesso em: 15, set. 2018

KAIN, Victoria. Palliative care delivery in the NICU: what barriers do neonatal nurses face?. *Neonatal Network*, v. 25, n. 6, p. 387-392, 2006. Disponível em:

<https://www.researchgate.net/profile/Victoria_Kain/publication/6636844_Palliative_Care_Delivery_in_the_NICU_What_Barriers_Do_Neonatal_Nurses_Face/links/02e7e5369b8ca01e14000000/Palliative-Care-Delivery-in-the-NICU-What-Barriers-Do-Neonatal-Nurses-Face.pdf>. Acesso em: 18 set. 2017.

KASL, Julia Godley. Opportunities for psychologists in palliative care: Working with patients and families across the disease continuum. *The American psychologist* [0003-066X] Ano:2014 Vol:69 Fasc:4 p.: 364 -376. Disponível em: <http://psycnet-apa-org.ez14.periodicos.capes.gov.br/fulltext/2014-16756-005.html> Acesso em: 14, ago. 2018.

KENNER, C.; PRESS, J.; RYAN, D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. **Journal of Perinatology**, v. 35, n. Suppl 1, p.19-23, 2015. Disponível em:

<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4660047/pdf/jp2015145a.pdf>>. Acesso em: 17 set. 2017.

KENT, Christopher D. Dexmedetomidine Facilitates the Withdrawal of Ventilatory Support in Palliative Care. *Anesthesiology*, Vol.103, n.2, Ago. 2005, p. 439-441. Disponível em: <https://oceanid.ez14.periodicos.capes.gov.br/article/00000542-200508000-00028/HTML> Acesso em: 6, nov. 2018.

KILCULLEN, Meegan e IRELAND, Susan. Palliative care in the neonatal unit: neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nursery. *BMC Palliat Care*, 2017, v. 16, n. 32. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1186/s12904-017-0202-3#citeas> Acesso em: 6, nov. 2018.

KORHONEN, Anne; KANGASNIEMI, Mari. Nurses' narratives on termination of primary nursing relationship with parents in neonatal intensive care. *Scand J Caring Sci*; 2014;v. 28;p. 716–723. Disponível em: <https://onlinelibrary-wiley.ez14.periodicos.capes.gov.br/doi/epdf/10.1111/scs.12101> Acesso em: 9, nov. 2018.

KOVACS, Maria Julia. Educação para a morte. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília , v. 25, n. 3, p. 484-497, 2005 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932005000300012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 27 Nov. 2018.

LACERDA, Camila Almeida et al. O lidar com a morte em unidade de terapia intensiva: dificuldades relatadas por enfermeiros. *C&D-Revista Eletrônica da Fainor, Vitória da Conquista*, v.9, n.2, p.173-184, jul./dez. 2016. Disponível em: <http://srv02.fainor.com.br/revista237/index.php/memorias/article/view/559/294> Acesso em: 6, nov. 2018.

LAGO, Paola et al. Systematic review of nonpharmacological analgesic interventions for common needle - related procedure in newborn infants and development of evidence - based clinical guidelines. *Acta Paediatrica*, vol. 106, n. 6, jun. 2017, p. 864-870. Disponível em: <https://onlinelibrary-wiley.ez14.periodicos.capes.gov.br/doi/full/10.1111/apa.13827> Acesso em: 28, nov. 2018.

LEUTHNER, SR. Palliative care of the infant with lethal anomalies. *Pediatr. Clin. Am.*, 2004, v. 51, n. 3, p. 747-59. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15157596> Acesso em: 2, nov. 2018.

LEVICK, Judy et al. NICU Bereavement Care and Follow-up Support for Families and Staff. *Advances in Neonatal Care*, vol. 17, ed. 6, págs: 451-460, dez. 2017. Disponível em: https://ovidsp.txovid.ez14.periodicos.capes.gov.br/sp-3.31.1b/ovidweb.cgi?&S=MNJIFPGHOJDDDDCKFNCEKHCIBEIFFAA00&Link+Set=S.sh.22%7c1%7csl_10 Acesso em: 2, nov. 2018.

MANCINI, Alexandra; KELLY, Paula; BLUEBOND-LANGNER. Training neonatal staff for the future in neonatal palliative care. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*.

2013, VOL. 18, N. 2, PÁGS: 111-115. Disponível em: <https://www-sciencedirect.ez14.periodicos.capes.gov.br/science/article/pii/S1744165X1200128X?via%3Dihub> Acesso em: 3, nov. 2018.

MARC-AURELE, Krishelle L.; ENGLISH, Nancy K. Primary palliative care in neonatal intensive care. Rev. Seminars in Perinatology. Elsevier. Mar. 2017. Disponível em: <https://www-sciencedirect.ez14.periodicos.capes.gov.br/science/article/pii/S0146000516301239?via%3Dihub> Acesso em: 18, ago. 2018.

MATOS, Johnata da Cruz, BORGES, Moema da Silva. A família como integrante da assistência em cuidado paliativo. Rev enferm UFPE on line., Recife, v. 12 n. 9, p. 2399-406, set., 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/234575/29932> Acesso em: 11, nov. 2018.

MATOS, Johnata da Cruz; BORGES, Moema da Silva. A família como Integrante da Assistência em Cuidado Paliativo. Rev. Enferm. UFPE on line, Recife, v. 12, n. 9, p. 2399-406. Set, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/234575/29932> Acesso em: 20, dez. 2018.

MENDES, Joana e JUSTO, Lincoln da Silva. Neonatal Palliative Care: Developing Consensus Among Neonatologists Using the Delphi Technique in Portugal. Rev. Advances in Neonatal Care, vol. 13, ed. 6, dez. 2013, págs: 408-414. Disponível em: <https://ovidsp.txovid.ez14.periodicos.capes.gov.br/sp-3.31.1b/ovidweb.cgi?QS2=434f4e1a73d37e8c64b5117be1bf78b141abea2714c283cd63642dc671364b0bbdb0bda6fb0f15e671a0bc8fda5614f89896068a9f28dd8ab05b06b30789aa5f5eeee5dde44a78390d5bc445fecf9b0b969010ea02c32fa3b37feb3210f9077b1fed5a4e5fbaf2ac2e5812cac29880c12475add6f0db8571e59aa89a0d22f4eb757fb09de80bc4fade74e862e696a35d5f93acd02f80afd41b6b89d2f5e6d2dae6a52e4c944f2895f8ae999c371835a3729e60226415a68c4ee16fc91273d59dd6fca33c347f6bbd0d880d4ba6bacecba0379d29c638b52b942898500411fad934cf9eb1bceb572f466d176170b7a5256b4e1ba2df67342e5e8af00e2e937304b16778111463b8004764eb9511c047b3e57d0be4c504cad91842d0fe4b0ad89> Acesso em: 31, out. 2018.

MENEZES, Milene Barcellos de; SELLI, Lucilda; ALVES, Joseane de Souza. Distanásia: percepção dos profissionais da enfermagem. Rev. Latino-Am. Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 17, n. 4, p. 443-448, Aug. 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692009000400002&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 06 Nov. 2018

MENIN, Gisele Elise e PETTENON, Marinez Koller. Terminalidade da vida infantil: percepções e sentimentos de enfermeiros. Rev. bioética, 2015, v. 23, n. 3, p. 608-14. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v23n3/1983-8034-bioet-23-3-0608.pdf> Acesso em: 5, nov. 2018.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis: vozes, 2016.

MITRE, Rosa Maria de Araújo. Brincando para viver: Um estudo sobre a relação entre a criança gravemente adoecida e hospitalizada e o brincar. 2000. Dissertação (pós-graduação em saúde da criança e da mulher) - Instituto Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/3550/2/ROSA%20MARIA%20MITRE.pdf> Acesso em: 9, nov. 2018.

MONFRIM, Xênia Martins et al. Escala de avaliação da dor: percepção dos enfermeiros em uma unidade de terapia intensiva neonatal. Rev. De enf. Da UFSM. V. 5, n. 1, 2015. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/15049/pdf> Acesso em: 7, nov. 2018.

MONTANHOLI, LicianeLangona; MERIGHI, Miriam Aparecida Barbosa; JESUS, Maria Cristina Pinto de. Atuação da enfermeiranaunidade de terapiaintensiva neonatal: entre o ideal, o real e o possível. Rev. Latino-Am. Enfermagem. Vol. 19 (2), mar-abr 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n2/pt_11 Acesso em: 19, set. 2018.

MONTEIRO, Mayla Cosmo et al. Terminalidade em uti: dimensões emocionais e éticas do cuidado do médico intensivista. Psicologia em Estudo. 2016, vol. 21, n. 1. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/28480/pdf> Acesso em: 27, nov. 2018.

Moreira MEL, Bonfim OL. Manuseio da dor no recém-nascido. In: Moreira MEL, Lopes JMA, Carvalho M, organizadores. **O recém-nascido de alto risco - teoria e prática do cuidado**. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2004. p.489-508. Disponível em: SciELO Books <<http://books.scielo.org>>. Acesso em: 7, nov. 2018.

MOTTA, Giordana de Cássia Pinheiro da et al. Neonatal Infant Pain Scale: Cross-Cultural Adaptation and Validation in Brazil. Journal of Pain and Symptom Management, set- 2015, v. 50, n. 3, p. 394-401. Disponível em: <https://www-sciencedirect.ez14.periodicos.capes.gov.br/science/article/pii/S0885392415002420?via%3Dihub> Acesso em: 7, nov. 2018

MUCKADEN, Maryann et al. Paediatric Palliative Care: Theory to Practice. Indian Journal of Palliative Care. Jan. 2011, vol. 17, págs: 52-60. Disponível em: <https://www-ncbi-nlm-nih-gov.ez14.periodicos.capes.gov.br/pmc/articles/PMC3140086/> Acesso em: 2, nov. 2018.

MUNSON, David. Withdrawal of Mechanical Ventilation in Pediatric and Neonatal Intensive Care Units. Pediatric Clinics of North America. Vol. 54, n. 5, out. 2007, p. 773-785. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0031395507001198> Acesso em: 6, nov. 2018.

NASCIMENTO, Lucila Castanheira et al . Espiritualidade e religiosidade na perspectiva de enfermeiros. Texto contexto - enferm., Florianópolis , v. 22, n. 1, p. 52-60, Mar. 2013 . Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000100007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 nov. 2018.

OLIVEIRA, Fernanda de Castro. *O significado de cuidados paliativos para enfermeiros que atuam na neonatologia*. 2015. Dissertação (mestrado em ciências da saúde)- Faculdade de enfermagem, Universidade Estadual de Campinas. Disponível em: <http://www.leffa.pro.br/textos/abnt.htm#tese> Acesso em: 6, nov. 2018.

OLIVEIRA, Maria Cristina de e ROCHA, Renata Guimarães Moreira. Reflexão acerca da passagem de plantão: implicações na continuidade da assistência de enfermagem. *Enf. Revista*, v. 19, n. 2, 2016. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/enfermagemrevista/article/view/13154/10302> Acesso em: 6, nov. 2018.

OLIVEIRA, Palmira da Conceição. et al . Atitudes dos enfermeiros face à família: validação da escala Families' Importance in NursingCare - Nurses Attitudes. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo , v. 45, n. 6, p. 1331-1337, Dec. 2011a . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000600008 acesso em: 09 ago. 2018.

OLIVEIRA, Roberta Menezes et al. Implementação de medidas para o alívio da dor em neonatos pela equipe de enfermagem. *Esc. Anna Nery*. Abr-jun, 2011b, v. 15, n. 2, p. 277-283. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v15n2/v15n2a09> Acesso em: 7, nov. 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Cuidados Paliativos. 2002. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/es/>>. Acesso em: 05 jun. 2017

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. David B EVANS , Justine HSU & Ties BOERMA. Universal Health CoverageAnd Universal Access. *Bulletin of the World Health Organization*, volume 91, agosto, 2013. Disponível em: <http://www.who.int/bulletin/volumes/91/8/13-125450/en/> Acesso em: 7, ago. 2018.

PARRAVICINI, E. Neonatal Palliative Care. *Curr. Opin. Pediatr.* 2017, v. 29, n. 2, p.:135-140. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28092282> Acesso em: 13, nov. 2018.

PENG, Niang-Huei; CHEN, Chao-Huei; HUANG, Li-Chi; LIU, Hsin-Li; LEE, Min-Chun; SHENG, Ching-Ching. The educational needs of neonatal nurses regarding neonatal palliative care. *Rev. Nurse Education Today*, dez. 2013. Disponível em em: <https://www-sciencedirect.ez14.periodicos.capes.gov.br/science/article/pii/S0260691713001573?via%3Dihub#bb0110> Acesso em: 13, set. 2018.

PESSINI, Léo. Distanásia: até quando investir sem agredir? *Rev. Bioética*. Vol. 4, n. 1, pags. 31-43, 1996. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/394 Acesso em: 4, ago. 2018.

PESSINI, Leocir. **Distanásia: até quando prolongar a vida?**. 2. ed. São Camilo: Loyola, 2007. Disponível em:
 <https://books.google.com.br/books?id=mD4Vixs8_4MC&pg=PA204&lpg=PA204&dq=fab%C3%ADola+matrona+romana+hospices&source=bl&ots=WXww_Lo0BZ&sig=MaNWaX9Kv0Oz6WvMn_RStTw6Hec&hl=pt-BR&sa=X&ved=0ahUKEwia-ISepZnWAhVLg5AKHUQJCBEQ6AEIjzAA#v=onepage&q=fab%C3%ADola%20matrona%20romana%20hospices&f=false>. Acesso em: 2 set. 2017

PINTO, Ariane C.; MARCHESINI, Sandra; ZUGNO, Paula; ZIMMERMANN, Karina; DAGOSTIN, Valdemira; SORATTO, Maria Tereza. A Importância Da Espiritualidade Em Pacientes Com Câncer Rev. Saúde.com 2015; vol. 11 n. 2, pags. 114-122. Disponível em:
<http://www.uesb.br/revista/rsc/ojs/index.php/rsc/article/view/263/303> Acesso em: 4, ago. 2018.

PIVA, Jefferson P.; CARVALHO, Paulo R. A. Considerações Éticas Nos Cuidados Médicos Do Paciente Terminal. Revista Bioética, v. 1, n.2, 2009. Disponível em:
 <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/491/308>. Acesso em: 13 set. de 2017.

POLES, Kátia; BOUSSO, Regina. Compartilhando o processo de morte com a família: a experiência da enfermeira na uti pediátrica. 2006. Disponível em:
 <<http://www.revistas.usp.br/rlae/article/viewFile/2283/2410>>. Acesso em: 05 jun. 2017.

PRESBYTERO, Raphaela et al. Os enfermeiros da unidade neonatal frente ao recém-nascido com dor. Rev. Rene. Fortaleza, v. 11, n. 1, p. 125-132, jan-mar. 2010. Disponível em: <http://www.redalyc.org/html/3240/324027969012/> Acesso em: 7, nov. 2018.

QUINN, Megan; GEPHART, Sheila. Evidence for Implementation Strategies to Provide Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit. Rev. Advances in Neonatal Care. 2016 Vol. 16, N. 6, pags: 431-438. Disponível em:
https://ovidsp.tx.ovid.ez14.periodicos.capes.gov.br/sp-3.31.1b/ovidweb.cgi?WebLinkFrameset=1&S=HHKAFPEHDLDDNENHNCEKKEDCGFKDAA00&returnUrl=ovidweb.cgi%3f%26Full%2bText%3dL%257cS.sh.22.23%257c0%257c00149525-201612000-00008%26S%3dHHKAFPEHDLDDNENHNCEKKEDCGFKDAA00&directlink=https%3a%2f%2fovidsp.tx.ovid.com%2fovftpdfs%2fFPDDNCDCKENHDL00%2ffs046%2fovft%2flive%2fgv023%2f00149525%2f00149525-201612000-00008.pdf&filename=Evidence+for+Implementation+Strategies+to+Provide+Palliative+Care+in+the+Neonatal+Intensive+Care+Unit.&pdf_key=FPDDNCDCKENHDL00&pdf_index=/fs046/ovft/live/gv023/00149525/00149525-201612000-00008 Acesso em: 1, out. 2018.

REVISTA PORTAL de Divulgação, n.57, Ano IX. Jul/Ago/Set. 2018. Disponível em:
<https://www.portaldoenvelhecimento.com/revista-nova/index.php/revistaportal/article/download/725/788> Acesso em: 4, ago. 2018.

RIBEIRO, Aline; ALMEIDA, Carla Simone; RETICENA, Kesley; MAIA, Maria Rita; SALES, Catarina. A enfermagem no cuidado paliativo domiciliar: o olhar do familiar do doente com câncer. Rev Rene. 2014 maio-jun; Vol. 15, n.3, págs:499-507. Disponível em: <http://www.redalyc.org/html/3240/324031781015/> Acesso em: 09, ago. 2018.

RICHMOND, Caroline. Dame Cicely Saunders. BMJ: British Medical Journal, v. 331, n. 7510, p. 238, 2005. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1179787/>>. Acesso em: 8 set. 2017.

ROCKEMBACH, Jamila Vasquez; CASARIN, Sidneia Tessmer; SIQUEIRA, Hedi Crecencia Heckler de. Morte pediátrica no cotidiano de trabalho do enfermeiro: sentimentos e estratégias de enfrentamento. Rev. Rene. Fortaleza, v. 11, n. 2, p. 63-71, abr-jun. 2010. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/viewFile/4525/3411> Acesso em: 5, nov. 2018.

ROLIM, Karla et al. O Uso De Tecnologia Leve na Promoção da Relação Enfermeira e Pais na UTI Neonatal. CIAIQ 2017, v. 2, 2017. Disponível em: <<http://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2017/article/view/1263/1223>>. Acesso em: 30 ago. 2017.

SADEGHI, Narges et al. Spiritual Needs of Families With Bereavement and Loss of an Infant in the Neonatal Intensive Care Unit: A Qualitative Study. Journal of Pain and Symptom Management Vol. 52, ed. 1. Julho, 2016. Pags: 35-42. Disponível em: <https://www-scienceirect.ez14.periodicos.capes.gov.br/science/article/pii/S088539241630104X?via%3Dihub#!> Acesso em: 16, set. 2018.

SANTANA, Júlio César Batista. Cuidados paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de enfermagem. BIOETHIKOS, Centro Universitário São Camilo, 2009, v. 3, n. 1, p. 77-86. Disponível em: <https://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/68/77a86.pdf> Acesso em: 5, nov. 2018.

SANTIAGO, Lina Ximena Jaramillo. Qualidade do cuidado de enfermagem: percepção de pais de recém-nascidos hospitalizados na unidade neonatal. Invest Educ Enferm. V. 36, n. 1, 2018. Disponível em: <http://go-galegroup.ez14.periodicos.capes.gov.br/ps/i.do?id=GALE%7CA551167579&v=2.1&u=capes&it=r&p=AONE&sw=w> Acesso em: 9, nov. 2018.

SANTOS, Farah Pitanga Porto Gois dos et al. Ortotanásia e distanásia: percepção dos profissionais de saúde de uma unidade de terapia intensiva. Rev. Cienc. Cuid. Saúde, 2016, vol.15, n. 2, p. 288-296. Disponível em: <http://ojs.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/26017/17481> Acesso em: 6, nov. 2018.

SANTOS, Janaína Luiza dos et al. Morte e luto: a importância da educação para o profissional de saúde. Arq. Ciênc. Saúde UNIPAR, Umuarama, v. 18, n. 3, p. 199-203, set./dez. 2014. Disponível em:

<http://revistas.unipar.br/index.php/saude/article/view/5196/3008> Acesso em: 6, nov. 2018.

SANTOS, Luciano Marques dos et al. Identificação e tratamento da dor no recém-nascido prematuro na Unidade de Terapia Intensiva. Rev. Bras. Enferm, Brasília, mar-abr, 2012, v. 65, n. 2, p. 269-75. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/2670/267028449011.pdf> Acesso em: 7, nov. 2018.

SAUNDERS, Cicely. The evolution of palliative care. Journal Of The Royal Society Of Medicine, 2001, vol. 94, pags 430-432. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/014107680109400904>Acesso em: 23, Jul. 2018.

SAUNDERS, Cicely. The Treatment of Intractable Pain in Terminal Cancer. Proc Roy Soc. Med. 1963, Vol. 56, pags 195-197. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1897373/pdf/procrsmed00223-0083.pdf>Acesso em: 23, Jul. 2018.

SILVA, Adriana Ferreira da. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional. Revista Gaúcha de Enfermagem, Porto Alegre. Vol. 36, n. 2, jun. 2015a, p. 56-62. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/129504> Acesso em: 11, nov. 2018.

SILVA, Ana Luíza da. et al. Relato de experiência: a observação dos impactos da visita dos/as avôs/ós na unidade neonatal. GEP news, Maceió, v. 1, n. 4, p. 84-90, 2017a. Disponível em: <http://www.seer.ufal.br/index.php/gepnews/article/view/4336/3090> Acesso em: 9, nov. 2018.

SILVA, Ceci Figueredo da; SOUZA, Dalila Melo; PEDREIRA, Larissa Chaves; SANTOS, Manuela Ribeiro dos; FAUSTINO, Tássia Nery. Concepções da equipe multiprofissional sobre a implementação dos cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. Ciência & saúde coletiva, 2013, vol. 18, n. 9, págs: 2597-2601. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/csc/2013.v18n9/2597-2604/pt> Acesso em: 5, nov. 2018.

SILVA, Isabella Navarro et al. Conhecendo as práticas de cuidado da equipe de enfermagem em relação ao cuidado na situação de final de vida de recém-nascidos. Esc. Anna Nery, Rio de Janeiro, v.21, n.4, e20160369, 2017b. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452017000400231&lng=en&nrm=iso . acesso em: 24, Set. 2018.

SILVA, José Antônio. O Fim da Vida: Uma Questão de Autonomia. Nascer E Crescer Revista de Pediatria do Centro Hospitalar do Porto ano 2014, v. XXIII, n.º 2 Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/nas/v23n2/v23n2a10.pdf>Acesso em: 04, agosto, 2018.

SILVA, Laureana; Valença, Cecília; Germano, Raimunda. Um estudo fenomenológico sobre a vivência da morte em uma unidade de terapia intensiva neonatal. Revista Brasileira de Enfermagem, 2010b, v. 63, n. 5, p. 770-774.

Disponível em: <https://www.redalyc.org/html/2670/267019591012/> Acesso em: 26, dez. 2018.

SILVA, Marcelle Miranda da et al. Cuidados paliativos na assistência de alta complexidade em oncologia: percepção de enfermeiros. Escola Anna Nery. Revista de Enfermagem, vol. 19, n. 3, jul-set., 2015b, pp. 460-466. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=127741627010> Acesso em: 11, nov. 2018.

SILVA, Patricia; LOPES, Marina; TRINDADE, Lilian Cristine; YAMANOUCHI, Clarice Nana. Controle dos sintomas e intervenção nutricional. Fatores que interferem na qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Rev. Dor. São Paulo, 2010a out-dez;V. 11, n.4, p. 282-288. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1806-0013/2010/v11n4/a1648.pdf> Acesso em: 14, ago. 2018.

SILVA, Ronaldo da; HORTALE, Virginia. Cuidados Paliativos Oncológicos: Elementos Para O Debate De Diretrizes Nesta Área. SciELO - Scientific Electronic Library Online, 2006. Disponível em: https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0102-311X2006001000011&script=sci_arttext&lng=es Acesso em: 25, jul. 2018.

SILVA, Rudval Souza da; PEREIRA, Álvaro; MUSSI, Fernanda Carneiro. Conforto para uma boa morte: perspectiva de uma equipe de enfermagem intensivista. Esc. Anna Nery, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 40-46, Mar. 2015c. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452015000100040&lng=en&nrm=iso acesso em: 05 Nov. 2018.

SILVEIRA, Maria Helena; CIAMPONE, Maria Helena Trench; GUTIERREZ, Beatriz Aparecida Ozello. Percepção da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos. **Rev. bras. geriatr. gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 7-16, Mar. 2014. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232014000100007&lng=en&nrm=iso>. access on 08 Nov. 2017.

SOCIEDADE DE PEDIATRIA DE SÃO PAULO. Recomendações: Atualização de Condutas em Pediatria. 53. 2009. Departamentos Científicos da SPSP, gestão 2010-2012. Disponível em: <http://www.spsp.org.br/site/asp/recomendacoes/Rec_53_CuidPaliatNeo.pdf>. Acesso em: 30 jun. 2017.

TAHERI, Leila; JAHROMI, Marzieh; ABBASI, Mohammad; HOJAT, Mohsen. Effect of recorded male lullaby on physiologic response of neonates in NICU. Rev. Applied Nursing Research. Elsevier. Fev, 2017. Disponível em: <https://www-sciencedirect.ez14.periodicos.capes.gov.br/science/article/pii/S0897189716303044?via%3Dihub> Acesso em: 18, ago. 2018.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

UNIT, Economist Intelligence. The 2015 Quality of Death Index. Ranking palliative care across the world. London: The Economist Intelligence Unit, 2015. Disponível

em:

http://perspectives.eiu.com/sites/default/files/images/2015%20Quality%20of%20Death%20Index%20Country%20Profiles_Oct%206%20FINAL.pdf_ Acesso em: 22 Jul. 2017.

UNTU, I., BOLOS, A., BUHAS, C.L., RADU, D.A., CHIRITA, R., SZALONTAY, A.S. (2017). Considerations on the Role of Palliative Care in the Mourning Period. *Revista de Cercetare si Interventie Sociala*, 58, 201-208. Disponível em: <https://www.rcis.ro/en/section1/146-volumul-582017septembrie/2382-considerations-on-the-role-of-palliative-care-in-the-mourning-period.html> Acesso em: 7, ago. 2018.

VENTURA, Claudiane Maria Urbano; ALVES, João Guilherme Bezerra; MENESES, Jucille do Amaral. Adverse events in a Neonatal Intensive Care Unit. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 65, n. 1, p. 49-55, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672012000100007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 02 Jul. 2017.

WELBORN, Amber C. Supporting the neonatal nurse in the role of final comforter. *Journal of Neonatal Nursing*. Vol. 23 (2), abril, 2017, pags: 58-64. Disponível em: <https://www-sciencedirect.ez14.periodicos.capes.gov.br/science/article/pii/S1355184116301156?via%3Dihub#!> Acesso em: 20, set. 2018.

WILLEMS, Dick L. et al. Infants' Best Interests in End-of-life Care for Newborns. *Rev. Pediatrics*, out. 2014, vol. 134, n. 4, p. 1163-68. Disponível em: <http://pediatrics-aapplications-org.ez14.periodicos.capes.gov.br/content/134/4/e1163.long> Acesso em: 6, nov. 2018.

WOOL, Charlotte. State of the Science on Perinatal Palliative Care. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, vol. 42, ed. 3, maio-jun. 2013, págs: 372-382. Disponível em: <https://onlinelibrary-wiley.ez14.periodicos.capes.gov.br/doi/full/10.1111/1552-6909.12034> Acesso em: 29, out. 2018.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O (a) Sr (a) está sendo convidado (a) a fazer parte de uma pesquisa vinculada ao curso de Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão – UFMA, intitulada “A percepção do enfermeiro diante dos cuidados paliativos em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN)”, que tem como objetivo conhecer a percepção dos enfermeiros diante dos cuidados paliativos em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

Em caso de aceite, o Sr (a) precisará responder uma entrevista, de aproximadamente 30 minutos, a qual será gravada em áudio em horário e data a combinar. Ela abrange sobre dados pessoais (idade, função, tempo de trabalho em UCIN, instituições formadoras, outras experiências trabalho), e questões acerca dos cuidados paliativos, e como o enfermeiro lida com a morte de seus pacientes.

Este estudo será importante pela necessidade de construir subsídios teóricos que possam servir de apoio para a enfermagem e demais cursos da área da saúde e cuidado neonatal. Além disso, pode incentivar os hospitais no desenvolvimento de estratégias de suporte e intervenções aos profissionais de saúde e famílias.

Todas as pessoas tem direito a ressarcimento caso necessitem. Entretanto, nessa pesquisa os participantes não terão nenhum custo, e a entrevista será durante a atividade laboral. Assim sendo, não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante de sua participação na pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética do HUUFMA. “Os Comitês de Ética em Pesquisa são colegiados interdisciplinares e independentes, de relevância pública, de caráter consultivo, deliberativo e educativo, criados para garantir a proteção dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso tenha dúvidas poderá entrar em contato com Letícia Torres, fone: 98 991137802, email: leticiateixeiratorres@gmail.com ou a Pesquisadora Responsável: Professora Jeanine Porto Brondani Avenida dos Holandeses, Q 29, número 4, AP 505, fone: 98 - 992237202 email: jeaninebrondani@yahoo.com.br ou o Comitê de Ética em Pesquisa: 98 2109-1250 / 98 21061092.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Nome do participante da pesquisa

Assinatura

Nome de quem aplicou o Termo

Assinatura

Local e data: _____

APÊNDICE B - Instrumento de Pesquisa

Roteiro para entrevista

Questões norteadoras

- 1 – Como você atua diante de situações que envolvem bebês gravemente doentes?
- 2 – Quais as dificuldades e limitações nessas situações?
- 3- Como a enfermagem pode contribuir nessas condições?
- 4 - O que você entende por cuidados paliativos?
- 5 – Você tem alguma dúvida, ou quer falar algo que seja importante?

ANEXOS

ANEXO A - Parecer do colegiado de curso



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
CCBS - CURSO DE ENFERMAGEM

PARECER DO COLEGIADO DE CURSO - PROJETO DE TCC

1. **TÍTULO:** A PERCEPÇÃO DO ENFEREIRO DIANTE DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL.

2. **ALUNO(A):** LETICIA TEIXEIRA TORRES

3. **ORIENTADOR(A):** JEANINÉ PORTO BRONDANI

4. **INTRODUÇÃO:** O capítulo contextualiza Cuidados Paliativos e afirma que a Enfermagem participa ativamente desses cuidados, ainda que nem todos os profissionais se sintam aptos a prestar assistência a pacientes terminais. Diante disso, o estudo pretende discutir a percepção dos enfermeiros diante das situações que envolvem cuidados paliativos na UTIN. *Capítulo bem redigido e com referências atuais.*

5. **JUSTIFICATIVA:** Justifica-se a pesquisa pela necessidade de construir subsídios teóricos que possam servir de apoio para a enfermagem e demais cursos da área da saúde e cuidado neonatal.

6. **OBJETIVOS:** Conhecer a percepção dos enfermeiros diante dos cuidados paliativos em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

7. **PROCESSO METODOLÓGICO:** Estudo de abordagem qualitativa do tipo descritiva, a ser realizado em UTIN do HUUMI-UFMA com uma população de 14 enfermeiros aplicando-se entrevista semiestruturada. Os dados serão analisados pela temática de Minayo (2016).

8. **CRONOGRAMA:** *Contempla todas as etapas de um projeto de pesquisa com início em janeiro de 2017 e término registrado em dezembro de 2018.*

9. **TERMO DE CONSENTIMENTO:** Contempla a Resolução 466/12 do CNS.

10. **NORMATIZAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA:** *Adequada*

11. **CONCLUSÃO DO PARECER**

Em face à análise realizada no projeto apresentado ao Colegiado do Curso de Enfermagem, este parecerista decide pela APROVAÇÃO.

São Luís, 11 de dezembro de 2017

Adriana Vieira Costa Ralilo

Professor(a) Relator(a)

- Aprovado pelo Colegiado de Curso em reunião do dia 12 / 12 / 2017
- Referenciado pelo Colegiado de Curso em reunião do dia 12 / 12 / 2017

Leila Maria Barros Fonseca

Coordenadora do Curso de Enfermagem

ANEXO B – Parecer de autorização da COMIC

		UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO GERÊNCIA DE ENSINO E PESQUISA COMISSÃO CIENTÍFICA – COMIC – HU-UFMA	
PARECER DE AUTORIZAÇÃO			
Financiamento		Finalidade do projeto	
<input checked="" type="checkbox"/> Recurso Próprio <input type="checkbox"/> Fomento Público Nacional <input type="checkbox"/> Fomento Público Internacional <input type="checkbox"/> Fomento Privado Nacional / Ind. Farmacêutica <input type="checkbox"/> Fomento Privado Internacional / Ind. Farmacêutica		<input checked="" type="checkbox"/> Graduação <input type="checkbox"/> Especialização <input type="checkbox"/> Residência Multiprofissional <input type="checkbox"/> Residência Médica <input type="checkbox"/> Residência Buco Maxilo <input type="checkbox"/> Iniciação Científica <input type="checkbox"/> Dep. Acadêmico <input type="checkbox"/> Mestrado <input type="checkbox"/> Doutorado <input type="checkbox"/> Serviço/HU-UFMA <input type="checkbox"/> Outros/ Multicêntrico	
		Nº do Protocolo: 23523.007595/2017-87 Data de Entrada: 15/12/2017 Nº do Parecer: 09/2018 Parecer: APROVADO	

I - IDENTIFICAÇÃO:

Título: A PERCEPÇÃO DO ENFERMEIRO DIANTE DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL
Pesquisador Responsável: JEANINE PORTO BRONDANI
Maior Titulação: MESTRADO
Equipe Executora: LETICIA TEIXEIRA TORRES
Unidade onde será realizado: <input type="checkbox"/> HUPD <input checked="" type="checkbox"/> HUMI <input type="checkbox"/> CEPEC <input type="checkbox"/> Biobanco <input type="checkbox"/> Anexos
Setor de realização: UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL
Cooperação estrangeira: <input type="checkbox"/> Multicêntrico: <input type="checkbox"/> Coparticipante: <input type="checkbox"/>

II - OBJETIVOS

- **Geral:** Conhecer a percepção dos enfermeiros diante dos cuidados paliativos em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

- **Específicos:**

- Descrever como ocorre a participação dos enfermeiros na assistência ao neonato em cuidados paliativos.
- Identificar como a família se insere nesse processo.
- Pontuar as facilidades e dificuldades de atuação nessa condição.

III – CRONOGRAMA: Início da coleta: ABRIL/2018

Final do estudo: DEZEMBRO/2018

IV - NÚMERO ESTIMADO DA AMOSTRA: 10

V - RESUMO DO PROJETO: Cuidados paliativos caracterizam-se por práticas que integram aspectos físicos, sociais, emocionais, psicológicos e espirituais, prestados a pessoas que apresentam um agravo a saúde que não há cura. Essa prática, em neonatologia, consiste em um cuidado amplo prestado ao bebê e à sua família, de forma que previna e alivie o sofrimento, melhorando as condições de vida e de morte. O objetivo deste estudo é conhecer a percepção dos enfermeiros diante dos cuidados paliativos em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa do tipo descritiva, que será realizado na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) do Hospital Universitário, Unidade Materno Infantil da UFMA. A coleta de dados será realizada por meio de uma entrevista semiestruturada,


com tempo determinado. Serão entrevistados 10 enfermeiros, individualmente. A entrevista será gravada em áudio e os dados coletados serão analisados utilizando-se a análise temática de Minayo. O estudo foi aprovado pelo colegiado da Faculdade de Enfermagem da UFMA. Será encaminhado à Comissão Científica do HUUFMA. Caso obtenha parecer de aprovação, o projeto será encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisado HUUFMA via Plataforma Brasil, para apreciação. Todos os custos do estudo ficarão a cargo da pesquisadora.

VI – PARECER: Aprovado

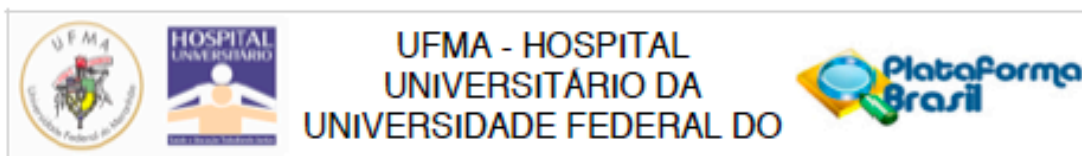
A aprovação representa a autorização para a coleta de dados no âmbito do HU-UFMA, fundamentado na Resolução 001/CAHU/UFMA de 03 de agosto de 2007, entretanto **o início da coleta de dados** está condicionado à aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa CEP/HU-UFMA **em atendimento à Resolução CNS nº 466/12** e suas complementares, considerando que os aspectos éticos não são avaliados pela COMIC.

Após o término da pesquisa, o pesquisador deverá encaminhar o relatório final (resumo, cópia em CD) à Gerência de Ensino e Pesquisa (GEP-HU-UFMA).

São Luís, 25 de janeiro de 2017


Prof. Dra. Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa
Gerente de Ensino e Pesquisa-GEP/HU-UFMA
Matricula SIAPE: 407790

ANEXO C - Parecer consubstanciado do CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A percepção do enfermeiro diante dos cuidados paliativos em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

Pesquisador: Jeanine Brondani Departamento de Enfermagem

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 82741818.6.0000.5086

Instituição Proponente: Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão/HU/UFMA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.544.128

Apresentação do Projeto:

Cuidados paliativos caracterizam-se por práticas que integram aspectos físicos, sociais, emocionais, psicológicos e espirituais, prestados a pessoas que apresentam um agravo a saúde que não há cura. Essa prática, em neonatologia, consiste em um cuidado amplo prestado ao bebê e à sua família, de forma que previna e alivie o sofrimento, melhorando as condições de vida e de morte. O objetivo deste estudo é conhecer a percepção dos enfermeiros diante dos cuidados paliativos em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa do tipo descritiva, que será realizado na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) do Hospital Universitário, Unidade Materno Infantil da UFMA. A coleta de dados será realizada de abril a junho de 2018, por meio de uma entrevista semiestruturada, com tempo determinado. Serão entrevistados 10 enfermeiros, individualmente. A entrevista será gravada em áudio e os dados coletados serão analisados utilizando-se a análise temática de Minayo. O estudo foi aprovado pelo colegiado da Faculdade de Enfermagem da UFMA e Comissão Científica do HUUFMA. Assim sendo, necessita de apreciação do Comitê de Ética em Pesquisado HUUFMA via Plataforma Brasil. Todos os custos do estudo ficarão a cargo da pesquisadora.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Conhecer a percepção dos enfermeiros diante dos cuidados paliativos em Unidade de Terapia

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227

Bairro: CENTRO

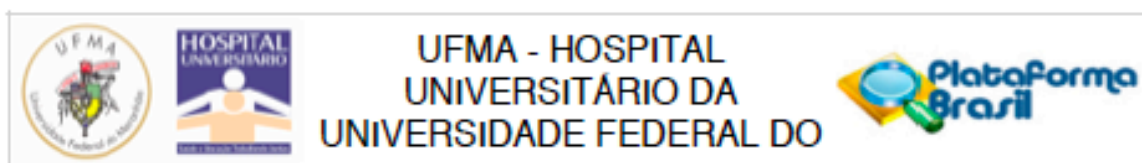
CEP: 65.020-070

UF: MA

Município: SAO LUIS

Telefone: (98)2109-1250

E-mail: cep@huufma.br



Continuação do Parecer: 2.544.128

Intensiva Neonatal.

Objetivo Secundário:

Descrever como ocorre a participação dos enfermeiros na assistência ao neonato em cuidados paliativos. Pontuar as facilidades e dificuldades de atuação nessa condição.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo o pesquisador:

Riscos:

A pesquisa tem risco mínimo, ou seja, os participantes podem se sentir desconfortáveis em falar sobre o tema. Caso algum participante manifeste desconforto, será oferecido um momento de conversa e atendimento e será reforçada a voluntariedade em participar da pesquisa.

Benefícios:

Os benefícios caracterizam-se pela produção de conhecimento sobre o tema com consequente possibilidade de melhora na qualidade do serviço prestado. Além disso, pode incentivar os hospitais no desenvolvimento de estratégias de suporte e intervenções aos profissionais de saúde e famílias.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante, pois irá auxiliar os serviços de cuidado neonatal no desenvolvimento de estratégias que deem suporte às intervenções e aos profissionais de saúde e famílias, e também colaborem na formação em enfermagem e saúde.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O protocolo apresenta documentos referente aos "Termos de Apresentação Obrigatória": Folha de rosto, Orçamento financeiro detalhado, Cronograma com etapas detalhada, Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), Autorização do Gestor responsável do local para a realização da coleta de dados e Projeto de Pesquisa Original na íntegra em Word. Atende à Norma Operacional no 001/2013(item 3/ 3.3.

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227

Bairro: CENTRO

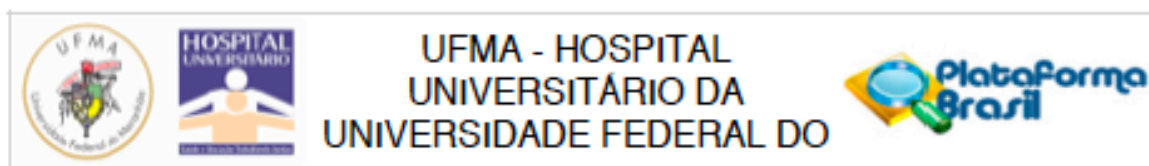
CEP: 65.020-070

UF: MA

Município: SAO LUIS

Telefone: (98)2109-1250

E-mail: cep@huufma.br



Continuação do Parecer: 2.544.128

O protocolo apresenta ainda as declarações de anuência, declaração de responsabilidade financeira e termo de compromisso com a utilização dos dados resguardando o sigilo e a confidencialidade.

Recomendações:

Após o término da pesquisa o CEP-HUUFMA solicita que, se possível, os resultados do estudo sejam devolvidos aos participantes da pesquisa ou a instituição que autorizou a coleta de dados de forma anonimizada.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O PROTOCOLO atende aos requisitos fundamentais da Resolução CNS/MS nº 510/2016 e suas complementares, sendo considerado APROVADO.

Considerações Finais a critério do CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa–CEP-HUUFMA, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº.510/2016 e Norma Operacional nº. 001 de 2013 do CNS, manifesta-se pela APROVAÇÃO do projeto de pesquisa proposto.

Eventuais modificações ao protocolo devem ser inseridas à plataforma por meio de emendas de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Relatórios parcial e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente após a coleta de dados e ao término do estudo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1069131.pdf	01/02/2018 15:00:55		Aceito
Outros	FINANCEIRA.pdf	01/02/2018 15:00:30	Jeanine Brondani Departamento de Enfermagem	Aceito
Outros	DADOS.pdf	01/02/2018	Jeanine Brondani	Aceito

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227

Bairro: CENTRO

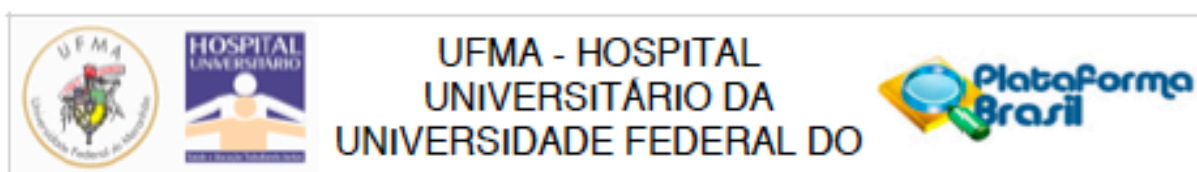
CEP: 65.020-070

UF: MA

Município: SAO LUIS

Telefone: (98)2109-1250

E-mail: cep@huufma.br



Continuação do Parecer: 2.544.128

Outros	DADOS.pdf	14:55:14	Departamento de Enfermagem	Aceito
Outros	ANUENCIA.pdf	01/02/2018 14:54:40	Jeanine Brondani Departamento de Enfermagem	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.doc	01/02/2018 14:52:49	Jeanine Brondani Departamento de Enfermagem	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.doc	01/02/2018 14:52:29	Jeanine Brondani Departamento de Enfermagem	Aceito
Folha de Rosto	FOLHAROSTO.pdf	01/02/2018 14:50:27	Jeanine Brondani Departamento de Enfermagem	Aceito
Outros	COMICVERSO.pdf	30/01/2018 16:37:26	Jeanine Brondani Departamento de Enfermagem	Aceito
Outros	COMICFRENTE.pdf	30/01/2018 16:36:46	Jeanine Brondani Departamento de Enfermagem	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.doc	30/01/2018 16:30:35	Jeanine Brondani Departamento de Enfermagem	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.doc	30/01/2018 16:28:39	Jeanine Brondani Departamento de Enfermagem	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO LUIS, 14 de Março de 2018

Assinado por:
Dorlene Maria Cardoso de Aquino
(Coordenador)

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227

Bairro: CENTRO

UF: MA

Município: SAO LUIS

CEP: 65.020-070

Telefone: (98)2109-1250

E-mail: cep@huufma.br