

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
Faculdade de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem



Tese

**Compreendendo os Cuidados Paliativos na Unidade de Terapia Intensiva
Neonatal sob a Perspectiva Heideggeriana**

Cibele Thomé da Cruz Rebelato

Pelotas, 2025.

Cibele Thomé da Cruz Rebelato

Compreendendo os Cuidados Paliativos na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal sob a Perspectiva Heideggeriana

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, como requisito para obtenção do título de Doutora em Ciências. Área de Concentração Práticas Sociais em Enfermagem e Saúde. Inserida na linha de Pesquisa: Epidemiologia, Práticas e Cuidado na Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Viviane Marten Milbrath

Pelotas, 2025.

Universidade Federal de Pelotas / Sistema de Bibliotecas
Catalogação da Publicação

R289c Rebelato, Cibele Thomé da Cruz

Compreendendo os cuidados paliativos na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal sob a perspectiva Heideggeriana [recurso eletrônico] / Cibele Thomé da Cruz Rebelato ; Viviane Marten Milbrath, orientadora. — Pelotas, 2025.

177 f. : il.

Tese (Doutorado) — Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, 2025.

1. Recém-nascido. 2. Cuidado. 3. Fenomenologia. 4. Pesquisa qualitativa. 5. Enfermagem. I. Milbrath, Viviane Marten, orient. II. Título.

CDD 610.73

Cibele Thomé da Cruz Rebelato

Compreendendo os Cuidados Paliativos na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
sob a Perspectiva Heideggeriana

Tese aprovada, como requisito parcial, para obtenção do grau de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem Universidade Federal de Pelotas.

Data da Defesa: 16 de maio de 2025.

Banca examinadora:

Prof(a). Dr(a). (Orientador(a)) Viviane Marten Milbrath. Doutor(a) em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Prof(a). Dr(a). Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz. Doutor(a) em Enfermagem pela Universidade Federal de Pelotas.

Prof(a). Dr(a). Joana Catarina da Cruz Mendes Branquinho. Doutor(a) em Bioética pelo Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa.

Prof(a). Dr(a). Vera Lucia Freitag. Doutor(a) em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Prof(a). Dr(a). Maria Da Graça Corso Da Motta. Doutor(a) em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina.

Dedicatória

Dedico esta Tese à Deus e àqueles que eu amo e que estiveram comigo durante esta caminhada. Aos que compreenderam a minha ausência e me acolheram nos momentos em que achava que não iria conseguir.

Aos que sonharam comigo, que acreditaram em mim e me ensinaram uma importante lição: tudo tem seu tempo, tudo acontecesse quando tem que acontecer, é preciso confiar e ter fé em Deus!

Dedico carinhosamente as minhas filhas Maise e Julia, Maise que com sua sensibilidade incrível era meu colo, meu abraço apertado, sempre. Julia que veio durante o percurso do doutorado e me mostrou o quanto precisam de mim e que independente do que aconteça elas (Maise e Julia) sempre serão minhas prioridades, as outras demandas a gente organiza conforme der. Por vocês a cada dia quero ser melhor.

Dedico ao meu esposo, Marcelo Roberto Durks Rebelato, pelo companheirismo e incentivo. Aos meus pais, minha mãe Geni Thomé da Cruz que desde cedo me incentiva a estudar e ao meu pai Vilmar Thomé da Cruz (in memoriam), sua perda precoce, me ensinou a ser forte diante de tudo que possa acontecer.

Agradecimentos

À Deus, por estar sempre comigo, guiando meu caminho, sendo fonte de sabedoria, força e me ensinando tanto sobre a fé.

Aos meus pais, minha mãe Geni, que sempre me incentivou a estudar, sempre batalhou para que isso fosse possível dentro das suas condições. Me ensinou valores e princípios essenciais humildade, honestidade, dedicação, compromisso, responsabilidade. Meu pai Vilmar (in memoriam), tivemos um tempo curto, aos meus 7 anos de idade você partiu, mas sei que me acompanha por onde eu vou, está sempre no meu coração, obrigada por ter me proporcionado memórias de amor, carinho e afeto.

A minha Tia Anadir (in memoriam), apelidada por mim como Tia Cota que sempre cuidou e zelou por mim com amor de mãe, obrigada por me ensinar valores e princípios essenciais, sinceridade, lealdade e respeito.

Aos meus irmãos, Jolmar e Simone, por incentivarem, torcerem e vibrarem por cada conquista minha, por me permitirem ser tia dinda do Felipe, João Pedro e Helena.

A minha comadre Zenaide e a sogra Eliane Durks por sempre que possível me auxiliarem com as crianças, torcerem e incentivarem.

A minha madrinha Fátima, que no início da minha trajetória enquanto estudante me deu abrigo e afeto, para que eu pudesse concluir o curso Técnico de Enfermagem.

Aos meus familiares, que me incentivaram e torceram para que este sonho se tornasse realidade.

À Universidade Federal de Pelotas pela oportunidade de cursar o doutorado acadêmico na área da Enfermagem. Aos colegas do Doutorado e Professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, pelos momentos de aprendizado e troca de experiências.

À Orientadora, Prof^a Dra. Viviane Marten Milbrath, pela orientação no desenvolvimento desta Tese, paciência, acolhimento e conhecimento. E especialmente, por me ensinar o olhar filosófico.

Ao Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas, pelo apoio manifestado na ocasião da ciência da realização da pesquisa.

À Equipe da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal do Hospital Escola, por acolher esse sonho que se torna realidade, por ofertarem um pouco do tempo de vocês para minha pesquisa.

Ao Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Pelotas.

À equipe da UTI Neonatal do Hospital de Clínicas de Ijuí desde o início da minha trajetória, como Técnica de Enfermagem, depois como Enfermeira, com quem aprendi muito sobre a neonatologia, pelo apoio e incentivo na minha tomada de decisão de sair da Instituição e buscar o sonho do doutorado.

À amiga e comadre Enf. Dra. Mariléia Stube, pelo importante incentivo para iniciar a formação no doutoramento, por me acolher e ajudar nos momentos desafiadores.

À Prof. Dra. Eniva Miladi Stumm (in memoriam) minha grande incentivadora a iniciar essa trajetória, sinto tanto por não te ter aqui, mas sei que esteve comigo e está orgulhosa.

À amiga e comadre, Clauziane Zboroviski, pelo apoio e incentivo no transcorrer desses últimos anos. Não sei, como seria se não tivesse ido caminhar contigo aqueles dias, me destes forças e me fez voltar a acreditar em mim, Obrigada.

À amiga Sandra da Silva Kinalski pelo incentivo e palavras de carinho.

À amiga Francieli Ficagna Zamboni pelo auxílio nas transcrições das entrevistas.

À amiga e comadre Daiane Guisso pelo apoio e suporte nos dias difíceis.

À amiga e maninha do coração Gisele E. Menin por ser apoio e conforto mesmo a muitos km de distância, sabes o quanto admiro tua coragem e resiliência.

À Angelica Cembranel por acreditar no meu potencial, e me fazer ver que sempre podemos mais, desde a graduação me auxiliou, acreditou e incentivou no meu primeiro projeto (avaliação da dor dos RN), depois me incentivou na docência.

Às colegas de Docência do Curso de Enfermagem da UNIJUÍ pelo incentivo e apoio.

À Banca Examinadora, pela disponibilidade em avaliar a Tese e participar deste momento ímpar da minha formação, a obtenção do título de Doutora em Ciências.

A todos que fizeram parte dessa etapa da minha vida pessoal e profissional e colaboraram para a realização desta pesquisa, direta ou indiretamente.

Obrigada Maise, Julia e Marcelo. Amo vocês infinitamente!

Com carinho, agradeço

Resumo

REBELATO, Cibele Thomé da Cruz. **Compreendendo os Cuidados Paliativos na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal sob a Perspectiva Heideggeriana.**

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Viviane Marten Milbrath. 2025. 177 f. Tese (Doutorado em Ciências) – Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2025.

O ser humano é um ser-lançado no mundo, ele, não escolheu existir no mundo, na compreensão filosófica, o neonato é lançado no mundo, sem ter tido a possibilidade de escolher, quando, onde e como isso iria acontecer, de que maneira e em que momento. Além disso, a partir de sua concepção já se configura em um ser-para-morte. O objetivo desse estudo é desvelar a compreensão dos profissionais da saúde sobre os cuidados paliativos na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, fenomenológica de Martin Heidegger. Aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, sob o número do Parecer: 6.128.810. Realizada com os profissionais da equipe multiprofissional de uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal de um Hospital Escola, do Estado do Rio Grande do Sul. Para busca das informações, foi realizada entrevista fenomenológica, no período de junho a setembro de 2023. As informações foram transcritas na íntegra com dupla conferência e enviadas para os participantes para validação, logo foram inseridas no programa WebQDA – *Qualitative Data Analysis*. Para interpretação das informações foi utilizada a hermenêutica filosófica de Paul Ricoeur. Emergindo três unidades de significação Compreensão dos cuidados paliativos; Compreensão da morte na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal; O cuidado dos profissionais ao neonato na terminalidade e a sua família. Desvela-se que os profissionais compreendem os cuidados paliativos como forma de proporcionar conforto, e melhorar a qualidade de fim de vida. Na neonatologia, percebe-se tratar-se de um assunto delicado, que requer discussão e aprofundamento. A morte é percebida pelos profissionais de saúde como sendo o término da vida, um processo de terminalidade, que remete a dor, perda, sofrimento, passagem, despedida. No que tange, a morte neonatal, os participantes questionam a facticidade de porquê uns vivem e outros não, alguns tem dificuldade em lidar com a morte de alguém que viveu tão pouco, e ainda a aceitação se torna mais fácil, quando se tem um cenário em que o prognóstico é ruim, como quando o bebê terá sequelas. O cuidado ao neonato na terminalidade é constituído por conforto, controle e alívio da dor, e diminuição da manipulação, ressalta-se ainda, a criação de memórias e o envolvimento dos pais no cuidado, para fortalecer o vínculo. Em relação ao uso de protocolo de Cuidados Paliativos, a maioria dos profissionais, concorda que é importante a sua implementação. Diante disso, os cuidados paliativos na neonatologia desafiam os profissionais de saúde, principalmente a estabelecerem momentos em que os investimentos devem parar, e determinarem os Cuidados Paliativos neonatais como conduta, pois não veem o neonato como um ser-para-morte. Nesse contexto, são necessários conhecimentos, capacitações e discussões sobre os Cuidados Paliativos neonatais e o processo de morrer do bebê, para implementação de protocolos de gestão dos cuidados paliativos que atendam às necessidades do bebê, enquanto ser-no-mundo com a sua família. E assim, a equipe sinte-se empoderada e segura de que suas ações irão contribuir para qualidade do cuidado desse ser, que embora frágil, é um ser-para-a-morte.

Palavras-chave: Recém-nascido; Cuidado; Fenomenologia; Pesquisa Qualitativa; Enfermagem.

Abstract

REBELATO, Cibele Thomé da Cruz. **Understanding Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit from the Heideggerian Perspective**. Advisor: Prof. Dr. Viviane Marten Milbrath. 2025. 177 p. Thesis (Doctorate in Sciences) – Faculty of Nursing, Federal University of Pelotas, Pelotas, 2025.

The human being is a being thrown into the world, he did not choose to exist in the world, in the philosophical understanding, the newborn is thrown into the world without having had the possibility of choosing when, where and how this would happen, in what way and at what time. Furthermore, from his conception he is already configured as a being-towards-death. The objective of this study is to reveal the understanding of health professionals about palliative care in the Neonatal Intensive Care Unit. This is a qualitative, phenomenological research by Martin Heidegger. Approved by the Research Ethics Committee, under the Opinion number: 6.128.810. Conducted with professionals from the multidisciplinary team of a Neonatal Intensive Care Unit of a Teaching Hospital in the State of Rio Grande do Sul. To search for information, a phenomenological interview was conducted from June to September 2023. The information was transcribed in full with double checking and sent to the participants for validation, then inserted into the WebQDA - Qualitative Data Analysis program. Paul Ricoeur's philosophical hermeneutics was used to interpret the information. Three units of meaning emerged: Understanding palliative care; Understanding death in the Neonatal Intensive Care Unit; Professionals' care for terminally ill newborns and their families. It is revealed that professionals understand palliative care as a way of providing comfort and improving the quality of life at the end of life. In neonatology, it is clear that this is a delicate subject that requires discussion and in-depth study. Death is perceived by health professionals as the end of life, a terminal process that refers to pain, loss, suffering, passage, and farewell. Regarding neonatal death, participants question the facticity of why some live and others do not. Some have difficulty dealing with the death of someone who lived so little, and acceptance becomes easier when there is a scenario in which the prognosis is poor, such as when the baby will have sequelae. Care for terminally ill newborns consists of comfort, control and relief of pain, and reduced handling. It is also worth highlighting the creation of memories and the involvement of parents in care, to strengthen the bond. Regarding the use of a palliative care protocol, most professionals agree that its implementation is important. In view of this, palliative care in neonatology challenges health professionals, mainly to establish moments in which investments should stop, and to determine neonatal palliative care as a conduct, as they do not see the newborn as a being-to-die. In this context, knowledge, training and discussions about neonatal palliative care and the baby's dying process are necessary to implement palliative care management protocols that meet the baby's needs as a being-in-the-world with his/her family. In this way, the team feels empowered and confident that their actions will contribute to the quality of care for this being, who, although fragile, is a being-towards-death.

Keywords: Newborn; Care; Phenomenology; Qualitative Research; Nursing.

Resumen

REBELATO, Cibele Thomé da Cruz. **Comprensión de los cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos neonatales desde la perspectiva heideggeriana**. Directora: Prof. Dra. Viviane Marten Milbrath. 2025. 177 págs. Tesis (Doctorado en Ciencias) – Facultad de Enfermería, Universidad Federal de Pelotas, Pelotas, 2025.

El ser humano es un ser arrojado al mundo; no eligió existir en él. En la concepción filosófica, el recién nacido es arrojado al mundo sin haber tenido la posibilidad de elegir cuándo, dónde y cómo esto sucedería, de qué manera y en qué momento. Además, desde su concepción ya se configura como un ser para la muerte. El objetivo de este estudio es revelar la comprensión de los profesionales de la salud sobre los cuidados paliativos en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. Se trata de una investigación cualitativa fenomenológica de Martin Heidegger. Aprobada por el Comité de Ética en Investigación, con el Dictamen número 6.128.810. Realizada con profesionales del equipo multidisciplinario de una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales de un Hospital Universitario del Estado de Rio Grande do Sul. Para la búsqueda de información, se realizó una entrevista fenomenológica de junio a septiembre de 2023. La información se transcribió íntegramente con doble verificación y se envió a los participantes para su validación, para posteriormente insertarla en el programa WebQDA – Análisis de Datos Cualitativos. Para interpretar la información, se utilizó la hermenéutica filosófica de Paul Ricoeur. Surgieron tres unidades de significado: Comprensión de los cuidados paliativos; Comprensión de la muerte en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales; y Atención profesional a neonatos terminales y sus familias. Se revela que los profesionales entienden los cuidados paliativos como una forma de brindar consuelo y mejorar la calidad de vida al final de la vida. En neonatología, es evidente que se trata de un tema delicado que requiere debate y estudio profundo. Los profesionales de la salud perciben la muerte como el final de la vida, un proceso terminal que se refiere al dolor, la pérdida, el sufrimiento, la transición y la despedida. Respecto a la muerte neonatal, los participantes cuestionan la facticidad de por qué algunos viven y otros no; algunos tienen dificultades para afrontar la muerte de alguien que vivió tan poco; y la aceptación se facilita cuando se presenta un escenario con un pronóstico desfavorable, como cuando el bebé presenta secuelas. El cuidado de los recién nacidos en fase terminal consiste en brindar comodidad, control y alivio del dolor, y reducir la manipulación. También es importante crear recuerdos e involucrar a los padres en el cuidado para fortalecer el vínculo. En cuanto al uso de protocolos de cuidados paliativos, la mayoría de los profesionales coinciden en la importancia de su implementación. En vista de esto, los cuidados paliativos en neonatología desafían a los profesionales de la salud, principalmente a establecer los momentos en que se deben detener las inversiones y a determinar los cuidados paliativos neonatales como una línea de acción, ya que no ven al recién nacido como un ser en proceso de muerte. En este contexto, el conocimiento, la capacitación y las conversaciones sobre los cuidados paliativos neonatales y el proceso de morir del bebé son necesarios para implementar protocolos de manejo de cuidados paliativos que satisfagan las necesidades del bebé, como un ser en el mundo con su familia. De esta manera, el equipo se siente empoderado y confiado en que sus acciones contribuirán a la calidad de la atención para este ser, que, aunque frágil, es un ser en proceso de muerte.

Palabras clave: Recién nacido; Cuidado; Fenomenología; Investigación cualitativa; Enfermería.

Lista de Figuras

Figura 01 Fluxograma de seleção dos artigos	40
Figura 02 Nuvem com as 60 palavras mais citadas nas entrevistas com os profissionais da equipe multiprofissional da UTI Neonatal.....	94
Figura 3: Código árvore.....	95
Figura 1 do Artigo 1: Nuvem de palavras da Unidade de significação Compreensão dos Cuidados Paliativos.....	107
Figura 1 do Artigo 2: Nuvem de palavras da Unidade de significação como os profissionais compreendem a morte na UTI Neonatal.....	124
Figura 1 do Artigo 3: Nuvem de palavras da Unidade de significação o Cuidado do neonato na Terminalidade e de sua família.....	144

Lista de Quadros

Quadro 01 Artigos selecionados da revisão integrativa.....	44
Quadro 02 Cronograma de desenvolvimento do projeto de pesquisa.....	77
Quadro 03 Orçamento para o desenvolvimento do projeto de pesquisa.....	78

Lista de abreviaturas e siglas

CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
COREQ	Consolidated criteria for reporting qualitative research
COVID-19	Corona Virus Disease 2019
DATASUS	Departamento de informática do Sistema Único de Saúde
GEPPNeo	Grupo de Estudos e Pesquisas de Pelotas em Neonatologia
HE	Hospital Escola
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
RN	Recém-nascido
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFPEL	Universidade Federal de Pelotas

Sumário

Apresentação	17
CAPÍTULO I- Projeto de Pesquisa	18
1 A ESCOLHA DO TEMA	19
2 INTRODUÇÃO	23
3 OBJETIVOS	28
3.1 Objetivo Geral	28
3.2 Objetivos Específicos.....	28
4 REVISÃO DE LITERATURA.....	29
4.1 Cuidados paliativos.....	29
4.2. Cuidados Paliativos em Pediatria.....	33
4.3 A Neonatologia e os Cuidados Paliativos.....	35
4.4 Revisão Integrativa Da Literatura:	39
Cuidados Paliativos em UTI Neonatal sob a compreensão dos profissionais de saúde.....	39
4.4.1 Método.....	39
4.4.2 Resultados.....	40
Categoria 1 Condutas dos profissionais de saúde sobre cuidados paliativos em terapia intensiva neonatal.....	54
Categoria 2 Desafios dos profissionais de saúde frente ao cuidado paliativo	58
5 REFERENCIAL TEÓRICO.....	61
5.1 Refletindo sobre o cuidado paliativo a partir da Fenomenologia de Heidegger	61
6 CAMINHO METODOLÓGICO	68
6.1 Delineamento do estudo	68
6.2 Cenário do estudo.....	68
6.3 Participantes da pesquisa.....	69
6.4 Critérios de Inclusão	70
6.5 Critérios de Exclusão	70
6.6 Princípios éticos.....	70
6.7 Coleta das informações	72
6.8 Interpretação das informações	73
6.9 Qualidade das etapas do estudo	75
6.10 Divulgação dos resultados.....	76
7 CRONOGRAMA.....	77
8 ORÇAMENTO	78
REFERÊNCIAS	79
CAPÍTULO II- Relatório de Campo	87

Referências Bibliográficas.....	99
CAPÍTULO IV – Considerações Finais	100
APÊNDICES.....	105
ANEXOS	110

Apresentação

A tese foi elaborada como requisito parcial para obtenção do Título de Doutora em Ciências do Programa de Pós-graduação do Doutorado em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas- UFPel. O projeto foi desenvolvido na área de concentração Práticas Sociais em Enfermagem e Saúde e Linha de pesquisa: Epidemiologia, Práticas e cuidado na saúde e enfermagem. Trata-se de um estudo qualitativo, tendo como referencial teórico: a fenomenologia na perspectiva de Martin Heidegger. O doutorado foi realizado na cidade de Pelotas/RS, tendo início no mês de março de 2020 e conclusão em março de 2025. Conforme o regimento do Programa, esta tese é composta das seguintes partes: I Projeto de Pesquisa: Qualificado no mês de fevereiro de 2023. Esta versão inclui as modificações que foram sugeridas pela banca examinadora da qualificação. II Relatório do Trabalho de Campo: Relatado como foi realizada a coleta e análise dos dados, elaboração dos artigos e finalização da tese. III Artigos, Artigo I: Compreensão dos Cuidados Paliativos na Neonatologia sob o olhar de uma Equipe Multiprofissional. O qual será submetido à publicação na Revista Estudos de Psicologia. Artigo II: Morte Neonatal: compreensão dos profissionais de saúde de uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. O qual será submetido à publicação na Revista Psicologia e Saúde. Artigo III O cuidado do neonato e de sua família na terminalidade. O qual será submetido à publicação na Revista Physis. E com o intuito de finalizar apresento as IV Considerações Finais.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
Faculdade de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem



Projeto de Tese

**Compreendendo os Cuidados Paliativos na Unidade de Terapia Intensiva
Neonatal sob a Perspectiva Heideggeriana**

Cibele Thomé da Cruz Rebelato

Pelotas, 2023.

CAPÍTULO I- Projeto de Pesquisa

1 A ESCOLHA DO TEMA

Nesse capítulo apresento um pouco de minha trajetória, descrevendo os caminhos que percorri até a escolha da temática que será trabalhada nesta tese de doutorado. Desde muito cedo ainda na infância já sabia que seria Enfermeira, era meu projeto de futuro. Vivenciei aos 7 anos a facticidade existencial de perder meu pai, de uma forma repentina em um acidente de trânsito. Naquele momento percebi que a existência é finita, e que por mais que não se consiga compreender o sentido de existir como um ser tão vulnerável que pode perder tudo o que ama e até mesmo deixar de ser inesperadamente, não há outra forma de ser-no-mundo.

Sempre tive certeza da minha escolha pela Enfermagem, pela busca constante de atendimento qualificado e de excelência a todos os indivíduos, sempre achei que me especializaria em Urgência e Emergência, no entanto isso me fazia revistar constantemente minha perda, minha dor, então busquei outras possibilidades, dentro dessa grande área que é a Enfermagem. Cuidar do outro sempre fez com que meus olhos brilhassem, quando descobri a neonatologia tive ainda mais certeza de ter feito a melhor escolha, esses pequenos e frágeis seres nos ensinam o que é a grandiosidade da vida, e se existe um ser que realmente luta pela vida são esses pequenos grandes guerreiros, dos quais cuidei e com os quais aprendi imensamente, especialmente sobre os valores da vida.

Sou Enfermeira desde 2013, parte da minha vivência no âmbito hospitalar foi como enfermeira gestora e assistencial na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), sou grata por todo conhecimento adquirido e transmitido junto a essa equipe, ficam na memória muitas experiências, um sentimento de amor intenso, e gratidão por cada bebê que tive o privilégio de cuidar, bem como as suas famílias. Atualmente atuo como docente do Curso de Enfermagem da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul (UNIJUI).

Atuei como profissional de enfermagem na UTIN desde 2008, quando iniciei a minha trajetória como Técnica de Enfermagem, ao mesmo tempo iniciei a graduação

em Enfermagem na UNIJUI, e desde cedo a dor no recém-nascido (RN) me chamava a atenção, me inquietava por isso, ainda na graduação, desenvolvi o trabalho de conclusão¹ de curso que teve como objetivo instrumentalizar a equipe sobre o uso de uma escala validada para avaliar a dor dos RN e a partir disso, tornar possível a implantação de uma escala de avaliação da dor neonatal (Escala NIPS) na UTIN.

Após a conclusão do curso, acabei ficando um pouco distante da UTIN por ir atuar nas Unidades Abertas, mas o amor pela neonatologia permaneceu, ainda, em 2013 ingressei na pós-graduação *latu sensu* em Terapia Intensiva, em que desenvolvi um trabalho² relacionado à avaliação da dor nos procedimentos invasivos aos quais os neonatos eram submetidos, identifiquei a punção venosa como o procedimento que mais desencadeou dor no RN. Em 2014 retornei à assistência na neonatologia, então como Enfermeira.

Ingressei em 2015 no Mestrado no programa de Pós graduação *Strictu Sensu* em Atenção Integral à Saúde da Universidade UNIJUI/UNICRUZ (Universidade de Cruz Alta), e desenvolvi a dissertação intitulada *Dor e Estresse de Recém-Nascidos submetidos à punção venosa em Terapia Intensiva*³.

Em 2018 me tornei mãe da Maise, descobri o maior e melhor amor do mundo, comecei a compreender o quão significativo é tornar-se mãe, gerar e nutrir um ser que aparentemente parece tão frágil, mas que proporciona uma grandiosidade de lições.

Após, novamente me senti inquietada para seguir na pesquisa, que culminou com a escolha pelo doutorado. Pois, experienciar a maternidade aliada a atuação no cuidado ao neonato na UTIN, me fez compreender que a dor do bebê é muito mais que uma reação fisiológica. Além disso, me deparei constantemente com a dor da família, que por vezes não consegue levar o seu bebê esperado para casa, são dias intensos de luta pela vida, a dor dos profissionais, que se deparam com a dor do

¹ Avaliação da dor de recém-nascidos internados em uma Unidade de Terapia Intensiva

² Avaliação da dor de recém-nascidos submetidos à procedimentos invasivos Terapia Intensiva

³ com o objetivo de avaliar, comparar dor e níveis de cortisol livre em recém-nascidos prematuros submetidos à punção venosa, avaliei a dor de 32 RN durante e após a punção venosa, e o estresse, por meio da coleta de diurese para mensurar o cortisol dos bebês, após terem sido submetidos a punção venosa, identifiquei que os recém-nascidos (RNs) prematuros submetidos à ventilação invasiva, apresentaram predomínio de dor moderada 12 (37,5%) e aumento de cortisol em 14 (43,8%) deles. Os membros superiores, receberam o maior número de punção (68,8%) e apresentaram igualmente dor moderada e forte, 10 (31,3%) respectivamente e em 17 (53,1%) ocorreu aumento do nível de cortisol (REBELATO, STUMM, 2019.).

neonato, da família e precisam encontrar subsídios para amenizar a sua própria dor diante da finitude.

No Doutorado, com objetivo de continuar contribuindo com estudos voltados à neonatologia, optei por uma temática pouco trabalhada, mas extremamente importante, os cuidados paliativos na UTIN. Isso decorre do fato de que durante a minha atuação enquanto enfermeira na UTIN me deparei com o processo de terminalidade do bebê, permeado de muitas dúvidas individuais e da equipe multiprofissional, e diante da tradicional frase: *“esse bebê não é investível, sua malformação é incompatível com a vida”*, mas ao avaliar o bebê está presente a infusão de drogas vasoativas, antibióticos, ou, *“esse bebê não é para reanimar se parar, mas conversa com plantão para ter certeza”*, *“mas porque esse bebê está na UTIN”*. Além das dúvidas relacionadas ao bebê, me questionava em relação a sua família, *esses pais conseguiram entender a real condição desse neonato?*

Todas essas inquietações me levaram a escolher trabalhar no meu doutoramento com a temática, Cuidados Paliativos na UTIN, pois especialmente se tratando da Neonatologia, é desafiador, compreender os diferentes sentidos e significados da dor, vivenciar e cuidar da dor da perda, visto que, ainda vivenciamos diariamente na prática assistencial os resquícios do modelo biomédico, com o pensamento de que se precisa curar/salvar a todo e qualquer custo.

Lembro-me de uma situação em que recebemos um bebê cardiopata, já intraútero tinha diagnóstico de cardiopatia congênita, dentre elas a transposição de grandes vasos, teria indicação de nascimento em um grande centro, no entanto a mãe entrou em trabalho de parto, antes dessa possibilidade. O neonato era uma menina, linda, grande, diferente do nosso perfil de prematuros, no entanto estava diante da equipe um ser em uma condição existencial instável e grave, com poucas possibilidades de continuar existindo enquanto ser, de vir a se tornar o bebê idealizado por aquela família, que sonhava em levá-lo para casa. Embora cadastrado na Central de Leitos para transferência, com uso de drogas vasoativas e vasodilatadoras, estávamos cientes do risco de óbito, o processo de finitude se aproximava.

No final da manhã de um dia recebemos esse bebê e na metade da manhã do outro dia ele foi a óbito. A mãe ainda não tinha condições de vir até a unidade por complicações obstétricas, então levamos ele até o leito da mãe na Clínica Obstétrica. Trata-se de um quarto de enfermeira, em que pelo menos mais duas puérperas

estavam lá com seus bebês, e aquela mãe teve um momento com seu bebê em óbito, quando lembro, me emociono, foi difícil vivenciar esse momento.

Outra situação marcante foi a de um bebê a termo que teve aspiração de mecônio, apresentou hipertensão pulmonar, utilizou um longo período de óxido nítrico, acabou tendo comprometimento neurológico e com aproximadamente 4/5 meses foi a óbito após receber um colo da sua mãe. Penso que mesmo diante de situações de gravidade, enquanto profissionais precisamos pensar alternativas de aproximar, proporcionar vínculo entre pais e filhos, e não somente para quando não temos mais alternativas, pois a maioria dos desfechos estão fora do nosso alcance.

Diante dessas situações e de várias que poderia descrever, questiono o meu, o nosso papel como equipe de saúde, poderíamos ter deslocado essa mãe de alguma forma até a UTIN para ver seu bebê ainda com vida? Porque deixar essa mãe em uma enfermaria? Poderíamos ter oferecido a esse bebê a termo o colo materno mais vezes? Como ajudar a equipe e a família a vivenciar essa perda?

Não sabemos lidar com a morte, embora ela seja uma certeza, e, quando está relacionada a um bebê, essa condição se intensifica, trabalhamos com a constante 'missão' de que eles precisam voltar para os braços das suas famílias, que talvez esqueçamos, criamos alternativas de fuga ou simplesmente negligenciamos a qualificação do cuidado em situações que teríamos indicação de cuidado paliativo na neonatologia.

2 INTRODUÇÃO

O ser humano é um ser-lançado no mundo, e como tal, não escolhe existir nesse mundo (GADAMER, 2007), ou seja, na compreensão filosófica, o neonato é lançado no mundo, sem ter tido a possibilidade de escolher, quando, onde e como isso iria acontecer, de que maneira e em que momento (MILBRATH, 2013).

Ao mesmo tempo o bebê passa a existir, nesse mundo de possibilidades existências, de escolhas, de relações, de facticidades e da “possibilidade da impossibilidade pura e simples da presença” (HEIDEGGER, 2015, p.326). Em outras palavras, ao ser o bebê configura-se em um ser-para-a-morte, pois para Heidegger (2015, p. 326) “a morte, desvela-se como a possibilidade mais própria, irremissível e insuperável”. Dessa forma, pode-se dizer que ao ser-no-mundo de possibilidades, a única certeza que se tem é a morte, a finitude apesar de ser uma possibilidade, na perspectiva, que não se sabe quando ela o será, é ao mesmo tempo a única certeza.

Embora todos saibam que irão morrer em um dado momento, dificilmente pensam nesse momento, pois, socialmente espera-se que o ser nasça, cresça, se reproduza, envelheça e morra. “A explicação do ser-para-morte cotidiano deteve-se na falação do impessoal: algum dia se morre, mas por ora ainda não” (HEIDEGGER,2015, p. 331). Ou seja, mesmo sabendo que são seres para morte, as pessoas vivem a negação da certeza da morte.

No entanto, “cotidianamente faz-se a experiência do morrer dos outros”, tendo a morte como um inegável fato da experiência (HEIDEGGER,2015,p.333,). Desse modo, ao experenciar a morte do outro reflete-se sobre a própria possibilidade de morte. Assim, quando o ser-para-morte tenta pensar a morte, mesmo que de forma crítica, cuidadosa e adequada, evidencia-se a maneira em que ele aprende a certeza assim fundada. Ao que se sabe, todos os homens morrem. (HEIDEGGER, 2015).

No entanto, alguns neonatos podem vivenciar a facticidade existencial de vir ao mundo com uma condição considerada patológica pela sociedade, contudo, para Heidegger (2005), uma criança que nasceu com mal-formação, nasceu dessa maneira, essa é a condição existencial dela. Isso faz com que ela possa vir a interromper esse ciclo precocemente perante a sociedade, pois não se espera que o neonato venha ao mundo para morrer. No entanto, independentemente da idade

propriamente dita, os humanos são seres para finitude, e esse processo inicia assim que se nasce.

Mesmo compreendendo que o ser é um ser-para-a-morte, trabalhar com um neonato que logo deixará de ser, não é uma situação simples, tampouco objetiva. Ela requer preparo dos profissionais de saúde, para identificar esse processo e trabalhar para uma assistência de saúde qualificada e adequada, cuidando desse ser-no-mundo, mesmo que para a sociedade essa morte seja vista como precoce, é necessário pensar na qualidade de vida enquanto ela existir e, assim oportunizar uma qualidade de morte, no sentido de conforto ao bebê e preparo a sua família.

A morte é vista como parte da existência, 'morrer funda-se na cura', a cura é o cuidado, cuidado que os profissionais de saúde desempenham a esse ser que é para a morte. Existência, facticidade, decadência caracterizam o ser-para-o-fim, constituindo, pois, o conceito existencial da morte. Desse modo, os profissionais de saúde que cuidam desse neonato, precisam estar preparados para experimentar esse momento, sendo presença junto a esse bebê que foi lançado no mundo e de sua família, pois, logo o bebê enquanto ser estará deixando esse mundo. Heidegger (2015) coloca que ser-para-a-morte se refere à possibilidade ontológica dos seres humanos, o morrer funda-se no cuidado porque o ser é cuidado, na vida e na morte. O Ser humano na perspectiva heideggeriana (2015) não pode/consegue ser sem cuidado.

Nesse íterim, os cuidados paliativos são cuidados de saúde ativos e integrais prestados à pessoa com doença grave, progressiva e que ameaça a continuidade de sua vida (INCA, 2022). Tendo como objetivo promover a qualidade de vida do paciente e de seus familiares através da prevenção e do alívio do sofrimento, identificar de modo precoce situações possíveis de serem tratadas, avaliar cuidadosa e minuciosamente e tratar a dor e outros sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (INCA, 2022).

Cabe destacar o descrito por Benedetti *et al* (2013) ao afirmarem que a morte constitui um dos assuntos mais mistificados, temidos e ignorados pelos indivíduos e pela sociedade. Para os profissionais de saúde, a morte é uma presença mais constante, mas nem por isso, eles estão preparados para enfrentá-la, na grande maioria das vezes isso ocorre porque o ser não se compreende como um ser para a morte, embora isso seja uma certeza. É necessário compreender a finitude como uma etapa da existência, além de desvincular-se da visão de fracasso que este fenômeno

pode gerar, para poder prestar o cuidado aos indivíduos que estão em processo de morrer. Pois, se o profissional enfermeiro reage negando a morte, isso pode interferir na forma como cuida do paciente em processo de morte e seus familiares.

O significado de morte pode ser visto como um processo natural, sendo comumente compreendida como consequência da vida quando envolve pacientes idosos ou com doenças crônicas, e ainda com quem não se tenha vínculo afetivo. Mas, quando se trata de um ser querido a ideia de finitude do ser como processo natural é substituída por uma perda dolorosa. Assim, tratar da finitude do ser humano envolve não apenas aspectos técnicos da morte, mas também aspectos afetivos/emocionais (COMBINATO; QUEIROZ, 2011).

As maneiras de cuidar de pessoas em processo de morte e morrer e de suas famílias precisam ser bem exploradas nos processos de formação, de modo que se trabalhem os aspectos culturais e religiosos, os tabus e as crenças das pessoas sobre a morte (LIMA *et al.*, 2017). Assim, as ações de enfermagem no atendimento das necessidades de familiares de pessoas que estão à morrer evidenciam o valor das competências interpessoais das enfermeiras no cuidado. É necessário que o enfermeiro encare o fenômeno da morte da mesma maneira com que encara o fenômeno do nascimento, cuidar da vida implica cuidar da morte, pois a responsabilidade profissional é com o amparo da vida: daquele que está por nascer, daquele que está por morrer, pois em todo esse processo tem-se um ser-no-mundo, que se constitui por ser um ser-no-mundo do outro.

O cuidado no processo de morrer e morte requer conhecimentos e habilidades que ultrapassem a dimensão técnica e o modelo biomédico e tragam uma maior contextualização das perspectivas espiritual, social e filosófica sobre a vida e morte. Quando esse processo está relacionado ao ser enquanto bebê e/ou criança, entende-se que possa apresentar peculiaridades de acordo com cada fase do desenvolvimento desse ser e que, conseqüentemente, as repercussões para os familiares e profissionais tenham também suas especificidades (MEDEIROS *et al.*, 2021).

No que se refere ao ambiente da UTIN ou Pediátrica os profissionais revelam a necessidade de proporcionar ao familiar uma assistência humanizada, acolhimento, apoio e fortalecimento de vínculo. Além disso, é importante não gerar falsas expectativas nos familiares, utilizando-se da sinceridade ao compreender a finitude da vida desse ser e estar preparado para identificar quando é o momento para encerrar o investimento terapêutico. E ainda, Medeiros *et al.* (2021), revelam que a aceitação

da terminalidade da vida precoce é um desafio encontrado não somente na vivência dos familiares, mas também na vivência dos próprios profissionais, pois, no decorrer do processo de morrer e morte, alguns profissionais sentem-se frustrados por não ser possível a cura, mas ainda assim entendem que, naquele momento, precisam ofertar suporte emocional à criança cuidada e seus familiares. Ademais, deparar-se com a morte de outro ser, faz com que o indivíduo se depare com o pensar e refletir no seu próprio processo de finitude, enquanto ser-no-mundo.

As Unidades Neonatais apresentam-se como ambiente de grande suporte tecnológico, especializado e qualificado de assistência à saúde. Ligadas à rapidez e às informações clínicas e observacionais fidedignas. Isto requer conhecimento e habilidades específicas na atenção em neonatologia e atitudes humanizadas. A criação de vínculos ligada ao convívio, por vezes, prolongado, interfere na forma de assistência humanizada aos RN e seus familiares. Nesse ambiente, a morte do neonato pode ser interpretada como interrupção no seu ciclo biológico e isso provoca na equipe de enfermagem o sentimento de impotência, frustração, tristeza, dor, sofrimento e angústia. Como estratégias de enfrentamento, os profissionais da área da saúde precisam ter conhecimentos e práticas voltadas para as ciências humanas e sociais de modo complementar, bem como, desenvolver habilidades de comunicação adequada e estabelecer bom uso dela durante o processo de morte desse ser (SILVEIRA *et al.*, 2022).

Sabe-se que, embora os avanços na área das ciências da saúde tenham aumentado a sobrevivência de neonatos e crianças, diminuindo o número de mortes decorrentes das complicações de prematuridades e elevado a expectativa de vida de crianças com doenças crônicas, tanto os pacientes em situações de risco de vida que se beneficiarão do tratamento curativo quanto os pacientes que não atingirão a cura devem beneficiar-se da filosofia dos cuidados paliativos (KNAPP *et al.*, 2010).

Nesse sentido estudo que buscou conhecer a experiência da enfermeira em relação ao cuidado paliativo na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) e UTIN em relação ao processo de morrer e do luto (ROCHA *et al.*, 2015). Revelou que para a enfermeira prestar um cuidado digno significa realizar os cuidados básicos essenciais para proporcionar conforto ao paciente, independente do seu prognóstico. Além disso, aliviar a dor do paciente e perceber esse ser, a criança/neonato como um todo, de modo holístico, atentando para além do biológico, incluindo, dessa forma, a questão religiosa e social.

Complementarmente, os autores (ROCHA *et al.*, 2015), trazem a necessidade de domínio de conhecimentos técnicos-científicos, uma visão holística voltada para subjetividade e singularidade de cada neonato/criança e sua família, para assim oferecer cuidados mínimos, conseguir perceber a face de dor do recém-nascido, dar a devida importância para o choro, ser capaz de trabalhar formas de atenuar a dor daquela criança, sempre estar presentes no processo de finitude. Esse último, certamente é um desafio para o enfermeiro, e requer melhor preparo acerca da filosofia do cuidado paliativo nos currículos de graduação e pós-graduação, bem como nos processos de educação permanente nas instituições hospitalares.

Com base nessas considerações elaborou-se a questão norteadora do estudo: Como os profissionais da equipe de saúde compreendem os cuidados paliativos na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal?

E têm-se como pressuposto, a partir das informações encontradas na literatura:

- Os profissionais da saúde que trabalham na UTIN ao vivenciarem a finitude do neonato, deparam-se com a angústia existencial de perceberem-se como seres-para-a-morte, se autopercebem como seres para finitude.

- Os profissionais da saúde que trabalham na UTIN vivenciam o temor do vir-a-ser da finitude de alguém amado, o temor da perda, talvez isso possa aparecer de forma mais intensa naqueles que já são pais.

- Os profissionais da saúde que trabalham na UTIN vivenciam a vulnerabilidade no que se refere ao processo de finitude do ser.

- Os profissionais da saúde que trabalham na UTIN experienciam o sofrimento ao vivenciar o sofrimento, angústia e temor de perda, da família do neonato, bem como dificuldade de dar apoio à família.

- Os profissionais da saúde que trabalham na UTIN experienciam dificuldade de elencar critérios e inserir o neonato em cuidados paliativos junto com a sua família.

- Os profissionais da saúde que trabalham na UTIN têm necessidade de busca pela qualidade assistencial desse ser que requer cuidados no processo de finitude.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Desvelar a compreensão dos profissionais da saúde sobre os cuidados paliativos na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal;

3.2 Objetivos Específicos

Desvelar como os profissionais compreendem com a morte em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal;

Conhecer como os profissionais cuidam do neonato na terminalidade e de sua família.

4 REVISÃO DE LITERATURA

Para sustentação do estudo, a fim de contribuir na interpretação das informações e amparar a pergunta desta pesquisa e seus objetivos realizou-se uma revisão narrativa de literatura com os seguintes temas: Cuidados Paliativos; Cuidados Paliativos na Pediatria; A Neonatologia e os Cuidados Paliativos; e uma revisão do tipo integrativa que aborda os Cuidados Paliativos na UTIN sob a compreensão dos profissionais de saúde, para tornar possível uma melhor compreensão do fenômeno a ser estudado.

4.1 Cuidados paliativos

O cuidado paliativo iniciou na antiguidade, na idade média (século V ao X) durante as Cruzadas , nessa época era comum encontrar locais conhecidos como hospícios que abrigavam doentes, famintos, mulheres em trabalho de parto, órfãos, pobres e leprosos. Esses locais dedicavam-se a uma forma de cuidado, acolhimento, proteção e alívio do sofrimento, não focando suas ações na cura propriamente dita. A partir do século XVII, um padre francês fundou a Ordem das Irmãs da Caridade em Paris e abriu casas para órfãos, pobres e doentes. Em 1900, as Irmãs da Caridade, irlandesas, fundaram o St. Joseph's Convent em Londres e, mais tarde, o St. Joseph's Hospice (GOMES; OTHERO, 2016).

Oficialmente, os cuidados paliativos surgiram como prática na área da saúde na década de 1960 no Reino Unido com a médica, enfermeira e assistente social Cicely Saunders, considerada uma profissional pioneira e influente, que dedicou sua vida ao trabalho para alívio do sofrimento humano. Ela traz dentro dos Cuidados Paliativos o conceito de Dor Total, o qual refere-se a presença de componentes emocionais, espirituais e sociais da dor, além da sua expressão física. Neste sentido, entende-se que da mesma maneira que a dor mal controlada pode contribuir para ansiedade, estresse e depressão, essas condições podem exacerbar a expressão da dor. Além desses fatores psicológicos, situações de alcoolismo, tabagismo e delirium podem ter participação na modulação e expressão desse sintoma. Em razão disso, é interessante que a avaliação da dor seja mais abrangente e inclua a investigação sobre esses fatores (MATSUMOTO, 2012).

Em 1967, Cicely fundou o St. Christophers Hospice em Londres, que foi o primeiro serviço a oferecer um cuidado integral aos pacientes, controlar sintomas, aliviar suas dores e sofrimentos, não apenas físicos como também psicológicos. Em 1969, Dame Cicely foi a primeira, a levar equipes para atendimento domiciliar e desenvolver toda uma filosofia que permitiu a prática dos cuidados paliativos na comunidade. Na década de 1970, Elisabeth Kübler-Ross, uma psiquiatra suíça, trouxe esse movimento para a América. Em 1974, foi fundado um hospice nos Estados Unidos, o que levou a abordagem de cuidado paliativo passar a ser disseminada em diversos países. Em 1987, o Colégio Real de Médicos reconheceu os cuidados paliativos como uma nova especialidade médica (GOMES; OTHERO, 2016).

Em 1982 o Comitê de Câncer da Organização Mundial de Saúde-OMS criou as políticas no alívio da dor e cuidados por um grupo de trabalho do tipo Hospice para pessoas com câncer, e essa serviu de modelo para todos os países. O termo Cuidados Paliativos, já utilizado no Canadá, passou a ser adotado pela OMS. A primeira definição criada pela OMS de Cuidados Paliativos em 1990: 'Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva ao tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares'. Esta definição foi revisada em 2002 e substituída pela atual (MATSUMOTO, 2012)

Em 1990, a primeira definição da OMS de cuidados paliativos teve como foco os portadores de câncer, contemplando a assistência integral aos pacientes, e visando os cuidados de final de vida. No ano de 2002, o conceito foi ampliado para todas as doenças não responsivas ao tratamento curativo, "Cuidado Paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual" (WHO, 2002, p.84).

Atualmente, o conceito de cuidados paliativos refere-se a uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e suas famílias que enfrentam problemas associados com doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia o sofrimento, por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais (WHO, 2020).

No Brasil, no início da década de 1990, o professor Marco Túlio de Assis Figueiredo iniciou cursos e atendimentos em cuidados paliativos, na Escola de Medicina da UNIFESP. Em 1996, o INCA inaugurou o Centro de Suporte Terapêutico Oncológico e em 1997, foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. Em 2002, o SUS incluiu a prática de cuidados paliativos nos serviços de oncologia. Porém, apenas em 2006, o Conselho Federal de Medicina reconheceu a prática de cuidados paliativos mediante a Resolução nº 1805/2006; e a Associação Médica Brasileira (AMB), como área de atuação no ano de 2011 (AZEVEDO et al, 2015).

Em 1997, foi criada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), composta por um grupo de profissionais interessados no assunto, que propunham prática de divulgação da filosofia dos cuidados paliativos no Brasil. Em fevereiro de 2005 foi criada a Academia Nacional de Cuidados paliativos (ANCP). A importância da mesma para o Brasil ultrapassa os benefícios para a medicina brasileira. Para os *'paliativistas'* a fundação da academia é um marco não só para os cuidados paliativos no Brasil como para a medicina que é praticada no país (HERMES; LAMARCA, 2013).

É importante destacar que o cuidado paliativo foi normatizado no Brasil, a partir da Portaria 3535, de 2 de setembro de 1998, que cadastrou as instituições que prestavam os cuidados paliativos. Logo após, a portaria nº 881, de 19 de julho de 2001, criou o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar que dá base aos cuidados paliativos no Brasil. A portaria nº 19, de 3 de janeiro de 2002, foi inserido no Sistema Único de Saúde (SUS) o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. E também a portaria nº 1319, de 23 de julho de 2002, em conjunto com o SUS os Centros de Referência em Tratamento da Dor.

As condições clínicas que elegem o paciente aos cuidados paliativos são aquelas em que possuem uma doença⁴ que não pode ser curada. Estes pacientes necessitam de cuidados permanentes para controlar seus sintomas e melhorar sua qualidade de vida. Podem ser citados como exemplos dessas doenças o câncer sem possibilidade de cura, cardiopatias congênitas complexas, doenças autoimunes

⁴ Embora a política de cuidados paliativos apresenta o foco em doenças, situações existenciais como malformações congênitas também são contempladas. Pois na perspectiva heideggeriana (2015) para haver uma doença é necessário que exista uma perspectiva de estar são. Assim, por exemplo uma criança que sofreu uma anóxia severa intraútero, não possui uma doença, porque ela veio a existir no mundo dessa forma, ela não possui um desequilíbrio que precisa equilibrar, essa é a forma dela existir (MILBRATH, 2013).

graves, fibrose cística, epidermólise bolhosa, anemia falciforme em sua forma grave, insuficiência renal ou respiratória crônica ou grave, doenças neuromusculares, transplantados de órgãos sólidos ou de medula óssea, doenças metabólicas progressivas, alterações cromossômicas incompatíveis com a longevidade, osteogênese imperfeita em formas graves, malformações congênitas, paralisia cerebral grave, malformações ou pacientes pós-operatórios com alterações gastrointestinais graves e irreversíveis, e sequelas neurológicas graves (GARCIA et al, 2020; IGLESIAS; ZOLLNER; CONSTANTINO, 2016).

Em termos legais, o Código de Ética Médica (2009,p.31), na íntegra: Capítulo I – Princípios Fundamentais - Artigos XXII: “Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários, e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados”. Capítulo V - Relação com paciente e familiares: “É vedado ao médico: Art. 41. Abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal”. Parágrafo único: “Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal”. Citando a Resolução do Conselho Federal de Medicina (2009): “É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal”. § 1º: “O médico tem a obrigação de esclarecer ao doente ou a seu representante legal as modalidades terapêuticas adequadas para cada situação”. § 2º: “A decisão referida no caput deve ser fundamentada e registrada no prontuário”. § 3º: “É assegurado ao doente ou a seu representante legal o direito de solicitar uma segunda opinião médica”. Art. 2º: “O doente continuará a receber todos os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, assegurada a assistência integral, o conforto físico, psíquico, social e espiritual, inclusive assegurando-lhe o direito da alta hospitalar”. Desse modo, o profissional e a equipe que exerce os cuidados paliativos pode desenvolver em segurança suas práticas, sem infringir princípios éticos e legais.

Mesmo que se tenha estabelecido princípios éticos e legais, a Comissão Lancet sobre Cuidados Paliativos relatou uma falta não resolvida de acesso a cuidados paliativos e alívio da dor em todo o mundo, que afeta principalmente países de baixa

e média renda, onde se estima que a provisão de programas de cuidados paliativos e alívio da dor seja negligenciada (KNAUL et al., 2017). Nesse sentido, é provável que o que ocorre seja a banalização da existência, pela dificuldade do homem em compreender a sua própria vulnerabilidade, em reconhecer que é um ser para finitude, pois está permeado de uma certa arrogância e prepotência no que se refere ao avanço tecnológico da ciência, que possibilita prolongar a vida, sem pensar na qualidade dela.

Para Santin (1989) embora, a ciência se vanglorie de seus progressos, ela parece ter esquecido o próprio ser. É como se o homem estivesse perdendo sutilmente sua própria humanidade, subjugando o que o torna humano (MILBRATH, 2013). Como nos ensina Heidegger (2009^a) é preciso retomar o ser, é preciso compreender que o ser jamais poderá ser objetivado.

4.2. Cuidados Paliativos em Pediatria

De acordo com Floriani (2010), a expansão nos cuidados paliativos pediátricos é recente, tendo em vista que o primeiro hospice pediátrico foi o Helen House, no ano de 1982, na Inglaterra. O crescente interesse pela área levou à primeira edição, em 2006, do Oxford Textbook of Palliative Care for Children, livro texto referência em cuidados paliativos para crianças e adolescentes.

A definição da OMS destinada exclusivamente para crianças estabelece que “os cuidados paliativos para crianças representam o cuidado ativo total do corpo, mente e espírito da criança, e envolve também dar apoio à família. Os profissionais de saúde devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual de uma criança” (WHO, 2017).

De acordo com a Academia Americana de Pediatria, o cuidado paliativo em pediatria deve seguir um modelo integral que contemple: Respeito à dignidade dos pacientes e de seus familiares; Acesso a um serviço competente e compassivo; Serviço com suporte aos profissionais de saúde; Melhora do suporte social e profissional para os Cuidados Paliativos em pediatria; Melhoria contínua dos Cuidados Paliativos em pediatria, através da pesquisa e educação. A partir disso, a SBP criou os princípios de cuidados paliativos em pediatria, como forma de nortear a abordagem de cuidados paliativos às crianças e seus familiares (SBP, 2017).

O Cuidado paliativo perinatal é compreendido como cuidados compreensivos e holísticos para o casal grávido que recebe um diagnóstico fetal de tempo de vida

limitado e que escolhe prosseguir com a gravidez. E os cuidados paliativos neonatais como cuidados centrados no recém-nascido, pais e família. Abordagem holística e multiprofissional, combinada (ou não) com intervenções curativas. Intensifica-se quando intervenções curativas não são benéficas/apropriadas. Objetivos: 1. Prevenir e aliviar o sofrimento e a otimizar condições de vida e morte neonatal; 2. Apoiar no sofrimento físico, psicológico, social, emocional e espiritual da família no contacto com um recém-nascido em fim de vida (LIMBO, WOOL e CARTER, 2019)

Desse modo, definir os cuidados paliativos para um RN pode ser particularmente difícil. Algumas condições já podem ser identificadas intraútero, outras após o parto ou durante os primeiros dias da internação na UTIN. Para auxiliar nesse sentido, a SBP (2017), traz alguns aspectos que devem ser analisados em pacientes com menos de 28 dias de vida: 1) Pacientes com menos de 500 gramas, prematuros extremos, menos de 24 semanas gestacionais, ou pacientes menores de 750 gramas, ou idade gestacional inferior a 27 semanas, que desenvolveram complicações; 2) Malformações múltiplas e incompatíveis com qualidade de vida e limitação de bem-estar; 3) Erros genéticos nos cromossomos 13, 15 e 18, osteogenesis imperfecta, erros inatos do metabolismo com evolução desfavorável; 4) Problemas renais, como Síndrome de Potter, agenesia ou hipoplasia renal bilateral; 5) Alterações do sistema nervoso central, como anencefalia, acrania, doenças neurodegenerativas dependentes de ventilação mecânica, entre outras; 6) Cardiopatias congênitas complexas; 7) RN que não responde aos tratamentos, mesmo quando todos os esforços necessários foram aplicados.

Cabe destacar que a existência de disparidades no acesso a cuidados paliativos pediátricos e manejo da dor na América Latina continuam sendo um problema de saúde global não resolvido. Esforços para melhorar o desenvolvimento da prestação de Cuidados Paliativos têm tradicionalmente direcionado serviços para adultos, deixando a população pediátrica sem atenção (QUINTERO et al, 2020).

Em estudo desenvolvido por Rost et al (2020), foram identificadas barreiras para o desenvolvimento do programa de cuidados paliativos pediátricos em quatro níveis: políticos, sistema de saúde, organizações e individuais (pacientes, família e profissionais). Identificou-se a falta de recursos financeiros, a falta de conhecimento e de consciência relacionada à temática, os entrevistados consideram que o assunto é negligenciado devido a um número comparativamente pequeno de casos e sua interação com outras unidades, como a oncologia. Foi destacada também, a falta de

apoio psicossocial e profissional aos participantes do programa, pois embora sejam profissionais, também necessitam de apoio. A falta de profissionais nas equipes, se constitui uma barreira, devido à necessidade de cumprimento de muitas funções simultâneas em um período de tempo limitado, além disso, falta de estrutura física acolhedora, presença de ruídos, diferenças culturais, assimetria de conhecimento entre equipe, família/paciente, decorrente da demora na revelação ao familiar/criança ou das dificuldades dos pais/filho em aceitar os fatos sobre o quadro clínico, esperança de que o prognóstico possa mudar, embora isso não irá ocorrer.

4.3 A Neonatologia e os Cuidados Paliativos

O termo neonatologia foi definido como ciência do tratamento e diagnóstico dos distúrbios do RN segundo Schaffer (1997), o surgimento da neonatologia como especialidade médica ocorreu no século XXI, o termo grego 'neo' significa novo; 'nato' nascimento e 'logos' estudo (SOUZA, 2011).

Conforme estudo de Lopes (2021) revelam que nesse mesmo período, existiam altas taxas de mortalidade infantil na faixa etária neonatal, no entanto esse fato era ignorado pela sociedade, pois se esperava que os recém-nascidos pré-termo e os recém-nascidos que apresentavam malformações fossem a óbito, havendo assim uma 'seleção natural' de sobrevivência.

De modo que, incomodado com tal situação, o médico obstetra Pierre Budin aprofundou os estudos com problemas além da sala de parto, conhecedor de fatores que poderiam influenciar no bem estar do RN, por exemplo: o controle de temperatura na sala de parto, o tempo de gestação relacionado ao peso do bebê ao nascer, alimentação, a higiene e principalmente o fator da presença da mãe para a relação de sobrevivência dos filhos. Em 1900 publica o livro intitulado 'The Nursling', sendo reconhecido como um dos pais da Neonatologia, ele ainda criou primeiro ambulatório de Puericultura, em Paris, e por seus estudos técnico científicos se iniciava a redução das taxas de mortalidade e morbidade neonatal (LIMA, 2016). Além disso, na década de 50 houve diversas mudanças no contexto da neonatologia, a história inicia com as parteiras francesas e obstetras, até a criação das incubadoras para que pudessem dispensar um atendimento especializado para os RNs.

Ainda na década de 50, a médica norte americana Virginia Apgar, foi a primeira profissional da área médica a chamar a atenção para os problemas decorrentes do

parto prematuro, um dos fatores de risco para a mortalidade infantil. Assim, criou uma estratégia de avaliação do RN nos primeiros cinco minutos de vida, o método padronizado para avaliar a transição do RN para a vida fora do útero. A escala Apgar é medida no primeiro e no quinto minuto após o nascimento, este método avalia a condição do bebê, com pontuação de 0, 1 ou 2 para cada um dos seguintes parâmetros: respiração, frequência cardíaca, tônus muscular, cor e resposta reflexa (AVERY,1978).

Na década de 80 são inseridos os exames radiológicos, na evolução de pesquisas em relação ao tratamento com surfactante na Síndrome de Stress respiratório. A monitoração em recém-nascidos por oximetria de pulso, a reanimação em neonatos é lançada pela Academia Americana de Pediatria e no ano de 1983 as enfermeiras que vinham fazendo especialização na área recebem seus certificados de especialistas em neonatologia (LOPES,2021).

Com todo processo de evolução, surgem as Unidades de Tratamento Intensivo Neonatal, trata-se de um serviço de internação responsável pelo cuidado integral ao RN grave ou potencialmente grave, dotado de estruturas assistenciais que possuam condições técnicas adequadas à prestação de assistência especializada, incluindo instalações físicas, equipamentos e recursos humanos. (BRASIL, 2012).

A referida Portaria identifica RN grave ou com risco de morte, RNs de qualquer idade gestacional que necessitem de ventilação mecânica ou em fase aguda de insuficiência respiratória com FiO_2 maior que 30% (trinta por cento); recém-nascidos menores de 30 semanas de idade gestacional ou com peso de nascimento menor de 1.000 gramas; recém-nascidos que necessitem de cirurgias de grande porte ou pós-operatório imediato de cirurgias de pequeno e médio porte; recém-nascidos que necessitem de nutrição parenteral; além daqueles que necessitem de cuidados especializados, tais como uso de cateter venoso central, drogas vasoativas, prostaglandina, uso de antibióticos para tratamento de infecção grave, uso de ventilação mecânica e Fração de Oxigênio (FiO_2) maior que 30% (trinta por cento), exsanguineotransfusão ou transfusão de hemoderivados por quadros hemolíticos agudos ou distúrbios de coagulação (BRASIL,2012).

Mesmo com os avanços tecnológicos nas UTIN, as taxas de mortalidade neonatais no Brasil são consideradas excessivas, embora tenha se registrado uma notável redução da taxa de mortalidade neonatal, de 25,33/1.000 nascidos vivos em 1990 para 8,5 óbitos/1.000 nascidos vivos em 2019. Os óbitos neonatais ocorreram

em sua maioria, associados à prematuridade, ao baixo peso ao nascer, aos fatores de risco maternos, às malformações congênitas e à asfixia perinatal, que estão fortemente relacionados à baixa qualidade da assistência prestada durante o pré-natal e o parto (BERNARDINHO et al, 2020).

A nível mundial, segundo a OMS (2019) mulheres e suas crianças estão sobrevivendo cada vez mais, desde 2000, as mortes infantis diminuíram quase pela metade e as mortes maternas em mais de um terço. Estimativas revelam que 6,2 milhões de crianças menores de 15 anos morreram em 2018 e mais de 290 mil mulheres morreram devido a complicações durante a gravidez e o parto em 2017. Do total de mortes infantis, 5,3 milhões ocorreram nos primeiros 5 anos, com quase metade delas no primeiro mês de vida. Estima-se que 2,8 milhões de mulheres grávidas e recém-nascidos morram a cada ano, ou um a cada 11 segundos, principalmente por causas evitáveis.

O Brasil é o 10º no ranking mundial de partos prematuros⁵. Novembro é considerado, mundialmente, o mês de conscientização e de alerta sobre a prematuridade. Globalmente, a cada ano, nascem cerca de 135 milhões de crianças e, destas, aproximadamente 15 milhões são prematuras (HARRISON; GOLDENBERG, 2016). Em 2018, houve cerca de três milhões de nascimentos no Brasil, dos quais 11% foram prematuros (MS, Datasus 2020), dos 323.676 nascidos vivos abaixo de 37 semanas, 17.382 (5%) morreram no período neonatal, sendo a grande maioria nos primeiros dias de vida.

As malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas se apresentam como a segunda causa de mortalidade neonatal no Brasil. Pode estar associado a dificuldades no diagnóstico precoce, tendo em vista que a maioria das malformações e anomalias cromossômicas ocorre por causa desconhecida, o que limita as ações de prevenção e redução desses óbitos. Além disso, essa causa vem sendo pouco estudada e aprofundada em pesquisas, o que possivelmente se deve ao fato de não pertencer à classificação de óbitos evitáveis, contribuindo para a escassez de conhecimento e avanços sobre essa variável (BERNARDINHO et al, 2020).

⁵ O nascimento prematuro é definido pela OMS como aquele que ocorre antes de 37 semanas completas de gestação e pode ser subdividido em: prematuros extremos (<28 semanas), muito prematuros (28-31 semanas) e moderados (32-36 semanas de gestação) (BLENCOWE et al., 2013)

Embora na sua maioria o foco do cuidado paliativo esteja voltado para doenças, que na sua grande maioria não são passíveis de cura, situações existenciais como malformações congênitas, também são contempladas. Fenomenologicamente, a saúde humana não é um estado, nem uma condição que se encontra e se mede na efetividade dos sinais, sintomas e alterações bioquímicas do corpo, ela é a própria essência do Dasein (NOGUEIRA,2011).

A perspectiva ontológica compreende um sintoma ou síndrome não como uma situação individual, mas como um estilo de ser no mundo, e que como tal poder ser encontrado em vários domínios da atividade humana. É um modo do ser-aí impregnado de uma determinada experiência. A abordagem existencial, opera a partir da compreensão do mundo como o indivíduo se instalou na estrutura do ser no mundo (GALLI, 2009). Nesse contexto, um bebê que sofreu uma anoxia severa intraútero, não possui uma doença, porque ele veio a existir no mundo dessa forma, é sua condição existencial, ele não possui um desequilíbrio pois sempre existiu no mundo dessa forma (MILBRATH, 2013).

No que se refere aos cuidados paliativos, em neonatologia, o assunto torna-se ainda mais delicado. Os avanços tecnológicos aumentaram a capacidade de detectar um problema já no início da gravidez, que pode ser fatal, ou levar o neonato a viver com uma condição crônica, deixando os pais cientes dessa situação. Além disso, os bebês também podem nascer com problemas imprevistos que podem levar à morte ou à condição crônica. Nesse sentido, os cuidados paliativos perinatais devem ser oferecidos como uma estratégia de apoio à família. No entanto, muitos profissionais na preponderância da formação profissional centram-se em salvar vidas, e, se sentem incomodados com os cuidados paliativos (KENNER; PRESS; RYAN; 2015).

Desse modo, quando o prolongamento da sobrevivência não é mais uma meta, ou o prognóstico é incerto, um plano de cuidado focado no conforto do bebê é essencial. Existe a necessidade de padronizar as práticas e obter medidas de acompanhamento de qualidade, para o bebê, e para sua família. É necessária uma equipe multidisciplinar que atenda às necessidades médicas e não médicas dos bebês, e ao processo de luto dos pais (PARRAVICINI, 2017).

Fica evidente o quanto a assistência ainda precisa avançar para possibilitar a implantação de protocolos de cuidados paliativos que atendam à necessidade do bebê, extensivo aos seus familiares, com vistas a possibilitar um a ser-para-morte de forma digna, com conforto a essa família, para que possam vivenciar o luto.

4.4 Revisão Integrativa Da Literatura:

Cuidados Paliativos em UTI Neonatal sob a compreensão dos profissionais de saúde

Durante a construção do projeto de tese foi realizada uma revisão integrativa de literatura, acerca de Cuidados Paliativos em Unidade de Terapia Intensiva neonatal. Essa produção auxiliou como alicerce para a execução desse estudo.

4.4.1 Método

Trata-se de uma revisão integrativa, a qual compreende a análise de publicações relevantes e que dão sustentação para a tomada de decisão e para melhorar a prática clínica, para ampliar o conhecimento acerca do cuidado paliativo na UTI Neonatal. Estruturada em seis etapas distintas: 1) elaboração da questão de pesquisa; 2) definição das bases de dados e critérios para inclusão e exclusão do estudo; 3) definição das informações a serem extraídas dos estudos; 4) avaliação dos estudos incluídos na revisão; 5) interpretação dos resultados; 6) apresentação da revisão (MENDES, SILVEIRA, GALVÃO, 2019).

A questão de pesquisa norteadora dessa revisão é: Qual a produção científica nos últimos 10 anos acerca do cuidado paliativo de profissionais de saúde em UTI Neonatal? O levantamento bibliográfico foi realizado em maio de 2021, mediante acesso virtual às bases de dados, pela CAFE Universidade Federal de Pelotas: Medline (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online), acessada por meio do portal PubMed e Scopus (Elsevier).

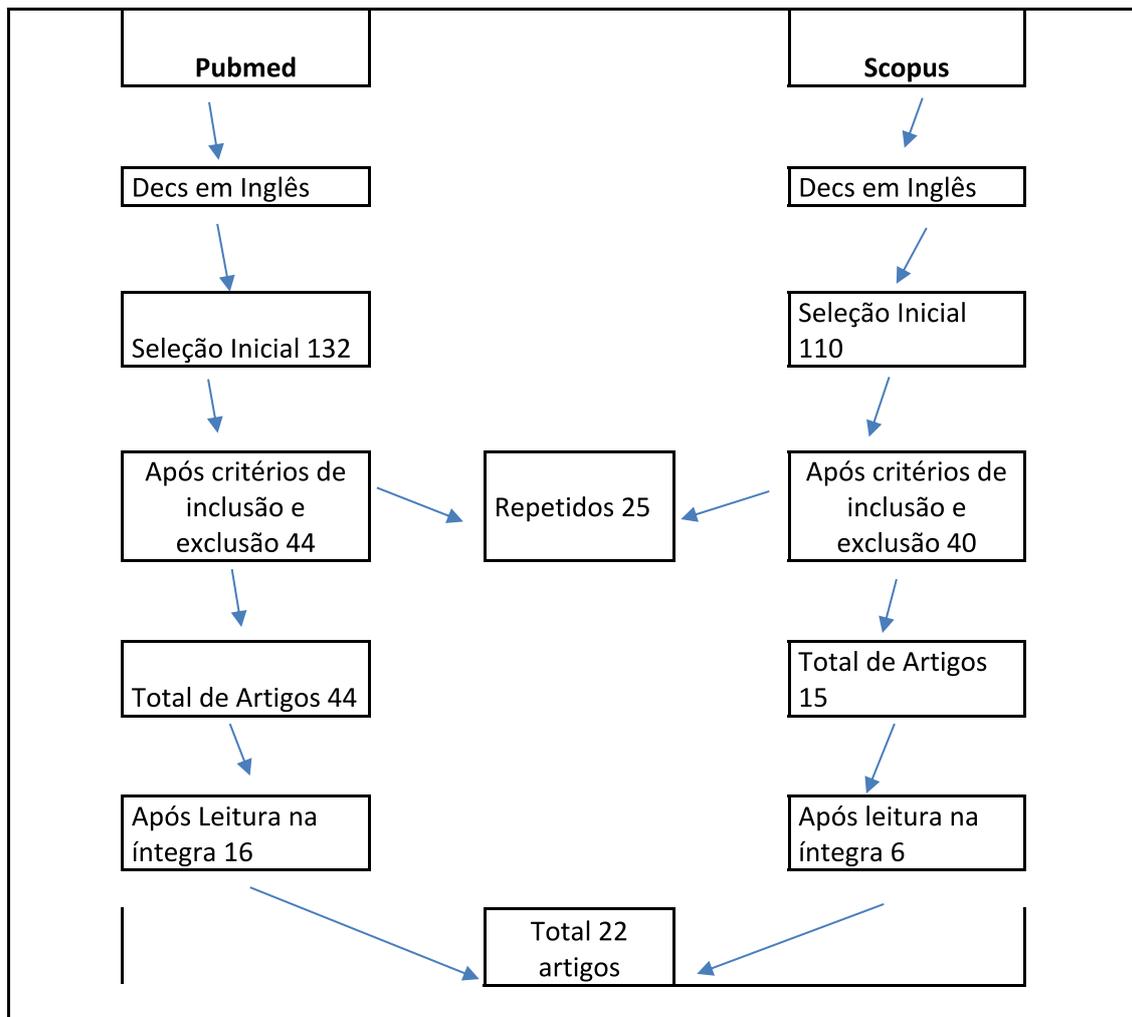
Foram elencados como critério de inclusão: artigos científicos publicados nos últimos 10 anos, nos idiomas inglês e português, que abordassem o cuidado paliativo em UTI Neonatal. Os critérios de exclusão foram: editoriais, teses, dissertações, artigos de revisão, duplicados e os que não respondessem à questão de pesquisa.

Para a busca nas bases de dados, foram selecionados descritores presentes nos Descritores em Ciências da Saúde (Decs), no idioma inglês, pois no idioma português a busca não trouxe resultados, combinados entre si com o conector booleano AND, da seguinte forma: infant, newborn AND palliative care AND intensive care units, neonatal.

Como primeira busca deu origem a 132 artigos na Pubmed e 110 artigos na Scopus. Em seguida, foram selecionados quanto ao título e resumo, sendo elegidos

44 artigos na Pubmed e 40 na Scopus, desses 25 eram repetidos, tinham em ambas as bases de dados. Desse modo ficaram 44 artigos na Pubmed e 15 artigos na Scopus, ficando para leitura na íntegra 59 artigos, desses 23 artigos atenderam aos critérios elencados e integraram a análise.

Figura 01- Fluxograma de seleção dos artigos. Ijuí (RS), Brasil, 2022.



Para possibilitar a coleta, a análise dos dados e a compreensão dos resultados contidos nos artigos, foi estruturada uma tabela para cada base de dados, com as seguintes informações: título do artigo, autores, ano, abordagem metodológica, sujeitos, revista, objetivos e desfecho.

4.4.2 Resultados

Os artigos selecionados e analisados foram oriundos de 17 periódicos internacionais, Journal Of Palliative Medicine; Advances in Neonatal Care; Journal of

Paediatrics and Child Health; Revista Científica da Ordem dos Médicos; American Journal of Hospice & Palliative Medicine; Applied Nursing Research; BMC Palliative Care; Am J Hosp Palliat Care; Journal of Perinatology; Am J Perinatol; Journal of Nursing Scholarship; Palliative and Supportive Care; BMJ Journal; American Journal of Hospice & Palliative Medicine; The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing; Matern Child Health J; Journal of Critical Care;

Em relação ao período de publicação, com delimitação temporal dos últimos 10 anos, observa-se uma publicação em 2011 e 2017, duas em 2012, 2018 e 2020, duas em 2016 e 2019 e cinco em 2013 e 2015. Quanto aos delineamentos metodológicos utilizados na construção dos estudos analisados, a maioria são estudos qualitativos, seguidos de quantitativos e métodos mistos.

A partir da leitura, exploração e análise do material obtido nos artigos selecionados, emergiram duas categorias analíticas, descritas e analisadas a seguir.

Quadro 01 Artigos selecionados da revisão integrativa

Título/ Base de Dados Sugestão: Título/autores	Autores/Ano/Periódico Sugestão: Ano/período de dados/índice de evidência	Método	Participantes	Objetivo	Conclusão
Perceptions of Neonatal Palliative Care: Similarities and Differences between Medical Nursing Staff in a Level IV Neonatal Intensive Care Unit. Scopus	Kyc; Bruno; Shabanova; Montgomery 2019 Journal Of Palliative Medicine	Estudo transversal prospectivo	Enfermeiros e médicos, o que perfaz 139 profissionais, desses 64% eram enfermeiras.	Examinar as barreiras institucionais e individuais e os facilitadores dos cuidados paliativos neonatais de perspectivas médicas e enfermagem.	Com o uso da escala NiPCAS (Escala de Atitudes de Cuidados Paliativos) foram identificados seis facilitadores dos cuidados paliativos neonatais: apoio aos cuidadores paliativos pela equipe de saúde, apoio da prática médica e de enfermagem, concordância de que os cuidados paliativos são tão importantes como cuidado curativo, envolvimento dos pais na tomada de decisão, reconhecimento da importância da educação em cuidados paliativos e priorização do alívio da dor. Três barreiras foram destacadas: ambiente físico que não é propício à prestação de cuidados paliativos, tecnológico obrigações e demandas dos pais; e a crença social de que os bebês não devem morrer.
Use of Palliative Care Consultation Services for Infants With Life-Threatening Conditions in a Metropolitan Hospital Scopus	McLaughlin; Song; Hertzberg; Piazza. 2020 Advances in Neonatal Care	Revisão retrospectiva de prontuários.	64 bebês internados em uma unidade de terapia intensiva neonatal nível IV	Descrever o uso de uma equipe de cuidados paliativos pediátricos para bebês graves em um hospital metropolitano na Geórgia.	A maioria dos bebês morreu em uma UTI (n = 63, 95%), e apenas 20 bebês (31%) receberam consulta de cuidados paliativos. Os motivos mais comuns para consulta foram coordenação de cuidados, definição de metas de cuidado e planejamento de fim de vida e gerenciamento de sintomas. No entanto ela não alterou os cuidados de fim de vida desses bebês, que receberam múltiplos procedimentos invasivos.

<p>A Mixed-Methods Exploration of Pediatric Intensivists' Attitudes toward End-of-Life Care in Vietnam Scopus</p>	<p>Fadadu et al. 2019 Journal Of Palliative Medicine</p>	<p>Estudo de métodos mistos</p>	<p>35 Enfermeiros e 35 médicos – parte quantitativa; 18 participaram das entrevistas.</p>	<p>Explorar as atitudes e práticas dos intensivistas em pediátricos em relação aos cuidados no final da vida no Vietnã.</p>	<p>Os dados qualitativos revelaram três temas abrangentes com vários subtemas e citações de apoio. O primeiro tema foram os fatores que influenciam o processo de tomada de decisão dos fornecedores para escalar ou retirar o tratamento. Os dados quantitativos mostraram que 40% dos profissionais valorizaram a capacidade da família de pagar para continuar o tratamento de suporte de vida. Em segundo lugar, a dinâmica da comunicação na tomada de decisões foi destacada; 72% de profissionais estariam dispostos a ignorar os desejos de uma família de retirar o tratamento de suporte de vida. Terceiro, as percepções dos profissionais sobre a morte variaram, com 68% percebendo às mortes de seus pacientes como uma falha pessoal.</p>
<p>Adequacy of palliative care in a single tertiary neonatal unit Scopus</p>	<p>Gilmour; Davies; Herbert. 2016 Journal of Paediatrics and Child Health</p>	<p>Estudo de coorte retrospectivo</p>	<p>46 bebês</p>	<p>Caracterizar os cuidados de fim de vida prestados em um centro neonatal terciário australiano, onde os cuidados paliativos pediátricos eram acessíveis por meio de um serviço consultivo.</p>	<p>As causas de morte mais comuns foram anomalias congênitas e complicações de prematuridade extrema. Proporções muito altas de crianças e famílias tiveram reuniões familiares, envolvimento do assistente social, oportunidades de fazer memória, crenças espirituais foram discutidas, 83% das famílias tiveram seus bebês batizados e 91% tiveram discussão de autópsia. Os opiáceos foram prescritos para 76% no último dia de vida; a maioria (89%) foi administrada por via intravenosa. Ocorreu com menos frequência planejamento de Reanimação pré-natal para famílias de um feto com diagnóstico pré-natal, discussão sobre o local preferido de morte, comunicação verbal com médicos de clínica geral e acesso a cuidados especializados em luto.</p>

<p>Fim de Vida em Neonatologia: Integração dos Cuidados Paliativos Scopus</p>	<p>Soares et al.; 2013 Revista Científica da Ordem dos Médicos</p>	<p>Análise retrospectiva</p>	<p>49 bebês</p>	<p>Descrever e avaliar o 'modo de morrer' dos recém-nascidos da UCIN do Centro Hospitalar de São João e analisar a evolução das atitudes de limitação terapêutica e implementação dos cuidados paliativos ao longo de três décadas.</p>	<p>Anomalias congénitas, prematuridade extrema e infecção foram as principais causas de óbito. O modo de morrer predominante foi a PCR irreversível às manobras de reanimação, o que se deve às doenças da população estudada, implicando que os óbitos ocorram no decorrer da investigação de um diagnóstico ou avaliação de um prognóstico adequado. No entanto, as medidas de suspensão ou abstenção terapêutica devem atender às necessidades individuais e não apenas à patologia de base. Este estudo apresenta resultados que refletem uma maior abertura para a integração de medidas de limitação terapêutica e cuidados paliativos no decorrer dos últimos anos. Destacamos o aumento do número de registos de decisões de limitação terapêutica e de cuidados paliativos, decisão de não reanimar, prática de analgesia e sedação e uso da escala de avaliação de dor neonatal, reuniões interdisciplinares, apoio psicológico aos pais e presença dos pais no momento da morte.</p>
<p>Why Is End-of-Life Care Delivery Sporadic? A Quantitative Look at the Barriers to and Facilitators of Providing End-of-Life Care</p>	<p>Wright; Prasad; Hilgenberg 2011 Advances in Neonatal Care</p>	<p>Quantitativo, prospectivo e transversal.</p>	<p>50 enfermeiras de uma UTIN nível III do Centro-Oeste dos EUA.</p>	<p>Examinar as barreiras e os facilitadores da prestação de cuidados de fim de vida de qualidade.</p>	<p>Foram identificadas cinco barreiras e 8 facilitadores para a prática de cuidados ao final da vida na UTIN, com o uso da Escala NIPCAS. As 5 barreiras: incapacidade dos enfermeiros de expressar opiniões, valores e crenças em relação aos cuidados paliativos, ambiente físico inferior ao ideal, imperativos tecnológicos, demandas dos pais, e, por fim, falta de educação em saúde sobre os cuidados paliativos neonatais. Os 8 facilitadores: uma equipe médica de apoio;</p>

<p>in the Neonatal Intensive Care Unit Scopus</p>					<p>envolvimento dos pais nas decisões,, pais informados sobre as opções de cuidados paliativos; apoio da equipe multiprofissional quando os cuidados paliativos são implementados; equipe adequada para atender as necessidades dos bebês; havia tempo suficiente para estar com a família quando o bebê morre; políticas / diretrizes de apoio aos cuidados paliativos e suporte disponível para os enfermeiros após a morte do bebê. O estudo revela ainda que 100% das enfermeiras tinham como prioridade aliviar a dor dos bebês que estavam morrendo e ainda, a maioria dos entrevistados discordaram fortemente que suas atitudes pessoais sobre a morte afetaram a implementação do cuidado paliativo. No entanto parece haver problemas na tomada de decisão para quais bebês e quando fazer a transição para cuidados paliativos.</p>
--	--	--	--	--	--

<p>Barriers of Palliative Care in Neonatal Intensive Care Units: Attitude of Neonatal Nurses in Southeast Iran Pubmed</p>	<p>Forouzi; Banazadeh; Ahmadi; Razban; 2015 American Journal of Hospice & Palliative Medicine</p>	<p>Estudo transversal</p>	<p>70 enf. em relação às barreiras de cuidados paliativos em 3 UTIN no sudeste do Irã.</p>	<p>Examinar a atitude das enfermeiras neonatais em relação às barreiras no fornecimento de cuidados paliativos neonatais no sudeste do Irã.</p>	<p>Estudo utilizou a Escala NiPCAS para identificar as barreiras. De modo que, as barreiras destacadas são relacionadas as categorias de recursos insuficientes e atitudes pessoais e sociais inadequadas. Enfermeiras neonatais que tinham pouco conhecimento sobre cuidados paliativos neonatais relataram a presença de mais barreiras nas categorias de “cultura organizacional inadequada” e / ou “proficiência de enfermagem inadequada”. Além disso, os enfermeiros novos tiveram atitudes mais positivas em relação à categoria de cultura organizacional inadequada como sendo uma barreira ao fornecimento de cuidados paliativos neonatais. Diante desses resultados é sugerido o desenvolvimento de um instrumento baseado nesse contexto para representar as barreiras com mais precisão.</p>
<p>Nurses' roles and challenges in providing end-of-life care in neonatal intensive care units in South Korea Pubmed</p>	<p>Kim et al.; 2019 Applied Nursing Research</p>	<p>Estudo descritivo qualitativo</p>	<p>20 enfermeiras de UTIN na Coreia do Sul.</p>	<p>Descrever os papéis e desafios percebidos pelos enfermeiros da UTIN durante a prestação de cuidados paliativos no Sul Coreia.</p>	<p>O estudo ocorreu com enfermeiros de duas UTINs em Seul, onde a mortalidade infantil é a mais alta na Coreia do Sul, por meio de entrevistas semi-estruturadas. Os enfermeiros apresentaram como papel do enfermeiro durante o cuidado paliativo: fornecer informações e apoio, melhor o apego entre os pais e bebês, fornecer cuidados diretos ao bebê e preencher corretamente a documentação. Os desafios percebidos pelos enfermeiros incluíam o fornecimento desses cuidados sem experiência e conhecimento adequados, restrições ambientais e situações de conflito durante os cuidados de fim de vida.</p>

<p>Palliative care in the neonatal unit: neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nursery Pubmed</p>	<p>Kilcullen; Ireland. 2017 BMC Palliative Care</p>	<p>Estudo qualitativo , com analise dos dados realizada dentro de um referencia I fenomeno lógico.</p>	<p>8 enfermeiras de UTIN do hospital Towsville na Austrália</p>	<p>Identificar as percepções de enfermeiras neonatais sobre facilitadores e barreiras para a prestação de cuidados paliativos e também o impacto da localização regional da unidade.</p>	<p>Emergiram seis temas relacionados ao apoio da família e fatores da equipe que foram percebidos para apoiar a prestação de cuidados paliativos incluíram: liderança, conhecimento clínico e moral, valores e crenças. Os fatores de suporte da família incluíram suporte emocional, comunicação e práticas dentro da unidade. Cinco temas emergiram dos dados que foram percebidos como barreiras à prestação de cuidados paliativos de qualidade: educação percebida pela equipe, falta de privacidade, isolamento, características da equipe e fatores sistêmicos (política e procedimento) para impactar os cuidados paliativos.</p>
<p>What Neonatal Intensive Care Nurses Need to Know About Neonatal Palliative Care Pubmed</p>	<p>Ahern; 2013 Advances in Neonatal Care</p>	<p>Estudo qualitativo</p>	<p>276 enfermeiras e parteiras que trabalham em UTI N na Austrália e 26 profissionais de saúde internacionais que trabalham em UTI e paliativos o cuidado.</p>	<p>Identificar e priorizar temas para um programa de desenvolvimento profissional em cuidados paliativos neonatais.</p>	<p>Vinte e três tópicos de alta prioridade foram identificados, que incluíram preparar as famílias quando a morte é iminente, como fornecer apoio emocional aos pais, avaliar e controlar a dor do bebê em cuidados paliativos. Cuidar de um bebê na sua terminalidade requer o mesmo conjunto de habilidades que cuidar de crianças mais velhas com doenças terminais internacionalmente. Uma combinação de palestras presenciais e workshops interativos usando estudos de caso e exemplos audiovisuais é o formato preferido.</p>
<p>Physicians Perceptions of Shared Decision-Making in Neonatal</p>	<p>Richards et al; 2018 Am J Hosp Palliat Care</p>	<p>Estudo qualitativo</p>	<p>22 médicos neonatologistas</p>	<p>Compreender como os médicos de cuidados intensivos neonatais e pediátricos</p>	<p>Identificamos três temas principais: crenças sobre os interesses da criança e da família; desacordo sobre o melhor interesse da criança; e estratégias de tomada de decisão, incluindo limitar opções, ser diretivo, permanecer neutro e permitir que os</p>

and Pediatric Critical Care Pubmed				equilibram e integram os interesses da família e da criança nas decisões sobre os tratamentos de manutenção de vida.	pais tirem suas próprias conclusões. Os médicos descreveram desafios para a implementar a tomada de decisão compartilhada, incluindo poder e autoridade, incerteza clínica e complexidade de equilibrar os interesses da criança e da família. Reconheceram determinar o nível de envolvimento na tomada de decisão compartilhada com os pais com base em suas percepções dos melhores interesses da criança e dos pais.
Neonatologists' perspectives of palliative and end-of-life care in neonatal intensive care units Pubmed	Cortezzo et al.; 2013 Journal of Perinatology	Estudo descritivo transversal	653 neonatologistas	Determinar práticas de cuidados paliativos e de fim de vida, barreiras e crenças entre neonatologistas dos EUA e relacionamentos entre as características da prática e a prestação de cuidados paliativos.	Dos neonatologistas que participaram da pesquisa, 379 têm equipe de cuidados paliativos e 470 têm grupos de apoio ou serviços de luto. Para 623 a educação em cuidados paliativos foi considerada importante e necessária. As barreiras incluem dificuldades emocionais, divergências da equipe e dificuldade de formar equipes de cuidados paliativos. As equipes de cuidados paliativos ou grupos de funcionários de luto foram significativamente preditivos da vontade de iniciar os cuidados paliativos.
End-of-Life Care in the Neonatal Intensive Care Unit: Experiences of Staff and Parents Pubmed	Cortezzo et al.; 2015 American Journal of Perinatology	Estudo transversal descritivo e exploratório	Neonatologistas, enfermeiros e pais.	Determinar as percepções dos cuidados de fim de vida e experiências com neonatos que morreram na UTIN entre neonatologistas,	A maioria dos profissionais relatou que se sente confortável com cuidados de fim de vida. Apoio ao luto, conferências de educação não ocorria rotineiramente. As famílias enfatizaram a importância de fazer memória e ter acompanhamento e apoio no luto. Temas consistentes de respostas livres incluem modalidades para melhoria dos cuidados de fim de vida, inconsistência na prestação de cuidados

<p>Italian Nurses' Attitudes Towards Neonatal Palliative Care: A Cross-Sectional Survey Pubmed</p>	<p>Cerratti et al., 2020 Journal of Nursing Scholarship</p>	<p>Pesquisa transversal</p>	<p>347 enfermeiras neonatais, de 14 hospitais no norte, centro e sul da Itália</p>	<p>Avaliar as atitudes dos enfermeiros em relação às barreiras, e facilitadores de cuidados paliativos neonatais, que são essenciais para a entrega eficaz de cuidados de enfermagem.</p>	<p>entre os profissionais e a importância da criação da memória. Nesse sentido ter uma equipe de cuidados paliativos auxilia nesse contexto.</p>
<p>The clinical, operational, and financial worlds of neonatal palliative care: A focused ethnography Pubmed</p>	<p>Reade et al.; 2013 Palliative and Supportive Care</p>	<p>Etnografia focada</p>	<p>Gestores de saúde, gestores financeiros e médicos, totalizando 39 participantes.</p>	<p>Pesquisadores buscaram obter uma perspectiva multidisciplinar em questões que podem impactar a implementação de um programa formal de cuidados</p>	<p>Utilizou Escala NIPCAS. No contexto italiano não há facilitadores, apenas barreiras para os cuidados paliativos. Os enfermeiros percebem como principais barreiras relacionadas para a prática de cuidados paliativos o fator recursos e clínico. As famílias geralmente não estão cientes das opções de cuidados paliativos neonatais porque não estão sendo informadas. Os enfermeiros demonstram não existir diretrizes hospitalares de cuidados paliativos, apresentaram dificuldades na implementação de tecnologias, com vista ao risco do uso excessivo delas, o que leva a um sofrimento moral.</p>
<p></p>	<p></p>	<p></p>	<p></p>	<p></p>	<p>Profissionais de saúde descreveram experiências que influenciaram suas visões sobre cuidados paliativos neonatais. Os temas principais incluíram: singularidade dos cuidados paliativos neonatais, comunicação e conflito entre os provedores, política e discrepâncias de protocolo, e falta de suporte administrativo. As descobertas do estudo ressaltaram a importância de reconhecer e adquirir recursos necessários simultaneamente da clínica,</p>

<p>End-of-life care in Toronto neonatal intensive care units: challenges for trainees Pubmed</p>	<p>Sayed et al.; 2015 BMJ Journal</p>	<p>Pesquisa qualitativa</p>	<p>12 médicos estagiários de UTINs Toronto</p>	<p>Explorar os desafios para os trainees quando as decisões de cuidados paliativos são tomadas e para encorajar reflexões sobre como podem influenciar tais tomadas de decisão.</p>	<p>paliativos neonatais.</p>	<p>operacional e mundos financeiros, a fim de implementar e manter um programa de cuidado paliativo neonatal de sucesso.</p>
<p>Comparison of the Educational Needs of Neonatologists and Neonatal Nurses Regarding Palliative Care in Taiwan Pubmed</p>	<p>Lee et al.; 2015 American Journal of Hospice & Palliative Medicine</p>	<p>Descritiva, Transversal</p>	<p>Trinta neonatologistas foram recrutados por uma amostra de conveniência e 30 enfermeiras foram recrutados por uma amostra aleatória, em Taiwan</p>	<p>Caracterizar e identificar as necessidades educacionais dos médicos neonatologistas em relação ao paliativo neonatal</p>	<p>De uma pesquisa com sessenta participantes, poucos receberam educação em cuidados paliativos neonatais, foi relatado treinamento mínimo, experiência e conhecimento em cuidados paliativos neonatais. Para neonatologistas, duas das doze necessidades educacionais mais sentidas foram "discutir cuidados paliativos e tomada de decisão ética com os pais" (70%) e "informar os pais sobre fraco progresso do neonato" (63,3%). Em contraste, as enfermeiras neonatais desejavam mais treinamento em relação ao controle da dor (50%). Habilidades de comunicação, incluindo a discussão de mau prognóstico, más notícias e</p>	

Brazilian Neonatal Nurses' Palliative Care Experiences Pubmed	Oliveira et al.; 2018 The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing	Estudo exploratório, qualitativo e descritivo	9 enfermeiras	Explorar as experiências de cuidados paliativos de enfermeiras brasileiras de UTIN.	conversando com recém-nascidos e seus pais sobre cuidado de fim de vida, foram as necessidades educacionais mais comumente sentidas por neonatologistas e enfermeiras. Estudo ocorreu em uma UTIN de 30 leitos em um hospital escola em São Paulo. Quatro temas foram identificados: (a) convivendo com o luto, (b) identificando-se com a família, (c) prestar um cuidado humanizado e (d) sentir-se despreparado. As enfermeiras experimentaram intenso luto ao fornecer cuidados paliativos. Identificavam-se intimamente com as famílias e visavam prestar um atendimento humanizado que respeitasse os valores das famílias e as crianças como seres humanos. As enfermeiras também sentiram que faltou treinamento adequado em cuidado paliativos e expressou a necessidade de educação adicional e apoio emocional, para garantir cuidados de enfermagem de qualidade para esta população vulnerável de bebês e suas famílias.
Neonatal Palliative Care Developing Consensus Among Neonatologists Using the Delphi	Mendes & Silva; 2013 Advances in Neonatal Care	Qualitativo	57 participantes que representavam 41% dos neonatologistas portugueses.	A pesquisa foi baseada no protocolo de Catlin e Carter de 2002 e teve como objetivo avaliar a vontade dos neonatologistas de construir um	Os neonatologistas concordaram em 7 áreas: (1) planejamento (educação médica, recursos, e local), (2) cuidados paliativos pré-natais, (3) critérios de cuidados paliativos neonatais, (4) os pais (apresentando cuidados paliativos neonatais aos pais, incluindo-os nos cuidados diários do recém-nascido e cuidados centrados na família, (5) necessidades dos médicos, (6) gestão da dor

<p>Technique Portugal Pubmed</p>				<p>protocolo de cuidados paliativos e de fim de vida que possa ser aceitável nacionalmente.</p>	<p>e dos sintomas e (7) cuidados ao fim da vida (reter / retirada da ventilação e hidratação / nutrição). De modo que, a integração dos cuidados paliativos neonatais nacionalmente, bem como multilateralmente continua a ser um desafio, exige o desenvolvimento de programas e diretrizes.</p>
<p>To Explore the Neonatal Nurses' Beliefs and Attitudes Towards Caring for Dying Neonates in Taiwan Pubmed</p>	<p>Chen et al.; 2012 Matern Child Health J</p>	<p>Desenho transversal</p>	<p>80 enfermeiras,</p>	<p>Explorar as atitudes e crenças de enfermeiras neonatais sobre cuidados de enfermagem para recém-nascidos morrendo; para estimar a influência dos cuidados pessoais e características profissionais em suas atitudes em relação aos cuidados de fim de vida para bebês.</p>	<p>Os resultados da pesquisa identificaram oito barreiras dificultando a prática de cuidados paliativos neonatais. Sendo elas: comunicação insuficiente devido à falta de um programa de educação em saúde; a falta de ajuda para aconselhamento disponível para médicos neonatais; incapacidade de expressar opiniões pessoais, valores e crenças em relação ao neonato em cuidado paliativo; pessoal insuficiente; a falta de políticas/diretrizes da unidade para apoiar os cuidados paliativos; o aporte tecnológico; demandas dos pais e crenças pessoais sobre a morte e a experiência anterior de cuidado paliativo ao bebê.</p>

<p>To explore the conditions of dying infants in NICU in Taiwan Pubmed</p>	<p>Peng; Lee; Li; Journal of Critical Care</p>	<p>Revisão retrospectiva de prontuários</p>	<p>61 prontuários</p>	<p>Documentar os sintomas características de neonatos durante sua última semana de vida e descrever as atividades desenvolvidas na assistência de enfermagem ao recém-nascido no seu processo de morte no período neonatal unidade de terapia intensiva (UTIN).</p>	<p>A principal doença de base foi complicações da prematuridade. Os principais sinais de sofrimento fisiológico na última semana de vida incluíram dificuldade respiratória (67,2%), cianose (54,1%), bradicardia (36,1%), oligúria (31,1%) e generalizada edema (37,7%). Todos os bebês foram intubados e receberam ventilação artificial na última semana de vida. Os médicos prescreveram um medicamento analgésico para 7 bebês, e 7 bebês receberam intervenções de conforto para gerenciar seus sinais de perigo. Quarenta e um bebês tinham ordem preexistente de não ressuscitar no momento da morte.</p>
<p>Neonatal deaths: prospective exploration of the causes and process of end-of-life decisions Pubmed</p>	<p>Hellmann et al.; 2015 BMJ Journal</p>	<p>Estudo observacional prospectivo.</p>	<p>19 UTIN no Canadá, 942 mortes neonatais</p>	<p>Determinar as causas e o processo de morte em neonatos no Canadá.</p>	<p>Principais causas de morte em bebês prematuros foram imaturidade extrema, hemorragia intraventricular e causas pulmonares; asfixia de bebês a termo, anomalias cromossômicas e malformações sindrômicas. Dentro 84% das mortes houve discussão sobre cuidados paliativos, foi acordado com os pais com relativa facilidade na maioria de casos. Os médicos ofereceram cuidados paliativos principalmente com o propósito de evitar dor e sofrimento na morte iminente ou sobrevivência com uma previsível baixa qualidade de vida.</p>

Categoria 1 Condutas dos profissionais de saúde sobre cuidados paliativos em terapia intensiva neonatal

Essa categoria descreve as condutas dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos na terapia intensiva neonatal.

Estudos apresentaram como principais causas de morte na UTIN em bebês prematuros: imaturidade extrema, hemorragia intraventricular e causas pulmonares; na asfixia de bebês a termo, anomalias cromossômicas e malformações sindrômicas (HELLMANN et al., 2016; PENG et al., 2012; GILMOUR; DAVIES; HERBERT, 2017).

Estudo caracterizou os cuidados de fim de vida em uma UTI Neonatal australiana, as famílias tiveram reuniões familiares com a presença do assistente social e tiveram oportunidades de construir memórias desses bebês, era oportunizado a família vivenciar momentos com seu filho. Em 76% dos bebês foram prescritos opiáceos no último dia de vida. No entanto, a unidade neonatal não atendia a todas as necessidades de cuidados de final de vida dos bebês e de suas famílias. O cuidado era geralmente mais abrangente quando a equipe de cuidados paliativos era consultada (GILMOUR; DAVIES; HERBERT, 2017).

A mesma pesquisa revela ainda que um terço das crianças da coorte teve um diagnóstico pré-natal de uma doença limitante ou com risco de vida, no entanto, menos da metade dessas mulheres teve uma discussão pré-natal documentada sobre as opções de cuidados neonatais disponíveis para seu filho. Apenas 13% dos bebês com diagnóstico pré-natal tinha um plano documentado de reanimação neonatal. O que evidencia a falta de comunicação com as famílias sobre os benefícios e ônus das intervenções disponíveis, bem como para fornecer cuidados de suporte (GILMOUR; DAVIES; HERBERT, 2017).

Outra pesquisa identificou que os principais sinais de sofrimento fisiológico na última semana de vida incluíram dificuldade respiratória (67,2%), cianose (54,1%), bradicardia (36,1%), oligúria (31,1%) e edema generalizado (37,7%). Todos os bebês foram intubados e receberam ventilação artificial na última semana de vida. Os médicos prescreveram um medicamento analgésico para sete bebês, e sete bebês receberam intervenções de conforto para gerenciar seus sinais de perigo. Quarenta e um bebês tinham ordem preexistente de não ressuscitar no momento da morte (PENG et al., 2012).

Pesquisa realizada em 19 UTINs do Canadá, durante dois anos totalizaram 942 mortes neonatais, destas, 758 ocorreram na UTIN, 129 na sala de parto e 55 após a alta com redirecionamento do atendimento, os questionários foram preenchidos por médico assistente, pouquíssimos foram preenchidos nas reuniões de mortalidade da unidade. Desse modo, identificou que em 798 óbitos (84%) houve discussão por parte da equipe médica, com a família, sobre o tratamento de suporte de vida, com cuidados paliativos, o qual teve a concordância dos pais, que tornou possível que de 500 prematuros, 446 tiveram abstinência de ventilação assistida e 218 de suporte cardíaco, e dos 168 bebês a termo, 152 tiveram abstinência de suporte ventilatório e 80 cardíaco, alguns pacientes tiveram a retirada de várias medidas de suporte de vida. Em relação a equipe a maioria dos médicos relatou que era fácil chegar a um consenso sobre a oferta dos cuidados paliativos. Tendo, como propósito evitar dor e sofrimento na morte iminente ou sobrevivência com uma previsível qualidade de vida (HELLMANN et al,2015).

Nesse sentido, pesquisa usando a Escala de Atitude em Cuidados Paliativos (NiPCAS), aplicada em médicos e enfermeiras de uma UTI Neonatal nos EUA, com uma taxa de resposta de 67%, sendo a maioria dos entrevistados enfermeiras. Essa identificou seis facilitadores dos cuidados paliativos neonatais: apoio aos cuidados paliativos pela equipe de saúde, apoio aos cuidados paliativos pela prática médica e de enfermagem, concordância de que os cuidados paliativos são tão importantes como o cuidado curativo, envolvimento dos pais na tomada de decisão, reconhecimento da importância de educação em cuidados paliativos e prioridade no alívio da dor. Além disso, foram identificado como barreiras aos cuidados paliativos neonatais: ambiente físico que não é propício à prestação de cuidados paliativos, ambiente tecnológico, obrigações e exigências dos pais, e a crença da sociedade de que os bebês não deveriam morrer (KYC et al., 2020).

Outra pesquisa utilizando a mesma escala acrescenta como barreira: a incapacidade dos enfermeiros de expressar opiniões, valores e crenças, falta de educação em saúde sobre a temática, ambiente físico inferior ao ideal, imperativos tecnológicos e demanda dos pais. Além disso, demonstra ainda como facilitador, pais informados sobre as opções; apoio da equipe médica quando os cuidados paliativos são implementados; atuação da equipe multiprofissional atendendo adequadamente as necessidades do bebê; tempo suficiente para estar com a família quando o bebê

morre; políticas/diretrizes de apoio aos cuidados paliativos e suporte disponível para os enfermeiros após a morte do bebê (WRIGHT; PRASUN; HILGENBERG, 2011).

Em um terceiro estudo com a referida escala, realizado com 70 enfermeiras neonatais em relação às barreiras no fornecimento de cuidados paliativos, percebeu-se que 42,63% dos enfermeiros concordaram fortemente ou concordaram com as barreiras propostas no cuidado paliativo neonatal. No entanto, enfermeiras neonatais que tinham menos educação e estudo sobre cuidados paliativos relataram a presença de mais barreiras nas categorias de “cultura organizacional inadequada” e / ou “proficiência de enfermagem inadequada” (AZZIZADEH FOROUZI et al., 2017).

Com base nesses estudos, identifica-se que, os cuidados paliativos neonatais podem ser melhorados com o estabelecimento de um ambiente especial para foco no cuidado de fim de vida dos bebês, com diretrizes padronizadas de cuidados paliativos e capacitação dos enfermeiros.

Outro estudo, realizou a aplicação da escala com 80 enfermeiras de Taiwan, as quais identificam em seu serviço oito barreiras que dificultam a prática de cuidados paliativos neonatais, indo ao encontro das descritas nos demais estudos, incluindo: a falta de aconselhamento disponível para médicos neonatais; incapacidade de expressar opiniões pessoais, valores e crenças em relação ao cuidado paliativo neonatal; pessoal insuficiente; demandas dos pais e crenças pessoais sobre a morte e a experiência anterior de cuidar do morrer de bebês. (CHEN et al., 2013). Assim, ressalta-se a necessidade de estudos para explorar cada barreira e fornecer cuidados paliativos neonatais em modo de programa educacional.

Nesse sentido, fica evidente que as equipes são capazes de reconhecerem facilitadores e barreiras para o desenvolvimento do cuidado paliativo. Assim, precisam ser capacitadas e preparadas para dialogar e para executar diretrizes de cuidados paliativos, com o objetivo de qualificar a assistência de enfermagem no fim de vida, pois, a qualidade da morte também se constitui em uma forma de cuidado.

A necessidade de diretrizes, bem estabelecidas de cuidados paliativos, é também evidenciada em estudo que descreveu o uso de uma equipe de cuidados paliativos, por meio de uma revisão retrospectiva de prontuários, 64 bebês que foram a óbito, desses apenas 20 receberam consulta de cuidados paliativos, tendo como objetivo a coordenação e planejamento de cuidados, e o gerenciamento de sintomas. No entanto mesmo com a consulta, não ocorreu mudança no cuidado de final de vida. (MCLAUGHLIN et al., 2020).

Ainda que, a necessidade de cuidados paliativos na neonatologia e pediatria esteja sendo reconhecida, o conhecimento sobre como as decisões tomadas permanecem esparsas. Nesse ínterim, estudo no Vietnã, (FADADU et al., 2019) buscou explorar as atitudes e práticas de médicos intensivistas em relação ao cuidado paliativo, em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal, os mesmos revelaram que a comunicação com as famílias não é ideal, embora a maioria valoriza informar a família, isso nem sempre acontece. Quando informam, isso ocorre seletivamente, um dos entrevistados afirmou que geralmente não conta à família que a equipe decidiu por não reanimar, em vez disso dirá que o paciente não resistiu. A capacidade de comunicação é limitada por sua condição física, de espaço e tempo, pois, eles têm aproximadamente 60 minutos por dia para falar com 200 famílias, assim, tempo e restrições físicas são barreiras importantes. Em especial, nos países asiáticos a contribuição da família é menos valorizada, 60% dos entrevistados relataram envolver os pais na escolha de ressuscitação. Ainda, vários disseram não se sentirem preparados para conversa sobre cuidados paliativos por falta de treinamento e experiência.

Corroborando com essa perspectiva estudo, envolvendo médicos, revelou que esses profissionais consideram a educação em cuidados paliativos importante e necessária. Encontram como barreiras, as dificuldades emocionais, divergências entre os funcionários e dificuldade de formar equipes de cuidados paliativos (CORTEZZO et al., 2013).

Em contrapartida, estudo realizado com médicos, residentes e enfermeiras refere que a maioria desses profissionais se sente confortável com os cuidados paliativos, no entanto, apoio ao luto e educação referente ao assunto, não ocorriam rotineiramente. Desse modo, nesse mesmo estudo, as famílias enfatizam a importância de fazer memória, acompanhamento e apoio ao luto. Sendo possível identificar a necessidade de uma equipe de cuidados paliativos formalizada (CORTEZZO et al., 2015).

Nesse aspecto, outra pesquisa com enfermeiros relacionada às barreiras e aos facilitadores de cuidados paliativos neonatais, afirma que o conhecimento desses são essenciais para um cuidado de enfermagem eficaz, tendo em vista que os cuidados paliativos visam aliviar o sofrimento e garantir uma morte sem dor (CERRATTI et al., 2020).

Pesquisa analisou retrospectivamente os processos clínicos dos recém-nascidos falecidos na Unidade de Cuidados Intensivos do Centro Hospitalar de São João, no período de 2010 a 2012, e comparou os resultados com os obtidos em um estudo realizado na mesma Unidade correspondente aos períodos 1992-1995 e 2002-2005. No que refere ao modo de morrer, a parada cardiorrespiratória irreversível às manobras de reanimação observou-se em 57,1% casos; 20,4% faleceram após abstenção de tratamento e 22,4% após suspensão de tratamento. Em 28,6% casos houve registo de tomada de decisão pela limitação terapêutica e adoção de cuidados paliativos e em 16,3% decisão de não reanimar. Para as duas últimas registou-se um aumento ao longo das três décadas analisadas. Também se registou uma tendência crescente para a utilização de escala de avaliação de dor neonatal, opióides e sedativos, presença parental no momento da morte, reuniões entre pais e neonatologistas, reuniões interdisciplinares e apoio psicológico aos pais (SOARES et al., 2013). Assim, o estudo revela uma tendência crescente para a integração de medidas de limitação terapêutica e de cuidados paliativos na UTIN estudada, bem como desenvolver a formação dos profissionais e debate ético.

Os avanços na neonatologia ocorrem, de certo modo, lentamente e gradativamente, permeados de muitos desafios, tendo em vista a especificidade que é a assistência ao neonato, com os cuidados paliativos não seria diferente. Assim, é necessário continuar avançando, levar esse assunto para discussão dentro das equipes assistenciais para avançar na qualidade do processo de morte.

Categoria 2 Desafios dos profissionais de saúde frente ao cuidado paliativo

Nessa categoria são apresentados os estudos sobre os desafios dos profissionais de saúde sobre o cuidado paliativo. Pesquisa com 20 enfermeiras de duas UTIN na Coréia do Sul, em Seul, onde a mortalidade infantil é a mais alta da Coréia do Sul, apresenta que o papel do enfermeiro durante o cuidado no final da vida é fornecer informações e apoio aos pais, proporcionar interação de apego entre os pais e bebês, fornecer cuidados diretos ao bebê e preencher adequadamente a documentação. Os desafios percebidos pelos enfermeiros incluíam o fornecimento de cuidados de fim de vida sem experiência e conhecimento adequados, restrições ambientais e situações de conflito durante os cuidados de fim de vida (KIM et al., 2019).

Corroborando, estudo realizado no Hospital Townsville, na Austrália, explorou qualitativamente as percepções de enfermeiras neonatais sobre facilitadores e barreiras para a prestação de cuidados paliativos. Emergiram como facilitadores o apoio à família, o suporte emocional, a comunicação e às práticas dentro da unidade e como fatores da equipe percebidos para apoiar a prestação de cuidados paliativos de alta qualidade, incluíram liderança, conhecimento clínico e moral, valores e crenças. Foram percebidos como barreiras à prestação de cuidados paliativos de qualidade: falta de conhecimento da equipe a respeito da temática, falta de privacidade, isolamento, características da equipe e fatores sistêmicos (política e procedimento) (KILCULLEN; IRELAND, 2017).

Assim, com o objetivo de identificar e priorizar tópicos para um programa de desenvolvimento profissional em cuidados paliativos, estudo desenvolvido com enfermeiros incluiu preparar as famílias quando a morte é iminente, proporcionar apoio a pais enlutados, cuidar do bebê no final da vida, avaliando a sua dor, bem como a necessidade de administrar medicação. Pois, cuidar de um bebê no final de vida requer o mesmo conjunto de habilidades que cuidar de crianças mais velhas com doenças terminais. Dessa maneira, uma combinação de palestras presenciais e workshops interativos usando estudos de caso e exemplos audiovisuais é o ideal para o desenvolvimento do programa (AHERN, 2013).

No que se refere aos médicos, descrevem como desafios quanto aos cuidados paliativos, implementar a tomada de decisão compartilhada com os pais, incluindo poder e autoridade, incerteza clínica e complexidade de equilibrar os interesses da criança e da família. Embora, reconheçam a necessidade de determinar o nível de envolvimento na tomada de decisão compartilhada com os pais com base em suas percepções dos melhores interesses para a criança e os pais (RICHARDS et al., 2018).

Para alcançar esses desafios, é importante implementar um programa eficaz de cuidados paliativos neonatais, específico em uma instituição, que contemple o clínico, operacional e financeiro da instituição de saúde. Pois, profissionais de saúde descreveram experiências que influenciaram suas visões sobre cuidados paliativos neonatais, sendo elas: exclusividade dos cuidados paliativos neonatais, comunicação e conflito entre os médicos, discrepâncias de política e protocolo, e falta de apoio administrativo (WILLIAMS-READE et al., 2013).

Médicos residentes relataram como desafio relacionado aos cuidados paliativos, a retirada do tratamento de suporte de vida, com base em resultados ruins, explicando aos pais a não ressuscitação do bebê, bem como o conhecimento e a tomada de decisão, tendo em vista diferentes culturas e gestão de conflitos pessoais (EL SAYED et al., 2013). Corroborando, com essa questão, outro estudo demonstra que para neonatologistas discutir cuidados paliativos e tomada de decisão ética com os pais, e informá-los sobre o fraco progresso do neonato, requer necessidades educacionais. Enquanto os enfermeiros gostariam de mais treinamentos sobre controle da dor, habilidades de comunicação, incluindo a discussão do mau prognóstico, más notícias (LEE et al., 2016).

No que tange a realidade brasileira, estudo (DE CASTRO DE OLIVEIRA et al., 2018) realizado com enfermeiras de uma UTIN em São Paulo, referem que elas experimentaram intenso luto ao realizar cuidados paliativos, identificavam-se com as famílias e visavam prestar um atendimento humanizado, respeitando os valores das famílias e as crianças como seres humanos. Além disso, sentiram a necessidade de treinamento adequado em cuidados paliativos e apoio emocional.

Neonatologistas concordaram em alguns desafios como: planejamento (educação médica, recursos e local), cuidados paliativos pré-natais, critérios de cuidados paliativos neonatais, os pais (apresentar cuidados paliativos neonatais aos pais, incluí-los nos cuidados diários do recém-nascido), necessidades dos médicos, gestão da dor, dos sintomas e cuidados de fim de vida (retirada da ventilação e hidratação / nutrição) (MENDES; DA SILVA, 2013). Desse modo, a integração dos cuidados paliativos neonatais na política nacional de saúde se constitui em um desafio.

Torna-se importante salientar que a partir da leitura e discussão dos artigos, fica evidente que tanto médicos, como enfermeiros sabem da necessidade de implementação de uma prática de cuidados paliativos neonatais, a qual requer um esforço multidisciplinar e colaborativo. Além disso, são necessárias mais pesquisas em relação à implementação da educação sobre cuidados ao fim da vida na UTIN para melhorar o atendimento ao paciente.

5 REFERENCIAL TEÓRICO

O referencial teórico busca auxiliar na compreensão do fenômeno do cuidado paliativo na neonatologia no sentido existencial sobre a compreensão da equipe multiprofissional.

5.1 Refletindo sobre o cuidado paliativo a partir da Fenomenologia de Heidegger⁶

O homem é um ser-no-mundo, no mundo da vida, cuja existência “determina-se essencialmente pela facticidade” (HEIDEGGER, 2020, p. 259), um ser lançado no mundo, um ser que é vulnerável, que possui como a única certeza de sua existência, a sua finitude (HEIDEGGER, 2005). Embora socialmente, um neonato tenha toda uma vida pela frente, ele é um ser, e como tal é finito.

Nessa perspectiva epistemológica o neonato além de finito é um ser-no-mundo e como tal é um ser-no-mundo-com-os-outros, é um ser de relações, de convivências, de interações existenciais (HEIDEGGER, 2005). O neonato possui uma família que projetou e idealizou o seu nascimento, fez planos, construiu sonhos, que são interrompidos.

O findar implicado na morte não significa o ser e estar-no-fim da presença, mas o seu ser-para-o-fim. A morte é um modo de ser que a presença assume no momento em que é. De modo, o que se busca enquanto ser, é um poder-ser próprio da presença por ela mesma, testemunhando a sua possibilidade de existir. A compreensão do aclamar desentranha-se como um querer-ter-consciência. Só o clamor sintonizado pela angústia possibilita que a presença se projete para o seu

⁶ Martin Heidegger (1889-1976) nasceu em Messkirch na Alemanha, Proveniente de uma família católica romana, seu pai, Friedrich Heidegger, era sacristão em uma igreja da cidade, sua mãe, Johanna Kempf Heidegger, e seus irmãos, Fritz e Mariele, a família tinha uma vida simples em uma pacata cidade rural. Após os estudos fundamentais, com 14 anos, Heidegger é enviado a duas escolas jesuítas, como um candidato ao sacerdócio. Em 1911 adoeceu e precisou retornar para sua cidade natal, e decidiu abandonar o seminário. Conquistou seu doutorado em 1913, casou-se em 1917. Em 1919 anuncia sua desvinculação do catolicismo e passa a ser assistente de Edmund Husserl. Passa a lecionar na Universidade de Marburg por 5 anos. Em 1923 finaliza a sua obra *Ser e Tempo* (OLIVEIRA, 2022). Iniciou sua construção filosófica na Faculdade de Teologia em Freiburg (MOTTA, 1997; STEIN, 2005). O filósofo teve sua formação na escola da fenomenologia husserliana, a qual o conduziu a um trabalho produtivo, ao mesmo tempo em que revelou que o método fenomenológico sobre a perspectiva de Husserl, encontrava-se agregado as teorias da consciência e representava uma recuperação da tradição cartesiana. Entretanto, Heidegger era um crítico particular desta tradição, com ênfase ao dualismo cartesiano, da relação consciência-mundo, e da relação sujeito-objeto. Perceber que a fenomenologia de Husserl se encontrava agregada em alguns pontos à tradição cartesiana fez com que Heidegger passasse a questionar o método fenomenológico de seu mestre (STEIN, 2005).

poder-ser mais próprio (HEIDEGGER, 2005). Ou seja, enquanto ser o indivíduo tem o poder de decidir sobre o que escolher, mas é influenciado pelo mundo, ou pelo outro, assim, na angústia se é confrontado com a decisão de querer-ter-consciência e ser capaz de refletir e escolher por si. O fato de se angustiar, faz com que o indivíduo se movimente, com que busque outras possibilidades, não o deixa ficar estagnado, no entanto, embora tenha consciência, em alguns momentos não muda, foge ou pelo menos tenta fugir de determinadas situações, porque elas remetem a mudança de paradigmas, que possibilitam a construção de um novo ser, permeado de vivências, as quais irão possibilitar maior capacidade de cuidar de outros seres, especialmente daqueles que estão a vivenciar junto da sua família um processo de morte e morrer.

Ao pensar o cuidado paliativo, especialmente em neonatologia, sabe-se que é um desafio, principalmente por se tratar de um bebê tem-se a suposta impressão de que isso não é possível, pois a chegada de um bebê remete à vida. No entanto, quando é de conhecimento da equipe de profissionais que o prognóstico desse bebê não é o esperado, é preciso pensar em qualidade de vida, enquanto ele existir, para esse ser e sua família. Mas como falar de um assunto tão delicado?.

“No pensamento a fala nunca é primeiro. O pensamento nunca fala de modo próprio. Sempre responde por já ter escutado. Toda pergunta ou questão do pensamento torna-se radical por já ser sempre resposta” (HEIDEGGER, 2005, p. 15). “Os homens falam para responder e são para falar. Quando terminam de falar deixam de ser. Pois um laço extraordinário entrelaça morte e sentido da existência. O homem é o ser que fala mesmo quando não fala e cala, recolhendo-se no silêncio do sentido” (HEIDEGGER, 2005, p. 16). Nesse sentido, alternativas precisam ser trabalhadas dentro das equipes que atuam em UTI, a decisão pelo cuidado paliativo precisa ocorrer no diálogo da equipe e da família, caso contrário corre-se o risco de manter a cultura curativista a todo custo, prolongando dor e sofrimento ao neonato e a sua família, enquanto equipe é necessário refletir sobre que lembranças se quer que essa família tenha desse bebê? Embora não se tenha a possibilidade de cura, tem-se a possibilidade de cuidar desse ser.

No que tange, a fala dos profissionais diante da morte de recém-nascidos, eles descrevem sentimentos como frustração, decepção, preocupação com os pais e a naturalidade, este último no sentido de ver a morte como um evento natural da vida, mas que poderia indicar uma forma de defesa do profissional diante do sofrimento. Na

grande maioria das vezes, a morte dos bebês dentro da UTIN, é considerada por esses profissionais um grande insucesso (LIMA; SILVA, 2019).

Além disso, a morte dos bebês mobiliza sentimentos, como a tristeza, a culpa e a impotência. Ao lidar com as incertezas e com a limitação do conhecimento científico, os profissionais se sentem impotentes, inclusive diante das expectativas dos familiares dos pacientes, bem como, incomodados com a sensação de que nada mais pode ser feito (VASCONCELOS; DUTRA, 2020). Considera-se que essa mobilização ocorra pelo medo da morte do filho, pois os indivíduos se deparam com a percepção de que toda existência é finita, quando se tornam pais refletem também sobre o medo da própria morte, pois como se dará o cuidado daquele se algo acontecer com eles.

Os autores refletem ainda, sobre definir qual a hora de parar como uma grande dificuldade, reconhecer que existe um limite e, junto com ele, o sentimento de impotência. Existe uma cobrança pela cura, tanto por parte dos próprios profissionais, como também, pelos familiares. A sensação de esgotar todas as possibilidades surge como uma forma de dizer que tudo que era possível foi feito. O difícil é reconhecer quando não é mais possível (VASCONCELOS; DUTRA, 2020). Nesse aspecto, enquanto profissionais o cuidado paliativo precisa ser pensado, discutido e instituído dentro da UTIN, o cuidado é uma ferramenta possível para o alívio da dor e do sofrimento.

Nesse ínterim, Heidegger (2015) afirma que a morte do outro pode levar o indivíduo a refletir sobre a sua própria morte, sobre a própria vulnerabilidade humana de existir como um ser-para-morte. No caso, a morte de bebês para algumas profissionais que são mães, revela que podem se deparar com a possibilidade do falecimento dos próprios filhos. Ao se colocar no lugar do outro, o profissional repensa sobre a própria vida e as escolhas que realiza (VASCONCELOS; DUTRA, 2020).

A família, em especial os pais, também requerem cuidado dessa equipe, pois estão vivenciando o temor da possibilidade da perda, e após, a angústia da perda. A cerca disso, Heidegger (2005,p.140), reflete sobre a temporalidade do temor, interpretado como a compreensão do “mal que está vindo”, ao mesmo tempo em que o processo de nascimento é visto como um sentimento de prazer, a perda é vista como um sentimento de desprazer. Já a temporalidade da angústia desentranha a estranheza do ser-no-mundo cotidiano e familiar, assim como o temor, a angústia se

determina com um com quê e um pelo quê se angustia, se eleva a partir do ser-no-mundo enquanto ser lançado para a morte.

Assim, para Heidegger (2005,p.179) o nascimento é compreendido existencialmente, não é e nunca pode ser passado. Da mesma maneira, a morte não tem o modo de ser de algo que ainda simplesmente não se deu mas que está pendente e em advento. De fato, a presença só existe nascendo e é nascendo que ela já morre, no sentido de ser-para-morte. por isso, nascimento e morte formam um contexto de caráter de pre-sença.

Ao nascer, o bebê não se comunica pela fala verbal, assim construir uma comunicação que atenda às necessidades desse ser é essencial, enquanto profissionais de saúde é necessário realizar um cuidado⁷ solícito, delicado e minucioso para avaliar e reconhecer adequadamente as suas necessidades, bem como para possibilitar a criação de vínculo entre o neonato e sua família.

Nessa perspectiva epistemológica o ser humano é um ser simbólico, é um ser no mundo – no mundo das significações humanas, o mundo simbólico, o mundo da cultura (HEIDEGGER, 2005). É importante refletir acerca do que esse bebê representa para essa família. Não pode haver círculo vicioso na colocação da questão sobre o sentido do ser porque não está em jogo, na resposta, uma fundamentação dedutiva, mas uma exposição demonstrativa das fundações (HEIDEGGER, 2005).

Desse modo é necessário pensar e agir para o cuidado integral, avaliar adequadamente a necessidade de inserção desse bebê nos cuidados paliativos, preparar a equipe para oferecer esse cuidado. Preparar a família, é importante entender o sentido, o sentimento dessa família para criança, conhecer a sua história, para que a partir daí, se torne possível uma abordagem que atenda as necessidades da criança e da família, desse modo, as ações serão mais assertivas e efetivas.

Heidegger (2020) coloca que o ser humano é temporal, uma vez que cada pessoa é constituída por suas vivências. Para o filósofo (2009) é existindo que se pode

⁷ “Para Heidegger, o cuidado é a essência do ser humano. O ser humano existe no mundo, através do cuidado. Inclui uma dimensão ontológica- é um modo de ser; sem ele, deixa-se de ser humano. O ser humano é um ser que deve cuidar de si e dos outros. Cuidado é um processo, um modo de se relacionar com alguém que envolve desenvolvimento e cresce em confiança mútua, transformando o relacionamento de modo profundo e qualitativo, é ajudar o outro crescer e se realizar” (WALDOW, 2004, p. 20-21)

dizer que se-dá⁸ o ser, dessa forma, o ser humano não é simplesmente uma série de agoras. O homem é, portanto, passado, presente e futuro concomitantemente. Nesse interim, tradicionalmente espera-se que o ser nasça, cresça e morra, não é esperado que um ser irá nascer e morrer. Nesse sentido, têm-se um paradigma do profissional de saúde que quando cuida está imerso nesse cuidado permeado pelas inúmeras experiências vivenciadas, pessoais e profissionais, bem como a família que idealizou aquele bebê e está a vivenciar uma situação diferente da planejada. Assim, é exigido do profissional o desafio de inserir esse bebê em cuidados paliativos e explicar a essa família o significado disso, bem como, acolher essa família e auxiliá-la na decisão.

Portanto, é fundamental que os profissionais de saúde compreendam, porque os cuidados paliativos são indicados e como coloca-los na prática do cuidado ao ser, correspondendo à qualidade de vida e ao alívio do dor do bebê, e o suporte emocional a sua família

Relações de cuidado são estabelecidas e, assim, criam-se ambientes de cuidado, deve-se ressaltar que o cuidado transforma ambientes, harmoniza relações, sensibiliza o humano de cada um e energiza o potencial para ajudar os outros a encontrarem os seus potenciais para lidar com as adversidades (WALDOW, 1992).

A morte se desentranha como perda e, mais do que isso, como aquela perda experimentada pelos que ficam (HEIDEGGER, 2005). Ao sofrer a perda, os indivíduos não vivenciam o processo de morte sofrida por quem morre, não vivenciamos essa experiência, no máximo podem estar juntos e acompanhar esse processo. Nesse sentido, as equipes neonatais requerem preparo para vivenciar esse processo com a família desses neonatos.

A morte é um fenômeno existencial, cada ser viverá esse fenômeno um dia, e ninguém pode assumir esse fenômeno pelo outro. Desse modo, a existência humana pode se tornar alvo de questionamento, especialmente quando o ser-aí vivencia alguma facticidade em seu cotidiano que ele não consegue enfrentar imediatamente, mas que lhe causa sentimento de temor e padecimento. É nesse momento que o ser

⁸Na perspectiva de Heidegger (2009, p.15) a expressão ser se-dá é: “um dar que somente dá seu dom e a si mesmo, e, entretanto, nisto mesmo se retém e subtrai, a um tal dar: chamamos destinar. De acordo com o sentido de dar a ser assim pensado, é ser que Se dá, o que foi destinado. Destinado dessa maneira, permanece cada ato de suas transformações. O elemento historial do ser determina-se a partir do caráter de destino de um destinar, e não a partir de um acontecer entendido de maneira indeterminada”.

humano se fecha em si mesmo e não consegue entender a própria condição existencial, negando a si mesmo a verdade ao seu redor, ou seja, a de ser um ser para morte (BENEDETTI *et al.*, 2013).

No que tange aos pais, estudo de Verberne *et al.* (2019), descreve que todos os dias, os pais de crianças que precisavam de Cuidados Paliativos Pediátricos sofriam pela possibilidade de perder o filho quanto de serem confrontados regularmente com a perda e o luto relacionado, o que implica na necessidade de um cuidado contínuo. Além disso, experimentaram uma ambiguidade em relação às suas circunstâncias incertas. Enquanto trabalhavam e valorizavam um relacionamento significativo com seus filhos, também sentiam tensão em relação às decisões de fim de vida e em seu envolvimento com profissionais de saúde. Nesse sentido, é importante que os profissionais de saúde compreendam a ansiedade, o luto, o relacionamento com o filho e as estratégias de enfrentamento dos pais, para que possam oferecer apoio e orientação voltados à família.

Conforme Heidegger (2015), enquanto ser -no-mundo, a presença é um ser de ocupações junto a, ou seja, o ser existe a partir daquilo de que se ocupa. Desse modo, o autor traz o medo como um modo de disposição, na maior parte das vezes se tem medo em lugar do outro justamente quando o outro não tem medo e audaciosamente enfrenta o que o ameaça. Assim é possível compreender o medo dos pais diante da perda de seu filho.

A temporalidade do temor compreende de início, o mal que está vindo e determina, como espera a relação que com ele estabelece. E a angústia se eleva a partir do ser-no-mundo enquanto ser-lançado-para-morte. Ambos os fenômenos temor e angústia se determinam formalmente por um com quê e um pelo quê a angústia se angustia (HEIDEGGER, 2005). Os pais vivenciam um presente diferente do projetado, vivenciam o temor da perda, de um filho que acabará de chegar, no passado esses pais projetaram o futuro que pretendiam vivenciar ao lado desse filho, criaram expectativas, que não serão possíveis.

Para Heidegger (2005), o que se teme, o temível possui caráter de ameaça. Os pais temem a morte dos filhos. Esse caráter de ameaça possui diversas implicações, “o que vem ao encontro possui o modo conjuntural de dano. Ele sempre se mostra dentro de um contexto conjuntural” (HEIDEGGER, 2005,p.195), o contexto de ser pais de um bebê que se teme a perda.

Pelo que se teme “está em jogo seu próprio ser (...) O temer abre um conjunto de seus perigos, no abandono a si mesmo”, diz Heidegger (2005, p.196). Nesse aspecto os pais temem a finitude do filho, e esse por sua vez ainda não tem poder de escolher como Dasein, pois é um bebê. No entanto, se encontra em processo de finitude, a morte se torna evidente e com ela o medo da perda, de modo complexo, embora faça parte da vida de qualquer ser. Assim, no que tange aos neonatos, enquanto ser-no-mundo é preciso dar condições de terem qualidade de vida durante sua existência, por isso os cuidados paliativos são importantes também na neonatologia, como uma possibilidade de qualificar a assistência das crianças e de suas famílias, pois isso fará diferença, especialmente na forma com que essa família continuará a existir com as lembranças construídas junto com o bebê e com a equipe multiprofissional, pois a cura pensando em sobrevivência não foi possível, mas o cuidado passa a ser entendido como uma possibilidade de ‘cura’ para vivenciar da melhor maneira possível a finitude daquele ser.

6 CAMINHO METODOLÓGICO

Neste capítulo será apresentado o caminho metodológico a ser percorrido para o desenvolvimento da pesquisa. É composto pela abordagem do estudo, cenário, participantes, critério de inclusão e exclusão dos participantes e coleta e interpretação das informações. Além disso, salientam-se também os preceitos éticos que serão seguidos no decorrer da pesquisa e divulgação das informações.

6.1 Delineamento do estudo

Trata-se de uma pesquisa qualitativa à luz da abordagem fenomenológica-hermenêutica, de Martin Heidegger pois busca-se compreender ontologicamente o cuidado paliativo na neonatologia na perspectiva da equipe multiprofissional.

A fenomenologia compreende ultrapassar a simples descrição de acontecimentos vivenciados pelo ser, pois nem tudo aquilo que se mostra e se manifesta significa o que realmente é, não é possível desvelar o fenômeno com apenas uma manifestação (HEIDEGGER, 2015). Para o referido autor toda a manifestação depende de um fenômeno, desse modo, neste estudo, busca-se desvelar como os profissionais da equipe de saúde compreendem os cuidados paliativos na UTIN.

Então, a partir da perspectiva fenomenológica pode-se compreender em profundidade aquilo que constitui a especificidade de cada situação experienciada, desvelando-a. Pois, o método fenomenológico, na perspectiva Heideggeriana, permite compreender a manifestação do ser assim como ele é (MILBRATH, 2013; MOTTA, 2004).

6.2 Cenário do estudo

O estudo será realizado no município de Pelotas, localizado na região sul do Rio Grande do Sul, o qual faz parte da 3ª Coordenadoria de Saúde do Estado e é a maior cidade dessa região (PREFEITURA DE PELOTAS, 2021). Pelotas possui dois hospitais dedicados à assistência e ao ensino e duas Unidades de Terapia Intensiva Neonatais, a do Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas (HE/UFPeI), que será o local principal do estudo, e a do Hospital Universitário São Francisco de Paula (HUSFP).

O município possui 1.610,09km²e população estimada de 343.651 pessoas, conforme o último censo realizado em 2016. É a quarta cidade mais populosa do

Estado e um importante pólo regional de saúde, 28 municípios vizinhos utilizam os serviços de alta complexidade do referido município. Em relação à mortalidade infantil, conforme o levantamento de 2014, no Estado do Rio Grande do Sul ocupou a posição 142º (total de 497) e no Brasil a posição 2371º (total de 5570) (PREFEITURA DE PELOTAS, 2021).

O cenário de captação dos participantes será a UTIN de um Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas. O hospital atende exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), prestando assistência a 28 municípios da região Sul, atende diversas especialidades, porém com apenas um pronto atendimento, Ginecologia/Obstetrícia (HE-UFPel, 2021).

A UTIN possui nove leitos. A equipe é composta por 13 enfermeiros, destes 12 assistenciais e um coordenador, 10 médicos (pediatras e neonatologistas), 33 técnicos de enfermagem, duas fisioterapeutas, uma fonoaudióloga e uma nutricionista, a equipe também conta com o apoio dos serviços de psicologia e serviço social (HE-UFPel, 2021).

Salienta-se que UTIN é habilitada como Tipo II, conforme portaria nº 930 do Ministério da Saúde⁹ (BRASIL, 2012), isto é, possui uma estrutura mínima de equipamentos e pessoal. Os leitos, por serem SUS são controlados pela central de internações municipal.

6.3 Participantes da pesquisa

Participarão da pesquisa profissionais de saúde que compõem a equipe multiprofissional da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal no período de coleta das informações, mais especificamente nos meses de junho a outubro de 2023.

Estima-se a participação de 20 profissionais. A pesquisa será apresentada a todos os profissionais e os mesmos serão selecionados por meio de amostra intencional, devendo contemplar, um médico, um enfermeiro, um fisioterapeuta, dois técnicos de enfermagem por turno, manhã, tarde, noite 1 e noite 2.

⁹Portaria a qual define as diretrizes e objetivos para organização da atenção integral e humanizada ao RN e os critérios de classificação e habilitação de leitos de Unidade Neonatal no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Para fins de habilitação como UTIN, deverá dispor de equipe multiprofissional especializada, equipamentos específicos próprios e tecnologia adequada ao diagnóstico e terapêutica dos recém-nascidos graves ou com risco de morte, sendo assim poderá ser de dois tipos II e III. No apêndice H apresenta-se a diferença entre elas.

6.4 Critérios de Inclusão

- Ter vivenciado um óbito neonatal, ter cuidado de um bebê que morreu, ou que se enquadraria nos critérios para inclusão em cuidados paliativos.

6.5 Critérios de Exclusão

- Profissionais de saúde que estiverem afastados da referida unidade por motivo de férias, licença gestante ou perícia.

6.6 Princípios éticos

Para a realização do estudo, serão respeitados os preceitos éticos determinados pela Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, que regulamenta pesquisas que envolvem seres humanos e tem por objetivo assegurar os direitos e deveres dos participantes do estudo, comunidade científica e do estado, assegurando os benefícios e o mínimo de riscos e danos aos participantes envolvidos na pesquisa (BRASIL, 2012).

Também serão respeitados os preceitos éticos estabelecidos no Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem (COFEN, 2017) Cap. III, Art. 89, 90, 91, 92 e 93, que tratam das responsabilidades e dos deveres e os 94, 96, 97 98¹⁰, que se referem às proibições do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem em vigência no Brasil.

Serão respeitadas as orientações descritas no Ofício Circular nº 2/2021 sobre os procedimentos a serem seguidos em pesquisas realizadas de forma virtual, o qual fala sobre a submissão do protocolo no Comitê de Ética em Pesquisa e Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CEP/CONEP) em que deve constar a metodologia do projeto de pesquisa, as etapas que serão realizadas de maneira não presencial, além dos termos e qualquer outro documento (BRASIL,2021). Além disso, deve-se detalhar

¹⁰Cap. III (dos deveres): art. 89 Atender as normas vigentes para a pesquisa que envolva seres humanos, segundo a especificidade da investigação; art. 90 Interromper o andamento da pesquisa na presença de qualquer perigo a vida e a integridade da pessoa; art. 91 Respeitar os princípios da honestidade e fidedignidade, bem como os direitos autorais na realização da pesquisa; art. 92 Disponibilizar os resultados da pesquisa à comunidade científica e sociedade em geral; art. 93 Promover a defesa e o respeito aos princípios éticos e legais da profissão no ensino, na pesquisa e produções técnico-científicas. Cap. III (das proibições): art. 94 Realizar ou participar de pesquisa ou atividade de ensino, em que o direito inalienável da pessoa, família ou coletividade seja desrespeitado ou ofereça qualquer tipo de risco ou dano aos envolvidos; art. 96 Sobrepor o interesse da ciência ao da segurança da pessoa, família ou coletividade; art. 97 Falsificar ou manipular resultados de pesquisa, bem como, usá-los para fins diferentes dos pré-determinados; art. 98 Publicar a pesquisa com elementos que identifiquem os participantes do estudo, sem sua autorização (COFEN,2017).

como será coletada a assinatura ou registro do consentimento livre e esclarecido, onde devem ser descritos todos os riscos e benefícios. Além disso, estará em conformidade com a resolução 510/2016 do Ministério da Saúde, a qual dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais, cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis (BRASIL,2016).

Salienta-se que será respeitada a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais número 13.709 que fala sobre o tratamento de dados pessoais, inclusive por meios digitais, com o objetivo de proteger os direitos fundamentais de liberdade e privacidade (BRASIL, 2018).

Seguindo às normas da pesquisa envolvendo os seres humanos, será solicitada à instituição do estudo a autorização para a coleta das informações (Apêndice A), após o projeto será submetido à Plataforma Brasil para ser direcionado à avaliação do CEP. Salienta-se que a coleta dos dados ocorrerá somente após aprovação deste projeto pelo CEP.

Após a aprovação do CEP se dará início ao contato com os profissionais de saúde que atuam no local do estudo, e nesse momento será realizada apresentação da pesquisa, seguido do sorteio para participação. A segunda etapa da pesquisa compreende a realização da entrevista fenomenológica, de forma presencial, que será gravada, para posteriormente ser transcrita na íntegra, manualmente, à pesquisadora utilizará máscara e, também, será disponibilizado álcool gel e máscara para o participante, além de ser respeitado o distanciamento. No momento da entrevista será lido e entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice C), o qual será assinado pelos participantes e pela pesquisadora em duas vias, permanecendo uma cópia para a pesquisadora e outra com o participante do estudo.

Destaca-se o art. 15 da resolução nº 510/2016 que pontua que o registro do consentimento é a forma com que é explicitado o consentimento livre e esclarecido do participante que pode ser de forma escrita ou verbal, desde que, atenda às características da pesquisa e dos participantes, contendo informações claras e compreensíveis para o esclarecimento da pesquisa. (BRASIL, 2016).

Ressalta-se que a pesquisa não oferecerá riscos físicos aos participantes, considerando que não serão realizados procedimentos invasivos, coleta de material biológico ou experimentos com seres humanos. Porém, em algum momento pode haver desconforto emocional para os participantes, diante da lembrança de

experiências vivenciadas acerca da temática proposta. Os riscos serão minimizados, pois quando houver desconforto, a entrevista será interrompida e o participante decidirá se continuará em outro momento ou se abandonará a participação na pesquisa, sem qualquer prejuízo.

Os benefícios da participação na pesquisa serão o compartilhamento de conhecimentos entre os participantes e a pesquisadora, bem como a possibilidade de refletir sobre o cuidado paliativo na neonatologia, reforçando a importância de os profissionais de saúde refletirem sobre essa temática.

Vale destacar que os participantes serão convidados a participar da pesquisa, reforçando o caráter não obrigatório da mesma e a inexistência de qualquer tipo de remuneração financeira para a participação. O anonimato dos entrevistados será respeitado, sendo eles identificados pela consoante P, e um numeral sequencial ('P1', 'P2' ...).

Os arquivos digitais e físicos serão armazenados, pela pesquisadora por um período de cinco anos a contar do término da pesquisa, após serão incinerados e deletados conforme preconiza a Resolução 466/12 (BRASIL, 2012).

6.7 Coleta das informações

A coleta das informações será realizada logo após a aprovação do projeto pelo CEP, desta forma prevê-se o período de junho a outubro de 2023. Para operacionalização da mesma será realizada breve apresentação dos objetivos da pesquisa e esclarecimento a respeito do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE. Os profissionais que aceitarem participar da pesquisa serão convidados a assinar o TCLE em duas vias, uma ficará em poder de cada um deles e outra da pesquisadora.

A coleta de dados irá ocorrer por meio de Diário de Campo, o qual possui um roteiro (Apêndice D) e Entrevista fenomenológica (Apêndice E). O diário de campo contém os seguintes itens: notas de campo, devendo conter os detalhes da observação; notas teóricas, que são as percepções relativas à compreensão; notas metodológicas que são a análise do conteúdo das notas de campo. Além disso, ele permite ao pesquisador registrar suas percepções no final de cada encontro (MOTTA, 1997).

Segundo Minayo (2010), o diário de campo é um instrumento que pode ser usado em qualquer momento do estudo. Nele constam as percepções, angústias,

questionamentos e informações que não são obtidas através da utilização de outras técnicas de coleta de informações.

A coleta das informações ocorrerá por meio da entrevista fenomenológica (Apêndice E), com questões sobre as informações acerca da caracterização dos participantes e sobre os modos de ser-no-mundo do profissional de saúde no que tange o cuidado paliativo com neonatos.

A entrevista fenomenológica não é conduzida por etapas rigorosas, porém requer situações de aproximação para entrevista, e o pesquisador precisa encontrar a forma mais adequada de aproximação aos participantes da pesquisa (SIMÕES; SOUZA, 1997).

Esse tipo de entrevista, busca compreender o outro, no que se refere a sua fala e ao seu silêncio (CARVALHO, 1991) uma vez que o ser na perspectiva heideggeriana (2015) fala mesmo quando não diz nada, ou seja, no seu silêncio.

Dessa forma, a entrevista fenomenológica procura os fenômenos vividos tal como são vividos, ela busca a compressão das vivências do ser humano e não a explicação das mesmas (CAPALBO, 1996; MILBRATH, 2013). Nesse sentido é importante ouvir esses profissionais para compreendê-los em relação ao cuidado paliativo de neonatos.

6.8 Interpretação das informações

Para a interpretação das informações, as entrevistas serão transcritas na íntegra manualmente com dupla conferência, pela doutoranda e uma bolsista de IC do GEPPNEO (extenso). As transcrições serão disponibilizadas aos participantes para eles validarem.

Após a transcrição as informações serão inseridas no programa WebQDA - *Qualitative Data Analysis* para organização. O WebQDA se trata de um *software* de apoio à análise de dados qualitativos disponível em um ambiente colaborativo e distribuído (WEBQDA, 2019).

Para interpretação das informações será utilizada a hermenêutica filosófica, pelo fato de ser um modelo adequado à interpretação sob o ponto de vista existencial do ser no tempo. Na perspectiva heideggeriana a interpretação não é tomar conhecimento do que se compreendeu, mas elaborar as possibilidades projetadas no compreender (HEIDEGGER, 2005).

A hermenêutica é a arte da compreensão das expressões linguísticas ou escritas, desvelando os pensamentos por trás de uma expressão. Pressupõe compreender e explicitar o que está oculto nas palavras (SCHMIDT, 2012). Na visão de Ricoeur (1987), a hermenêutica aponta às raízes ontológicas da compreensão.

Segundo Gadamer (2009), para interpretar e compreender determinado fenômeno é necessário um abrir-se, estar disposto para que o texto lhe diga algo. Diante disso, é preciso ter a compreensão da hermenêutica, de todas as narrativas, discursos dos participantes e dos textos. Tendo o pesquisador clareza de todos os seus preconceitos (GADAMER, 2009).

Historicamente, a hermenêutica significou a arte da interpretação. Porém, com o passar do tempo, ela acabou expressando muito mais o caráter interpretativo dos enunciados sobre o mundo e sobre o ser. Desse modo, ocorreu um desvelamento do caráter hermenêutico. A hermenêutica transformou-se em uma nova ontologia, deixando de ser apenas uma técnica de interpretação de textos. Todo o ser que pode ser compreendido é linguagem, mesmo quando se quer falar das coisas e dos objetos acaba se falando no sentido das palavras. Isso quer dizer, para a hermenêutica, que a compreensão do ser vem sobrecarregada de uma série de pressupostos que não se pode tematizar de forma absoluta (GADAMER, 2009).

A hermenêutica é considerada a ciência que trata da compreensão e da interpretação como processo epistemológico e ontológico. Para Ricoeur (1978, p.15) a interpretação é “o trabalho de pensamento que consiste em decifrar o sentido oculto no sentido aparente, em desdobrar os níveis de significação implicados na significação literal”.

É através da interpretação que se articula aquilo que é designado como compreensão, que insere o homem no mundo da palavra e no mundo da ação. O mundo das palavras anunciadas e recriadas pede para ser compreendido. A palavra tanto pode anunciar como pode resgatar um gesto vivido, uma ação vivida, porque é por ela que se pode compreender o passado, contar histórias e preservar memórias, além de também possibilitar a projeção de anseios por meio da ideologia e da utopia, expressões do imaginário social (RICOEUR, 1989).

Será utilizada a interpretação Hermenêutica de Paul Ricoeur (1978) adaptada por Milbrath (2013), aqui descrita com os passos a serem seguidos:

1º Passo: *Elaboração do texto inicial*– é o primeiro contato com as informações coletadas, visa compreender os sentidos e significados que o profissional de saúde

atribui ao cuidado paliativo em neonatos. Neste momento realiza-se a transcrição das falas, transformando-se o falado em escrito, leituras e releituras dos dados qualitativos com o objetivo de aproximar-se e apropriar-se deles (MILBRATH, 2013).

Todavia, a hermenêutica permite olhar as falas e analisar quais sentidos e significados estão expressos nelas, e, mais além, perceber o que se expressa além das falas transcritas em texto. “É o trabalho de pensamento que consiste em decifrar o sentido oculto no sentido aparente, em desdobrar os níveis de significação implicados na significação literal” (RICOEUR, 1978, p.15).

2º Passo: *Leitura crítica* – Nesse momento a pesquisadora precisa tornar-se um ser reflexivo, isolado da intenção do texto. Esse é um momento complexo, pois o pesquisador deve fazer a (re) leitura profunda e reflexiva, levando à explicação, à compreensão e à interpretação do que emergiu da leitura inicial, buscando o significado do que está oculto nos discursos, significando os fenômenos (RICOEUR, 1978).

3º Passo: *Identificação da metáfora* – ocorre a partir do que foi compreendido após a leitura e releitura do texto (RICOEUR, 1978). Nessa etapa procura-se compreender as unidades de significação, ou seja, o processo constante de atualização do discurso. O sentido esconde-se sob as palavras e a partir do desvelamento percebe-se a realidade. Esta é a função da hermenêutica: interpretar, atribuir significância a um sentido proposto e através da linguagem (RICOEUR, 1978).

4º Passo: *Apropriação* – busca revelar o que está oculto nos discursos, finaliza o processo de análise e interpretação hermenêutica de Ricoeur (1978), completando o círculo hermenêutico. Nessa etapa, o pesquisador torna seu o que antes era desconhecido (MOTTA, 1997). A interpretação das informações deve expressar os significados de cada palavra, do dito e não dito durante o discurso do participante. O texto passa a fazer parte do pesquisador para que assim consiga compreender o modo de ser-no-mundo do profissional de saúde ao cuidar do neonato em cuidado paliativo.

6.9 Qualidade das etapas do estudo

O estudo qualitativo requer rigor, pois sem ele, torna-se “uma pesquisa pouco fundamentada, tornando-se uma pesquisa de ficção e perde sua utilidade”. Dessa forma, a pesquisa qualitativa é um desafio para o pesquisador (MORSE et al., 2002, p.14). Diante disso, os critérios que envolvem a qualidade e o rigor na pesquisa

qualitativa são: a credibilidade, a possibilidade de confirmação com os participantes do estudo, o significado do contexto, a saturação das informações e a possibilidade de transferência.

Tais critérios serão buscados no presente estudo por meio da lista de verificação: *Consolidated criteria for reporting qualitative research- COREQ*. Essa lista é composta por itens específicos para relatar estudos qualitativos e impede critérios genéricos que são aplicáveis a todos os tipos de relatórios de pesquisa. Os critérios incluídos na lista de verificação podem ajudar os pesquisadores a relatar aspectos importantes da equipe de pesquisa, métodos do estudo, contexto do estudo, achados, análise e interpretações (TONG; SAINSBURY; CRAIG, 2007).

O COREQ é recomendado para relatos de pesquisa que coletam dados por meio de entrevistas ou grupos focais. Possui 32 itens distribuídos em três domínios: caracterização e qualificação da equipe de pesquisa, desenho do estudo e análise dos resultados (SOUZA et al., 2021) (ANEXO A).

6.10 Divulgação dos resultados

Os resultados irão integrar a tese de doutorado, apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas/RS. Os achados serão publicados por meio de artigos em periódicos de divulgação científica e apresentados em eventos científicos da área, assim como apresentados aos participantes e a instituição do estudo.

7 CRONOGRAMA

Quadro 02 – Cronograma de desenvolvimento do projeto de pesquisa.

Período	2021				2022				2023				2024			
	1º	2º	3º	4º												
Definição do Tema					X											
Revisão Bibliográfica	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Definição do Referencial Teórico						X										
Construção do Projeto de Pesquisa						X	X									
Qualificação									X							
Obter autorização do estudo pela instituição										X						
Cadastro na Plataforma Brasil Apresentação ao CEP										X						
Coleta de Dados										X	X	X				
Análise dos Dados											X	X	X			
Relatório													X			
Defesa de Tese														X		
Produção de artigos														X	X	X

Fonte: dados da autora, 2023. OBS: Os dados só serão coletados após a aprovação do CEP

8 ORÇAMENTO

Para o desenvolvimento do estudo foi elaborado o seguinte orçamento. Salienta-se que as despesas apresentadas serão custeadas pela própria pesquisadora.

Quadro 03 – Orçamento para o desenvolvimento do projeto de pesquisa.

Recursos Materiais

Material	Quantidade	Custo Unitário (R\$)	Custo Total (R\$)
Notebook	01	3.000,00	3.000,00
Caneta	10	3,00	30,00
Marca texto	05	5,00	25,00
Gravador de voz digital	01	250,00	250,00
Pendrive	01	30,00	30,00
Papel A4 (500 folhas)	05	30,00	150,00
Tinta para impressora	03	50,00	150,00
Cartucho para impressora	04	30,00	120,00
Encadernação para a qualificação	06	20,00	120,00
Encadernação final	06	30,00	180,00
Impressão e capa tese final	03	150,00	450,00
Despesas com transporte (gasolina)	520 litros	5,79	3010,80
Despesas com hospedagem	06	200	1200
Pacote de dados para internet	03 meses	150,00	450,00
Total:			9165,80

Recursos Humanos

Revisão Português	01	200,00	200,00
Revisão Inglês	01	300,00	300,00
Revisão Espanhol	01	200,00	200,00
Submissão de artigos	03	1.400,00	4.200,00
Tradução dos artigos	03	300,00	900,00
Total:			5.800,00
Total despesas			14.965,80

Fonte: dados da autora, 2023.

REFERÊNCIAS

AHERN, K. What neonatal intensive care nurses need to know about neonatal palliative care. **Advances in Neonatal Care**, v. 13, n. 2, p. 108–114, 2013.

EVERY, Gordon. Perspectivas em neonatologia. **Neonatologia: Fisiopatologia e cuidado do recém-nascido**. Rio de Janeiro: Artes Médicas, 1978. 1035 p.

Associação Hospital de Caridade de Ijuí. **O HCI**. Ijuí. 2021. Disponível em: <https://www.hci.org.br/o-hci.php>

AZEVEDO et al. Vamos falar de Cuidados (2014-2016): Paliativos apoio. [s. L.]: **SBGG**, 2015.

AZZIZADEH FOROUZI, M. et al. Barriers of Palliative Care in Neonatal Intensive Care Units: Attitude of Neonatal Nurses in Southeast Iran. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, v. 34, n. 3, p. 205–211, 2017.

BENEDETTI G.M.S, OLIVEIRA K., OLIVEIRA W.T., SALES C.A., FERREIRA P.C. Significado do processo morte/morrer para os acadêmicos ingressantes no curso de enfermagem. **Em Gaúcha Enferm.** 2013;34(1):173-179.

BERNARDINHO et al. Tendência da mortalidade neonatal no Brasil de 2007 a 2017. **Ciência & Saúde Coletiva**, 27(2):567-578, 2022.

BLENCOWE et al. Born Too Soon: The global epidemiology of 15 million preterm births. *Reproductive Health*. 2013;10 (Suppl 1):S2.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS nº 3.535, de 02-09-1998**. Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia. Disponível em https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3535_02_09_1998_revog.htm | Acesso em: 28 jun.2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 881/GM de 19 de junho de 2001**, publicada no Diário Oficial nº 119-E de 21 de junho de 2001, Seção 1, pág. 53, que institui no âmbito do SUS o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH). Disponível em <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/humanizacao/legislacao.php> Acesso em: 28 jun.2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 19, de 03 de janeiro de 2002**. Disponível em https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019_03_01_2002.html Acesso em: 28 jun. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1319/GM/MS, de 23 de julho de 2002**. Disponível em

<https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/MatrizesConsolidacao/comum/4449.html> Acesso em: 28 jun.2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 930, de 10 de maio de 2012**. Define as diretrizes e objetivos para a organização da atenção integral e humanizada ao recém-nascido grave ou potencialmente grave e os critérios de classificação e habilitação de leitos de Unidade Neonatal no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0930_10_05_2012.html Acesso em: 28 jun.2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Ofício circular nº2/2021/CONEP/SECNS/MS**. Orientações para procedimentos em pesquisas com qualquer etapa em ambiente virtual. Ministério da Saúde, 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário oficial da União 12 dez 2012; Seção I. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº510, de 7 de abril de 2016**. Dispões sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 24 maio 2016. Disponível em https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016res0510_07_04_2016.html Acesso em: 27 jul. 2021.

BRASIL, RESOLUÇÃO COFEN Nº 564/2017 Conselho Federal de Enfermagem – Brasil.

BRASIL, Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018. Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD). Brasília, DF: Presidência da República, [2020]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2019-2022/2020/lei/l14020.htm

CAPALBO, C. **Fenomenologia e ciências humanas**. 3. Ed. Londrina: UEL, 1996.

CARVALHO, A. S. **Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica**. 2. Ed. Rio de Janeiro: Agir, 1991.

CERRATTI et al. Italian Nurses' Attitudes Towards Neonatal Palliative Care: A Cross-Sectional Survey. **Journal of Nursing Scholarship**, 2020; 0:0, 1–10.

CFM. Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica. Resolução CFM no 1.931, de 17 de setembro de 2009., 2009.

CHEN, C. H. et al. To explore the neonatal nurses' beliefs and attitudes towards caring for dying neonates in Taiwan. **Maternal and Child Health Journal**, v. 17, n. 10, p. 1793–1801, 2013.

COMBINATO, D.S; QUEIROZ, M.S. Um estudo sobre a morte: uma análise a partir do método explicativo de Vigotski. **Ciênc Saude Coletiva**. 2011;16(9):3893-3900.

CORTEZZO, D. E. et al. Neonatologists' perspectives of palliative and end-of-life care in neonatal intensive care units. **Journal of Perinatology**, v. 33, n. 9, p. 731–735, 2013.

CORTEZZO, D. E. et al. End-of-Life Care in the Neonatal Intensive Care Unit: Experiences of Staff and Parents. **American Journal of Perinatology**, v. 32, n. 8, p. 713–723, 2014.

DE CASTRO DE OLIVEIRA, F. et al. Brazilian Neonatal Nurses' Palliative Care Experiences. **Journal of Perinatal and Neonatal Nursing**, v. 32, n. 4, p. E3–E10, 2018.

EL SAYED, M. F. et al. End-of-life care in Toronto neonatal intensive care units: Challenges for physician trainees. **Archives of Disease in Childhood: Fetal and Neonatal** Edition, v. 98, n. 6, 2013.

FADADU, P. P. et al. A Mixed-Methods Exploration of Pediatric Intensivists' Attitudes toward End-of-Life Care in Vietnam. **Journal of Palliative Medicine**, v. 22, n. 8, p. 885–893, 2019.

FLORIANI, C. A. Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia. **J. Pediatr.**, v. 86, n. 1, p.15-19, fev. 2010. FapUNIFESP (SciELO).

GADAMER, H. G. **Hermenêutica em retrospectiva: Heidegger em retrospectiva**. Petrópolis: Vozes. 2007^a. v. 1.

GALLI, L.M.P.; Gestalt therapy: a brief notion on Phenomenological Psychopathology. **ESTUDOS E PESQUISAS EM PSICOLOGIA, UERJ, RJ, ANO 9, N.1, P. 58-70, 1º SEMESTRE DE 2009**
<http://www.revispsi.uerj.br/v9n1/artigos/pdf/v9n1a06.pdf> 5.

GARCIA, A. C. M. et al. Anais I Simpósio Internacional de Pesquisa em Cuidados Paliativos. **ARCHIVES OF HEALTH INVESTIGATION**, v. 9, p. 1–96, 2020.

GILMOUR, D.; DAVIES, M. W.; HERBERT, A. R. Adequacy of palliative care in a single tertiary neonatal unit. **Journal of Paediatrics and Child Health**, v. 53, n. 2, p. 136–144, 2017.

GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados paliativos. **Estudos avançados**, v. 30, n. 88, p. 155–166, 2016.

Harrison MS, Goldenberg RL. Global burden of prematurity. **Semin Fetal Neonatal Med**. 2016;21:74-9.

HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo**. 10. Ed. Petrópolis: Vozes; 2015 reimpressão 2021.

- HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo**. Parte I. 15. Ed. Petrópolis: Vozes; 2005.
- HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo**. Parte II. 15. Ed. Petrópolis: Vozes; 2005.
- HEIDEGGER, M. **Seminários de Zollikon**. Petrópolis: Vozes, 2009^a.
- HELLMANN, J. et al. Neonatal deaths: Prospective exploration of the causes and end-of-life decisions. *Archives of Disease in Childhood: Fetal and Neonatal Edition*, v. 101, n. 2, p. F102–F107, 2016.
- HERMES, H.R.; LAMARCA, I,C,A. Palliative care: an approach based on the professional health categories. **Ciência & Saúde Coletiva**, 18(9):2577-2588, 2013.
- Instituto Nacional do Câncer. **Tratamento do Câncer**. Ministério da Saúde.2022. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tratamento/cuidados-paliativos>
- IGLESIAS, S.; ZOLLNER, A.; CONSTANTINO, C. Cuidados paliativos pediátricos. **Residência Pediátrica**, v. 6, n. 1, 2016.
- KENNER, C.; PRESS, J.; RYAN, D.; Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a parent-centered integrative approach. **Journal of Perinatology** (2015) 35, S19–S23
- KILCULLEN, M.; IRELAND, S. Palliative care in the neonatal unit: Neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nursery. **BMC Palliative Care**, v. 16, n. 1, p. 1–12, 2017.
- KIM et al. Nurses' roles and challenges in providing end-of-life care in neonatal intensive care units in South Korea. **Applied Nursing Research**, v. 50, n. February, 2019.
- KNAPP et al. Spirituality support in pediatric palliative care: how are families impacted by their children's illnesses? **J. Palliat Med**. 2010, 13(4):421-6.
- KNAUL, F.M.; FARMER, P.E.; KRAKAUER, E.L.; LIMA, L.; BHADDELIA, A.; KWETE, X.J. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the lancet Commission report. October 12, 2017.
- KYC, S. J. et al. Perceptions of neonatal palliative care: Similarities and differences between medical and nursing staff in a level IV neonatal intensive care unit. **Journal of Palliative Medicine**, v. 23, n. 5, p. 662–669, 2020.
- LEE, M. C. et al. Comparison of the Educational Needs of Neonatologists and Neonatal Nurses Regarding Palliative Care in Taiwan. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, v. 33, n. 3, p. 264–271, 2016.
- LOPES, Cristina Maria Carvalho. Palliative care in a neonatal intensive care unit. **Brazilian Journal of Health Review**, Curitiba, v.4, n.6, p. 25331-25353 nov./dec. 2021

LIMA, Daiana Miranda. **Cuidados aos recém-nascidos na obra da Pierre Budin.** Orientador Prof. Dr. Fernando Rocha Porto. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – Escola de Enfermagem Alfredo Pinto. Rio de Janeiro, 2016.

LIMA et al. A morte e o processo de morrer: ainda é preciso conversar sobre isso. **Em Min Enferm.** 2017;21:e-1040 DOI: 10.5935/1415-2762.20170050.

LIMA, G.R.; SILVA, J.S.L. Vivência dos profissionais de enfermagem perante a morte neonatal. **Revista Pró-univerSUS.** 2019 Jan./Jul.; 10 (1): 38-41.
MATSUMOTO, D.Y. **CUIDADOS PALIATIVOS: CONCEITOS, FUNDAMENTOS E PRINCÍPIOS.** Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Manual de Cuidados Paliativos. 2ªed, p.23-30, 2012.

MCLAUGHLIN et al. Use of Palliative Care Consultation Services for Infants with Life-Threatening Conditions in a Metropolitan Hospital. **Advances in Neonatal Care,** v. 20, n. 2, p. 136–141, 2020.

MEDEIROS et al. Morte e morrer de neonatos e crianças: relações entre enfermagem e família segundo Travelbee. **Em Bras Enferm.** 2022;75(2):e20210007.

MENDES, J. C. C.; DA SILVA, L. J. Neonatal palliative care: Developing consensus among neonatologists using the Delphi technique in Portugal. **Advances in Neonatal Care,** v. 13, n. 6, p. 408–414, 2013.

MENDES, K. D. S; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C.M. Uso de gerenciador de referências bibliográficas na seleção dos estudos primários em revisão integrativa. **Texto & Contexto Enfermagem,** n. 28, e20170204, 2019. Disponível em: <<https://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2017-0204>> Acesso em: 20 mar. 202.

MILBRATH, V.M. **Criança/Adolescente Com Paralisia Cerebral: Compreensões Do Seu Modo De Ser No Mundo.** Orientadora Professora Doutora Maria da Graça Corso da Motta. 2013. 179f. Tese de Doutorado (Doutorado em Enfermagem) Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.

MINAYO, M. C. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 12. Ed. São Paulo: Ucitec, 2010.

Ministério da Saúde. Portal da Saúde [Homepage on the Internet]. Datasus: Estatísticas vitais [cited 2020 Nov 14]. Available from: <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=0205>

MORSE et al. Verification Strategies for Establishing Reliability and Validity in Qualitative Research. *International Journal of Qualitative Methods,* p.14. 2002

MOTTA, M. G. **O ser doente no tríptico mundo da criança, família, e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais.** 1997. 210 f. Tese (Doutorado)-Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1997.

MOTTA, M. G. C. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org.) **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2004. P.153-167.

NOGUEIRA, R.P.; Phenomenological extension of Heidegger's concepts of health and illness. **Ciência & Saúde Coletiva**, 16(1):259-266, 2011.

OLIVEIRA, Marco. "**Martin Heidegger**"; Brasil Escola. Disponível em: <https://brasilecola.uol.com.br/filosofia/martin-heidegger.htm>. Acesso em 09 de outubro de 2022.

PARRAVICINI, E. Neonatal palliative care. **Curr Opin Pediatr** 2017, 29:135–140.

PENG et al. To explore the conditions of dying infants in NICU in Taiwan. *Journal of Critical Care*, v. 27, n. 1, p. 102.e7-102.e13, 2012.

QUINTERO, X.G.; LARA, L.G.P.; HULBERT, A.C.; SUAREZ, M.I.C.; GARCIA, W.G.; DESBRANDES, F.; CASAIS, N.A. Advancing pediatric palliative care in a lowmiddle income country: em implementation study, a challenging but not impossible task. **BMC Palliative Care** (2020) 19:170.

REBELATO, C.T.C; STUM, E.M.F. Analysis of pain and free cortisol of newborns in intensive therapy with therapeutic procedures. **BrJP**. São Paulo, 2019 abr-jun;2(2):159-65.

RICHARDS et al. Physicians Perceptions of Shared Decision-Making in Neonatal and Pediatric Critical Care. **Am J Hosp Palliat Care**. 2018 April ; 35(4): 669–676.

RICOUER, P. **O conflito das interpretações: ensaios de hermenêutica**. Rio de Janeiro: Imago, 1987.

ROCHA et al. Nurses' Experience in Palliative Care to Neonate/Child: the Interface With the 84hen84-nasc Death and Grief. **SAÚDE EM.**, Piracicaba, v. 15, n. 40, p. 37-48, abr.-ago. 2015 DOI: <http://dx.doi.org/10.15600/2238-1244/sr.v15n40p37-48>.

ROST et al. Barriers to Palliative Care in Pediatric Oncology in Switzerland: A Focus Group Study. **Journal of Pediatric Oncology Nursing** 2020, Vol. 37(1) 35–45.

SANTIN, S. Os caminhos de restauração do humano. In: QUINTAS, G (Org.). **Valores humanos, corpo e prevenção: a procura de novos paradigmas para a educação física**. Brasília: CORDATO/Universidade de Brasília Fundação Educacional do Distrito Federal, 1989. P. 14-25.

SILVEIRA et al. Coping da equipe de enfermagem no processo morte-morrer em unidade neonatal. **Acta Paul Enferm**. 2022;35:eAPE02261.

SIMÕES, S. M. F.; SOUZA, I. E. O. Um caminhar na aproximação da entrevista fenomenológica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 5, n. 3, p. 13-17, 1997.

SOARES, C. et al. Fim de vida em neonatologia: Integração dos cuidados paliativos. **Acta Medica Portuguesa**, v. 26, n. 4, p. 318–326, 2013.

SOUZA, V.R.; MARZIALE, M.H.; SILVA, G.T.; NASCIMENTO, P.L. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. **Acta Paul Enferm.** N.34, p.eAPE02631, 2021.

Sociedade Brasileira de Pediatria. **Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos.** Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos. 2017.

SOUZA, Aspásia Basile Gesteira. **Enfermagem Neonatal cuidado integral ao recém-nascido**/ São Paulo: Martinari, 2011.

SOUSA, F. N.; COSTA, A. P.; MOREIRA A. webQDA [programa de computador]. Aveiro: Microio/Ludomedia; 2019.

SCHAFFER AJ, AVERY ME. **Diseases of the newborn.** Philadelphia: Saunders; 1977.

STEIN, E. **Seis estudos sobre “Ser e Tempo”.** 3. Ed. Petrópolis: Vozes, 2005.

TONG, A. et al. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32- item checklist for interviews and focus group. *Int J Qual Heal Care* [online]. 2007, vol. 19, no. 06, pp.349–57 [viewed 08 April 2021]. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>. Available from: <https://academic.oup.com/intqhc/article/19/6/349/1791966>

VASCONCELOS, L.M.R.; DUTRA, E.M.S. OS SENTIMENTOS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE DIANTE DA MORTE DE RECÉM-NASCIDOS. **Em. Nufen: Phenom. Interd.** | Belém, 12(3), 38-52, set.– dez., 2020.

VERBERNE et al. Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. **European Journal of Pediatrics** (2019) 178:1075–1085.

WALDOW, V.R. Cuidado: Uma revisão teórica. **Em. Gaúcha de Enferm.** V.13, n.2, p. 29-35, 1992.

WILLIAMS-READE, J. et al. The clinical, operational, and financial worlds of neonatal palliative care: A focused ethnography. **Palliative and Supportive Care**, v. 13, n. 2, p. 179–186, 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2.ed. Geneva: WHO, 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Global Atlas of Palliative Care. 2nd Edition. WHPCA, 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Definição da OMS de cuidados paliativos para crianças , <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/em/> (2017 , acessado em 10 de maio de 2017).

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Mulheres e crianças estão sobrevivendo cada vez mais, afirma novo relatório da ONU. 29 set 2019. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/23-9-2019-mulheres-e-criancas-estao-sobrevivendo-cada-vez-mais-afirma-novo-relatorio-da>. Acesso em: 30 jan 2022.

WRIGHT, V.; PRASUN, M. A.; HILGENBERG, C. Why is end-of-life care delivery sporadic?: A quantitative look at the barriers to and facilitators of providing end-of-life care in the neonatal intensive care unit. **Advances in Neonatal Care**, v. 11, n. 1, p. 29–36, 2011.

CAPÍTULO II- Relatório de Campo

CAPÍTULO II- Relatório de Campo

O relatório é referente a tese de doutorado intitulada **Compreendendo os Cuidados Paliativos na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal sob a Perspectiva Heideggeriana**, desenvolvido pela doutoranda Cibele Thomé da Cruz Rebelato, sob orientação da Prof^a. Dra. Viviane Marten Milbrath durante o Doutorado Acadêmico do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (PPGEnf/UFPel). O tema está inserido na linha de pesquisa Epidemiologia, Práticas e Cuidado na Saúde e Enfermagem. Com o objetivo de desvelar como os profissionais da saúde compreendem os cuidados paliativos na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

Trata-se de uma pesquisa qualitativa à luz da abordagem fenomenológica-hermenêutica, de Martin Heidegger. Para tanto, a busca das informações ocorreu por meio da entrevista fenomenológica. Primeiramente, o projeto foi submetido à apreciação da banca examinadora de qualificação de doutorado do PPGEnf/UFPel no dia 27 de fevereiro de 2023. A banca examinadora foi constituída por Enfa. Dra. Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz (Universidade Federal de Pelotas-UFPel), Profa. Dra. Joana Mendes, (Escola Superior de Enfermagem de Lisboa- ESEL), Profa. Dra Vera Lucia Freitag (Universidade de Cruz Alta-UNICRUZ), Profa. Dra Maria Da Graça Corso Da Motta (Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS), sendo o projeto considerado aprovado.

Após a aprovação da banca o projeto foi encaminhado para apreciação do Comitê de Pesquisas da primeira instituição escolhida para realização da pesquisa, a qual no dia 14 de abril de 2023, emitiu parecer desfavorável à realização da pesquisa com a seguinte justificativa: “De acordo com avaliação do projeto de pesquisa pela Coordenação Técnica da área médica e de enfermagem, a UTI Neonatal da Instituição não realiza cuidados paliativos para pacientes internados na Unidade, o que justifica a não aprovação da realização da pesquisa com o tema em questão. Caso a pesquisadora ainda tenha interesse em realizar a pesquisa na UTI Neonatal da

instituição, sugere-se rever o tema e os objetivos para adequar com a realidade do local de estudo”.

A justificativa de recusa da instituição faz pensar que essa instituição não demonstra interesse de trabalhar com a temática de pesquisa, visto que em nenhum momento foi mencionado como critério que o local de estudo tivesse um protocolo de atendimento ao neonato em cuidados paliativos.

Receber tal justificativa instigou a reflexão: Quando uma instituição diz que “a UTI Neonatal não realiza cuidados paliativos” se é induzido a pensar sobre qual o entendimento que a instituição possui em relação aos cuidados paliativos, qual o entendimento dos profissionais que trabalham nesse local. Dizer que “não realiza” é como dizer que as pessoas, que compõem os recursos humanos dessa instituição não realizam cuidados paliativos. Questionou-se então se de fato não cuidam de neonatos com condições crônicas, se não cuidam dos neonatos na terminalidade, ou se as pessoas que compõem a coordenação técnica da área médica e de enfermagem, apenas possuem uma visão muito simplista da complexidade que engloba os cuidados paliativos. Acredita-se nesta tese, que realizar cuidados paliativos é muito mais que seguir um protocolo.

Não se está aqui discutindo o direito de uma instituição negar a realização de uma pesquisa, o que se quer é fazer o exercício de pensar sobre. Numa perspectiva heideggeriana, pode-se pensar se a resposta é a opinião de uma ou duas pessoas que se respaldam por traz do agente (instituição) ou se de fato ela representa o pensamento dos profissionais que atuam no local.

Com a recusa da instituição foi necessário mudar o local da pesquisa. Assim, como a pesquisadora já fazia parte do Grupo de Estudos e Pesquisa em Pediatria e Neonatologia (GEPPNEO) da UFPel foi alterado o local do estudo para a UTI Neonatal do Hospital Escola da UFPel.

A UTIN do estudo é de nível II, possui nove leitos, e conta com uma equipe multiprofissional, composta por 13 enfermeiros, 32 técnicos de enfermagem, 11 médicos neonatologistas, 5 fisioterapeutas, 2 fonoaudiólogas, além do serviço de apoio de psicologia, serviço social e nutrição (EBSERH, 2024).

O hospital possui 175 leitos, atende 22 municípios da região, sendo referência para várias especialidades, tais como: obstetrícia de alto risco, ginecologia, cirurgia geral, oncologia, pediatria, tratamento para HIV, retirada de órgãos e tecidos, cuidados

intensivos adultos, cuidados intensivos e semi-intensivos neonatais e internação domiciliar. Seu atendimento se dá exclusivamente para pacientes através do SUS, além de prestar serviço de diagnóstico por imagem e laboratório de análises clínicas (EBSERH, 2021).

Assim, o projeto foi submetido no sistema Rede Pesquisa da EBSEH para aprovação da instituição do estudo. De posse da carta de anuência (Anexo A) o projeto foi submetido na Plataforma Brasil, obtendo-se a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Enfermagem da UFPEI pelo CAAE 69623223.5.0000.5316, sob o número do Parecer: 6.128.810 (Anexo B). Logo, o parecer favorável do CEP foi anexado no sistema Rede Pesquisa da EBSEH para receber autorização do local de pesquisa, para dar início à coleta dos dados. Após as aprovações devidas para o desenvolvimento do projeto, a doutoranda participou da Capacitação obrigatória realizada pela Unidade de Saúde do Trabalhador e Segurança Ocupacional (USOST), que visava transmitir normas e rotinas importante da instituição, salienta-se que essa é obrigatória para acessar o local do estudo. Após foi dado início ao processo de busca das informações.

Primeiramente, foi realizada uma reunião com a Enfermeira coordenadora da UTIN, para apresentação da pesquisa, buscando encontrar a melhor forma de abordar os possíveis participantes, por sugestão dela, foi elaborado por escrito um convite para a participação na pesquisa, e esse foi enviado pela coordenação da Enfermagem da UTIN, no grupo de WhatsApp da equipe multiprofissional. Junto a essa postagem, a coordenação avisou que a pesquisadora iria presencialmente em todos os turnos realizar o convite para participação na pesquisa e sanar possíveis dúvidas.

Logo, a pesquisadora foi, presencialmente até a UTIN realizar o convite aos participantes. Foram convidados a participar da pesquisa todos os profissionais da equipe multiprofissional de saúde, que atuavam na UTIN, tendo como critério de inclusão: ter vivenciado um óbito neonatal, ter cuidado de um bebê que morreu, ou que se enquadraria nos critérios para inclusão em cuidados paliativos. E como critérios de exclusão: profissionais de saúde que estivessem afastados da referida unidade por motivo de férias, licença gestante ou pericia.

Dentre os profissionais que compõem a equipe multiprofissional, participaram da pesquisa quatro enfermeiros, seis técnicos de enfermagem, três médicos, três fisioterapeutas e um fonoaudiólogo. O período da busca das informações ocorreu de

julho de 2023 a setembro de 2023. Os profissionais após aceitarem o convite de participação na pesquisa e assinaram o TCLE em duas vias, ficando uma sob posse deles e outra da pesquisadora.

As entrevistas fenomenológicas, foram realizadas pela própria pesquisadora, com experiência em pesquisa qualitativa, em local reservado, nas dependências do hospital, todas foram gravadas em aplicativo de celular, com duração média de 20 minutos, após cada entrevista a pesquisadora realizou registros no Diário de campo, com o intuito de não perder nenhuma percepção e observações realizadas durante a entrevista fenomenológica. Destaca-se que uma das entrevistas foi realizada de forma remota, através de videochamada pelo aplicativo *Google Meet*, devido à solicitação do participante, não foi realizada gravação do vídeo, apenas do áudio em aplicativo de celular.

Embora compreenda-se que cada ser humano, enquanto participante, é um ser único e tem uma compreensão sobre o vivido, foi necessário estabelecer um critério para finalizar as entrevistas fenomenológicas, o que ocorreu quando os objetivos da pesquisa foram alcançados. De modo que, as entrevistas fenomenológicas foram suspensas quando se atingiu o alcance da suficiência de significados e se atingiu o objetivo proposto (Moreno López, 2014).

O anonimato dos entrevistados foi respeitado, sendo eles identificados pela consoante P (profissional) e um numeral sequencial (“P1”, “P2”, “P3”), conforme ordem das entrevistas.

Assim, compuseram o estudo 17 profissionais de saúde, sendo: quatro enfermeiros, três médicos, três fisioterapeutas, um fonoaudiólogo e seis técnicos de enfermagem, desses 16 eram mulheres e um homem, sete com idade de 29 a 38 anos, oito com idade de 39 a 48 anos e dois com mais de 49 anos. Em relação a escolaridade quatro profissionais possuem Ensino Médio, quatro possuem Ensino Superior, dois são Especialistas, quatro possuem Mestrado, dois Doutorado, e um Pós-Doutorado. No que tange o estado civil, quatro são solteiros, nove casados, três união estável, um divorciado. Desses três não tem filhos, sete tem apenas um filho e os demais tem dois filhos. Em relação ao tempo de UTIN, um profissional tem um ano, três entre 2 a 5 anos, oito entre 6 a 10 anos e cinco com mais de 10 anos.

Diante da complexidade de uma interpretação ontológica do ser, busca-se apresentar detalhadamente os passos que foram seguidos para organização e

interpretação das informações. Para tanto, adotou-se, principalmente, a interpretação Hermenêutica de Paul Ricoeur, agregando-lhe outros filósofos – Gadamer e Heidegger.

Para realizar interpretação das informações oriundas dos depoimentos dos participantes, foram seguidos os passos descritos a seguir (Motta, 1997; Milbrath, 2013)¹¹:

1º Passo: Elaboração inicial do texto – No primeiro momento realizou-se à transcrição das falas, transformando o falado em escrito. Primeiramente, foi realizada a escuta de todas as falas gravadas, com o objetivo de captar sensações e sentimentos não relatados. As informações coletadas foram transcritas de forma manual na íntegra em documento de *Word*, totalizando 30 páginas, foi utilizada a formatação com espaço entre linhas de 1,5 cm, fonte *Times New Roman*, tamanho 12 e armazenadas em pasta no *Google Drive*, de uso exclusivo para fins científicos e responsabilidade da pesquisadora principal, sendo realizada dupla checagem (pela pesquisadora principal e por uma colega enfermeira, com experiência em transcrição de entrevistas), sempre com pausas quando necessário, além de repetir a escuta das gravações para captar detalhes importantes. Após, as entrevistas foram encaminhadas a cada participante, para que os mesmos pudessem fazer a validação delas, em um prazo de 10 dias, salienta-se que nenhum participante solicitou alteração.

Em seguida a validação das entrevistas a pesquisadora, voltou ao texto (transcrições) e adicionou as observações anotadas no diário de campo. Ricoeur (1978. p.62) “quando falo, realizo apenas uma parte do potencial significativo; o resto é obliterado pela significação total da frase, que opera como unidade de fala (...)”.

Segundo Ricoeur (1978), para se interpretar um texto usa-se a hermenêutica como forma de preparação para entender aquilo que uma vez foi dito. As leituras vão permitindo um contato inicial com as significações do texto, com os sentidos e os significados expressos nas palavras, não apenas nas palavras escritas, mas na própria descrição de como foram proferidas pelos participantes.

¹¹ Cabe salientar que os passos seguidos aqui foram baseados nas teses de doutorado de Motta (1997) e Milbrath (2013), que seguiram Paul Ricoeur, com o intuito de facilitar a interpretação das informações. Destaca-se também que em ambas as teses o filósofo Professor Silvino Santin, colaborou com a construção dos passos.

2º Passo: Envolvimento - Nesse momento é preciso que o pesquisador perceba que existe mais de uma forma de interpretação, eliminando a ideia de que exista apenas uma maneira de compreender. Realiza-se a distinção entre a língua falada e a língua escrita. Nesse ponto buscam-se os efeitos de sentido, tendo a clareza de que o texto possui um sentido múltiplo, que só é identificado quando o pesquisador considera o conjunto em que são articulados os acontecimentos, os personagens, suas vivências, ou seja, quando se considera todo um conjunto significativo.

Esse é um passo complexo que exige maturidade do pesquisador para retirar do texto o que foi dito por aquele participante singular, em um momento existencial único. Conforme Ricoeur (1978, p.57), usa-se a interpretação para “entender melhor aquilo que uma vez veio ao sentido, aquilo que uma vez foi dito”.

Nesse momento, foi possível perceber o quanto existe envolvimento entre o ser profissional, o ser recém-nascido e o ser-família. Visto que o ser profissional demonstra sentimento de envolvimento, preocupação, as falas evidenciam o quanto o cuidado visa qualidade, mesmo em situações em que a finitude está próxima. Além disso, esse processo é desafiador para o profissional que ao vivenciá-lo se depara com o fato de também ser um ser para morte, teme vivenciar tal situação com os seus e em alguns casos recusa-se a aceitar que um bebê possa, estar em processo de finitude.

Em seguida, o texto oriundo, de todo esse primeiro processo das transcrições foi inserido no software *WebQDA (Qualitative Data Analysis)*, o qual auxilia na organização dos dados em pesquisas qualitativas (Costa; Amado, 2018). Cabe salientar que o uso do *WebQDA* foi para organização, não sendo realizado a quantificação dos fenômenos vividos. Pois como coloca Heidegger (2009^a) é necessário superar a ideia bitolada de que tudo pode ser quantificado, visto que, o ser jamais poderá ser objetivável.

3º Passo: Interpretação – Nesse momento o objetivo é “reconstruir etapa por etapa as relações, permitindo explicar os efeitos de sentido, segundo uma complexidade crescente” (Ricoeur, 1978, p.65). Durante essa fase é possível explicar com exatidão e rigor o papel do contexto que se revela “como um jogo de afinidades entre certas dimensões de sentidos das diferentes palavras de uma frase” (Ricoeur, 1978, p.66). Nessa etapa procura-se compreender as unidades de significação.

Para facilitar a descrição dessa etapa, apresenta-se a nuvem com as 60 palavras (Figura 2) que mais apareceram nos depoimentos dos participantes, produzidas no *WebQDA*, no intuito de demonstrar os inúmeros significados advindos dos depoimentos, auxiliando na construção das unidades de significação. Foram excluídas 48 palavras, para que a nuvem contivesse as mais representativas, sendo elas: que, para, não, tem, você, uma, como, com, mais, mas, vai, muito, isso, então, fazer, acho, ter, dentro, vezes, anos, coisa, está, por, esse, quando, até, aquela, aquele, pois, algum, ela, são, aqui, sim, mesmo, foi, ali, forma, faz, dos, fica, também, sem, nós, quais, tinha, era, pouco.



Figura 2: Nuvem com as 60 palavras mais citadas nas entrevistas com os profissionais da equipe multiprofissional da UTIN. Fonte: Dados da pesquisa, 2024.

Ao olhar para essa nuvem é possível perceber que as palavras “gente”, “UTI”, “cuidados”, “cuidado”, “neonatal”, “paliativos”, “bebê”, “criança”, “morte”, “família”, “compreende” são as que mais aparecem. A palavra “gente” refere-se aos próprios profissionais de saúde, especialmente por se colocarem enquanto profissionais que desempenham o “cuidado(s)” na “UTI” “neonatal” e expressam a sua compreensão sobre os cuidados paliativos e a morte na UTIN. Destaca-se que a “morte” permeia

esse ambiente, exigindo que os profissionais de saúde ao se depararem com ela, busquem conforto para si, para o “bebê/criança” e para “família”.

4º Passo: Apropriação/compreensão – Aqui pode-se dizer que se completa um círculo hermenêutico. Nesse momento é necessário que a interpretação consiga expressar os significados de cada palavra, do dito e do não dito, durante os depoimentos.

O texto passa a fazer parte do pesquisador, cada metáfora do texto é compreendida; além da semântica agrupa-se o dito e o não dito para desvelar como os profissionais de saúde compreendem os cuidados paliativos na UTIN.

Para facilitar a apresentação das unidades de significação oriundas da interpretação hermenêutica, foi construído o código árvore da pesquisa (Figura 3), em que a Compreensão dos Cuidados Paliativos, refere a compreensão dos profissionais acerca da temática, inclui-se os Cuidados Paliativos na UTIN e a Dificuldade de compreender os cuidados paliativos, na sequência, Compreensão da morte na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, onde os mesmos apresentam a compreensão da morte, a compreensão da morte do bebê na UTIN e os sentimentos que emergem diante dela. Além disso, apresenta-se o Cuidado dos profissionais ao neonato na terminalidade e a sua família, com os aspectos voltados ao Neonato, à família e opinião dos profissionais sobre o Protocolo de Cuidados Paliativos.

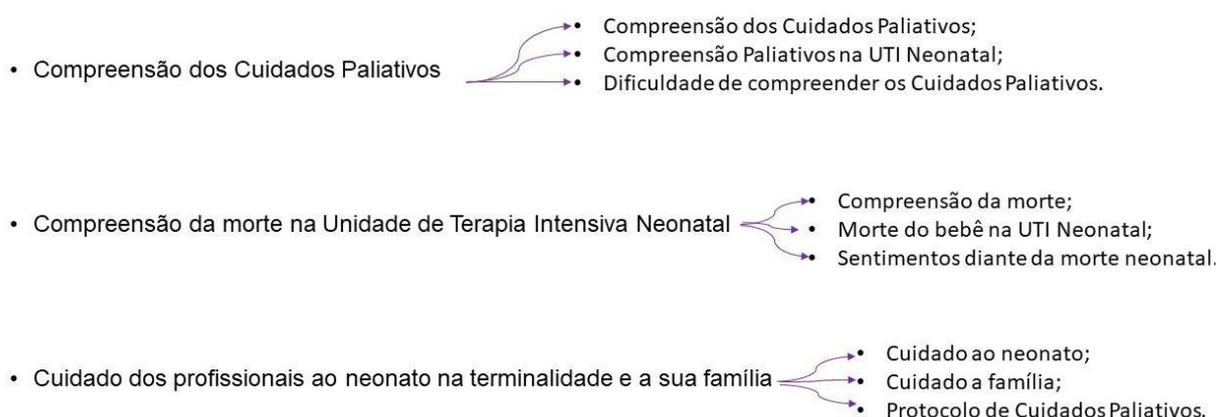


Figura 3: Código árvore

As informações obtidas por meio da entrevista fenomenológica interpretadas à luz de uma abordagem hermenêutica, compuseram os resultados desta pesquisa,

atendendo aos objetivos da pesquisa, serão apresentados na defesa de tese da autora, que estará disponível na biblioteca virtual da Universidade Federal de Pelotas.

Diante da riqueza das informações, que favoreceram o conhecimento de diversos e importantes aspectos que possibilitaram a compreensão dos Cuidados Paliativos de uma equipe multiprofissional que atua em uma UTI Neonatal, optou-se pela defesa de três artigos para sustentação da tese.

A unidade de significação: Compreensão dos cuidados paliativos deu origem ao **Artigo I Compreensão dos Cuidados Paliativos na Neonatologia sob olhar de uma equipe multiprofissional**. O artigo será submetido na Revista Estudos de Psicologia.

Os profissionais de saúde compreendem os Cuidados Paliativos como proporcionar conforto e melhorar a qualidade de vida, embora alguns relacionem-nos mais ao processo de terminalidade.

Percebe-se que o Cuidado Paliativo na neonatologia é um assunto delicado, que exige discussão e aprofundamento, pois os profissionais referem dificuldade de saber o momento de parar o investimento, bem como de lidar com a morte do neonato, não o veem como um ser-para-a-morte, ficando evidente uma cultura biomédica, que nega a morte do bebê, vista culturalmente como rompendo com um ciclo.

É questionada a manipulação excessiva, o investimento com procedimentos invasivos no neonato que não tem um prognóstico de cura, retratando que foi um processo evolutivo difícil, que melhorou, mas que ainda requer discussão e aprimoramento para os aspectos do cuidado paliativo. Os profissionais revelam como medidas de conforto ao neonato fazer os cuidados básicos, sem procedimentos invasivos. Na perspectiva heideggeriana a essência do cuidado é permitir que o outro seja, assim o cuidado que respeita a liberdade do outro, que oferece espaço para manifestação da singularidade, apresenta uma profundidade existencial, que ultrapassa ações mais elaboradas ou numerosas. Assim, o cuidado dito como 'mínimo', na verdade pode ser o cuidado 'máximo', pois está se fazendo aquilo que responde de forma evidente à necessidade do outro, sem se importar com as próprias expectativas.

A unidade de significação: Compreensão da morte na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, permitiu o desenvolvimento do **Artigo II: Morte Neonatal:**

compreensão dos profissionais de saúde. O artigo será submetido na Revista Psicologia e Saúde.

Nesse artigo são discutidos a compreensão da morte de modo geral, da morte neonatal e os sentimentos diante da morte neonatal

No que se refere a compreensão da morte os profissionais revelam tratar-se do término da vida, um processo de terminalidade, uma dor, perda, sofrimento, passagem, despedida. Quando se trata da morte neonatal, alguns questionam a facticidade de porque alguns bebês vivem e outros não, nesse momento, estão questionando o sentido da existência. Os participantes tem dificuldade de compreender a morte de alguém que viveu tão pouco e ainda, se solidarizam com o sofrimento da família, pois a morte do bebê rompe com diversos projetos de vida e futuro construídos pela família.

Alguns referem que a aceitação se torna mais fácil quando se tem um cenário em que o prognóstico é ruim, e/ou a situação é de muita gravidade, como quando o bebê terá muitas sequelas. Nesse cenário é possível identificar a preocupação dos profissionais de saúde em como seria a vida dessa criança, as suas limitações diante da sua condição clínica, acredita-se que essa preocupação também é cuidado. Assim nesse contexto, respeitar a dignidade daquele ser, transforma o sofrimento.

Algumas participantes que já são mães se solidarizam com o sofrimento dos pais, não que os demais sejam indiferentes. No entanto, ver a morte do filho de alguém e acompanhar esse sofrimento, faz o profissional experienciar o medo da possibilidade da finitude do próprio filho, conforme Heidegger (2021) ele vive o termo do vir-a-ser relacionado a própria finitude e a finitude dos seus.

Os sentimentos dos profissionais diante da morte neonatal mencionados foram: medo, impotência, angústia, tristeza, sofrimento e frustração. O sentimento de frustração, revela a presença de um modelo biomédico que não compreende a morte, que a vê como uma derrota, quando na verdade faz parte do processo da vida, pois na perspectiva heideggeriana (2021) desde o início da vida somos ser-para-a-morte, a finitude é a única certeza.

A unidade de significação: Cuidado dos profissionais ao neonato na terminalidade e a sua família, permitiu a construção do **Artigo III: O cuidado do neonato e de sua família na terminalidade.** O artigo será submetido na Revista Physis.

Nesse artigo foram construídas discussões sobre o Cuidado ao neonato, o Cuidado à família e o Protocolo de Cuidados Paliativos.

Em relação ao cuidado do neonato na terminalidade destacam-se cuidados de conforto, controle e alívio da dor, diminuição da manipulação do RN. Quando se refere a família, os profissionais tem a preocupação de inserir os pais no cuidado para fortalecer o vínculo e permitir a criação de memórias.

Com o objetivo de qualificar o cuidado ao neonato e sua família, pode ser debatido e implementado o Protocolo de Cuidados Paliativos, quando questionados os profissionais de saúde sobre identificarem a necessidade de Protocolo de Cuidados Paliativos na UTIN, a maioria concordou, dois ficaram em dúvida e dois não concordaram com a necessidade da implementação dos Cuidados Paliativos.

Quanto à devolutiva à UTIN, irá ocorrer e se dará a partir da apresentação dos resultados da pesquisa aos profissionais que compõe a equipe multiprofissional, por meio de uma reunião aberta online do GEPPNEO e um resumo dos resultados será enviado aos participantes.

Referências

COSTA A.P.; J. AMADO. **Análise De Conteúdo Suportada Por Software**. 2018. 2ªed. Editora Ludomedia. Portugal.

EMPRESA BRASILEIRA DE SERVIÇOS HOSPITALARES (EBSERH). **Carta de Serviços aos Usuários do Hospital Escola UFPel**. Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares, 2021. Disponível em: <www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-sul/heufpel/aceso-a-informacao/acoes-e-programas/carta-de-servicos_heufpel_2021_v1.pdf>. Acesso em: 18 ago. 2021.

EMPRESA BRASILEIRA DE SERVIÇOS HOSPITALARES (EBSERH). **Carta de Serviços aos Usuários do Hospital Escola UFPel**. Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares, 2021. Disponível em: <www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-sul/heufpel/aceso-a-informacao/acoes-e-programas/carta-de-servicos_heufpel_2021_v1.pdf>. Acesso em: 18 ago. 2024.

Moreno López, S. La entrevista fenomenológica: una propuesta para la investigación en psicología y psicoterapia. **Rev Abordagem Gestalt**. 2014. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1809-68672014000100009

HEIDEGGER, M. **Seminários de Zollikon**. Petrópolis: Vozes, 2009^a

MILBRATH, V.M. **Criança/adolescente com paralisia cerebral: compreensões do seu modo de ser no mundo**. 2013. 179 f. Tese (Doutorado) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul/UFRGS, Porto Alegre, 2013.

MOTTA, M. G. **O ser doente no tríptico mundo da criança, família, e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais**. 1997. 210 f. Tese (Doutorado)-Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1997.

RICOUER, P. **O conflito das interpretações: ensaios de hermenêutica**. Rio de Janeiro: Imago, 1978.

CAPÍTULO IV - Considerações Finais

CAPÍTULO IV - Considerações Finais

A presente tese atingiu o objetivo de desvelar a compreensão dos profissionais da saúde sobre os Cuidados Paliativos na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. E confirmou os pressupostos de que, os profissionais de saúde que trabalham na UTIN ao vivenciarem a finitude do neonato, depararam-se com a angústia existencial de perceberem-se como seres-para-a-morte, se autoperceberam como seres para finitude; vivenciaram o temor do vir-a-ser da finitude de alguém amado, o temor da perda, o que foi desvelado de forma mais intensa em algumas profissionais que já são mães; vivenciaram a vulnerabilidade no que se refere ao processo de finitude do ser; experienciaram o sofrimento ao vivenciar o sofrimento, angústia e temor de perda, da família do neonato, bem como dificuldade de dar apoio à família; experienciaram dificuldade de elencar critérios e inserir o neonato em Cuidados Paliativos junto com a sua família, e ainda têm necessidade de buscarem pela qualidade assistencial desse ser que requer cuidados no processo de finitude.

O referencial teórico e metodológico da fenomenologia de Martin Heidegger contribuiu e viabilizou discussões acerca do neonato enquanto ser, e que como tal, mesmo intraútero já se constituiu em um ser-para-morte, já tem a certeza da finitude. Nesse sentido, esse bebê é um ser-com-outros, já estabelece relações, especialmente com sua família, que o projetou e idealizou e o fato de vivenciar a finitude desse ser, precocemente perante a sociedade, que possui resquícios de um modelo biomédico curativista é um desafio, para a família que irá vivenciar esse e luto, e para equipe de profissionais de saúde que irá cuidar desse neonato e sua família. Assim, os Cuidados Paliativos Neonatais se constituem em uma ferramenta de cuidado fundamental, para possibilitar qualidade no cuidado desse ser, enquanto ele ainda é, extensivo aos seus familiares.

Os profissionais de saúde entrevistados têm conhecimento sobre os Cuidados Paliativos, embora alguns acabem relacionando-os mais ao processo de terminalidade. Sabe-se que os Cuidados Paliativos devem começar no momento do diagnóstico de uma doença potencialmente grave, com cuidados combinados que

incluem tratamentos orientados para a doença associados com os Cuidados Paliativos. Em relação ao estabelecimento de cuidados, os profissionais mencionam cuidados de conforto, alívio de dor, diminuição da manipulação do RN, criação de memórias e envolvimento dos pais, que proporcionem qualidade de vida e respeitem a dignidade daquele ser.

Quanto aos Cuidados Paliativos na neonatologia, é evidente o quanto os profissionais se sentem desafiados, especialmente em estabelecer o momento de cessar os investimentos e ao fato de não verem o neonato como um ser-para-morte, questionando a facticidade existencial daquele ser. Esse processo se torna melhor aceito, diante da condição de vulnerabilidade e do prognóstico ruim, aí se tem uma preocupação de que se sobreviver como será a vida desse ser, diante do risco de sequelas que ele tem.

A morte é compreendida pelos profissionais de saúde como o término da vida, uma dor, perda, sofrimento, despedida, troca de plano. Alguns trazem aspectos relacionados à religiosidade e à fé para melhor descrever esse processo. Já, a morte neonatal é questionada pela facticidade existencial de porquê uns vivem e outros não. E ainda alguns demonstram não compreender porque um ser que acabou de nascer está vivenciando o seu processo de finitude, quando teria uma vida pela frente.

Os sentimentos que emergem diante da morte neonatal são medo, frustração, impotência, angústia, tristeza, derrota e pena dos pais. Sentimentos variados que demonstram a preocupação com aquele ser-no-mundo e a sua família, o que é importante para prestar um cuidado que atenda às necessidades do bebê, enquanto ser e da sua família, para vivenciar a finitude.

Assim, capacitações, discussões e implementação de protocolos de Cuidados Paliativos neonatais, são importantes, para que a equipe se empodere em relação à temática, com ações seguras que irão contribuir para qualidade do cuidado desse ser, que embora bebê, é um ser-para-a-morte. Além de contribuir para sua família permitindo um significado profundo a sua vida, mesmo que tenha sido breve.

O estudo apresenta limitações, como a pouca discussão científica relacionada aos Cuidados Paliativos na neonatologia. Sendo, importante ressaltar que, os Cuidados Paliativos na terapia intensiva neonatal envolvem os cuidados com bebê, sua mãe, pai e a família, gente cuidando de gente. Compreender a morte é desafiador, em especial quando se trata de um recém-nascido e/ou uma criança, um misto de

sentimentos permeia essa situação, proporcionar conforto ao bebê e a sua família é essencial, bem como avaliar e tratar a dor, para isso, é importante que a equipe compreenda esse processo.

Assim a inserção de protocolos é percebida pelos profissionais de saúde entrevistados como um fator que pode melhorar a conduta da situação. Visto que, toda a equipe em algum momento deixa evidente os resquícios de um modelo biomédico que tem dificuldade de aceitar a morte.

Por fim, é importante ressaltar, que percebe-se a necessidade de discutir tal temática desde a formação dos profissionais de saúde e estendê-la ao longo de sua trajetória profissional. Destacando-se ainda, a importância da educação continuada, especialmente considerando o sofrimento gerado aos profissionais de saúde que estão inseridos no cuidado do neonato em processo de morrer e morte na UTIN.

A partir dessa pesquisa espera-se que se (re)pense o cuidado ao neonato na terminalidade e sua família, considerando a inserção nos Cuidados Paliativos como um processo que irá qualificar o cuidado desse ser, enquanto ele existir no mundo, mesmo que de forma breve, que seja possível respeitar a sua singularidade e integralidade. Bem como, incluir a família nesse cuidado, permitindo, especialmente a criação de vínculo e a criação de memórias, que seja possível preparar a família para o enfrentamento do luto.

Além disso, espera-se que as instituições de saúde qualifiquem os seus profissionais de saúde no que se refere ao conhecimento sobre o processo de morrer e morte, especialmente do neonato e da criança. E que para além disso, se estabeleçam estratégias de frente desses profissionais diante do sofrimento que experienciam e que tem impacto na vida, precisa-se cuidar de quem cuida.

Assim no intuito de aprimorar o cuidado ao neonato na terminalidade e a sua família, faz-se algumas recomendações nos campos do cuidado à saúde, ensino, pesquisa e extensão:

- Proporcionar aos profissionais de saúde conhecimento por meio de capacitações sobre o processo de morrer e morte neonatal;
- Qualificar o cuidado por meio da construção de Protocolos de Cuidados Paliativos sólidos, que contemplem o cuidado ao neonato e a sua família;

- Incluir estratégias de cuidado para equipe de saúde que cuida do neonato na terminalidade e de sua família, como grupo de estudos, rodas de conversa, atendimento psicológico, dentre outros;
- Inserir como conteúdos curriculares dos cursos de graduação das equipes de saúde (Enfermagem, Medicina, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Nutrição...), os Cuidados Paliativos Neonatais e o processo de morrer e morte neonatal;
- Estabelecer nas instituições de saúde, educação continuada para as equipes de saúde que atuam em UTI Neonatal sobre os Cuidados Paliativos Neonatais e o processo de morrer e morte do neonato, extensivos a sua família.
- Realizar pesquisas que visem inserir e compreender os Cuidados Paliativos Neonatais.
- Criar grupos de extensão que trabalhem a temática levando conhecimento aos profissionais de saúde, bem como, seja possível criar um ambiente de cuidado ao cuidador.
- Incentivo e apoio a pesquisas que abordem as temáticas: terminalidade e morte em pediatria e neonatologia, e cuidados paliativos em pediatria e neonatologia.

APÊNDICES



Apêndice C: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF/UFPel)

Doutorado em Enfermagem

Pesquisa “Compreendendo os Cuidados Paliativos na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal sob a Perspectiva Heideggeriana”.

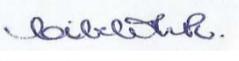
Eu, Cibele Thomé da Cruz Rebelato, doutoranda em Ciências da Saúde do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, venho convidá-lo a participar da pesquisa que possui como objetivo “Desvelar como os profissionais da saúde compreendem os cuidados paliativos na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal”.

Sua participação é de caráter voluntário e você poderá desistir a qualquer momento da pesquisa, sem qualquer prejuízo para você. Seu anonimato será garantido na divulgação das informações fornecidas, para tanto, será utilizado um pseudônimo, sendo identificado pela consoante P, e um numeral sequencial (‘P1’, ‘P2’ ...). Caso você tenha qualquer pergunta antes e/ou durante a pesquisa, sinta-se à vontade para fazê-la. Em caso de dúvidas, você pode entrar em contato com a pesquisadora Enf.^a Dda Cibele Thomé da Cruz Rebelato, pelo telefone (55) 992184335, endereço eletrônico: ci_thome@hotmail.com, ou com sua orientadora, Prof.^a Dr.^a Viviane Marten Milbrath, pelo telefone (53) 984246680, endereço eletrônico: vivianemarten@hotmail.com.

Também para outras questões éticas, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Pelotas Telefone: 55 53 3284-3822; cepfen@ufpel.edu.br.

Serão realizadas entrevistas gravadas com você. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa CAAE: 69623223.5.0000.5316, Número do Parecer: 6.174.997 em 11 de julho de 2023. Em observância às diretrizes do Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da Saúde (MS) do Brasil, Resolução nº 466/2012 e Resolução nº 510/2016 que tratam de pesquisas envolvendo seres humanos, bem como serão estimados os preceitos do Código de Ética dos profissionais de Enfermagem, principalmente os capítulos I e II sobre os direitos e deveres, o capítulo III que dispõe sobre as proibições, atentando aos artigos 94 e 98.

Participante da pesquisa



Pesquisadora Dd^a Cibele Thomé da Cruz Rebelato



Orientadora Prof.^a Dr.^a Viviane Marten Milbrath

A pesquisa não oferecerá riscos físicos aos participantes, considerando que não serão realizados procedimentos invasivos, coleta de material biológico ou experimentos com seres humanos. Porém, em algum momento pode haver desconforto emocional para os participantes, diante da rememoração de experiências vivenciadas acerca da temática proposta. Os riscos serão minimizados, pois quando houver desconforto, a entrevista será interrompida e o participante decidirá se continuará em outro momento ou se abandonará a participação na pesquisa, sem qualquer prejuízo.

Os benefícios da participação na pesquisa serão o compartilhamento de conhecimentos entre os participantes e a pesquisadora, bem como a possibilidade de refletir sobre o cuidado paliativo na neonatologia, reforçando a importância de os profissionais de saúde refletirem sobre essa temática.

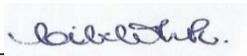
Declaro que fui esclarecido, de forma clara e detalhada, livre de qualquer constrangimento ou coerção, dos objetivos, justificativa e dos riscos e benefícios referente à minha participação na pesquisa.

Fui igualmente informado que: Para a coleta das informações será realizada entrevista com aproximadamente 40 minutos e que poderá ter mais de um encontro. As entrevistas serão gravadas e armazenadas com a pesquisadora pelo período de cinco anos. Após, essas serão transcritas manualmente na íntegra e passarão por dupla conferência. Os resultados irão integrar a tese de doutorado, do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas/RS. Os achados serão publicados por meio de artigos em periódicos de divulgação científica e apresentados em eventos científicos da área, assim como apresentados aos participantes e à instituição do estudo.

Após ter sido orientado(a) sobre as etapas da pesquisa, aceito participar da mesma, e declaro estar esclarecido e ter recebido uma cópia desse documento.

Pelotas, ____ de _____ de 2023.

Participante da pesquisa



Pesquisadora Dd^a Cibele Thomé da Cruz
Rebelato



Orientadora Prof.^a Dr.^a Viviane Marten Milbrath



Apêndice D: Roteiro de diário de campo

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF/UFPEl)

Doutorado em Enfermagem

Pesquisa “Compreendendo os Cuidados Paliativos na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal sob a Perspectiva Heideggeriana”.



Diário de Campo	
Identificação:	Data:
Local:	
Horário de Início:	Horário de Término:
Nota Descritiva	
Nota Metodológica	
Nota Reflexiva	



Apêndice E: Roteiro de entrevista com os profissionais

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF/UFPEL)

Doutorado em Enfermagem

Pesquisa “Compreendendo os Cuidados Paliativos na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal sob a Perspectiva Heideggeriana”.



Data:

Nº da entrevista:

1 Identificação do participante

Pseudônimo:

Idade:

Escolaridade:

Ocupação:

Estado civil:

Tem filhos? Idade:

Renda familiar:

Tempo de atuação na UTI Neonatal

2 Questões norteadoras

Imagem...falar primeiro

2.1 O que você compreende por cuidados paliativos?

2.2 Como você compreende os cuidados paliativos na UTI Neonatal?

2.3 Você já realizou ou realiza algum cuidado paliativo na UTIN? Você cuidou ou cuida de um neonato em cuidado paliativo? se sim Como foi? Se não, você acha que poderia ter realizado esse cuidado com alguém, porque?

2.4 Como você compreende o cuidado à criança sem um prognóstico favorável?

2.5 O que significa a morte para você?

2.6 Como você compreende a morte do bebê na UTI Neonatal?

2.7 Quais são os sentimentos que você vivencia diante da morte neonatal?

2.8 Como você explicaria para uma família a necessidade de cuidado paliativo para um bebê?

2.9 Você identifica a necessidade de protocolo de cuidados paliativos na UTI Neonatal? Porque?

ANEXOS

Anexo A Carta de Anuência



HOSPITAL ESCOLA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
 Rua Professor Araújo, nº 538 - Bairro Centro
 Pelotas-RS, CEP 96020-360
 - <http://he-ufpel.ebserh.gov.br>

Carta - SEI nº 38/2023/SGPITS/GEP/HE-UFPEL-EBSEH

Pelotas, data da assinatura eletrônica.

CARTA DE ANUÊNCIA

1. Informo para os devidos fins e efeitos legais, objetivando atender as exigências para a obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, e como representante legal da Instituição, estar ciente do projeto de pesquisa: "COMPREENDENDO OS CUIDADOS PALIATIVOS NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL SOB A PERSPECTIVA HEIDEGGERIANA", sob a responsabilidade do Pesquisador Principal CIBELE THOMÉ DA CRUZ REBELATO.
2. Declaro ainda conhecer e cumprir as orientações e determinações fixadas na Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde e demais legislações complementares.
3. No caso do não cumprimento, por parte do pesquisador, das determinações éticas e legais, a Gerência de Ensino e Pesquisa tem a liberdade de retirar a anuência a qualquer momento da pesquisa sem penalização alguma.
4. Considerando que esta instituição tem condição para o desenvolvimento deste projeto, autorizo a sua execução nos termos propostos mediante a plena aprovação do CEP competente.

(assinada eletronicamente)

Alessandra Notari

Chefe do Setor de Gestão da Pesquisa e da Inovação Tecnológica em Saúde - HE-UFPEL/EBSEH

Tiago Veiras Collares

Gerente de Ensino e Pesquisa - HE-UFPEL/EBSEH

Cristiane Becker Neutzling

Gerente de Atenção à Saúde / Diretora Técnica - HE-UFPEL/Ebserh



Documento assinado eletronicamente por **Alessandra Notari, Chefe de Setor**, em 13/06/2023, às 10:49, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, caput, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **TIAGO VEIRAS COLLARES, Gerente**, em 13/06/2023, às 11:05, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, caput, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Cristiane Becker Neutzling, Gerente**, em 13/06/2023, às 11:19, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, caput, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ebserh.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **30526288** e o código CRC **46FB58CB**.

Referência: Processo nº 23762.006124/2023-87 SEI nº 30526288

Anexo B: Parecer Consubstanciado do CEP

FACULDADE DE
ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Compreendendo os Cuidados Paliativos na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal sob a Perspectiva Heideggeriana

Pesquisador: Cibele Thomé da Cruz Rebelato

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 69623223.5.0000.5316

Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia da Universidade Federal de Pelotas

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.174.997

Apresentação do Projeto:

Informações retiradas do protocolo de pesquisa submetido em 28 de junho de 2023, versão 2, CAAE: 69623223.5.0000.5316. O ser humano é um ser-lançado no mundo, ele, não escolheu existir no mundo ou seja, na compreensão filosófica, o neonato é lançado no mundo, como ser, sem ter tido a possibilidade de escolher, quando, onde e como isso iria acontecer, de que maneira e em que momento. No entanto, a partir do nascimento, já se configura em um ser-para-morte. Mesmo compreendendo que o ser é um ser-para-a-morte, trabalhar com um neonato que logo deixará de ser, não é uma situação simples, tampouco objetiva. O cuidado no processo de morte e morrer requer conhecimentos e habilidades que ultrapassem a dimensão técnica e o modelo biomédico e tragam uma maior contextualização das perspectivas espiritual, social e filosófica sobre a vida e a morte. Requer preparo dos profissionais de saúde, para identificar esse processo e trabalhar para uma assistência de saúde qualificada e adequada, cuidando desse ser-no-mundo, mesmo que para a sociedade essa morte seja vista como precoce, é necessário pensar na qualidade de vida enquanto ela existir e, assim oportunizar uma qualidade de morte, no sentido de conforto ao bebê e preparo dessa família, sendo um desafio inserir, bem como realizar os cuidados paliativos neonatais. O objetivo desse estudo é descrever como os profissionais da saúde compreendem os cuidados paliativos na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Trata-se de uma pesquisa qualitativa à luz da abordagem fenomenológica de Martin Heidegger. O cenário do estudo será a Unidade de Terapia Intensiva Neonatal de um Hospital filantrópico, macrorregional

Endereço: Gomes Carneiro nº 01 - 2º Andar, Sala 212.

Bairro: Centro **CEP:** 96.010-610

UF: RS **Município:** PELOTAS

Telefone: (53)3284-3822

E-mail: cepfen@ufpel.edu.br

FACULDADE DE
ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE



Continuação do Parecer: 6.174.997

do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul. Para busca das informações, será realizada entrevista fenomenológica e diário de campo para registro das observações e percepções da pesquisadora, com os profissionais que compõem a equipe multiprofissional, no período de junho a outubro de 2023. Após, as informações serão inseridas no programa WebQDA - Qualitative Data Analysis para organização da análise. Para interpretação das informações será utilizada a hermenêutica filosófica de Paul Ricoeur.

Objetivo da Pesquisa:

"Objetivo Primário:

Desvelar como os profissionais da saúde compreendem os cuidados paliativos na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal;"

"Objetivos Secundários:

Desvelar como os profissionais enfrentam/lidam com a morte em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal;
Conhecer como os profissionais cuidam do neonato na terminalidade e de sua família."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

"Riscos: Ressalta-se que a pesquisa não oferecerá riscos físicos aos participantes, considerando que não serão realizados procedimentos invasivos, coleta de material biológico ou experimentos com seres humanos. Porém, em algum momento pode haver desconforto emocional para os participantes, diante da rememoração de experiências vivenciadas acerca da temática proposta. Os riscos serão minimizados, pois quando houver desconforto, a entrevista será interrompida e o participante decidirá se continuará em outro momento ou se abandonará a participação na pesquisa, sem qualquer prejuízo.

"Benefícios: Os benefícios da participação na pesquisa serão o compartilhamento de conhecimentos entre os participantes e a pesquisadora, bem como a possibilidade de refletir sobre o cuidado paliativo na neonatologia, reforçando a importância de os profissionais de saúde refletirem sobre essa temática."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um Protocolo de Pesquisa, versão 2, do tipo Projeto de Pesquisa de Tese, CAAE: 69623223.5.0000.5316, proveniente da Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia da Universidade Federal de Pelotas. A pesquisadora atendeu as pendências apontadas em parecer consubstanciado

Endereço: Gomes Carneiro nº 01 - 2º Andar, Sala 212.
Bairro: Centro CEP: 96.010-610
UF: RS Município: PELOTAS
Telefone: (53)3284-3822 E-mail: cepfen@ufpel.edu.br

FACULDADE DE
ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE



Continuação do Parecer: 6.174.997

emitido em 19 de junho de 2023. O Protocolo de Pesquisa encontra-se adequado a legislação vigente, Resolução 466/2016 do Conselho Nacional de Saúde.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequados.

Recomendações:

- Realizar devolutiva dos resultados aos participantes do estudo, serviço de saúde e comunidade científica.
- Enviar relatório final da pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Enfermagem da UFPel via Plataforma Brasil conforme prevê o item d do artigo XI da Resolução 466/12.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Nenhuma.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2132652.pdf	28/06/2023 17:05:11		Aceito
Outros	CartaRespostaCEP.pdf	27/06/2023 18:03:00	Cibele Thomé da Cruz Rebelato	Aceito
Outros	CartadeAnuenciaHEUFPEL.pdf	27/06/2023 17:12:19	Cibele Thomé da Cruz Rebelato	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMAatualizado.pdf	27/06/2023 17:10:59	Cibele Thomé da Cruz Rebelato	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoATUALIZADO.pdf	27/06/2023 17:10:35	Cibele Thomé da Cruz Rebelato	Aceito
Orçamento	OrcamentoAtualizado.pdf	27/06/2023 17:10:13	Cibele Thomé da Cruz Rebelato	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEATUALIZADO.pdf	27/06/2023 17:08:46	Cibele Thomé da Cruz Rebelato	Aceito
Folha de Rosto	FolharostoOK.pdf	10/05/2023 10:42:20	Cibele Thomé da Cruz Rebelato	Aceito
Outros	COREQ.pdf	02/05/2023 16:20:06	Cibele Thomé da Cruz Rebelato	Aceito
Outros	Roteiroentrevista.pdf	02/05/2023 16:17:54	Cibele Thomé da Cruz Rebelato	Aceito

Endereço: Gomes Carneiro nº 01 - 2º Andar, Sala 212.

Bairro: Centro CEP: 96.010-610

UF: RS Município: PELOTAS

Telefone: (53)3284-3822

E-mail: cepfen@ufpel.edu.br

FACULDADE DE
ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE



Continuação do Parecer: 6.174.997

Outros	Roteiro diário de campo.pdf	02/05/2023 16:17:18	Cibele Thomé da Cruz Rebelato	Aceito
Solicitação registrada pelo CEP	carta CEP.pdf	02/05/2023 16:14:30	Cibele Thomé da Cruz Rebelato	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PELOTAS, 11 de Julho de 2023

Assinado por:
Juliana Graciela Vestena Zillmer
(Coordenador(a))

Endereço: Gomes Carneiro nº 01 - 2º Andar, Sala 212.

Bairro: Centro

CEP: 96.010-610

UF: RS

Município: PELOTAS

Telefone: (53)3284-3822

E-mail: cepfen@ufpel.edu.br