

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

FACULDADE DE MEDICINA

PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS: BIOÉTICA CLÍNICA

UM OLHAR DA BIOÉTICA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS E NEONATOLOGIA

JULIANA GUIMARÃES DE ALENCASTRO ASTARITA

Porto Alegre

2022

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

FACULDADE DE MEDICINA

PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS: BIOÉTICA CLÍNICA

UM OLHAR DA BIOÉTICA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS E NEONATOLOGIA

JULIANA GUIMARÃES DE ALENCASTRO ASTARITA

Orientador: Prof. Dr. José Roberto Goldim.

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção de Mestre em Medicina: Ciências Médicas, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas.

Porto Alegre

2022

CIP - Catalogação na Publicação

Guimarães de Alencastro Astarita, Juliana
Um olhar da Bioética sobre Cuidados Paliativos e
Neonatologia / Juliana Guimarães de Alencastro
Astarita. -- 2022.

96 f.

Orientadora: José Roberto Goldim.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do
Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa de
Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas, Porto
Alegre, BR-RS, 2022.

1. Cuidado paliativo. 2. Neonatologia. 3. Bioética.
I. Goldim, José Roberto, orient. II. Título.

FOLHA DE APROVAÇÃO**Juliana Guimarães de Alencastro Astarita****UM OLHAR DA BIOÉTICA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS E NEONATOLOGIA**

Dissertação apresentada como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Ciências Médicas pelo Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Orientador: Dr. José Roberto Goldim

Aprovada em: Porto Alegre-RS, 30 de setembro de 2022.

BANCA EXAMINADORA:

Nome e titulação do membro da banca: Dr. Odirlei Andre Monticielo

Instituição do membro da banca: Docente do PPGCM

Nome e titulação do membro da banca: Dr. Renato Marchiori Bakos

Instituição do membro da banca: Docente do PPGCM

Nome e titulação do membro da banca: Dr Leandro Meirelles Nunes

Instituição do membro da banca: Doutor em Saúde da Criança e do Adolescente pela UFRGS

Professor Adjunto do Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da UFRGS.

Nome e titulação do membro da banca: Dra Cláudia Simone Silveira dos Santos

Instituição do membro da banca: Mestre em Psicologia Clínica pela PUCRS e Doutora em Ciências da Saúde: Ginecologia e Obstetrícia pela UFRGS. Psicóloga do Serviço de Psicologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

“Desejar ver a vida de outra forma, seguir outro caminho, pois a vida é breve e precisa de valor, sentido e significado. E a morte é um excelente motivo para buscar um novo olhar para a vida.”

Ana Cláudia Quintana Arantes

AGRADECIMENTOS

Ao nos aventurar a viajar por terras desconhecidas, é importante não estarmos só. Assim foi o mestrado pra mim, e gostaria de agradecer quem esteve ao meu lado nessa jornada.

Meus agradecimentos primeiramente ao meu orientador, o Prof. Dr. José Roberto Goldim, que topou me guiar nessa aventura desafiadora e gratificante que é o mestrado, que me amparou e me auxiliou a todo momento, sendo inspiração para sempre sermos melhor.

Agradeço às unidades de Neonatologia e Pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre por gentilmente abrirem as portas para que fosse possível a realização dessa pesquisa.

Também devo meu agradecimento a quem iniciou meu caminho pela pesquisa, às psicólogas do Serviço de Psicologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Obrigada por serem inspiração e acolhimento, e por me mostrarem tantas possibilidades da psicologia enquanto ciência.

Ao meu namorado Frederico, por incentivar meu crescimento e apostar em mim sempre, e por ser continente comigo nos momentos mais difíceis.

Aos meus pais, Jorge e Gilda, e à minha irmã, por serem minha base e meu lar! Obrigada por nunca deixarem de acreditar em mim.

Às minhas queridas amigas que mesmo com a distância física imposta pela COVID-19, estiveram tão próximas nesse momento desafiador. Obrigada pelo incentivo, pelo ombro amigo para ouvir os desabafos, por compreender os momentos de ausência. Me sinto honrada de ter amigas tão especiais.

E por fim, gostaria de agradecer aos participantes desta pesquisa. A cada médico que me cedeu uns minutos do seu tempo e compartilhou comigo um pouco de si. A cada mãe que aceitou falar sobre algo tão difícil e doloroso, muito obrigada. Sem vocês nada disso seria possível.

RESUMO

Introdução: Situações de fim de vida representam um desafio para os profissionais de saúde, pois são situações complexas e que exigem uma série de articulações entre equipe de saúde, paciente e famílias. Os processos que envolvem cuidados paliativos com bebês são pouco abordados na literatura e contam com poucos estudos no Brasil. A bioética complexa se insere nesse contexto de forma a auxiliar na comunicação e no processo decisório de cuidado paliativo com bebês. **Objetivos:** descrever o processo de cuidados paliativos com bebês, nos aspectos de tomada de decisão, comunicação, compreensão, percepção e sentimentos dos médicos assistentes e das mães dos bebês. **Métodos:** Foi um estudo qualitativo, do tipo exploratório e descritivo, de desenho retrospectivo, em que foram entrevistados quatorze indivíduos, sete médicos pediatras e sete mães de bebês que estiveram em cuidado paliativo, entre os períodos de 2018 a 2022 em unidades de cuidado do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. **Conclusão:** Concluiu-se que há limitações no entendimento do conceito de cuidados paliativos, tanto dos profissionais quanto das mães entrevistadas, e que essas limitações interferem na compreensão e no processo decisório. Esse estudo também mostrou que a maioria dos profissionais não tem capacitação em comunicação de más notícias ou cuidados paliativos, apresentando uma falha na formação em saúde.

Palavras-chaves: Cuidado paliativo, neonatologia, bioética, tomada de decisão.

ABSTRACT

Introduction: End-of-life situations represent a challenge for health professionals, as they are complex situations that require a series of articulations between the health team, patient and families. The processes that involve palliative care with babies are little discussed in the literature and there are few studies in Brazil. Complex bioethics is inserted in this context as a way to help in communication and in the decision-making process of palliative care with babies. **Objectives:** to describe the process of palliative care with babies, in the aspects of decision-making, communication, understanding, perception and feelings of the assistant physicians and the babies' mothers. **Methods:** It was a qualitative, exploratory and descriptive study, with a retrospective design, in which fourteen individuals were interviewed, seven pediatricians and seven mothers of babies who were in palliative care, between the periods of 2018 and 2022 in hospital care units. of Clinics in Porto Alegre. **Conclusion:** It was concluded that there are limitations in understanding the concept of palliative care, both by professionals and by the mothers interviewed, and that these limitations interfere in the understanding and decision-making process. This study also showed that most professionals do not have training in communicating bad news or palliative care, presenting a failure in health education.

Keywords: Palliative care, neonatology, bioethics, decision making.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Quadro de estratégias para localizar e selecionar as informações

Figura 2 – Marco conceitual

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Apresentação dos dados dos profissionais

Tabela 2 – Apresentação dos dados das mães

Tabela 3 – Apresentação dos dados dos bebês

LISTA DE ABREVIATURAS

AT - Adequação terapêutica

CP - Cuidados Paliativos

CFM - Conselho Federal de Medicina

OMS - Organização Mundial da Saúde

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

WHO - World Health Organization

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	13
2. REVISÃO DA LITERATURA.....	15
2.1 Estratégias para localizar e selecionar as informações.....	15
2.2 Cuidados paliativos em Neonatologia.....	16
2.3 Bioética clínica, comunicação e tomada de decisão em saúde.....	18
2.4 Comunicação em saúde.....	20
2.5 Tomada de decisão em cuidados paliativos.....	22
3. MARCO CONCEITUAL.....	26
4. JUSTIFICATIVA.....	27
5. OBJETIVOS.....	28
5.1 Objetivo geral.....	28
5.2 Objetivos secundários.....	28
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	29
7. ARTIGO 1.....	36
7.2 ARTIGO 2.....	52
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	76
9. PERSPECTIVAS FUTURAS.....	78
10. ANEXOS E/OU APÊNDICES.....	79
10.1 APÊNDICE 1 - QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO PARA PROFISSIONAIS.....	79
10.2 APÊNDICE 2 - QUESTIONÁRIO SÓCIO DEMOGRÁFICO PARA PAIS.....	80
10.3 APÊNDICE 3 - ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA PROFISSIONAIS.....	81
10.4 APÊNDICE 4 - ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA PAIS.....	82
10.5 APÊNDICE - 5 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	83
10.6 ANEXO 1 - APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA.....	85

1. INTRODUÇÃO

Cuidados paliativos e comunicação de más notícias em hospital geral têm sido atualmente tema de reflexão e debate no meio da saúde. Bebês também são, com alguma frequência, diagnosticados com doenças ou síndromes, podendo necessitar de cuidados paliativos. A WHO define cuidados paliativos como: uma abordagem que promove qualidade de vida a pacientes que convivem com doenças que ameaçam a vida, através da prevenção e do controle do sofrimento¹. Frente a essas situações, é essencial que parte do treinamento médico envolva questões relativas à tomada de decisão em saúde, processo de comunicação de más notícias e cuidados paliativos. Diversos estudos apontam para falhas na educação médica brasileira nesse quesito, que não contempla essas temáticas tão importantes^{1,2}.

Porém estudos sobre cuidado paliativo em Neonatologia ainda são muito recentes na literatura. Se falar de morte em sociedade é considerado difícil, pensar nessa possibilidade quando o paciente é criança ou bebê é mais difícil ainda. Entre as principais causas de mortes de bebês e doenças que podem necessitar de cuidados paliativos são malformações fetais ou síndromes genéticas de mau prognóstico, entre outras^{3,4,5}.

Segundo Goldim, a Bioética Complexa é uma “reflexão complexa, interdisciplinar e compartilhada sobre a adequação das ações que envolvem a vida e o viver”. É uma proposta de abordagem, partindo de problemas e refletindo sobre situações de complexidade crescentes, se propondo a mobilizar reflexões acerca de cada caso envolvendo cuidados paliativos com bebês, sendo possível auxiliar nos cuidados despedidos e na tomada de decisão⁶.

Estudos indicam que um dos principais obstáculos na comunicação com a família dos pacientes está relacionado à dificuldade dos médicos em verbalizar claramente aos familiares sobre condutas de limitação terapêutica e de fim de vida, por receio de destruir as esperanças ou expectativas da família. Porém, um estudo realizado por Monteiro et al⁷ com seis familiares de pacientes internados em uma UTI em fim de vida apontou que uma boa comunicação entre equipe e família beneficia o processo de tomada de decisão, ressaltando a eficácia do modelo de decisão compartilhada. Nesse contexto, a tomada de decisão foi baseada nos desejos previamente expressados pelos pacientes aos familiares e à equipe durante a hospitalização. Mas, segundo Fernandes e Goldim, o médico encontra-se em uma situação delicada, devido ao dever de avaliação e decisão técnica, que pode implicar em

responsabilização jurídica do profissional em um contexto de saúde que envolva condutas como limitação terapêutica, e cuidados paliativos⁸. Apesar de haver um respaldo ético e legal para condutas de limitação terapêutica, ainda há dificuldades e hesitações na implantação de cuidado paliativo. Assim, pode-se pensar que há uma preocupação com uma possível responsabilização que interfere no processo de comunicação com a família^{9,10}.

A comunicação entre família e equipe é primordial para o andamento de um cuidado adequado ao paciente. É importante que a família esteja suficientemente informada para a tomada de decisão. Em um estudo realizado com dez pais de crianças com doença oncológica, alguns manifestaram dificuldades na assimilação das informações para realizar sua decisão. Essa dificuldade pode gerar nos pais sentimentos de insegurança e desamparo. A comunicação com a família deve ser realizada de forma sensível e empática, momento em que não se deve esperar que compreendam todas as informações, possibilitando um tempo de elaboração. Esses dois aspectos, somados à uma relação de confiança com a equipe permitem que os cuidadores possam tomar suas decisões de forma mais consciente e menos mobilizadora^{11,12}.

Ainda assim, a possibilidade da perda de um bebê não é encarada como um processo natural, tanto pelos profissionais que o assistem, quanto pelos familiares, e acaba por despertar sentimentos de incapacidade e fracasso nos profissionais de saúde, algo que pode dificultar o processo decisório em cuidado paliativo com bebês¹³.

Questões como ruídos na comunicação, dificuldades em implementar cuidados paliativos e a cultura de busca pela cura¹⁴ são entraves em um cuidado adequado, que vise o melhor benefício do paciente e sua família. Tendo em vista que são poucos estudos abordando essa temática com bebês e familiares, se faz necessário maiores estudos sobre as ações que envolvem o cuidado paliativo com bebês, através do olhar da Bioética Complexa, que visa a adequação das ações, de modo a promover uma melhora na assistência e humanização no cuidado.

2. REVISÃO DA LITERATURA

2.1 Estratégias utilizadas para localizar e selecionar as informações

Para a revisão da literatura deste trabalho foi realizada uma busca de artigos eletrônicos, entre os períodos de Março de 2020 a Julho de 2022, nas seguintes bases de dados científicos: PubMed (US National Library of Medicine), Lilacs (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) e Scielo (Scientific Eletronic Library Online). As palavras-chaves (MeshTerms) utilizadas nas bases de dados foram: *palliative care*; *neonatology*; *pediatric*; *bioethics*; *decision-making*. Foram utilizados os sinônimos disponibilizados por cada plataforma, e realizada combinações diferentes de palavras.

Descriptor	Lilacs	Scielo	Pubmed
Palliative care (1)	(1)= 1709	(1)= 550	(1)= 38.058
Neonatology (2)	(1+2)= 6	(1+2)= 5	(1+2)= 221
Pediatrics (3)	(1+3)= 39	(1+3)= 9	(1+3)= 3.415
Bioethics(4)	(1+4)= 127	(1+4)= 60	(1+4)= 601
Decision-making (5)	(1+2+4)= 0	(1+2+4)= 0	(1+2+4)=26
	(1+3+4)= 5	(1+3+4)= 2	(1+3+4)=250
	(1+2+5)= 1	(1+2+5)= 0	(1+2+5)=64
	(1+3+5)= 3	(1+3+5)= 2	(1+3+5)=464

Figura 1 - quadro de estratégias de busca

Após a efetivação da busca, os artigos foram selecionados a partir da leitura prévia de seus resumos conforme sua adequação para essa pesquisa. Os artigos que não foram considerados adequados foram excluídos. Além dos artigos científicos selecionados, também foram utilizadas dissertações de mestrado, teses de doutorado, capítulos de livros e sites confiáveis com informações relevantes para a realização da pesquisa. Foram escolhidos estudos publicados nos últimos 5 anos, e estudos com maior tempo de publicação foram selecionados considerando sua importância para a temática debatida. Na base de dados

Pubmed foram encontrados 328 artigos. Na base de dados Scielo foram encontrados 56 artigos, e na base de dados Lilacs foram identificados 118 artigos.

2.2 Cuidados paliativos em Neonatologia

Cuidados Paliativos são definidos pela Organização Mundial de Saúde¹ com um cuidado, ativo e integral, despendido à familiares e pacientes que vivem com uma doença que ameaça sua vida, e seus familiares. O cuidado paliativo tem por objetivo melhorar a qualidade de vida através de ações preventivas, alívio do sofrimento e cuidado de múltiplos aspectos, como psicológicos, sociais, espirituais, entre outros. É uma abordagem desenvolvida de forma multiprofissional. O cuidado paliativo preconiza que, à medida que a doença progride, medidas que sustentam a vida, especialmente invasivas e que podem causar dor ou desconforto, sejam revistas, e promove uma visão da morte como parte natural da vida.

O CP foi ampliado em 2019 pela International Association of Hospice and Palliative Care, com o objetivo de incluir o cuidado holístico ativo como parte dos cuidados para pacientes fora da possibilidade de cura. Taboada¹⁵ menciona em seu trabalho cinco princípios que devem ser utilizados como guias para profissionais que atuam com cuidados paliativos: a) o princípio da veracidade; b) princípio da proporcionalidade terapêutica; c) princípio do duplo efeito; d) princípio da prevenção e d) princípio não abandono. Embora todos os princípios trazidos pela autora sejam de extrema relevância para a assistência em cuidados paliativos, o primeiro princípio merece destaque especial, por abordar o papel da verdade como fundamento da relação de confiança entre equipe e família. Também é importante ressaltar a importância do princípio do não abandono, que significa ser possível cuidar e aliviar mesmo quando não é possível curar¹⁶.

Gomes e Othero pontuam os principais pontos norteadores da assistência em cuidados paliativos: prevenção e controle de sintomas, intervenção psicossocial e espiritual, unidade de cuidados compreendendo paciente e família, autonomia e independência do paciente, comunicação e atuação em equipe multiprofissional. Elas referem a comunicação de más notícias como um dos pilares dos Cuidados Paliativos, pontuando que deve ser aberta e ativa, e fundamentada em um vínculo de confiança entre equipe e família, através de um compartilhamento lento e “progressivamente suportável” de informações¹⁷.

Outro ponto considerado como um pilar dos cuidados paliativos é o enfrentamento da morte como um processo natural da vida, pois a prática dos cuidados paliativos não visa antecipar a morte, nem prolongar o processo de morrer, mas buscar qualidade de vida até a hora da morte¹⁷. Assim, os CP podem ser considerados uma estratégia para proporcionar

conforto e alívio ao paciente, incluindo ações paliativas que impedem possíveis sofrimentos advindos de condutas curativas. É importante ressaltar que o cuidado paliativo pode ser iniciado concomitantemente a um tratamento curativo, intervindo com ações curativas com vistas a proporcionar maior alívio da dor e dignidade ao bebê e suporte emocional aos seus familiares. Os CP também são considerados cuidados holísticos que, quando implementados em bebês, devem abranger todos os períodos desde a gestação, parto, até o momento do óbito e após, durante o luto da família^{18,19,20}.

Bebês, recém nascidos ou ainda no ventre da mãe, podem precisar de cuidados paliativos por uma série de diagnósticos, podendo ser estes: prematuridade extrema; malformações fetais; síndromes incompatíveis com a vida, malformações ósseas; entre outras. Além disso, podem ocorrer quadros de saúde graves, que não respondem a tratamento, como asfixia perinatal grave, quadros sépticos, enterocolite necrosante, entre outros²¹.

O adoecimento e hospitalização de um filho, especialmente recém nascido, são capazes de despertar sentimentos diversos nos pais, como medos e angústias, também intensificados pela separação não planejada com seu bebê. Esse processo acaba por exigir uma reorganização da dinâmica familiar. Sentimento de luto também é mobilizado, tanto pelo bebê saudável que desejavam quanto pelo próprio processo de adoecimento. A compreensão dos sentimentos esperados frente à uma má notícia em relação a um filho se faz importante, para que seja despendido um acolhimento adequado pela equipe, alcançando um cuidado centrado na família^{22,23}.

Segundo Balbino, os cuidados paliativos voltados para crianças, adolescentes e seus familiares tiveram suas diretrizes atualizadas pela OMS no ano de 2014²⁴. Considerou-se alguns pontos como válidos de destacar neste estudo:

- é um cuidado elegível à todas as crianças ou adolescentes portadoras de doenças crônicas, em fase terminal ou que ameacem sua sobrevida;
- ter possibilidade terapêutica curativa não a impede à implementação de CPs;
- não se valem com o objetivo de abreviar a vida;
- se faz obrigatória a participação dos pacientes e seus familiares no processo decisório.

O quadro de saúde de um bebê em cuidado paliativo pode se apresentar de diversas formas. Ele pode evoluir para óbito intra útero ou com poucas horas de vida, ou pode apresentar estabilidade clínica possibilitando alta hospitalar e cuidados em casa. Porém, à medida que a doença progride e o quadro de saúde apresenta mudanças, é esperado que os pais questionem decisões e manifestem opiniões a respeito das condutas médicas, inclusive

contrárias às tomadas pela equipe. Nessa questão, é importante pontuar que é uma reação esperada de enfrentamento parental perante o adoecimento crônico de um filho, e que se deve considerar os aspectos religiosos e espirituais de cada família envolvida no processo²⁵.

Diante de um quadro de cuidados paliativos com bebês, considerações éticas devem ser feitas, onde o maior benefício do paciente deve ser o norteador da tomada de decisão, de modo a evitar a distanásia. A distanásia consiste em ações inadequadas que geram sofrimento, com o prolongamento artificial da vida. Assim a Bioética Complexa propõe reflexões sobre problemas éticos e soluções adequadas conforme cada situação que envolva a vida e o viver. A Bioética cresceu no Brasil na década de 70, quando instaurou-se um movimento visando preservar os direitos do paciente frente aos avanços tecnológicos da medicina. A teoria principialista, construída por Beauchamp e Childress buscava nortear os princípios morais através de quatro princípios: a autonomia, a beneficência, a não-maleficência e a justiça. Quando se discute sobre cuidados paliativos, ou diretivas antecipadas de vontade, destaca-se o princípio da autonomia como guia para essas discussões, preservando a vontade do paciente, tendo em mente a dignidade humana e levando em conta sua concepção de vida e morte digna¹⁶.

2.3 Bioética clínica, comunicação e tomada de decisão em saúde

A literatura reforça a importância do estudo da ética e da bioética no campo da saúde, pois são disciplinas que regem as condutas em relação à vida, e as relações humanas. Embora aborde questões teóricas importantes, a Bioética mobiliza reflexões e aplicações práticas no âmbito da saúde, bem como das situações difíceis que podem surgir a partir disto. Deste modo, a conduta dos profissionais não se limita apenas a um agir intuitivo, mas são embasados em uma reflexão contínua, articulando os princípios de sua profissão com a Bioética Clínica. Assim, ela se insere em múltiplos cenários, se valendo para a solução de conflitos e reflexões sobre as condutas médicas, buscando preservar a dignidade humana, a autonomia individual dos sujeitos^{26,27}.

Os princípios do cuidado paliativo reforçam que a autonomia do sujeito se caracteriza como um dos pontos centrais do cuidado, tendo como alicerce um dos principais pilares da Bioética, o de respeito à pessoa. A Bioética pode ser entendida como uma “reflexão complexa, interdisciplinar e compartilhada sobre a adequação das ações que envolvem a vida e o viver”⁶. O ser humano é caracterizado por sua capacidade crítica e reflexiva sobre suas ações e sobre a forma como se relaciona com outros seres. A bioética complexa é uma proposta de abordagem, partindo de problemas e refletindo sobre situações de complexidade

crescentes, se propondo a mobilizar reflexões acerca de cada caso envolvendo cuidados paliativos com bebês, sendo possível auxiliar nos cuidados despendidos e na tomada de decisão de cada caso. O processo de tomada de decisão individual é composto por diversos fatores, e baseia-se em habilidades individuais, como a capacidade de compreensão e de tomar decisões a partir de sua preferência. Envolve o desenvolvimento psicológico-moral, que contempla sete estágios de desenvolvimento, e também sua percepção de qualidade de vida^{6,28}.

Um material que serviu de base para a bioética aplicada no campo biomédico foi a Teoria Principlista americana, publicada por Tom Beauchamp e James Childress²⁹. Os autores criaram deveres *prima facie*, ou seja, obrigatórios, e só devem deixar de ser cumpridos caso entre em conflito com outro dever. Os princípios foram elaborados para servirem de guia na tomada de decisão frente a problemas éticos na área da saúde. Ao todo, os autores citam quatro princípios:

- Princípio da autonomia, que versa sobre o respeito à autonomia e à dignidade humana, considerando que as pessoas têm o direito de agir de acordo com suas crenças e valores e sobre seu direito de liberdade. Esse princípio deve ser analisado frente à capacidade do indivíduo de compreensão, mediante sua força de vontade e tendo clareza acerca dos riscos e benefícios para tomada de decisão.
- Princípio da não-maleficência, que se refere ao dever do profissional de não causar dano no paciente, abstendo-se, se necessário, de ações que podem causar danos ao outro.
- Princípio da beneficência, que refere-se a um ato de bondade, realizado em benefício do outro. Eles referem dois tipos diferentes, sendo o primeiro uma ação voltada para o bem, e o segundo propõe um equilíbrio entre os benefícios e possíveis prejuízos de uma ação.
- Princípio da justiça, que se refere a um tratamento justo, que visa igualdade, considerando os direitos do indivíduo e os deveres da sociedade²⁹.

O princípio da autonomia é importante pressuposto da relação médico-paciente. O profissional de saúde tem o compromisso de informar a verdade ao paciente, e garantir um entendimento adequado sobre a situação e os fatos, de modo a favorecer a tomada de decisão. Assim sendo, os quatro princípios se propõem a servir de guias para a tomada de decisão compartilhada em questões da saúde e possíveis problemas éticos advindos dessa. Um diagnóstico de saúde em uma criança demanda autonomia dos pais. Em casos de malformação

fetal, o modo de comunicar os pais pode afetar sua tomada de decisão, quando a linguagem, entonação e escolha de palavras utilizada pode influenciar os pais, em situações onde muitas vezes a decisão envolve interromper ou não uma gestação, por exemplo^{30,29}.

Outros autores buscaram contrapor os princípios americanos. Na Europa, sempre que houvesse conflito entre dois deveres, ao invés de um ser priorizado sobre o outro, buscou-se uma coerência na aplicabilidade dos princípios em pauta. Nos dias atuais, utilizam-se os princípios da Liberdade, da Integridade, da Dignidade, e da Vulnerabilidade³¹.

É importante ressaltar outros modelos da Bioética que podem ser aplicados em situações de cuidado paliativo, como a Ética das Responsabilidades e a Ética do Cuidado. A primeira se ocupa em avaliar as ações em si, visto que a responsabilidade é intrínseca à ação. Porém, a responsabilidade pode se referir a ações já ocorridas, de forma retrospectiva, ou que ocorrerão, de modo prospectivo. No primeiro modelo é onde busca-se compreender se nas ações ocorridas houve culpa ou dolo, para que se estabeleça imperícia ou negligência de alguma forma. No molde prospectivo, pode-se entender uma ação preventiva, que antecipa possíveis consequências de cada ação. No caso de cuidados paliativos, pode-se entender que há uma preocupação com a Ética das Responsabilidades, quando há uma prática médica defensiva, que se preocupa com uma possível responsabilização judicial por alguma ação^{31,8}.

Já a Ética do Cuidado se vale para o cuidado paliativo, esse modelo está fundamentado na preocupação com a ação, podendo ser focada no resultado, ou seja na cura, ou no próprio processo de cuidado³¹. Quando essa não é uma possibilidade, o processo de cuidar se ocupa do bem viver do outro e o cuidado em si assume um protagonismo, em acordo com a essência do cuidado paliativo.

Também é válido citar a Ética da Alteridade nesse contexto, que preza pela coresponsabilização de cada um em uma ação, partindo de uma premissa de não-neutralidade, posto que um indivíduo não pode se manter neutro ante o sofrimento do outro³¹.

2.4 Comunicação em saúde

A comunicação em saúde é considerada parte essencial do cuidado, e é tida como um processo. Dessa forma, deve-se ressaltar a importância da linguagem e de aspectos como: escolha de palavras e do modo de expressá-las, sejam as notícias boas ou ruins. Seus diversos aspectos impactam na forma que o paciente ou cuidador recebe, compreende e reage à informação prestada. O ato de comunicar más notícias deve ser realizado por um profissional com treinamento adequado. A comunicação deve ser clara, em linguagem acessível, e compassiva, realizada de modo sensível, e preferencialmente em ambiente que possa acolher

a família em sua reação ao receber a notícia. É importante haver clareza ao explicar o plano de cuidado para cada paciente¹².

Cabe salientar que é possível que a família não compreenda de início o que está sendo comunicado, sendo necessário um tempo para elaboração, e possivelmente as informações deverão ser repetidas à família em outros momentos. Desde modo, é imperativo que a equipe assistencial esteja alinhada em suas condutas e discurso, e se mostre disponível para posteriores esclarecimentos de dúvidas com a família. A comunicação de más notícias é um momento impactante, pois se transmite uma informação que irá mudar a perspectiva de futuro de quem recebe^{12,32}.

Historicamente, houve uma mudança bem significativa em relação à comunicação médico-paciente. Durante muito tempo era praticada e incentivada um tipo de omissão médica, ocultando a verdade do paciente por justificativas diversas, algo que colocava o paciente em uma condição mais passiva. Ao longo do século XX, houve uma transformação nas relações, refletindo na relação médico-paciente, mobilizando discussões e promovendo maior valorização dos desejos, das expectativas do paciente, e da autonomia individual. A relação médico-paciente assumiu uma horizontalidade, colocando o paciente como sujeito do seu próprio processo, através do seu consentimento. Ao médico, se resguarda o dever de informar e esclarecer sobre o quadro de saúde. Assim, a comunicação configura o principal aspecto da relação médico-paciente, por se caracterizar como elemento fundamental de todas as relações humanas^{32,30}.

Deslandes³³ aponta para o processo comunicacional em saúde como um desafio de uma prática humanizada. Ela identifica tanto potencialidades, quanto obstáculos para uma comunicação mais efetiva na medicina, ressaltando uma idealização na relação médico-paciente. Segundo a autora, apesar da evolução no campo da medicina, ainda há uma desigualdade de posições médico-paciente, gerada pela hierarquização das relações de poder no âmbito da saúde, podendo refletir na desvalorização da opinião da família. Essa desvalorização acaba sendo reforçada devido às diferenças culturais e religiosas entre os dois grupos³³. Diante desses desafios, o modelo deliberativo da relação médico-paciente incentiva uma postura compassiva e empática do profissional, incorporando os valores e crenças dos pais para formular uma recomendação médica adequada para cada família³⁴.

Um estudo realizado na Espanha sobre a Bioética frente à situação de fim de vida em Neonatologia concluiu que há uma escassez de profissionais com formação em Bioética. Também foram identificadas dificuldades institucionais em proporcionar aos profissionais da

Neonatologia técnicas de comunicação e de manejo do estresse emocional mobilizado por situações em final de vida³⁵.

Outro estudo realizado em 2011 por Caneco et al identificou ruídos na comunicação dos profissionais de saúde com pais de bebês com diagnóstico de asfixia congênita. Nesse estudo, a família percebeu diversas dificuldades que atrapalharam seu processo de compreensão: processo comunicacional confuso e verticalizado; ausência de um profissional de referência para comunicar; rotatividade dos profissionais da equipe e falta de consenso entre os profissionais como empecilhos, prejudicando o real entendimento dos familiares sobre o estado de saúde de seu bebê. Como forma de resolver esses problemas de comunicação, os autores sugeriram o uso de uma linguagem acessível à família, e o feedback como forma de verificar que as informações transmitidas foram compreendidas adequadamente³⁶.

Como forma de minimizar os prejuízos advindos de uma comunicação de más notícias inadequada, foram criados protocolos de orientação com o objetivo de auxiliar a equipe de saúde. Um deles é o protocolo SPIKES, publicado em 1992³⁰. A sigla se traduz nos passos do protocolo, que são *preparação, percepção, convite, conhecimento, emoções e estratégia*. Considerada uma das etapas mais desafiadoras do protocolo, a fase das emoções exige que o profissional esteja preparado para acolher e lidar com as emoções advindas da comunicação, e se certificar de que a informação foi compreendida^{30,14}.

A comunicação de um adoecimento em um bebê pode gerar diversos fatores que exigem cuidado, como orientar a família quanto aos cuidados com o bebê após o nascimento, e prepará-los para os possíveis desfechos, tais como limitação terapêutica, cuidados paliativos e a própria perda. Portanto, a forma como deve ser comunicada a má notícia tem tanta importância quanto o conteúdo do que está sendo comunicado. Dessa forma, os protocolos se inserem como ferramentas que servem para auxiliar o profissional, e devem ser utilizadas apenas como parâmetro, sempre considerando a individualidade e singularidade de cada caso e de cada família, visto que nenhum protocolo poderá abranger todas as possibilidades dentro de um contexto em saúde³⁰.

2.5 Tomada de decisão em cuidados paliativos

O processo decisório em saúde envolve vários atores comprometidos com o bem-estar do paciente, envolvendo vários profissionais assistenciais, administrativos, e que proporcionam algum cuidado com a criança. Esse processo também envolve os pais, indivíduos com vínculo afetivo e que conhecem e lutam pelo melhor interesse da criança. Mas

devido à natureza do vínculo entre pais e filhos, a reflexão sobre morte e perda desse bebê é extremamente dolorosa, o que gera sentimentos diversos, como medo, tristeza, luto ou até sentimentos de raiva e negação. Frente a isso, é essencial a confiança da família na equipe de saúde. Os profissionais podem assumir uma postura mais paternalista, na tentativa de proteger a família de sentimentos de culpa e negação, porém essa conduta pode afetar a autonomia parental e não representar o melhor interesse do paciente. A tomada de decisão compartilhada é considerada a estratégia mais adequada para possibilitar as melhores escolhas dentro de um contexto difícil de saúde³⁴.

Frequentemente ocorrem divergências entre os desejos dos pais e as condutas que a equipe considera adequadas, tendo em vista que o próprio paciente, por ser um bebê, está impedido de exercer sua autonomia, ficando ao encargo dos pais. As circunstâncias do adoecimento e possível morte do bebê podem acionar condutas paternalistas nos profissionais. Tendo em vista que muitas vezes a família não compreende o conceito de cuidado paliativo, é essencial que os profissionais considerem que muitas vezes as famílias desejam apenas ser ouvidas sem se sentirem responsáveis pelas decisões em discussão^{30,14}.

Na ocorrência dessas discordâncias, uma comunicação efetiva e uma tomada de decisão compartilhada se tornam essenciais para a realização de um cuidado adequado. De acordo com o princípio da não-maleficência, há um dever do médico em suspender medidas de cuidado fúteis, que possam prolongar o sofrimento, à medida que se constata a necessidade de irreversibilidade da doença. Desta forma, diante de situações de esgotamento terapêutico, é considerado adequado e é recomendado que sejam tomadas medidas para alívio e conforto, como medicações analgésicas ou sedativas, bem como que sejam tomadas decisões de não iniciar antibioticoterapia, ou de ordem de não reanimação. Deve-se respeitar a opinião da família, tendo em vista que são os pais que decidem sobre a realização ou não de qualquer procedimento. Sendo assim, o conhecimento dos pais é fundamental para as decisões em relação ao tratamento, porém não deve ser fator determinante, pois a falta de conhecimento dos pais leva a situações conflituosas, interferindo no processo decisório da família³⁷.

A tomada de decisão de limitar condutas terapêuticas com bebês é desafiadora. Na tentativa de auxiliar, e humanizar o processo de morte, o Conselho Federal de Medicina do Brasil divulgou a resolução 1.805/2006, que postula que 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 (Art 1º)³⁸. Para além disto, foi identificado pelo CFM a necessidade de uma atualização do Código de Ética Médica (2019) que abarcasse essa questão:

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 (p. 17).

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. (p. 28)

Apesar das orientações do CFM, do amparo técnico e legal para a tomada de decisão de instituir cuidados paliativos, ainda é um processo decisório difícil e cheio de entraves. Isso também se deve ao cuidado com cada decisão médica, que pode implicar em responsabilização jurídica^{14,8}.

Nesse contexto, os princípios da Bioética orientam que deve prevalecer o princípio da beneficência, ainda preservando a autonomia dos pais do bebê. Diante disso, é fundamental que os profissionais envolvidos conheçam os princípios do cuidado paliativo e da bioética para pautar suas decisões de forma adequada, avaliando constantemente sobre a suspensão ou inclusão de terapêuticas, devendo modular as intervenções de acordo com a progressão e individualidade de cada caso²⁴. O objetivo parte do princípio de proporcionar uma morte digna ao paciente e evitar prolongamento do seu sofrimento. Então, a partir dessa resolução do CFM, provê respaldo ético à prática chamada de ortotanásia.

Ortotanásia é um termo designado à ação médica que tem em vista a adequação do morrer, da morte que ocorre no momento certo e da maneira correta, para não abreviar a vida nem prolongar o sofrimento do paciente. É importante refletir sobre os conceitos de eutanásia e distanásia também, tendo em vista que a eutanásia é considerada, do ponto de vista clássico, o ato de tirar a vida de um paciente, considerada crime no Brasil³⁹. Já a distanásia, também chamada de obstinação terapêutica, consiste no prolongamento artificial da vida, em que os pacientes terminais são submetidos a procedimentos dolorosos e fúteis que não alterariam o curso de sua doença. Sendo assim, a ortotanásia é uma prática considerada ética quando sua decisão ocorre fundamentada na coordenação de condutas que visam defender a autonomia dos pacientes e suas famílias diante da terminalidade^{8,40}.

Em situações de terminalidade, em que se faz necessária a revisão das condutas técnicas, recentemente tem-se falado em adequação terapêutica. A AT é considerada um

recurso, criado a partir das diretrizes do Conselho Federal de Medicina e pautado por princípios legais e bioéticos, referindo-se à abstenção de medidas terapêuticas e a suspensão de medidas de Reanimação Cardio Respiratória. Porém, é um processo que exige uma construção de protocolos claros e embasados, técnica-cientificamente e legalmente, sendo necessário instrumentalizar as equipes de saúde para que seja possível a implantação de protocolos de adequação terapêutica em casos de cuidados paliativos⁴¹.

Um estudo realizado por Costa, Garcia e Goldim relatou a falta de preparo dos profissionais de saúde de um hospital universitário para lidar com a morte, sendo esta encarada como um processo de separação e finitude. Eles caracterizam o evento de morrer como um fator estressor ao profissional de saúde. Embora muitas instituições contem com formação ou treinamento, diversos estudos apontam para a falta de um espaço destinado ao diálogo para acomodar e acolher os sentimentos mobilizados por esse evento ^{42,43}.

Além do suporte emocional a família, também é importante que seja despendido suporte à equipe que cuida de um bebê em cuidados paliativos. Perder um paciente, especialmente bebê, não é vista como um processo natural, e gera diversos sentimentos, como fracasso e impotência. É importante que a instituição possa disponibilizar espaços de fala, como grupos de apoio que permitam a verbalização das angústias dos profissionais¹³.

3. MARCO CONCEITUAL

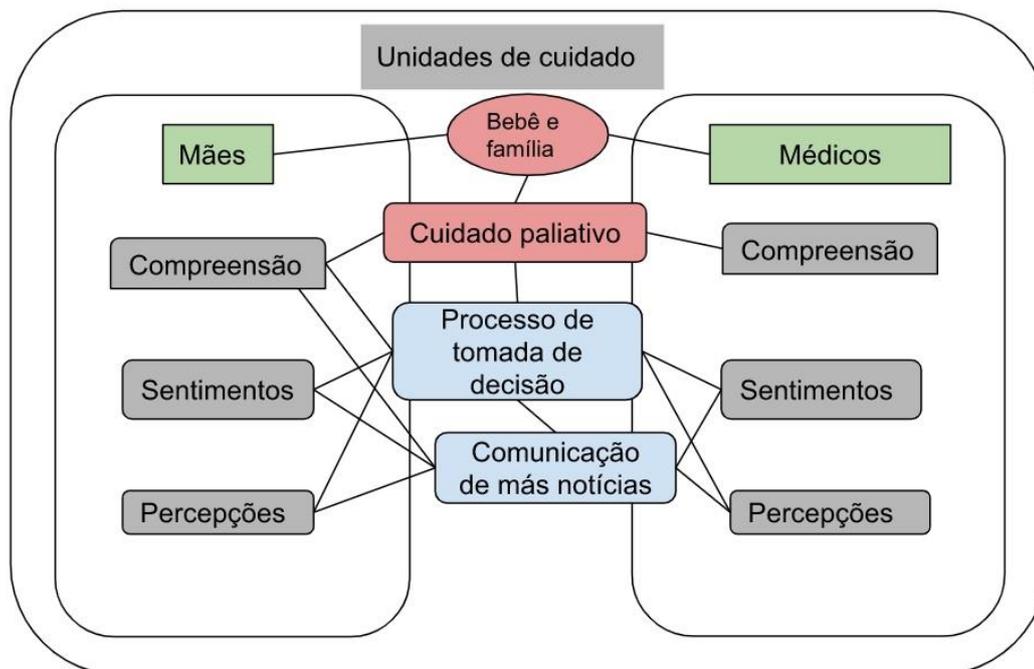


Figura 2 - Marco conceitual explicativo elaborado pela autora.

A figura acima ilustra os principais conceitos a serem investigados nesse estudo, e a forma como se relacionam entre si. No centro da figura temos as unidades de cuidado, que seriam a unidade de Pediatria e de Neonatologia da instituição englobando tanto equipe quanto as mães que foram entrevistadas. No centro, temos o cuidado paliativo fazendo parte de ambas unidades de cuidado. O item “mães” se encontra descrito para melhor representar os aspectos analisados, como compreensão, sentimentos e percepções, que também são encontrados no quadrado que abarca as questões dos médicos entrevistados. Na figura, o processo de tomada de decisão se encontra compartilhado entre os dois lados, médicos e mães.

4. JUSTIFICATIVA

A complexidade dos aspectos envolvidos em um processo de cuidados paliativos com bebês mobiliza uma série de questionamentos e reflexões éticas. O cuidado paliativo envolve a comunicação de más notícias e tomada de decisão, e encontra uma série de barreiras, que dificultam o cuidado dispensado ao paciente. Porém, a indicação de cuidado paliativo para bebês exige uma postura reflexiva por parte dos profissionais de saúde e especialmente, da equipe médica, pautada nos princípios da bioética, auxiliando a equipe nos diferentes processos que compõem esse cuidado, considerando a dignidade humana, a autonomia e visando o benefício e o melhor interesse do paciente e seus cuidadores. É necessária uma compreensão ampliada que abarque não somente os diferentes aspectos que englobam casos desta complexidade, como aspectos éticos, sociais, legais, emocionais, entre outros, como também as singularidades frente à essa etapa do desenvolvimento humano.

Diversos estudos nacionais e internacionais discorrem sobre a percepção da equipe de enfermagem em casos de cuidado paliativo neonatal, mas ainda há uma escassez de pesquisas abordando os principais cuidadores, geralmente as mães, e dos profissionais médicos. A literatura ainda sinaliza uma deficiência educacional na formação médica a respeito da Bioética e de temas como cuidados paliativos. Assim, a relevância deste estudo se dá a partir da necessidade de compreensão dos aspectos que envolvem o cuidado paliativo, como o processo de comunicação e de decisão, trazendo maior clareza sobre o conceito e aplicabilidade desse cuidado em bebês. Também considera-se importante a compreensão e percepção das mães desses pacientes sobre o cuidado paliativo e seus processos. Compreender esses aspectos pode auxiliar ambos no enfrentamento da situação e promover uma maior compreensão acerca dos processos e psicodinâmica envolvida no cuidado paliativo em Neonatologia.

5. OBJETIVOS

5.1. Gerais

- 1) Caracterizar o cuidado paliativo, especialmente nos seus aspectos de tomada de decisão, comunicação, compreensão e percepção dos profissionais e de mães de bebês em Neonatologia.

5.2 Específicos

- 1) Descrever como ocorre o processo de tomada de decisão e de comunicação em casos de bebês em cuidado paliativo;
- 2) Identificar os principais sujeitos envolvidos no processo de tomada de decisão;
- 3) Conhecer a compreensão e percepção das mães e dos profissionais médicos sobre cuidado paliativo.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Geneva: WHO. Integrating palliative care and symptom relief into pediatrics: a Who guide for health care planners, implementers and managers. [internet] 2018, [Acesso 23 novembro 2021]. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf?ua=1>.
2. Torres LF, Oliveira NMS. Educational program in palliative care for healthcare professionals: a systematic review . Research, Society and Development, [internet] v. 11, n. 6, p. e18011628885, 2022. [Acesso 10 agosto 2022] DOI: 10.33448/rsd-v11i6.28885. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/28885>.
3. Cavalcante AES, Netto JJM, Martins KMC, Rodrigues ARM, Goyanna NF, Aragão OC. Percepção de cuidadores familiares sobre cuidados paliativos. Arquivos de Ciências da Saúde [internet]. 2018 [Acesso 15 jul 2021]. [S.l.], v. 25, n. 1, p.24-28, abr. ISSN 2318-3691. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/12/1046569/a8.pdf#:~:text=As%20orienta%C3%A7%C3%B5es%20realizadas%20C3%A0%20fam%C3%ADlia,o%20compartilhar%20de%20significados%20e>.
4. Mendes J, Silva LJ. Cuidados paliativos neonatais e em fim de vida. In: Consenso em cuidados paliativos neonatais e em fim de vida. Sociedade Portuguesa de Neonatologia, [Internet]. 2013. [Acesso em 15 março 2022]. Disponível em: https://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2016/11/2013-Cuidados_paliativos.pdf.
5. Maciel, MGS. Definições e princípios. In: Cuidados Paliativos/Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. 689 p.2ª Ed. [internet], 2012. [Acesso em 05 janeiro 2022]. Disponível em: http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado%20paliativo.pdf.
6. Goldim, JR. Bioética complexa: uma abordagem abrangente para o processo de tomada de decisão. Porto Alegre: Revista da AMRIGS; 2009 [Acesso 10 dezembro 2021]. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/bioetica/complexamrigs09.pdf>.

7. Monteiro DT, Siqueira AC, Trentin LS. Comunicação de notícias difíceis em uma unidade de oncologia pediátrica [internet]. São Paulo: Boletim Academia Paulista de Psicologia, 2021. [Acesso em 20 julho 2022]. V. 41, nº101, p. 205 - 216. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/bapp/v41n101/a07v41n101.pdf>.
8. Goldim JR, Santana MF. A atividade médica em situações de final de vida e de terminalidade: uma reflexão jurídica e bioética. In: Janaina Conceição Paschoal e Renato de Mello Jorge Silveira. (Org.). Livro em Homenagem a Miguel Reale Júnior. 1ed. Rio de Janeiro: GZ Editora, 2014, v. 1, p. 397-412. [internet]. [Acesso em 3 janeiro 2022]. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/bioetica/morte%20e%20final%20de%20vida.PDF>.
9. Schmidt B, Gabarra LM, Gonçalves JR. Intervenção psicológica em terminalidade e morte: relato de experiência. São Paulo: Paidéia [online]. 2011, v. 21, n. 50 [Acesso 12 Agosto 2022], pp. 423-430. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2011000300015>.
10. CFM, Diário Oficial da União; Poder Executivo, Brasília, DF, Resolução 1805, 2006. Disponível em: <http://www.cremesp.org.br/?siteAcao=PesquisaLegislacao&dif=s&ficha=1&id=6640&tipo=RESOLU%C7%C3O&orgao=Conselho%20Federal%20de%20Medicina&numero=1805&situacao=VIGENTE&data=09-11-2006>.
11. Bandinelli L, Goldim JR. Avaliação da tomada de decisão de pais frente ao tratamento oncológico pediátrico. Paraná: *Psicologia Em Estudo*, 21(4), 603-615. [Internet] 2017. [Acesso em 16 outubro 2022]. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicoEstud/article/view/31716>.
12. Silva MJP. Falando da comunicação. In: Cuidado Paliativo, Cuidado Paliativo / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. [internet]. 2008, 689 p. [Acesso em 5 janeiro 2022]. Disponível em: http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado%20paliativo.pdf.

13. Kovács MJ. Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. São Paulo: O Mundo da Saúde, 34(4):420-429 [Internet]. 2010. [Acesso em 17 abril 2022]. Disponível em: http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/79/420.pdf.
14. Neis M. Processo decisório sobre cuidados paliativos em unidade de terapia intensiva pediátrica: comunicação, vivências e sentimentos [Dissertação de Mestrado]. Porto Alegre: UFRGS. [internet]. 2018. [Acesso em 11 julho 2021]. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/188721>.
15. Taboada P. El derecho a morir com dignidade. Acta Bioethica [internet]. 2000 [acesso em 3 ago. 2020];6(1):89-101. doi <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2000000100007>
16. Dadalto L, Carvalho S. Os desafios bioéticos da interrupção voluntária de hidratação e nutrição em fim de vida no ordenamento jurídico brasileiro. Rev. Latinoamericana de Bioética, vol. 21[2] julho-dez. ISSN: 1657-4702, e-ISSN: 2462-859X, pp. 127-142. [internet] 2021. Acesso em: 29 janeiro 2022. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/rlb/v21n2/2462-859X-rlb-21-02-127.pdf>.
17. Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados paliativos. Rev. Medicina Estudos Avançados v. 30, n. 88. [internet]. 2016 [Acesso em 6 outubro 2021] Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ea/a/gvDg7kRRbzdfXfr8CsvBbXL/?lang=pt>.
18. Fornieles MP, Barbero PGM, Miñarro AMG, Barbieri G, Bellavia N, Cortés MMB *et al.* Eficacia del equipo de cuidados paliativos pediátricos de Murcia según la experiencia de los padres. Anales de Pediatría, v. 93, n. 1, p. 4-15, jul. [internet] 2020. [Acesso em 19 dez. 2021]. Disponível em: <https://analesdepediatria.org/es-pdf-S1695403319302565>.
19. Lopes CMC. Cuidados paliativos em unidade de tratamento intensivo neonatal. Curitiba: Brazilian Journal of Health Review, v. 4, n. 6, p. 25331-25353, nov./dez. [Internet] 2021. [Acesso em 6 dezembro 2021]. Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BJHR/article/view/39864>.
20. Camilo BHN, Serafim TC, Salim NR, Andreato AMO, Roveri JR, Misko MD. Comunicação de más notícias no contexto dos cuidados paliativos neonatais: experiências de enfermeiros intensivistas. São Paulo: Revista Gaúcha de Enfermagem, Porto Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e

- Educação, v.7.n.12.dez. [internet] 2021 [Acesso em 19 dezembro 2021]. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/rgenf/article/view/120316/65247>.
21. Parravicini E. Neonatal palliative care. *Curr Opin Pediatr*;29(2):135-40. [internet]. 2017 [Acesso em 19 dezembro 2021] Disponível em: <https://doi.org/10.1097/MOP.0000000000000464>.
 22. Maia, J.M.Z., Silva, L.B., Ferrari, E.A.S. (2014) A relação da família com crianças hospitalizadas na unidade de terapia intensiva neonatal com a equipe de enfermagem. *Revista Enfermagem Contemporânea*. Dez;3(2):154-164. Disponível em: <https://www5.bahiana.edu.br/index.php/enfermagem/article/view/336>.
 23. Oliveira FC. O significado de cuidados paliativos para enfermeiros que atuam em Neonatologia. Campinas, SP. 2015. Disponível em: http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/283859/1/Oliveira_Fernandade_Castrode_M.pdf.
 24. Balbino FS. Cuidado paliativos ao recém nascido pré-termo e à família. *In: Cuidado integral ao recém nascido pré-termo e à família*. [livro eletrônico] / [organização Sociedade Brasileira dos Enfermeiros Pediatras]. São Paulo: Sociedade Brasileira dos Enfermeiros Pediatras, 2021. [Acesso em 9 setembro 2021]. Disponível em: <https://journal.sobep.org.br/wp-content/uploads/2021/10/Livro-cuidado-SOBEP-2.x19092.pdf#page=288>.
 25. Barbosa SMM, Lecussan P, Oliveira FFT. Pediatria. *In: Cuidado Paliativo, Cuidado Paliativo / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. [internet]. 2008, 689 p. [Acesso em 5 janeiro 2022]. Disponível em: http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado%20paliativo.pdf.
 26. Pessini L. As origens da bioética: do credo bioético de Potter ao imperativo bioético de Fritz Jahr. Brasília: *Revista Bioética*, v. 21, n. 1, pp. 09-19. [internet] 2013 [acesso em 15 outubro 2021]. Disponível em [https://www.scielo.br/j/bioet/a/xNYLfqG6fTfhcgMTq3Q4WQd/abstract/?lang=pt](https://www.scielo.br/j/bioet/a/xNYLfqG6fTfhcgMTq3Q4WQd/abstract/?lang=pt#)
#

27. Montenegro, LC. A expressão da ética nas práticas de profissionais da saúde no contexto de unidades de internação hospitalar. [tese de doutorado]. Escola de Enfermagem da UFMG, Belo Horizonte, MG. 2014, 146fl. Disponível em: <http://www.enf.ufmg.br/pos/defesas/655D.PDF>.
28. Wittmann-Vieira R, Goldim JR. Bioética e cuidados paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida. *Acta Paul Enferm*;25(3):334-9.[internet] 2012. [Acesso em 29 novembro 2021]. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ape/a/n4xN4Tq3SmtSsYfKmd4Hpv/?format=pdf&lang=pt>>.
29. Brum DS. Aspectos éticos e bioéticos na comunicação de notícias difíceis por médicos residentes da clínica cirúrgica em um hospital do sul do Brasil. [dissertação de mestrado]. RS: Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde, 2019 [Acesso em 13 junho 2022]. Disponível em: <https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/19456/DIS_PPGCS_2019_SOUZA_DANIELI.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
30. Gazzola LPL, Leite HV, Gonçalves GM. Comunicando más notícias sobre malformação fetal congênita: reflexões bioéticas e jurídicas. Brasília: Revista Bioética, vol.28 no.1 Jan./Mar. [internet] 2020. [Acesso em 12 junho 2022]. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/bioet/a/BdpvdwbVWCFZ9yFhv76Ypzz/?format=pdf&lang=pt>>.
31. Goldim JR. Bioética Complexa. In: Abejas A, Antunes ML. Bioética Complexa. Lisboa: Lidel, 2022.
32. Geovanini F, Braz M. Conflitos éticos na comunicação de más notícias em oncologia. Brasília: Revista Bioética, v. 21, n. 3, pp. 455-462. [internet] 2013. [Acesso em 24 junho 2022]. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/RBnKcZHRfZQRS8J4vnK9LRK/abstract/?lang=pt>
33. Deslandes SF. Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas [online]. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 414 p. Criança, mulheres e saúde collection. 2006 [Acesso em 6 junho 2022]. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/handle/icict/42086/deslandes-9788575413296.pdf?sequence=2>

34. Iglesias SBO, Zollner ACR, Constantino CF. Cuidados paliativos pediátricos. Sociedade Brasileira de Pediatria, Rev. Residência Pediátrica;6(supl 1):46-54. [internet] 2016. [Acesso em 3 junho 2022] Disponível em: <<https://cdn.publisher.gn1.link/residenciapediatria.com.br/pdf/v6s1a10.pdf>>.
35. Arnaez J, Tejedor JC, Caseío S, Montes MT, Moral MT, Dios RG *et al.* La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas [internet]. Barcelona: Anales de Pediatría; 2017. [Acesso 5 jun 2022]. Disponível em: <<https://www.analesdepediatria.org/es-pdf-S1695403317301595>>.
36. Caneco EO, Milbrath VM. Revelando o diagnóstico da asfixia perinatal grave à família: perspectiva dos profissionais da saúde. [online] Arquivos de Ciências da Saúde, [S.l.], v. 23, n. 2, p. 23-29. 2016 [Acesso em 16 janeiro 2021]. Disponível em: <https://www2.ufpel.edu.br/cic/2011/anais/pdf/CS/CS_01509.pdf>.
37. Moritz RD, Lago PM, Souza RP, Silva NB, Meneses FA, Othero JCB *et al.* Terminalidade e Cuidados Paliativos na unidade de terapia intensiva. São Paulo: Revista Brasileira de Terapia Intensiva, vol.20, n.4, p. 422-428. [internet] 2008. [Acesso em 10 agosto 2022]. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/22970/000715411.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
38. Código de Ética Médica: Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018 , modificada pelas Resoluções CFM nº 2.222/2018 e 2.226/2019 / Conselho Federal de Medicina – Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2019. Disponível em: <<https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf>>.
39. Felix ZC, Costa SFG, Alves AMPM, Andrade CG, Duarte, MCS, Brito FM. Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. Ciência & Saúde Coletiva, 18(9):2733-2746 [internet]. 2013. [acesso em 22 julho 2022] Disponível em: <<https://www.scielo.org/article/csc/2013.v18n9/2733-2746/>>.
40. Batista KT, Seidl EMF. Estudo acerca de decisões éticas na terminalidade da vida em unidade de terapia intensiva. Brasília, Rev. Com. Ciências Saúde, 22(1):51-60 [internet]. 2011 [Acesso em 17 julho 2022]. Disponível em:

https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/periodicos/revista_ESCS_v22_n1_a08_estudo_acerca_decisoões_eticas.pdf.

41. Lampert MA, Billing AE, Onófrio LF, Seeger GG, Thomaz RP. Adequação terapêutica: apresentação de um protocolo hospitalar. Brasília: Rev. Bioét. 30 (1). [Internet], 2022. [acesso em 5 agosto 2022]. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/bioet/a/pxSVbKmdqy8yKnTcDvgFt/?lang=pt>>.
42. Costa DT, Garcia LF, Goldim JR. Morte e morrer na perspectiva de residentes multiprofissionais em hospital universitário. Brasília: Rev. Bioét. 25 (3) Sep-Dec. [Internet], 2017. [Acesso em 8 agosto 2022]. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/9kcp9KprdmJvxCd6NCjwtfy/?lang=pt>.
43. Astarita JGA, Santos CSS, Salle AG. Cuidado paliativo em Neonatologia: estratégias de enfrentamento da equipe multiprofissional. Porto Alegre: Rev. Diaphora, V. 10(3), jul/dez. [Internet] 2021. [Acesso em 15 agosto 2022]. Disponível em: <http://www.sprgs.org.br/diaphora/ojs/index.php/diaphora/article/view/324/269>.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo avaliou o processo de cuidados paliativos com bebês, nos diversos aspectos aos quais ele se propôs, abrangendo o processo de comunicação de más notícias, processo decisório de cuidados paliativos, de compreensão a respeito do conceito e de como se deu os Cuidados Paliativos em cada situação, de ambos os grupos de entrevistados. Ainda se avaliou os aspectos de percepção e sentimentos que o Cuidado Paliativo desperta, tanto nos médicos quanto nas mães dos bebês. Foi possível identificar, através das falas dos entrevistados, que ainda há muito a ser desenvolvido no campo da Neonatologia e Pediatria relativo ao tema de Cuidados Paliativos, e que a Bioética se insere nesse contexto como uma disciplina de apoio aos processos, promovendo uma reflexão sobre os múltiplos aspectos que envolvem comunicação e tomada de decisão em saúde.

Identificou-se que há um conhecimento limitado a respeito de cuidados paliativos, tanto das mães entrevistadas, quanto dos profissionais. As limitações da equipe podem se dar devido à uma falha na educação em saúde, sobre temas como cuidados paliativos, comunicação de más notícias e bioética complexa. Um dos fatores envolvidos na limitação de compreensão apresentada pelas mães pode estar relacionado à comunicação de más notícias inadequada. Essas dificuldades refletem também no processo decisório, onde não se mostra compartilhado. Em alguns casos ficou evidente o receio dos profissionais em abordar o cuidado paliativo com a família, apesar do agravamento do quadro de saúde do bebê. Também identificou-se um processo decisório mais médico-centrado, realizado a partir de uma suspeita ou diagnóstico revelado de uma doença fora da possibilidade de cura. A maioria das mães entrevistadas consideraram a decisão de instituir cuidado paliativo como adequada no seu entendimento. Em relação ao processo de comunicação, este mostrou-se falho e atravessado por inseguranças por parte dos médicos. Observou-se em alguns momentos que há um trabalho em equipe multiprofissional, apesar de limitado.

Foram identificadas resistências ao abordar as questões relacionadas ao cuidado paliativo e a terminalidade, tanto para a realização das entrevistas, quanto através dos relatos sobre como se deu o cuidado paliativo, revelando conflitos. Também foi possível identificar dificuldades em nomear e falar sobre os sentimentos mobilizados frente ao cuidado paliativo, por ambos os grupos de entrevistados.

Considerando as limitações deste estudo, provenientes de resistência ao abordar os temas, dificuldades de contatar os participantes, além das dificuldades impostas pela

pandemia da COVID-19, esse estudo reforça os desafios relatados na literatura, em que se faz necessário maiores estudos acerca desse tema, através de uma abordagem bioética. Nesse sentido, esse estudo objetivou contribuir para a prática assistencial e para o cuidado com as famílias, e também com os profissionais envolvidos nesse cuidado tão singular e mobilizador.

9. PERSPECTIVAS FUTURAS

A partir dos resultados desse estudo, evidencia-se a importância de ações educativas voltada ao conceito de cuidados paliativos, aos princípios da bioética e à instrumentalização de profissionais de saúde na comunicação de más notícias. Também verificou-se uma necessidade de promover estratégias de conscientização e humanização nos profissionais, visando uma assistência adequada que tem por objetivo o melhor interesse do paciente e suas famílias, abarcando aspectos religiosos e psicossociais de cada sujeito envolvido no processo.

Nesse contexto, salienta-se a necessidade do seguimento à essa pesquisa e aos estudos relacionados ao tema, que mostrou-se um campo cheio de possibilidades de intervenções e ações que promovam seu desenvolvimento. É possível sugerir estudos avaliando a capacidade de decisão parental, da tomada de decisão no período gestacional frente à diagnósticos graves, bem como estudos realizando estratégias de capacitação e instrumentalização dos profissionais que atuam com bebês em cuidados paliativos e a Bioética Complexa.

10. ANEXOS OU APÊNDICES

10.1 APÊNDICE 1 - QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO PARA PROFISSIONAIS

1. Idade: _____
2. Sexo: _____
3. Crença Religiosa: _____
4. Curso de Cuidado Paliativo () S () N
5. Curso de Comunicação de Más Notícias () S () N
6. Especialidade
 - () Pediatria
 - () Neonatologia
 - () Ginecologia e Obstetrícia
 - () Medicina Fetal
 - () Oncologia Pediátrica
 - () Intensivismo - Pediatria

10.2 APÊNDICE 2 - QUESTIONÁRIO SÓCIO DEMOGRÁFICO PARA PAIS

Dados do paciente:

1. Idade: _____
2. Sexo: _____
3. Diagnóstico: _____
4. Data do diagnóstico: ____/____/____
5. Unidade de Internação: _____
6. Idade na época do diagnóstico: _____

Dados do entrevistado:

1. Idade: _____
2. Sexo: _____
3. Crença Religiosa: _____
4. Escolaridade: _____
5. Estrutura familiar: _____
6. Relação familiar com o paciente: _____

10.3 APÊNDICE 3 - ENTREVISTA SEMI ESTRUTURADA PARA PROFISSIONAIS

1. O que é cuidado paliativo?
2. Como foi comunicar que o paciente está em cuidados paliativos?
3. Como se deu esse processo?
4. Como você percebe que os familiares receberam essa notícia?
5. Como você acha que os familiares compreenderam o que é o cuidado paliativo?
6. Como foi para você, do ponto de vista afetivo/emocional, comunicar aos familiares que o paciente está em cuidados paliativos?

10.4 APÊNDICE 4 - ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA PAIS

1. Me conte um pouco sobre o seu filho.
O que é cuidado paliativo?
2. Como foi comunicado para você que seu filho está em cuidado paliativo?
3. Como você percebe/se sente frente à essa comunicação de que seu filho está em cuidado paliativo?
4. Após receber a notícia, o que vocês compreenderam do que é o cuidado paliativo?
5. Como foi, do ponto de vista emocional, receber essa notícia?

10.5 APÊNDICE - 5 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nº do projeto: 38952120.0.0000.5327

Título do projeto: A percepção dos pais e da equipe sobre tomada de decisão em cuidado paliativo perinatal e neonatal: uma abordagem bioética.

Você está sendo convidado a participar de um projeto de pesquisa sobre a percepção de pais e profissionais da saúde sobre cuidados envolvendo bebês que necessitaram de acompanhamento hospitalar. Sua participação consistirá em responder um questionário sócio demográfico e uma breve entrevista semiestruturada. As perguntas e respostas serão realizadas de forma verbal, utilizando chamadas telefônicas, preferencialmente vídeo-chamadas. O objetivo desta entrevista é verificar a percepção e a compreensão sobre a tomada de decisões envolvendo o atendimento do bebê que esteve hospitalizado. Esta entrevista será gravada em áudio ou vídeo e depois transcrita pelo entrevistador. As avaliações dessa pesquisa serão realizadas a partir das transcrições das entrevistas. Todos os dados obtidos através das entrevistas serão confidenciais. Todos os arquivos de áudio ou vídeo serão destruídos após a sua transcrição ter sido certificada. O tempo estimado de duração é de no máximo 45 minutos. Para que as informações sejam coletadas, é importante que você esteja, se possível, em um ambiente mais reservado. De preferência, onde apenas você e o pesquisador possam conversar, sem a participação de outras pessoas. Ou seja, como se fosse em um atendimento em consultório.

Os riscos associados à realização desta entrevista é o desconforto de falar sobre estas decisões envolvendo o bebê. Se for necessário, a pesquisadora poderá lhe auxiliar diretamente no encaminhamento destas questões. Sua participação é voluntária e você poderá interromper a entrevista no momento que desejar. O benefício dessa pesquisa é sua contribuição para a melhor compreensão sobre esse tema em estudo.

Você poderá solicitar esclarecimentos a qualquer momento com o pesquisador responsável, prof. José Roberto Goldim através do email jgoldim@hcpa.edu.br com a Psicóloga Juliana Astarita, através do endereço de email jgastarita@hcpa.edu.br. Você poderá enviar esse documento assinado para o email da pesquisadora. Para esclarecimentos adicionais, você poderá ligar ao Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA no horário de funcionamento das 8h às 17h, de segunda à sexta pelo telefone (51) 99556.5336, ou pelo email cep@hcpa.edu.br.

Caso você concorde em participar, diga que autoriza a sua participação nesta pesquisa antes de iniciar a entrevista.

Você receberá uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, ficando a outra via com a equipe de pesquisa.

Porto Alegre, Março de 2022.

10.7 ANEXO 1 - APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO GRANDE DO SUL - HCPA
UFRGS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: A PERCEPÇÃO DOS PAIS E DA EQUIPE SOBRE TOMADA DE DECISÃO EM CUIDADO PALIATIVO PERINATAL E NEONATAL: UMA ABORDAGEM BIOÉTICA.

Pesquisador: José Roberto Goldim

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 38952120.0.0000.5327

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.610.969

Apresentação do Projeto:

O cuidado paliativo é definido pela Organização Mundial de Saúde como um cuidado que abrange múltiplos aspectos, para pacientes com diagnóstico de uma "doença que ameace a vida". No caso de Perinatologia e Neonatologia, bebês que nascem com uma doença que ameace a vida e necessitem desse cuidado ocorrem com frequência em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal. O processo decisório em situações de início e fim de vida representa um desafio para os profissionais de saúde, pois são situações complexas e exigem uma série de articulações com a equipe de saúde, paciente e para as famílias, que se encontram inseridas nesse contexto vivenciando o adoecimento do filho. A bioética complexa se insere nesse contexto como forma de auxiliar na comunicação e no processo decisório de cuidado paliativo com bebês. Muitos profissionais e familiares desconhecem ou tem conhecimento limitado sobre cuidado paliativo, relacionando-o à terminalidade e à cuidados em fim de vida. Para as famílias, a morte de um bebê muitas vezes pode incorrer em um luto complicado, pois um bebê não é reconhecido socialmente como sujeito e acaba por minimizar a dor dos pais e interferir no processo de elaboração de luto. Por isso dá-se a importância de estudar como se dá o processo de tomada de decisão em cuidado paliativo com bebês, assim como avaliar qual a percepção dos profissionais de saúde acerca desse processo e da comunicação com os familiares, bem como da percepção dos familiares em relação

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO GRANDE DO SUL - HCPA
UFRGS



Continuação do Parecer: 4.610.969

aos mesmos aspectos.

Frente à isso, o objetivo desse estudo será caracterizar o processo de tomada de decisão, especialmente nos seus aspectos de percepção, comunicação e compreensão dos profissionais e de familiares de bebês em cuidados paliativos. Será um estudo de delineamento transversal, de caráter descritivo e exploratório, em que serão utilizados métodos mistos. Os participantes serão 24 indivíduos, sendo 12 pais ou responsáveis, e 12 profissionais médicos que atendem bebês que estão em cuidado paliativo, de idade até dois anos, internados no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. A análise dos dados será realizada através do método de análise de conteúdo proposto por Bardin, que permite a categorização das verbalizações dos participantes e análise profunda de seu conteúdo.

Objetivo da Pesquisa:

Gerais

1) Caracterizar o processo de tomada de decisão, especialmente nos seus aspectos de percepção, comunicação e compreensão dos profissionais e de familiares de bebês em cuidados paliativos.

Específicos

- 1) Descrever como ocorre o processo de tomada de decisão e de comunicação em casos de bebês em cuidado paliativo;
- 2) Identificar os principais sujeitos envolvidos no processo de tomada de decisão;
- 3) Conhecer a compreensão e percepção da família e da equipe sobre cuidado paliativo e sobre o processo decisório.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Não são conhecidos nenhum risco pela participação nesse estudo, porém é possível que o participante experiencie desconforto emocional ao falar sobre esse tema. Nesse caso, o participante pode interromper a entrevista o momento que desejar e será oferecido acolhimento emocional ao participante.

Benefícios:

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
 Bairro: Santa Ceollla CEP: 90.035-903
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE
 Telefone: (51)3359-7640 Fax: (51)3359-7640 E-mail: cep@hcpa.edu.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO GRANDE DO SUL - HCPA
UFRGS



Continuação do Parecer: 4.610.969

O benefício desse estudo implica na compreensão do processo de tomada de decisão em casos de cuidado paliativo perinatal e neonatal, bem como no entendimento e percepção da equipe e dos pais acerca desse processo decisório.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de emenda ao projeto com a seguinte justificativa:

A solicitação dessa emenda se justifica pelas adaptações necessárias para a realização do projeto frente à pandemia de COVID-19 e impossibilidade de coleta presencial. As alterações feitas no projeto são no método de coleta de dados, em que a entrevista passa a ser virtual ou online, de forma a preservar o distanciamento social e atender às orientações de prevenção à COVID-19. Houve breve alteração nos critérios de inclusão dos participantes, que inclui a necessidade de acesso à internet. Também foram realizadas alterações no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com a finalidade de adaptá-lo à modalidade online e facilitar seu acesso ao participante. O cronograma também foi alterado de modo a ficar compatível com o início das coletas de dados e outras etapas da pesquisa. As alterações realizadas no projeto estão grifadas no arquivo do projeto na íntegra, e seguem enumeradas abaixo:

1) 6.2 Participantes (pág. 15):

Todos os participantes devem ter acesso à internet e disponibilidade para participar da entrevista online.

2) 6.3 Campo de estudo (pág 16):

A coleta dos dados será realizada no formato online, mantendo o distanciamento e respeitando as orientações de segurança e prevenção à COVID-19. As entrevistas ocorrerão em um ambiente seguro, de modo a preservar a privacidade dos entrevistados.

3) 6.4 Procedimento de coleta de dados (pág. 16):

Após revisão do prontuário, e confirmação da comunicação com os responsáveis do bebê sobre as condutas de cuidado paliativo, os indivíduos serão convidados a participar da pesquisa através do telefone de contato do sujeito disponível no sistema.

A entrevista será realizada de modo online, respeitando as recomendações relativas à COVID-19, utilizando preferencialmente a plataforma Google Meet. Àqueles que aceitarem o convite, será lido

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
 Bairro: Santa Ceollla CEP: 90.035-903
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE
 Telefone: (51)3359-7640 Fax: (51)3359-7640 E-mail: cep@hcpa.edu.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO GRANDE DO SUL - HCPA
UFRGS



Continuação do Parecer: 4.510.969

na íntegra o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice F e G), documento informativo contendo o objetivo e dados da pesquisa, como tema abordado, bem como os aspectos éticos e legais, incluindo a preservação de seus dados de identificação. Será esclarecido aos participantes que o questionário e a entrevista serão aplicados de forma individual, e que todas as entrevistas serão gravadas em vídeo, pelo próprio aplicativo, ou no caso de ser utilizado outro meio de entrevista, ela será gravada em áudio e posteriormente transcrita na íntegra para fins de análise. Os arquivos de vídeo e áudio serão apagados após a transcrição de seu conteúdo. Após a autorização verbal do participante serão iniciadas as coletas de dados.

4) 6.7 Procedimentos éticos (pág 18):

Como as entrevistas ocorrerão de modo virtual, o TCLE será lido na íntegra ao participante, e enviado à um endereço eletrônico para que o participante tenha acesso. A autorização para a realização da entrevista, dada de forma virtual, será registrada nas transcrições. O participante deverá afirmar que concorda com a sua participação de forma explícita. Esta aprovação será baseada nas orientações contidas no TCLE encaminhado e nas informações verbais compartilhadas.

5) 6.8 Limitações (pág 19):

As possíveis limitações desse estudo podem decorrer das dificuldades associadas à realização de entrevistas no modo virtual, especialmente as perdas decorrentes da falta de condições para sua realização.

6) 7. Cronograma (pág. 20):

Este item foi atualizado a fim de manter as datas do projeto adequadas ao seu andamento.

7) Apêndice F e Apêndice G: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Profissionais e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Pais, ambos iguais, que constam nas páginas 30 e 32.

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
 Bairro: Santa Cecília CEP: 90.035-903
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE
 Telefone: (51)3359-7640 Fax: (51)3359-7640 E-mail: cep@hcpa.edu.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO GRANDE DO SUL - HCPA
UFRGS



Continuação do Parecer: 4.610.969

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os documentos apresentados estão adequados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A emenda não apresenta pendências e está em condições de aprovação.

Considerações Finais a critério do CEP:

Emenda E1 submetida em 07/03/2021 aprovada.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1705094_E1.pdf	07/03/2021 11:09:54		Aceito
Outros	CARTA_DE_JUSTIFICATIVA_DE_EMENDAS.docx	07/03/2021 11:08:18	JULIANA GUIMARAES DE ALENCASTRO ASTARITA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_Juliana_atualizado_emenda.docx	18/02/2021 15:39:17	JULIANA GUIMARAES DE ALENCASTRO ASTARITA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_atualizado_emenda.docx	18/02/2021 15:21:10	JULIANA GUIMARAES DE ALENCASTRO ASTARITA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	18/02/2021 15:18:37	JULIANA GUIMARAES DE ALENCASTRO ASTARITA	Aceito
Outros	Resposta_pendencias_CEP.docx	09/11/2020 16:17:27	JULIANA GUIMARAES DE ALENCASTRO ASTARITA	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto_Juliana.pdf	06/10/2020 18:34:16	JULIANA GUIMARAES DE ALENCASTRO ASTARITA	Aceito
Orçamento	orcamento.docx	06/10/2020 15:36:51	JULIANA GUIMARAES DE ALENCASTRO ASTARITA	Aceito

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
 Bairro: Santa Cecília CEP: 90.035-903
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE
 Telefone: (51)3359-7640 Fax: (51)3359-7640 E-mail: cep@hcpa.edu.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO GRANDE DO SUL - HCPA
UFRGS



Continuação do Parecer: 4.610.969

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os documentos apresentados estão adequados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A emenda não apresenta pendências e está em condições de aprovação.

Considerações Finais a critério do CEP:

Emenda E1 submetida em 07/03/2021 aprovada.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1705094_E1.pdf	07/03/2021 11:09:54		Aceito
Outros	CARTA_DE_JUSTIFICATIVA_DE_EMENDAS.docx	07/03/2021 11:08:18	JULIANA GUIMARAES DE ALENCASTRO ASTARITA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_Juliana_atualizado_emenda.docx	18/02/2021 15:39:17	JULIANA GUIMARAES DE ALENCASTRO ASTARITA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_atualizado_emenda.docx	18/02/2021 15:21:10	JULIANA GUIMARAES DE ALENCASTRO ASTARITA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	18/02/2021 15:18:37	JULIANA GUIMARAES DE ALENCASTRO ASTARITA	Aceito
Outros	Resposta_pendencias_CEP.docx	09/11/2020 16:17:27	JULIANA GUIMARAES DE ALENCASTRO ASTARITA	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto_Juliana.pdf	06/10/2020 18:34:16	JULIANA GUIMARAES DE ALENCASTRO ASTARITA	Aceito
Orçamento	orcamento.docx	06/10/2020 15:36:51	JULIANA GUIMARAES DE ALENCASTRO ASTARITA	Aceito

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
 Bairro: Santa Cecília CEP: 90.035-903
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE
 Telefone: (51)3359-7640 Fax: (51)3359-7640 E-mail: cep@hcpa.edu.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO GRANDE DO SUL - HCPA
UFRGS



Continuação do Parecer: 4.610.969

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 25 de Março de 2021

Assinado por:
Têmis Maria Félix
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
Bairro: Santa Ceclia **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

COREQ - Consolidated criteria for reporting qualitative studies (COREQ): 32-item checklist

No	Item	Guide questions/description
Domain 1: Research team and reflexivity		
Personal Characteristics		
1.	Interviewer/facilitator	Quem conduziu as entrevistas foi a autora Juliana.
2.	Credentials	José Roberto Goldim tem doutorado. Juliana tem título de especialista.
3.	Occupation	José Roberto Goldim é professor da UFRGS, chefe do serviço de Bioética do HCPA. Juliana é psicóloga clínica.
4.	Gender	Juliana sexo feminino, José Roberto Goldim sexo masculino.

5.	Experience and training	Juliana tem experiências prévias com pesquisas qualitativas, pela formação em residência multiprofissional na UFGRS. Prof. Goldim tem anos de experiência e uma longa trajetória na pesquisa.
----	--------------------------------	---

Relationship with participants

6.	Relationship established	Sim, Juliana foi residente do serviço onde foi realizada a pesquisa, e houve um contato para divulgar a pesquisa e solicitar a colaboração.
----	---------------------------------	---

7.	Participant knowledge of the interviewer	Sim, os participantes foram esclarecidos sobre o autor e os objetivos da pesquisa logo no primeiro contato, antes de lerem o TCLE e de serem convidados a participar.
----	---	---

8.	Interviewer characteristics	As características foram profissão, o papel enquanto pesquisadora, o assunto pesquisado e o objetivo da pesquisa.
----	------------------------------------	---

**Domain 2:
study design**

Theoretical framework

9.	Methodological orientation and Theory	A teoria metodológica foi qualitativa, através de análise do conteúdo verbal dos participantes.
----	---------------------------------------	---

Participant selection

10.	Sampling	Participantes foram selecionados por conveniência.
-----	----------	--

11.	Method approach	of Os participantes foram abordados por contato telefônico ou presencialmente dentro das unidades.
-----	-----------------	--

12.	Sample size	Quatorze indivíduos participaram no total.
-----	-------------	--

13.	Non-participation	Nenhum convidado se negou a participar do estudo e nenhum participante desistiu.
-----	-------------------	--

Setting

14.	Setting of data collection	Alguns dados foram coletados dentro das unidades do hospital, porém a maioria foi coletado em casa através de chamadas de vídeo ou áudio.
-----	----------------------------	---

15.	Presence of non-participants	Os entrevistadores e participantes estavam sozinhos no momento da entrevista.
16.	Description of sample	As características importantes da amostra seriam ocupação: médico pediatra atuante nas unidades, prestando assistência a bebês em cuidados paliativos, com no mínimo um ano de experiência. E pais de bebês em cuidado paliativo, acima de 18 anos, sem diagnóstico de transtornos psiquiátricos graves.
Data collection		
17.	Interview guide	As questões guias eram as questões da entrevista semiestruturada. Não houve projeto piloto.
18.	Repeat interviews	Não houveram entrevistas de repetição.
19.	Audio/visual recording	Foi utilizado gravação do áudio das entrevistas.
20.	Field notes	Não foram feitas notas de campo.
21.	Duration	A duração das entrevistas em média foi de 10 minutos.

22.	Data saturation	Sim, foi discutida saturação de dados e foi atingida.
-----	-----------------	---

23.	Transcripts returned	Não houve retorno das transcrições.
-----	----------------------	-------------------------------------

**Domain 3:
analysis and
findingsz**

Data analysis

24.	Number of data coders	Apenas o autor Juliana.
-----	-----------------------	-------------------------

25.	Description of the coding tree	Não houve decodificação em árvore.
-----	--------------------------------	------------------------------------

26.	Derivation of themes	Os temas foram identificados derivados das entrevistas
-----	----------------------	--

27.	Software	Nenhum programa ou software foi utilizado.
-----	----------	--

28.	Participant checking	Não houve feedback dos participantes.
-----	----------------------	---------------------------------------

Reporting

29.	Quotations presented	Sim, foram incluídas citações e elas estão apresentadas com codificação por letra e número.
-----	----------------------	---

30. Data and findings consistent **Sim, houve consistência entre os dados apresentados e os achados.**

31. Clarity of major themes **Sim, os principais temas foram claramente apresentados e discutidos nas descobertas.**

32. Clarity of minor themes **Sim, há discussões de temas menores que surgiram das entrevistas, como sentimentos dos entrevistados.**
