



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Instituto de Medicina Social

Daniele Peres Couto

**Neonatologia e fim de vida: análise das percepções dos
profissionais de saúde**

Rio de Janeiro

2012

Daniele Peres Couto

Neonatologia e fim de vida: análise das percepções dos profissionais de saúde

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética aplicada e Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, em regime de associação com a Universidade Federal do Rio de Janeiro, a Fundação Oswaldo Cruz e a Universidade Federal Fluminense.

Orientadora: Prof.^a Dra. Heloísa Helena Gomes Barboza

Rio de Janeiro

2012

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CB/C

C871 Couto, Daniele Peres.
Neonatologia e fim de vida : análise das percepções dos
profissionais de saúde / Daniele Peres Couto. – 2012.
63 f.

Orientadora: Heloisa Helena Gomes Barbosa.

Dissertação (Mestrado) Universidade do Estado do Rio de Janeiro,
Instituto de Medicina Social.

Regime de associação com a Universidade Federal do Rio de
Janeiro, a Fundação Oswaldo Cruz e a Universidade Federal
Fluminense

1. Bioética - Teses. 2. Direito à vida – Teses. 3. Mortalidade
perinatal – Teses. 4. Pessoal da área médica e pacientes – Teses. I.
Barbosa, Heloisa Helena Gomes. II. Universidade do Estado do Rio de
Janeiro. Instituto de Medicina Social. III. Universidade Federal do Rio
de Janeiro. IV. Fundação Oswaldo Cruz. V. Universidade Federal
Fluminense. VI. Título.

CDU 174:612.648

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta
dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

DEDICATÓRIA

À minha família pelo amor, dedicação, incentivo e o investimento em educação.

Ao meu namorado Leandro, pela paciência e incentivo.

À amiga Daniela Mendonça pelo apoio para realização da inscrição para a prova do mestrado.

Às amigas Stella de Faro Sandi, Flávia Orind Ferreira e Tatiana Buriche pelos ensinamentos e auxílios prestados com carinho, como também pelas palavras que me animaram a persistir e chegar ao final.

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora Heloisa Helena Barboza pelos ensinamentos e ajuda.
Aos entrevistados por sua confiança e credibilidade.

RESUMO

COUTO, Daniele Peres. *Neonatologia e fim de vida: análise das percepções dos profissionais de saúde*. 2012. 63 f. Dissertação (Mestrado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) - UERJ, FIOCRUZ, UFRJ E UFF, Rio de Janeiro. 2012.

O cuidado no fim de vida em neonatologia é um assunto que desperta diversos conflitos éticos entre os profissionais, principalmente pela possibilidade de adiamento da morte devido aos novos aparatos vindos do desenvolvimento da ciência, mesmo quando a cura não é mais possível. Este estudo analisou de maneira qualitativa a percepção dos profissionais de saúde de uma unidade de terapia intensiva neonatal da rede federal do Rio de Janeiro. Nesta pesquisa foram realizadas vinte entrevistas com fisioterapeutas, médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, psicólogo e nutricionistas, todas do sexo feminino. Elementos como a percepção em relação a: qual conduta é realizada em pacientes em fim de vida, quais elas acreditam serem as mais adequadas, quais os sentimentos frente a um recém-nascido terminal, quem elas percebem que decide nessas situações e quem elas creem que deveria participar do processo de decisão, assim como se elas gostariam de participar caso fossem mães de um bebê terminal, foram colhidos e divididos em categorias para serem discutidos. Como conclusão, nota-se que as profissionais relataram que condutas que levam a distanásia são frequentes no setor, apesar de muitas acreditarem que a melhor terapia seja a de cuidados paliativos. Sentimentos de tristeza, impotência e angústia são comuns entre elas ao lidar com a terminalidade e obstinação terapêutica. A falta de comunicação destaca-se como fator importante na visão das entrevistadas para a pequena contribuição de toda a equipe multidisciplinar e dos pais no processo decisório em situações de fim de vida.

Palavras-chaves: Bioética. Neonatologia. Morte. Distanásia. Cuidados paliativos. Profissionais de saúde.

ABSTRACT

The end of life care in neonatology is a subject that arouses many ethical conflicts between professionals, mainly by the possibility of death due to postponement of new devices coming from the development of science, even when cure is no longer possible. This qualitative study examined how the perception of health professionals in a neonatal intensive care unit of the federal network of Rio de Janeiro. This research was conducted twenty interviews with therapists, doctors, nurses, nursing technicians, psychologists and nutritionists, all female. Elements such as the perception in relation to: conduct which is performed in patients at end of life, which they believe to be the most appropriate, what feelings before a newborn terminal, whom they perceive that these situations and decide who they believe they should participate in the decision process, as well as whether they would like to participate if they were mothers of a baby terminal were collected and divided into categories for discussion. In conclusion, we note that the professionals reported that behaviors that lead dysthanasia are common in the industry, although many believe that the best therapy is palliative care. Feelings of sadness, helplessness and anxiety are common among them to cope with terminal and therapeutic obstinacy. The lack of communication is highlighted as an important factor in view of the interviewed for the small contribution of the entire multidisciplinary team and parents in decision-making in end of life situations.

Keywords: Bioethics. Neonatology. Death. Dysthanasia. Palliative care health professionals.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	08
1 QUESTÕES ENVOLVIDAS NO FIM DE VIDA	09
1.1 Bioética no fim de vida	09
1.2 A terminalidade e os cuidados paliativos	15
1.3 Fim de vida e seus aspectos legais	17
2 A PESQUISA	20
2.1 A ambientação de uma unidade de tratamento intensivo neonatal	20
2.2 Justificativa, importância e objetivos da pesquisa	22
2.3 Pesquisa qualitativa: metodologia	24
2.4 Resultados	26
3 TEORIA X REALIDADE	41
3.1 Análise da categoria 1	41
3.2 Análise da categoria 2	42
3.3 Análise da categoria 3	42
3.4 Análise da categoria 4	43
3.5 Análise da categoria 5	48
3.6 Análise da categoria 6	48
3.7 Análise da categoria 7	51
4 CONCLUSÃO	53
REFERÊNCIAS	55
ANEXO A – Questionário sobre a percepção dos profissionais de saúde em situações de fim de vida em neonatologia	61
ANEXO B – Termo de consentimento livre e esclarecido.....	62

INTRODUÇÃO

O desenvolvimento biotecnológico trouxe, sem dúvidas, grandes avanços para a área da medicina. Houve um aumento da expectativa de vida e cura para várias doenças até então consideradas fatais. Na área da neonatologia, por exemplo, consegue-se hoje em dia, que um bebê prematuro extremo seja capaz de sobreviver devido aos suportes intensivos encontrados em uma unidade de terapia intensiva (UTI) neonatal.

Porém, essas novas tecnologias também fizeram com que vidas fossem prolongadas, mesmo quando não há mais possibilidade de cura. O uso sem limites das terapias em situações de fim de vida gera questionamentos éticos e legais entre os que participam do caso. As personagens envolvidas são o paciente em primeiro lugar, sua família e todos os profissionais que o assistem.

Devido principalmente às questões éticas, torna-se necessária uma discussão com base na bioética sobre as situações de fim de vida, para que possa haver uma conduta dos profissionais mais adequada para cada paciente.

Esse trabalho buscou conhecer a percepção dos profissionais de uma unidade de terapia intensiva (UTI) neonatal federal do Rio de Janeiro sobre questões relacionadas ao fim de vida, para observar seus principais dilemas éticos sobre o assunto e buscar caminhos para que as condutas ocorram orientadas pela bioética.

Ao longo do estudo, são abordados os principais conceitos da bioética relacionados ao fim de vida, assim como duas de suas correntes: a principialista e a da ética do cuidar para orientar o debate e a análise dos dados colhidos. Em seguida, é feita uma breve descrição sobre terminalidade e os cuidados paliativos, a fim de que se possa entender que estar fora de possibilidade de cura não significa, em nenhum momento, que não há mais nada a ser feito pelo doente. Em complementação é examinada a questão dos aspectos legais relacionados ao fim de vida, pois muitos profissionais se embasam nas leis para justificar os seus atos.

1 QUESTÕES ENVOLVIDAS NO FIM DE VIDA

1.1 Bioética no fim de vida

A Bioética foi descrita por *Van Rensselaer Potter* em 1971 como uma ponte entre as ciências empíricas e as ciências humanas, a fim de preservar a vida na Terra, já que o progresso da ciência desordenada poderia ameaçar a existência de vida no planeta.

Ela estuda os problemas éticos gerados pelo progresso da ciência e as suas repercussões sobre a sociedade e os indivíduos, buscando uma interação de várias disciplinas da saúde, antropologia, sociologia, filosofia, política e biologia para realizar uma reflexão sobre qual é a melhor conduta que pode ser oferecida à pessoa humana, ao mundo vegetal e animal e à natureza. (CORREIA,1995).

Um campo que se desenvolveu muito através da evolução da ciência foi o biomédico. Diversos medicamentos novos surgiram, aparelhos ultramodernos foram criados a fim de melhorar a saúde e expectativa de vida do ser humano. Hoje em dia, existe cura para diversas doenças consideradas como fatais no passado, vidas até então consideradas inviáveis podem ser salvas como no caso de recém-nascidos (RNs) prematuros.

Contudo, como toda evolução tecnológica, é necessário refletir se os avanços na área biomédica não podem também trazer, em algum momento, malefícios.

A questão da manutenção das funções fisiológicas do ser humano, mesmo em situações onde o paciente se encontra fora de possibilidades de cura, é geradora de diversos conflitos éticos entre os pacientes, os profissionais de saúde e os familiares. Diferentes indagações são feitas: a) será que todos os recursos existentes na medicina devem ser aplicados em qualquer paciente? b) quem deve decidir por manter ou suspender os cuidados intensivos? Essas e outras questões têm sido frequentemente observadas quando existe um paciente em fim de vida.

O prolongamento do processo de morrer proporcionado pelo desenvolvimento da ciência biomédica que causa tanta discussão é classificado como distanásia, futilidade terapêutica ou obstinação terapêutica.

Para Debray, citado em Pessini e Barchifontaine (2000), o termo futilidade se define como o comportamento médico que consiste em utilizar processos terapêuticos cujo efeito é mais nocivo do que os efeitos do mal a curar, ou inútil porque a cura é impossível e o benefício esperado menor que os inconvenientes previsíveis.

Quando não é mais possível restaurar a saúde através da terapia médica, a tentativa de tratar para curar se torna uma futilidade. Assim, justifica-se o imperativo ético de suspender o que é fútil, e aumentar os esforços para manter a qualidade de vida. Devemos lembrar que cuidar é parte do tratamento, senão caímos na absolutização da vida biológica, na obstinação terapêutica, na distanásia (PESSINI, 2005).

Para Watts e Knaus (1994), os tratamentos são considerados fúteis, quando apresentam menos de 1% de probabilidade de sucesso ou se, provavelmente, nunca terminarão com a dependência dos cuidados intensivos.

A distanásia pode ser entendida como a manutenção da vida por meio de tratamentos desproporcionais, ou seja, como sinônimo de obstinação terapêutica levando a um processo de morrer prolongado e com sofrimento físico ou psicológico. Este termo também pode ser empregado como sinônimo de tratamento fútil e inútil, que apresenta como consequência uma morte lenta e prolongada, acompanhada de sofrimento, estendendo não a vida propriamente dita, mas sim o processo de morrer. (PESSINI, 2001).

Exemplos de tratamentos que podem se caracterizar como casos de obstinação terapêutica são a ventilação mecânica (o seu início ou o seu prolongamento), a hemodiálise, as manobras de reanimação, a alimentação artificial, o uso de aminas simpaticomiméticas. (MONTEIRO, 2006)

A obstinação terapêutica e a futilidade terapêutica não são sinônimos exatos de distanásia, pois as primeiras têm como fundamento a insistência num tratamento inadequado em relação ao prognóstico esperado e a distanásia implica em atrasar o processo da morte através daquela atitude terapêutica. Na prática, porém, são palavras utilizadas com o mesmo significado.

Enquanto o prolongamento da morte é considerado distanásia, a sua abreviação é em alguns casos, chamada de eutanásia. O termo eutanásia, deriva do grego "*eu*", que significa boa, suave; e de "*tanatos*", morte, ou seja, boa morte.

A diferença entre o suicídio assistido e a eutanásia é que no primeiro caso a pessoa está sempre consciente e solicita o auxílio de outra para morrer, pois não têm meios ou condições físicas de promover a própria morte. Assim ela é somente assistida para a morte, sendo que todas as ações para que se chegue até ela serão realizados pela própria pessoa. O indivíduo que solicita o suicídio assistido não tem capacidade de fazê-lo sozinho por diversas razões como falta de força muscular para levar um copo à boca para tomar o medicamento, e pode precisar de um aparelho que com o apertado de um botão injete o remédio letal, desde que ele

próprio consiga acionar o botão. Essa assistência pode ser dada por qualquer pessoa que participe do meio afetivo ou social do requerente.

Na eutanásia, o enfermo não necessariamente encontra-se consciente como no caso do desligamento da ventilação artificial em um paciente comatoso.

Pode-se classificar a eutanásia de acordo com o ato em si em (Neukamp, 1937):

a) eutanásia ativa, ato deliberado de provocar a morte sem sofrimento do paciente, por fins humanitários;

b) eutanásia passiva, quando a morte ocorre por omissão em se iniciar uma ação médica que garantiria o prolongamento da sobrevida;

c) eutanásia de duplo efeito, quando a morte é acelerada como consequência de ações médicas não visando ao êxito letal, mas sim ao alívio do sofrimento de um paciente. Como por exemplo, no uso de morfina para dor que leva a óbito.

Também se pode classificar a eutanásia quanto ao consentimento do paciente (MARTIN,1998):

a) eutanásia voluntária, a qual atende uma vontade expressa do doente – o que seria um sinônimo do suicídio assistido;

b) eutanásia involuntária, que ocorre se o ato é realizado contra a vontade do enfermo – ou seja, sinônimo de "homicídio";

c) eutanásia não voluntária, quando a morte acontece sem que se conheça a vontade do paciente.

Já a morte no seu tempo certo, sem os tratamentos desproporcionais e sem abreviação do processo de morrer é chamada de ortotanásia. (HORTA,1999).

A ortotanásia, associada aos cuidados paliativos, visa à qualidade de vida e o bem estar da pessoa, quando a cura não é possível, já que nesses casos nem sempre o prolongamento da vida é o melhor para o próprio paciente. O que é fundamental não é a extensão da vida e sim sua qualidade.

Esses três termos, a eutanásia, a distanásia e a ortotanásia são os mais comuns dentro da bioética quando há um debate sobre fim de vida. Porém para que haja essa discussão precisa-se ter conhecimento das teorias da Bioética.

Duas correntes da bioética são consideradas no presente estudo: a principialista e a da ética do cuidar.

A corrente principialista, como o próprio nome diz, se baseia em princípios, e foi descrita por Beauchamp e Childress (2002). Ela é composta de quatro princípios que são: a autonomia, a não maleficência, a beneficência e a justiça.

O primeiro princípio a ser esclarecido é o da autonomia. Ter autonomia é poder agir livremente, com direito a ter as suas próprias opiniões, fazer suas escolhas e ter atitudes de acordo com os seus valores e crenças pessoais. (REGO; PALÁCIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009)

O ideal seria que cada ser humano pudesse ter autonomia durante toda a sua vida decidindo com base nas suas crenças e valores o que acha ser o melhor para si mesmo. Infelizmente no Brasil, quando a pessoa encontra-se em posição de usuário do sistema de saúde, a sua autonomia é pouco preservada. Mesmo nos dias atuais, ainda há o predomínio de uma relação na qual o profissional de saúde, tendo o saber técnico-científico, determina ao paciente o tipo de tratamento a seguir.

Conforme observam Rego, Palácios e Siqueira-batista (2009), é comum ouvir os profissionais de saúde dizer que o paciente não entende o que é melhor pra ele próprio, já que ele não possui conhecimentos médicos.

Realmente o saber técnico muitas vezes não é de conhecimento do paciente, assim como o que é ou não melhor para ele próprio não é necessariamente o que o profissional de saúde acredita ser o ideal.

Rego, Palácios e Siqueira-batista (2009) acreditam que apesar do paciente não deter o conhecimento que os profissionais possuem, eles são capazes de entender o que está acontecendo, se houver uma explicação razoável em uma linguagem de fácil compreensão para o seu nível cultural, e dessa forma podem tomar as suas próprias decisões.

Um estudo sobre cuidados paliativos oncológicos, mostra que valorizar a comunicação possibilita a aproximação e o conhecimento de quem participa do cuidado que são o paciente, a família e os profissionais. Esse diálogo é muito importante para que, respeitando as crenças e os saberes do indivíduo, possa haver um cuidado ético. (SILVA, 2006).

Os pacientes graves, porém, estão muitas vezes impedidos de se comunicar com clareza devido ao uso de tubos orotraqueais, de ventiladores mecânicos, de sedativos, ou por estarem em estado de coma, assim como os que nunca falaram como no caso dos neonatos. Nessas situações eles se encontram incapazes de se autogovernar estando ainda mais sujeitos aos que cuidam deles.

Diante da total impossibilidade de se conhecer a opinião do paciente é necessário o reconhecimento do seu representante legal. No caso de um bebê, por exemplo, os pais geralmente são os representantes legítimos de sua vontade. (KUHSE, 1994).

O segundo princípio da corrente principialista é o da não maleficência, que é o dever de não causar dano a alguém de maneira intencional. Não matar, não levar a sofrimento, não

causar dor, não privar dos prazeres e evitar incapacidades são citadas por Castillo(2006) como medidas de não maleficência.

Devemos lembrar que mais uma vez o diálogo entre os participantes do cuidado deve existir para que se possa saber o que significa dano para o indivíduo.

Segundo Rego, Palácios e Siqueira-batista (2009), o dano deve ser analisado de acordo com cada indivíduo, pois cada um tem o seu conceito do que considera dano.

A beneficência por outro lado é um princípio que considera que qualquer ação deve trazer benefícios para o indivíduo. Na saúde a beneficência é avaliada de acordo com os riscos e benefícios potenciais. Sempre deve ser feito um balanço entre os prós e contras dos tipos de condutas possíveis e dentre elas ser realizada a que trouxer maiores benefícios e menores riscos.

Como um exemplo de situação onde ocorre beneficência, temos um relato descrito em um estudo de uma paciente com sarcoma torácico metastático em fase avançada, que estava com quadro de dispnéia, isto é, de falta de ar. Tentando aumentar os benefícios e diminuir os riscos, proporcionando conforto, a equipe iniciou o uso da ventilação não invasiva, modo de suporte ventilatório que previne intubações e causa conforto em alguns casos de dispnéia. Essa conduta respeitou os princípios da Bioética, pois era uma situação em que não havia cura, e a assistência visou a melhora da qualidade de vida, proporcionando o que há de melhor disponível em relação aos riscos e aos benefícios, prevenindo o tratamento fútil (BASSANI, 2008), e diminuindo o quanto possível o sofrimento do paciente.

Já a justiça, último princípio dessa corrente e não menos importante, está relacionada com a obrigação moral de dar a cada um exatamente o que ele precisa. Para Castillo (1990), justiça significa realizar uma adequada distribuição dos recursos, garantir a cada paciente acesso ao nível de atenção ideal e dispor os recursos necessários para os cuidados em saúde, ou seja, ter a saúde como um direito humano fundamental, que deve ser garantido indistintamente a todos pela sociedade e pelo Estado.

Importante lembrar que na Bioética principialista os quatro princípios são igualmente importantes e nenhum deve ser desconsiderado ao analisar cada caso.

A outra corrente da Bioética que aqui considerada, é a da ética do cuidar.

Existem duas origens da palavra cuidado. Uma deriva da palavra cura, que é escrita como *coera* na forma mais antiga do latim, e é aplicada em situações de amor e amizade expressando atitude de cuidado, de desvelo, de preocupação e de inquietação pela pessoa amada ou por um objeto de estimação. A outra origem deriva de *cogitare-cogitatus*, que significa cogitar, pensar, colocar atenção, mostrar interesse, revelar uma atitude de desvelo e

de preocupação. Ambas as origens estão ligadas entre si, pois apresentam uma ideia em comum de relacionamento das pessoas entre elas mesmas e entre elas e objetos estimados de uma forma atenciosa, preocupada, interessada. (REICH, 1995)

Agir sob a ética do cuidado é decidir algo visando o bem estar das pessoas. Cuidar é um processo que ajuda o outro a crescer e favorece a devoção, a confiança, a paciência, a humildade, a honestidade, o conhecimento do outro, a esperança e a coragem. (REICH, 1995). Alguns autores que ajudaram a formar a ideia de cuidado incluem a simpatia, a empatia ou a compaixão como elementos necessários para que ocorra o ato de cuidar. (REICH,1995).

Carol Gilligan foi quem escreveu sobre a noção contemporânea de cuidado. Segundo ela, os elementos fundamentais para entender a ética do cuidado são: a consciência da relação entre as pessoas buscando que elas reconheçam a responsabilidade de umas sobre as outras; o relacionamento sendo guiado pela moralidade; a certeza de que a comunicação é a ferramenta para resolver conflitos. (GILLIGAN, 1993).

Carol Gilligan também coloca que a solução sem violência dos conflitos e a noção de cuidado faz com que as pessoas envolvidas em um conflito ético não sejam vistas como adversárias, mas sim participantes interdependentes de relacionamentos cuja manutenção é vital para manter a vida de todos. Para ela a resolução do estado conflituoso é encontrada pela ativação da relação através da comunicação cooperativa e não competitiva, objetivando incluir todos os participantes através do fortalecimento das conexões interpessoais. (GILLIGAN,1993)

Voltada para a ética de cuidar na área de saúde, Helga Kuhse diz da importância de uma maior autoridade profissional para os enfermeiros para prescrição de cuidados paliativos, prescrição de ordem de não ressuscitar, de facilitar o suicídio assistido e a eutanásia ativa. (KUHSE; SINGER, 1998)

A ética do cuidado pode ser pensada como um cuidado emancipatório que tem como base a compreensão das diferenças morais respeitando assim a autonomia dos cuidadores e de quem é cuidado. Esse respeito a todos envolvidos no ato cuidado leva a um profundo respeito à existência humana.

Para que possa acontecer a ética do cuidar, é necessário, que as relações humanas no interior das equipes de saúde respeitem as especificidades técnicas de cada profissional e promovam uma reflexão sobre as questões morais de forma aberta e igualitária, que são necessárias para construir consensos nas situações concretas em que os dilemas morais se apresentam. (REGO; PALÁCIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009)

A ética do cuidar recomenda que o processo decisório deva ser compartilhado entre todas as personagens envolvidas no caso.

1.2 A terminalidade e os cuidados paliativos

Definir que um paciente é terminal é extremamente complicado, pois requer que se estabeleça com segurança que aquele indivíduo é irrecuperável.

Apesar disso, não é raro encontrar um consenso dos profissionais de saúde sobre um paciente ser terminal o que faz acreditar que talvez a maior dificuldade seja a de definir objetivamente quando começa a terminalidade e não em reconhecê-la. (GUTIERREZ, 2001).

Em pediatria, a questão da definição de uma situação de fim de vida é mais difícil, pois as crianças mostram uma grande capacidade de recuperação com surpreendentes evoluções nos prognósticos. (MATEOS, 2005)

Alguns critérios podem dar mais precisão para este momento como os critérios clínicos englobando exames laboratoriais, de imagens, funcionais e anatomopatológicos, a experiência dos profissionais frente às possibilidades de evolução de casos parecidos e os critérios de interação do paciente com o meio externo. Ainda que esses critérios possam ajudar, é difícil para a família e profissionais reconhecerem a terminalidade. (GUTIERREZ, 2001).

Importante ressaltar que reconhecer a incapacidade de cura não significa que não há mais nada para se fazer. Na verdade, inúmeras condutas podem ser oferecidas ao paciente terminal e para a sua família buscando o alívio do sofrimento físico e emocional e respeitando sempre a autonomia do paciente ou do seu familiar responsável. Estas medidas são conhecidas como cuidados paliativos.

A Organização Mundial de Saúde (WHO, 1990) define os cuidados paliativos como: “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes, e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais.”

Além de ter como objetivo o alívio da dor e do conforto, os cuidados paliativos tem também como outra meta a possibilidade do paciente poder ter uma morte digna, sem antecipação ou prorrogação da morte (PESSINI,2001).

Para realizar os cuidados paliativos de maneira adequada, é necessária a interatividade de todos os relacionados ao caso, com respeito mútuo, devendo o bem-estar do paciente se sobrepor a todos os outros interesses.

Toda a equipe de saúde deveria estar preparada para aplicar os cuidados paliativos. O ideal seria que todos os profissionais que lidam com pacientes terminais fossem competentes nas tomadas de decisão em fim de vida e em cuidados paliativos, mas muitos ainda só consideram que há tratamento quando se adota uma conduta intensiva.

O processo de formação profissional nos cuidados paliativos é insuficiente para a realidade que está colocada. Existem poucos profissionais qualificados, principalmente na atenção básica, quando o paciente é levado para casa, a fim de viver seus momentos finais próximo dos seus familiares. E em caso de internação hospitalar, existe fraqueza na integração entre a equipe que faz o atendimento e a que dá continuidade à assistência no ambiente domiciliar. (FLORIANI,2007)

Ainda há necessidade da promoção de educação continuada para quem atua nos cuidados paliativos. É preciso criar um espaço de debate sobre a prática dos cuidados paliativos com base nos conceitos da bioética.

1.3 Fim de vida e seus aspectos legais

A questão do fim de vida engloba termos bioéticos como eutanásia, distanásia e ortotanásia sendo que o primeiro é o que gera mais polêmica.

Em face do artigo 121 do vigente Código Penal, segundo o qual matar alguém caracteriza o crime de homicídio, a eutanásia é criminalizada, pois consiste em provocar a morte de alguém, quer por ação, de modo direto (eutanásia ativa), quer por omissão, de modo indireto (eutanásia passiva), independentemente de haver ou não consentimento do paciente, ou mesmo de sua prática se dar por motivo piedoso.

Enquanto a eutanásia é considerada crime no Brasil, a distanásia não é imputável mesmo que seja comprovado que gera sofrimento.

A ortotanásia, que pode ser considerada como a morte correta, sem dor ou sofrimento evitáveis e, principalmente, com respeito à dignidade do paciente, também não é entendida como crime desde que não signifique encurtamento da vida. A sua prática encontra-se regulamentada pelo Conselho Federal de Medicina – CFM, nos termos da Resolução 1.805/2006, que permite ao médico, na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis,

limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal.

Como a distanásia não é considerada crime, em unidades de terapia intensiva são frequente as situações de fim de vida onde ocorre esse prolongamento da morte, para o qual não há regulamentação.

Porém, para diversos profissionais que lidam com pacientes terminais, presenciar o sofrimento prolongado destes devido às condutas obstinadas e a falta de respeito a sua autonomia deles pode ser fonte de questionamentos éticos e muitas vezes de práticas de manutenção ou suspensão de tratamentos de maneira inadequada.

Rego, Palácios e Siqueira-batista (2009) dizem que pelo fato de ser ainda considerada crime no Brasil e na maioria dos países, a decisão por interromper ou não a terapêutica em muitos casos acaba por ser tomada sem critérios, por profissionais que muitas vezes não estão preparados para isto e frequentemente, sem o consentimento dos familiares e/ou do paciente.

Por existirem esses conflitos éticos entre os profissionais, o Conselho Federal de Medicina (CFM) tentou através da Resolução 1805 de novembro de 2006¹ deixar claro que a ortotanásia e os cuidados paliativos, sempre respeitando a autonomia do paciente ou de seu representante, são reconhecidos e permitidos pelo CFM: “Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal”

A resolução também deixa claro que o médico tem o dever de informar ao paciente ou ao seu representante legal as possibilidades de tratamento adequadas para cada situação (Art. 1º§ 1º), mostrando mais uma vez o respeito à autonomia do paciente. Fica também assegurada a continuação de medidas para evitar o sofrimento. (Art.2º§)

O novo Código de Ética Médica (CEM) em vigor desde março de 2010, também mostrou-se contra a distanásia e a favor dos cuidados paliativos como se pode constatar do

¹ Essa resolução foi suspensa por uma liminar em ação movida pelo Ministério Público Federal em 2007, e só em dezembro de 2010 ela retornou a seu vigor.

princípio fundamental XXII (Capítulo I do novo CEM): "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".

O artigo 41 do capítulo V do CEM (Relação com pacientes e familiares) veda ao médico "abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal" mostrando uma posição ainda contrária a eutanásia.

Mais uma vez no parágrafo único, do referido artigo 41, se mostra a favor da ortotanásia, cuidados paliativos do paciente ao relatar que "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" e se mostra expressamente a favor do respeito à autonomia do paciente ao dizer "levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal."

Percebe-se então a não aceitação de medidas distanásicas pelo CEM e a ênfase na necessidade de realizar os cuidados paliativos ao paciente terminal. A inclusão do tema no CEM é importante, pois ele é um norteador de condutas da boa prática médica.

2 A PESQUISA

2.1 A ambientação de uma unidade de tratamento intensivo neonatal

Por definição existe uma diferença entre Unidade de tratamento intensivo e centro de tratamento intensivo (CTI). CTI é um conjunto de UTIs agrupadas num mesmo local, enquanto que UTI é um setor que trata especificamente de um tipo de paciente, por exemplo, unidade coronariana, unidade neonatal, unidade pediátrica.

Uma UTI é um local dentro do hospital onde são internados pacientes graves que necessitam de assistência intensiva contínua.

Segundo resolução número 7 de fevereiro de 2010 da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), em setores de tratamento intensivo, devem existir assistência médica, de enfermagem, laboratorial, de imagem e de diálise 24 horas por dia. Uma unidade coronariana deve haver também acesso 24 horas a ecodoplercardiograma e em uma UTI pediátrica ou neonatal deve dispor de cirurgia geral em tempo integral. É obrigatória, ainda a presença de um coordenador da área de Fisioterapia, de enfermagem e um o responsável técnico (obrigatoriamente médico). Exige também a prestação de serviços de fisioterapia 18 horas por dia, bem como a oferta de terapia ocupacional, e assistência social, farmacêutica, fonoaudiológica, psicológica e odontológica.

Antigamente uma unidade intensiva era vista como lugar para morrer, já nos dias atuais, uma UTI é um local para internação de pacientes que apresentam chance de viabilidade de vida.

Os aparatos tecnológicos que são frequentemente encontrados em uso numa UTI são ventiladores mecânicos, aparelhos de hemodiálise, bombas para introduzir alimentos por sonda ou através da corrente sanguínea, outras para infundir diversas medicações no enfermo como sedativos, antibióticos de última geração e outras drogas que tem a capacidade de aumentar ou diminuir pressão arterial, alterar frequência cardíaca, aparelhos de cardioversão (usados em parada cardiorrespiratória).

A visita hoje em dia é vista como parte da terapia, uma forma de humanização na saúde. Geralmente nas UTIs adultas há um período do dia no qual os familiares são capazes de visitar os seus entes queridos internados. Já na UTI neonatal, os pais tem acesso ao setor 24 horas por dia.

Uma Unidade Neonatal se assemelha muito com uma Unidade Adulta quanto ao seu nível de complexidade e gravidade dos pacientes, porém há diferenças no diagnóstico que levam a internação nesses setores. Uma das principais causas de internação na UTI neonatal é a prematuridade.

No ano de 2011, na UTI neonatal onde foi realizada a pesquisa, por exemplo, houve um total de 159 internações, sendo que a maior demanda foi causada pela prematuridade.

Um bebê dito a termo, ou seja, que nasce no tempo certo, é aquele que nasce entre 38 a 42 semanas de idade gestacional. A Organização Mundial da Saúde (OMS) preconiza que os bebês que não completam 37 semanas no útero materno são prematuros. Eles são classificados assim, pois ainda possuem imaturidade do desenvolvimento biológico e comumente precisam de suporte para sobreviver.

Segundo a OMS, um bebê pre-termo pode ser classificado como prematuro limítrofe quando a sua idade gestacional está entre 38 e 37 semanas, prematuros moderados quando estão entre 31 e 36 semanas e prematuros extremos quando a idade gestacional se encontra entre 24 e 30 semanas.

Quanto menor a faixa etária da gestação, maiores serão as complicações pós-nascimento, sendo que os que nascem com idade inferior a 27 semanas são os que apresentam maiores chances de instabilidade clínica. Não é só a idade gestacional que contribui para um melhor ou pior prognóstico em relação ao RN prematuro, o peso que o bebê tem ao nascer também influencia muito. O peso de um RN considerado como baixo ao nascer é inferior a 2500g e eles possuem uma chance muito maior de adoecer e morrer no primeiro ano de vida do que os que apresentam um peso maior. (MC CORMICK,1985). Considera-se que tem peso muito baixo ao nascer os bebês que pesam menos do que 1500g e esses, quando sobrevivem, são os que apresentam a maior chance de apresentar sequelas no desenvolvimento. (MUSSEN, 1990).

Além do baixo peso ao nascer é importante a correlação desse peso com a idade gestacional. Um prematuro que apresenta um peso muito baixo para a sua idade gestacional tem uma maior tendência a riscos complicações médicas do que um com a mesma idade apresentando peso adequado. (MUSSEN,1990).

2.2 Justificativa, importância e objetivos da pesquisa

Os profissionais de saúde participam da internação de um bebê e assim presenciam tanto situações onde ocorre a alta hospitalar quanto situações onde ocorre o óbito.

Presenciar situações de fim de vida em neonatologia pode gerar diversos sentimentos nos profissionais de saúde e uma série de conflitos éticos. Alguns fatos que provocam esses conflitos são: a dificuldade para a definição de terminalidade em neonatologia, a dificuldade de transmissão de informações entre a equipe e os familiares, a inconformação com a morte do paciente quando as medidas terapêuticas não alcançam êxito. E ainda: dificuldade da equipe multiprofissional em se relacionar com a naturalização do evento morte, o problema de sentir a dor do outro e não saber lidar com ela e a falta de uma relação interdisciplinar dentro da UTI. A grande questão é decidir até quando é eticamente correto prolongar ou abreviar uma vida que está em estado terminal.

Estes conflitos confirmam a necessidade de buscar respostas, que possam contribuir com a equipe da área da saúde que trabalha na UTI neonatal, e diante das adversidades da vida/morte, indicar possíveis caminhos para a prática no processo decisório de fim de vida em neonatologia.

Para tanto, o estudo foi realizado tendo como objeto a percepção dos profissionais sobre fim de vida em neonatologia, e como objetivos específicos analisar:

1. Se é possível identificar pacientes terminais dentro de uma UTI neonatal.
2. Sob o ponto de vista da bioética, que tipo de conduta geralmente é aplicada, quando há um caso de paciente terminal em UTI neonatal
3. Se os profissionais de saúde concordam com as condutas que são empregadas nesses casos.
4. Como os profissionais de saúde se sentem em relação às condutas que são geralmente empregadas nesses casos.
5. Como essas condutas são decididas.
6. A sugestão dos profissionais de como deveriam ser decididas essas condutas

O Hospital escolhido para a realização da pesquisa possui uma das maternidades de alto risco do Rio de Janeiro, isto é, maternidade que pode atender às gestações que apresentam maior risco de vida para a mãe ou para o bebê. Como o objeto da pesquisa era analisar a percepção dos profissionais sobre fim de vida em neonatologia, o ideal é que a mesma ocorresse em uma unidade desse nível.

Para saber se haveria uma possibilidade grande dos profissionais terem presenciado situações de fim de vida durante as suas atividades profissionais, dados estatísticos do período

de janeiro a dezembro de 2011 sobre internação, óbito e diagnósticos foram cedidos pela UTI neonatal do hospital federal do Rio de Janeiro selecionado.

O número total de vagas para internação na UTI neonatal é doze. No ano de 2011 houve cento e cinquenta e nove internações, sendo que dez foram re-internações e três internações pós-neonatais.

O principal motivo que levou os pacientes a essa unidade foi a prematuridade, perfazendo um total de cento e vinte e cinco (85% dos pacientes internados), sendo que destes, cinquenta e seis eram considerados prematuros extremos (44% dos prematuros). Somente vinte e um pacientes eram a termo. (Total de 146, excluídas as 10 re-internações e as 3 internações pós-neonatais)

Trinta e três dos que internaram tinham mais do que 2500 gramas, os outros cento e treze pesavam menos do que esse valor. (Total de 146, excluídas as 10 re-internações e as 3 internações pós-neonatais).

O número de total de óbitos foi de 40 durante o período em relação a todos os internados incluindo as dez re-internações e as três internações pós-neonatais, (25% das internações).

Somente cinco óbitos ocorreram em pacientes com idade gestacional igual ou maior do que 37 semanas sendo que dois tinham diagnóstico de asfixia perinatal, um de sepse² com insuficiência respiratória aguda, um apresentava gastrosquise³, um pós operatório de cirurgia cardíaca e um apresentou apnéia com crise convulsiva e distensão abdominal.

As outras trinta e cinco mortes ocorreram nos prematuros (28% do total de prematuros), sendo que foram vinte e quatro prematuros extremos (42% dos prematuros).

Correlacionando os óbitos com a faixa de peso foi notado que a grande maioria dessas mortes, trinta e duas, ocorreu nos enfermos que tinham menos de 2500 gramas (80% das mortes).

O tempo médio de internação foi de 27,01 dias por paciente.

Com esses dados, observou-se que durante um ano, 25% dos pacientes foram a óbito, assim, se pode supor que pelo menos a maioria dos profissionais que lá trabalham já tenha participado de um caso que evoluiu para a morte do internado.

² Sepse é uma situação na qual ocorre uma síndrome de resposta inflamatória sistêmica desencadeada por infecção suspeita ou confirmada. (SIQUEIRA-BATISTA, 2009). A sepse é um dos quadros infecciosos mais frequentes no período neonatal, permanecendo como uma importante causa de morbimortalidade. (STOLL, 2002).

³ Gastrosquise é uma anomalia congênita caracterizada pela extrusão, durante a vida intra-uterina, do intestino fetal, devido a um defeito na parede abdominal anterior. (TORFS, 1990).

2.3 Pesquisa qualitativa: metodologia

O presente trabalho é um estudo exploratório de natureza qualitativa realizado mediante entrevista semi-estruturada com os profissionais de saúde da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTI neonatal) de um Hospital Federal localizado no Rio de Janeiro. Esta modalidade de estudo permite descobrir o que pensam os sujeitos sobre suas experiências acerca de determinado tema.

O nome do hospital foi omitido visando proteger mais ainda a identidade dos participantes no estudo.

A pesquisa não gerou nenhuma despesa financeira hospital nem a nenhum de seus participantes.

O projeto do trabalho foi avaliado e aprovado pelo Comitê em Ética e Pesquisa – CEP da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) e do hospital participante visto que era uma exigência do mesmo. As aprovações ocorreram nas datas 20 de dezembro de 2012 e 08 de dezembro de 2012 respectivamente.

Foram estabelecidos alguns critérios de inclusão para participação no estudo: ser médico, fisioterapeuta, nutricionista, enfermeiro, técnico de enfermagem ou psicólogo da equipe da UTI neonatal do hospital selecionado e ter interesse e disponibilidade para participar da pesquisa.

Os vinte entrevistados foram do sexo feminino, o que ocorreu de forma espontânea despreziosa, porém esse resultado era esperado já que o número profissionais mulheres que trabalham na unidade é significativamente maior do que o de homens. São cento e vinte e nove mulheres e vinte e um homens.

No total foram duas nutricionistas, uma psicóloga, quatro médicas plantonistas, quatro fisioterapeutas, cinco enfermeiras e quatro técnicas de enfermagem.

Todas as participantes aceitaram voluntariamente participar do estudo, assinando um termo de consentimento livre e esclarecido contendo orientações quanto à natureza do estudo e objetivos. Elas ficaram cientes do caráter confidencial de suas respostas, sendo-lhes garantido o anonimato. Também foram informadas do direito de desistir de participar do estudo, a qualquer tempo.

A coleta de dados foi feita pela pesquisadora responsável do trabalho e ocorreu nos meses de março e abril de 2012. A entrevista se deu através de um questionário semiestruturado elaborado pela autora do estudo com questões sobre fim de vida em

neonatologia e a percepção da equipe sobre o tema. Foi realizada individualmente na sala de prescrição médica da Unidade de terapia intensiva neonatal do hospital em questão quando este local estava desocupado.

A entrevista acontecia conforme a disponibilidade dos profissionais de realiza-la.

Todos os depoimentos foram gravados após o consentimento dos sujeitos de pesquisa. O gravador usado é próprio da pesquisadora responsável e os dados colhidos foram armazenados no computador da mesma que além de ser de uso único, possui senha para acesso.

Na sequência, as entrevistas foram transcritas e lidas cuidadosamente, a fim de que nenhuma informação relevante fosse desconsiderada pela pesquisadora.

Para manter o anonimato das entrevistadas, utilizamos o código W (W1 a W20), conforme a sequência das entrevistas.

Os dados foram trabalhados sob uma organização das informações contidas nas entrevistas que resultaram em sete categorias, a saber:

- 1- a possibilidade de identificar pacientes terminais dentro de uma UTI neonatal;
- 2- percepção da conduta que acontece na UTI neonatal em casos de fim de vida;
- 3- conduta que os profissionais acreditam ser mais adequada no caso de recém-nascidos terminais;
- 4- sentimentos dos profissionais sobre o atendimento em fim de vida na neonatologia;
- 5- a percepção dos profissionais sobre quem toma as decisões em casos de fim de vida em neonatologia;
- 6- a percepção dos profissionais sobre quem deve participar do processo de decisão;
- 7- se fossem pais de um RN terminal, os profissionais gostariam de poder participar na decisão de investir ou não no bebê?

Foi realizada uma discussão com base nos dados, apoiada pela bibliografia coletada sendo realizada uma confrontação entre a prática e a teoria.

No final da pesquisa, todas as gravações foram deletadas de maneira irreversível do computador de uso pessoal da pesquisadora e os dados coletados não serão usados para nenhuma outra pesquisa além dessa.

2.4 Resultados

Serão apresentados aqui os resultados da pesquisa já classificados de acordo com as sete categorias.

Categoria 1-A possibilidade de identificar pacientes terminais dentro de uma UTI neonatal.

Das vinte entrevistadas dezenove relataram já terem atendido um RN considerado terminal e apenas uma relatou não ter atendido nenhum RN em fim de vida na UTI neonatal. A causa de não poder dizer se atendeu um recém-nascido considerado terminal segundo W20 não é a dificuldade de identificar a terminalidade, e sim que, para esse entrevistado, há uma dificuldade de interação com a equipe para poder saber se há ou não um recém-nascido terminal. “ (...) Não é passado pra gente se o paciente é terminal ou não, não tem muito essa troca com a gente”. “ (...) Ninguém pergunta pra gente, nem pede pra gente discutir a melhor conduta.”.

Todas as outras profissionais entrevistadas responderam de maneira afirmativa quando foram questionadas se já atenderam algum recém-nascido considerado terminal.

Considerando que das vinte, dezenove entrevistadas dizem já ter atendido um recém-nascido considerado terminal, sabendo que a única que diz não ter atendido um recém nascido terminal justifica o fato por não ter interação com a equipe, se pode considerar que para a maioria dos profissionais é viável identificar pacientes terminais na UTI neonatal.

Categoria 2- Percepção da conduta que acontece na UTI neonatal em casos de fim de vida.

Quando questionadas sobre qual conduta as profissionais percebiam que costumava ser realizada no recém-nascido no caso de fim de vida na UTI neonatal, treze respostas sugeriam situações de distanásia, pois muitas citavam que a aplicação ou manutenção dos cuidados intensivos ocorria apesar da situação de terminalidade, como se pode constatar:

“No paciente terminal preservam-se todos os cuidados intensivos”. W1

“ (...) mas tem outros que não precisa fazer nada e fazem a massagem, adrenalina ou continuam com adrenalina.” W2

“O que eu peguei foi sempre investimento, nunca houve suspensão e fomos com os cuidados até o final.”. W3

“A conduta foi investir até quando a criança não responde mais”. W5

"Na maioria dos casos que eu vejo é o uso de cuidados intensivos, uso de aminas, intubar, uma série de coisas pra manter vivo." W6

“A conduta é não deixar de tratar, você não deixa de tratar. Na realidade você acaba tratando, se tiver que intubar, você intuba, se precisar de suporte ventilatório você dá o suporte, se tiver infecção, você dá antibióticos. (...) Que eu lembre a gente teve alguns casos de prematuros extremos que já estavam numa situação crítica e todos eles estavam com suporte ventilatório, com uso de aminas, uso de antibiótico.”. W7

“Aqui, a criança é atendida, são feitos todos os cuidados, às vezes intensivamente, independente dele ser terminal ou não no que ele precisar, aminas...” W10

“Aqui eles sempre tentam investir na criança, pelo que eu percebo aqui, sempre tentam investir.”. W15

“Aqui eu vejo que continuam investindo, nesse aspecto de medicação, de equipamento, até a criança falecer mesmo. Dificilmente você vê, “ah não, deixa só com uma sedação, vamos tira as aminas, vamos tirar antibióticos”, não, aqui eu vejo que se faz tudo mesmo que eu veja que não vai evoluir, é mais o cuidado, de lidar com a criança mesmo, do que com a tecnologia, Aqui eu vejo isso, a criança continua com amina, continua com o respirador, mesmo que não esteja respondendo a isso.”. W16

"E eu nunca vi retirar nenhuma dessas coisas aqui" disse W7 se referindo ao suporte ventilatório, uso de aminas e uso de antibiótico.

“Nunca foi retirado o suporte intensivo” W4

"Aqui eu acho que às vezes se investe demais em crianças que a gente sabe que não tem o prognóstico tão bom assim" W18

“Eu vejo sempre tentando, dentro da terapia intensiva fazendo de tudo”. W19

Quatro entrevistadas relatam já terem percebido em alguns casos outras condutas que sugerem ações de ortotanásia e cuidados paliativos, ou seja, nos seus relatos, observamos ações que permitiram que a morte ocorresse no seu tempo certo, sem os tratamentos fúteis e sem diminuir o processo de morrer, proporcionando conforto e/ou aliviando o sofrimento como se pode analisar nos seus discursos:

“Tem uns doentes considerados terminais, não vai ter mais nada objetivo nenhum, se parar, parou, aqui eles fazem isso às vezes...” W2

“(...) vai chegar o momento aonde não tem mais o que investir, aí vai se fazer paliativo pra dor, né? Uma sedação uma analgesia, né? Pra dar um conforto pra aquela criança e família, né? Até chegar o fim daquela situação. E isso já aconteceu aqui em mais de uma situação.” W10

"... a família solicitou que não fosse feito mais investimentos, só o conforto, tratamento paliativo." W6

A entrevistada W6 também relatou que esse tipo de conduta é bastante incomum nessa UTI neonatal: "Foi um único caso, na maioria das vezes o que a gente vê é o cuidado intensivo."

W8 como a entrevistada W6 diz que só percebeu uma vez condutas que nos fizesse pensar em ortotanásia: "... Acho que só vi uma vez, eles verem que não tem condição nenhuma e retirar as aminas e tal (...) e só fazer mesmo só os cuidados paliativos."

Não foi observada nenhuma fala que nos leve a acreditar que já houve algum caso de eutanásia dentro da UTI neonatal.

Pode-se ver que a grande maioria dos entrevistados já percebeu a presença de distanásia no setor.

Categoria 3- Conduta que os profissionais acreditam ser mais adequada no caso de recém-nascidos terminais

Ao serem arguidas sobre qual tipo de conduta deveria ser aplicada em um recém-nascido terminal, quatro profissionais responderam que acreditam que a melhor conduta é a manutenção do investimento como veremos adiante:

"Acho que a conduta que deveria ser realizada deveria ser o investimento porque todo o paciente merece investimento independente da gravidade do problema". W1

"Eu acho assim, que dentro da terapia intensiva tem que fazer de tudo, tem que tentar de tudo. Todos os recursos, né? Independente." W14

"Eu acho que tem que investir, pois sempre há esperança. O corpo humano é uma caixinha de surpresas." W5

"Acho que enquanto há vida, tem que insistir, entendeu? Porque ninguém aqui é Deus pra determinar a hora que uma pessoa vai morrer. Então você como profissional tem que fazer tudo o que cabe a você, né? Investir, fazer o procedimento correto, ai vai chegar a hora, vai chegar, entendeu? Por mais que você saiba que não tem chance, mas você tem que tentar né?". W15

Observa-se no relato que a profissional acredita que se há recursos tecnológicos e químicos disponíveis, mesmo que o prognóstico da criança seja muito ruim, eles devem ser aplicados. Além disso, ela diz que a morte só deve ser aceita quando, apesar da aplicação de todos os recursos, houver falência orgânica.

Outras duas entrevistadas quando questionadas sobre qual deveria ser o tipo do tratamento de pacientes fora de possibilidade de cura, citaram os cuidados paliativos como opção de tratamento:

W8: “Eu já sou a favor de cuidados paliativos (...). Eu acho que essa coisa de investir e você olhar e ver que você está investindo em uma coisa que o final é a morte, é um sofrimento muito grande pra família, e até mesmo pra gente da equipe multiprofissional (...).

O tipo de conduta que deveria ser feito quando se tem certeza que paciente terminal é cuidado paliativo. W12

Relembrando que a ortotanásia, morte digna é um dos objetivos do cuidado paliativo e uma entrevistada citou a expressão morte digna dizendo ser essa a conduta que ela acredita ser a mais adequada junto com a analgesia e conforto:

[...] Manter um conforto e analgesia e aguarda a evolução natural acho que não são feitos maiores investimentos [...] eu acho que essa é a conduta mais adequada; é permitir que a pessoa possa ter uma morte digna. W18

Seis entrevistadas não citaram as palavras cuidados paliativos, mas nas suas respostas se pode ver que estão de acordo com a realização de condutas consideradas cuidados paliativos que são conforto, e analgesia para diminuir o sofrimento do paciente:

“(...) você dar essas medidas de conforto, a sedação, deixar o ambiente mais calmo” W16

“(...) dar o conforto porque a gente não tem o poder de dizer que hoje, agora a gente tem que findar isso. Então acho que a gente tem que dar sim, o conforto, acho que a gente não tem que investir [W10]

“A conduta deve sempre respeitar o indivíduo e tentando amenizar o sofrimento.” W19

“(...)Pra ele ter só uma analgesia, diminuir a dor, dar conforto”. W10

“(...) você vai prorrogar aquele sofrimento, né? Porquê a criança sofre também, né?” W8

“(...) Manter um conforto e analgesia.” W18

Categoria 4- Sentimentos dos profissionais sobre o atendimento em fim de vida na neonatologia

Quando questionadas sobre como se sentiam ao atender um recém-nascido terminal, os sentimentos de sofrimento, tristeza, angústia e impotência foram frequentemente citados:

W9 “Eu me sinto angustiada”

W17 “Eu me sinto impotente quando eu atendo um bebê terminal. É difícil você saber que não pode ir além.”

W7 “ (...) dá uma sensação de angústia e impotência (...)”

W8 “ (...) E eu fico muito angustiada (...)”

W19 “Talvez um pouco impotente, sem poder ajudar.”

W10 “ (...) quando finda aquela situação você sofre também, né?”

W13 Eu sinto um impacto quando eu atendo um RN terminal, fico um pouco triste.

W16 É um misto de tristeza e também tratar com carinho

W5 Atender um RN considerado terminal é triste.

Uma das entrevistadas diz ainda que quando está frente a uma situação de fim de vida em neonatologia sente como se o dever não estivesse cumprido como se pode ver no depoimento:

“(…) Uma sensação de que o seu trabalho, não é que ele não foi bem feito, é uma sensação de que você não cumpriu. Quando você trabalha com isso, qual é a sensação do seu trabalho cem por cento? É que aquela criança saia daqui curada, bem e com os seus pais.”.

W10

Algumas entrevistadas quando questionadas sobre como se sentiam ao atender um recém-nascido considerado terminal, relataram os seus sentimentos em situações que podem ser consideradas como distanásia e se mostraram afetadas emocionalmente com a situação, citando angustia, revolta e conflitos como veremos a seguir:

“Eu me sinto angustiada. Porque tem essa coisa que você não quer mais ver, ah a criança está em insuficiência ventilatória e está há cinco dias sem colher gasometria, teoricamente você tem que colher gasometria para ajustar parâmetros, mas na hora que eu vou colher eu penso: “Meu Deus eu estou causando dor a esta criança, sem finalidade prática nenhuma, ajustar parâmetros para ela não ficar broncodisplásica, mas ela não vai ficar broncodisplásica, porque ela vai morrer antes disso”. Então eu acho isso ruim.”W9

W8 também se queixa dessa obstinação terapêutica: “Quando eu atendo uma criança terminal que eu sei que estão investindo eu fico revoltada, eu não concordo.”.

W6 deixa bem claro o seu abalo psicológico ao perceber o prolongamento do sofrimento do bebê através de medidas fúteis, desnecessárias: “Eu tenho conflitos muito grandes em relação a isso, eu levo até pra terapia isso, porque eu me questiono muito até onde eu estou agindo em benefício ou eu estou prejudicando e eu fico vendo... Eu não sou religiosa nem nada, mas as pessoas que são, dizem que ele escolheu, é porque ele tem que passar. Mas eu olho pra aquilo e fico pensando: "Meu Deus, o que é que uma criança prematura, desse tamanho que não tem nem consciência das coisas, e está aqui sendo só submetida a procedimentos dolorosos, incômodos o tempo inteiro, e fica aí um mês, ou mais sendo submetida a sofrimento, sofrimento, sofrimento e pra depois morrer. Eu não consigo ver muito sentido nisso e muitas vezes questiono a minha função, o que eu estou fazendo, eu

estou no meio desse bando de gente que tá causando mais sofrimento, do que deixar a vida seguir o teu curso natural, de aceitar a morte como parte da vida.”.

Um grande número das entrevistadas da UTI neonatal mostrou uma preocupação com a família muitas vezes maior do que a demonstrada pelo recém-nato e algumas vezes sem nem falar sobre o sofrimento do bebê como observaremos a seguir:

W19 “Um sentimento de impotência e um pouco de tristeza também pela aquela família, né?”.

W16 “Eu penso muito na família nesse momento”

W5 “Atender um RN considerado terminal é triste, mais pela mãe, né?”

W8 percebe a distanásia e se mostra sensível a ela, não pelo prolongamento do sofrimento do bebê, mas pelo prolongamento emocional da família que acontece quando se continua a investir em um RN fora de possibilidades de cura: “Eu fico até mais angustiada de ver a mãe, né? No caso a mãe que está sempre presente com a criança, de ela ter uma esperança que é uma esperança vã, né? E você vê aquilo, o semblante dela, de achar que aquela criança vai sair porque é o que estão falando pra ela também, ela ter aquela esperança e passar por todo aquele processo de sofrimento, que poderia ser um sofrimento normal, né? Seguindo os cursos direito, mas se torna um sofrimento assim, muito longo, mais dolorido uma coisa mais... E eu fico muito angustiada, mas eu pra te ser sincera eu não demonstro isso. Eu sou uma pessoa, eu não sou de demonstrar, mas por dentro eu fico assim, muito triste, muito angustiada de ver a situação e é aquilo que você sabe que mais dia, menos dia, aquilo vai acontecer, né? Só está sendo prolongado.”

W3 inclusive justifica que não a favor da suspensão da terapia intensiva por causa dos pais: “Até mesmo para um apoio psicológico da família. Quando a mãe ficava na beira do leito, você falar que vai suspender, é difícil.”.

Uma das entrevistadas até se questiona sobre se esse sofrimento pela dor da família ocorre também em unidades adultas:

“Então não deixa de ser um sofrimento, a gente acaba sofrendo junto, porque a gente convive junto com a família. Eu não sei se isso acontece muito com quem trabalha com adulto, mas com a criança, não é só uma criança doente, é uma família doente, muito próxima da gente. Assim, a gente aprende a lidar com essa situação. Mas ainda é bastante doloroso.”.

W10

A entrevistada W14 fala que o seu sofrimento acontece por ela se colocar no lugar da mãe no caso de um bebê desejado: “(...) tem criança que foi desejada (...) aí você se coloca um pouco na posição da mãe, né?”. O depoimento de W14, nos leva a crer que há diferença

de quanto a situação afeta o seu emocional quando é uma criança que é desejada ou não pela família: “Difícil, mexe muito com o emocional, você pensa na mãe, você pensa no histórico dessa criança, a não ser quando os pais não tão ligando muito, tem criança que foi desejada, outras não, aí você se coloca um pouco na posição da mãe, né?”.

W7 também diz que há uma diferença de como se sente quando a família é presente e deseja a criança, ou quando a criança é abandonada: “(...) principalmente quando a mãe tem uma ligação muito forte com a criança, você sente angústia por não poder fazer nada pelo ente querido. Mas a gente tem aqui muitos casos de crianças que a mãe abandona e nunca mais vem. Pra essas crianças, quando chega a fase final, você até pensa assim, ela vai descansar, pelo menos não vai ficar mais sofrendo. Mas pras outras você fica pensando, ela era tão querida, tão desejada e dá uma sensação de angústia e impotência quando você não pode fazer muita coisa por ela.”

Parece, ao analisar esses depoimentos que quando a família é presente e se mostra afetada com a terminalidade do bebê, sensibiliza ainda mais as entrevistadas. Já no caso de ser um bebê abandonado ou que a família não é presente o fim de vida parece ser mais facilmente aceitável.

Uma das entrevistadas fala que muitas vezes o bebê não está mais sentindo nada numa situação de terminalidade

“ (...) mas eu acho que tem o lado da mãe e do conforto da mãe. Apesar de que você tem que pensar no sofrimento dessa criança, mas na maioria das vezes elas não estão mais sentindo nada. É muito delicada essa situação, mas a gente segue fazendo os cuidados paliativos, com toda a dedicação mesmo.”. W3

Categoria 5- A percepção dos profissionais sobre quem toma as decisões em casos de fim de vida em neonatologia:

Quatorze profissionais dizem não participar do processo de tomada de decisão em casos de fim de vida na UTI neonatal:

W1 Não participei do processo decisório ainda aqui nesse hospital federal

W2 O médico que decide.

W3 Eu não participei do processo de decisão do tipo de conduta.

W4 Eu não participo do processo de decisão

W5 A enfermagem não participa da decisão do que fazer. Quem participa é o médico.

W6 Eu nunca participei de processo decisório. São os médicos

W8 Eu nunca participei do processo decisório.

W10 Eu não participo do processo de decisão, são os médicos.

W12 A gente não participa do processo de decisão.

W13 Não participo do processo de decisão

W14 Aqui dificilmente a gente participa do processo de decisão. Aqui é bem fechado.

W15 Não participo do processo de decisão, geralmente é o médico que determina as condutas, a gente faz os cuidados normais do dia-a-dia.

W19 Não geralmente não é mais a parte médica mesmo

W16 Na decisão não.

Somente quatro profissionais dizem participar do processo de decisão, todas elas médicas.

W7 Eu participo do processo de decisão quando eu discuto com a rotina sim.

W9 Quem decide é mais a rotina médica, eles até discutem na hora do round mas dizer que o plantonista decide, não dá. As vezes assim, quando você está ali na hora agá, há pouco dias morreu, tinha uma criança com um quadro que teve uma enterocolite, e retirou boa parte do intestino, tinha uma sepse, com falência de múltiplos órgãos e não tinha dado tempo de discutir com a rotina quando a criança parou a gente discutiui, faz não faz, ela já estava com adrenalina em infusão contínua e noradrenalina em infusão contínua, dobutamina em infusão contínua e mal. Aí a colega que estava comigo disse: “não tem mais nada pra fazer” tá tudo no máximo, parou, parou. Aí eu falei, não, não dá. Não me senti a vontade, aí eu fui lá, massageei, fiz mais uma dose de adrenalina. Mas ficou uma situação que eu n fiquei 20 min reanimando. Fiz uma tentativa mas durou 5, 10 min. Mas n foi aquela tentativa igual quando um bebê para de repente que vc fica 1 h massageando. No fundo no fundo acho que isso é horrível, uma decisão do empenho, o quanto eu vou me empenhar fazendo aquilo.

W17 Participo, assim, foi uma decisão de grupo que a criança estaria com todas as drogas e era esperado que ela tivesse uma melhora e ela não teve melhora nenhuma. Então a gente vai aguardar o que q a criança vai mostrar pra gente, provavelmente vai evoluir pra óbito mesmo.

W18 Algumas vezes sim né? Se a gente estiver no plantão a gente tem que decidir.

Duas profissionais relatam que suas opiniões não são consideradas relevantes para a tomada de decisão no setor, parece não haver um compartilhamento de ideias e opiniões entre as diferentes profissões como se pode observar nos relatos a seguir:

W13 “Aqui eu nunca fui chamada. Aqui a nutrição não é essencial. Alimentar o paciente não é fundamental, primordial, é salvar vidas, então nem sempre a gente é chamada.”.

W4 “Eu não participo do processo de decisão, sou técnica não sou enfermeira eles não pedem a minha opinião, nem enfermeiro participa.”.

A entrevistada W16 responde que não participa da decisão, mas que contribui para que ela seja tomada, uma vez que dá opinião sobre como está sendo a resposta do enfermo a determinado tratamento:

W16 Na decisão não, às vezes a gente compartilha alguma opinião. Agora a gente está com uma criança nesse processo, então “ah, não vai fazer nada”. A gente participa pouco, mas também dá informação pra que isso seja tomado, “a criança não está reagindo, não tá adiantando”, mas a decisão mesmo é mais médico, a gente não decide muito se vai continuar ou não ou se vai fazer algum procedimento.

Muitas profissionais percebem que os médicos são os detentores do poder decisório no setor:

W2 O médico que decide.

W5 Quem participa é o médico.

W6 São os médicos

W9 Quem decide é mais a rotina médica

W10 São os médicos.

W15 Geralmente é o médico que determina as condutas.

W16 A decisão mesmo é mais médica

W19 Não geralmente não é mais a parte médica mesmo

Três entrevistadas não citam a palavra médica(o), mas sendo dessa profissão e confirmando que participam do processo decisório, vemos que também percebem que os profissionais de medicina são os que decidem:

W7 Eu participo do processo de decisão quando eu discuto com a rotina sim.

W17 Participo, assim, foi uma decisão de grupo que a criança estaria com todas as drogas e era esperado que ela tivesse uma melhora e ela não teve melhora nenhuma. Então a gente vai aguardar o que q a criança vai mostrar pra gente, provavelmente vai evoluir pra óbito mesmo.

W18 Algumas vezes sim né? Se a gente estiver no plantão a gente tem que decidir.

Categoria 6- Percepção dos profissionais sobre quem deveria participar do processo de tomada de decisão na unidade de terapia intensiva neonatal:

Ao serem questionadas sobre quem deve participar do processo de tomada de decisão no caso de fim de vida dentro da UTI neonatal, dez entrevistadas responderam que acreditam que outros profissionais além da equipe médica deveriam participar:

“Acho que toda a equipe multidisciplinar deveria participar, do processo de decisão pois todos eles estão envolvidos com o paciente.” W1

“Eu acho que toda a equipe deveria participar do processo de decisão” W3

“Eu acho que deveria ser a equipe como um todo.” W7

“Eu acho que toda a equipe, né? Multiprofissional” W8

“Acho que todo mundo da equipe” W19

“Eu acho que todos os profissionais deveriam participar do processo de decisão, não só a equipe médica.” W13

W4 fala que poderia contribuir de alguma forma ao realizar um feedback do que está acontecendo com a criança:

“Acho que a equipe multidisciplinar toda deveria participar do processo de decisão, fisioterapeuta, enfermeiro, técnico, médico. De quais seriam as chances que teria. A gente não vai poder dizer muito, mas vai poder falar o que está acontecendo naquela situação com a criança, dos cuidados.”. W4

A resposta da profissional W15 mostra mais uma vez que há uma falta de comunicação entre os profissionais dentro da UTI neonatal dividindo a equipe em grupos e dificultando a interdisciplinariedade:

“Deveria ser decidido em conjunto, já que é uma equipe. Aqui não acontece isso, porque é parte médica de um lado e enfermeiros de outro, não tem aquela troca.” W15

W16 relata que a decisão poderia ser mais interdisciplinar:

“Poderia ser mais interdisciplinar, se tivesse um diagnóstico fechado todo mundo poderia dar a sua opinião e traçar uma conduta pra ver nesse aspecto de conforto ou de investimento, né? Acho que isso poderia ser um pouquinho mais interdisciplinar mesmo.” W16

E a entrevistada W17 quando diz que a equipe de enfermagem é somente comunicada do que será realizado, mostra o *défict* de diálogo entre as categorias profissionais:

“ (...) o restante da equipe, os médicos que assistem o paciente e a equipe de enfermagem principalmente porque eles ficam o tempo inteiro no cuidado do paciente. Elas participam assim, na verdade são comunicadas "olha, não vai ser feito mais nada por essa criança" E aí elas adotam a conduta médica.” W17

Somente três profissionais nas suas respostas dizem que creem que quem deve participar da tomada de decisão seja exclusivamente os médicos:

“Eu acho que quem deveria decidir é o médico mesmo.” W5

“Quem decide é a rotina médica e eu acho que deve ser assim.” W12

“Essa decisão deveria ser da rotina médica” W18

Algumas entrevistadas, cinco, citaram os pais/familiares ao relatar como deveria acontecer o processo de tomada de decisão nos casos de fim de vida em neonatologia.

“Acho que a família deveria participar do processo de decisão, ou quem estivesse responsável.” W2

“ (...) também os familiares, pois quem tem que decidir acima de tudo são os familiares.” W3

W9 “ (...) e assim, na medida do possível, a gente ter o apoio da família.”

W14 “Eu acho que eles deveriam pedir a opinião dos pais também”

W8 “ (...) os pais também, porque eu acho que a família tem que estar ciente.

A entrevistada W17 relata que a família deveria participar da tomada de decisão apesar de dizer que talvez tivesse dificuldade de aceitar a decisão dos pais:

W17 Tem famílias que falam categoricamente em outros hospitais: ah eu não quero esse bebê. É direito seu continuar investindo no bebê? Teoricamente é deles, mas aqui no Brasil a gente não tem respaldo pra seguir o que a família quer. Eu acho que o certo seria uma decisão da família junto com a equipe médica. Apesar de que isso seria muito difícil pra mim, se alguém dissesse: " não faça nada" Mas eu acho que a família deveria ser incluída.

W18 fala da dificuldade da equipe médica agir de acordo com a terminalidade devido a falta de respaldo legal:

“Acho que essa é uma decisão muito difícil eu acho, porque é às vezes até a equipe médica tem consciência que aquela criança é terminal, mas as pessoas não agem dessa forma. As pessoas acabam além de cuidados paliativos, fazendo outras coisas, porque pela lei a gente não se sente protegido assim, deixar correr, né? Deixar a evolução natural das coisas acontecer, né?

W18 diz ainda que é difícil agir de acordo com a terminalidade quando os pais dizem que querem o filho vivo de qualquer maneira: “ Às vezes a família pode achar que a gente deixou de fazer alguma coisa, porque o que é terminal pra você e o que que é pra mim? Tem mães que às vezes falam, eu quero meu filho vivo seja como for, da forma que ele fique, né? Então eu acho que é muito difícil de você determinar e de seguir, né? Porque às vezes a rotina fala "essa criança não tem mais nada pra fazer por ela e de repente a criança acaba saindo bem.”

Categoria 7- Se fossem pais de um RN terminal, os profissionais gostariam de poder participar na decisão de investir ou não no bebê?

A resposta da maioria das entrevistadas foi que gostariam de participar do processo de decisão caso fossem mães de um recém-nascido em fim de vida.

“Eu gostaria de participar do processo decisório.” W1

“Gostaria de participar do processo de decisão de conduta.” W2

“Eu gostaria de participar do processo de decisão” W3

“Gostaria de participar do processo de decisão.” W4

“Se eu fosse mãe de um RN considerado terminal eu gostaria de participar do processo de decisão.” W5

“(…) eu gostaria de participar do processo de decisão sim” W6

“Sim, eu gostaria de poder decidir, pois eu acho que da família tem que estar envolvida” W7

“Se eu fosse mãe de um RN considerado terminal eu gostaria muito de participar do processo de decisão.” W8

“(…) eu acho que gostaria de participar do processo de conduta, não sei o que eu iria decidir, mas gostaria sim”. W9

“(…) eu acho que eu gostaria porque eu me preocupo muito, e eu tenho uma preocupação muito grande com as crianças que eu cuido então se eu me visse sendo mãe de um recém-nascido considerado terminal e tirando a parte de eu ser enfermeira, eu estaria tão presente, que eu gostaria sim de participar.” W10

“(…) Claro que eu gostaria de participar do processo de decisão.” W12

“Eu gostaria de participar do processo de decisão sim.” W13

“(…) eu gostaria de participar do processo de decisão. W14

“Gostaria de participar sendo o meu filho, tem que participar, tem que decidir” W15

“Ah, com certeza” W16

“Acho que sim, e gostaria que a minha decisão fosse respeitada.” W18

“(…) gostaria de participar sim.” W19

Uma profissional relatou que talvez não quisesse decidir, mas diz que gostaria de poder discutir, o que pode ser entendido como uma participação:

“Se eu fosse mãe de um RN considerado terminal eu gostaria de ser comunicada pelo menos, talvez eu não quisesse decidir, talvez eu deixasse na mão da equipe médica, gostaria participar de discutir, ouvir, mas não necessariamente dar a minha opinião, mas eu gostaria de saber exatamente o que estão fazendo, vão fazer isso, não vão fazer aquilo e não simplesmente ouvir "olha o seu filho morreu"” W17

W9 mostra que além de decidir, gostaria de ser respeitada quanto a sua vontade:

Não gostaria de saber que apesar de eu não querer que o meu bebê sofresse, mesmo eu não querendo, os médicos decidissem que tinham que investir, investir, investir, a qualquer custo e nem ao contrário, não gostaria de achar que terminaram com a vida do meu bebê antes do tempo. W9

Algumas nos seus relatos, dizem que as famílias não fazem parte de quem decide na UTI neonatal:

“ (...) aqui eu vejo a mãe sendo comunicada, ela não fica sabendo se vai investir ou não. Ela não tem esse poder.”. W15

Eu acho que a família tem que estar ciente da realidade, o que eu vejo aqui é muita fantasia, eles não têm consciência. W8

W9 “Esse diálogo com os pais não é muito comum aqui.”

Uma profissional justifica essa ausência da inclusão dos pais devido à falta de estrutura para o mesmo poder acontecer:

“Eu acho que a família deveria ser incluída no processo de decisão, mas acho que aqui a gente não tem estrutura e instrução de verdade pra você poder conversar sobre esse tipo de assunto, você abordar isso de forma adequada, porque você tem essa parte religiosa, você tem a parte médica mesmo, de experiência de vida, e tem a questão da família.”W17

W5 apesar de se mostrar favorável a poder participar do processo de tomada de decisão, diz que quando as mães não tem entendimento, não podem decidir somente serem informadas:

A mãe só quando tiver entendimento. Acho que a mãe tem o direito de ser bem informada e saber de tudo, eu sei que são informados, mas elas deletam. Já vi morte cerebral e perguntam," e a pressão, como é que tá?" Elas tem condição de decidir? Elas fazem a mesma pergunta que a médica acabou de responder. Eles tem o direito de serem informados, mas decidir não W5

W7 fala do baixo nível de entendimento dos pais:

E também não tem embasamento, conhecimento mesmo, o público daqui é muito leigo, nível cultural muito baixo, até pra você se fazer entender é difícil. Acho que tem que participar sim, mas sem que pareça que a responsabilidade seja deles. W7

Apesar desses depoimentos há profissionais que acreditam que a família deva participar do processo de decisão com a entrevistada W6 fala: “Na minha opinião, eu acho que o ideal, seria que essa decisão fosse partilhada com a família, desde que essa família tivesse realmente condição, de estar participando do processo desde o início, por estar sendo orientada, tomando conhecimento do prognóstico, de todas as possibilidades dessa criança, o que pode e o que não pode ser feito, o que pode e o que não pode acontecer. Seria o ideal. (...)”

W9 também crê que o melhor seria o diálogo com a família: “A conduta ideal pra um bebê terminal seria você conversar com os pais, tomar a decisão em conjunto com os pais, expor a situação da terminalidade daquele caso que não tem chance de sobreviver que tudo o que a

gente fizer só vai prolongar a vida mas não com qualidade, e colocar pra eles, se eles quiserem que invista, acho que é um direito deles pedir pra investir, e eu vou investir tudo o que eu tiver ao meu alcance, agora, se for um consenso, “ não já que não tem jeito, eu não quero que ele sofra mais” temos que partir pro suporte mesmo. Suporte nutricional, eu não vou deixar com fome, dor, eu não, eu faria analgesia pra evitar a dor e pronto. A gente não vai fazer aminas, condutas invasivas, respiratórias, hemodiálises.”

A entrevistada W6 percebe que a dificuldade de compreensão dos pais ocorre devido a uma incapacidade dos profissionais de se expressarem de maneira clara: “Eu não sei se é incapacidade da família de entender, acho que é mais incapacidade dos profissionais de passar essas informações pros pais. É claro que pode acontecer dificuldade de compreensão, mas acho que muitas vezes eles não são orientados sobre o que está acontecendo. Acho que dependendo do caso, do que pode ser oferecido, do prognóstico de ir pra casa ou não, com que tipo de sequela, que tipo de qualidade de vida. E se a família quiser, apesar disso tudo, investe.”

A profissional W16 defende que mesmo sem entender muito, as mães devem ser participadas sobre as intenções da equipe frente aos bebês:

“A gente como não é mais leigo é diferente, mas mesmo a mãe que não entende muita coisa ela tem que saber.”. w16

3 TEORIA X REALIDADE

3.1 Análise da categoria 1

Como pudemos observar pelas respostas das entrevistadas na primeira categoria, elas afirmam já terem atendido um RN terminal. Porém, apesar disso, algumas dizem no decorrer da entrevista que não sabem quando e quem determina essa terminalidade.

“(...) porque eu sei que uma criança que é muito grave e que provavelmente vai morrer, eu não consigo dizer que essa criança vai morrer.” W7

“Ah, isso é muito difícil, é difícil determinar que esse bebê seja terminal, né? Quem determina isso, que ele não tem mais nenhuma chance?” W16

Essa dificuldade em reconhecer a terminalidade é descrita na literatura conforme foi apresentado no subitem 1.2. Confirmamos através do presente trabalho que apesar de ser um consenso sobre a existência da terminalidade, os profissionais nem sempre conseguem definir quando o enfermo se tornou terminal. E isso pode ser um problema quando se trata de que tipo de conduta será realizada no paciente. Se não há uma certeza da terminalidade como saber qual conduta realizar?

Apesar de existir essa dificuldade em estabelecer um conceito preciso, os benefícios que as personagens envolvidas no caso (paciente, família e profissionais de saúde) podem ter ao reconhecer essa situação de fim de vida devem ser garantidos. (GUITIERREZ,2001).

Então, como assegurar os benefícios que a definição de terminalidade poderia gerar para os envolvidos no caso? De acordo com a bioética, não devem ser causados malefícios, o custo-benefício dos tratamentos intensivos precisa ser sempre avaliado e o mais importante, é assegurar o respeito à autonomia que por se tratar de um recém-nascido passa na maior parte dos casos para os pais. O diálogo deve ser sempre mantido de forma que eles possam interagir e manifestar os seus desejos de manutenção ou suspensão dos tratamentos de acordo com os seus próprios conceitos morais de sofrimento, dor, morte.

Assim, vemos que mesmo que o profissional não consiga definir quando o bebê se torna inviável isso não é razão para que não se realizem condutas com base na bioética.

3.2 Análise da categoria 2

Analisando as respostas da segunda categoria, pode-se observar que as profissionais percebem que é muito frequente na UTI neonatal, condutas de distanásia já treze respostas sugeriam situações desse tipo.

Devemos lembrar que a distanásia é o uso de tratamentos desproporcionais que somente visam o prolongamento da morte, pois o paciente em questão está fora de

possibilidades de cura. Além disso, muitas vezes causam dor e sofrimento no paciente, na família e nos profissionais de saúde.

Pode-se dizer assim que há um desrespeito à corrente principialista da bioética, pois há sofrimento o que é contrário ao princípio da não maleficência e não traz benefícios, já que além de não trazer conforto, não traz também a possibilidade de cura.

Somente quatro profissionais dizem ter presenciado situações que sugerem ortotanásia e mesmo assim, relatam que esses casos são raros no setor. Uma das entrevistadas, a W6, disse que o caso de ortotanásia que ela pôde participar, respeitou a autonomia dos pais, pois os mesmos solicitaram que fossem retirados os tratamentos intensivos e feito os cuidados paliativos.

3.3 Análise da categoria 3

Ao observar a terceira categoria percebe-se que a maioria acredita que o melhor tratamento para um RN em fim de vida é o dos cuidados paliativos.

Duas citaram esses cuidados e outras sete falaram sobre condutas que podem ser enquadradas nesse tipo de tratamento, pois falaram em diminuir a dor, o sofrimento, proporcionar conforto, e levar a uma morte digna.

Somente em quatro entrevistas, a manutenção ou o investimento dos cuidados intensivos foram citados como conduta ideal.

Esse resultado é importante, pois contrasta com o da primeira categoria já que demonstra que a maioria das entrevistadas acredita que a conduta ideal a ser realizada no caso de terminalidade é diferente da que elas percebem que é praticada na UTI neonatal.

Esse fato pode estar evidenciando uma falta de entrosamento e comunicação da equipe multidisciplinar no setor em questão.

Além disso, os questionamentos éticos podem aumentar significativamente quando acontecem tratamentos que não são moralmente aceitos para quem vai os exercer. Algumas pessoas, por exemplo, se questionam se o início ou a continuidade de tratamentos intensivos no caso de um RN terminal é o ideal e se devem realmente realizar qualquer terapia disponível para manter a sobrevivência do paciente independente do prognóstico.

3.4 Análise da categoria 4

Ao serem questionadas sobre como se sentiam ao atender um recém-nascido terminal, tristeza, impotência, angústia e sofrimento foram as palavras mais citadas pelas entrevistadas.

Outros estudos mostram que essas sensações são bastante comuns em casos de fim de vida. (CHAVES,2009;SHIMIZU,2007)

Uma pesquisa sobre as vivências dos estudantes de medicina frente aos cuidados de pacientes terminais mostrou que eles manifestam sentimentos de ansiedade, insegurança, angústia, perda, diante da morte do paciente e impotência, culpa e medo de lhe falar sobre sua condição. (SADALA; SILVA, 2008).

Um estudo realizado em um hospital em Porto Alegre mostrou que os enfermeiros e técnicos de enfermagem sentem um dualismo entre impotência e onipotência em relação à situação de morte do paciente, assim como culpa e frustração por não alcançarem a melhora do indivíduo sob seus cuidados ou mesmo evitar sua morte. (KUHN,2011).

Outro trabalho realizado com profissionais de uma UTI neonatal mostrou que a morte provoca sentimentos de angústia, tristeza e empatia entre aqueles que lidam com a criança neste ambiente. (SILVA, 2010).

Talvez essa sensação de tristeza, impotência e de dever não cumprido ocorram porque a maioria dos profissionais de saúde ainda não está preparada para a morte, mas sim para a cura, manter a vida, uma vez que a formação da área biomédica ainda é muito voltada para esse lado.

Muitos estudos mostram que os profissionais de saúde muitas vezes não tem uma preparação na sua formação para lidar com a morte o que pode levar a um prejuízo para o paciente já que não terá um tratamento de acordo com o seu quadro.

Balsanelli, Santos e Soler (2002) dizem que frequentemente os profissionais não estão preparados para lidar nem com pacientes em fim de vida, nem com seus sentimentos e emoções em tal situação.

Um trabalho realizado em uma universidade da Bahia concluiu que os estudantes de enfermagem não tem uma boa preparação emocional acerca da morte para que possam enfrentar as suas inquietudes durante o processo de morrer. (OLIVEIRA, 2008)

Germano (1993) relatou que os profissionais de saúde não estão preparados para lidar com o paciente terminal.

Schramm (2002) diz que a morte, aquela que deve ser enfrentada pela equipe de saúde, instaura no exercício profissional um alto grau de compromisso para com o enfermo que caminha para a restituição da saúde ou para o óbito. Principalmente para o profissional

médico, a morte é vista como o que deverá ser sempre combatido e, se possível, vencido. E quando a mesma acontece, ocorre muitas vezes uma sensação de derrota por parte desses profissionais.

Até mesmo no juramento de Hipócrates a medicina é citada como "a arte de curar". Esse preparo acadêmico para a cura dificulta muitas vezes o entendimento da morte como um processo natural do ser humano. Logo, se não há cura, se pelo contrário, ocorre a morte essas sensações de impotência e tristeza surgem.

Porém, precisa-se lembrar que não é somente a cura o objetivo da equipe de saúde. Aliviar a dor e proporcionar conforto também devem ser objetivos. (GUINSBURG,1999; FRANCK,1998).

Desse modo, mesmo que a alta não aconteça, e o recém-nascido não saia do setor com a sua família, existem outras formas de cumprir o dever da equipe como realizar os cuidados paliativos de maneira adequada para proporcionar o conforto daquele paciente.

Três profissionais, nos seus relatos, mostraram que sentem sofrimento emocional quando percebem que estão diante de situações de prolongamento da morte. Esse incômodo em relação à participação de casos de distanásia é também descrito na literatura.

Silva, Pachemshy e Rodrigues (2009) no estudo sobre a percepção dos enfermeiros intensivistas sobre a distanásia em uma unidade de terapia intensiva mostraram que os enfermeiros aparecem inconformados e revoltados diante da distanásia.

Menezes, Selli e Alves (2009) realizaram um trabalho sobre a percepção da distanásia entre os enfermeiros e relatou que há uma tendência dos enfermeiros lutarem contra a distanásia, medidas que eles consideram dolorosas e fúteis e serem favoráveis a ortotanásia apesar de terem pouca influencia sobre a decisão do tipo de conduta.

Em seu depoimento, W9 cita um exemplo de situação que gera conflito para ela. Ao ser ver na iminência de realizar um exame que precisa perfurar a pele da criança para poder ajustar a ventilação mecânica ela se questiona sobre a real necessidade disso: "Meu Deus eu estou causando dor a esta criança, sem finalidade prática nenhuma, ajustar parâmetros para ela não ficar broncodisplásica, mas ela não vai ficar broncodisplásica, porque ela vai morrer antes disso".

W6 também mostra que faz uma análise sobre as condutas aplicadas desnecessariamente em um recém-nato terminal: "Meu Deus, o que é que uma criança prematura, desse tamanho que não tem nem consciência das coisas, e está aqui sendo só submetida a procedimentos dolorosos, incômodos o tempo inteiro, e fica aí um mês, ou mais sendo submetida a sofrimento, sofrimento, sofrimento e pra depois morrer. Eu não consigo ver muito sentido

nisso e muitas vezes questiono a minha função, o que eu estou fazendo, eu estou no meio desse bando de gente que tá causando mais sofrimento, do que deixar a vida seguir o teu curso natural, de aceitar a morte como parte da vida.”

Esses relatos mostram que as profissionais percebem o desrespeito aos princípios de não maleficência e beneficência na UTI neonatal.

Os profissionais devem usar os seus conhecimentos, valores éticos e sua dedicação a serviço do doente, sempre aumentando os possíveis benefícios e diminuindo a possibilidade de riscos. É obrigatório pela bioética o respeito ao princípio da não maleficência, dessa maneira, o profissional não deve utilizar seus conhecimentos ou sua situação privilegiada em relação ao enfermo para causar-lhe danos. (FERNANDEZ, 2000).

Como se observa, poucas entrevistadas relatam que fazem esses questionamentos éticos frente à obstinação terapêutica. Esse fato deve estar relacionado à deficiência da ética e bioética na formação profissional.

Zamora (2006) diz que as ciências médicas precisam da participação de outras áreas, como das ciências humanas, para formar profissionais com valores morais, com capacidade de tomar decisões tendo como base a dignidade humana, não apenas do ponto de vista ontológico, mas também biológico e psicológico, o que se configura também em um agir ético, que é capaz de ampliar o entendimento do conceito de saúde como algo além do corpo físico.

Oito profissionais relataram que o que as sensibiliza frente ao atendimento do RN terminal é o sofrimento da família. Essa preocupação e incomodo em relação aos sentimentos e angustias dos pais provavelmente ocorre devido ao grande contato que a equipe possui com os pais já que eles têm livre acesso vinte e quatro horas por dia ao setor onde seu filho está internado. Esse fato contribui para uma maior comunicação verbal e comportamental entre os profissionais e os progenitores dentro de uma UTI neonatal. Logo, perceber as dúvidas, ansiedades, a tristeza ou alegria desses pais se torna mais fácil e sensibiliza os profissionais.

Segundo Shimizu 2007, a intensidade do sofrimento está diretamente relacionada ao vínculo desenvolvido entre o profissional e o paciente durante a permanência na UTI.

Silva 2010 também identificou no seu artigo sobre percepções dos profissionais de enfermagem intensiva frente à morte do recém-nascido, que um sentimento encontrado frequentemente nos enfermeiros em caso de morte na UTI neonatal é a compaixão com o sofrimento dos pais. A compaixão é geradora de atos compassivos e assim, faz com que nos coloquemos no lugar do outro. (BOFF, 2000)

Kunh (2011) no seu trabalho compreendeu que, dentre os sentimentos que os profissionais experimentam diante da morte, a empatia merece lugar de destaque no grupo pesquisado, já que falam de colocar-se no lugar do outro e ainda, oferecer algum cuidado aos pais, irmãos, filhos e demais familiares.

Parece também pela análise dos depoimentos que o fato da família estar presente e se mostrar afetada com a terminalidade do bebê sensibiliza ainda mais as entrevistadas. Já no caso de ser um bebê abandonado ou que a família não é presente, o fim de vida parece ser mais facilmente aceitável.

Esse fato pode confirmar que quanto maior o contato com a família, maior é o envolvimento emocional da equipe com eles, aumentando também o desejo que o recém-nascido consiga sair da UTI neonatal aliviando as angustias dos pais e profissionais.

Mas esse relato de que a presença ou não dos pais influencia no envolvimento emocional dos profissionais evidencia que muitas vezes o sofrimento do bebê não é tão perturbador para os profissionais. Talvez isso se dê devido à incapacidade de comunicação verbal do RN uma vez que ele não fala, não pode se expressar verbalmente a não ser ao chorar e na maioria das vezes numa UTI eles estão usando um tubo oro traqueal e adaptados ao ventilador mecânico, o que impede até de ouvir o choro.

Perceber o sofrimento daquele ser que não fala, nem sequer consegue emitir algum som, é o que torna mais difícil a avaliação da dor no RN. (GUINSBURG 1994;GONSALVES,1993).

Avaliar a dor em um indivíduo que não pode se queixar verbalmente é bastante complicado, mas não é impossível. Algumas escalas foram criadas através da observação fisiológica e comportamental a vários estímulos para tentar analisar objetivamente as respostas dos recém-nascidos à dor a fim de minimizá-la. (ABU-SAAID,1998;STEVENS, 1996).

A questão de controle da dor é sem dúvida importante, sobretudo em neonatologia, pois em nós seres humanos, as primeiras percepções sobre a realidade externa acontecem por meio da pele, logo as estimulações cutâneas devem ser calmantes, proporcionar conforto e serem agradáveis para que o bebê possa ter uma continuidade saudável do seu desenvolvimento. A pele possui uma importante função na estrutura psíquica do sujeito (SCHILDER, 1988).

Anand (1998) diz que dor e estresse geram sofrimento e desconforto para os recém-nascidos. Muitos estudos são relatados na literatura comprovando que procedimentos realizados com muita frequência em neonatologia causam dor e estresse no neonato.

Santos (2001), por exemplo, realizou uma pesquisa sobre dor em recém-nascidos onde demonstrou que procedimentos corriqueiros na UTI neonatal como sondagem gástrica e punção são percebidos como dolorosos pelos recém-nascidos e sugere que as suas indicações sejam criteriosas para evitar sofrimentos desnecessários.

Nicolau (2008) em seu trabalho mostrou que até mesmo a aspiração endotraqueal, procedimento que é realizado várias vezes ao dia em neonatos com intubação orotraqueal, causa dor e por isso, recomenda que seja aplicada analgesia sempre que for realizar a técnica. Também sugere que a aspiração ocorra somente em caso de necessidade e não como rotina.

Segundo Gaspardo (2008), neonatos com idade gestacional menor do que trinta e duas semanas são submetidos a seis procedimentos que causam dor diariamente nas primeiras semanas em que estão internados em uma UTI. E esse número pode aumentar para dezoito dependendo do caso.

Prestes (2005) mostrou em estudo realizado em unidades de terapia intensiva neonatal universitárias que os pacientes são submetidos a vários procedimentos potencialmente dolorosos durante a internação, e o uso da analgesia ainda é pouco frequente.

Então a dor do neonato pode ser muitas vezes ignorada pelo fato de eles não poderem se expressar verbalmente e por desconhecimento por parte da equipe de quais condutas são potencialmente dolorosas para esses pacientes.

Os profissionais que se mostraram mais preocupados com o sofrimento da família do que com o do neonato podem estar sendo influenciados por essa falta de capacidade do bebê se expressar claramente quanto a sua dor. Se uma pessoa não sabe da dor alheia, muitas vezes não se perturba emocionalmente. E como os pais podem falar, demonstrando os seus sofrimentos psicológicos, isso afeta os profissionais.

3.5 Análise da categoria 5

As respostas da categoria cinco nos mostram que todas as entrevistadas que não são médicas percebem que não participam da tomada de decisão em situações de terminalidade na UTI neonatal. Somente as quatro médicas relatam participar.

A maioria citou o profissional médico como aquele que detém o poder decisório.

Apesar disso uma entrevistada não médica diz que a sua informação influencia a decisão, pois diz como o paciente responde ao tratamento aplicado.

Outras duas dizem perceber que as suas opiniões não são válidas para o processo decisório no setor em questão

Com essas respostas vemos que apesar da equipe da saúde dessa Unidade ser bastante diversificada uma vez que é composta de enfermeiros, técnicos de enfermagem, fisioterapeutas, nutricionistas, médicos e psicólogos, parece não haver um compartilhamento de ideias e opiniões entre as diferentes profissões como se pode observar nos relatos.

3.6 Análise da categoria 6

Percebe-se ao ler os depoimentos das entrevistadas que muitas acreditam que outros profissionais além do médico devem ser envolvidos no processo de tomada de decisão no caso de um recém-nascido terminal.

Somente três profissionais relataram que acreditam que somente o médico deva participar da decisão.

Há queixa da falta de comunicação dentro da equipe multidisciplinar, dificultando a sua interdisciplinariedade.

Essa ausência de comunicação e interação dentro da equipe pode prejudicar o bom andamento do setor. Pinho (2006) pôde observar em sua pesquisa que uma unidade de saúde pode se tornar sem harmonia, fragmentada e desequilibrada principalmente pela intensa divisão do trabalho que muitas vezes não significa somente uma divisão de papéis, mas sim uma divisão de poderes, pela grande dificuldade de comunicação entre os membros da unidade e pela dominância da profissão médica, e também pelo fato muitas vezes os integrantes da equipe multiprofissional não compartilharem as opiniões, por se sentirem somente vinculados ao seu grupo de referência.

O diálogo dentro das unidades de saúde pode ajudar a superar relações hierarquizadas, onde os profissionais desconhecem na maioria das vezes as potencialidades dos outros, o que leva a divisão social do trabalho e estabelece relações de mando e autoridade. (MISHIMA, 2000).

Esse diálogo é um instrumento da interdisciplinaridade e é muito importante dentro de uma equipe, pois é através dele que obtemos as trocas de opiniões e experiências dos diferentes profissionais que trabalham no setor, a fim de traçar um melhor plano terapêutico para o paciente.

Interdisciplinaridade significa muito mais do que somente justaposição de disciplinas que abordam um mesmo objeto, é superar as fronteiras disciplinares e realizar troca entre as disciplinas. (ALMEIDA FILHO, 2000)

Porém construir esse modelo de trabalho cooperativo não é uma tarefa fácil, pois é preciso solidariedade e confiança. Assim, cada profissional inserido nessa lógica deve mudar a sua forma de ver o processo de trabalho e considerar que a equipe é a base para o bom funcionamento da unidade.

Precisa-se lembrar que essa falta de comunicação e interação entre a equipe contraria a ética do cuidar, a qual diz que é necessário que as relações humanas no interior das equipes de saúde respeitem as especificidades técnicas de cada profissional e promovam uma reflexão sobre as questões morais de forma aberta e igualitária, que são necessárias para construir consensos nas situações concretas em que os dilemas morais se apresentam. (REGO; PALÁCIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009) A ética do cuidar prega que o processo decisório deve ser compartilhado entre todas as personagens envolvidas no caso.

Cinco das entrevistadas citaram os pais/ familiares ao relatar como deveria acontecer o processo de tomada de decisão nos casos de fim de vida em neonatologia.

Devemos lembrar que o bebê é incapaz de exercer a sua autonomia e nesse caso, na maioria das vezes, os pais são os responsáveis legais e devem responder pelos recém-natos. Dessa maneira, ao coloca-los como agentes participantes do ato de decidir sobre que tipo de cuidado realizar no RN e agindo de acordo com essa decisão, a equipe estaria respeitando a autonomia.

Vemos, porém que um número pequeno de entrevistadas acredita que os pais deveriam participar, o que nos mostra, mais uma vez que é necessário um maior conhecimento da bioética entre os profissionais de saúde.

Uma entrevistada, W17, nos diz que seria muito difícil respeitar a decisão dos pais caso eles não quisessem que fosse instaurado o tratamento intensivo devido “a falta de respaldo legal para seguir o que a família quer”.

W18, nos fala que a equipe não consegue agir de acordo com a terminalidade, pois também não se sentem com amparo legal.

Importante lembrar que o Código de Ética Médica se mostra desfavorável a medidas que prolonguem o sofrimento do paciente e a legislação brasileira não condena legalmente a ortotanásia se não houver encurtamento da vida, logo, realizar cuidados paliativos para diminuir a dor e proporcionar conforto sem realizar medidas desnecessárias não seria crime.

Porém a entrevistada W18 parece confusa nas questões bioéticas, uma vez que fala que outra dificuldade para a equipe deixar de realizar os cuidados intensivos em um recém-nascido considerado terminal é que a família pode se manifestar dizendo que quer o filho vivo de qualquer maneira.

Não é pelo fato de ser considerado terminal que a equipe deve suspender ou não os tratamentos intensivos. A autonomia do paciente, mesmo que expressada por seu representante legal, deve ser sempre respeitada para agirmos de acordo com a bioética. Caso a família deseje a manutenção dos cuidados apesar de saber, através de esclarecimento por parte da equipe, que o filho deles é considerado terminal, o cuidado deve continuar.

A família que participa do processo de decisão deixa de ser somente expectadora e se torna uma personagem ativa dos cuidados que fazem com os seus filhos.

3.7 Análise da categoria 7

Quando perguntadas se gostariam de participar do processo de tomada de decisão caso fossem mães de um RN terminal, todas responderam afirmativamente.

Uma profissional disse que talvez não quisesse decidir, mas por outro lado disse que gostaria de discutir, ouvir, o que é considerado uma participação na decisão.

Apesar de todas relatarem que desejariam poder participar, houve relatos de que os pais na UTI neonatal não são personagens desse processo. Segundo os depoimentos, eles não têm o poder de decidir sendo que muitas vezes não estão cientes da realidade e não sabem se irão ou não investir no seu bebê o que ocorre por falta do diálogo entre profissionais e familiares.

Mais uma vez, a falta de diálogo é citada, só que dessa vez não em relação aos membros da equipe da UTI neonatal, agora ela se refere à dificuldade de comunicação entre os pais e os profissionais.

Devemos lembrar que pela ética do cuidado, é necessário que se estabeleça um esclarecimento dos pais e que as suas opiniões sejam escutadas e respeitadas, pois eles são os responsáveis pelo bebê.

Também afim de que o princípio da autonomia possa ser realizado de uma maneira plena, o paciente ou representante legal deve ser informado sobre o prognóstico e evolução do enfermo, para que tendo os devidos entendimentos da situação possa fazer as suas escolhas de maneira livre, autônoma.

W9 relata que a comunicação com os pais não é muito comum na UTI neonatal do hospital onde foi realizada a pesquisa.

A entrevistada W17 alega que nesse setor do hospital, não há estrutura para que esse diálogo possa ocorrer.

Uma profissional diz que o nível cultura do público da UTI neonatal é muito baixo, o que torna difícil que elas sejam compreendidas: “E também não tem embasamento, conhecimento mesmo, o público daqui é muito leigo, nível cultural muito baixo, até pra você se fazer entender é difícil.” W7

Como observou-se no primeiro capítulo, é necessário que haja uma conversa entre equipe de saúde e paciente ou representante legal, com uma linguagem apropriada para o nível cultural de quem será informado. Talvez essa dificuldade de compreensão aconteça devido a uma incapacidade dos profissionais se fazerem entender e não o contrário. Provavelmente é necessário que esses profissionais sejam capacitados para ter uma comunicação adequada com o público alvo.

Uma profissional fala que os pais são informados, mas acredita que eles não entendem realmente o que está acontecendo por fazerem perguntas que ela julga que não cabem no caso como no exemplo que ela cita dos pais perguntando sobre a pressão do filho terminal. Nesse caso, primeiro deveria ser avaliado se realmente os pais estão com um bom entendimento da situação do filho, se os profissionais estão conseguindo ser claros o suficiente para poderem ser entendidos. Segundo, saber que o RN é terminal não exclui a curiosidade sobre fatos como a pressão, o peso, a alimentação, a dor. Essas preocupações são comuns entre familiares mesmo que o paciente esteja em fim de vida. Até mesmo para que eles se certifiquem que o que foi dito é real, como por exemplo, que a medicação que poderia manter uma boa pressão está falhando na sua função. Até mesmo os profissionais continuam verificando os sinais vitais do paciente em fim de vida, porque os pais não poderiam querer saber?

A profissional W6 acredita que a dificuldade de entendimento na verdade se dê devido à inabilidade da equipe. Relata que muitas vezes os pais não são bem informados e que ela pensa que eles devem saber do prognóstico, das possíveis sequelas e o que pode ser feito no caso, para poder decidir se querem ou não que se invista na criança.

Cabe lembrar que o Código de Ética Médica no primeiro parágrafo, do artigo 1º diz que “o médico tem a obrigação de esclarecer ao doente ou a seu representante legal as modalidades terapêuticas adequadas para cada situação.”.

W16 diz que os familiares devem ser informados independente de serem ou não leigos.

4 CONCLUSÃO

A percepção dos profissionais de saúde perante a constatação da situação de fim de vida na unidade de terapia intensiva neonatal mostrou-se complexa, pois envolve diversos aspectos bioéticos.

Foi notado que as profissionais são capazes de identificar a terminalidade apesar de algumas relatarem dificuldade de definir quando isso acontece.

Viu-se também que condutas de distanásia são frequentemente percebidas pelas entrevistadas apesar de um grande número acreditar que os cuidados paliativos sejam o mais indicado para pacientes terminais.

Houve muitos relatos de tristeza, angustia e impotência frente ao cuidado do recém-nascido considerado terminal o que pode refletir uma deficiência na formação dos profissionais para poder lidar com a terminalidade, uma vez que eles estão inseridos no modelo que visa evitar a morte a qualquer custo.

Algumas profissionais se mostraram abaladas emocionalmente quando percebem uma situação de prolongamento do sofrimento do bebê.

A centralização da decisão na categoria médica foi notada pelas profissionais de saúde. Apesar disso, muitas acreditam que toda a equipe de saúde deveria participar dessa decisão e algumas falam da importância da inclusão dos pais nesse processo de tomada de decisão. A falta de comunicação entre as diferentes categorias profissionais inseridas na UTI neonatal e de interdisciplinariedade destaca-se como fator importante na visão das entrevistadas para que a decisão ocorra desta maneira.

A comunicação mais eficaz, entre todos os profissionais que trabalham na UTI neonatal pode contribuir para que a conduta mais adequada seja realizada no bebê terminal. Embora, o médico seja o profissional responsável na decisão de interromper ou mudar as condutas no tratamento dos pacientes, os outros profissionais devem ser inseridos nas discussões, pois permanecem muito tempo com os pacientes e acompanham sua evolução.

Além dessa maior interação entre a equipe, um melhor diálogo entre os pais e profissionais, de maneira fácil e compreensível poderia ajudar a decidir sobre a melhor conduta a ser realizada nos recém-natos uma vez que respeitaria a autonomia desses pais.

Esse trabalho também mostra que é necessária uma melhor formação da área de saúde em questões bioéticas nas quais a morte seja debatida, envolvendo a terminalidade e os limites da tecnologia e da ciência.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA FILHO, Naomar. Intersetorialidade, transdisciplinaridade e saúde coletiva: atualizando um debate em aberto. **Revista de Administração Pública**, Rio de Janeiro, v. , n. 34, p.11-34, jun. 2000.

ABU-SAAD, Huda Huijer et al. Assessment of pain in the neonate. **Semin Perinatol**, Rotterdam, v. 5, n. 22, p.402-416, out. 1998.

ANAND, Kanwaljeet J. Clinical importance of pain and stress in preterm neonates. **Biol Neonate**, Atlanta, v. 1, n. 73, p.1-9, 1998.

BALSANELLI, Alexandre Pazetto; SANTOS, Katya Jurado; SOLER, Zaida Ourora Sperli Geraldês. O trabalho do enfermeiro em unidades complexas: um enfoque sobre os sentimentos para o cuidado diário de pacientes com risco de morte. **Nursing**, São Paulo, v. 5, n. 44, p.23-28, jan. 2002.

BASSANI, Mariana Almada et al . O uso da ventilação mecânica não-invasiva nos cuidados paliativos de paciente com sarcoma torácico metastático: relato de caso. **Rev. bras. ter. intensiva**, São Paulo, v. 20, n. 2, June 2008.

BEAUCHAMP, Tom ; CHILDRESS, James F. **Princípios de Ética Biomédica**. 4.ed. São Paulo: Editora Loyola, 2002.

BICALHO, Flavio de Castro. **Planejamento físico de UTIs**. Disponível em: <<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/palestras/somasus/UTI.pdf>>. Acesso em: 02 abr. 2012.

BOFF, Leonardo. **Princípios de compaixão e cuidado**. Petrópolis: Vozes, 2000

CASTILLO, Alfredo Vallery. Bases éticas de la práctica médica: principios normas y obligaciones del médico. **Gen**, Caracas, v. 4, n. 44, p.420-430, dez. 1990.

CASTILLO, Alfredo. **Bioética**. Ed. Disinlimed C.A., Caracas, 2006.

CHAVES, Adriano Aparecido Bezerra; MASSAROLLO, Maria Cristina Komatsu Braga. Percepção de enfermeiros sobre dilemas éticos relacionados a pacientes terminais em Unidades de Terapia Intensiva. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. 1, Mar. 2009 .

CORREIA, Francisco de Assis. Alguns desafios atuais da bioética. **Rev. Eclesiástica Bras.**, Petrópolis, v. 55, p. 65-86, mar 1995.

CREMERJ. **Código de ética médica e legislação do conselhos de medicina**. Disponível em: <<http://www.cremerj.org.br/publicacoes/141.PDF>>. Acesso em: 11 abr. 2012.

DODGE, Raquel E Ferreira. Eutanásia — aspectos jurídicos. **Rev. Bioética**, Rio de Janeiro, v.7, n.1, p.113-120, 1999

ENGELHARDT JUNIOR, Hugo Tristam. **Fundamentos da Bioética**. São Paulo: Editora Loyola, 1998.

FERNANDEZ J avier Gafo Fernandez. **10 Palavras-chave em bioética**. São Paulo: Paulinas, 2000.

FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 09, p.2072-2080, set. 2007.

GASPARDO, Claudia Maria et al. Is pain relief equally efficacious and free of side effects with repeated doses of oral sucrose in preterm neonates? **Pain**, São Paulo, v. 1, n. 137, p.16-25, jul. 2008.

GERMANO, Raimunda Medeiros. **A ética e o ensino da ética na enfermagem do Brasil**. São Paulo: Cortez, 1993.

GONSALVES, Sonia; MERCER, Jean. GONSALVES S, MERCER J. Physiological correlates of painful stimulation in preterm infants. **Clin J Pain.**, New Jersey, p. 88-93. jun. 1993.

GILLIGAN Carol. **In a different voice: psychological theory and women's development**. Massachusetts: Harvard University Press, 1993

GUINSBURG, Ruth et al. A dor do recém- nascido prematuro submetido à ventilação mecânica através de cânula traqueal. **J Pediatr (Rio J)**, Rio de janeiro, p. 82-90. 1994.

GUINSBURG, Ruth. Avaliação e tratamento da dor no recém-nascido. **J Pediatr (rj)**, Rio de Janeiro, p. 149-160. 1999.

GUTIERREZ, Pilar L.. O que é o paciente terminal?. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 47, n. 2, Jun. 2001 .

HORTA, Márcio Palis. Eutanásia – problemas éticos da morte e do morrer. **Rev. Bioética**, Rio de Janeiro, v.7, n. 1, p.1-6, 1999.

JESUS, Damásio de. **Código penal anotado**. 9. ed. São Paulo: Editora Saraiva, 2009.

KUHN, Taíse; LAZZARI, Daniele Delacanal; JUNG, Walnice. Vivências e sentimentos de profissionais de enfermagem nos cuidados ao paciente sem vida. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 64, n. 6, Dec. 2011 .

KUHSE, Helga; SINGER , Peter. **Should the baby live? The problem of handicapped infants**. Cambridge: Ashgate Publishing; 1994.

MARIN, René Zamora. Ética en el cuidado del paciente grave y terminal. **Rev Cubana Salud Pública**, Ciudad de La Habana, v. 32, n. 4, p.0-0, dez. 2006.

MARTIN, Leonard M. Eutanásia e distanásia. In: OLSEKA, Gabriel; IBIAPINA, Sérgio; GARRAFA, Volnei. **Iniciação à bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, p. 171-192, 1998.

MATEOS, L. Casanueva et al. Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátrica. Revisión de la bibliografía. **An Pediatr (barc)**, Madrid, v. 2, n. 63, p.152-9, maio 2005.

MCCORMICK, Marie C.. The contribution of low birth weight to infant mortality and childhood morbidity. **New England Journal Of Medicine**, Boston, p. 82-90. jan. 1985.

MENEZES, Milene Barcellos de; SELLI, Lucilda; ALVES, Joseane de Souza. Dysthanasia: nursing professionals' perception. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 4, Aug. 2009.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Cnes net datasus**. Disponível em: <http://cnes.datasus.gov.br/Mod_Ind_Tipo_Leito.asp?VEstado=33&VMun=330455>. Acesso em: 20 abr. 2012.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **RESOLUÇÃO Nº 7, DE 24 DE FEVEREIRO DE 2010.**

Disponível em:

<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2010/res0007_24_02_2010.html>. Acesso em: 02 abr. 2012.

MISHIMA, Silvana Martins et al. O VELHO TRABALHO EM EQUIPE PODE GANHAR CARA NOVA? UMA PERSPECTIVA DO TRABALHO GERENCIAL. **Saúde Em Debate**, São Paulo, v. 54, n. 24, p.66-74, 2000.

MONTEIRO, Filipe. Ventilação mecânica e obstinação terapêutica ou distanásia, a dialéctica da alta tecnologia em medicina intensiva. **Rev Port Pneumol**, maio 2006, vol.12, n.3, p.281-291. ISSN 0873-2159

MUSSEN, Paul H et al. **Child development and personality**. 7. ed. New York: Haper e Rol, 1990.

NEUKAMP F. **Zum Problem der Euthanasie**. Berlim: Der Gerichtssaal, 1937

NICOLAU, Carla Marques et al . Avaliação da dor em recém-nascidos prematuros durante a fisioterapia respiratória. **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.**, Recife, v. 8, n. 3, Sept. 2008

OMS. **Parto**. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/sobre/saude/maternidade/parto>>. Acesso em: 15 jan. 2012.

PESSINI, Léo. Bioética: Horizonte de esperança para um novo tempo. In: PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas Atuais de Bioética**., São Paulo: Centro Universitário São Camilo e Edições Loyola, 2005. p. 1-8.

PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas atuais de bioética**. São Paulo: Editora Loyola, 2000.

PESSINI, Léo. **Distanásia: Até quando prolongar a vida?** São Paulo: Editora Loyola, 2001.

PINHO, Márcia Cristina Gomes de. Trabalho em equipe de saúde: limites e possibilidades de atuação eficaz. **Ciências & Cognição**, Rio de Janeiro, v. 8, n. , p.68-87, 15 ago. 2006.

POTTER, Van Rensselaer. **Bioethics, bridge to the future**. New York: Prentice-hall, 1971.

PRESTES, Ana Claudia Y. et al . Freqüência do emprego de analgésicos em unidades de terapia intensiva neonatal universitárias. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 81, n. 5, Oct. 2005 .

REGO, Sergio; PALÁCIOS, Marisa; SIQUEIRA-BATISTA, Rodrigo. **Bioética para profissionais da saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009.

REICH, Warren Thomas. **History of the notion of care**. New York: Macmillan, 1995.

SADALA, Maria Lúcia Araújo; SILVA, Mayle Paulino da. Cuidar de pacientes em fase terminal: a experiência de alunos de medicina. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 12, n. 24, Mar. 2008 .

SANTOS, Jacqueline A. et al . Os recém-nascidos sentem dor quando submetidos à sondagem gástrica?. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 77, n. 5, Oct. 2001

SCHRAMM, Fermin Roland. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. **Rev. Bras. Cancerol.**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 48, p.17-20, mar. 2002.

SCHILDER, Paul. **A imagem do corpo – As energias construtivas da Psique**. São Paulo: Martins Fontes, 1988.

SENADO FEDERAL. **COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA**. Disponível em: <<http://www.camara.gov.br/sileg/integras/827792.pdf>>. Acesso em: 11 abr. 2012.

SHIMIZU, Helena Eri. Como os trabalhadores de enfermagem enfrentam o processo de morrer. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 60, n. 3, Jun. 2007

SILVA, Fernando Salomão da; PACHEMSHY, Luiza Rita; RODRIGUES, Inês Gimenes. Percepção de enfermeiros intensivistas sobre distanásia em unidade de terapia intensiva. **Rev. bras. ter. intensiva**, São Paulo, v. 21, n. 2, Jun. 2009

SILVA, Laureana Cartaxo Salgado Pereira; VALENCA, Cecília Nogueira; GERMANO, Raimunda Medeiros. Percepções dos profissionais de enfermagem intensiva frente a morte do recém-nascido. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 63, n. 2, Apr. 2010.

SILVA, Laureana Cartaxo Salgado Pereira; VALENCA, Cecília Nogueira; GERMANO, Raimunda Medeiros. Estudo fenomenológico sobre a vivência da morte em uma unidade de terapia intensiva neonatal. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 63, n. 5, Oct. 2010

SILVA, Ronaldo Corrêa Ferreira da; HORTALE, Virginia Alonso. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 10, Oct. 2006 .

SIQUEIRA-BATISTA, Rodrigo et al. Sepsis. In: Rocha MOC. In: PEDROSO, Enio Roberto Pietra et al. **Fundamentos em infectologia**. Rio de Janeiro: Rubio, p. 567-590, 2009.

STEVENS, Bonnie et al. Premature Infant Pain Profile: development and initial validation. **Clin J Pain**, Toronto, v. 1, n. 12, p.13-22, jun. 1996.

TORFS, Claudine; CURRY, Cynthia; ROEPER, Peter. Gatrochisis. **J Pediatr**, San Francisco, p. 1-6. jun. 1990.

WATTS, Colin; KNAUS, William. The case for using objective scoring systems to predict intensive care unit outcome. **Crit Care Clin**, Washington, D.C, n. 10, p.73-92, jun. 1994.

WORLD HEALTH ORGAN TECH REP SER. Cancer pain relief and palliative care. **Tech Rep Ser**, Praha, v. 804, n. , p.1-75, 1990.

ANEXO A

Questionário sobre a percepção dos profissionais de saúde em situações de fim de vida em neonatologia

Entendendo como paciente terminal aquele que independentemente da conduta não terá condições de sobreviver sem os suportes intensivos e levando em consideração que se pode ter diferentes tipos de condutas como investimento de tratamentos intensivos, suspensão de tratamentos intensivos e cuidados paliativos, responda as perguntas:

1. Você já atendeu a algum recém-nascido considerado como terminal?

2. Que tipo de conduta foi realizada?
3. Qual conduta você acha que deveria ser a mais adequada nesses casos? Por quê?
4. Como você se sentiu ao realizar o atendimento? Por quê?
5. Você participou do processo decisório do tipo de conduta?
6. Como você acha que esse processo deveria acontecer? Quem deveria participar?
7. Caso você fosse o pai/mãe de um recém-nascido considerado terminal, você gostaria de participar do processo decisório?

ANEXO B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Dados de identificação

Título do Projeto: NEONATOLOGIA E FIM DE VIDA: ANÁLISE DAS PERCEPÇÕES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE.

Pesquisador Responsável: Daniele Peres Couto

Instituição a que pertence o Pesquisador Responsável: Hospital Federal

Telefone para contato: (21) 98161287

Nome do voluntário: _____

Idade: _____ anos

R.G: _____

O Sr. (ª) está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa “Neonatologia e fim de vida: análise das percepções dos profissionais de saúde”, de responsabilidade do pesquisador Daniele Peres Couto.

O objetivo desse estudo será analisar a percepção dos profissionais de unidades neonatais sobre situações de fim de vida em neonatologia.

A justificativa para a realização do estudo é que os profissionais de saúde são uma parte das personagens que participam da internação de um bebê. E como presenciar situações de fim de vida em neonatologia pode gerar diversos sentimentos e conflitos éticos nos profissionais de saúde, esse estudo será útil para analisar a percepção destes funcionários nos casos terminais e tentar indicar possíveis caminhos para a prática no processo decisório de fim de vida em neonatologia.

Caso aceite participar do estudo, você responderá a um questionário sobre a percepção dos profissionais de saúde em situações de fim de vida em neonatologia. As perguntas serão feitas oralmente pela pesquisadora e as respostas serão gravadas e guardadas em computador de uso pessoal e bloqueado por senha da pesquisadora responsável até a conclusão do trabalho que está previsto para julho de 2012. Após esta data, os conteúdos serão deletados de maneira irreversível do computador. Não haverá recolhimento de imagens, sua identidade será preservada. Não será sequer publicado o nome do Hospital Federal sendo este citado como um hospital da rede federal do Rio de Janeiro a fim de preservar ainda mais a identidade dos participantes.

A sua participação neste estudo é voluntária e é garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso ao profissional responsável pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. A investigadora é a fisioterapeuta Daniele Peres Couto que pode ser encontrado no endereço Hospital Federal telefone 98161287. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Federal.

As informações obtidas serão analisadas em conjunto com as de outros voluntários, não sendo divulgada a identificação de nenhum participante;

Há o direito de você ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores;

Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação.

Há o compromisso do pesquisador de utilizar os dados coletados somente para esta pesquisa e guardar sigilo quanto à identidade de todos os entrevistados, inclusive do Sr(a).

Eu, _____, RG nº _____
declaro ter sido esclarecido e concordo em participar, como voluntário, do projeto de pesquisa acima descrito. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, as garantias de

confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo.

Assinatura e nome do sujeito da
pesquisa

Data ____ / ____ / ____

Assinatura e nome da testemunha

Data ____ / ____ / ____

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido desta pessoa para a participação neste estudo.