

## Conduas utilizadas por neonatologistas diante de pacientes sem possibilidades curativas em Santa Catarina no ano de 2021

Behaviors used by neonatologists in face of patients without curative possibilities in Santa Catarina in 2021

Conductas utilizadas frente a pacientes sin posibilidades curativas en Santa Catarina en el año 2021

Recebido: 25/09/2022 | Revisado: 14/10/2022 | Aceitado: 19/10/2022 | Publicado: 25/10/2022

### **Bárbara Viegas Sanches Machado**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2826-3569>  
Universidade do Sul de Santa Catarina, Brasil  
E-mail: [barbara.viegas.sm@gmail.com](mailto:barbara.viegas.sm@gmail.com)

### **Thaise Soncini**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2165-7899>  
Maternidade Carmela Dutra, Brasil  
E-mail: [thaisesoncini@hotmail.com](mailto:thaisesoncini@hotmail.com)

### **Fernanda Donin Costanzo**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9950-5575>  
Universidade do Sul de Santa Catarina, Brasil  
E-mail: [fernandadonincostanzo@gmail.com](mailto:fernandadonincostanzo@gmail.com)

### **Larissa Quevedo**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5713-8332>  
Universidade do Sul de Santa Catarina, Brasil  
E-mail: [larissa@quevedo.com.br](mailto:larissa@quevedo.com.br)

### **Resumo**

**Objetivo:** Avaliar as condutas dos neonatologistas na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), frente aos neonatos sem possibilidades curativas, comparando com as características sociodemográficas dos profissionais e à existência de diretrizes/protocolos nas UTIN, em Santa Catarina (SC) no ano de 2021. **Métodos:** Trata-se de um estudo transversal realizado com os neonatologistas das UTIN de SC, no período de março a junho de 2021. A coleta de dados foi realizada através de um questionário eletrônico, construído em escala Likert (n=110). O Teste de Correlação de Spearman foi usado para determinar se a variável conhecimento sobre os cuidados paliativos (CP) neonatais diferia estatisticamente pelas visões, práticas e características sociodemográficas dos participantes da pesquisa, adotando-se nível de significância  $p \leq 0,05$ . **Resultados:** Do total de participantes, 100% afirmaram a necessidade de obrigatoriedade do treinamento de CP durante a residência médica, 85,5% revelaram divergências na aplicação dos CP, 46,4% consideraram não haver um ambiente propício de UTIN para o fornecimento dos CP, 70% afirmaram que a participação dos pais nas decisões sobre os CP não ocorre. O uso de protocolo nas UTIN ( $Rho = -0,332$ ) e confiança na aplicação dos CP ( $Rho = -0,375$ ) apresentaram correlação negativa com a frequência de aplicação dos CP. **Conclusão:** A frequência de aplicação dos CP influenciou na confiança, no uso de diretrizes e em menos divergências no fornecimento desse cuidado. Ademais, a falta de confiança, de diretrizes e de UTIN com ambiente adequado ratificaram a necessidade de medidas que preenchem as lacunas do paliativismo neonatal.

**Palavras-chave:** Cuidados paliativos; Recém-nascido; Unidades de Terapia Intensiva Neonatal.

### **Abstract**

**Objective:** The aim of this study was evaluate the conduct of neonatologists in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU), facing newborns without curative possibilities, comparing with the sociodemographic characteristics of professionals and the existence of guidelines in the NICU, in Santa Catarina (SC) in 2021. **Methods:** This is a cross-sectional study carried out with neonatologists from the NICU of SC, from March to June 2021. Data collection was performed through an electronic questionnaire, built on a Likert scale (n=110). Spearman's Correlation Test was used to determine whether the variable knowledge about neonatal palliative care differed statistically according to the views, practices and sociodemographic characteristics of the research participants, achieving a significance level of  $p \leq 0.05$ . **Results:** The total number of participants, 100% affirmed need mandatory training PC training during medical residency, 85.5% revealed differences in the application of PC, 46.4% considered there was no favorable NICU environment for the provision of PC, 70% claimed that the participation of parents in decisions about PC does not happened. The use of guidelines in the NICU ( $Rho = -0.332$ ) and confidence in the application of the PC ( $Rho = -0.375$ ) showed a negative correlation with the frequency of application of the PC. **Conclusion:** The frequency of PC application influenced in trust level, the use of guidelines and less differences in the provision of this care.

Furthermore, the lack of trust, guidelines and a NICU with an adequate environment confirmed the need for measures to fill in the gaps in neonatal palliative care.

**Keywords:** Palliative care; Infant, newborn; Neonatal Intensive Care Units.

### Resumen

**Objetivo:** El objetivo de este estudio fue evaluar la conducta de los neonatólogos en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), frente a los recién nacidos sin posibilidades curativas, comparando con las características sociodemográficas de los profesionales y la existencia de directrices en la UCIN, en Santa Catarina (SC) en 2021. **Métodos:** Se trata de un estudio transversal realizado con neonatólogos de la UCIN de SC, de marzo a junio de 2021. La recolección de datos se realizó a través de un cuestionario electrónico, construido en escala Likert (n=110). Se utilizó el Test de Correlación de Spearman para determinar si la variable conocimiento sobre cuidados paliativos neonatales difería estadísticamente según las visiones, prácticas y características sociodemográficas de los participantes de la investigación, alcanzando un nivel de significancia de  $p \leq 0,05$ . **Resultados:** Del total de participantes, el 100% afirmó necesitar formación obligatoria en CP durante la residencia médica, el 85,5% reveló diferencias en la aplicación de CP, el 46,4% consideró que no había ambiente favorable en la UCIN para la prestación de CP, el 70% afirmó que la participación de los padres en las decisiones sobre CP no se da. El uso de guías en la UCIN (Rho= -0,332) y la confianza en la aplicación de la PC (Rho= -0,375) mostraron una correlación negativa con la frecuencia de aplicación de la PC. **Conclusión:** La frecuencia de aplicación de CP influyó en el nivel de confianza, el uso de guías y menos diferencias en la prestación de este cuidado. Además, la falta de confianza, directrices y una UCIN con un ambiente adecuado confirmaron la necesidad de medidas para llenar los vacíos en cuidados paliativos neonatales.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos; Recién nacidos; Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal.

## 1. Introdução

O princípio norteador dos cuidados paliativos (CP) é não acelerar nem retardar o processo de morte do ser humano, poupando a tomada de providências técnicas desnecessárias, de modo a prolongar uma morte inevitável (Oswald, 2013). Nesse contexto, na década de 90, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu cuidados paliativos como assistência pautada pelo reconhecimento antecipado, pela análise irrepreensível e pelo tratamento, não somente da dor, mas da totalidade dos sintomas sociais, espirituais, psicológicos e físicos, realizada de forma multidisciplinar, cuja finalidade é a melhoria do bem-estar tanto do paciente, quanto da sua família, em virtude de uma doença que limite a vida (WHO, 2014).

As primeiras iniciativas nacionais de cuidados paliativos ocorreram em 1983 no Hospital das Clínicas de Porto Alegre, Rio Grande do Sul. (Oliveira, 2018). Em seguida, os CP se expandiram para São Paulo, em 1986, na Santa Casa de Misericórdia e, posteriormente, chegaram aos Estados de Santa Catarina e Paraná. Outrossim, em 1997 foi criada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), cuja finalidade era a disseminação da doutrina dos cuidados paliativos. Por fim, em 2005, surge a Academia Nacional de Cuidados Paliativos, uma organização representativa dos profissionais da área dos CP (COREN, 2016; EEP HCFM-USP, 2018).

Com a constante evolução da neonatologia nas últimas décadas, o papel dos cuidados paliativos neonatais vem sendo dito como essencial nas unidades de terapia intensiva neonatais (UTIN) (Carter et al., 2004). O progresso da ciência, amparado pelo desenvolvimento tecnológico, ampliou a perspectiva de vida dos neonatos, mesmo aqueles com alto nível de prematuridade e presença de malformações graves (Silva et al., 2019). Dessa forma, não é incomum o aumento do número de pais que têm que lidar com enfermidades graves que restringem a vida do feto (Flaig et al., 2019). Nessa perspectiva, os cuidados paliativos neonatais surgem como uma rede de apoio médico e emocional direcionada para auxiliar as famílias que recebem diagnóstico de condição fetal limitante à vida (Marc-Aurele, et al., 2018).

Existem basicamente 3 categorias de elegibilidade para a instituição dos cuidados paliativos neonatais, são elas: recém-nascidos no limite da viabilidade ou prematuros, aqueles que apresentam malformações congênitas incompatíveis com a vida e, por último, neonatos submetidos a cuidados intensivos que, após atingirem determinado limiar, sobrecarregam tanto os bebês como o próprio sistema de saúde, tornando-se ineficazes (Carter, et al., 2018). Apesar dos critérios definidos, há vários

elementos que dificultam a plena utilização do paliativismo neonatal na prática diária dos profissionais da área da saúde (EAPC, 2013).

Em um estudo realizado no Hospital St. Christopher para Crianças (SCHC) em Filadélfia-Pensilvânia, identificou-se que apesar da maior parte das UTIN adotar condutas direcionadas aos cuidados paliativos, apenas uma pequena parcela baseava-se em diretrizes para fornecer esse cuidado (Nguyen et al., 2018). Tal fato demonstra mais uma lacuna dentro dos cuidados paliativos. No Brasil, o cenário assemelha-se a essa situação, visto que poucas UTIN brasileiras estabeleceram protocolos norteadores sobre cuidados paliativos e critérios de elegibilidade bem definidos, equipes ou programas de treinamento (Quinn & Gephart, 2016; Carvalhais et al., 2019).

Diante do exposto, torna-se imprescindível que se expanda a compreensão das atribuições dos cuidados paliativos (EAPC, 2013; Niehaus et al., 2020), bem como a integração e o desenvolvimento de protocolos que direcionem o fornecimento dos CP (Carvalhais et al., 2019; Blakeley et al., 2019). Partindo dessa problemática, o presente estudo tem como objetivo compreender as ações desempenhadas pelos neonatologistas de Santa Catarina, frente aos neonatos sem possibilidades curativas. Busca-se, dessa forma, identificar lacunas onde o conhecimento possa ser aprimorado, com a finalidade de melhoria dos cuidados prestados aos neonatos e às suas famílias (Stenekes et al., 2019).

## 2. Metodologia

Trata-se de um estudo de delineamento observacional analítico transversal. O estudo foi realizado no Estado de Santa Catarina (SC) que abrange, atualmente, 143 UTIN, 226 leitos de UTIN, sendo 174 pertencentes aos órgãos públicos e 52 pertencentes ao poder privado. Da totalidade de leitos, pode-se classifica-los em: 30 do tipo I, 173 do tipo II e 23 do tipo III.

Uma amostra de 110 participantes foi calculada, através do programa [www.raosoft.com/samplesize.html](http://www.raosoft.com/samplesize.html), suficiente para detectar 95% de confiança e 80% de poder estatístico para avaliar as condutas dos neonatologistas no contexto do paliativismo neonatal. O cálculo amostral foi fundamentado no número total de neonatologistas cadastrados no Conselho Regional de Medicina do Estado, totalizando 147 médicos.

A coleta de dados se deu através de um questionário de usuário anônimo, enviado no máximo três vezes para otimizar o recrutamento. A amostra foi composta por médicos neonatologistas que atendem nas UTIN de Santa Catarina. Os participantes foram abordados por endereço eletrônico entre os meses de março e junho de 2021. O tempo para o preenchimento e devolução dos questionários foi de seis semanas. O software interno do Google Forms organizou as respostas da pesquisa. Ao término do questionário, foi verificado se o participante não deixou nenhuma questão sem resposta. Os dados foram desidentificados e, posteriormente, exportados para a análise. O questionário foi elaborado especificamente para este estudo (material suplementar), estruturado em escala Likert de 5 pontos. A pesquisa consistiu em 4 seções: conhecimentos sobre cuidados paliativos neonatais, características da prática nas UTIN, prestação dos cuidados paliativos e dados sociodemográficos. A confiabilidade do instrumento de medição foi estudada utilizando o coeficiente alfa de Cronbach, obtendo-se um coeficiente moderado.

Os dados foram tabulados no Software Windows Excel e analisados por meio de estatísticas descritivas no programa Statistical Package for the Social Sciences (IBM SPSS®) – versão 20.0. Como esses dados não foram distribuídos normalmente, o Teste de Correlação de Spearman foi usado para determinar se a variável conhecimento sobre os cuidados paliativos neonatais diferia estatisticamente pelas visões, práticas e características sociodemográficas dos participantes da pesquisa. Os resultados de algumas perguntas foram classificados em dicotômicos para garantir que a direcionalidade da escala fosse consistente. As pontuações da soma das respostas sobre conhecimento dos cuidados paliativos foram comparadas às demais variáveis. Foi adotado como nível de significância  $p \leq 0,05$ .

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas envolvendo Seres Humanos, da Universidade do Sul de

Santa Catarina, em conformidade com a Resolução 466/2012, sob protocolo de Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) número 40399520.8.0000.5369 no ano de 2020.

### 3. Resultados

A Tabela 1 apresenta as características da amostra. Foram entrevistados 110 médicos neonatologistas durante a coleta dos dados. Analisando-se os aspectos sociodemográficos, observou-se que 89,1% eram do sexo feminino, 6,4% não tinham religião, 49,1% trabalhavam como neonatologistas na grande Florianópolis. A idade média dos participantes foi de 42,58 anos e o tempo médio de trabalho na UTI neonatal dos entrevistados foi de 1,92 anos.

Dos neonatologistas entrevistados, constatou-se que 56,4% deles aplicavam cuidados paliativos (CP) por um período maior ou igual a 6 meses e, destes, 100% afirmaram a necessidade da obrigatoriedade do treinamento dos cuidados paliativos durante a residência médica. Ao instituir os cuidados paliativos neonatais, 39,1% dos entrevistados relataram não se sentirem confiantes durante esse labor e, concomitantemente, 85,5% relataram a existência de divergências para a aplicação desses cuidados. Paralelamente, 50% dos entrevistados não possuem diretrizes/políticas que norteiem o fornecimento dos cuidados paliativos em neonatologia na instituição de trabalho e 46,4% dos neonatologistas afirmam não terem um ambiente propício de UTI neonatal à aplicação dos CP. A incerteza do prognóstico como dificuldade à prestação dos cuidados paliativos foi corroborada por 65,5% dos participantes. Ademais, 10,9% dos entrevistados afirmaram possuir a visão de que os cuidados paliativos são um fracasso em relação às próprias habilidades com um paciente. Em relação à participação dos pais na tomada de decisões dentro do contexto do paliativismo, 70% dos neonatologistas afirmaram que essa participação não ocorre.

**Tabela 1.** Caracterização da amostra segundo características sociodemográficas e fatores relacionados aos cuidados paliativos na UTI neonatal. Santa Catarina, Brasil, 2021.

Variáveis	n	%
<b>Gênero</b>		
Feminino	98	89,1
Masculino	12	10,9
Total	110	100,0
<b>Religião</b>		
Sim	103	93,6
Não	7	6,4
Total	110	100,0
<b>Local de trabalho</b>		
Outras regiões	56	50,9
Grande Florianópolis	54	49,1
Total	110	100,0
<b>Frequência de administração de cuidados paliativos neonatais</b>		
Menos de 6 meses	48	43,6
6 meses ou mais	62	56,4
Total	110	100,0
<b>Visão da necessidade da obrigatoriedade dos cuidados paliativos no treinamento durante a residência em neonatologia</b>		
Sim	110	100,0
Não	0	0

<b>Sentimento de confiança do médico ao instituir cuidados paliativos neonatais</b>		
Sim	67	60,9
Não	43	39,1
Total	110	100,0
<b>Divergência nas questões relacionadas aos cuidados paliativos na equipe de UTI neonatal</b>		
Sim	94	85,5
Não	16	14,5
Total	110	100,0
<b>Existência de diretrizes/políticas para o fornecimento dos cuidados paliativos em neonatologia na instituição de trabalho</b>		
Sim	55	50,0
Não	55	50,0
Total	110	100,0
<b>Frequência com que os pais tomam decisões relacionadas aos cuidados paliativos neonatais na UTI</b>		
Sim	33	30,0
Não	77	70,0
Total	110	100,0
<b>Ambiente físico da UTI propício à prestação dos cuidados paliativos</b>		
Sim	59	53,6
Não	51	46,4
Total	110	100,0
<b>Visão de que os cuidados paliativos são um fracasso em relação às próprias habilidades com um paciente</b>		
Sim	12	10,9
Não	98	89,1
Total	110	100,0
<b>Incerteza do prognóstico como dificuldade à prestação dos cuidados paliativos neonatais</b>		
Sim	72	65,5
Não	38	34,5
Total	110	100,0
	<b>Média</b>	<b>DP</b>
<b>Frequência de administração de cuidados paliativos neonatais</b>	2,72	1,15
<b>Tempo de trabalho na UTI neonatal (anos)</b>	1,92	1,09
<b>Idade (anos)</b>	42,58	10,5

Legenda: n, frequência absoluta; %, frequência relativa; DP, desvio padrão. Fonte: Elaboração dos autores (2021).

Na Tabela 2 está representada a correlação entre os fatores relacionados à aplicação dos cuidados paliativos nas UTI neonatais e a frequência de aplicação desses cuidados. Pode-se observar que todos os fatores descritos possuem associação estatisticamente significativa ( $p < 0,05$ ) em relação à frequência de aplicação dos CP. Os fatores: uso de protocolo/diretriz nas UTIN ( $Rho = -0,332$ ), score de avaliação do conhecimento sobre CP ( $Rho = -0,349$ ) e confiança na aplicação dos CP ( $Rho = -0,375$ ) apresentaram correlação negativa. Tal fato indica que quem aplica com mais frequência os cuidados paliativos, usam mais protocolo/diretriz nas UTIN, tem mais confiança ao aplicar esses cuidados e obteve menor número de erros sobre as questões relacionadas aos conhecimentos dos cuidados paliativos. As demais variáveis apresentaram uma correlação positiva.

**Tabela 2** – Correlação entre frequência de aplicação dos cuidados paliativos (CP) e fatores relacionados à aplicação dos CP nas UTIN.

Variável	Rho	Valor de p
Confiança na aplicação dos cuidados paliativos neonatais	- 0,375	< 0,001
Idade	+ 0,269	0,004
Uso de protocolo/diretriz nas UTIN	- 0,332	< 0,001
Participação dos pais nas decisões relacionadas aos cuidados paliativos neonatais na UTIN	0,406	< 0,001
Score de avaliação do conhecimento sobre cuidados paliativos	- 0,349	< 0,001
Divergência nas questões relacionadas aos cuidados paliativos na equipe de UTIN	0,360	< 0,001

Legenda – Rho, Teste de Correlação de Spearman; Fonte: Elaboração dos autores (2021).

Na Tabela 3 está representada a correlação entre os fatores relacionados à aplicação dos cuidados paliativos nas UTIN e a confiança na aplicação desses cuidados. Pode-se constatar que todos os fatores descritos possuem associação estatisticamente significativa ( $p < 0,05$ ) em relação à confiança na administração dos CP. O fator gênero (Rho= 0,255) apresentou uma correlação positiva, o que indica que mulheres possuem mais confiança na aplicação dos cuidados paliativos. As demais variáveis apresentaram uma correlação negativa.

**Tabela 3** – Correlação entre confiança na aplicação dos cuidados paliativos (CP) e fatores relacionados à aplicação dos CP nas UTIN.

Variável	Rho	Valor de p
Divergência nas questões relacionadas aos cuidados paliativos na equipe de UTIN	- 0,275	0,004
Participação dos pais nas decisões relacionadas aos cuidados paliativos neonatais na UTIN	- 0,285	0,003
Visão de que os cuidados paliativos são um fracasso em relação às próprias habilidades com um paciente	- 0,313	0,001
Gênero	0,255	0,007

Legenda – Rho, Teste de Correlação de Spearman. Fonte: Elaboração dos autores (2021).

Por fim, foi analisado a relação entre o tempo de trabalho na UTI neonatal e a idade dos neonatologistas. Pode-se observar que a associação foi estatisticamente significativa ( $p < 0,001$ ), apresentando uma correlação positiva de alta magnitude (Rho= 0,836), o que indica que quanto maior a idade dos neonatologistas maior é o tempo de trabalho na UTIN.

#### 4. Discussão

Este estudo examinou as condutas dos neonatologistas diante de pacientes sem possibilidades curativas, relacionando-as às características sociodemográficas dos profissionais e à existência de diretrizes/protocolos em seus locais de trabalho. Observou-se que a amostra se caracterizou predominantemente por neonatologistas do sexo feminino, a maior parte com experiência na aplicação dos cuidados paliativos maior ou igual a 6 meses e com idade média de acima de 40 anos.

Em primeiro lugar, ressalta-se o fato de que a totalidade dos neonatologistas entrevistados nesse estudo afirmou a

necessidade da obrigatoriedade do treinamento dos cuidados paliativos durante a residência médica. Boan Pion et al., em 2021, revelaram que 94% dos profissionais de saúde que compõem o cuidado neonatal (65% composto por neonatologistas) manifestaram ser necessário mais treinamento em cuidados paliativos neonatais em seus respectivos centro de estudos. Dos entrevistados, 50% deles recebeu educação em cuidados paliativos durante a formação. Esse cenário pode se justificar pelo fato de que é imprescindível o preparo dos médicos frente aos bebês sem possibilidades curativas para recomendar os cuidados paliativos quando há a real indicação (Haug et al., 2018). A carência de educação sobre cuidados paliativos para esses profissionais é outro possível fator que limita o conforto e a confiança dos médicos ao prestarem o atendimento aos neonatos e às suas respectivas famílias (Peng et al., 2018).

Ao mesmo tempo, 30,9% dos participantes do presente estudo afirmaram não se sentirem confiantes durante a aplicação dos cuidados paliativos. Haug et al., em 2018, revelaram que 3,2% dos médicos que relataram não se sentirem aptos a indicar os cuidados paliativos quando necessário possuía mais do que 5 anos de experiência no paliativismo neonatal. Isto pode ser explicado pela falta de treinamento formal em atendimento sobre os cuidados paliativos nas UTIN e também pela média de 1,92 anos de experiência dos participantes do presente estudo. Cumpre assinalar ainda, que, nos últimos anos, a expansão da rede de cuidados paliativos tem sido notável. Contudo, tal crescimento não foi acompanhado pelo aumento de programas de capacitação e treinamento para o fornecimento desse labor; são poucas as informações sobre a elaboração e execução de programas educacionais direcionados aos cuidados paliativos. Outros possíveis fatores que justificam esse achado é a exposição limitada aos pacientes terminais durante a vida médica e a heterogeneidade de situações clínicas e tipos de pacientes em estado terminal (Benini et al., 2020). Em consonância com o estudo e a literatura atual, Trowbridge et al., em 2020, mostraram que o médico que cursa os 3 anos de residência pediátrica é exposto, em média, 5,6 vezes aos cuidados paliativos, embora alguns residentes sejam expostos apenas 2 vezes durante todo o período da residência médica.

Diante do exposto, é expressiva a existência de divergências no fornecimento dos cuidados paliativos – dos entrevistados na pesquisa, 85,5% revelaram divergências na aplicação dos cuidados paliativos. Maruyama et al., em 2018, apontaram que os neonatologistas mais jovens eram menos propensos a suspender ventilação mecânica e tratamentos de emergência aplicados aos neonatos. Dos médicos com idade inferior a 40 anos, 16% limitaria a ocorrência de uma parada cardiorrespiratória, ao passo que médicos com idade superior a 40 anos, 34,9% deles evitaria uma possível RCP (Chatziioannidis et al., 2020). Esse cenário pode ser explicado pela ampla variabilidade de diretrizes existentes nos centros de trabalho dos neonatologistas, somado ao fato de que, uma grande parte das diretrizes aborda, sobretudo, o manejo da dor dos neonatos em fim da vida e aspectos não farmacológicos dos cuidados paliativos (Quinn & Gephart, 2016). Em conformidade com a literatura atual e com o estudo presente, Haug et al., em 2018, revelaram que, dos locais que possuem diretrizes de fornecimento dos cuidados paliativos, grande parte do manejo do paliativismo aborda o aspecto espiritual, cuidados relacionados à enfermagem, indicativos de quando não reanimar o neonato e ordens de alimentação neonatal. Da mesma forma, Boan Pion et al., em 2021, mostraram que as diretrizes locais dos cuidados paliativos perinatais abrangem, sobretudo, o fornecimento de suporte psicossocial aos familiares e o âmbito religioso dos cuidados paliativos.

Do mesmo modo, o estudo vigente apontou que essas divergências são menores quanto mais se aplicam os cuidados paliativos. Maruyama et al., em 2018, analisaram, por meio de questionários, as condutas que os neonatologistas tomariam frente a 5 casos hipotéticos de recém-nascidos em situação de cuidados de fim de vida. Os resultados dessa pesquisa mostraram que médicos mais jovens e menos experientes tiveram respostas semelhantes no questionário. Em contrapartida, médicos mais velhos e com maior experiência profissional mostraram maiores divergências em suas respostas. Neste aspecto o presente estudo não encontrou os mesmos achados presentes na literatura. Um dos motivos desse cenário é o fato de que os médicos mais jovens possivelmente são mais abertos em relação às novas modalidades de tratamento que surgem com o tempo, sobretudo quando estão cursando a residência médica (Maruyama et al., 2018).

Acrescenta-se que 46,4% dos neonatologistas afirmaram não possuir um ambiente propício de UTI neonatal para a aplicação dos cuidados paliativos. Kyc et al., em 2020, revelaram que tanto a equipe médica quanto a de enfermagem concordaram que o ambiente físico da UTIN não era ideal para a prestação de cuidados paliativos. Tal fato pode ser explicado pela carência de padrões de qualidade que abrangem a estrutura da equipe dos cuidados paliativos e dos serviços dessa prática. Há uma heterogeneidade da equipe dos cuidados paliativos notável, sob o âmbito do tamanho, nível de conhecimento, bem como da diversidade de pacientes em cuidado terminal e, sobretudo, há uma desigualdade de direcionamento de recursos financeiros para a implementação de estruturas de UTIN adequadas ao serviço. (Boan Pion et al., 2021)

Diante da rede de paliativismo neonatal que abrange o cuidado holístico e suporte às famílias, Kyc et al., em 2020, constataram que, dos 50 médicos entrevistados em uma pesquisa realizada em UTIN dos EUA de nível IV, 48 concordaram totalmente/parcialmente em relação ao envolvimento dos pais nas decisões que envolvem a morte do neonato sob os cuidados paliativos (Kyc et al., 2020). Em contrapartida, no presente estudo, tal resultado mostra-se diferente: 70% dos neonatologistas afirmaram que a participação dos pais na tomada de decisões dentro do contexto do paliativismo não ocorre na prática. Bucher et al., em 2018, afirmaram, paralelamente, que 95% dos profissionais de saúde acreditam que o não envolvimento dos pais nas decisões relacionadas ao neonato pode ser explicado pela transitoriedade das ideias dos pais em relação ao que deve ou não ser feito com os seus filhos, associada à sensação de culpabilidade. Ainda nesse estudo realizado por Bucher et al., 2018, 90% dos profissionais de saúde afirmaram que as decisões dos pais nesse contexto pode atuar como um fardo nesse processo e, por fim, 76% acreditam que os pais podem estar emocionalmente vulneráveis para tomar decisões sobre as condutas dentro do paliativismo neonatal.

Ao analisar o presente estudo, metade da amostra revelou não possuir diretrizes para direcionar as condutas tomadas nas UTIN. Boan Pion et al., em 2021, apontaram que 32% dos profissionais de saúde não tinha ou não sabia acerca da existência de uma diretriz em seu centro de trabalho. Paralelamente, Haug et al., em 2018, constataram que 45,2% dos profissionais não possuem protocolos que orientem nos cuidados de conforto aos neonatos em paliativismo. Nesse contexto, é preciso reafirmar a necessidade da elaboração de diretrizes/protocolos que atuem como norteadores do paliativismo neonatal.

Observou-se que o estudo presente também apontou que a maior frequência de aplicação dos cuidados paliativos acarreta em maior confiança na atuação desse papel. Haug et al., em 2018, constataram que 83,6% dos participantes sentem-se preparados para atuar como médico, fornecendo os cuidados de conforto em pacientes com diagnóstico limitante à vida. No presente estudo, a mediana dos anos de experiência profissional foi de 18,5 anos de prática de UTIN. Essa correlação possivelmente justifica-se pela maior experiência profissional dos neonatologistas ao aplicar os cuidados paliativos com maior frequência. Peng et al., em 2018, demonstraram em sua pesquisa que os participantes que tinham entre 11-15 anos de experiência profissional tinham confiança significativamente maior do que os participantes que possuíam entre 1-5 anos de experiência ( $p < 0,000$ ) ou entre 6-10 anos ( $p = 0,013$ ).

Concomitantemente, neste estudo os profissionais das UTIN que aplicam com frequência os cuidados paliativos neonatais têm utilizado mais diretrizes/protocolos no manejo dos pacientes em situação terminal de vida. Aujoulat et al., em 2018, realizaram uma pesquisa com neonatologistas que possuíam, predominantemente, mais do que 6 anos de experiência profissional em cuidados paliativos. Verificou-se que 77,8% dos neonatologistas com 5 anos de experiência ou menos defendiam a existência de uma legislação ou diretriz. Em contrapartida, 58,3% dos neonatologistas que possuíam entre 6-14 anos de experiência e 16,7% dos neonatologistas com, no mínimo, 15 anos de experiência não eram favoráveis à existência de uma diretriz. Tal fato mostra que neonatologistas mais velhos, com mais experiência na aplicação dos cuidados paliativos não são adeptos ao uso de uma lei que padronize os cuidados de fim de vida, ao passo que os médicos mais jovens expressam notável desejo de uma diretriz no manejo dos cuidados paliativos. O resultado discordante pode ser explicado diferença da média de experiência na aplicação dos cuidados paliativos do presente estudo. Ademais, esse cenário pode justificar-se pelo

fato de que, neonatologistas mais jovens, em função da menor experiência profissional, se sentiriam mais seguros ao tomar decisões relacionadas ao paliativismo apoiando-se em uma diretriz. Convém ressaltar também que, a visão dos médicos mais experientes pode ser justificada pela individualidade de cada neonato em limite de viabilidade de vida e à dependência de decisões em virtude do prognóstico de cada recém-nascido (Aujoulat et al., 2018).

Por fim, impõe-se a necessidade de expor as limitações desse estudo. A princípio, é importante destacar que o surgimento dos cuidados paliativos neonatais é recente e, portanto, há um hiato entre a teoria e a prática do paliativismo, sobretudo analisando-se as diferentes estruturas de serviços oferecidos nas UTIN. Outro aspecto a se considerar é a falta de estudos qualitativos sobre as condutas dos neonatologistas nas UTIN, bem como a visão do paliativismo a partir desses profissionais. A maioria dos estudos abrange uma visão compartilhada da equipe do paliativismo neonatal, ressaltando-se a visão dos profissionais da enfermagem. Outrossim, cabe salientar que, em virtude da curta trajetória dos cuidados paliativos neonatais no Brasil, ocorre, muitas vezes, a transposição de conceitos do paliativismo em indivíduos adultos para o paliativismo neonatal. Em última análise, outra limitação do estudo é a utilização de um questionário não validado como instrumento de coleta dos dados da pesquisa.

## 5. Conclusão

Considerando os resultados deste estudo, bem como suas limitações, conclui-se que a frequência de aplicação dos cuidados paliativos influenciou, sobretudo, na confiança dos neonatologistas, no uso de diretrizes e no menor número de divergências durante a aplicação dos cuidados paliativos. É sobretudo importante assinalar que, a falta de diretrizes e protocolos, a carência de um ambiente de UTIN propício à aplicação dos cuidados paliativos, a falta de confiança e a existência de divergências corroboram a necessidade de medidas que melhorem o manejo do paliativismo ao neonato e às suas famílias. Portanto, mais estudos são necessários para a elaboração de diretrizes relacionadas aos cuidados paliativos neonatais.

## Referências

- Aujoulat, I., Henrard, S., Charon, A., Johansson, A., Langhendries, J., Mostaert, A. et al. (2018) End-of-life decisions and practices for very preterm infants in the Wallonia-Brussels Federation of Belgium. *BMC Pediatrics*. 18 (1).
- Blakeley, C., Smith, D.M., Johnstone, E.D. et al. (2019) Parental decision-making following a prenatal diagnosis that is lethal, life-limiting, or has long term implications for the future child and family: a meta-synthesis of qualitative literature. *BMC Med Ethics*. 20:56.
- Benini, F., Congedi, S., Rusalen, F., Cavicchiolo, M., & Lago, P. (2020) Barriers to Perinatal Palliative Care Consultation. *Frontiers in pediatrics*. 8.
- Boan Pion, A., Baenziger, J., Fauchère, J., Gubler, D., & Hendriks, M. (2021) National Divergences in Perinatal Palliative Care Guidelines and Training in Tertiary NICUs. *Frontiers in Pediatrics*.9.
- Bucher, H., Klein, S., Hendriks, M., Baumann-Hözl, R., Berger, T., Streuli, J. et al. (2018) Decision-making at the limit of viability: differing perceptions and opinions between neonatal physicians and nurses. *BMC Pediatrics*.18 (1).
- Carter, B., Howenstein, M., Gilmer, M.J., Throop, P., France, D., & Whitlock, J.A. (2004) Circumstances surrounding the deaths of hospitalized children: Opportunities for pediatric palliative care. *Pediatrics*.; 114:e361-e366.
- Carter, B.S. (2018) Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates. *Children (Basel)*.;5(2):21.
- Carvalho, M., Pereira, A.C., Pinho, A.M., Gonçalves, A.P., Caldeira, Â., Silva, C.P., & Soares, L.S. (2019) Morte em neonatologia: Vivências dos profissionais de saúde na prestação de cuidados paliativos neonatais. *Millenium*. 2(9):103-110.
- Chatziioannidis, I., Iliodromiti, Z., Boutsikou, T., Pouliakis, A., Giougi, E., Sokou, R. et al. (2020) Atitudes dos médicos em relação às decisões de fim de vida em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal: uma pesquisa multicêntrica nacional. *BMC Medical Ethics*. 21 (1).
- Conselho Regional de Enfermagem de Santa Catarina. COREN. (2016) *Enfermagem em cuidados paliativos*. COREN/SC orienta. <http://www.corensc.gov.br/wp-content/uploads/2016/11/Cuidados-Paliativos-Parte-1-Site.pdf>
- European Association for Palliative Care. EAPC. (2013) Core of competencies for education in Pediatric Palliative Care.
- Escola de Educação Permanente do Hospital das Clínicas - Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. EEP HCFM-USP (2018) Cuidados paliativos tratam da vida, e não da morte. <https://eephcfmusp.org.br/portal/online/cuidados-paliativos-tratam-vida-nao-morte/>

- Flaig, F., Lotz, J.D., Knochel, K., Borasio, G.D., Führer, M., & Hein, K. (2019) Perinatal Palliative Care: A qualitative study evaluating the perspectives of pregnancy counselors. *Palliat Med.* 33(6):704-711.
- Haug, S., Farooqi, S.G., Wilson, C., Hopper, A., Oei, G., & Carter, B. (2018) Survey on Neonatal End-of-Life Comfort Care Guidelines Across America. *J Pain and Symptom Management.* 55:979-984e2.
- Kyc, S., Bruno, C., Shabanova, V., & Montgomery, A. (2020) Perceptions of Neonatal Palliative Care: Similarities and Differences between Medical and Nursing Staff in a Level IV Neonatal Intensive Care Unit. *Journal of Palliative Medicine.* 23 (5): 662-669.
- Marc-Aurele, K.L., Hull, A.D., Jones, M.C., & Pretorius, D.H. (2018) A fetal diagnostic center's referral rate for perinatal palliative care. *Ann Palliat Med* 7(2): 177-185.
- Maruyama, H., Shibata, Y., Xia, X., Sun, Y., He, S., & Ito, Y. (2018) Comparison of decision-making in neonatal care between China and Japan. *World Journal of Pediatrics.* 15 (1): 85-91.
- Niehaus, J.Z., Palmer, M.M., Slaven, J. et al. (2020) Neonatal palliative care: perception differences between providers. *J Perinatol.*
- Nguyen, L.T., Cooperberg, D.B., & Spear, M.L. (2018) Introduction of triggers for palliative care consultation improves utilization and satisfaction within a level four NICU. *J Perinatol.* 38:574-579.
- Oliveira, F.C., Cleveland, L.M., Darilek, U., Borges Silva, A.R., & Carmona, E.V. (2018) Brazilian Neonatal Nurses' Palliative Care Experiences. *J Perinat Neonatal Nurs.*32(4):E3-E10.
- Oswald, W. (2013) *Sobre a morte e o Morrer.* 6.ed. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos. 88p.
- Peng, N., Liu, H., Wang, T., Chang, Y., Lee, H., & Liang, H. (2018) *Journal of Palliative Medicine.* 21 (11): 1558-1565.
- Quinn, M., Gephart, S. (2016) Evidence of Implementation Strategies to Provide Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit. *Adv Neonatal Care.*; 16 (6): 430-438.
- Silva, E.M.B., Silva Maria, J.M., & Silva, D.M. (2019) Percepção dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos neonatais. *Rev. Bras. Enferm.* 72(6):1707-1714.
- Stenekes, S., Penner, J.L., Harlos, M., et al. (2019) Development and Implementation of a Survey to Assess Health-Care Provider's Competency, Attitudes, and Knowledge About Perinatal Palliative Care. *J Palliat Care.*34(3):151-159.
- Trowbridge, A., Bamat, T., Griffis, H., McConathey, E., Feudtner, C., & Walter, J. (2020) Pediatric Resident Experience Caring for Children at the End of Life in a Children's Hospital. 20 (1): 81-88.
- World Palliative Care Alliance; World Health Organization. WHO. (2014) *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life.* [https://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf)