

**SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
FUNDAÇÃO DE ENSINO E PESQUISA EM CIÊNCIAS DA SAÚDE
HOSPITAL MATERNO INFANTIL DE BRASÍLIA
UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA Dra. MERCIA LIRA**

**Estresse Moral e Cuidados Paliativos: Mito ou Realidade das
Unidades de Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica**

Pedro Henrique Silva de Almeida

Brasília, 2019

**SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
FUNDAÇÃO DE ENSINO E PESQUISA EM CIÊNCIAS DA SAÚDE
HOSPITAL MATERNO INFANTIL DE BRASÍLIA
UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA Dra. MERCIA LIRA**

**Estresse Moral e Cuidados Paliativos: Mito ou Realidade das
Unidades de Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica**

Pedro Henrique Silva de Almeida

Trabalho de Conclusão do Programa
de Residência Médica em
Terapia Intensiva Pediátrica

Orientador:

Neulânio Francisco de Oliveira

Co-Orientador:

Adriana de Rezende Dias

Brasília, 2019

ALMEIDA, Pedro

Estresse Moral e Cuidados Paliativos: Mito ou Realidade das Unidades de Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica?

Orientadores: Neulânio Francisco De Oliveira, Adriana DE Rezende Dias

Monografia apresentada como requisito parcial para a conclusão da Residência Médica em Terapia Intensiva Pediatria do Hospital Materno Infantil de Brasília, da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal.

1. Estresse. 2. Cuidados Paliativos. 3. Pediatria. 4. Neonatologia I. Almeida, Pedro. II. Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal. III. Estresse Moral e Cuidados Paliativos: Mito ou Realidade das Unidades de Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica?

ESTRESSE MORAL E CUIDADOS PALIATIVOS: MITO OU REALIZADA DAS UNIDADES DE
TERAPIA INTENSIVA NEONATAL E PEDIÁTRICA

Monografia apresentada para obtenção do
certificado de conclusão da Residência Médica em
Terapia Intensiva Pediátrica pelo Hospital Materno
Infantil de Brasília.

Aprovado em 22/01/2019

BANCA EXAMINADORA

Orientador: Neulânio Francisco de Oliveira

Co-orientador: Adriana de Rezende Dias

1º Avaliador

2º Avaliador

DEDICATÓRIA

Dedico essa monografia a cada paciente e sua história que me ensinou a ser um profissional melhor a cada dia.

AGRADECIMENTOS

A minha esposa que foi companheira, meus pais que me deram os alicerces para chegar onde cheguei, ao meus professores e orientadores, em especial Adriana Rezende Dias, que me ensinaram tudo que sei hoje sobre Terapia Intensiva e minhas colegas de turma que compartilharam vários sentimentos nessa jornada. E a todos aqueles, que de alguma forma estiveram próximos de mim, fazendo esse inicio de viagem na Medicina Intensiva valer cada dia.

Namaste

Sumário

RESUMO 8

ABSTRACT 10

INTRODUÇÃO: 11

OBJETIVO: 17

OBJETIVO GERAL: 17

OBJETIVO ESPECÍFICO: 17

MATERIAL E MÉTODOS: 18

RESULTADO E DISCUSSÃO: 22

Característica da amostra: 22

Análise do Instrumento: 24

CONCLUSÃO: 36

REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA : 37

ANEXO: 40

RESUMO

A Unidade de Terapia Intensiva é um serviço hospitalar destinado aos usuários em situação clínica grave com altas taxas de mortalidade e morbidade. Esse trabalho e o cuidado com os pacientes em terapia intensiva muitas das vezes é acompanhado de grandes desafios.

Há situações onde os pacientes não tem condição de cura de sua doença, necessitando de cuidados específicos. Para pacientes que não apresentam uma cura da sua enfermidade, o foco do cuidado passa a ser a qualidade de vida, quando então os cuidados paliativos são fundamentais. No contexto das unidades intensivas onde há descompasso entre o que é preconizado e o que é realizado, algum grau de estresse moral manifesta-se.

A percepção de que o estresse moral poderia ser um fator limitante para implantação e execução de um plano de cuidados paliativos, bem como adesão da equipe motivou a realização desse estudo.

O estudo teve como objetivo identificar variáveis de estresse moral que compromettesse o estabelecimento e adequação dos cuidados paliativos nas Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal do Hospital Materno Infantil de Brasília.

A metodologia implementada se deu por realização de questionário on-line onde se identificaram domínios, englobando conceitos relacionados aos cuidados paliativos e estresse moral identificando a relação ou não, destes com os cuidados paliativos.

Os resultados obtidos no estudo não conseguiram determinar isoladamente a contribuição de cada variável de estresse no tocante a sua contribuição para implementação e correta adequação dos cuidados paliativos. Foi observado que os conceitos da equipe de UTIP são distorcidos em relação à literatura. Além disso, o ambiente (UTIP ou UTIN) influencia na percepção do trabalho realizado e o estresse envolvido nos cuidados paliativos.

A princípio os fatores como heterogeneidade no entendimento do conceito de cuidados paliativos, falta de especialistas na equipe de trabalho e local de trabalho do desenvolvimento das atividades do profissional parecem ser os principais fatores determinantes do estresse moral.

Outros estudos são necessário para estudar melhor cada uma das variáveis e sua contribuição isolada para o estresse moral das equipes envolvidas na assistência e sua relação com a implementação de cuidados paliativos.

ABSTRACT

The Intensive Care Unit is a hospital service intended for users in a severe clinical situation with high mortality and morbidity rates. This work and care for intensive care patients is often accompanied by major challenges.

There are situations where patients do not have conditions to cure their disease, requiring specific care. For patients who do not have a cure for their illness, the focus of care becomes the quality of life, when palliative care is essential. In the context of intensive units where there is a mismatch between what is advocated and what is accomplished, some degree of moral stress manifests itself.

The perception that moral stress could be a limiting factor for the implementation and execution of a palliative care plan, as well as the adherence of the team motivated the accomplishment of this study.

The study aimed to identify variables of moral stress that compromised the establishment and adequacy of palliative care in the pediatric and neonatal intensive care unit of the Hospital Materno Infantil de Brasília.

The methodology was implemented by conducting an online questionnaire where domains were identified, encompassing concepts related to palliative care and moral stress, identifying the relationship or not, of these with palliative care.

The results obtained in the study failed to determine in isolation the contribution of each stress variable regarding its contribution to the implementation and correct adequacy of palliative care. It was observed that the concepts of the PICU team are distorted in relation to the literature. In addition, the environment (PICU or NICU) influences the perception of the work performed and the stress involved in palliative care.

At first the factors such as heterogeneity in understanding the concept of palliative care, lack of specialists in the work team and workplace development of the professional activities appear to be the main determinants of moral stress.

Other studies are needed to better study each of the variables and their isolated contribution to the moral stress of the teams involved in care and its relation to the implementation of palliative care

INTRODUÇÃO

A Unidade de Terapia Intensiva - UTI é um serviço hospitalar destinado aos usuários em situação clínica grave, de risco clínico ou cirúrgico que necessitam de cuidados intensivos de maneira continuada.

Quando graves, os pacientes, mesmo que tratados em UTI, continuam a apresentar altas taxas de mortalidade e morbidade, a depender das características de cada paciente e da sua patologia.⁽¹⁾

Com a melhora da assistência dentro dessas unidades, as estatísticas de mortalidade de pacientes de UTI vêm diminuindo ao longo dos anos.^(2,3) Essa diminuição durante a internação, no entanto, aguçou o olhar dos profissionais de saúde para as sequelas, tanto transitórias quanto permanentes, ocasionadas pela internação na UTI.

Esta realidade, então, suscita discussões acerca das morbidades consequentes, desfecho funcional e qualidade de vida nos cuidados intensivos. Nesse sentido, faz-se necessário um olhar mais amplo, onde se leve em consideração os cuidados com o paciente, a adequação de tecnologia médico-hospitalar visando melhor qualidade de vida para o paciente e familiar. Segundo Czaja⁽⁴⁾, torna-se essencial o desenvolvimento de mecanismos que informem e orientem o paciente e familiar durante e após a internação em UTIs, visando melhores decisões acerca de cuidados e tratamentos a ser seguidos.

Uma das decisões mais difíceis tanto para os familiares quanto para a equipe são as que envolvem os pacientes pediátricos fora de possibilidades de cura. Torna-se necessário uma mudança de olhar e de foco. Nesse momento, não mais a cura da enfermidade é buscada, e, sim uma melhor a qualidade de vida com foco no alívio do sofrimento, sobretudo da dor e de outros sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.⁽⁵⁾

O conceito de Cuidados paliativos não é recente. Surge quando Cicely Saunders, na década de 60, no Reino Unido, observa a necessidade de se desenvolver um plano terapêutico que englobasse os pacientes cujas enfermidades não tinham possibilidade de cura⁽⁶⁾. Por possuir um olhar mais ampliado devido a sua formação em medicina, enfermagem e assistência

social, Saunders preconiza, com a criação do St. Christophers Hospice em 1967, um novo olhar no cuidado do paciente, um olhar que possibilita a equipe de saúde tratar para além da enfermidade –o paciente em sua integralidade biopsicossocial.

A definição da OMS (2017)⁽⁹⁾ para cuidado paliativo relacionada às crianças tem como princípio o cuidado total ativo do corpo, da mente e do espírito da criança, o que também envolve o apoio à família de modo integral. Alguns protocolos seguem o modelo em que grande parte dos cuidados relacionados ao pacientes é de responsabilidades dos familiares. Os modelos de cuidados paliativos onde adotam um método de ampla comunicação entre profissionais, pacientes e familiares faz com que a assistência e o cuidado com o paciente melhorem.^(9,11) Além do envolvimento familiar nos cuidados, o momento adequado para a implementação nos cuidados paliativos se faz importante nos plano terapêutico.

Ainda de acordo com a OMS (2004)⁽¹⁰⁾ os cuidados paliativos devem ser iniciados quando a doença é diagnosticada e deve permanecer de maneira contínua. Os profissionais de saúde devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança. Os planos de cuidados, para que sejam eficazes, requerem uma abordagem multidisciplinar, não havendo lugar exclusivo ou específico para esse cuidado ser aplicado.

Assim, podemos compreender o Cuidado Paliativo como a oferta de tratamento com propósito de promoção de qualidade de vida aos pacientes até a sua morte⁽⁷⁾. Entendendo-se que esta envolve crenças, percepções e vivências culturais do indivíduo⁽⁸⁾. Ao se tratar de doenças que acometem a criança, deve-se, dada a sua imputabilidade jurídica, envolver os familiares ou representante legal. Dessa feita, quando se trata de crianças e decisões acerca de quais cuidados deverão ser ofertados visando qualidade de vida, abre-se uma nova possibilidade de conflitos de comunicação entre a equipe e familiares e, principalmente, entre os membros da própria equipe.⁽⁹⁾

A literatura tem mostrado que, por terem um foco na cura e no tratamento intensivo, as equipes de UTIs pediátricas e neonatais, apresentam dificuldades em aceitar a morte como possível consequência a médio ou longo prazo de um tratamento. Mesmo sendo esta uma questão inerente à prática

médica e à formação dos profissionais da saúde, não há diretrizes na grande parte das unidades hospitalares no Brasil, que façam um delineamento dos cuidados de pacientes terminais ou fora de possibilidade terapêutica curativa.⁽¹²⁾

Somado a essas questões, o fato de se tratar de crianças e de toda a mitologia, valores e crenças envolvidas no conceito de infância⁽¹³⁾, um outro fato surge como agravante no desenvolvimento do trabalho e do tratamento nas UTI pediátricas e neonatais: o estresse moral.

Para McCarthy J. (2008)⁽¹⁴⁾, o estresse moral ou sofrimento moral é definido quando o profissional sabe qual ação ética a ser tomada frente aos cuidados do paciente, mas sente-se impotente ou incapaz de tomar tal ação. O fenômeno do sofrimento moral foi definido pela primeira vez por Jameton, em 1984, como sentimentos dolorosos vivenciados pelo profissional resultantes da impossibilidade de agir da maneira que considera correta⁽¹⁵⁾.

Para a equipe são muitos os fatores que contribuem para o aumento do nível de estresse associado ao trabalho assim como falta de recursos humanos, falta de insumos, equipamentos defeituosos ou com funcionamento precário. Somado a esses fatores, quando os membros da equipe não concordam com o plano terapêutico adotado, ou quando o mesmo vai de encontro a valores e crenças pessoais, o estresse moral vivenciado pela equipe é agudizado⁽¹⁵⁾.

Uma pesquisa realizada por Hamric (2007) verificou as perspectivas dos enfermeiros e assistentes médicos em cuidar de pacientes que foram a óbito em unidade de terapia intensiva, tendo o estudo como foco o sofrimento moral, clima ético, colaboração médico / enfermeiro e a relação da satisfação com a qualidade do atendimento. A conclusão foi que o sofrimento moral afeta profundamente os profissionais de saúde acarretando a qualidade da assistência prestada aos pacientes⁽¹⁷⁾.

De acordo com Epstein e Delgado (2010) a desarmonia entre o proposto e o executado gera estresse moral (raiva, frustração, culpa e impotência) na equipe assistencial, o que pode ser observado quando se verifica o desconhecimento quanto ao conceito de cuidado paliativo, bem como a aceitação de decisões acerca de limitação de suporte de vida ou restrição de

cuidados. Sendo essa falta de conhecimento do que é cuidado paliativo uma das causas de estresse moral sofrido pela equipe. ^(18,19)

Mesmo em diagnósticos como câncer, onde a lógica da abordagem simultânea – curativa e paliativa já é amplamente aceita na literatura, muitos profissionais médicos persistem em relacionar cuidados paliativos como sendo sinônimo de cuidados no fim de vida. Retirando do paciente e do familiar a autonomia em escolher os tipos de tratamentos possíveis, e, principalmente, quando da falha terapêutica, a possibilidade em trabalhar a aceitação da morte⁽²⁰⁾.

A equipe de enfermagem na Universidade de Mato Grosso do Sul avaliou o despreparo como outra variável potencial geradora de estresse moral e conforme Silva (2015)⁽¹⁶⁾, os profissionais se sentem despreparados para lidar com pacientes hospitalizados sob cuidados paliativos no caso oncológicos, pois há uma falta de treinamento desde a graduação. Relatam também a carência de recursos materiais e humanos, como impeditivo a uma prestação de assistência de qualidade.

Outro fator agravante ao estresse moral vivenciado pela equipe de assistência é a comunicação e interação com os familiares, pois mesmo a participação dos pais na tomada de decisões ser positiva para familiares e equipe, o fato de ter outras pessoas como possíveis julgadores, gera maior estresse moral na equipe.^(21,22)

Além disso, para a população de enfermagem estudada, a autonomia na atividade prática é considerada fundamental para o desempenho e diretamente correlacionado a melhores resultados nos cuidados. Em contrapartida a limitação da autonomia desses profissionais e, uma equipe multidisciplinar problemática, pode inibir a elaboração de habilidades dos enfermeiros o que pode gerar estresse/angústia moral nesses profissionais⁽²³⁾.

Além do fator acima, outras fontes, segundo Ganz (2012), de estresse foram associadas à enfermagem intensivista. Estas fontes incluem altas cargas de trabalho, faltam de diretrizes de trabalho claras, comunicação deficiente, necessidade de uma ampla base de conhecimento, sensação de insegurança pessoal e questões relacionadas à morte. Sendo que essas fontes de estresse poderiam ser estendidas aos médicos ⁽²⁴⁾.

Importante ressaltar o cuidado médico inútil como outra variável para estresse moral. Ferrel (2006) e Niederman(2010), consideram como cuidado médico inútil o cuidado ou tratamento que não beneficia o paciente. Tanto nos profissionais médicos quanto enfermeiros que trabalham em unidade de cuidados intensivos ficam expostos ao sofrimento/estresse moral quando a terapêutica aplicada é percebida como “inútil”. Esses mesmo autores mostram que há uma relação importante entre cuidados fúteis e angústia/ estresse moral (22,25).

Inúmeras são as variáveis que podem gerar o estresse moral, um sofrimento que pode levar a vários tipos de consequências mentais e físicas podendo ter um impacto negativo nas responsabilidades profissionais dos enfermeiros e outros profissionais de saúde⁽²⁶⁾. Não há um fator ou mesmo uma categoria de fatores que são responsáveis por provocar o desenvolvimento de estresse moral, e sim uma gama de fatores associados ao processo do cuidar, das crenças envolvidas e da aptidão interpessoal de cada profissional em lidar com os conflitos.

Para Rushton (2005), “cuidar de crianças com condições de risco de vida pode ser uma fonte de profunda satisfação... É, também, uma fonte de grande sofrimento para profissionais da saúde, assim como para as crianças e seus familiares, além de sempre demandar decisões angustiantes”. O autor enfatiza a necessidade de integração do saber científico com o saber específico de cada paciente e seus familiares, com o foco no cuidado sem julgamentos de certo e errado.⁽²⁷⁾

As demandas relacionadas aos cuidados paliativos podem vir de situações agudas ou crônicas. Uma abordagem no tempo oportuno para o início dos cuidados paliativos está relacionado a um melhor gerenciamento de sintomas e com resultados positivos nos pacientes^(21,28): como melhoria da qualidade de vida para pacientes, maior satisfação de familiares e profissionais de saúde.⁽⁹⁾

Ao refletir sobre o cuidar em Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal, e, em como melhor ofertar um cuidado ao paciente em condições limitantes de vida, a necessidade de se implementar treinamento e serviços de apoio em cuidados paliativos torna-se imperativo. Porém, os profissionais de saúde que

compõem as UTIP e UTIN ainda não são formados para tal. Esse trabalho visou melhor compreender as variáveis de estresse moral, apropriação do conceito em cuidados paliativos e quais fatores sobressaem como limitantes na implantação, execução e adesão da equipe a um plano de cuidados paliativos.

OBJETIVOS:

OBJETIVO GERAL:

Avaliar a percepção de estresse moral nos profissionais de saúde e sua relação com a prática de cuidados paliativos nas unidades de terapia intensiva pediátrica e de Neonatologia do Hospital Materno Infantil de Brasília – DF.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

Identificar quais são as variáveis envolvidas no estresse moral da equipe médica, enfermagem e outros profissionais;

Detectar se há comprometimento dos cuidados paliativos devido ao estresse moral sofrido pela equipe assistente;

Caracterizar o perfil das equipes (neonatal e pediátrica) de assistência sujeitas a estresse moral.

MATERIAL E MÉTODOS:

Esse trabalho inicialmente foi submetido ao conselho de comitê ético da FEPECS, e, após aprovação do mesmo o trabalho de pesquisa foi iniciado.

Trata-se de um estudo transversal quali quantitativo onde aplicou se um questionário *online* por intermédio da plataforma SurveyMonkey ®. Foi construído um questionário com 26 questões (anexo 1). Desse total, 8 questões realizavam a identificação da amostra, uma questão semi aberta onde se levanta dificuldades em aderir ao plano de cuidados paliativos, e 17 questões avaliavam a percepção dos respondentes acerca do estresse em cuidados paliativos. As questões se apresentaram por meio de uma escala ordinal do tipo Lickert 1-5, elaborada pela equipe dos pesquisadores, com respostas que podiam ser: nunca, poucas vezes, algumas vezes, muitas vezes e sempre.

Com relação à amostra do estudo nas duas unidades não foi possível obter dados oficiais da quantidades de funcionários em exercício na data da realização da pesquisa. Deste modo o cálculo da amostra total se baseou na contagem do contato de celular dos profissionais em exercício e em algum casos pela extrapolação feita pelos responsáveis pelos recursos humanos das Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal do Hospital Regional Materno Infantil de Brasília. Adotado esse modo de contagem tendo como ponto de partida que a comunicação entre as chefias das unidades e os servidores é realizado prioritariamente por aplicativo de mensagens – WhatsApp ®. Outras abordagem para realização do questionário por e-mail ou pesquisa pessoal foram excluídas, pois a não houve adesão. Para os servidores que não disponibilizaram o contato telefônico diretamente para a pesquisa, foi transmitido o link da pesquisa as chefias das unidades e responsáveis técnicos das categorias profissionais existentes. Os mesmos retransmitiram aos servidores, perfazendo um total de 298 servidores – médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e técnicos de enfermagem. No contato, juntamente ao *link*, se realizava o convite para que os servidores respondessem ao questionário.

Para responder ao questionário era obrigatório que o respondente desse sua anuência por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Após a concordância em participar, o respondente era encaminhado ao questionário que tomava em média 5 minutos para ser respondido em sua totalidade. A qualquer momento o respondente poderia desistir de prosseguir a pesquisa.

Foram avaliadas variáveis quantitativas como: sexo; categoria profissional (médico, enfermeiro, fisioterapeuta, fonoaudiólogo e técnico de enfermagem); local de trabalho (UTIP e/ou UTIN); distribuição de idade; distribuição de tempo de serviço na unidade de terapia intensiva (UTIP e/ou UTIN); distribuição da carga horária dentro da UTIN (sala de parto, alojamento conjunto, UTIN cirúrgica e UTIN prematuro extremo); distribuição da carga horária dentro da UTIP (pacientes agudos ou crônicos).

E as variáveis quali quantitativas como: conhecimento da definição de cuidados paliativos; percepção de estresse moral; adequação de planos de cuidados; percepção de estresse na equipe, comunicação entre as equipes; falta de centros e/ou equipe especializados; falta de recursos humanos e insumos para o trabalho; motivos religiosos e crenças pessoais.

O questionário inicialmente foi desenhado com o objetivo de avaliar as diferenças entre percepções dos profissionais das duas unidades pediátrica e neonatal. Além disso, entre os profissionais da Neonatologia foram questionados sobre sua área de atuação, pois muitas vezes são escalados nos diversos setores que compõe a unidade de Neonatologia.

Após a coleta dos dados por meio do questionário foi realizado um análise estatística a fim de avaliar se o instrumento apresentava consistência.

Para avaliação da consistência do instrumento o questionário aplicado foi submetido a uma análise de consistência. Por meio do programa SPSS, versão 2.1, foi realizada uma análise fatorial exploratória dos 17 itens que compunham o corpo do mesmo.

Por meio da análise dos componentes principais (PCA), com o método de rotação ortogonal (várias), foi realizada a medida da adequação da amostra, apontando a um resultado adequado ($KMO=0,73$). O teste de esfericidade de Barlett, $X^2 (136)= 496,15$ com $p<0,001$ indicou correlação suficiente entre os itens para a PCA. Possibilitando verificar a consistência do instrumento. (Tabela 3).

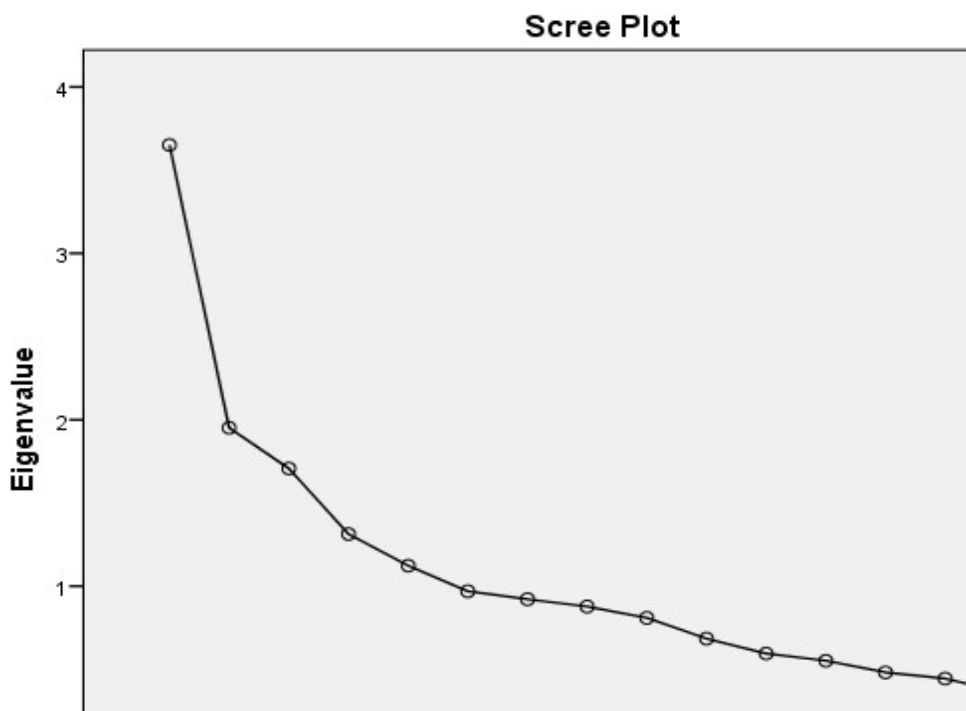
TABELA 3 – Análise por meio do método de Varimax

	Fatores		
	1	2	3
As equipes conseguem transmitir durante as passagens de plantão com clareza o plano terapêutico desenhado para o paciente em cuidados paliativos?	,836		
A equipe médica consegue comunicar com clareza o plano terapêutico dos pacientes a enfermagem?	,792		
As equipes de UTIs estão preparadas para realizar cuidados paliativos?	,791		
Na sua opinião os cuidados paliativos são aplicados de maneira adequada dentro da unidade de cuidados intensivos?	,789		
A falta de equipe especializada em cuidados paliativos na assistência aos pacientes em cuidados paliativos gera um estresse na equipe?		,667	
Não ter acesso a materiais necessários para o cuidado na assistência aos pacientes em cuidados paliativos gera estresse na equipe?		,627	
Na sua opinião o estresse sofrido pela equipe contribui para a não adesão adequada aos cuidados paliativos?		,519	
A equipe de enfermagem precisa de elaborar plano de cuidados com paciente de cuidados paliativos?		,479	
Mantenho as ações de cuidados traçados no plano terapêutico mesmo quando discordo delas?		,447	
A decisão sobre a realização de procedimentos cirúrgicos em pacientes em cuidados paliativos gera estresse na equipe?	-,343	,432	
A equipe assistencial que integro não está capacitada para prestar cuidados paliativos?		,415	
Os técnicos de enfermagem precisam ser ouvidos para elaboração dos planos de cuidados ao paciente em cuidados paliativos?		,399	
A minha crença religiosa é soberana a quaisquer planos de cuidados paliativos.			-,685
A unidade de terapia intensiva é o local para se realizar cuidados paliativos?			,648
Acredito ser correto retirar completamente suporte de vida dentro de uma unidade terapia intensiva quando não há mais terapêutica curativa?			,600
Cuidados paliativos são os cuidados prestados ao paciente somente sem possibilidades de cura?	,332		-,470
Eu concordo em oferecer cuidados paliativos a recém nascidos e crianças.	,316		,458

Em um primeiro momento, multiplicou-se o escore bruto de cada item por sua carga fatorial e em seguida foi realizada a soma do valor dos itens relativos a cada fator. A fim de calcular escores fatoriais ponderados. Nesse estudo esses fatores foram compreendidos como Domínio.

A análise inicial indicou cinco fatores com valores *eigen values* acima de 1. Contudo, quando realizada a análise do ponto de inflexão na curva do *scree plot*, três fatores se sobressaíram. Na análise final, foram mantidos os três fatores, que combinados explicaram 43% da variância verificada. (Gráfico 1)

GRÁFICO 1 – Auto valor associado



Com as análise acima foi possível estabelecer que o instrumento de pesquisa apresentava consistência nas análises desses domínios propostos no estudo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO:

Característica da amostra:

Dos 437 profissionais convidados, distribuídos entre seis categorias profissionais (médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e técnicos de enfermagem), apenas 126 responderam, sendo 117 respondentes (93%) do sexo feminino e apenas 9 (7%) do sexo masculino. O agrupamento seguiu a equivalência estatística em três grupos profissionais conforme a TABELA 1

TABELA 1 – GRUPOS PROFISSIONAIS

	Quantidade	Percentual
Médicos	40	31,7
Técnicos de enfermagem	47	37,3
Outros profissionais*	39	31,0
Total	126	100,0

* Outros profissionais = enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais

A Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais possui aproximadamente 211 profissionais distribuídos entre 106 técnicos de enfermagem, 38 médicos, 33 enfermeiros, 30 fisioterapeutas, 2 terapeutas ocupacionais e 2 fonoaudiologistas que realizam a escala de trabalho no Alojamento Conjunto (Unidade Canguru), Sala de Parto, Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e Unidade de Cuidados Intermediários Neonatais.

Dentro dos 437 profissionais contados em ambas UTIs (cabe ressaltar que esse número de funcionários tem valor em parte extrapolado pelas chefias das unidades) dos que receberam a pesquisa via WhatsApp ® alguns responderam que não mais faziam parte do quadro das unidades ou da SES. O número de profissionais que não responderam o questionário por esse motivo não foram contabilizados na pesquisa.

Mesmo com um número estimado de profissionais verificou-se que a adesão a pesquisa foi muito baixa, apenas 28,8% do total de profissionais. Não sabemos avaliar se foi o fato de o instrumento ser on-line ou ao fato de os profissionais não possuírem interesse em participar de pesquisas; tendo em vista, que mesmo sem ser um diferencial significativo, houve maior número de profissionais (35%) que chegaram a realizar o acesso ao questionário.

Quanto ao local de trabalho, tempo de serviço e tipo de paciente que atende, entre as categorias profissionais, apenas 23% dos profissionais trabalham em Unidade de Terapia Intensiva há mais de 9 anos, 53% trabalham com pacientes pós-cirúrgicos, sendo que 63% trabalham na UTI pediátrica e 46% na UTI neonatal, dos quais apenas 42% trabalham com prematuros extremos. (TABELA 2)

TABELA 2 – LOCAL, TEMPO DE TRABALHO E TIPO DE PACIENTE COM QUAL TRABALHA

	Médicos (n = 40)	Técnicos de enfermagem (n = 47)	Outros profissionais (n = 39)	Total (n = 126)
Trabalha na UTIP.	19 (48%)	40 (85%)	20 (51%)	79 (63%)
Trabalha na UTIN.	21 (52%)	14 (30%)	23 (59%)	58 (46%)
Trabalha no serviço há mais de 9 anos.	14 (35%)	5 (11%)	10 (26%)	29 (23%)
Trabalha com prematuros extremos.	21 (52%)	11 (23%)	21 (54%)	53 (42%)
Trabalha com pacientes pós- cirúrgicos.	21 (52%)	23 (49%)	23 (59%)	67 (53%)

A estrutura física da UTI pediátrica é composta de 16 leitos, sendo 2 para pacientes pós cirúrgicos, 4 para pacientes crônicos e 10 para pacientes agudos e um total de 122 profissionais.

Quanto aos leitos físicos da UTIN/UCIN são assim divididos: 20 leitos de UTI, 15 leitos de UCIN, 16 leitos de UCIN CANGURU e 40 leitos de ALCON normal.

Análise do Instrumento:

Quando a análise do instrumento essa foi realizado por meio dos domínios que compreendiam conceitos/percepções similares para um mesmo grupo de variáveis. Sendo que em cada domínio grupos de profissionais diferentes foram contrapostos.

Assim em relação ao domínio 1 foi denominado OPINIÃO SOBRE A ADEQUAÇÃO DO TRABALHO DA EQUIPE e englobou os itens que avaliavam clareza comunicação entre as equipes e da equipe médica com as demais equipes, transmissão de plano de cuidado nas passagens de plantão de pacientes em cuidados paliativos, preparo das equipes em prestar cuidados paliativos, bem como a adequação dos cuidados dentro das unidades

O Domínio 2, denominado PERCEPÇÃO DO ESTRESSE NA EQUIPE agrupou a falta de uma equipe específica de cuidados paliativos na assistência, falta de preparo da equipe em trabalhar com cuidados paliativos, falta de acesso a materiais, a não adesão aos planos de cuidados paliativos, a necessidade de planos de cuidados da enfermagem, bem como da necessidade de se incorporar os técnicos de enfermagem nas discussões de cuidados paliativos, conflitos em manter cuidados aos quais o profissional discorda, realização de procedimentos invasivos em pacientes em cuidados paliativos.

O Domínio 3 caracterizado por CONCEITOS/CRENÇAS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS e foi composta por itens que questionavam sobre o valores relacionados a crença religiosa. Também colocado junto desse domínio conceitos sobre cuidados paliativos que existem na literatura como exemplo: as UTIs serem o local apropriado ou não para realização de cuidados paliativos, sobre a percepção pessoal em relação à limitação de suporte de vida em

algumas situações, bem como o conceito de cuidado paliativo com ela é preconizado atualmente.

O escore obtido em cada domínio foi comparado entre os três grupos profissionais. Foi realizado teste paramétrico (ANOVA) para se determinar as diferenças entre as médias das dimensões tendo a categoria profissional como variável independente. Observou-se que os escores das três dimensões do questionário foram diferentes entre as categorias profissionais. No Domínio 1 (opinião sobre a adequação do trabalho da equipe), $F(2,123) = 9,08$, $p < 0,01$. No Domínio 2 (percepção do estresse na equipe), $F(2,123) = 10,39$, $p < 0,01$. No Domínio 3 (conceitos/crenças sobre cuidados paliativos), $F(2,123) = 13,57$, $p < 0,01$. (TABELA 4)

TABELA 4 - ANOVA

		Sum of Squares	df	Mean Square	F
F1	Between Groups	125,149	2	62,574	9,078
	Within Groups	847,869	123	6,893	
	Total	973,018	125		
F2	Between Groups	75,942	2	37,971	10,389
	Within Groups	449,535	123	3,655	
	Total	525,477	125		
F3	Between Groups	98,124	2	49,062	13,572
	Within Groups	444,649	123	3,615	
	Total	542,774	125		

A análise *post-hoc*, possibilitou uma comparação entre os grupos profissionais e os Domínios (Tabela 5).

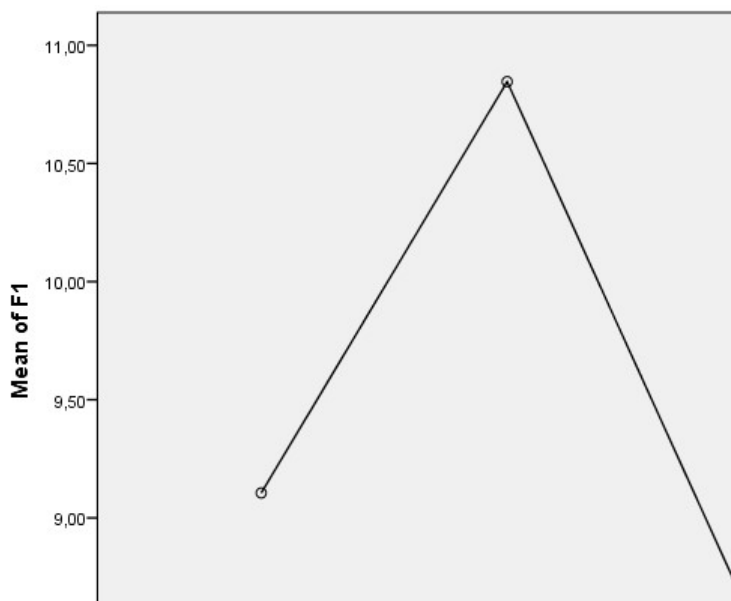
TABELA 5 – Comparação entre os grupos profissionais e Fatores

Variável dependente	(I) Qual atividade profissional exerce na unidade de cuidados intensivos?	(J) Qual atividade profissional exerce na unidade de cuidados intensivos?	Sig.	95% Confidence Interval	
				Lower Bound	Upper Bound
F1	Médico	Técnico de enfermagem	,008	-3,1116	-,3698
		Outros profissionais	1,000	-,8858	1,9823
	Técnico de enfermagem	Médico	,008	,3698	3,1116
		Outros profissionais	,000	,9086	3,6692
	Outros profissionais	Médico	1,000	-1,9823	,8858
		Técnico de enfermagem	,000	-3,6692	-,9086
F2	Médico	Técnico de enfermagem	,001	,5480	2,5444
		Outros profissionais	1,000	-1,1584	,9299
	Técnico de enfermagem	Médico	,001	-2,5444	-,5480
		Outros profissionais	,000	-2,6655	-,6554
	Outros profissionais	Médico	1,000	-,9299	1,1584
		Técnico de enfermagem	,000	,6554	2,6655
F3	Médico	Técnico de enfermagem	,000	1,0569	3,0423
		Outros profissionais	,001	,5911	2,6681
	Técnico de	Médico	,000	-3,0423	-1,0569

enfermagem	Outros profissionais	,929	-1,4196	,5796
Outros profissionais	Médico	,001	-2,6681	-,5911
	Técnico de enfermagem	,929	-,5796	1,4196

Essa análise revelou que, no Domínio 1, o grupo dos técnicos de enfermagem apresentou escores maiores (Média = 10,9; DP = 2,7) quando comparados com o grupo de médicos (Média = 9,1; DP = 2,0) e com outros profissionais (Média = 8,6; DP = 3,1). Ou seja, os técnicos de enfermagem apresentaram uma opinião mais positiva sobre a adequação do trabalho da equipe do que os demais profissionais. (Gráfico 2)

GRÁFICO 2 – Domínio 1 versus atividades profissionais



A adequação do trabalho, compreendida aqui pelos itens de comunicação e preparo das equipes para lidar com pacientes em cuidados paliativo, foi percebida pelo grupo dos técnicos de enfermagem como mais positiva em comparação aos outros dois grupos, indicando que as equipes que tem como função a tomada de decisão em maior ou menor grau, ou mesmo

autonomia para decisão em determinados procedimentos corresponde a literatura sobre estresse moral (Epstein, E.G.(2010) e McCarthy J. (2008)).

Para Santos R.P,2019, o estresse moral, por sua vez, pode ser observado quando a equipe apresenta comportamentos de inadequação no trabalho como: falta de assertividade, falta de compreensão sobre a situação, comunicação inadequada entre os membros da equipe, sentimento de impotência, tolerância com comportamentos abusivos; falta de consenso sobre tratamentos .

Tanto para Epstein, E.G.,2010, e McCarthy J. ,2008, a adequação do trabalho, compreendida aqui pelos itens de comunicação e preparo das equipes para lidar com pacientes em cuidados paliativo, foi percebida pelo grupo dos técnicos de enfermagem como mais positiva em comparação aos outros dois grupos, indicando que as equipes que tem em suas funções a tomada de decisão em maior ou menor grau, ou mesmo autonomia para decisão em determinados procedimentos corresponde ao descrito na literatura sobre estresse moral.

A percepção positiva seguida nos outros grupos, mas em menor intensidade nos médicos pode ser compreendida pelo tipo de formação médico curativa.(Bergstraesser E.,2013). A percepção demonstra-se positiva tanto em relação ao preparo da equipe para realizar cuidados paliativos, como para sua aplicação dentro das unidades de cuidados intensivos. Apesar de positiva, vale a reflexão que a percepção não foi avaliada no que tange a continuidade no cuidado paliativo desde o diagnóstico da patologia não curativa até a alta, morte ou luto .Sendo essa continuidade importante nos cuidados paliativos de acordo com Manual de Cuidados Paliativos,2009.

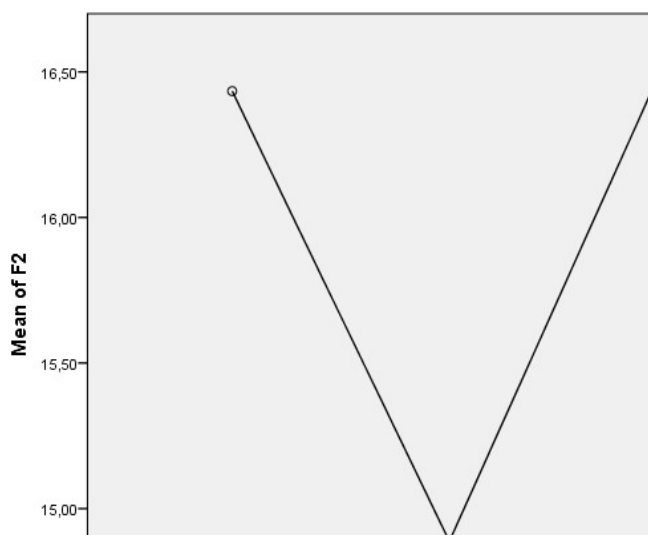
Ainda em relação ao Domínio1 há uma percepção positiva se mantém quanto ao preparo da equipe para realizar cuidados paliativos assim como sua aplicação dentro das unidades de cuidados intensivos. Para Curtis K., 2016, os modelos mais adequados são centrados nos princípios de cuidado realizado pela família, direcionados a crianças criticamente doentes de modo geral que criam mudanças positivas na prestação de cuidados à família. Não foi questionado sobre o envolvimento da família nos cuidados, mas a equipe entende que esta se faz presente.

Cabe aqui tecer um comentário sobre a visão positiva da equipe em relação aos cuidados paliativos. Uma revisão integrativa realizado por Curtis K. , et al ,2016, da literatura internacional destaca que uma estratégia consolidada na continuidade em toda a extensão do atendimento é o padrão que cursa com menor estresse para a equipe e familiares. O estudo não teve como foco a análise da continuidade do acompanhamento dos pacientes em cuidados paliativos que abrange desde o diagnóstico de patologia não curativa estendendo-se até o período de luto da perda como propõe o Manual de Cuidados Paliativos,2009.

Há relato na literatura (Schimidt, B. ,2011) que há resultados positivos observados na elaboração do luto após a perda do familiar .No entanto, esse acompanhamento ainda não é realizado em sua plenitude nas unidades de cuidados intensivos em estudo, o que corrobora com a literatura (Santos DC, et al , 2018). O planejamento de cuidados paliativos, em unidades de terapia intensiva, não tem como estratégia a continuidade do cuidado nos casos de alta das UTIs. Em geral, o foco prevalente é nos cuidados físicos, pois, as dificuldades para triar, prognosticar, reconhecer o paciente em cuidados paliativos, e com isso compartilhar o processo de tomada de decisão entre equipe, planejar o cuidado de forma integral, aliadas aos temores de repercussões éticas e legais, que são recaídos sobre a classe médica, são fatores intervenientes do ponto de vista negativo para a realização dos cuidados paliativos em UTIs

No Domínio 2, o grupo dos técnicos de enfermagem apresentou escores menores (Média = 14,9; DP = 1,9) quando comparados com o grupo de médicos (Média = 16,4; DP = 1,9) e com outros profissionais (Média = 16,6; DP = 2,0). Ou seja, os técnicos de enfermagem perceberam menos estresse na equipe do que os demais profissionais. (Gráfico 3)

Gráfico 3 – Domínio 2 versus Atividades Profissionais



A falta de equipe especializada em cuidados paliativos e não ter acesso a materiais necessários para o cuidado na assistência na percepção da equipe apresentou não ser fator de estresse, sendo que o grupo de técnicos tem uma avaliação com diferença significativa quando comparados com os dois outros grupos.

Estudo realizado com equipe de enfermagem na Universidade de Mato Grosso do Sul (Silva, M.M. 2015) afirma que os profissionais se sentem despreparados para lidar hospitalizadas sob cuidados paliativos (no caso oncológicos), pois há uma falta de treinamento que advém desde a graduação. Relatam também ainda dificuldades relacionadas à recursos materiais e humanos para melhor prestação de uma assistência de qualidade.

A equipe médica, por sua vez, tem a percepção de que o estresse é maior em relação ao sofrimento da equipe e com isso gera contribuição negativa para adesão adequada aos cuidados paliativos. Um estudo quantitativo e qualitativo (Hamric AB., 2007) avaliou as perspectivas dos enfermeiros e médicos assistentes nos cuidados dos pacientes que morrem em unidades de terapia intensiva mostrando que o sofrimento moral tem profundo efeito sobre os enfermeiros e profissionais de saúde, que pode de algum modo afetar a qualidade de assistência aos pacientes.

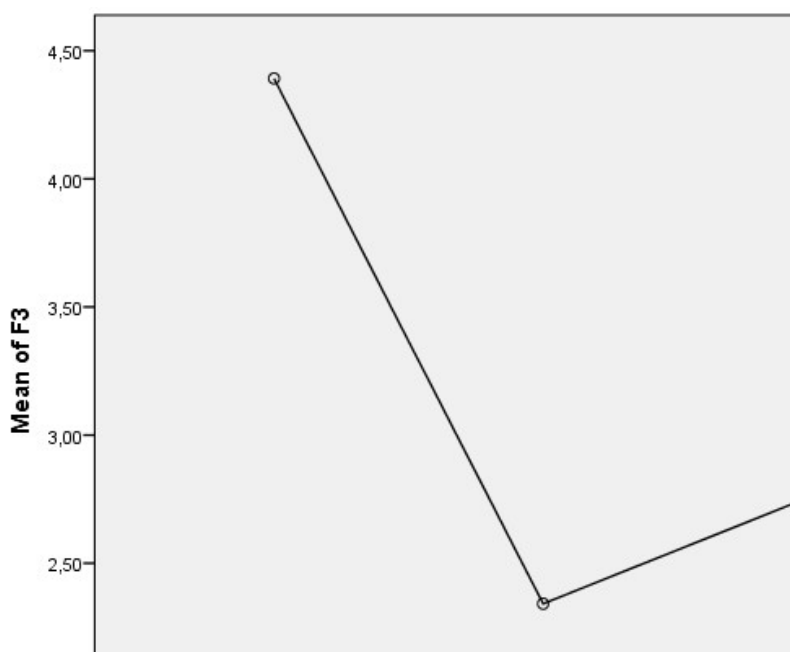
Segundo Epstein, EG, 2010, há o sofrimento moral inicialmente reconhecido na literatura entre os enfermeiros. Fato este não observado no trabalho, pois o grupo que engloba os profissionais da enfermagem também engloba outros profissionais de nível superior. Essa característica da realidade

pesquisada sugere a realização de um estudo com um instrumento mais apurado no quais variáveis que avaliem a especificidade de cada grupo profissional possam medir a percepção desses grupos quanto ao estresse moral e sua relação com cuidados paliativos. No entanto, reforça que as equipes cujas funções requerem tomadas de decisões em algum grau tem maior percepção e avaliação do estresse moral.

O ponto de pesquisa que aborda se a equipe assistencial está capacitada para prestar cuidados paliativos é visto com maior estresse pela equipe médica e outros profissionais (enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais). Mostrando conformidade com a literatura, que relata ser a integração dos cuidados paliativos na unidade de cuidados intensivos através da equipe multidisciplinar é difícil e tem viés baseado em falta de conhecimento de recomendações baseadas em evidências nessas unidades. (Meier DE, 2011 e Perrin KO, 2015)

No Domínio 3, o grupo dos médicos apresentou escores maiores (Média = 4,4; DP = 1,7) quando comparados com o grupo dos técnicos de enfermagem (Média = 2,3; DP = 2,1) e com outros profissionais (Média = 2,8; DP = 1,8). Ou seja, os médicos apresentaram conceitos/crenças mais positivos sobre cuidados paliativos. (Gráfico 4)

Gráfico 4 –Dimensão 3 versus atividades profissionais



Esse fato sugere um conhecimento mais hegemônico do conceito de cuidados paliativos entre a equipe médica, bem como menor influência das crenças profissionais com a percepção da atuação mais baseada em evidências científicas, bem como suporte inútil ao paciente. O que se mantém alinhado com a literatura, pois o cuidado médico inútil é considerado como o cuidado ou tratamento que não beneficia o paciente. Para Rostami,S.,2016, os profissionais envolvidos no cuidado dentro das unidades de terapia intensiva experimentam sofrimento moral quando percebem a inutilidade dos cuidados. Em harmonia com o autor citado anteriormente Neiderman MS, et al,2010, assim como Ferrell BR.,2006, observam que há relação importante entre cuidados fúteis e angústia/ estresse moral.

Seguindo esse conceito positivo, a crença religiosa individual se mostra soberana a quaisquer planos de cuidados paliativos. Esse viés é baseado na falta de conhecimento formal e de recomendações baseadas em evidências. (Meier DE, 2011 e Perrin KO, 2015)

Além disso, a percepção positiva nesse domínio não contempla as diretrizes atuais sobre os cuidados paliativos. O lançamento em 2007 das práticas preferidas do National Quality Forum (NQF) no campo dos cuidados paliativos orienta que os cuidados paliativos devem incluir todos adultos e crianças com doenças graves, independentemente do local, diagnóstico, prognóstico ou idade. (Nacional Consensus Project For Quality Palliative Care,2018). O que sugere que o conceito de cuidado paliativo deve ser estudado com maior especificidade em estudos futuros.

Nessa pesquisa a unidade de terapia intensiva se mostra como o local para se realizar cuidados paliativos, mas não fica claro que a UTI seria mais um local ou seria somente esse o local na visão dos entrevistados para realização dos cuidados paliativos, necessitando de uma investigação mais aprofundada.

Foi analisada a associação dos fatores do questionário com as variáveis de identificação dos participantes (sexo, idade, tempo de serviço, quantidade de horas trabalhadas na UTIN ou na UTIP). Foi realizada a análise da correlação de Pearson. Para o Domínio 1, observou-se associação significativa

com a quantidade de horas trabalhadas na UTI neonatal, $r = -,36$ e com a quantidade de horas trabalhadas na UTI pediátrica, $r = 0,37$, $p < 0,01$. Para o Domínio 2, observou-se a associação significativa com a quantidade de horas trabalhadas na UTI neonatal, $r = ,32$, $p < 0,01$ e com a quantidade de horas trabalhadas na UTI pediátrica, $r = -0,21$, $p = 0,02$. Para o Domínio 3, observou-se a associação significativa com a quantidade de horas trabalhadas na UTI neonatal, $r = ,27$, $p = 0,02$.

TABELA 6 – INFLUÊNCIA DO LOCAL DE TRABALHO

Correlations				
		F1	F2	F3
Trabalha na UTIN do HMIB?	Pearson Correlation	-,356**	,316**	,269**
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,002
Trabalha na UTIP do HMIB?	Pearson Correlation	,368**	-,212*	-,099
	Sig. (2-tailed)	,000	,017	,271
Qual sua faixa etária?	Pearson Correlation	,094	-,040	-,050
	Sig. (2-tailed)	,293	,655	,580
Há quanto tempo trabalha no serviço na unidade de terapia intensiva?	Pearson Correlation	-,151	,045	,093
	Sig. (2-tailed)	,092	,613	,302

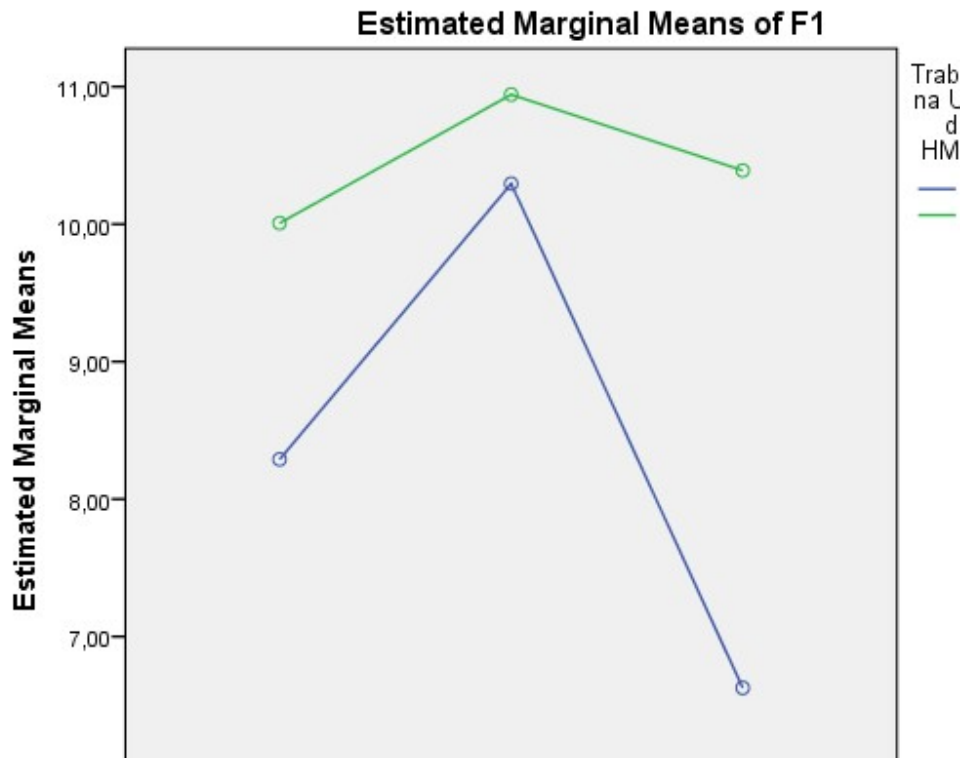
No modelo de análise final, foi realizada uma ANOVA com duas variáveis independentes. Foram considerados os efeitos do grupo profissional (médicos, técnicos de enfermagem ou outros profissionais) e da experiência na UTIP (nunca trabalha ou trabalha 20 ou mais horas semanais) no resultado do questionário. (TABELA 7)

TABELA 7 – Qual atividade profissional exerce na unidade de cuidados intensivos X Trabalha na UTIP do HMIB

		Value Label	N
Qual atividade profissional exerce na unidade de cuidados intensivos?	1	Médico	40
	2	Técnico de enfermagem	47
	3	Outros profissionais	39
Trabalha na UTIP do HMIB?	1	Não	47
	2	Sim	79

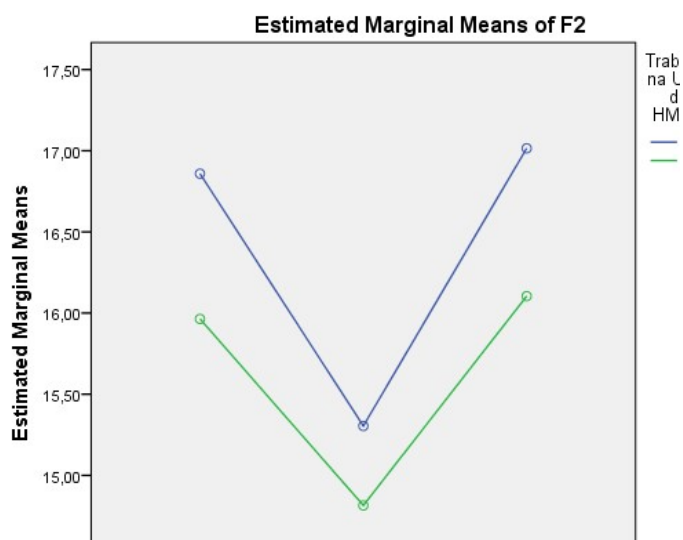
No Domínio 1 do questionário, houve um efeito principal significativo da atividade profissional sobre o escore, $F(2,120) = 5,89$, $p < 0,01$. Houve também um efeito principal significativo do fato de trabalhar na UTIP sobre o escore no Domínio 1, $F(1,120) = 17,95$, $p < 0,01$. A análise mostrou uma interação entre os escores dos profissionais e o trabalho na UTIP, $F(2, 120) = 3,58$, $p = 0,03$. Esse resultado demonstrou que o fato de trabalhar ou não na UTIP modificou os escores de maneira diferente entre as categorias profissionais. De forma geral, profissionais que trabalham na UTIP apresentaram escores maiores no Domínio 1 do questionário. Ou seja, os profissionais que trabalham 20 horas ou mais na UTIP apresentaram uma opinião mais positiva sobre a adequação do trabalho da equipe quando comparados com aqueles que não trabalham na UTIP. (GRÁFICO 5)

GRÁFICO 5 – Dominio 1 versus ambiente de trabalho



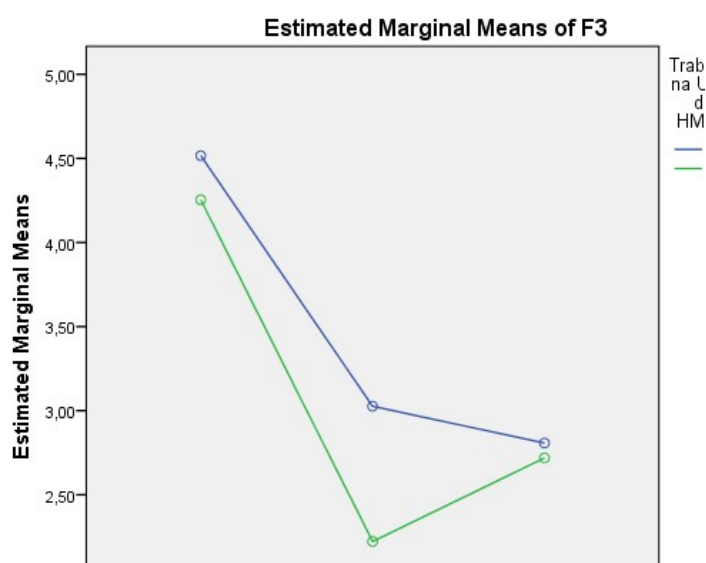
No Domínio 2 do questionário, houve um efeito principal significativo da atividade profissional sobre o escore, $F(2,120) = 5,22$, $p < 0,01$. Houve também um efeito principal significativo do fato de trabalhar na UTIP sobre o escore no Domínio 2, $F(1,120) = 3,95$, $p = 0,05$. De forma geral, a experiência de trabalho na UTIP produziu escores menores no Domínio 2 do questionário. Ou seja, os profissionais que trabalham 20 horas ou mais na UTIP perceberam menos estresse na equipe quando comparados com aqueles que não trabalham na UTIP. (GRÁFICO 6)

Gráfico 6– Domínio 2 versus ambiente de trabalho



No Domínio 3, houve um efeito principal significativo da atividade profissional sobre o escore, $F(2,120) = 5,22$, $p < 0,01$. Não foram observados outros efeitos ou interação. (Gráfico 7)

GRÁFICO 7– Domínio 3 versus ambiente de trabalho



CONCLUSÕES:

A percepção sobre o estresse vivenciado pela equipe multiprofissional das Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal estudadas não deixa claro a sua correlação com cuidados paliativos.

A princípio os fatores como heterogeneidade no entendimento do conceito de cuidados paliativos, falta de especialistas na equipe de trabalho e local de trabalho do desenvolvimento das atividades do profissional parecem ser os principais fatores determinantes do estresse moral.

O estudo não deixa claro se o perfil dos profissionais e o estresse desenvolvido influenciam na aplicação de planos terapêuticos de cuidados paliativos e/ou manutenção desses..

Mais estudos são necessários para averiguar isoladamente as variáveis, sua correlação com estresse moral e respectivo impacto no comprometimento dos cuidados paliativos dentro das unidades de cuidados intensivos neonatais e pediátricos.

Estudos futuros se mostram necessários para melhor investigar as variáveis relacionadas a estresse moral, cuidados paliativos e correlacionar com as categorias profissionais que compõe uma Unidade de Terapia Intensiva. Por fim sugere se, também, de estudos que possam validar o instrumento desenvolvido nessa pesquisa.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. CFM. Estabelece os critérios de admissão e alta em unidade de terapia intensiva - RESOLUÇÃO CFM No 2.156/2016. D.O.U. de 17 de novembro de 2016,(Seção I):138-139.
2. Morrison A., Gillis J., O'Connell A. J., Schell D. N., & Dossetor D. R. Quality of life of survivors of pediatric intensive care. *Pediatric Critical Care Medicine*, (2002). vol. 3, (1), 1-5.
3. Butt W. Outcome after pediatric intensive care unit discharge. *J Pediatr (Rio J)*. 2012;88(1):1-3.
4. Czaja A.S., Zimmerman J.J., Nathens A.B. Readmission and late mortality after pediatric severe sepsis. *Pediatrics*. 2009; 123 (3): 49-57.
5. INCA. Tratamento em cuidados paliativos. Disponível em:<https://www.inca.gov.br/tratamento/cuidados-paliativos>. Acessado em: 04 de fev. 2019
6. Bergstraesser E. Palliative Care : Research and Treatment *Pediatric Palliative Care : A Reflection on Terminology*. *Palliat Car*. 2013;7:31–60.
7. Pereira É.F, Teixeira C.S, Santo A. dos. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. *Rev. bras. educ. fís. esporte [Internet]*. 2012 June [cited 2019 Feb 10] ; 26(2): 241-250.
8. Curtis K, Foster K, Mitchell R, Van C. Models of care delivery for families of critically ill children: an integrative review of international literature. *Journal of Pediatric Nurs* (2016) 31(3):33–41.
9. WHO. Cancer: WHO Definition of Palliative Care. *World Heal Organ* .2017;18. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
10. Nelson JE, Bassett R, Boss RD, Brasel KJ, Campbell ML, Cortez TB, et al. Models for structuring a clinical initiative to enhance palliative care in the intensive care unit: A report from the IPAL-ICU Project

- (Improving Palliative Care in the ICU). *Crit Care Med*. 2010;38(9):1765–1772.
11. Gomes A L Z, Othero M B. Cuidados paliativos. *Estudos Avançados*, 2016, 30(88): 155-166.
 12. Ariès P. História Social da criança e da família. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.
 13. McCarthy J, Deady R. Moral Distress Reconsidered. *Nursing Ethics*. 2008;15(no. 2):254–262
 14. Santos R P, Garros D, Carnevale F. As difíceis decisões na prática pediátrica e sofrimento moral em unidade de terapia intensiva. *Rev. bras. ter. intensiva [Internet]*. 2018 June [cited 2019 Jan 16]; 30(2): 226-232.
 15. Silva M M, Santanda N G M, Santos M C, Cirilo J D, Barrocas D L R, Moreira, M C Cuidados paliativos na assistência de alta complexidade em oncologia: percepção de enfermeiros. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*,(2015).19(3): 460-466.
 16. Hamric AB, Blackhall LJ. Nurse-physician perspectives on the care of dying patients in intensive care units: collaboration, moral distress, and ethical climate. *Crit Care Med*. 2007; 35(2):422-429.
 17. Epstein, E.G., Delgado, S., Understanding and Addressing Moral Distress. *OJIN* (Sept 30, 2010), 15(3): Manuscript 1.
 18. Meier DE, Brawley OW. Palliative care and the quality of life. *J Clin Oncol* (2011) 29(20):2750–2752.
 19. Boss R, Nelson J, Weissman D, Campbell M, Curtis R, Frontera J, et al. Integrating palliative care into the PICU: a report from the improving palliative care in the ICU advisory board. *Pediatr Crit Care Med* (2014) 15(8):762–7.
 20. Niederman MS, Berger JT. The delivery of futile care is harmful to other patients. *Critical Care Med*. 2010;38(10):S518–S22.
 21. Papathanassoglou ED, Karanikola MN, Kalafati M. Professional autonomy, collaboration with physicians, and moral distress among European intensive care nurses. *Am J Crit Care*. 2012;**21**: 41–52.
 22. Ganz FD. Tend and befriend in the intensive care unit. *Crit Care Nurse*. 2012;32(3):25–33.

23. Ferrell BR, editor. Understanding the moral distress of nurses witnessing medically futile care. *Oncol Nurs Forum*. 2006; 33(5): 922–930.
24. Rostami, S., & Jafari, H. (2016). NURSES' PERCEPTIONS OF FUTILE MEDICAL CARE. *Materia Socio-Medica*, 28(2), 151–155.
25. Rushton CH. A framework for integrated pediatric palliative care: being with dying. *Journal Pediatric Nurs* (2005) 20(5):311–325.
26. Grunauer M. and Mikesell C. (2018). A Review of the Integrated Model of Care: An Opportunity to Respond to Extensive Palliative Care Needs in Pediatric Intensive Care Units in Under-Resourced Settings. *Front. Pediatr*. 6:3.
27. Manual de cuidados paliativos / Academia Nacional de Cuidados Paliativos. - Rio de Janeiro : Diagraphic, 2009
28. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 4th edition. Richmond, VA: National Coalition for Hospice and Palliative Care; 2018.
29. Perrin KO, Kazanowski M. Overcoming barriers to palliative care consultation. *Critical Care Nurse* (2015) 35(5):44–52.
30. Schmidt, B., Gabarra, L. M., & Gonçalves, J.R. (2011). Intervenção psicológica em terminalidade e morte: relato de experiência. *Paidéia*, 21(50), 423-430.
31. Turner, Erin L. et al. "A Review of Pediatric Critical Care in Resource-Limited Settings: A Look at Past, Present, and Future Directions." *Frontiers in Pediatrics* (2016), 4-5

ANEXO 1

Estresse em Cuidados paliativos em UTI

1. Estresse em Cuidados paliativos em UTIP e UTIN do HMIB

Estudo que visa avaliar relação entre estresse da equipe e os cuidados paliativos oferecidos aos pacientes em terapia intensiva.

Você está sendo convidado a participar da pesquisa avaliação da percepção de profissionais de **UTI Pediátrico e Neonatal do HMIB** acerca dos cuidados envolvidos com pacientes em cuidados paliativos e limitação de suporte de vida.

Essa pesquisa tem como objetivo conhecer como profissionais de UTI compreendem cuidados paliativos e quais condutas acreditam ser mais corretas e ou apropriadas.

Estamos convidando para participar dessa pesquisa todos os fisioterapeutas, técnicos de enfermagem, enfermeiros, médicos e outros profissionais importantes na assistência direta que trabalham na UCIN e UTIP do HMIB

A sua participação é voluntária. Caso você decida em não participar isso não trará nenhum prejuízo para você. E caso você queira desistir, você poderá fazê-lo a qualquer momento bastando entrar em contato com o pesquisador.

O questionário demora de 5 a 8 minutos para ser respondido.

Os dados dessa pesquisa são totalmente sigilosos, o que quer dizer que em nenhum momento você será identificado.

Após o término da pesquisa iremos analisar todos os questionários e podemos vir a publicar em revistas científicas ou apresentar em congressos científicos com intuito de divulgar e melhorar nosso trabalho.

Para contato com a pesquisador você pode ligar no 34457643 ou também no Comitê de Ética em Pesquisa da FEPECS 33254956.

Você possui alguma dúvida?

Assinatura do pesquisador:

Pedro Henrique Silva de Almeida

- Quero participar
- Não quero participar

Estresse em Cuidados paliativos em UTI

2.

* Qual gênero você se identifica?

Masculino

Outro

Feminino

* Qual atividade profissional exerce na unidade de cuidados intensivos?

Médico

Técnico de Enfermagem

Enfermagem

Fisioterapia

Outro (especifique)

* Trabalha na UTIN do HMIB?

Nunca

40 horas semanais

20 horas semanais

60 horas semanais

* Trabalha na UTIP do HMIB?

Nunca

40 horas semanais

20 horas semanais

60 horas semanais

* Qual sua faixa etária?

21anos a 29 anos e 11 meses

48anos a 56 anos e 11 meses

30anos a 38 anos e 11 meses

57anos ou mais

39anos a 47 anos e 11 meses

* Há quanto tempo trabalha no serviço na unidade de terapia intensiva?

<2anos a 8 anos e 11 meses

22anos a 28 anos e 11 meses

9anos a 14 anos e 11 meses

28anos ou mais

15anos a 21 anos e 11 meses

* Qual a frequência que trabalha UTIN do HMIB com pacientes prematuros extremos ?

Nunca

5 a 6x na semana

1 a 2x na semana

Todos os dias

3 a 4x na semana

* Qual a frequência que trabalha UTIN do HMIB com pacientes pós- cirúrgicos ?

- Nunca 5 a 6x na semana
 1 a 2x na semana Todos os dias
 3 a 4x na semana

* Na sua opinião os cuidados paliativos são aplicados de maneira adequada dentro da unidade de cuidados intensivos?

- Sempre Poucas vezes
 Maioria das vezes Nunca
 Algumas vezes

* Cuidados paliativos são os cuidados prestados ao paciente somente sem possibilidade de cura?

- Sempre Poucas vezes
 Maioria das vezes Nunca
 Algumas vezes

* A unidade de terapia intensiva é o local para se realizar cuidados paliativos?

- Sempre Poucas vezes
 Maioria das vezes Nunca
 Algumas vezes

* As equipes de UTIs estão preparadas para realizar cuidados paliativos?

- Sempre Poucas vezes
 Maioria das vezes Nunca
 Algumas vezes

* A equipe médica consegue comunicar com clareza o plano terapêutico dos pacientes a enfermagem?

- Sempre Poucas Vezes
 Maioria das vezes Nunca
 Algumas Vezes

* A equipe de enfermagem precisa de elaborar plano de cuidados com paciente de cuidados paliativos?

- Sempre Poucas vezes
 Maioria das vezes Nunca
 Algumas vezes

* Mantenho as ações de cuidados traçados no plano terapêutico mesmo quando discordo delas?

- | | |
|---|------------------------------------|
| <input type="radio"/> Sempre | <input type="radio"/> Poucas vezes |
| <input type="radio"/> Maioria das vezes | <input type="radio"/> Nunca |
| <input type="radio"/> Algumas vezes | |

* Acredito ser correto retirar completamente suporte de vida dentro de uma unidade terapia intensiva quando não há mais terapêutica curativa?

- | | |
|---|------------------------------------|
| <input type="radio"/> Sempre | <input type="radio"/> Poucas vezes |
| <input type="radio"/> Maioria das vezes | <input type="radio"/> Nunca |
| <input type="radio"/> Algumas vezes | |

* Os técnicos de enfermagem precisam ser ouvidos para elaboração dos planos de cuidados ao paciente em cuidados paliativos?

- | | |
|---|------------------------------------|
| <input type="radio"/> Sempre | <input type="radio"/> Poucas Vezes |
| <input type="radio"/> Maioria das vezes | <input type="radio"/> Nunca |
| <input type="radio"/> Algumas Vezes | |

* As equipes conseguem transmitir durante as passagens de plantão com clareza o plano terapêutico desenhado para o paciente em cuidados paliativos?

- | | |
|---|------------------------------------|
| <input type="radio"/> Sempre | <input type="radio"/> Poucas Vezes |
| <input type="radio"/> Maioria das vezes | <input type="radio"/> Nunca |
| <input type="radio"/> Algumas vezes | |

* A decisão sobre a realização de procedimentos cirúrgicos em pacientes em cuidados paliativos gera estresse na equipe?

- | | |
|---|------------------------------------|
| <input type="radio"/> Sempre | <input type="radio"/> Poucas vezes |
| <input type="radio"/> Maioria das vezes | <input type="radio"/> Nunca |
| <input type="radio"/> Algumas vezes | |

* Não ter acesso a materiais necessários para o cuidado na assistência aos pacientes em cuidados paliativos gera estresse na equipe?

- | | |
|---|------------------------------------|
| <input type="radio"/> Sempre | <input type="radio"/> Poucas Vezes |
| <input type="radio"/> Maioria das vezes | <input type="radio"/> Nunca |
| <input type="radio"/> Algumas vezes | |

* A falta de equipe especializada em cuidados paliativos na assistência aos pacientes em cuidados paliativos gera um estresse na equipe?

- Sempre Poucas vezes
 Maioria das vezes Nunca
 Algumas vezes

* Eu concordo em oferecer cuidados paliativos a recém nascidos e crianças.

- Sempre Poucas vezes
 Maioria das vezes Nunca
 Algumas vezes

* A equipe assistencial que integro não está capacitada para prestar cuidados paliativos?

- Sempre Poucas vezes
 Maioria das vezes Nunca
 Algumas vezes

* A minha crença religiosa é soberana a quaisquer planos de cuidados paliativos.

- Sempre Poucas vezes
 Maioria das vezes Nunca
 Algumas vezes

* Na sua opinião qual a maior dificuldade para o manejo dos pacientes em cuidados paliativos?*

- Não há dificuldade no manejo Há a(s) seguinte(s) dificuldade(s) no manejo (escrever no quadro abaixo)
 Há dificuldade no manejo mas não sei especificar

Há dificuldade e na minha opinião

* Na sua opinião o estresse sofrido pela equipe contribui para a não adesão adequada aos cuidados paliativos?

- Sempre Poucas vezes
 Maioria das vezes Nunca
 Algumas vezes

Grato por sua participação nesse estudo.

Você certamente contribuiu para melhorar a assistências aos nossos pacientes.