



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM CUIDADOS INTENSIVOS E
PALIATIVOS
MESTRADO PROFISSIONAL

MALFORMAÇÃO INCOMPATÍVEL COM A VIDA: CONDUTA DE
NEONATOLOGISTAS FRENTE A ESSE DIAGNÓSTICO

Mariane de Mello Rossini

Florianópolis

2019

Mariane de Mello Rossini

MALFORMAÇÃO INCOMPATÍVEL COM A VIDA: CONDUTA DE
NEONATOLOGISTAS FRENTE A ESSE DIAGNÓSTICO

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em
Cuidados Intensivos e Paliativos da Universidade Federal
de Santa Catarina para a obtenção de Grau de Mestre em
Cuidados Intensivos e Paliativos.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Ana Maria Nunes de Faria Stamm

Florianópolis

2019

Mariane de Mello Rossini

Malformação incompatível com a vida: Conduta de Neonatologistas frente a esse diagnóstico

O presente trabalho em nível de mestrado foi avaliado e aprovado por banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Profa Rachel Moritz, Dra.

USFC

Prof.a. Sandra Mara Witkowski, Dra.

UNIVALI

Certificamos que esta é a versão original e final do trabalho de conclusão que foi julgado adequado para obtenção do título de mestre em Cuidados Intensivos e Paliativos.

Prof. Fernando Osni Machado, Dr.

Coordenador(a) do Programa

Profa. Ana Maria Nunes de Faria Stamm, Dra.

Orientadora

Florianópolis, 29 de agosto de 2019.

Rossini, Mariane

Malformação fetal incompatível com a vida: Conduta de Neonatologistas frente a esse diagnóstico / Mariane Rossini ; orientador, Ana Maria Nunes de Faria Stamm, 2019. 47 p.

Dissertação (mestrado profissional) - Universidade Federal de Santa Catarina, , Programa de Pós-Graduação em , Florianópolis, 2019.

Inclui referências.

1. . 2. Malformação fetal. 3. Neonatologia. 4. Recém nascido. 5. Cuidados Paliativos. I. Nunes de Faria Stamm, Ana Maria. II. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em . III. Título.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, a minha orientadora, Ana Maria Stamm, pela orientação, apoio, confiança. Por estar sempre disposta a ajudar, por toda paciência e atenção. Por ter compreendido as minhas particularidades e ter chego ao final; sem a senhora, com certeza não teria sido possível.

A minha família por toda sua significância, em especial aos meus pais, Diva e Edson, por todo exemplo e incentivo. Mãe, mais uma vez obrigada por todo auxílio fornecido.

Ao meu noivo, Vilberto, pela paciência, por ter ouvido minhas queixas, me mantendo sempre firme para seguir em frente.

RESUMO

O exercício da medicina é permeado por dilemas morais incontáveis, que se tornam ainda maiores quando falamos em crianças, as quais não podem responder por si mesmas. Cada vez mais diagnósticos intrauterinos de malformações fetais compatíveis ou não com a vida são feitos com facilidade, gerando dilemas de como proceder. Tendo em vista essa premissa, propomos uma pesquisa com base epistemológica qualitativa, para identificar a conduta e os conflitos ético profissionais de neonatologistas, frente a malformação incompatível com a vida, desde o momento do diagnóstico até o desfecho, parto, bem como os principais subsídios utilizados na tomada de decisão frente a tratamento curativo- restaurativo e/ou paliativo. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista semiestruturada, com perguntas abertas e fechadas, relacionadas ou não a apresentação de um caso clínico fictício (com diagnóstico de certeza de mal formação incompatível com a vida), aplicada a onze médicos neonatologistas em uma maternidade no sul do Brasil. As variáveis quantitativas foram analisadas por meio de estatística descritiva, e, as qualitativas, tanto pelo software Iramuteq (Classificação Hierárquica Descendente, Análises de Similitude - árvore e dendograma - e Nuvem de palavras), quanto pela análise de conteúdo. Na amostra estudada, observamos formação incipiente em ética/bioética, e ausente em preparo para comunicação de más notícias, o que pode ter reflexo no modo em que essas situações são conduzidas em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. A opinião dos neonatologistas frente a importância de investigar patologias fetais foi unânime, por acreditarem que o conhecimento dos pais sobre a malformação, ainda que na fase intrauterina, pode prepara-los para todo o processo a ser percorrido. Frente ao caso clínico fictício apresentado, com diagnóstico de certeza de malformação incompatível com a vida, a maioria dos neonatologistas não realizaria manobras de reanimação, e o critério utilizado para instituição de cuidados paliativos foi o diagnóstico de certeza da síndrome e o conhecimento prévio dos pais sobre a patologia.

Palavras-chave: Malformação fetal; Neonatologia, Recém nascido; Gestação; Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

The practice of medicine is permeated by countless moral dilemmas, which become even greater when we speak of children who cannot answer for themselves. Increasingly intrauterine diagnoses of life-compatible and non-life-compatible fetal malformations are being made easily, creating dilemmas of how to proceed. In view of this premise, we propose a qualitative epistemological research to identify the conduct and professional ethical conflicts of neonatologists, facing malformations incompatible with life, from the moment of diagnosis to the outcome, childbirth, as well as the main subsidies. used in decision making regarding curative-restorative and/or palliative treatment. Data collection was performed through semi-structured interviews with open and closed questions, related or not to the presentation of a fictitious clinical case (diagnosed with certainty of incompatibility with life malformation), applied to eleven neonatologists in a maternity ward. in southern Brazil. Quantitative variables were analyzed using descriptive statistics, and qualitative variables were analyzed using the Iramuteq software (Descending Hierarchical Classification, Similitude Analysis - tree and dendogram - and Word Cloud), as well as content analysis. In the sample studied, we observed incipient training in ethics/bioethics, and absent in preparation for communication of bad news, which may reflect the way in which these situations are conducted in a Neonatal Intensive Care Unit. The opinion of neonatologists regarding the importance of investigating fetal pathologies was unanimous, believing that the knowledge of parents about malformation, even in the intrauterine phase, can prepare them for the entire process to be followed. Given the fictitious case presented, with a diagnosis of malformation incompatible with life, most neonatologists would not perform resuscitation maneuvers, and the criterion used for institution of palliative care was the diagnosis of certainty of the syndrome and prior knowledge of parents. about the pathology.

Keywords: Fetal malformation, neonatology, newborn, gestation, palliative care.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Dendograma de Similitude, Árvore de Similitude, Classificação Hierárquica Descendente e Nuvem de Palavras, referente a opinião médica quanto a investigação de malformações e/ou síndromes incompatíveis com a vida, durante o período neonatal, levando em consideração que a legislação brasileira permite o aborto apenas para fetos anencéfalos

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

UFSC – Universidade Federal de Santa Catarina

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

HU – Hospital Universitário

SC – Santa Catarina

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

CHD – Classificação Hierárquica Descendente

MFF – Malformação fetal

OMS – Organização Mundial de Saúde

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	12
2. OBJETIVOS	15
2.1 Objetivo Geral	15
2.2 Objetivos Específicos	15
3. MÉTODO	16
3.1. Casuística	16
3.2. Procedimentos	16
3.3. Local do Estudo	17
3.3.1. Cenário do Estudo	17
3.4 Instrumento de Coleta de Dados	17
3.5. Avaliação dos Dados Quantitativos	18
3.6. Avaliação dos Dados Qualitativos	18
3.6.1 Avaliação pelo Software Iramuteq	18
3.6.1.1 Classificação Hierárquica Descendente	19
3.6.1.2 Análise de Similitude	19
3.6.1.3 Nuvem de Palavras	19
3.6.2 Análise de Conteúdo	19
4. ASPECTOS ÉTICOS	20
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	21
5. 1. Artigo 1	21
5.2 Artigo 2	31
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	44
8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	45
9. APÊNDICE 1 – Instrumento de Coleta de Dados	46
10. APÊNDICE 2– Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	48

APRESENTAÇÃO

Este trabalho está sendo apresentado como dissertação no Programa de Mestrado Profissional em Cuidados Intensivos e Paliativos, da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), tendo sido desenvolvido no período de 2017 a 2019, e estruturado no formato de dois artigos, os quais seguiram as normas dos respectivos periódicos aos quais estão sendo submetidos.

O tema estudado é sobre a conduta de neonatologistas que atuam no Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago, da UFSC, frente a malformação ou síndromes incompatíveis com a vida, no período neonatal, considerando os conflitos ético-profissionais que permeiam essa tomada de decisão.

A abordagem de cuidados paliativos em unidades de terapia intensiva neonatal ainda hoje é um tema incipiente. O avanço da tecnologia e a melhora substancial de técnicas de diagnóstico no pré-natal trouxeram redução importante nas taxas de mortalidade neonatal, como também conflitos ético-profissionais, no cuidado do recém nascido que apresenta anomalia congênita incompatível com a vida, sendo esse um desafio a ser enfrentado pelos médicos que exercem o seu ofício nessas unidades.

1. INTRODUÇÃO

O exercício da medicina é permeado por dilemas morais incontáveis, que se tornam ainda maiores quando falamos em crianças, as quais não podem responder por si mesmas. De acordo com *Sauere colab*¹, todo ser humano tem o direito de ser tratado, independentemente da presença de malformação ou injúria potencial, mas pode-se dizer que o direito do paciente de receber tratamento não exclui que esse seja centrado no alívio dos sintomas, quando não houver mais possibilidade de cura. Portanto, nessas circunstâncias, a realização de um tratamento pode ter como base evitar situações de sofrimento insuportável².

A partir dos dilemas ético-profissionais que englobam essas circunstâncias, entra a Ética Médica, a qual pode balizar essas questões. Ela é entendida como o conjunto de princípios morais que regem os direitos e deveres de cada um de nós, estabelecidos e aceitos numa época, por determinada comunidade humana³. A palavra Ética vem de “*éthos*”, do grego, e significa carácter, tendo sido traduzida para o latim como “*mos*”, ou seja, costume, daí a sua utilização atual como “ciência da moral” ou “filosofia da moral”⁴.

Segundo *Souza e Goldim*, a ética não é algo secundário ou um adorno para a vida, mas sim, o mais profundo componente da vida, no processo de formação que lhe dá sentido⁵. A forma que ela pode assumir no cotidiano é simples na sua formulação geral, mas complexa em termos do cuidado quando inserida no dia a dia⁵.

Para a filósofa *Adela Cortina*, a moral e a ética se distinguem entre si. Enquanto a primeira faz parte da vida cotidiana dos indivíduos e das sociedades, a segunda é um saber filosófico. Enquanto a moral tem “sobrenomes” derivados da vida social, a ética tem sobrenomes filosóficos, como “ética aristotélica” e “kantiana”. Por isso, a moral é um saber prático, por ser um tipo de saber que pretende orientar a ação humana no sentido racional⁶.

A eticidade - aptidão de exercer a função ética - está na percepção dos conflitos da vida psíquica, e na condição, que podemos adquirir, de nos posicionarmos, de forma coerente, frente a esses conflitos. Assim sendo, a ética se fundamenta em três pré-requisitos: a percepção dos conflitos (consciência), a autonomia (condição de posicionar-se entre a emoção e a razão, sendo que esta escolha de posição é ativa e autônoma), e a coerência⁷.

A ética médica, que remonta aos gregos, é a herdeira de uma consolidada reflexão acerca dos problemas morais da Medicina. O seu alto nível de exigência ética, principalmente em torno do respeito absoluto à preservação da vida do paciente, vem se renovando, a cada geração de novos médicos, com o juramento de Hipócrates⁸.

Devido ao número crescente de dilemas éticos suscitados pelo avanço científico e tecnológico, e a profunda repercussão na área médica, concomitante a complexidade crescente da atuação profissional do médico e de mudanças socioculturais, a partir dos anos 80 a ética vem sendo cada vez mais invocada, valorizada e questionada. Desde então, aos poucos e de modo progressivo e contínuo, as atividades e as responsabilidades dentro da ética médica ampliaram-se, criando a cada dia novos desafios⁹.

No âmbito do cuidado em saúde da mulher e da criança, esses desafios são apresentados aos profissionais em sua prática do cuidado, por serem áreas fortemente afetadas por emoções, crenças, valores e interesses, os quais muitas vezes são conflitantes entre si, e que podem, em alguns casos, produzir verdadeiros dilemas morais¹⁰. Por exemplo, a resposta a questões tais como “a intervenção fetal é apropriada, e os benefícios superam os riscos para o feto e gestante?”, ou, “após o diagnóstico, é possível alguma intervenção fetal benéfica?”. Esses dilemas éticos tornaram-se cada vez mais complexos, incluindo aqui a terapia fetal, na qual as questões centradas na adequação de procedimentos de risco para a mulher grávida podem apresentar benefício incerto para o feto¹¹.

Mas essas questões éticas se sobrepõem, pois ambas tem implicações em um diagnóstico fetal específico, que se reflete na futura qualidade de vida da criança. Ambas levantam problemas que tem origem no status moral único, da mulher grávida, que é a que toma decisão sobre seu próprio cuidado médico, além de ter que lidar com o prognóstico e, por isso mesmo, com a possibilidade de sobrevivência de outro ser¹¹.

Cada vez mais diagnósticos intrauterinos de malformações fetais compatíveis ou não com a vida, são feitos com facilidade, gerando dilemas de como proceder, visto que alguns pais objetivam chegar até o final da gestação e outros gostariam de optar pela sua interrupção. Apesar dos avanços nas últimas décadas, o debate que envolve a responsabilidade sobre o futuro gestacional permanece¹¹.

Em um estudo realizado na França, em que o diagnóstico pré-natal de malformação cardíaca, durante a gestação, permitiu o estabelecimento do prognóstico, ficou demonstrado que o desfecho previsto nem sempre condizia com o do pós natal. O diagnóstico foi importante para receber um recém nascido com malformação, mas esse não influenciou o desfecho morte, mostrando que não deve ser o único quesito a ser levado em consideração na hora da tomada de decisão¹².

Em diferentes países, temos distintas abordagens em relação a estratégia de tratamento de recém nascido que apresente malformação ou prematuridade extrema. *Rhoden* distinguiu

três diferentes estratégias¹³. A primeira delas, o *prognóstico estatístico*, particularmente encontrado na Suécia, na qual o recém nascido com prognóstico desfavorável teria o direito de não nascer. A segunda, nos Estados Unidos, seria de *esperar até que houvesse certeza*, com a iniciação universal de tratamento intensivo, seguido de reavaliação regular do prognóstico individual, com a possibilidade de suspensão, quando há quase certeza de morte ou coma irreversível. E, por último, o *prognóstico individual da iniciação de cuidados intensivos* em quase todos os recém nascidos, onde são realizadas reavaliações frequentes, e há possibilidade de retirada de tratamento quando o prognóstico é ruim, o que incluiria intervenções em prematuros extremos, para ampliar o diagnóstico e definir conduta¹⁴. Segundo *Lorenz e colab*, essas estratégias são adotadas no Reino Unido e nos países baixo¹⁴.

A partir de *Rhoden*, muita coisa se tornou diferente, apesar de não ter havido a elaboração de um consenso, frente a conduta em diferentes países diante de malformação fetal ou prematuridade extrema¹⁵.

A falta de treinamento formal de boa parte dos neonatologistas tem impacto na forma como eles lidam com essas situações¹⁶. Os que não tem essa formação sentem-se a vontade para discutir prognóstico e opções de tratamento, mas tem dificuldade em abordar questões emocionais e sociais, bem como incluir a possibilidade de introdução de cuidados paliativos, além de contemplar as necessidades espirituais e religiosas da família. Todos esses aspectos são essenciais de serem levados em consideração na tomada de decisão¹⁷.

Por outro lado, sentimentos intensos de desamparo e medo são desencadeados nos pais a partir do momento do diagnóstico de malformação. Quando esse é realizado precocemente, durante a gravidez, os pais podem se preparar para enfrentar até mesmo o processo de luto. Em contrapartida, quando a informação de que a criança tem um "problema" vem após o nascimento, isso pode propiciar mais sofrimento para a família. Os pais não esperam que a criança tenha uma doença, e por isso a importância do apoio à família e do preparo do profissional¹⁸.

No cenário de um hospital de ensino no sul do Brasil, referência em gestação de alto risco, incluindo malformação fetal, os dilemas éticos são constantes. Tendo em vista essa premissa, propomos uma pesquisa com base epistemológica qualitativa, para identificar a conduta e os conflitos ético profissionais de neonatologistas, frente a malformação incompatível com a vida, desde o momento do diagnóstico até o desfecho, parto, bem como os principais subsídios utilizados na tomada de decisão.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Esta pesquisa tem como objetivo principal identificar a conduta adotada por médicos neonatologistas em situações de malformação fetal incompatível com a vida.

2.2 Objetivos Específicos

Para alcançar a meta central, esta investigação, realizada em duas etapas, tem como objetivos específicos:

- Identificar o perfil sociodemográfico dos participantes;
- Avaliar a opinião desses profissionais quanto a importância do diagnóstico precoce intrauterino.

E, a partir da apresentação de um caso fictício de malformação incompatível com a vida, apresentado aos participantes:

- Avaliar a conduta e a instituição de cuidados paliativos e/ou curativo-restaurativos;
- Avaliar se a informação prévia dos pais sobre essa malformação fetal influencia o atendimento inicial;
- Avaliar a conduta quando a malformação é identificada pelo médico e familiares apenas no nascimento;
- Avaliar a conduta frente a situação em que apenas o médico tem conhecimento da inviabilidade fetal pela malformação.

3. MÉTODO

O delineamento desse estudo partiu da percepção da legitimidade da pesquisa quantitativa e qualitativa nas ciências da saúde, e optou pelo emprego do método misto, aplicando a coleta e análise de dados associada as duas formas¹⁹.

A escolha por esta combinação de métodos deveu-se a relevância que a triangulação metodológica promove e contribui para aumentar o conhecimento sobre o tema, alcançar os objetivos traçados, observar e compreender a realidade estudada²⁰.

Sendo assim, esta pesquisa se apropriou dos preceitos da pesquisa quantitativa, com o intuito de promover a explicação de fenômenos, por meio da coleta de dados numéricos, que foram analisados por meio de métodos matemáticos, os estatísticos²¹. Nesta etapa, a busca foi por uma precisão dos resultados, a fim de evitar equívocos na análise e interpretação dos dados, gerando maior segurança em relação às inferências obtidas²².

A aplicação do método qualitativo ocorreu devido a necessidade de conhecer um conjunto de práticas interpretativas, obter dados descritivos de pessoas e processos interativos, que aconteceram por meio do contato direto do pesquisador com o tema estudado^{23,24}.

3.1 CASUÍSTICA

A amostra foi intencional e representada por onze médicos neonatologistas, que prestam assistência a recém nascidos, em uma maternidade pública, de alto risco e humanizada, no sul do Brasil. Dos treze profissionais que foram convidados a participar, dois foram excluídos por estarem afastados temporariamente de suas funções.

3.2 PROCEDIMENTOS

Os participantes foram abordados pela pesquisadora, durante seu expediente de trabalho no próprio setor onde estavam atuando naquele momento - unidade de internação, ambulatório e/ou unidade de terapia intensiva - por meio de convite direto, quando foi apresentado o projeto de pesquisa e, lido, em conjunto, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

3.3 LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal do Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago (HU), situado em Florianópolis/SC, o qual é vinculado a Universidade Federal de Santa Catarina (HU-UFSC).

3.3.1 CENÁRIO DO ESTUDO

No HU-UFSC, a Maternidade, desde sua implantação, em outubro de 1995, adota ações voltadas à humanização do nascimento, visando prestar assistência humanizada ao recém nascido e sua família. Também é considerado Hospital Amigo da Criança, além de estimular o método Canguru, que preconiza o máximo possível o vínculo mãe-bebê.

A maternidade atende em média 180 partos por mês, tem nove leitos de Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTI neonatal), cinco leitos de Unidade de Cuidados Intermediários e sete leitos para a aplicação do método Canguru. A assistência é prestada por treze médicos Neonatologistas, com a participação de onze alunos de pós graduação *latu sensu* – residência médica em pediatria – e vários alunos de graduação (medicina, enfermagem, psicologia e serviço social).

3.4 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Para a coleta dos dados, foi utilizada uma entrevista semiestruturada adaptada de *Guert e Grosseman*²⁵ (Apêndice A), compostapor três partes.

Na primeira, estão inseridas variáveis sociodemográficas (idade, tempo de trabalho na área, formação/informação em Ética Médica e/ou Bioética, participação de cursos de comunicação de má notícia, religião de escolha ou sua ausência).

A segunda parte apresenta um caso clínico fictício, em que um médico plantonista é chamado para atender: parto cesáreo, por pré-eclâmpsia materna, no qual o recém nascido é prematuro e apresenta diversas malformações já diagnosticadas nopré-natal, como restrição de crescimento intrauterino, comunicação interventricular, onfalocele, microcefalia e lábio leporino; diante dessas alterações, foi orientada a realização de cariótipo, sendo o diagnóstico é de Síndrome de Edwards. Diante do exposto, foram elaboradas quatro perguntas (três abertas e uma fechada), questionando conduta, instituição de tratamento paliativo ou curativo

restaurativo, grau de informação dos pais/ou do médico a respeito de malformação incompatível com vida, exercendo ou não influência na tomada de decisão.

Na terceira parte temos duas perguntas abertas: uma a respeito da importância da investigação de malformações/ síndromes incompatíveis com a vida, no período neonatal, em um país em que o aborto é permitido apenas para fetos anencéfalos, e a outra sobre a conduta frente a um caso no qual o médico e a família tem conhecimento da anomalia apenas no momento do nascimento.

3.5 AVALIAÇÃO DOS DADOS QUANTITATIVOS

Para análise das variáveis contínuas, foi utilizado o conceito de média aritmética, onde o valor obtido é o resumo de todos os valores da distribuição²⁶, sendo que a idade foi agrupada em intervalos de 5 anos²⁷.

3.6 AVALIAÇÃO DOS DADOS QUALITATIVOS

3.6.1. Análise pelo software Iramuteq

A análise do material verbal transcrito foi inicialmente realizada pelo software Iramuteq, um instrumento aplicado em estudos de pensamentos, crenças e opiniões produzidas em relação a determinado fenômeno, tema de investigação, permitindo a quantificação de variáveis essencialmente qualitativas originadas de textos, a fim de descrever o material produzido por determinado sujeito ou sujeitos²⁸.

Esse software Iramuteq - *Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*, criado em 2009, por Pierre Ratinaud - é de código de fonte aberta, gratuito, licenciado por GNU GPL (v2), e utiliza o ambiente estatístico do software R. Como outros instrumentos de fonte aberta, ele pode ser alterado e expandido por meio da linguagem Python, e incorpora, além da Classificação Hierárquica Descendente (CHD), outras análises lexicais que auxiliam na análise e interpretação de textos²⁹.

Para compatibilizar o conjunto de textos construídos a partir do aplicativo, as respostas foram reescritas sob a forma de um corpus textual, que o transforma, segundo Camargo e Justo²⁸, em um objeto para análise.

O corpus textual construído subsidiou a análise de Classificação Hierárquica Descendente, Análises de Similitude (Árvore e Dendograma) e Nuvem de palavras.

Cada pergunta foi apreciada individualmente, mas as onze respostas foram agrupadas em um único corpus textual.

3.6.1.1 Classificação Hierárquica Descendente (CHD)

Permitiu compreender as expressões e cada uma das palavras verbalizadas pelos participantes, analisando-as a partir de seus lugares e inserções sociais.

3.6.1.2 Análise de Similitude

Tendo como apoio a teoria dos gráficos, constitui o modelo matemático ideal para o estudo das relações entre objetos discretos de qualquer tipo e possibilita identificar as concorrências entre as palavras e o seu resultado, trazendo indicações da conexidade entre as palavras, auxiliando na identificação da estrutura de um corpus textual, além de distinguir, também, as partes comuns e as especificidades, em função das variáveis ilustrativas (descritivas) identificadas³⁰.

3.6.1.3 Nuvem de Palavras

É uma análise lexical mais simples, mas graficamente interessante, na medida em que possibilita a rápida identificação das palavras-chave de um corpus textual, ao agrupar e organizar as palavras em função da sua frequência.

3.6.2 Análise de Conteúdo

Como segundo método de análise dos dados verbalizados e transcritos, foi aplicada a técnica de análise de conteúdo. Por ser um conjunto de instrumentos de cunho metodológico, ela pode ser aplicada a discursos diversificados, e tem como objetivo compreender o sentido do texto obtido na verbalização

A primeira fase do processo inclui a pré exploração do material, em que o texto é conhecido por meio de leitura flutuante. Na segunda fase, são selecionadas as unidades de

análise, seguida pelo processo de categorização e subcategorização, e identificação das variáveis, até a saturação de dados³¹.

4. ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa seguiu os preceitos éticos emanados da Resolução 466 CNS/MS e suas complementares, e foi formalizada por meio do TCLE (Apêndice B).

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, da UFSC, sob o número 64059317.8.0000.0121.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nesta seção, apresentamos dois artigos originais elaborados a partir da pesquisa, e apresentados de acordo com as normas dos periódicos aos quais foram submetidos.

5.1 ARTIGO 1 (Submetido para publicação na Revista Acta Médica Portuguesa)

OPINIÃO DE NEONATOLOGISTAS SOBRE O DIAGNÓSTICO PRECOCE DE MALFORMAÇÃO FETAL

RESUMO

Introdução: O diagnóstico precoce de malformação fetal (MFF) e a comunicação de más notícias, são desafios enfrentados pelos médicos. Propomos avaliar a opinião de neonatologistas quanto a importância do diagnóstico precoce de malformação incompatível com a vida, e identificar o seu perfil sociodemográfico. **Método:** Foi aplicada uma entrevista semiestruturada a onze médicos neonatologistas, que atuam em uma maternidade pública, no sul do Brasil, referência em gestação de alto risco. A análise foi realizada no software Iramuteq (classificação hierárquica descendente, análises de similitude e nuvem de palavras), e por análise de conteúdo. **Resultados:** A maioria (91%) tinha idade entre 40 e 55 anos, dois apresentavam formação em Ética ou Bioética (18%), e nenhum com preparo em comunicação de más notícias; as técnicas de análise (software e análise de conteúdo) mostraram que “a investigação na medicina fetal é importante, embora a legislação brasileira não permita o aborto em caso de síndromes incompatíveis com a vida, só na anencefalia”. **Discussão:** A formação em ética/bioética em Unidade de Terapia Neonatal, e na comunicação de más notícias, propicia o desenvolvimento dos princípios bioéticos, da beneficência, justiça e autonomia. A opinião dos neonatologistas, corroborada nas duas técnicas de análise, foi unânime em salientar a importância do diagnóstico pré-natal de anomalias fetais. **Conclusão:** Observamos formação incipiente em ética/bioética, e ausência de preparo de comunicação de más notícias, e opinião unânime quanto a importância do diagnóstico precoce de MFF.

Palavras-chave: Neonatologia; Recém Nascido; Má Formação Fetal; Comunicação

NEONATOLOGISTS OPINION ON THE EARLY DIAGNOSIS OF FETAL MALFORMATION

ABSTRACT

Introduction: Early diagnosis of fetal malformation (MFF) and the communication of bad news are challenges faced by physicians. We propose to evaluate the opinion of neonatologists as to the importance of early diagnosis of malformation incompatible with life, and to identify their sociodemographic profile. **Method:** A semi-structured interview was applied to eleven neonatologists, who work in a public maternity hospital in the south of Brazil, a reference in high-risk pregnancy. The analysis was performed in the Iramuteq software (descending hierarchical classification, similarity and word cloud analyzes), and by content analysis. **Results:** The majority (91%) were between 40 and 55 years of age; two had a degree in Ethics or Bioethics (18%); the analysis techniques (software and content analysis) showed that "research in fetal medicine is important, although Brazilian legislation does not allow abortion in case of syndromes incompatible with life, only in anencephaly." **Discussion:** Training in ethics/bioethics in Neonatal Therapy Unit, and in the communication of bad news, propitiates the development of bioethical principles, beneficence, justice and autonomy. The opinion of neonatologists, supported by the two techniques of analysis, was unanimous in stressing the importance of prenatal diagnosis of fetal anomalies. **Conclusion:** We observed incipient formation in ethics/bioethics, absent in the preparation of communication of bad news, and unanimous opinion about the importance of the early diagnosis of MFF.

Keywords: Neonatology; Newborn; Poor Fetal Formation; Communication

INTRODUÇÃO

O exercício da medicina é permeado por dilemas morais incontáveis, que se tornam ainda maiores quando falamos em crianças, as quais não podem responder por si mesmas. De acordo com *Sauer et al*, todo ser humano tem o direito de ser tratado, independentemente da presença de malformação ou injúria potencial, mas pode-se dizer que o direito do paciente de receber tratamento não exclui que esse seja centrado no alívio dos sintomas, quando não houver mais possibilidade de cura¹. Portanto, nessas circunstâncias, a realização de um tratamento pode ter como base evitar situações de sofrimento insuportável².

O avanço tecnológico têm permitido o aumento nas taxas de sobrevivência de recém nascidos criticamente doentes. É necessário que a equipe esteja vigilante para que o tratamento respeite os princípios bioéticos da beneficência, justiça e autonomia, de forma a proporcionar o melhor tratamento em “benefício do paciente”. Neste sentido, têm sido cada vez mais premente as discussões éticas sobre tratamento de pacientes com doenças incompatíveis com a vida, cuidados em final de vida e limitação de tratamento³.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), os cuidados paliativos em crianças envolvem o cuidado ativo total do corpo, mente e espírito, como também o apoio a família. Ele começa quando a doença é diagnosticada, e continua, independentemente de haver ou não tratamento curativo dirigido a ela. Sendo assim, os cuidados paliativos e curativos não são excludentes e incompatíveis, mas, sim, complementares⁴.

Quando se constata que a continuação do tratamento, e a realização de técnicas médico-cirúrgicas, não irão trazer qualquer benefício ao doente, prolongando apenas a vida por tempo indeterminado, a suspensão e abstenção terapêuticas são eticamente aceitáveis, podendo mesmo constituir um dever moral⁵.

As doenças ameaçadoras da vida, que acometem crianças no período perinatal, podem levar ao óbito em qualquer fase da vida, mesmo antes do nascimento, ou, até mesmo, no momento do parto. A equipe precisará estar atenta às necessidades de tratamento paliativo e o devido acolhimento a família⁶.

Outro grande desafio na área médica é a comunicação de notícias difíceis, incluindo aqui a informação sobre malformação incompatível com a vida. O estudo realizado por *Boss ecolab* observou que mais de 40% dos neonatologistas não tem treinamento formal, de qualquer tipo sobre este tema⁷. Os que não tem treinamento, sentem-se confortáveis em discutir sobre morbidade e mortalidade, bem como opções terapêuticas, mas

despreparados para abordar questões emocionais e sociais, cuidados paliativos, e as necessidades espirituais e religiosas das famílias, questões essas que podem fazer diferença na tomada de decisão⁸.

Em um hospital de ensino, no sul do Brasil, referências em gestação de alto risco, incluindo malformação fetal, os dilemas éticos fazem parte do cotidiano. Neste cenário, a partir de uma abordagem quali-quantitativa, propomos avaliar a opinião de neonatologistas quanto a importância do diagnóstico precoce (intrauterino), de malformação incompatível com a vida, assim como o perfil sociodemográfico desses participantes.

MÉTODOS

O delineamento desse estudo partiu da percepção da legitimidade da pesquisa quantitativa e qualitativa, nas ciências da saúde, e optou pelo emprego do método misto, aplicando a coleta e análise de dados associada as duas formas⁹.

A escolha por esta combinação de métodos deveu-se a relevância que a triangulação metodológica promove, e contribui para aumentar o conhecimento sobre o tema, alcançar os objetivos traçados, e observar e compreender a realidade estudada¹⁰.

A amostra foi intencional, e representada por onze médicos neonatologistas, que prestam assistência a recém nascidos, em uma maternidade pública e humanizada, no sul do Brasil. Treze profissionais que foram convidados a participar, porém dois foram excluídos por estarem afastados temporariamente de suas funções.

Os participantes foram abordados pela pesquisadora durante seu expediente de trabalho, no próprio setor onde estavam atuando, naquele momento (unidade de internação, ambulatório e/ou unidade de terapia intensiva), por meio de convite direto, quando foi apresentado o projeto de pesquisa – aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, da referida instituição sob o número 64059317.8.0000.0121 - e lido, em conjunto, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Para a coleta dos dados, foi utilizada uma entrevista semiestruturada adaptada de *Guert e Grosseman*¹¹, sendo abordadas variáveis sociodemográficas (idade, tempo de trabalho na área, formação/ informação em Ética Médica e/ou Bioética, participação em cursos de comunicação de má notícias), e uma pergunta aberta: Qual a importância da investigação de malformação/ síndromes incompatíveis com a vida, no período neonatal, em um país em que o aborto é permitido apenas para fetos anencéfalos?

As variáveis quantitativas foram analisadas por meio de estatística descritiva, e as qualitativas, tanto pelo software Iramuteq, quanto pela análise de conteúdo. No primeiro, foram incorporadas a Classificação Hierárquica Descendente, Análises de Similitude (árvore e dendograma), Nuvem de palavras e, no segundo, a pré-exploração do material, por meio de leitura flutuante, seleção de unidades de análise, seguida pelo processo de categorização e subcategorização, e identificação das variáveis, além da saturação de dados.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos onze médicos Neonatologistas que participaram do estudo, a maioria (91%) tinha idade entre 40 e 55 anos, e apenas um com idade abaixo de 35 anos. Prevaleram participantes com crença no catolicismo (45%), seguido por agnósticos (36%) e espíritas (18%). Apenas dois profissionais apresentavam alguma formação em ética ou bioética (18%), sendo um deles com mestrado na área, mas nenhum com formação ou preparo para a comunicação de más notícias.

O Conselho Regional de Medicina, de São Paulo, em 2004, apresentou indicadores que sugerem a idade com que os médicos costumam concluir a especialização. Na faixa até 29 anos, apenas 10% dos médicos são especialistas, entre 30 e 34 anos, esse número passa para 52% e, entre 35 e 39 anos, 69% já possuem especialidade¹².

Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística somente 8% da população brasileira não têm religião¹³. Há um crescente reconhecimento de que apenas intervenções técnicas podem não resolver ou amenizar os problemas de saúde dos pacientes, resultando na necessidade de incorporar outros parâmetros na saúde, como a espiritualidade e religiosidade, que fornecem construções da realidade que dão sentido a vida e a morte¹⁴.

A presença de profissional treinado em ética/bioética dentro da equipe, principalmente quando falamos em UTI neonatal, é de extrema importância, visto que o reconhecimento e/ou aceitação da morte por parte dos profissionais, bem como falta de consistência na prática, dificuldade no diálogo entre equipe e com os pais, assim como crenças dos profissionais e “esperança em milagres”, podem dificultar no manejo e instituição dos cuidados¹⁵. Muitas vezes o conceito de milagre está incorporado nas crenças espirituais, tanto da família, como do profissional de saúde, e os milagres desafiam as leis científicas e os limites do esforço e da tecnologia, por meio de algum evento inexplicado ou ação associada a fé¹⁶.

O perfil dos participantes evidenciou formação incipiente em ética/bioética, e, ausente, em comunicação de más notícias.

No ambiente hospitalar, entende-se que, além de um tratamento digno, solidário e acolhedor, ao paciente e a seus familiares, uma nova postura ética deve permear todas as atividades profissionais. Nesse contexto, entra a habilidade de comunicação, que é um diferencial que exige o desenvolvimento de um modelo centrado no acolhimento da família, incluindo a dos pacientes neonatais. Durante o período de diálogo, se tem a oportunidade de gerar esclarecimentos e acolhimento, nessas situações críticas¹⁷.

Quando há comunicação, além da preocupação formal de dar uma informação ou determinada notícia, é necessário que se crie condições favoráveis para que a informação possa ser transmitida. É fundamental que o profissional da saúde tenha seu discurso consistente, que possa produzir um efeito concreto para transformar o conteúdo transmitido em entendimento. Uma comunicação efetiva e afetiva minimiza dificuldades e incertezas, diminui o nível de ansiedade, fortalecendo o sentimento de segurança, e facilitando e promovendo o bom relacionamento entre equipe-família-paciente³.

Quando avaliamos o resultado da análise obtida por meio do software, ao questionarmos o entrevistado a respeito da “sua opinião quanto a investigação de malformações e/ou síndromes incompatíveis com a vida, durante o período neonatal, levando em consideração que a legislação brasileira permite apenas o aborto em fetos anencéfalos”, observamos um único corpus textual: “A medicina fetal é uma coisa muito boa, o cariótipo realizado antes do nascimento possibilita o diagnóstico preciso do paciente, e contribui com o preparo da família sobre o prognóstico do bebê, já que a legislação não permite a interrupção da gestação, o aborto”.(Figura 1).

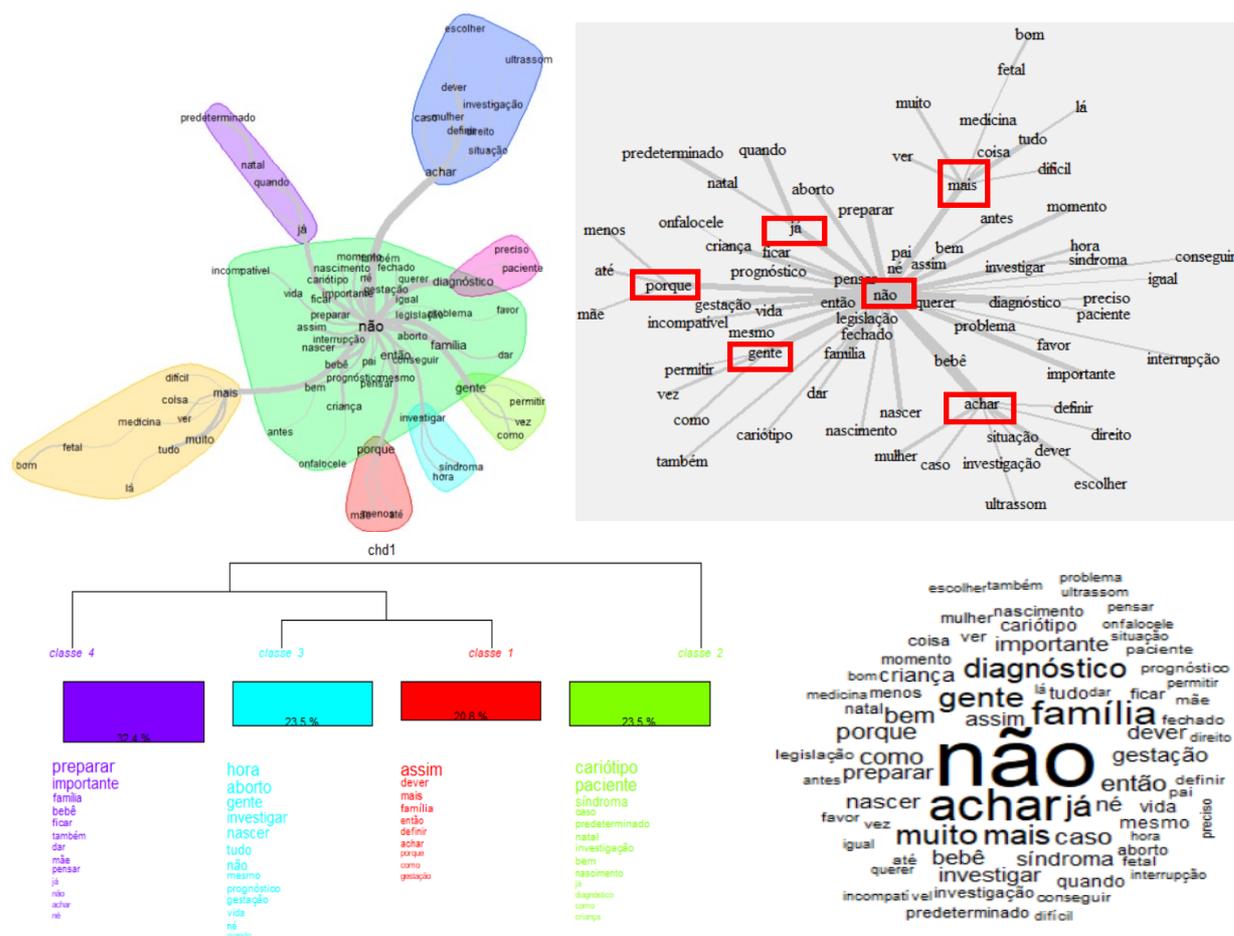


Figura 1. Dendrograma de Similitude, Árvore de Similitude, Classificação Hierárquica Descendente e Nuvem de Palavras, referente a opinião médica quanto a investigação de má formações e/ou síndromes incompatíveis com a vida, durante o período neonatal, levando em consideração que a legislação brasileira permite o aborto apenas para fetos anencefalos

Fonte: Pesquisa sobre opinião de Neonatologistas a respeito do diagnóstico de má formação fetal fetais.2019.

Quando a análise de conteúdo foi realizada, o resultado foi similar ao encontrado previamente, com a aplicação de técnicas contempladas no software: “a investigação é muito boa na medicina fetal. A legislação brasileira não permite o aborto em caso de síndromes incompatíveis com a vida, só na anencefalia”.

A opinião expressa pelos participantes é corroborada por alguns autores^{4,17}, pois um dos objetivos do diagnóstico pré-natal é fornecer ao casal informações sobre a saúde do feto, bem como auxiliar a equipe médica a planejar o parto e o cuidado pós natal¹⁷.

É importante salientar que diagnóstico pré-natal compreende todos os tipos de métodos de investigação do bem estar fetal, incluindo exames bioquímicos e de imagem,

amniocentese, cordocentese, biópsia de vilosidade coriônica, e qualquer outro procedimento que tenha esse mesmo intuito¹⁸.

Outros pesquisadores questionam a realização do diagnóstico pré-natal, pois não há o que fazer após o resultado. Muitos médicos não veem como válido o diagnóstico nessa fase, quando a gestante se manifesta contrária ao aborto, em países onde existe permissão legal, por não propiciar benefício. Porém, a OMS defende a importância do diagnóstico pré-natal, independentemente da opinião da gestante quanto ao aborto, pois ele vai preparar o casal e a equipe médica para o nascimento da criança portadora de anomalia congênita, a qual, muito provavelmente, vai necessitar de cuidado especial¹⁹.

No caso do diagnóstico de anomalias letais, ainda que o aborto não seja realizado, por questões pessoais e/ou legais, ele também evita que a gestante seja submetida a procedimentos desnecessários, assim como o feto, após o nascimento⁴.

Há um número significativo de geneticistas, no mundo, que defendem a ideia de que o diagnóstico pré-natal não deva ser realizado, no caso da gestante não concordar em abortar, quando anomalias fetais forem detectadas¹⁹. Porém, é importante ressaltar que o exercício da autonomia da mulher grávida, em decidir ou não pelo aborto, é uma possibilidade apenas nos países em que esse é permitido legalmente, o que está fora de questão para as brasileiras, onde a permissão é apenas para os casos de fetos anencéfalos^{4,19}.

CONCLUSÃO

Na amostra estudada, observamos formação incipiente em ética/bioética e, ausente, em formação e/ou preparo para comunicação de más notícias. A opinião dos neonatologistas quanto a importância da investigação em patologia fetal foi unânime.

Apesar do aborto ser permitido, na legislação brasileira, apenas para fetos com anencefalia, o conhecimento dos pais sobre a malformação incompatível com a vida, ainda intraútero, pode prepará-los para todo o processo a ser percorrido, desde o diagnóstico ao nascimento, e, até mesmo, do luto.

Esses achados vem ao encontro do que mostra a literatura médica a qual salienta que a comunicação entre a equipe de saúde e a família é de extrema importância, em um momento cheio de conflitos, em que a expectativa dos pais é paradoxalmente permeada, entre a felicidade de ganhar um filho e a tristeza de perdê-lo, muitas vezes em um mesmo momento. Outrossim, o modo como a situação é conduzida pelas profissionais na Unidade de Terapia

Intensiva Neonatal, tem reflexo, inclusive, durante o período de luto em que esses pais vão enfrentar.

REFERÊNCIAS:

1. T.L.C, F.P.C, D.G, R.K,M.L.L, A.C, N.S.O, A.R, M.S, M.Z. Ethical dilemas in neonatology: recommendations of the Ethics Working Goup of de CESP (Confederation os European Specialists in Paediatrics). *Eur J Pediatr*. 2001; 160: 364-368
2. Constantino C.F, Barros J.C.R, Hirschheimer M.R. Cuidando de crianças e adolescentes sob o olhar da ética e bioética. São Paulo. Editora Atheneu. 2009
3. Moritz R.D. Cuidados Paliativos nas Unidades de Terapia Intensiva. São Paulo. Editora Atheneu. 2012
4. Mitchell R.G. Objectives and outcomes of perinatal care. *Lancet*. 1985; 2 (8461): 931-4
5. Kollée, Van der Heide A, Leeuw R, Van DerMass Pj, Wal G. End-of-life decisions in neonates. *Semin Perinatol*. 1999; 23: 234-41
6. Conselho Federal de Medicina. Conflitos Bioéticos do Viver e do Morrer. Brasília. 2011
7. Boss R.D, Hutton N, Donohue K, Arnold R.M. Neonatologist Training to Guide Family Decision-Making for Critically III Infants. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2009; 163 (9): 783-88
8. Barreto T.S.M, Sakamoto V.T.M, Magagin J.S, Coelho D.f, Waterkemper R, Canabarro S.T. Experience os parents os children with congenital heart disease: feelings and obstacles. *Rev Rene*. 2016; 17 (1): 128-36
9. Creswell J.W. *Qualitative, Inquiry & Research Design*. Editora Sage. 2007
10. Bruggemann O.M, Parpinelli M.A. Utilizando as abordagens quantitative e qualitative na produção do conhecimento. *Rev Esc Enferm USP*. 2008; 42 (3): 563-8
11. Guedert J.M., Grosseman S. Vivência de problemas éticos em pediatria e sua interface com a educação médica [Doutorado]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2012.
12. Centro de dados do Cremesp. Dia do Médico – O novo perfil do médico. *Escolas Médicas do Brasil*. 2007
13. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE. Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. *Censo Demográfico*. 2010
14. Pearce M.J, Coan A.D, Herndon J.E, Koenig H.G, Abernethy A.P. Unmet spiritual care needs impact emotional and spiritual well-being in advanced cancer patients. *Support Care Cancer*. 2012;20(10): 2269-76
15. Catlin A. Transition from curative efforts to purely palliative care for neonates. *Adv Neonatal care*. 2011; 11(3): 216-22
16. Stutts A, Schloemann J. Life-sustaining support: ethical, cultural and spiritual conflicts part I: Family support—a neonatal case study. *Neonatal Netw*. 2002; 21: 23-9
17. Kopelman I.B, Cana E.N. Diagnóstico pré natal e a atuação do pediatra. São Paulo. Editora Atheneu. 2009
18. Fleishman A.R,Chevernak F.A, McCullough. The ohysician`s moral obrigations to the pregnant woman, the fetus and the child. *Semin Oerinatol*. 1998; 22(3): 184-8
19. Gollop T.R, Garrafa V, Costa S.I. A bioética do século XXI. Brasília. Editora Universidade de Brasília. 2000

5.2 ARTIGO 2 (Submetido para publicação na Revista Bioética)

CONDUTA DE NEONATOLOGISTAS FRENTE AO DIAGNÓSTICO DE MALFORMAÇÃO FETAL INCOMPATÍVEL COM A VIDA

RESUMO

Para avaliar a conduta de neonatologistas, frente a malformação incompatível com a vida, do diagnóstico intrauterino ao parto, e a instituição de cuidados paliativos e/ou curativo-restaurativos, ao nascimento, com ou sem o conhecimento prévio dos médicos e/ou pais, sobre a inviabilidade fetal, propomos uma pesquisa qualitativa, em uma maternidade brasileira. A partir de entrevista semiestruturada, e análise de dados pelo software Iramutec e análise de conteúdo, observamos que a maioria não adota manobras de ressuscitação cardiopulmonar, quando a situação já estiver esclarecida aos pais; que o critério para cuidados paliativos está vinculado ao diagnóstico de certeza da síndrome, mediante a informação da família; que o conhecimento dos pais sobre a doença pode influenciar a tomada de decisão; e que a predominância em estabelecer cuidados paliativos, no caso de apenas o médico ter conhecimento da inviabilidade fetal, inclui a devida informação aos pais.

Palavras-chave: Neonatologia; Recém Nascido; Anormalidades Congênitas; Cuidados Paliativos

CONDUCT OF NEONATOLOGISTS AGAINST THE GENETIC DIAGNOSIS OF FETAL MALFORMATION INCOMPATIBLE WITH LIFE

ABSTRACT

To evaluate the behavior of neonatologists, in the face of incompatible malformation with life, from intrauterine diagnosis to delivery, and the institution of palliative and / or curative-restorative care at birth, with or without the prior knowledge of physicians and / or parents, on fetal infeasibility, we propose a qualitative research, in a Brazilian maternity hospital. From a semi-structured interview, and data analysis by Iramutec software and content analysis, we observed that most do not adopt maneuvers of cardiopulmonary resuscitation,

when the situation is already clarified to the parents; that the criterion for palliative care is linked to the diagnosis of certainty of the syndrome, through family information; that the parents' knowledge about the disease can influence decision making; and that the predominance in establishing palliative care, if only the physician is aware of fetal unfeasibility, includes adequate information to the parents.

Keywords: Neonatology; Newborn; Congenital Abnormalities; Palliative care

CONDUCTA DE NEONATÓLOGOS CONTRA EL DIAGNÓSTICO GENÉTICO DE POCA FORMACIÓN FETAL INCOMPATIBLE CON LA VIDA

RESUMEN

Con el fin de evaluar el comportamiento de los neonatólogos, frente a malformaciones incompatibles, el diagnóstico intrauterino al nacer y la institución de cuidados paliativos y / o curativos-restaurativos al nacer, con o sin el conocimiento previo de los médicos y / o Padres, sobre la inviabilidad fetal, proponemos una investigación cualitativa, en una maternidad brasileña. Desde una entrevista semiestructurada y el análisis de datos por el software de Iramutec y el análisis de contenido, observamos que la mayoría no adopta maniobras de reanimación cardiopulmonar, cuando la situación ya está aclarada para los padres; que el criterio de cuidados paliativos está vinculado al diagnóstico de certeza del síndrome, a través de información familiar; que el conocimiento de los padres sobre la enfermedad puede influir en la toma de decisiones; y que el predominio en el establecimiento de cuidados paliativos, en el caso

Palabras clave: Neonatología; Recién nacido; Anormalidades Congénitas; Cuidados paliativos

INTRODUÇÃO

A partir dos dilemas ético profissionais que englobam circunstâncias relacionadas a crianças, que não podem responder por si, principalmente quando envolvem malformação ou síndromes incompatíveis com a vida, entra a ética médica, a qual é entendida como o conjunto de princípios morais que regem os direitos e deveres de cada um de nós, estabelecidos e aceitos numa época, por determinada comunidade humana¹. A palavra Ética vem de “*éthos*”, do grego, e significa carácter, tendo sido traduzida para o latim como “*mos*”, ou seja, costume, daí a sua utilização atual como “ciência da moral” ou “filosofia da moral”².

Segundo *Souza e Goldim*, a ética não é algo secundário ou um adorno para a vida, mas sim, o mais profundo componente da vida, no processo de formação que lhe dá sentido³. A forma que ela pode assumir no cotidiano é simples na sua formulação geral, mas complexa em termos do cuidado quando inserida no dia a dia³.

A ética médica, que remonta aos gregos, é a herdeira de uma consolidada reflexão acerca dos problemas morais da Medicina. O seu alto nível de exigência ética, principalmente em torno do respeito absoluto à preservação da vida do paciente, vem se renovando, a cada geração de novos médicos, com o juramento de Hipócrates⁴.

Devido ao número crescente de dilemas éticos, conseqüente ao avanço científico e tecnológico, e a repercussão na área médica, associada a complexidade crescente da atuação profissional e de mudanças socioculturais, a partir dos anos 80 a ética vem sendo cada vez mais invocada, valorizada e questionada. Desde então, aos poucos, de modo progressivo e contínuo, as atividades e as responsabilidades dentro da ética médica ampliaram-se, criando a cada dia novos desafios⁵.

No âmbito do cuidado em saúde da mulher e da criança, esses desafios são apresentados aos profissionais em sua prática do cuidado, por serem áreas fortemente afetadas por emoções, crenças, valores e interesses, os quais muitas vezes são conflitantes entre si, e que podem, em alguns casos, produzir verdadeiros dilemas morais⁶. Por exemplo, a resposta a questões tais como “a intervenção fetal é apropriada, e os benefícios superam os riscos para o feto e gestante?”, ou, “após o diagnóstico, é possível alguma intervenção fetal benéfica, útil, não iatrogênica?”. Esses dilemas éticos tornaram-se cada vez mais complexos, incluindo aqui a terapia fetal, na qual as questões centradas na adequação de procedimentos de risco para a mulher grávida podem apresentar benefício incerto para o feto⁷.

Mas essas questões éticas se sobrepõem, pois ambas tem implicações em um diagnóstico fetal específico, que se reflete na futura qualidade de vida da criança. Ambas levantam problemas que tem origem no status moral único, da mulher grávida, que é a que toma decisão sobre seu próprio cuidado médico, além de ter que lidar com o prognóstico e, por isso mesmo, com a possibilidade de sobrevivência de outro ser⁷.

Em diferentes países temos distintas abordagens em relação a estratégia de tratamento de recém nascido que apresente malformação ou prematuridade extrema. *Rhoden* distinguiu três diferentes estratégias⁸. A primeira delas, o *prognóstico estatístico*, particularmente encontrado na Suécia, na qual o recém nascido com prognóstico desfavorável teria o direito de não nascer. A segunda, nos Estados Unidos, seria de *esperar até que houvesse certeza*, com a iniciação universal de tratamento intensivo, seguido de reavaliação regular do prognóstico individual, com a possibilidade de suspensão, quando há quase certeza de morte ou coma irreversível. E, por último, o *prognóstico individual da iniciação de cuidados intensivos* em quase todos os recém nascidos, onde são realizadas reavaliações frequentes, e há possibilidade de retirada de tratamento quando o prognóstico é ruim, o que incluiria intervenções em prematuros extremos e malformados, para ampliar o diagnóstico e definir conduta⁹. A partir de *Rhoden*, muita coisa se tornou diferente, apesar de não haver um consenso, frente a conduta em diferentes países diante de malformação fetal ou prematuridade extrema¹⁰.

A falta de treinamento formal em ética/bioética, de boa parte dos neonatologistas, pode ter impacto na forma como eles lidam com essas situações¹¹. Os que não tem essa formação sentem-se a vontade para discutir prognóstico e opções de tratamento, mas tem dificuldade em abordar questões emocionais e sociais, bem como incluir a possibilidade de introdução de cuidados paliativos, além de contemplar as necessidades espirituais e religiosas da família. Todos esses aspectos são essenciais para serem levados em consideração na tomada de decisão, frente a malformação incompatível com a vida¹².

Por outro lado, sentimentos intensos de desamparo e medo são desencadeados nos pais a partir do momento do diagnóstico de malformação. Quando esse é realizado precocemente, durante a gravidez, os pais podem se preparar para enfrentar até mesmo o processo de luto. Em contrapartida, quando a informação de que a criança tem um "problema" vem após o nascimento, isso pode propiciar mais sofrimento para a família. Os pais não esperam que a criança tenha uma doença, e, por isso, a importância do apoio à família e do preparo do profissional¹³.

No cenário de um hospital de ensino no sul do Brasil, referência em gestação de alto risco, incluindo malformação fetal, propomos uma pesquisa, com base epistemológica qualitativa, para avaliar a conduta de neonatologistas frente a malformação incompatível com a vida, desde o momento do diagnóstico até o desfecho, parto, bem como a instituição de cuidados paliativos e/ou curativo-restaurativos, no momento do nascimento, na vigência ou não do conhecimento prévio dos médicos e/ou pais, sobre a inviabilidade fetal.

MÉTODO

O delineamento desse estudo partiu da percepção da legitimidade da pesquisa qualitativa nas ciências da saúde. A aplicação do método qualitativo ocorreu devido a necessidade de conhecer um conjunto de práticas interpretativas, obter dados descritivos de pessoas e processos interativos, que aconteceram por meio do contato direto do pesquisador com o tema estudado^{14, 15}.

Foram convidados treze profissionais para participarem, poré dois foram excluídos por estarem afastados temporariamente de suas funções, ficando uma amostra representada por onze médicos neonatologistas, que prestam assistência a recém nascidos, em uma maternidade pública e humanizada, no sul do Brasil.

Os participantes foram abordados pela pesquisadora, durante seu expediente de trabalho no próprio setor onde estavam atuando, por meio de convite direto, quando foi apresentado o projeto de pesquisa e, lido, em conjunto, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

O estudo foi realizado na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal do Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago, situado em Florianópolis/SC, o qual é vinculado a Universidade Federal de Santa Catarina. A maternidade atende em média 180 partos por mês, tem nove leitos de Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTI Neonatal).

Para a coleta dos dados, foi utilizada uma entrevista semiestruturada adaptada de *Guert e Grosseman*¹⁶, composta por um caso clínico fictício, em que um médico plantonista é chamado para atender: parto cesáreo, por pré-eclâmpsia materna, no qual o recém nascido é prematuro e apresenta diversas malformações já diagnosticadas no pré-natal, como restrição de crescimento intrauterino, comunicação interventricular, onfalocele, microcefalia e lábio leporino; diante dessas alterações, foi orientada a realização de cariótipo, sendo o diagnóstico é de Síndrome de Edwards. Diante do exposto, foram elaboradas 4 perguntas (três abertas e

uma fechada), questionando: conduta, instituição de tratamento paliativo ou curativo restaurativo, grau de informação dos pais e/ou do médico a respeito de malformação incompatível com vida, exercendo ou não influência na tomada de decisão.

As variáveis quantitativas foram analisadas por meio de estatística descritiva, e as qualitativas, tanto pelo software Iramuteq, quanto pela análise de conteúdo. No primeiro, foram incorporadas a Classificação Hierárquica Descendente, Análises de Similitude (árvore e dendograma), Nuvem de palavras e, no segundo, a pré-exploração do material, por meio de leitura flutuante, seleção de unidades de análise, seguida pelo processo de categorização e subcategorização, e identificação das variáveis, além da saturação de dados.

A pesquisa seguiu os preceitos éticos emanados da Resolução 466 CNS/MS e suas complementares, e foi formalizada por meio do TCLE (Apêndice B). O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, da UFSC, sob o número 64059317.8.0000.0121.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

CONDUTA FRENTE A SITUAÇÃO CLÍNICA DE RECÉM NASCIDO COM DIAGNÓSTICO INTRA ÚTERO DE SÍNDROME DE EDWARDS, REALIZADO POR MEIO DE CARIÓTIPO

Quando analisamos os dados, por meio do software Iramuteq e pela análise de conteúdo, observamos que o resultado foi semelhante: na primeira pergunta, obtivemos como síntese das respostas, “não reanimo crianças quando já foi conversado com os pais sobre o diagnóstico de incompatibilidade com a vida” e, na segunda, a maioria (63,3%) teve como categoria “não reanimo se foi conversado com os pais sobre o diagnóstico “ (“não reanimo” 36,3%). Dentre todos os entrevistados, apenas um deixou explícito que realizaria manobras de reanimação, caso a família não tivesse conhecimento do diagnóstico da criança.

“Se eu tiver um tempo para conversar com os pais, antes do nascimento, discuto com eles sobre a não realização de uma intervenção, sem esse momento de conversa com os pais eu procedo a reanimação do paciente, faço todos os procedimentos.” (E6)

A conduta dos neonatologistas frente a um diagnóstico de certeza, de malformação incompatível com a vida, como o caso clínico fictício aqui apresentado, vem ao encontro que a Academia Americana de Pediatria recomenda, de não reanimar crianças com Trissomia do 13 (Síndrome de Patau) e do 18 (Síndrome de Edwards), assim como anencéfalos. Porém,

a discussão com os pais deve levar em consideração os aspectos culturais, religiosos e morais familiares, além dos aspectos legais¹⁷.

Ao aplicarmos preceitos éticos e bioéticos, na tomada de decisão, podemos decidir o que é o melhor para aquele paciente, e o mais adequado moralmente, evitando assim, medidas que possam trazer sofrimento desnecessário sem melhora na qualidade e/ou tempo de vida¹⁸.

CRITÉRIOS UTILIZADOS NA TOMADA DE DECISÃO QUANTO A INSTITUIÇÃO DE TRATAMENTO PALIATIVO OU CURATIVO RESTAURATIVO

Para todos os participantes (100%), o fato do paciente já ter o diagnóstico de Síndrome de Edwards, por meio do cariótipo, foi fator determinante na tomada de decisão, sendo que quatro deles, (36,3%) enfatizaram que a ciência da família é um importante fator a ser considerado.

O resultado foi semelhante, com as duas técnicas de análise dos dados: “o critério para a instituição de tratamento paliativo é o diagnóstico de síndrome incompatível com a vida, por meio de cariótipo, e mediante o conhecimento da família”. Na verbalização de E 2:

“O primeiro critério é a síndrome, que é incompatível com a vida, já tem cariótipo, então fica claro o diagnóstico. Caso não tenha o cariótipo, se for só uma suspeita, então talvez tenha que investir para poder investigar no decorrer da evolução do quadro. Mas aqui é o fato de ser uma situação incompatível com a vida e os pais já estarem cientes “ (E2)

Com o avanço tecnológico, inclusive na área de medicina fetal, é possível diagnosticar a presença de malformações congênitas com grande precisão, ainda durante a vida intra uterina. Quando o diagnóstico é de malformação incompatível com a vida, deve-se esclarecer os pais em relação ao prognóstico e, a equipe médica, em concordância com família, pode indicar a via de parto mais adequada para a gestante, e oferecer ao recém nascido suporte básico, com cuidados paliativos, mas sem a realização de procedimentos invasivos¹⁸.

O Comitê do Feto e do Recém Nascido, da Academia Americana de Pediatria, recomenda que o tratamento de suporte de vida seja considerado inapropriado quando a condição da criança é incompatível com a vida, ou quando o tratamento é julgado ser prejudicial ou fútil¹⁹.

Além disso, a opinião dos pais, o resultado do diálogo com a equipe, e consultoria médica externa, são fatores que devem ser levados em consideração quando na tomada de decisão. Os termos da decisão e as razões pelas quais foram baseadas as condutas devem estar documentadas no prontuário médico²⁰.

Apesar dos profissionais terem obrigação moral de respeitar a autonomia dos pais, e permitir que eles exerçam seu papel, em situações em que esses insistem em intervenções as quais são consideradas tecnicamente inadequadas, a equipe deve esclarecer a família sobre os possíveis danos e sofrimento infligidos ao paciente, bem como promover suporte emocional e manter diálogo respeitoso, independentemente da discordância de opinião²¹.

Como enfatizado por parte dos participantes (36,3%), a ciência da família é um aspecto importante a ser considerado, o que não invalida que deve predominar a não maleficência e a preconização de medidas de conforto, para que este recém nascido tenha condições dignas em seu fim de vida²².

TOMADA DE DECISÃO VERSUS CONHECIMENTO DOS PAIS

Ao analisar o Dendograma de Classificação Hierárquica, a Análise de similitude (árvore e dendograma) e nuvem de palavras, chegamos a resposta em comum: “sim, o conhecimento dos pais sobre o diagnóstico influencia a tomada de decisão”, bem como com a análise de conteúdo: “a maioria dos participantes (90,9%) acredita que o conhecimento dos pais sobre a síndrome pode influenciar na tomada de decisão médica”. É importante salientar que nessa última técnica de análise, foi possível, também, observar, que os neonatologistas valorizaram o grau de entendimento, conhecimento e desejo da família.

Todas as gestantes que tiveram o diagnóstico de uma anomalia fetal intra útero, devem ser informadas sobre as possibilidades terapêuticas e período de internação provável, assim como prognóstico. E, conseqüentemente, a equipe de saúde deve definir a acurácia do método diagnóstico bem como as suas implicações na gravidez, parto e período neonatal²³.

As famílias se beneficiam da oportunidade de se prepararem e planejarem quando da chegada de um recém nascido com um diagnóstico de patologia incompatível com a vida, o que envolve apoio a mãe durante o trabalho de parto e parto, assim como o envolvimento do pai. Sendo assim, um plano de parto poderia ser desenvolvido quando o diagnóstico é intrauterino, para indicar os cuidados com o recém nascido após o parto. A comunicação durante esse processo é fundamental, principalmente no período em que envolve a tomada de decisão de não reanimar, incluindo a não realização de intubação, medicação, acesso venoso e qualquer outra medida invasiva²⁴.

O principal papel da medicina é manter a vida, mas, em algumas situações, sua manutenção não precisa ser uma opção com objetivo de prolonga-la sem novas perspectivas²⁴.

A decisão sobre a realização de qualquer procedimento é sempre da gestante e do pai. O médico não necessita necessariamente concordar com ela, mas sim, compreende-la sem recriminá-la. Porém, nos casos em que houver discordância entre a equipe e os pais, este deve ser levado ao Conselho de Ética e Bioética para discussão, sendo que em situações específicas, como em casos que o prolongamento da vida do recém nascido geraria apenas maior sofrimento para todos os envolvidos, a conduta mais prudente, de abreviar sofrimento, poderia ser tomada²⁵.

Sendo assim, acredita-se que, sim, o conhecimento dos pais é muito importante no manejo do caso, mas este não deve ser o principal determinante na escolha do tratamento, o que não é impedimento para a equipe médica prestar esclarecimentos, dirimir dúvidas e compartilhar informações sobre as medidas que serão realizadas após o nascimento.

QUANDO APENAS O MÉDICO TEM CONHECIMENTO DA INVIABILIDADE FETAL PELA MÁ FORMAÇÃO

Em síntese, a resposta obtido no grupo de participantes a partir da análise dos dados, em suas distintas técnicas, com o software Iramuteq, foi: “reanimar o bebê, e instituir cuidados e medidas paliativas, até que seja possível conversar com os pais, para que tenham o entendimento de que a criança apresenta o diagnóstico de uma síndrome incompatível com a vida”. Enquanto na análise de conteúdo, a maioria (63,6%) teve como categoria a resposta “cuidados paliativos para o bebê que tenha o diagnóstico de uma síndrome incompatível com a vida,acompanhada da informação aos pais”, enquanto os outros respondentes (18,1%) categorizaram “como instituição imediata decuidados paliativos”, 9% deixaram evidente a “dificuldade de tomada de decisão nessas circunstancias” e, os outros 9% restantes, que “a decisão sobre a conduta é da equipe médica, com a ciência da família “.

“Eu acho que para se oferecer cuidados paliativos para um paciente, existe a necessidade que haja uma boa comunicação e que a família esteja absolutamente a par de tudo, e que esteja confortável em relação aos cuidados paliativos. Se a família não teve a oportunidade de conhecer os detalhes do caso, também não é o momento do parto que tem que se fazer isso. Então, provavelmente, atenderia o bebê de uma forma um pouco mais agressiva, um pouco mais invasiva, até que se estabelecesse, o mais precocemente possível, o contato com os pais. Quando a gente pudesse explicar tudo, tirar todas as dúvidas, e , aí sim, oferecer os cuidados paliativos“ (E1)

Quando os familiares não tem conhecimento sobre a inviabilidade fetal a respeito do bebê que acaba de nascer, é um situação conflituosa e delicada, mas ficou evidente nos

resultados que a instituição de cuidados paliativos nessas circunstâncias foi predominante, bem como a necessidade de informação aos pais.

Observamos no decorrer das respostas a todas as perguntas realizadas, que os participantes salientaram a importância da ciência da família em todo o processo que envolve um bebê com malformação incompatível com a vida, bem como isso pode influenciar a tomada de decisão, independentemente da conduta ser uma prerrogativa da equipe médica, como evidenciado na fala de E10.

“ Eu acho que a família sempre deve estar junto, conversando, para que ela esteja com a equipe. Eu acho que ela tem que estar ciente da conduta que vai ser tomada pela equipe médica. Mas não é uma decisão da família, eu acho até que pode ser uma coisa muito ruim para eles, no futuro. A equipe médica avaliou, e a equipe médica tomou a decisão, e a família está ciente. Eu acho que isso é importante. Seria isso “(E 10)

Nos casos em que o Neonatologista está sozinho e não está preparado para decidir se realiza todas as manobras de reanimação, ou assume uma conduta mais restritiva, fornecendo apenas os cuidados básicos para evitar o sofrimento ou minimizá-lo, é preferível tomar uma atitude mais ativa, realizando todos os passos da reanimação, inclusive procedimentos, como intubação, ventilação pulmonar mecânica, massagem cardíaca e drogas, quando necessário. Posteriormente, após discussão, com os dados clínicos e de exames complementares em mãos, e após conversar com os pais, pode-se optar por oferecer cuidados paliativos²⁷.

Apesar de estar explícito, em vários livros de bioética, que após o diagnóstico de um bebê com malformação incompatível com a vida deve ser suspenso todos os tratamentos, essa decisão pode ser complicada, do ponto de vista emocional. A equipe deve estar muito convicta de que esse é o melhor para o paciente, até mesmo antes de dialogar com a família. Somente após a concordância de toda a equipe envolvida no atendimento daquele paciente, da família, e da discussão com a Comissão de Bioética, pode-se suspender o suporte avançado de vida e oferecer cuidados paliativos²⁸.

Sendo assim, não há nada que impeça que cuidados intensivos sejam iniciados, ou até mesmo manobras de reanimação realizadas, até que possa ser conversado com os pais, explicado a respeito da patologia, seus principais riscos, ausência de tratamentos disponíveis e prolongamento de sofrimento, para que posteriormente possa ser instituído cuidados paliativos, e, eventualmente suspender tratamentos considerados “fúteis”, onde apesar do tratamento atingir as metas terapêuticas, esta não influenciaria na evolução do quadro clínico, ou “ inúteis”, onde o tratamento não atingiria as metas terapêuticas, por não proporcionarem benefícios ao paciente²⁹.

CONCLUSÃO

Frente a um caso clínico fictício com diagnóstico genético de má formação incompatível com a vida, podemos observar que a maioria dos neonatologistas optaria pela não instituição de manobras de ressuscitação cardiopulmonar, quando a situação já estiver sido esclarecida aos pais; o critério para instituição de cuidados paliativos está vinculado ao diagnóstico de certeza da síndrome e, mediante o conhecimento da família; o conhecimento dos pais sobre a doença pode influenciar a tomada de decisão médica, e a predominância da instituição de cuidados paliativos, no caso de apenas o médico ter conhecimento da inviabilidade fetal, inclui a devida informação aos pais.

REFERÊNCIAS:

1. Jonsen R.A, Siegler M, Winslade J.W. Uma Abordagem Prática de Decisões Éticas em Medicina Clínica. Portugal. Editora McGraw-Hill. 1999
2. Goldim J.R. Bioética, Cultura e Globalização. Jornada de Ética e Globalização. Porto Alegre. 1998.
3. Souza R.T, Goldim R.J. Ethics, genetics and pediatrics. *Jornal de Pediatria*. 2008; 84: S2-7
4. Ieksandrowicz A.M.C. Os níveis de ética de Henri Atlan e o desafio do "quarto nível". *Ciência & Saúde Coletiva*. 2008. 13: 407 - 16
5. Hossne W. S. Educação médica e ética. São Paulo. Sarvier. 1998. p.130-9
6. Schramm F. R. Cuidados em saúde da mulher e da criança, proteção e autonomia. Rio de Janeiro. Editora Fiocruz. 2005. p.39-65
7. McMann C.L, Carter B.S, Lantos J.D. Ethical Issues in fetal diagnosis and treatment. *Am J Perinatol*. 2014; 31 (7): 637-44
8. Rhoden N.K. Treating Baby Doe: The Ethics os Uncertainty. *Hastings Center Report*. 1986. 16: 34-42
9. Lorenz J.M. Compassion and Perplexity. *Pediatrics*. 2004; 111(2): 403-4
10. Rhoden N.K. Treating Baby Doe: The Ethics of Uncertainty. *Hasting Center Report*. 1986; 16": 34-42
11. Boss R.D, Hutton N, Donohue K, Arnold R.M. Neonatologist Training to Guide Family Decision-Making for Critically III Infants. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2009; 163 (9): 783-88
12. Barreto T.S.M, Sakamoto V.T.M, Magagin J.S, Coelho D.f, Waterkemper R, Canabarro S.T. Experience os parents os children with congenital heart disease: feelings and obstacles. *Rev Rene*. 2016; 17 (1): 128-36
13. Taquette S.R, Rego S, Schramm R.F, Soares L.L, Carvalho S.V. Situações eticamente conflituosas vivenciadas por estudantes de Medicina. *Rev Assoc Med Brasil*. 1005; 51 (1): 23-28
14. Godoy A.S. Pesquisa Qualitativa: tipos fundamentais. *Rev de Adm de Empresas*. 1995; 35 (3): 20-29
15. Dalfovo M.S, Lana R.A, Silveira A. Métodos quantitativos e qualitativos: um resgate teórico. *Rev Inters Científica Aplicada*. Blumenau. 2008; 2 (4): 01-13
16. Guedert J.M., Grosseman S. Vivência de problemas éticos em pediatria e sua interface com a educação médica [Doutorado]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2012.
17. Kattwinkel J. Textbook os neonatal resuscitation. 4^a ed. Chicago: American Academy of Pediatrics & American Heart Association. 2000
18. Kopelman I.B, Cana E.N. Diagnóstico pré natal e a atuação do pediatra. São Paulo. Editora Atheneu. 2009
19. American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn: Noninitiation or withdrawal of intensive care for high-risk newborns. *Pediatrics*. 2007; 119: 401-3
20. Dageville C, Bétrémieux P, Gold F, Simeoni U. The French Society of Neonatology's proposals for neonatal end-of-life decision-making. *Neonatology*. 2011; 100 (2): 206-14
21. Warrick C, Perera L, Murdoch E, Nicholl R.M. Guidance for withdrawal and withholding of intensive care as part os neonatal end-of-life care. *Br Med Bull*. 2011; 98: 99-113

22. Catlin A. Transition from curative efforts to purely palliative care for neonates. *Adv Neonatal Care*. 2011; 11 (3): 216-22
23. Kopelman I.B, Cana E.N. Diagnóstico pré natal e a atuação do pediatra. São Paulo. Editora Atheneu. 2009
24. Leuthner S, Jones E.L. Fetal Concerns Program: a model for perinatal palliative care. *J Matern Child Nurs*. 2007; 32(5):272-8
25. Conselho Federal de Medicina. Conflitos Bioéticos do Viver e do Morrer. Brasília. 2011
26. Kollée, Van der Heide A, Leeuw R, Van DerMass Pj, Wal G. End-of-life decisions in neonates. *Semin Perinatol*. 1999; 23: 234-41
27. Ramos J.L.A, Sadeck L.S.R. Princípios éticos aplicados no período neonatal. Programa de atualização em Neonatologia (PRORN), ciclo 3, módulo 4. 2007
28. Verhagen A.A.E, Sauer P.J.J. End-of-life decisions in Newborns: An Approach from the Netherlands. *Pediatrics*. 2005; 116
29. Schneiderman L.J, Gilmer T, Teetzel H.D. Impact of ethics consultations in the intensive care setting: A randomized, controlled trial. *Crit Care Med*. 2000;28(12):3920- 4.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Observamos formação incipiente em ética/bioética e, ausente, em formação e/ou preparo para comunicação de más notícias. A opinião dos neonatologistas quanto a importância da investigação em patologia fetal foi unânime, e corroborada por dois métodos de análise qualitativa.

A comunicação entre a equipe de saúde e a família é de extrema importância, em um momento cheio de conflitos, em que a expectativa dos pais é paradoxalmente permeada, entre a felicidade de ganhar um filho e a tristeza de perdê-lo, muitas vezes em um mesmo momento. Outrossim, o modo como a situação é conduzida pelas profissionais na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, tem reflexo, inclusive, durante o período de luto em que esses pais vão enfrentar.

O conhecimento dos pais sobre a malformação incompatível com a vida, ainda no período intrauterino, pode prepara-los para todo o processo a ser percorrido, desde o diagnóstico ao nascimento, e, até mesmo, do luto.

Concluindo assim que apesar do constante avanço da tecnologia na área médica possibilitando cada vez mais diagnósticos precoces, a área de cuidados paliativos ainda é pouco explorada, assim como pouco aplicada na área médica, principalmente na área de Neonatologia, onde poderia trazer muito mais benefícios para os pacientes, assim como para suas famílias.

7. REFERÊNCIAS:

1. T.L.C, F.P.C, D.G, R.K,M.L.L, A.C, N.S.O, A.R, M.S, M.Z. Ethical dilemas in neonatology: recommendations of the Ethics Working Goup of de CESP (Confederation os European Specialists in Paediatrics). *Eur J Pediatr.* 2001; 160: 364-368
2. Constantino C.F, Barros J.C.R, Hirschheimer M.R. Cuidando de crianças e adolescentes sob o olhar da ética e bioética. São Paulo. Editora Atheneu. 2009
3. Jonsen R.A, Siegler M, Winslade J.W. Uma Abordagem Prática de Decisões Éticas em Medicina Clínica. Portugal. Editora McGraw-Hill. 1999
4. Goldim J.R. Bioética, Cultura e Globalização. Jornada de Ética e Globalização. Porto Alegre. 1998.
5. Souza R.T, Goldim R.J. Ethics, genetics and pediatrics. *Jornal de Pediatria.* 2008; 84: S2-7
6. Cortina, Adela. Ética sem Moral. *Rev Estudos Filosóficos.* 2011; 6: 135-39
7. Cohen C, Segre M. Definição de valores, moral, eticidade e ética. São Paulo. Editora da Universidade de São Paulo, 1999
8. Ieksandrowicz A.M.C. Os níveis de ética de Henri Atlan e o desafio do "quarto nível". *Ciência & Saúde Coletiva.* 2008. 13: 407 - 16
9. Hossne W. S. Educação médica e ética. São Paulo. Sarvier. 1998. p.130-9
10. Schramm F. R. Cuidados em saúde da mulher e da criança, proteção e autonomia. Rio de Janeiro. Editora Fiocruz. 2005. p.39-65
11. McMann C.L, Carter B.S, Lantos J.D. Ethical Issues in fetal diagnosis and treatment. *Am J Perinatol.* 2014; 31 (7): 637-44
12. Bensemlali M, Stimemann J, Le Bidois J, Lévy M, Raimondi F, Hery E, Bessières B, Boudjemline Y, Bonnet D. Discordances Between Pre-Natal and Post- Natal Diagnoses of Congenital Heart Diseases and Impact on Care Strategies. *Journal of the American College of Cardiology.* 2016. 68 (9): 921-30
13. Rhoden N.K. Treating Baby Doe: The Ethics os Uncertainty. *Hastings Center Report.* 1986. 16: 34-42
14. Lorenz J.M. Compassion and Perplexity. *Pediatrics.* 2004; 111(2): 403-4
15. Rhoden N.K. Treating Baby Doe: The Ethics of Uncertainty. *Hasting Center Report.* 1986; 16": 34-42
16. Boss R.D, Hutton N, Donohue K, Arnold R.M. Neonatologist Training to Guide Family Decision-Making for Critically III Infants. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2009; 163 (9): 783-88
17. Barreto T.S.M, Sakamoto V.T.M, Magagin J.S, Coelho D.f, Waterkemper R, Canabarro S.T. Experience os parents os children with congenital heart disease: feelings and obstacles. *Rev Rene.* 2016; 17 (1): 128-36

APÊNDICE A – Instrumento d Coleta de Dados

1. Pseudônimo ou iniciais:.....
2. Idade:
3. Tempo de atuação na área de Neonatologia:
- 3.a. Crença religiosa:..... 3.b. Praticante Não praticante
4. Formação (informação) em Ética Médica e/ou Bioética? Sim Não
5. Formação (participação de cursos) em Comunicação de Má notícias? Sim Não
6. Responda as seguintes perguntas baseadas neste caso clínico:

Você está de plantão e é chamado para atender a um parto cesáreo, prematuro, por pré eclampsia materna. Ao chegar na sala de atendimento, foram obtidas os seguintes dados no prontuário:

MLM, branca, 32 anos, casada, natural e procedente de Florianópolis.

G2P0A1

18 consultas de pré natal

- IG (USG 9sem) – 33 sem + 4 dias

- IG (DUM) – incerta

- Sorologias – VDRL NR/ HIV NR/ Toxo IgG reagente IgM NR/ HBsAg NR

- USG apresentando: RCIU, CIV, onfalocele, microcefalia e lábio leporino

- Diagnóstico estabelecido de Síndrome Edwards, por meio de cariótipo

Nasce RN pálido, FC < 100bpm, flácido e sem movimentos respiratórios.

A família está ciente do diagnóstico.

6.a. Qual a sua conduta frente a esse caso clínico?

6.b. Quais os critérios utilizados na tomada de decisão quanto a instituição de tratamento paliativo ou curativo restaurativo neste paciente?

6.c. O conhecimento dos pais sobre o diagnóstico durante a gestação pode influenciar o tomada de decisão?

SIM NÃO

6.d. Em situação semelhante, de malformação incompatível com a vida, em que os pais não tem conhecimento prévio do diagnóstico, mas o médico tem a informação que o RN não é viável, qual sua conduta?

7. Qual a sua opinião quanto a investigação de malformação e/ou síndromes incompatíveis com a vida durante o período neonatal, levando em consideração que a legislação brasileira permite o aborto apenas para fetos anencéfalos?

8. Qual a sua conduta frente a um feto com malformação incompatível com a vida, percebidos no momento do nascimento, mas desconhecidas na fase intraútero tanto pelo médico quanto pela família?

9. Existe interesse em acrescentar mais alguma informação não contemplada anteriormente?

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFSC – Universidade Federal de Santa Catarina

Centro de Ciências da Saúde - Departamento de Clínica Médica Campus Universitário - Trindade - Florianópolis-SC

Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago(HU) - Universidade Federal de Santa Catarina(UFSC)

Santa Catarina, Florianópolis, Trindade, Rua Professora Maria Flora Pausewang. CEP 88036-800 - / Fone/FAX: +55 (48) 3721-9100/3721-8354

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, portador da Carteira de Identidade número: _____ fui convidada a participar da pesquisa “**MALFORMAÇÃO INCOMPATÍVEL COM A VIDA: CONDUTA DE NEONATOLOGISTAS FRENTE A ESSE DIAGNÓSTICO**”, conduzida pela Mestranda Mariane de Mello Rossini, sob orientação da Profa Ana Maria Nunes de Faria Stamm, ambas da UFSC.

Esse estudo tem como objetivo **ANALISAR COMO OS MÉDICOS NEONATOLOGISTAS LIDAM COM AS SITUAÇÕES DE MALFORMAÇÕES FETAIS INCOMPATÍVEIS COM A VIDA.** Para que esse objetivo seja alcançado, fui informada que é necessário que eu participe de uma entrevista individual, e conte como foi minha experiência durante o acompanhamento, parto destas gestantes ou atendimento do mal formado em sala de parto, em um ambiente reservado. O que eu relatar será gravado, e posteriormente transcrito e analisado por uma técnica de pesquisa qualitativa. Fui informada que minha privacidade será respeitada, sendo mantido em sigilo quaisquer dados que possam me identificar, com risco mínimo de perda accidental da confidencialidade e/ou constrangimento. Que me é garantido o livre acesso a todas as informações, bem como me recusar a participar ou retirar meu consentimento em qualquer etapa da pesquisa, sem penalização ou constrangimento, é garantida indenização em casos de danos, comprovadamente, decorrentes da sua participação na pesquisa. Não há qualquer valor econômico, a receber ou a pagar, pela sua participação. No entanto, caso haja qualquer despesa decorrente da sua participação na pesquisa, haverá ressarcimento por parte do pesquisador. E que partes ou o trabalho como um todo podem ser apresentados em sala de aula e/ou congressos, ou outros eventos científicos. **EU CONCORDO EM PARTICIPAR DESSE ESTUDO**, recebendo uma cópia assinada deste termo de consentimento e telefones do pesquisador responsável e pesquisador (res) principal (is) para contato.

Rubrica do Sujeito da Pesquisa

Rubrica do Pesquisador Principal

Eu, _____ declaro que, após ter sido esclarecida(o) pelo pesquisador, e de ter entendido o que me foi explicado

Florianópolis, ____ de _____ de 20 ____.

Assinatura do Sujeito da Pesquisa

Eu, _____ declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto ao participante da pesquisa.

Mariane de Mello Rossini Pesquisadora Principal

Eu, Ana Maria Nunes de Faria Stamm, declaro que a pesquisa está pautada na da Resolução do CNS (Conselho Nacional de Saúde) no 466, de 12 de dezembro de 2012 e asseguro o cumprimento das exigências contidas nos itens IV.3 e IV.4, referente ao processo de consentimento livre e esclarecido.

Ana Maria Nunes de Faria Stamm Pesquisadora Responsável

CONTATOS

Pesquisadora Responsável

Ana Maria Nunes de Faria Stamm Contato: **(48)3721-9014**

Pesquisador Principal

Mariane de Mello Rossini Contato: **(48)3721-9104**

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH)

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima, Trindade - Florianópolis - Santa Catarina - Brasil - CEP: 88040-900 -

Rubrica do Sujeito da Pesquisa Rubrica do Pesquisador Principal