

1 – INTRODUÇÃO

O conceito de cuidados paliativos não é novo, mas só muito recentemente começa a ser aplicado à população neonatal. Com efeito, para muitos recém-nascidos que nascem com limitada sobrevivência pela sua extrema prematuridade ou por malformações e para aqueles que desenvolvem complicações no decurso neonatal, chega o momento em que moderar os cuidados agressivos é considerado o curso da acção ética e médica mais apropriada.

Neste contexto, os Cuidados Paliativos em Neonatologia emergem como uma filosofia do cuidar centrada na prevenção e alívio da dor física e sofrimento do recém-nascido e no alívio do sofrimento existencial da sua família. Entendidos como os cuidados holísticos dirigidos ao recém-nascido que não irá melhorar, deverão ser fruto de uma intervenção planeada por uma equipa interdisciplinar que apoie com dignidade o recém-nascido, no seu tempo de existência, e a sua família ao longo desta experiência com empatia, respeito e sensibilidade (CATLIN e CARTER, 2002).

Actualmente, não temos conhecimento de que alguma unidade neonatal em Portugal tenha adoptado um modelo ou programa de cuidados paliativos adequado à sua população neonatal. A escassa e reduzida literatura que apela para a necessidade de se desenvolver este modelo do cuidar em Neonatologia resume-se a alguns artigos de reflexão publicados em revistas de bioética. Ainda que antecipar a morte em crianças em idade neonatal com prognóstico incerto seja um desafio na nossa sociedade e cultura, esta é uma exigência fundamental na medida em que a vulnerabilidade apela para o dever de cuidar (BRANQUINHO, 2011).

Sendo um tema pouco discutido e estudado na área neonatal, nomeadamente no nosso país, e preocupadas com alguns constrangimentos resultantes da nossa vivência profissional no contexto da Neonatologia, desenvolvemos o presente estudo na esperança de poder fornecer alguns subsídios para esta temática dos Cuidados Paliativos em Neonatologia que nos parece ser de grande relevância ética e de marcadas consequências práticas.

Partimos para um estudo de natureza qualitativa do tipo exploratório-descritivo, delineando como questão principal de investigação e orientadora da nossa pesquisa: “*Quais as vivências dos profissionais de saúde no cuidar do recém-nascido que «não irá melhorar»*”

e sua família?” Acreditamos que o conhecimento dos significados atribuídos pelos profissionais de saúde ao cuidar do recém-nascido que “não irá melhorar” e sua família nos revelará qualidades desta experiência que, conseqüentemente, promoverão um entendimento mais inclusivo da natureza do fenómeno, influenciando-o ou mesmo concorrendo para a sua mudança.

Tendo por finalidade promover a reflexão sobre a temática dos Cuidados Paliativos em Neonatologia, pretendemos com o presente estudo:

- Reconhecer os cuidados que os profissionais de saúde consideram serem essenciais no cuidar do recém-nascido que “não irá melhorar” e sua família;
- Descrever os sentimentos vivenciados e as dificuldades sentidas pelos profissionais de saúde no cuidado ao recém-nascido que “não irá melhorar” e sua família;
- Reflectir sobre os aspectos éticos mais relevantes neste contexto;
- Identificar os aspectos passíveis de concorrerem para a melhoria dos cuidados paliativos neonatais.

Partilhando da opinião de Salas Arrambide et al. (2004) de que os cuidados paliativos neonatais constituem um desafio a enfrentar, parece-nos pertinente levar a cabo o presente estudo. Entendemos que o conhecimento, a discussão e reflexão sobre esta realidade poderão contribuir para promover e consolidar os Cuidados Paliativos em Neonatologia.

Sendo nosso intuito procurar conhecer o fenómeno no contexto que nos diz respeito e sobre o qual possamos vir a agir, seleccionámos a Unidade de Neonatologia (UN) do Centro Hospitalar Tondela – Viseu, EPE (CHTV, EPE). Com recurso a um questionário formado a partir do guião da entrevista, de modo a dar uma maior liberdade de expressão aos participantes e facilitar a sua participação no estudo, efectuamos a colheita de dados a um total de 20 profissionais de saúde (11 Enfermeiros e 9 Médicos Pediatras). A análise dos questionários realizou-se recorrendo à análise de conteúdo do tipo temático e frequencial, de acordo com Bardin (1977, 2009) e Amado (2000).

Por forma a proporcionar uma melhor leitura e apreciação crítica deste documento, do ponto de vista estrutural, foi organizado em duas partes distintas mas complementares: a primeira, que figura a contextualização teórica deste estudo, aborda a Vulnerabilidade em Idade Neonatal e os Cuidados Paliativos em Neonatologia no seu conceito e caracterização; a segunda, inclui a conceptualização e descrição da investigação empírica levada a efeito, bem como a apresentação e discussão dos resultados e, por fim, as conclusões com algumas propostas.

PARTE I
Enquadramento Teórico

2 – VULNERABILIDADE EM IDADE NEONATAL

O conceito “vulnerabilidade” deriva de uma etimologia latina, *vulnus*, que significa ferida (RENAULD, 2008). No fundo, ser vulnerável é possuir uma susceptibilidade para ser ferido, para ser maltratado, para sofrer... Vocábulo de emprego frequente na linguagem quotidiana, actualmente mais debatido em contextos bioéticos pelas suas fortes implicações no que diz respeito aos direitos humanos e liberdades fundamentais (BRANQUINHO, 2011).

A vulnerabilidade é introduzida no vocabulário bioético, pela primeira vez, em 1979 no *Belmont Report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research* (documento que orienta os princípios éticos fundamentais na experimentação humana). Neste documento, vulnerabilidade é reflectida numa classificação adjetivante atribuída a algumas pessoas ou populações que se encontram numa situação de exposição agravada (NEVES, 2006).

Ao longo da década de 90, observa-se uma atenção crescente concedida à temática da vulnerabilidade, patente em diversos documentos internacionais de carácter ético e jurídico: no *Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects* (elaborado pelo Council for International Organizations of Medical Sciences em colaboração com a Organização Mundial de Saúde), na Declaração de Helsínquia: *Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects* (elaborada pela *World Medical Association*) e na *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights* (elaborada pela UNESCO) (NEVES, 2006).

Em virtude do desenvolvimento da bioética europeia, o conceito de vulnerabilidade ganha uma nova dimensão no discurso bioético, passando de adjectivo a substantivo, de particular a universal, resultado também do importante contributo de filósofos como Emmanuel Lévinas ou Hans Jonas (BRANQUINHO, 2011).

Mais, em 1998 a Declaração de Barcelona, documento de índole normativa, reúne os princípios fundacionais da Bioética e do Biodireito da União Europeia integrando a formulação do princípio da vulnerabilidade ao lado de outros como autonomia, a integridade e a dignidade humana. Neste documento é reconhecida a universalidade ontológica da condição de vulnerável, finitude e fragilidade da vida ao mesmo tempo que se sublinha a necessidade de protecção dos mais vulneráveis (BRANQUINHO, 2011).

Posteriormente, a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, adotada pela Conferência Geral da UNESCO em Outubro de 2005, exorta pela primeira vez o compromisso dos Estados membros em respeitar e aplicar os princípios fundamentais da Bioética, reconhecendo a sua Universalidade e relação intrínseca com a temática dos direitos humanos e liberdades fundamentais (UNESCO, 2006).

Neste documento o princípio da vulnerabilidade emerge, expresso no seu artigo 8º ao enunciar que *“na aplicação e no avanço dos conhecimentos científicos, da prática médica e das tecnologias que lhe estão associados, deve ser tomada em atenção a vulnerabilidade humana. Os indivíduos e grupos particularmente vulneráveis devem ser protegidos”*, conferindo-lhe assim uma indelével dimensão de protecção e respeito (UNESCO, 2006).

Podemos afirmar que todo o ser humano é vulnerável. Como nos revela Biscaia (2008, p.101), trata-se de *“assumir plenamente esta característica natural que nos faz enfrentar a dependência dos outros, os nossos limites e até encarar a nossa própria morte”*.

Contudo, nalgumas situações específicas, essa vulnerabilidade passa de *“eventual acontecimento a permanente realidade”* (CARVALHO, 2008, p.7). É o caso dos recém-nascidos portadores de uma *life-threatening condition* (condição ameaçadora da vida) que ilustram, porventura, esta expressão máxima de população vulnerável pois reúnem, intrinsecamente, três elementos fulcrais: dependência total do outro, o poder da técnica (que enfatiza a sua fragilidade) e a iminência da morte (STEVES et al., 2007).

Na realidade, os recém-nascidos caracterizam-se por serem totalmente dependentes para a satisfação de todas as suas necessidades humanas básicas. Não raramente, em situações de doença grave (como por exemplo, no caso prematuridade extrema ou alterações neurológicas importantes) são mesmo incapazes de manifestar sinais externos das suas necessidades, situação severamente comprometedora de uma avaliação adequada para uma intervenção precoce e eficaz (BRANQUINHO, 2011).

Em consequência de uma natural imaturidade física, cognitiva e social, os recém-nascidos são incapazes de ensaiar a sua própria autonomia, ficando necessariamente à mercê de terceiros na figura parental, profissional de saúde ou instância legal, em último recurso (STEVES et al., 2007). O representante legal da criança recém-nascida, também ele em situação de grande fragilidade, pelo poder da decisão *versus* possibilidade de erro de prognóstico, procura decidir de forma tão solícita quanto possível advogando o *“interesse superior da criança”* (MACHADO, 2008).

Por outro lado, com a progressiva diminuição da idade gestacional considerada como limiar da viabilidade, actualmente situada nas 24 semanas em Portugal (PEIXOTO et al., 2004), tem-se verificado uma maior exposição neonatal a procedimentos dolorosos, acantonada numa panóplia diagnóstica e terapêutica cada vez mais diversificada e invasiva (STEVES et al., 2007).

Se neste contexto, associarmos o tabu da morte neonatal e uma forte negligência educacional em cuidados paliativos, que se esgota no conceito de doença terminal e se caracteriza pela passividade na acção, atrás de um “*não há nada a fazer*” que petrifica, corre-se o risco de potenciar inadvertidamente a exposição da população neonatal a uma maior vulnerabilidade (BRANQUINHO, 2011).

Assentes na afirmação de Neves (2006, p.159) que “*a qualificação de pessoas e populações vulneráveis impõe a obrigatoriedade ética da sua defesa e protecção para que não sejam “feridas”, maltratadas, abusadas*”, entendemos a percepção da vulnerabilidade do recém-nascido criticamente doente interpelativa da indelegável responsabilidade do profissional de saúde face ao outro, corpo indefeso que sofre com a voz calada.

Reconhecemos que antecipar a morte em crianças em idade neonatal com prognóstico incerto é ainda um desafio na nossa sociedade e cultura. Porém, esta é uma exigência fundamental na medida em que a vulnerabilidade apela para o dever. Neste contexto, a clarificação de conceitos em cuidados paliativos neonatais, bem como, a emergência de uma filosofia paliativa integrada precocemente no plano de cuidados dos recém-nascidos com doenças ou situações que possam comprometer a sua vida, emergem como responsabilidade indelével da equipa de saúde e da sociedade (BRANQUINHO, 2011).

3 – CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA

O desenvolvimento e a expansão dos cuidados paliativos no mundo é relativamente recente, tendo como marco a fundação do *Saint Christopher's Hospice* em 1967. Situado em Londres é considerado, ainda hoje, uma instituição modelo no cuidar de doentes em fase terminal constituindo um pólo na formação e divulgação mundial dos cuidados paliativos (FLORIANI, 2010).

De referir que a liderança do esforço que tornou possível a estruturação de cuidados específicos para doentes terminais, numa manifesta humanização dos cuidados de saúde prestados a doentes sem qualquer esperança de recuperação, se deve a *Cicely Saunders*. Fundadora do *Saint Christopher's Hospice*, é considerada a pioneira dos cuidados paliativos e do chamado "*Hospice Movement*" (PACHECO, 2004).

Especificamente dentro do campo pediátrico, a expansão dos cuidados paliativos é ainda mais recente. O primeiro *hospice* (*Helen's House*) para crianças surgiu em 1982 na Inglaterra e o primeiro hospital com um serviço de cuidados paliativos dentro de uma unidade pediátrica foi o *St. Mary's Hospital* (1985) em Nova York (FLORIANI, 2010).

Desde 1998 que a Organização Mundial de Saúde reconhece os cuidados paliativos pediátricos como uma área prioritária de intervenção programada e planificada, sustentada em conhecimentos técnicos e científicos e num forte imperativo ético e deontológico (BRANQUINHO, 2011). No entanto e apesar do conceito de cuidados paliativos não ser novo, só muito recentemente começou a ser aplicado à população neonatal (STOKOWSKI, 2004).

Baseados na revisão de literatura efectuada, apontamos o artigo de Anita Catlin e Brian Cártter intitulado "*Creation of Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol*" onde os autores delinearão os fundamentos de um programa de cuidados paliativos neonatal, como uma referência no contexto dos cuidados paliativos neonatais (CATLIN e CARTER, 2002).

A aplicação das recomendações apresentadas neste protocolo, na opinião de Hartline (2002), poderá ser útil a todos os que se confrontam com os desafios do cuidado intensivo neonatal. Mais, usado como um guia de orientação quando perante o recém-nascido na necessidade do cuidado paliativo, esta detalhada discussão poderá mesmo conduzir à competência numa área de necessidade e muito difícil dentro da Neonatologia.

Posteriormente à publicação deste artigo assente em evidências norte-americanas, começou a surgir na literatura pesquisada uma preocupação de adequar os princípios deste modelo de cuidar à realidade de cada país.

Em França a preocupação de reflectir sobre a temática dos cuidados paliativos em Neonatologia vem expressa no artigo *“Réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale: preambule”*. Do trabalho de reflexão, desenvolvido entre 2007 e 2009 e que envolveu diversos profissionais de França, emergiram um conjunto de artigos *“Considerations générales sur les soins palliatifs en période néonatale”*, *“Construction d’un projet de soins palliatifs chez le nouveau-né”* e *“La mise en oeuvre des soins palliatifs dans les différents lieux de soins”* publicados em 2010 na revista científica *Archives de Pédiatrie* (BÉTRÉMIEUX, 2010).

Até na Arábia Saudita existe a intenção de se criar um programa de Cuidados Paliativos em Neonatologia, expressa no artigo *“The need for hospital-based neonatal palliative care programs in Saudi Arabia”* (AL-ALAIYAN e AL-HAZZANI, 2009).

Em Portugal, não temos conhecimento de que alguma Unidade Neonatal tenha adoptado um modelo ou programa de cuidados paliativos adequado à sua população neonatal. A escassa e reduzida literatura que apela para a necessidade de se desenvolver este modelo do cuidar em Neonatologia resume-se a alguns artigos de reflexão publicados em revistas de bioética.

Ao longo deste capítulo, abordaremos a temática dos cuidados paliativos neonatais enunciando o conceito e a sua caracterização, identificando a quem se destinam e denotando como constituem um desafio perante o qual se encontram os recém-nascidos e suas famílias, profissionais de saúde e a sociedade em geral.

3.1 – CUIDADOS PALIATIVOS NEONATAIS: CONCEITO E CARACTERIZAÇÃO

O termo “paliativo” deriva do vocábulo latino *pallium*, que significa manta ou coberta. Em inglês, *palliare* refere-se ao “care” (cuidar) em vez do “cure” (curar) e pode ser traduzido para aliviar, suavizar (PESSINI, 2006). Na opinião de Twycross (2003), este termo sugere a ideia da pessoa doente ser como que envolvida num “manto de ternura”, com o objectivo de a ajudar positivamente, diminuindo o seu sofrimento físico e humano.

Os cuidados paliativos em Neonatologia, concebidos como os cuidados holísticos dirigidos ao recém-nascido que não irá melhorar, são definidos como um conjunto de acções

que visam prevenir e aliviar o sofrimento do recém-nascido e melhorar as suas condições de viver e de morrer (CATLIN e CARTER, 2002).

Um aspecto importante a reter é que o cuidado paliativo deverá adicionar vida ao tempo do recém-nascido e não adicionar tempo à vida do recém-nascido, como nos afirma Romesberg (2003). Esta opinião é partilhada por Stokowski (2004) quando nos confirma que os cuidados paliativos neonatais procuram dar vida ao tempo que resta ao recém-nascido, não dar tempo à vida.

Neste contexto, Romesberg (2003) realça a importância de se iniciar o cuidado paliativo cedo no curso clínico, de modo a não privar o recém-nascido e sua família dos benefícios que um ambiente de cuidados paliativos tem para oferecer. Pois, de acordo com Stokowski (2004), no caso de recém-nascidos criticamente doentes, muitos dos componentes do modelo paliativo do cuidar (os relacionados com os aspectos cognitivos, emocionais e necessidades espirituais) está mais direccionado aos seus familiares.

Os cuidados paliativos neonatais enfatizam os cuidados centrados na família, acrescenta Stokowski (2004). As famílias de um recém-nascido com uma condição de vida limitada necessitam de se sentir cuidados, acarinhados e ligados aos profissionais de saúde. No entanto, a responsabilidade do seu papel parental deverá permanecer, mesmo quando o seu filho estiver a morrer.

Em suma, o modelo dos cuidados paliativos em Neonatologia, ao ter como foco da sua atenção o recém-nascido e a sua família, centra-se na prevenção e alívio da dor física e sofrimento do recém-nascido e no alívio do sofrimento existencial da sua família. Mais, esta deverá ser uma intervenção planeada por uma equipa interdisciplinar que apoie com dignidade o recém-nascido no seu tempo de existência na terra e a sua família ao longo desta experiência com empatia, respeito e sensibilidade (CATLIN e CARTER, 2002).

3.2 – CUIDADOS PALIATIVOS NEONATAIS: DESTINATÁRIOS

Na opinião de Catlin e Carter (2002) fundamentados pelo estudo que realizaram, existem recém-nascidos para os quais os pais e a equipa de saúde acreditam ser o cuidado paliativo a melhor e mais apropriada forma de cuidar. Da pesquisa efectuada, parece-nos haver um consenso no que se refere aos recém-nascidos destinatários dos cuidados paliativos, salvaguardando desde já que as categorias aqui apresentadas são fornecidas apenas para efeitos educacionais/formativos.

Para Bétrémiex et al. (2010), o projecto de cuidados paliativos neonatais faz sentido nos nascimentos no limite da viabilidade extra-uterina, nas situações decorrentes da reanimação neonatal com complicações secundárias irreversíveis e nas situações inesperadas (como a asfixia perinatal severa ou no caso do recém-nascido portador de malformações graves não diagnosticadas pré-natalmente).

Similarmente, em estudos anteriores, foram definidas três categorias de recém-nascidos passíveis de serem elegíveis para os cuidados paliativos neonatais: os recém-nascidos no limite da viabilidade; os recém-nascidos com múltiplas/complexas malformações congénitas incompatíveis com a vida (nos quais os cuidados intensivos neonatais não afectam o resultado final) e os recém-nascidos que não respondam às intervenções do cuidado intensivo (apesar dos esforços, a sua condição continua em deterioração podendo contribuir para prolongar o sofrimento) (CATLIN e CARTER, 2002; BATHIA, 2006; AL-ALAIYAN e AL-HAZZANI, 2009).

Na realidade, para muitos recém-nascidos que nascem com limitada sobrevivência pela extrema prematuridade ou com malformações congénitas e para aqueles que desenvolvem complicações no curso neonatal, chega o momento em que moderar os cuidados agressivos “*cure-oriented*” (orientados para a cura) ou “*life-extending*” (prolongadores da vida) é considerado o curso da acção ética e medicamente mais apropriado (CARTER e BHATIA, 2001).

A este propósito Daniel Serrão escreveu que “*nem tudo o que é tecnicamente possível é eticamente aceitável*” (ALMEIDA, 1998; p.55). Assim, reconhecer a necessidade de mudar o sentido do cuidado longe do modelo curativo, realçando as medidas paliativas, deve ser acompanhado por acções que integrem uma abordagem interdisciplinar e que visem dar apoio ao bebé que está a morrer e à sua família, neste período de vida tão difícil (CARTER e BHATIA, 2001).

3.3 – CUIDADOS PALIATIVOS NEONATAIS: UM DESAFIO A ENFRENTAR

Nos Estados Unidos da América, em semelhança a outros países desenvolvidos, acontece que muitos dos recém-nascidos que outrora morriam, pela sua prematuridade ou na sequência de complicações do nascimento ou de anomalias congénitas, actualmente sobrevivem (CARTER, 2004). De facto, nos últimos anos a mortalidade infantil tem sido intensamente reduzida com novas tecnologias, contudo a taxa de mortalidade ainda é a mais alta durante o período neonatal (HOCKENBERRY e WINKELSTEIN, 2006).

Em Portugal verificamos que as taxas de mortalidade infantil e neonatal têm revelado uma tendência decrescente nos últimos anos, no entanto, entre 2008 e 2009 estas aumentaram ligeiramente. A taxa de mortalidade infantil passou de 3,3‰ para 3,6 óbitos de crianças com menos de um ano por mil nados vivos. Também a taxa de mortalidade neonatal em 2009 aumentou para 2,5 óbitos por mil nados vivos, face ao valor de 2,1‰ registado em 2008. Assim, em 2009 verificaram-se 245 óbitos comparativamente aos 216 ocorridos em 2008, tendo 67,3% ocorrido no período neonatal precoce, ou seja, durante os primeiros 6 dias de vida (PORTUGAL, 2010).

Assentes nestes dados, podemos afirmar que lidar com o fenómeno da morte de um recém-nascido nas Unidades Neonatais é ainda hoje um acontecimento relativamente frequente. E poucos eventos afectam tanto as famílias, os profissionais de saúde e a sociedade, como o fenómeno da morte de uma criança. Com efeito, a extemporaneidade implícita na morte de uma criança – seja vivenciada antes do nascimento, no período neonatal ou, mais tarde, durante a infância – causa um impacto profundo e duradouro em todos os envolvidos ou “tocados” pelos eventos em torno desta perda (CARTER, 2004).

Reconhece-se que cerca de dois terços das mortes que ocorrem em idade pediátrica nos Estados Unidos da América não são inesperadas (MARCK e WOLFE, 2006), porém os cuidados paliativos continuam a ser pouco usados por esta população e as razões para este facto não estão verdadeiramente compreendidas (STOKOWSKI, 2004).

Na realidade, mesmo em países desenvolvidos, tem sido evidenciado que os cuidados paliativos neonatais/pediátricos são providos tardiamente e apenas a uma pequena porção dos candidatos. A corroborar esta afirmação, num estudo que envolveu crianças menores de um ano que vieram a falecer em UCIP e UCIRN norte-americanas, verificou-se que os cuidados paliativos foram solicitados e providos 2,5 dias antes da morte e apenas para 15% dos óbitos (PIERUCCI, KIRBY e LEUTHNER, 2001).

Nas unidades neonatais australianas, de acordo com Kain, Gardner e Yates (2009), apesar da existência de um protocolo baseado na evidência a informar o modelo de cuidados paliativos neonatais, a sua provisão à população neonatal é efectuada duma forma improvisada evidenciando dificuldades na sua implementação. No sentido de conhecer os fundamentos desta situação, desenvolveram um estudo onde emergiram como “barreiras” à prática deste modelo de cuidar: equipa de saúde inadequada/insuficiente, ambiente físico inadequado, imperativos tecnológicos e exigências parentais (KAIN, GARDNER e YATES, 2009).

Na opinião de Salas Arrambide et al. (2004), uma situação apontada para as dificuldades nesta área é que os recém-nascidos não são pequeninos adultos. Os recém-

nascidos resistem a episódios graves que levariam os adultos à morte, tornando difícil predir a sua morte. Estas expectativas levam a que os pais e os profissionais de saúde resistam face a uma transição formal para intervenções que não tenham como objectivo a cura, até porque, o facto do recém-nascido receber cuidados paliativos poder ser percebido como um abandono da esperança de cura.

A este respeito Bétrémiex et al. (2010) revelam-nos que estas incertezas e interrogações que, por vezes, acompanham o curso paliativo poderão mesmo contribuir para a diminuição da coesão na equipa de saúde o que dificultará a sua adesão ao projecto paliativo. Referem ainda a existência de outros factores a considerar neste contexto, tais como: a dimensão pluridisciplinar da equipa, que pode tornar difícil a transmissão da informação; a carga emocional de certas situações, passível de conduzir a uma confusão de papéis (identificação com os pais) e alterar o julgamento, complicar o raciocínio colectivo e travar decisões (BÉTRÉMIEX et al., 2010).

Outra situação apontada para as dificuldades nesta área é o facto dos cuidadores, a todo o momento, moverem-se alternadamente entre a esperança e o realismo, o que pode conduzir a conflitos: entre os próprios profissionais de saúde, entre os profissionais de saúde e os pais e, inclusive, entre os pais do próprio recém-nascido (SALAS ARRAMBIDE et al., 2004).

Nas reflexões que fazem sobre a temática dos cuidados paliativos neonatais no seu país, Bétrémiex et al. (2010) enunciam como dificuldades encontradas com as famílias neste modelo de cuidar: desinvestimento familiar, exigências parentais à prática do que poderá ser considerado obstinação terapêutica, divergências no interior do casal/pressões familiares e os aspectos psicológicos inerentes a estas situações (BÉTRÉMIEX et al., 2010).

Com efeito, a experiência clínica tem demonstrado que muitos dos aspectos do cuidado paliativo não são bem conhecidos pelos profissionais de saúde. Num pequeno estudo de natureza qualitativa, realizado em duas unidades neonatais da região centro do nosso país, emergiram o desconforto e a inadequação que as enfermeiras sentem no lidar com o final de vida do recém-nascido tendo sido constatadas dificuldades em encarar a morte do bebé e apoiar os pais no luto (LOUREIRO e CARVALHO, 2007).

Na opinião de Al-Alaiyan e Al-Hazzani (2009), o impacto deste desconhecimento pode ser grande na equipa de saúde, mas o seu impacto nas famílias poderá ser imensurável com implicações para o resto da sua vida. Ainda nos dias de hoje, pode acontecer que as famílias se deparem com um sistema de saúde que as deixe com a memória dolorosa de um sofrimento desnecessário, com recordações de atitudes e de

palavras insensíveis e dolorosas, com dúvidas para toda a vida pelas decisões que se viram forçados a tomar num determinado momento (SALAS ARRAMBIDE et al., 2004).

É neste contexto que os cuidados paliativos neonatais representam um desafio perante o qual se encontram os recém-nascidos e suas famílias, profissionais de saúde e a sociedade em geral. Embora constituam um mundo por descobrir e requeiram muito tempo e trabalho aos profissionais de saúde, poderão constituir uma tarefa muito gratificante ao ter como resultado melhorias na qualidade de vida dos recém-nascidos e suas famílias, maior satisfação e coesão do pessoal de saúde e uma melhor qualidade assistencial (SALAS ARRAMBIDE et al., 2004).

PARTE II

Investigação Empírica

4 – METODOLOGIA

A metodologia é considerada por Fortin (2000) como o conjunto de métodos e técnicas que guiam a elaboração do processo de investigação. Tendo presente que para um conhecimento ser considerado científico é fundamental identificar as operações mentais e técnicas que possibilitem a sua verificação (GIL, 2008), iremos ao longo deste capítulo procurar descrever de forma clara o percurso realizado na efectivação deste estudo, possibilitando assim uma visão global e objectiva do mesmo.

Os cuidados paliativos pediátricos são reconhecidos pela Organização Mundial de Saúde desde 1998 como uma área prioritária de intervenção programada e planificada, que deverá ser sustentada em conhecimentos técnico-científicos e num forte imperativo ético-deontológico (BRANQUINHO, 2011). No entanto e apesar do conceito de cuidados paliativos não ser novo, só muito recentemente começou a ser aplicado à população neonatal (STOKOWSKI, 2004).

Na realidade, para muitos recém-nascidos que nascem com limitada sobrevivência pela sua extrema prematuridade ou por malformações e para aqueles que desenvolvem complicações no curso neonatal, chega o momento em que moderar os cuidados agressivos “*cure-oriented*” (orientados para a cura) ou “*life-extending*” (prolongadores da vida) é considerado o curso da acção ética e médica mais apropriada (CARTER e BHATIA, 2001).

A experiência clínica tem demonstrado que muitos dos aspectos do cuidado paliativo não são bem conhecidos pelos profissionais de saúde. Reconhece-se que o impacto deste desconhecimento pode ser grande na equipa de saúde, mas o seu impacto nas famílias poderá ser imensurável com implicações para o resto da sua vida (AL-ALAYAN e AL-HAZZANI, 2009).

Ainda nos dias de hoje, pode acontecer que as famílias de recém-nascidos com enfermidades graves se deparem com um sistema de saúde que as deixe com a recordação dolorosa de um sofrimento desnecessário, com recordações de atitudes e palavras insensíveis e dolorosas, com dúvidas para toda a vida pelas decisões que se viram forçados a tomar num determinado momento (SALAS ARRAMBIDE et al., 2004).

Em Portugal, não temos conhecimento de que alguma Unidade Neonatal tenha adoptado um modelo ou programa de cuidados paliativos adequado à sua população neonatal. A escassa e reduzida literatura que apela para a necessidade de se desenvolver

este modelo do cuidar em Neonatologia resume-se a alguns artigos de reflexão publicados em revistas de bioética.

Evocamos ainda os resultados desconcertantes obtidos num pequeno estudo de natureza qualitativa, realizado em contexto académico, no qual participaram enfermeiras de duas unidades neonatais da região centro do nosso país. Na expressão da vivência no cuidar do recém-nascido com “prognóstico terminal” e sua família, emergiram sentimentos e emoções negativas no discurso das enfermeiras entrevistadas, subentendendo-se o seu desconforto e inadequação no lidar com o final de vida do recém-nascido. Neste estudo, pudemos ainda observar que os procedimentos nos cuidados ao recém-nascido não são consensuais e as dificuldades existentes em encarar a morte do bebé e apoiar os pais no luto (LOUREIRO e CARVALHO, 2007).

Assentes no referencial teórico exposto, preocupadas com alguns constrangimentos resultantes da nossa vivência profissional no contexto da Neonatologia, e após alguma reflexão sobre esta realidade, delineámos como **questão principal de investigação** orientadora da nossa pesquisa: “*Quais as vivências dos profissionais de saúde no cuidar do recém-nascido que «não irá melhorar» e sua família?*”

Acreditamos que através da expressão vivencial do cuidar do recém-nascido que “não irá melhorar” e sua família, o profissional de saúde nos comunica o seu sentir no cuidar, através das suas emoções, das suas percepções, dos seus significados, resultado da subjectividade idiossincrática da sua pessoa. Mais, entendemos que o estudo da experiência vivida pelo profissional de saúde nos orientará para o conhecimento da realidade dos cuidados paliativos neonatais.

Da principal questão de investigação derivam, no nosso entender, **outras questões de investigação** relevantes para o conhecimento do fenómeno:

- Quais os cuidados considerados serem essenciais no cuidar do recém-nascido que “não irá melhorar” e sua família?
- Quais os sentimentos vivenciados e as dificuldades sentidas pelos profissionais de saúde no confronto com esta realidade?
- Quais os aspectos éticos mais relevantes neste contexto?
- Quais os aspectos entendidos pelos profissionais de saúde como passíveis de contribuir para a melhoria dos cuidados paliativos neonatais?

Norteadas por estas questões, pretendemos com o presente estudo promover a reflexão sobre a temática dos cuidados paliativos em Neonatologia que nos parece ser de grande relevância ética e de marcadas consequências práticas. Como nos afirma Branquinho

(2011), ainda que antecipar a morte em crianças em idade neonatal com prognóstico incerto seja um desafio na nossa sociedade e cultura, esta é uma exigência fundamental na medida em que a vulnerabilidade apela para o dever de cuidar. De forma a dar resposta a estas questões e a toda a problemática que as envolve traçamos os seguintes **objectivos**:

- Reconhecer os cuidados que os profissionais de saúde consideram serem essenciais no cuidar do recém-nascido «que não irá melhorar» e sua família;
- Descrever os sentimentos vivenciados e as dificuldades sentidas pelos profissionais de saúde no cuidado ao recém-nascido que «não irá melhorar» e sua família;
- Reflectir sobre os aspectos éticos mais relevantes neste contexto;
- Identificar os aspectos passíveis de concorrerem para a melhoria dos cuidados paliativos neonatais.

Dado que este estudo se reporta à vivência do profissional de saúde no cuidar do recém-nascido que “não irá melhorar” e sua família, consideramos que tem subjacente uma **perspectiva fenomenológica** já que visa conhecer a realidade do ponto de vista das pessoas que a vivem (FORTIN, 2000).

Na escolha da **metodologia qualitativa** teve-se em consideração o facto desta ser descrita como holística (preocupada com os indivíduos e o seu ambiente, em todas as complexidades) e naturalista (sem qualquer limitação ou controle impostos ao pesquisador) (POLIT, BECK e HUNGLER, 2004), caracterizada por permitir estudar a realidade sem a fragmentar e sem a descontextualizar, situando-se mais nas particularidades do que na obtenção de leis gerais (ALMEIDA e FREIRE, 2007). Neste contexto podemos afirmar que, do ponto de vista conceptual, o plano de investigação definido insere-se no nível **exploratório – descritivo** (FORTIN, 2000).

Partilhando da opinião de Salas Arrambide et al. (2004) de que os cuidados paliativos neonatais constituem um desafio a enfrentar, parece-nos pertinente levar a cabo o presente estudo. Neste sentido, acreditamos que o conhecimento dos significados atribuídos pelos profissionais de saúde ao cuidar do recém-nascido que “não irá melhorar” e sua família nos revelará qualidades desta experiência que, conseqüentemente, promoverão um entendimento mais inclusivo da natureza do fenómeno, influenciando-o ou mesmo concorrendo para a sua mudança. O conhecimento, a discussão e reflexão sobre esta realidade contribuirão para promover e consolidar os Cuidados Paliativos em Neonatologia.

4.1 – PARTICIPANTES

Identificado o objecto de estudo e a metodologia de pesquisa, tínhamos pela frente um novo passo da mesma: a selecção dos participantes. De referir que, ao longo deste estudo, optamos pelo termo “participantes” recorrendo à opinião de Streubert e Carpenter (2002, p.17) que nos indicam a utilização do mesmo para as pessoas que são “*activas participantes na investigação com o propósito de ajudar aqueles que se interessam por uma melhor compreensão das suas vidas*”.

Para a consecução deste passo, seleccionámos a **Unidade de Neonatologia (UN) do Centro Hospitalar de Tondela – Viseu, EPE (CHTV, EPE)** caracterizada por ser uma unidade prestadora de cuidados diferenciados a RN de Risco e de Alto Risco do distrito, sendo mesmo considerada por muitos uma Unidade de Cuidados Especiais a RN (UCERN). Esta escolha prende-se, essencialmente, com o facto de ser nosso intuito procurar conhecer o fenómeno no contexto que nos diz respeito e sobre o qual poderemos agir.

Recorrendo aos dados estatísticos desta unidade neonatal, verificamos que no ano de 2009 dos 280 recém-nascidos internados 26,4% eram prematuros (6,7% com idade gestacional inferior às 29 semanas) e 15,3% portadores de malformações congénitas (FERNANDES, MONTEIRO e ANDRADE, 2010). Já no ano de 2010, dos 268 recém-nascidos internados 31,3% eram prematuros (8,3% com idade gestacional inferior às 29 semanas) e 8,9% portadores de malformações congénitas. De acrescentar, que só no ano 2010 ocorreram três casos de asfixia perinatal, tendo um dos casos resultado no falecimento do recém-nascido (AIRES e ANDRADE, 2011).

Assentes nos dados estatísticos supracitados, podemos afirmar que a unidade neonatal seleccionada para o desenvolvimento do nosso estudo se trata, efectivamente, de uma unidade neonatal onde os profissionais de saúde que lá trabalham se vêm confrontados com recém-nascidos passíveis de serem elegíveis para os cuidados paliativos neonatais (CATLIN e CARTER, 2002; BATHIA, 2006; AL-ALAIYAN e AL-HAZZANI, 2009).

A **amostra intencional ou teórica** (STREUBERT e CARPENTER, 2002) para este estudo assentou nos seguintes **critérios de inclusão**: (a) Enfermeiros pertencentes à equipa de Enfermagem da Unidade de Neonatologia do CHTV, EPE; (b) Médicos Pediatras que desempenhem funções na Unidade de Neonatologia do CHTV, EPE; (c) Experiência profissional na área neonatal superior a um ano, durante a qual tenham vivenciado pelo menos uma situação do cuidar do RN que “não irá melhorar” e sua família.

Respondiam a estes critérios um total de 31 profissionais de saúde (16 Enfermeiros e 15 Médicos Pediatras). Destes, obtivemos a participação num total de 20 elementos da equipa de saúde da UN do CHTV, EPE. Pela tabela 1 podemos observar que 11 elementos pertencem à equipa de enfermagem e os restantes nove pertencem à equipa médica.

Tabela 1 – Participantes no estudo

Participantes	N	%
Enfermeiros	11	55,0
Médicos Pediatras	9	45,0
Total de Participantes	20	100,0

De acordo com os resultados apresentados na tabela 2, podemos constatar que o tempo de exercício na área neonatal dos participantes situa-se entre 1,5 e 28 anos, sendo que a média de tempo de serviço na unidade neonatal é de 10,6 anos.

Tabela 2 – Tempo de serviço na área neonatal

Participantes	Tempo de Serviço (Anos)		
	Mínimo	Máximo	Média
Enfermeiros	2,0	24,0	11,0
Médicos Pediatras	1,5	28,0	10,1
Total de Participantes	1,5	28,0	10,6

De referir ainda que os participantes neste estudo, na sua maioria (75%), possuem mais de quatro anos de experiência na área neonatal (Tabela 3).

Tabela 3 – Tempo de serviço (escalonado) na área neonatal

Tempo de Serviço (Anos)	Enfermeiros		Médicos Pediatras		Total de Participantes	
	N	%	N	%	N	%
< 4 anos	2	18,2	3	33,3	5	25,0
4 – 9 anos	3	27,3	2	22,2	5	25,0
9 – 15 anos	4	36,4	2	22,2	6	30,0
> 15 anos	2	18,2	2	22,2	4	20,0
Total	11	100,0	9	100,0	20	100,0

4.2 – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

Na perspectiva de Fortin (2000), os dados a colher com a ajuda de um instrumento de medida devem ser exactamente os necessários para responder aos objectivos da investigação. A mesma autora acrescenta-nos que existem diversas formas de efectuar a colheita de dados, sendo da competência do investigador determinar o tipo de instrumento de medida que melhor se adequa ao objectivo do estudo e às questões de investigação.

Neste contexto, tendo em conta os objectivos a que nos propusemos, optámos pela elaboração de um guião da entrevista semi-estruturada e de um questionário formado a partir do guião da entrevista (Apêndice 1) por forma a permitir uma maior liberdade de expressão aos participantes e, assim, facilitar a participação no estudo.

Como nos afirma Fortin (2000), se um investigador quer explorar os sentimentos e as percepções dos participantes no que se refere a situações particulares, estes podem sentir-se mais à vontade em falar, do que em organizar o seu pensamento e transmitir os seus sentimentos por escrito. Por outro lado, certos respondentes preferirão transmitir os seus sentimentos por escrito, de forma anónima, mais do que através de uma entrevista face a face.

4.3 – PROCEDIMENTOS

Numa investigação, as considerações éticas são e sempre serão de consideração crítica. O consentimento informado deve ser obtido e a colaboração dos participantes necessita ser voluntária, de forma a garantir o princípio de autonomia. Mais, impõe-se o dever de se assegurar aos participantes que a confidencialidade e o anonimato são respeitados (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002).

Com base no que é defendido pelos autores apresentados, iniciou-se este percurso com a formalização por escrito do pedido de autorização (Apêndice 2) à referida instituição de saúde (CHTV,EPE), por forma a dar cumprimento a todas as questões logísticas essenciais à realização do presente estudo.

Após termos recebido a autorização foi estabelecido o contacto informal, pessoal e personalizado com cada um dos elementos da equipa de saúde que obedeciam aos critérios por nós definidos, no sentido de os informar do nosso estudo. Considerámos ser adequado a explicitação/confirmação do tema a estudar, com a garantia da confidencialidade dos dados e o carácter anónimo das informações que viéssemos a obter.

Iniciámos a colheita dos dados em 1 de Julho de 2011, sensibilizando os profissionais de saúde para a importância da sua participação neste estudo. Todos, ainda que de forma individual, rejeitaram a ideia de serem entrevistados tendo optado por responder ao questionário. A recolha dos questionários terminou a 15 de Setembro do corrente ano, no sentido de possibilitar uma maior participação no estudo. Posteriormente, à recolha dos questionários, procedeu-se à sua identificação de acordo com o quadro 1.

Quadro 1 – Convenções utilizadas na identificação dos participantes

Profissionais de Saúde	Participantes
Enfermeiros	E1 – E11
Médicos Pediatras	M1 – M9

4.4 – MÉTODO DE ANÁLISE

A fase que se segue à colheita de dados é denominada por Gil (2008) de análise dos dados. Caracterizada por ser um processo de indagação e de organização sistemática da narrativa dos participantes, tem como objectivos a compreensão desses mesmos materiais e o permitir transmitir aos outros o que se encontrou (BOGDAN e BIKLEN, 2010).

Neste contexto, a análise dos dados qualitativos deste estudo foi realizada recorrendo à técnica de análise de conteúdo, do tipo temático e frequencial, de acordo com Bardin (1977, 2009) e Amado (2000). Entendida como uma técnica de investigação que permite a descrição objectiva, sistemática e quantitativa, a análise de conteúdo visa “arrumar” num conjunto de categorias de significação o “conteúdo manifesto” dos mais diversos tipos de comunicação, procurando ir um pouco mais além e atingir, por um processo inferencial, as condições de produção das comunicações em análise (AMADO, 2000).

Iniciámos este processo com a leitura “flutuante” de todos os questionários com o propósito de estabelecer um primeiro contacto, buscando impressões e orientações (BARDIN, 1977, 2009). Prosseguimos com a realização de várias leituras sucessivas, atentas e activas, cada vez mais minuciosas, de todos os questionários (AMADO, 2000).

As primeiras leituras permitiram um esboço das áreas temáticas e do sistema de categorias possível. A passagem deste esboço a resultados progressivamente mais

refinados, satisfatórios e definitivos, implicou a passagem de leituras verticais dos questionários às leituras horizontais, permitindo a comparação constante das unidades de significação (tema) com sentido igual ou próximo entre os diversos questionários (BARDIN, 1977, 2009; AMADO, 2000).

Neste confronto comparativo decidiu-se, então, qual a expressão abrangente com que se designaria a categoria, quais as sub-categorias que especificariam as suas qualidades, quais os indicadores que traduziriam de forma mais adequada e exaustivamente o sentido das unidades de registo. Este processo, denominado de categorização, possibilitou desta forma que categorias e sub-categorias temáticas emergissem dos depoimentos escritos, contendo todas as unidades de registo, classificando-as por semelhança, na medida em que foram encontradas (BARDIN, 1977, 2009; AMADO, 2000).

5 – RESULTADOS

A partir do estudo da vivência dos profissionais de saúde nos Cuidados Paliativos Neonatais, assentes nos objectivos delineados e na análise de conteúdo efectuada, emergiram cinco categorias: Cuidados ao RN e sua Família, Sentimentos/emoções Vivenciadas, Dificuldades Sentidas, Aspectos Éticos e Aspectos a Melhorar. Na figura 1 podemos visualizar em esquema a estrutura de categorização dos resultados.

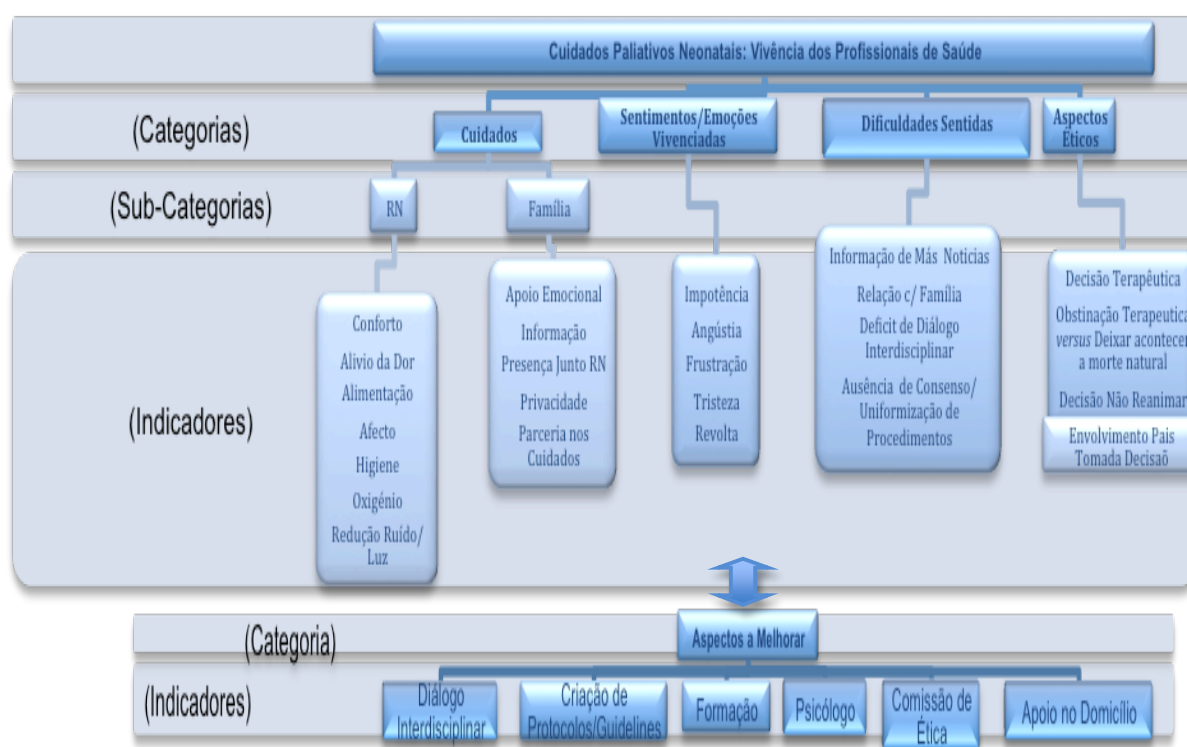


Figura 1 – Categorias, sub-categorias e indicadores de análise

No sentido de dar maior visibilidade ao método de análise que desenvolvemos neste estudo, recorreremos ao uso de quadros síntese. Cada quadro síntese corresponde a uma **categoria** que emergiu da interpretação que foi feita dos dados. Nele incluímos as **unidades de enumeração (UE)** representativas da quantificação das **unidades de registo** referentes aos segmentos ou expressões dos participantes, distribuídas pelos **indicadores** que lhes foram atribuídos pelas investigadoras.

Cuidados ao RN e sua Família

Na análise desta categoria emergiram duas sub-categorias: *Cuidados ao RN* e *Cuidados à Família* (Quadro 2).

Como cuidados essenciais ao RN que “não irá melhorar” foi considerado maioritariamente o “*dar conforto (...)*” (E2, E3, E6, E8, M1, M2, M3, M5, M8, M9) “*...com o mínimo de invasão possível (...)*” (M6, M7), emergindo a preocupação pela qualidade de vida do RN reflectida na expressão “*(...) cuidados que visem potenciar/melhorar a qualidade de vida do RN(...)*” (M4). Outro dos cuidados mencionado pela maioria dos participantes é o “*(...) alívio da dor (...)*” (E1, E2, E3, E10, M2, M7, M8, M9) atendendo ao aspecto importante da prevenção e tratamento da dor no RN, reconhecendo o recurso a medidas farmacológicas (Quadro 2).

Um achado interessante ainda na análise da sub-categoria *Cuidados ao RN* foi o emergir no discurso de quatro dos participantes da preocupação de proporcionar “*(...) afecto (...)*” (E9, E5), “*(...) mimo*” (M2) e “*(...) muito amor e carinho*” (E6). Foram também mencionados os cuidados referentes à sua alimentação/nutrição, higiene e aporte de oxigénio. O cuidado de proporcionar um “*(...) ambiente calmo (...)*” (M9, E3) foi aludido por dois dos participantes.

Na sub-categoria *Cuidados à Família* (Quadro 2), emergiu com grande relevância na narrativa dos participantes o “*apoio emocional/psicológico*” (M4, E1, E2, E7, E9, E10, M2, M3, M5, M6, M7, M8, M9) com o cuidado de “*evidenciar (...) solidariedade na sua dor, falar com carinho, dar a mão, mostrar-lhes (...) preocupação no seu bem estar físico e psicológico*” (M1), procurando “*(...) ouvi-los (...)*” (E6) e “*(...) minimizar sentimentos de culpa*” (E3). Tratando-se de uma realidade difícil de enfrentar, foi aludida a preocupação com o “*apoio no sentido da perda*” (E5, E8).

Outro aspecto mencionado foi o cuidado da informação. Esta, na opinião dos participantes, deverá ser clara e fornecida de forma gradual, demonstrando “*(...) disponibilidade para o diálogo com a família, procurando responder às suas dúvidas e questões*” (M4, E2, E7, M5).

Na narrativa dos participantes foram ainda lembrados os cuidados de promover a presença da família junto do RN e da parceria nos cuidados, proporcionando-lhes alguma “*(...) liberdade de actuação: fazer o que quer, quando quer, como quer, sem pressões (dentro do possível)*” (E3), com atenção à preservação da sua privacidade (Quadro 2).

Quadro 2 – Matriz da categoria “Cuidados ao RN e sua família”

SUB-CATEGORIAS	*INDICADORES	UNIDADES DE REGISTO	UE
CUIDADOS AO RN	*Conforto	“Dar conforto...” E2, E3, E6, E8, M1, M2, M3, M5, M8, M9 “Manter conforto com o mínimo de invasão possível...” M6, M7 “...cuidados que visem potenciar/melhorar a qualidade de vida do RN...” M4 “...acrescentar vida ao tempo do RN, mesmo que não seja possível acrescentar tempo à vida...” E7, E1	15
	*Alívio da Dor	“...alívio da dor...” E1, E2, E3, E10, M2, M7, M8, M9 “...prevenir/aliviar a dor com medidas farmacológicas...” E11 “...principalmente, que o bebé não tenha dor...” E4 “...aliviar o sofrimento com analgesia...” M1 “...analgesia.” M3, M5	13
	*Alimentação/Nutrição	“...alimentação...” E3, E4, E10, M8 “...sustentar o aporte nutricional não invasivo.” M1 “...nutrição...” M5	6
	*Afecto	“...muito amor e carinho.” E6 “... afecto...” E9, E5 “...mimo.” M2	4
	*Higiene	“...higiene...” E5, M8 “...fralda limpa...” M1	3
	*Oxigénio	“...aliviar a dispneia, fornecendo oxigénio...” M1, E6	2
	*Redução do Ruído/Luz	“...ambiente calmo...” M9, E3	2
CUIDADOS À FAMÍLIA	*Apoio Emocional	“Apoio emocional/psicológico” M4, E1, E2, E7, E9, E10, M2, M3, M5, M6, M7, M8, M9 “Apoio/conforto psicológico. Tentar minimizar sentimentos de culpa.” E3 “Apoio no sentido da perda” E5, E8 “Dar apoio, ouvi-los [aos pais] e garantir que está a ser feito tudo para manter o seu filho confortável.” E6 “Evidenciar a nossa solidariedade na sua dor, falar com carinho, dar a mão, mostrar-lhes a nossa preocupação no seu bem estar físico e psicológico.” M1	18
	*Informação	“Informação clara sobre a situação. Disponibilidade para o diálogo com a família procurando responder às suas dúvidas e questões.” M4, E2, E7, M5 “ Informar gradualmente os pais – passo a passo – das deficiências do filho começando por possíveis handicaps no futuro até à notícia fatal.” M1 “Informar claramente a família da situação real do RN e expectativas/prognóstico a curto prazo.” M7, M8	7
	*Presença Junto do RN	“Promover a presença efectiva dos pais e irmãos...” E5, M8 “Flexibilizar normas para permitir à família viver esse período de forma mais “agradável” que for possível.” E1	3
	*Privacidade	“Dar intimidade, dar espaço entre a família e o RN” E3, M9 “Espaço próprio para a família poder acompanhar permanentemente [o RN].” M4	3
	*Parceria nos Cuidados	“Integrar os pais nos cuidados ao RN” E7 “Proporcionar liberdade de actuação: fazer o que quer, quando quer, como quer, sem pressões (...)” E3	2

Sentimentos/Emoções Vivenciados

Conforme apresentado no quadro 3, os profissionais de saúde participantes neste estudo perceberam como **Sentimentos/Emoções Vivenciados** no contexto dos cuidados paliativos neonatais: “*impotência*” (E3, E6, E7, E8, E9, E10, E11, M2, M3, M4, M5, M9), “*angústia*” (E2, E10, M5, M9), “*...grande frustração por não ser possível mudar o desfecho (...) como se após uma batalha tivesse sido derrotada*” (M9), “*tristeza por uma vida perdida(...)*” (M2, M7, E9) e até “*revolta*” (M5).

Quadro 3 – Matriz da categoria “Sentimentos/emoções Vivenciados”

CATEGORIA	* INDICADORES	UNIDADES DE REGISTO	UE
SENTIMENTOS/ EMOÇÕES VIVENCIADOS	* Impotência	“ <i>Impotência</i> ” E3, E6, E7, E8, E9, E10, E11, M2, M3, M4, M5, M9	12
	* Angústia	“ <i>Angústia</i> ” E2, E10, M5, M9	4
	* Frustração	“ <i>Frustração</i> ” E7, E8, M7 “ <i>...grande frustração por não ser possível mudar o desfecho (...) como se após uma batalha tivesse sido derrotada.</i> ” M9	4
	* Tristeza	“ <i>Tristeza por uma vida perdida...</i> ” M2, M7, E9	3
	* Revolta	“ <i>Revolta</i> ” M5	1

Dificuldades Sentidas

No que concerne às **Dificuldades Sentidas** (Quadro 4) a Informação de Más Notícias à Família foi apontada por oito dos participantes, constituindo a maioria dos médicos pediatras. Manifestaram sentir “*Dificuldade em transmitir o mau prognóstico. Dificuldade em transmitir até onde investir sem desinvestir completamente, não descurando o apoio familiar.*” (M5, M4, M6, M9) e “*Receio de poder dizer uma palavra inadequada*” (M8). Reforçaram esta ideia ao afirmar que “*A dificuldade está em transmitir aos familiares que nem tudo é possível, a medicina tem limites e, mesmo que seja possível ultrapassá-los, a qualidade de vida fica comprometida.*” (M7, E6) contribuindo para que, na opinião de um dos participantes, aconteça que “*por vezes, a informação que é considerada uma necessidade fundamental não foi facultada ou não foi suficiente ou tardia...*” (E11).

A Relação com a Família foi mencionada como mais uma dificuldade neste âmbito. Quatro dos participantes afirmaram ser “*muito difícil encarar os pais, não se sabe o que dizer ou fazer para minimizar a [sua] dor...*” (E4, E3, M4, M5), existindo mesmo “*dificuldade em gerir os sentimentos quotidianos da família, por vezes opostos como tristeza, culpa, agressividade, esperança, aceitação, negação da situação*” (M8) pois, na opinião de um dos

participantes, “(...) os pais estão à espera de um filho perfeito, saudável, tentando culpabilizar alguém essencialmente algum profissional de saúde” (E7).

Foi referida a existência de Deficit de Diálogo Interdisciplinar na equipa de saúde. Quatro enfermeiros declaram haver “falta de comunicação entre a equipa” (E3, E2, E4, E8) e dois dos participantes reconhecem:

“(...) não se realizar reunião com médico, enfermeiro, se necessário, com a assistente social [para] discutir-se o caso e depois dar-se conhecimento aos pais dos problemas e prováveis prognósticos do RN para assim falarmos todos a mesma linguagem(...)” (E7, M9).

A Ausência de Consenso/Uniformização de Procedimentos emergiu na narrativa de quatro profissionais de saúde: “não haver consenso [nas] atitudes a tomar (...) falta de protocolos de actuação” (E6, E2, E7, M8).

Quadro 4 – Matriz da categoria “Dificuldades Sentidas”

CATEGORIA	* INDICADORES	UNIDADES DE REGISTO	UE
DIFICULDADES SENTIDAS	* Informação de “Más Notícias” à Família	“Por vezes, a informação que é considerada uma necessidade fundamental não foi facultada ou não foi suficiente ou tardia...” E11 “Dificuldade em transmitir o mau prognóstico. Dificuldade em transmitir até onde investir sem desinvestir completamente, não descurando o apoio familiar.” M5, M4, M6, M9 “A dificuldade está em transmitir aos familiares que nem tudo é possível, a medicina tem limites e, mesmo que seja possível ultrapassá-los, a qualidade de vida fica comprometida.” M7, E6 “Receio de poder dizer uma palavra inadequada.” M8	8
	* Relação com a Família	“Muito difícil encarar os pais, não se sabe o que dizer ou fazer para minimizar a [sua] dor...” E4, E3, M4, M5 “A família é o mais difícil de se lidar porque os pais estão à espera de um filho perfeito, saudável, tentando culpabilizar alguém essencialmente algum profissional de saúde.” E7 “Dificuldade em gerir os sentimentos quotidianos da família, por vezes opostos como tristeza, culpa, agressividade, esperança, aceitação, negação da situação.” M8	6
	* Deficit de Diálogo Interdisciplinar	“Falta de comunicação entre a equipa.” E3, E2, E4, E8 “A dificuldade maior é não se realizar reunião com médico, enfermeiro, se necessário, com a assistente social [para] discutir-se o caso e depois dar-se conhecimento aos pais dos problemas e prováveis prognósticos do RN para assim falarmos todos a mesma linguagem (...)” E7, M9	6
	* Ausência de Consenso/Uniformização de Procedimentos	“Não haver consenso em todas as atitudes a tomar. Falta de protocolos de actuação.” E6, E2, E7, M8	4

Aspectos Éticos

O cuidar do RN que “não irá melhorar” envolve uma variedade de cuidados que lhe são indispensáveis que implicam decisões técnico-científicas eficazes e uma elevada prudência ética. Da análise de conteúdo efectuada aos questionários, extraímos inferências que denotam preocupação e reflexão ética por parte dos profissionais de saúde, emergindo a categoria dos **Aspectos Éticos** (Quadro 5).

Seis médicos pediatras participantes referem ser difícil a Decisão Terapêutica no cuidar destes RN. Esta “*dificuldade nas opções terapêuticas, (...)*” (M6) advém do facto de ser particularmente crítico “*estabelecer até que ponto os cuidados deverão intervir com o prolongar daquela vida*” (M8, M5, M7), “*(...) no sentido de não provocar nem agressão, nem iatrogenia*” (M9).

A Obstinação Terapêutica versus Deixar Acontecer Morte Natural é narrada por três dos participantes neste estudo. Um dos participantes afirmou que “*as poucas situações de morte em neonatologia (...) resolveram-se espontaneamente*” (M7), acrescentando a este respeito que:

“(...) temos consciência de que não devemos reanimar um RN que não irá melhorar mas, no momento, é muito difícil não o fazer até porque do ponto de vista legal temos receio de tomar essa atitude” (M7).

Neste contexto, de acordo com outro informante, “*parece (...) que há situações de distanásia e excesso de investimento*” (E1) e em sua opinião:

“(...) as questões não são resolvidas; resolvem-se por si mesmas, quando os [RN] já estão com má condição física, extremamente deteriorada e deixam de responder por completo ao investimento” (E1)

A Decisão de Não Reanimar ocorreu na narrativa de três médicos pediatras como geradora de indagações:

“Paragem cardíaca: reanimar ou não?” (M2)

“Situação de RN com choque hipovolémico grave sem recuperação com medicação/soros. RN a sofrer após usar de manobras de reanimação... como aliviar a dor/sofrimento? Em que momento parar?” (M3)

O Envolvimento dos Pais na Tomada de Decisão (Quadro 5), emergiu como algo revisto de alguma dissonância na equipa. Um dos participantes defende que:

“Quando estão em causa tomadas de decisão importantes que tenham a ver com investir ou não investir, fazer ou não fazer determinado procedimento, em que se duvida da eficácia custo/benefício para o RN é importante ouvir a família na tomada de decisão.” (E3)

No entanto, a este respeito, houve quem apontasse como contrariedade “o facto de alguns pais insistirem em investir em cuidados mais invasivos, mesmo após haver sido dito que o seu filho não irá melhorar.” (E6) e ainda quem afirmasse que “(...) não é dado o direito aos pais de recusarem o tratamento...” (E11).

Quadro 5 – Matriz da categoria “Aspectos Éticos”

CATEGORIA	* INDICADORES	UNIDADES DE REGISTO	UE
ASPECTOS ÉTICOS	*Decisão Terapêutica	<p>“Dificuldades no estabelecimento do limite dos cuidados prestados: até onde investir? (...) Dificuldades no limite entre o investir excessivamente de forma lesiva [num RN] que necessita de cuidados paliativos.” M4</p> <p>“Dificuldade nas opções terapêuticas (...)” M6</p> <p>“Estabelecer até que ponto os cuidados deverão intervir com o prolongar daquela vida.” M8, M5, M7</p> <p>“A maior dificuldade é o estabelecimento terapêutico no sentido de não provocar nem agressão, nem iatrogenia.” M9</p>	6
	*Obstinação Terapêutica versus Deixar acontecer uma morte natural	<p>“Parece-me que há situações de distanásia e excesso de investimento. Normalmente as questões não são resolvidas; resolvem-se por si mesmas, quando os [RN] já estão com má condição física, extremamente deteriorada e deixam de responder por completo ao investimento” E1</p> <p>“As poucas situações de morte em neonatologia em que fui confrontada resolveram-se espontaneamente. Todos temos consciência de que não devemos reanimar um RN que não irá melhorar mas, no momento, é muito difícil não o fazer até porque do ponto de vista legal temos receio de tomar essa atitude.” M7, M8</p>	3
	* Decisão de Não Reanimar	<p>“Paragem cardíaca: reanimar ou não?” M2</p> <p>“Situação de RN com choque hipovolémico grave sem recuperação com medicação/soros. RN a sofrer após usar de manobras de reanimação... como aliviar a dor/sofrimento? Em que momento parar?” M3</p> <p>“(...) quando decidir não reanimar.” M6</p>	3
	* Envolvimento dos Pais na Tomada de Decisão	<p>“Quando estão em causa tomadas de decisão importantes que tenham a ver com investir ou não investir, fazer ou não fazer determinado procedimento, em que se duvida da eficácia custo/benefício para o RN é importante ouvir a família na tomada de decisão.” E3</p> <p>“O facto de alguns pais insistirem em investir em cuidados mais invasivos, mesmo após haver sido dito que o seu filho não irá melhorar.” E6</p> <p>“Penso que não é dado o direito aos pais de recusarem o tratamento...” E11</p>	3

Aspectos a Melhorar

A categoria dos **Aspectos a Melhorar** é representativa dos aspectos passíveis de concorrerem para a melhoria dos Cuidados Paliativos Neonatais, na opinião dos profissionais de saúde participantes neste estudo (Quadro 6).

O Diálogo Interdisciplinar foi um dos aspectos mencionados por seis dos participantes. Entendem ser essencial “melhorar a comunicação entre as várias equipas”

(E7, E2) e, para isso, propõem a existência de reuniões interdisciplinares: “reunião e discussão entre toda a equipa de saúde” (E3, E8, M2, M8).

Na narrativa de quatro inquiridos emergiu a necessidade da Criação de Protocolos/*Guidelines*. Referiram a “necessidade de uniformizar condutas de cuidados paliativos” (M8) e de “explicitar critérios e estabelecer normas o mais explícitas possível” (E1) através da existência de “(...) protocolos de actuação(...)” (E6, E8).

A Formação da Equipa de Saúde foi identificada como outro aspecto passível de contribuir para a melhoria dos cuidados neste contexto. Defendem a “melhoria da formação dos profissionais de saúde sobre questões da ética nesta área(...)” (M6, E5, E2). A este respeito, um médico pediatra acrescentou: “(...)penso que os profissionais de saúde carecem sobretudo de formação em questões éticas/relacionais e dentro da temática da morte ou morbilidade grave” (M4).

A ideia da integração de Psicólogo na Equipa de Saúde ou a possibilidade de recorrer a este profissional foi defendida por quatro dos participantes. Expressaram o interesse de “existir psicólogo na Unidade” (E10, E11) ou de “existir a possibilidade de recorrer a outros técnicos (psicólogo, por exemplo) para apoiarem os familiares” (E6, M4). Foi ainda aludida a Consulta da Comissão de Ética: “termos uma comissão de ética com quem possamos colocar as nossas dúvidas” (M9, E6). A necessidade de se implementar o Apoio no Domicílio foi também mencionada: “Apoiar os pais no domicílio quando os [RN] têm alta” (E1).

Quadro 6 – Matriz da categoria “Aspectos a Melhorar”

CATEGORIA	* INDICADORES	UNIDADES DE REGISTO	UE
ASPECTOS A MELHORAR	*Diálogo Interdisciplinar	“Reunião e discussão entre toda a equipa de saúde.” E3, E8, M2, M8 “Melhorar a comunicação entre as várias equipas” E7, E2	6
	*Criação de Protocolos/Uniformização de Procedimentos	“Explicitar critérios e estabelecer normas o mais explícitas possível.” E1 “Existirem protocolos de actuação...” E6, E8 “Necessidade de uniformizar condutas de cuidados paliativos” M8	4
	*Formação da Equipa de Saúde	“(...)penso que os profissionais de saúde carecem sobretudo de formação em questões éticas/relacionais e dentro da temática da morte ou morbilidade grave.” M4 “Melhoria da formação dos profissionais de saúde sobre questões da ética nesta área(...)” M6, E5, E2	4
	*Psicólogo na Equipa de Saúde	“Existir a possibilidade de recorrer a outros técnicos (psicólogo, por exemplo) para apoiarem os familiares.” E6, M4 “Existir psicólogo na Unidade” E10, E11	4
	*Consulta da Comissão de Ética	“Termos uma comissão de ética com quem possamos colocar as nossas dúvidas.” M9, E6	2
	*Apoio no Domicílio	“Apoiar os pais no domicilio quando os [RN] têm alta.” E1	1

No sentido de complementar esta categoria dos **Aspectos a Melhorar**, entendemos ser relevante apresentar a opinião dos profissionais de saúde sobre a criação de um protocolo em Cuidados Paliativos Neonatais. Conforme podemos observar no quadro 7, cerca de 16 participantes resolveram contribuir com a sua opinião, manifestando-se na sua totalidade favoravelmente à criação de um protocolo neste âmbito.

Quadro 7 – Opinião sobre protocolo em Cuidados Paliativos Neonatais

* INDICADORES	UNIDADES DE REGISTO	UE
* Importante/Útil	<i>"Importante para haver uma uniformização de procedimentos."</i> E6, E1, E10, E11, M3, M6, M7, M8 <i>"Importante, desde que devidamente aplicado e monitorizado no sentido da melhoria contínua."</i> E5 <i>"(...) acho que seria muito útil e proveitoso para toda a equipa(...)"</i> E4	10
* Facilitador	<i>"(...)facilitar a conduta de todos os profissionais perante cada situação diferente."</i> E7 <i>"Facilitaria um pouco a nossa maneira de actuar que é sempre o melhor para o [RN]/ Família."</i> E9	2
* Guia Orientador	<i>"Cada caso é um caso e deve ser analisado como tal, no entanto ideias mestras podem estar definidas (...)"</i> E3	1
* Fundamental	<i>"Fundamental na orientação nesta fase, para todos os profissionais de saúde darem melhor apoio."</i> M2	1
* Pertinente	<i>"Tinha toda a pertinência!"</i> E8	1
* Positivo	<i>"Positiva"</i> E2	1

6 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Os Cuidados Paliativos em Neonatologia são definidos por Catlin e Carter (2002) como os cuidados holísticos, dirigidos ao recém-nascido que não irá melhorar, destinados a prevenir e aliviar o seu sofrimento e melhorar as suas condições de viver e de morrer.

Podemos observar no presente estudo como os profissionais de saúde dão grande relevo aos cuidados referentes ao conforto e alívio da dor nestes recém-nascidos. Neste contexto, declaram-nos como é essencial a prevenção e o tratamento da dor, reconhecendo o recurso a medidas farmacológicas. Reportam-nos também alguma preocupação com a qualidade de vida do recém-nascido, indo de encontro à afirmação de que é importante adicionar vida ao tempo do recém-nascido ao invés de adicionar tempo à vida (ROMESBERG, 2003; STOKOWSKI, 2004).

Na narrativa dos profissionais de saúde emergem ainda os cuidados referentes ao afecto, alimentação/nutrição, higiene, aporte de oxigénio e de proporcionar um ambiente calmo. O emergir destes cuidados, quotidianos e ligados ao “*care*” (COLLIÈRE, 1999), constitui mais um achado sustentado na literatura (CATLIN e CARTER, 2002; ALMEIDA, 2008). De referir que resultados semelhantes foram obtidos num estudo anterior, sobre a vivência das enfermeiras neste contexto (LOUREIRO e CARVALHO, 2007).

Temos conhecimento de que nalguns países existe um movimento global no sentido da implementação dos cuidados paliativos para recém-nascidos (CALLISTER, 2007), no entanto, tememos que esta não é a realidade em Portugal. Neste sentido, consideramos que o emergir destes cuidados na narrativa dos participantes, poderá contribuir para o reconhecimento dos cuidados paliativos neonatais no nosso país.

Os Cuidados Paliativos em Neonatologia centram-se não só na prevenção e alívio da dor física e sofrimento do recém-nascido, mas também, no alívio do sofrimento existencial da sua família (CATLIN e CARTER, 2002). No caso de recém-nascidos criticamente doentes, muitos dos seus componentes estão mais dirigidos para os seus familiares (STOKOWSKI, 2004).

Neste contexto, os profissionais de saúde entendem ser fundamental o apoio emocional fornecido a estas famílias (ao emergir nas narrativas de 18 dos participantes). Revelam ser importante: ouvir os pais, evidenciar solidariedade na sua dor, demonstrar preocupação com o seu bem-estar e minorar sentimentos de culpa. No entanto,

constatamos que este apoio emocional se reveste de contrariedades apontadas por alguns dos profissionais de saúde ao confessarem sentir dificuldades na relação com os pais/família, nomeadamente, com os seus sentimentos.

Consideramos este achado verdadeiramente preocupante, na medida em que vários autores apontam o apoio emocional prestado pelos profissionais de saúde como essencial determinante no processo vivencial dos pais/família neste contexto. Por exemplo, num estudo realizado por Rini e Loriz (2007), verificou-se que quando os pais percebem os profissionais de saúde como sendo compreensivos, intuitivos e sensíveis às suas necessidades, recordam esta experiência de forma favorável. Já quando os pais percebem os profissionais de saúde como restritivos, rotineiros e distantes, relatam como esta conduta da equipa de saúde os afecta negativamente (RINI e LORIZ, 2007).

Por outro lado, foi evidenciado que quando os profissionais de saúde demonstram compaixão e manifestam preocupação e carinho para com o recém-nascido, os pais/família estão mais predispostos a confiar na informação que lhes é fornecida por eles (RINI e LORIZ, 2007; WOCIAL, 2000; MCHAFFIE, LYON e HUME, 2001).

O cuidado da informação aos pais/família é mencionado por seis participantes. Defendem uma informação clara e precisa, que deve ser fornecida de forma gradual com abertura para o diálogo, procurando ir de encontro às dúvidas e questões colocadas pelos pais/família. Este cuidado emerge na narrativa dos profissionais de saúde, em nossa opinião, desprovido de indicadores de uma efectiva comunicação. Mais, é na informação de más notícias à família que a maioria dos médicos pediatras revela manifestar sérias dificuldades podendo mesmo colocar em risco este direito fundamental.

A este respeito, num estudo realizado por Ward (2005), constatou-se que a percepção de uma comunicação eficiente difere entre pais e profissionais de saúde. Estas diferenças, na opinião do mesmo autor, poderão facilmente induzir nos pais sentimentos de profundo pesar sobre decisões nas quais não acreditaram ou não compreenderam verdadeiramente.

No sentido de colmatar algumas destas dificuldades, Eden e Callister (2010) entendem ser benéfico o *empowerment* comunicacional dos pais/famílias. Defendem que se os pais puderem aprender a identificar e dar voz às suas preocupações, mal-entendidos e crenças, os profissionais de saúde poderão providenciar uma informação verdadeiramente efectiva, assente nas suas necessidades e no estado real do recém-nascido.

Assim, providenciar informação precisa é considerado ser essencial no âmbito dos cuidados paliativos neonatais. No sentido de aumentar a confiança dos pais/família na informação que lhes é fornecida, é necessária a construção de uma relação de confiança

entre pais e profissionais de saúde, assente numa boa comunicação e na crença de que os profissionais de saúde se preocupam verdadeiramente com o seu filho (EDEN e CALLISTER, 2010).

Na narrativa dos participantes foi ainda lembrada a importância de promover a presença da família junto do recém-nascido e a parceria nos cuidados, favorecendo a prestação de alguns cuidados e o afecto ao seu filho, com a privacidade possível. Com efeito, uma das características dos cuidados paliativos neonatais é que estes enfatizam os cuidados centrados na família como nos afirma Stokowski (2004).

Na realidade, as famílias de um recém-nascido com uma condição de vida limitada necessitam de se sentir cuidadas, acarinhadas e ligadas aos profissionais de saúde, contudo, a responsabilidade do papel parental deverá permanecer, mesmo quando o filho estiver a morrer. Em vários estudos, os pais foram encorajados a tocar e dar colo ao seu filho e, na maioria dos casos, o recém-nascido acabou por morrer nos braços de seus pais (ABE, CATLIN e MIHARA, 2001; CARTER e GUTHRIE, 2007; PIERUCCI, KIRBY e LEUTHNER, 2001). Esta presença e parceria nos cuidados ao seu filho foi entendida pelos pais como sendo fundamental para o seu processo de luto (RINI e LORIZ, 2007).

De referir que os enfermeiros foram identificados pelos pais como sendo figuras centrais no processo de ajuda no assumir das suas funções parentais (WOCIAL, 2000). Neste estudo, foram apontadas como intervenções potenciadoras do envolvimento parental: encorajar os pais a pegarem ao colo o seu bebé e a participar activamente nos cuidados, falar aos pais sobre o recém-nascido focando mais as suas características individuais do que as suas condições médicas (WOCIAL, 2000).

Nas unidades neonatais dos dias de hoje, à medida que os avanços tecnológicos permitem preservar as vidas de recém-nascidos no limite da viabilidade e os criticamente doentes, tornam-se mais complexos os dilemas éticos, sobretudo, no que diz respeito ao seu tratamento (EDEN e CALLISTER, 2010).

No nosso estudo, a maioria dos médicos pediatras admite ser difícil a decisão terapêutica nestes recém-nascidos. Apresentam a decisão de “reanimar” ou “não reanimar” como geradora de indagações e declaram ser particularmente crítico estabelecer até que ponto os cuidados deverão intervir com o prolongar destas incipientes vidas no sentido de evitar a prática da denominada obstinação terapêutica. No entanto, assumem sérios receios em limitar/suspender tratamentos, confessando que, na maioria das vezes, a morte neonatal acaba por acontecer por ausência de resposta ao investimento técnico-científico conferido.

Num estudo realizado por Silva (2008), sobre a tomada de decisões éticas em prematuros, chegaram-se a conclusões similares. A decisão de limitar/suspender ou deixar

acontecer a morte natural ou, ainda a decisão de manter cuidados revelou suscitar conflitos e ocasionar algum desconforto nos profissionais de saúde. Observou-se ainda alguma relutância em assumir a limitação ou interrupção de medidas de suporte de vida, podendo assim acontecer que uma morte natural, íntima e acompanhada pelo afecto materno/paterno se transforme num processo demorado, tecnicamente marcado, com amargo sabor a derrota (SILVA, 2008).

Este facto de como os profissionais de saúde são confrontados com o dilema ético de continuar ou limitar/suspender cuidados em recém-nascidos criticamente doentes, foi também constatado por Moseley et al. (2004). Nesse estudo, foi aferido como estas decisões assentam em factores (futura qualidade de vida, severidade de sequelas, projecções da longevidade) e, frequentemente, reflectem os valores das famílias e dos profissionais de saúde. Já os custos emocionais e financeiros para a família, são frequentemente subvalorizados (MCGETTIGAN et al., 1999 *apud* EDEN e CALLISTER, 2010).

Neste contexto, Catlin (2005) comprovou ser mais difícil iniciar o tratamento e depois limitá-lo/suspendê-lo, do que tomar a decisão de limitar/suspender cuidados antecipadamente. Independentemente do momento em que ocorrem, as decisões de limitar/suspender cuidados são sempre muito penosas, quer para os pais/família, quer para os profissionais de saúde: os pais/famílias são invadidos por sentimentos de perda, vazio, culpa e raiva, enquanto que os profissionais de saúde se sentem impotentes, com uma sensação de fracasso perante estas famílias (ABE, CATLIN e MIHARA, 2001).

Estas são decisões que, na opinião de Almeida (2008), deverão estar comprometidas unicamente com a dignidade ontológica do recém-nascido, na constatação da sua finitude e vulnerabilidade. E, não sendo nem devendo ser decisões emergentes ou imediatas, deverão ser decisões inadiáveis, sempre que a evolução clínica suscite a sua consideração. Não o fazer, é atentar contra os direitos dos recém-nascidos criticamente doentes (ALMEIDA, 2008).

O envolvimento dos pais na tomada de decisão emergiu na narrativa de três enfermeiros como algo revisto de dissonância na equipa de saúde. Há quem seja a favor de se ouvir os pais na tomada de decisão, mas também há quem aponte como contrariedade o facto de alguns pais insistirem em investir excessivamente e há ainda quem constate que esta não é uma oportunidade facultada aos pais.

Assentes nestes resultados, apercebemo-nos como a orientação paternalista ainda detém o predomínio na prática clínica dos nossos dias, em desfavor ao exercício da autonomia dos pais/família. Esta dominância, na opinião de Sousa e Silva (2009), é

justificada pela ausência de legislação, pela existência de uma cultura paternalista e pela ideia de que os pais se encontram incapazes de decidir.

Na realidade, o envolvimento dos pais na tomada de decisões reveste-se de sérios constrangimentos e foi apontado por vários autores como factor gerador de dificuldades (KAIN, GARDNER e YATES, 2009; BÉTRÉMIEX et al., 2010). A este respeito, Kopelman (2006) reconheceu a angústia e frustração que os profissionais de saúde vivenciam quando proporcionam tratamentos aos recém-nascidos que sentem ser inapropriados, perante as exigências das famílias, e constatou que os conflitos, entre as famílias e os profissionais de saúde sobre estas decisões, são comuns e, frequentemente, resultam de uma inadequada comunicação.

No entanto, os cuidados paliativos neonatais defendem o envolvimento dos pais no processo de tomada de decisão no que diz respeito aos seus filhos (EDEN e CALLISTER, 2010; PIERUCCI, KIRBY e LEUTHNER, 2001; CATLIN e CARTER, 2002; AL-ALAIYAN e AL-HAZZANI, 2009; BÉTRÉMIEX et al., 2010). De acordo com Eden e Callister (2010) vários estudos comprovaram uma participação dos pais, nas tomadas de decisão, situada entre os 75% a 95%. Mais, quando os pais sentem que participaram activamente no processo de tomada de decisão, descreveram os profissionais de saúde como seus guias (MCHAFFIE, LYON e HUME, 2001).

A vivência das dificuldades aqui expostas (relacionais, comunicacionais e éticas), num contexto de défice de diálogo interdisciplinar e de ausência de consensos/uniformização de procedimentos, reconhecidos pelos próprios profissionais de saúde, poder-nos-á ajudar a contextualizar o emergir dos sentimentos/emoções negativos percebidos no âmbito dos cuidados paliativos neonatais. Subentende-se, na nossa opinião, o desconforto e a impreparação com que a equipa de saúde se debate nesta unidade neonatal, apontando para a emergência do desenvolvimento de competências nesta área do cuidar. Estes achados preocupantes são corroborados por Loureiro e Carvalho (2007).

Na narrativa dos participantes são ainda identificados os aspectos passíveis de concorrerem para a melhoria dos cuidados paliativos neonatais. Reconhecem ser importante melhorar o diálogo interdisciplinar na equipa de saúde, com a realização de reuniões interdisciplinares. Admitem necessidades de formação nesta área do cuidar e defendem a criação de protocolos/uniformização de procedimentos neste âmbito, atribuindo-lhe apenas vantagens. Propõem a integração de um psicólogo na equipa de saúde e a consulta da Comissão de Ética para a Saúde (sempre que for oportuno). Declaram ainda a necessidade de se desenvolver o apoio no domicílio aos pais destes RN.

Neste estudo, entendemos que os profissionais de saúde abordam aspectos fundamentais para o desenvolvimento dos cuidados paliativos neonatais defendidos por diversos autores e corroborados por alguns estudos.

Por exemplo, a criação de protocolos/uniformização de procedimentos neste âmbito é defendida por vários autores (CATLIN e CARTER, 2002; HARTLINE, 2002; AL-ALAIYAN e AL-HAZZANI, 2009; BÉTRÉMIEUX, 2010). Num estudo realizado por Roldão nomeado por Silva (2008), sobre as preocupações éticas dos enfermeiros em unidades de neonatologia, verificou-se também a importância atribuída por estes à necessidade da existência de protocolos de actuação.

A formação da equipa de saúde neste contexto é outro aspecto defendido por diversos autores (CATLIN e CARTER, 2002; SOUSA e SIVA, 2009; AL-ALAIYAN e AL-HAZZANI, 2009; EDEN e CALLISTER, 2010). Num estudo realizado por Rini e Loriz (2007) muitos pais referiram como é importante e facilitador serem acompanhados por profissionais de saúde com conhecimentos e competências nesta área do cuidar.

O apoio no domicílio é outro aspecto particular a considerar neste modelo de cuidar. Neste estudo não é possível perceber qual o desempenho da equipa de saúde a este nível, no entanto, é mais um aspecto defendido nos escritos de Catlin e Carter (2002) e de Bétrémieux (2010).

7 – CONCLUSÕES E PROPOSTAS

Ao longo deste trabalho procurámos reflectir sobre a realidade dos Cuidados Paliativos em Neonatologia pela expressão da vivência dos profissionais de saúde de uma unidade neonatal no cuidar dos recém-nascidos que não irão melhorar e suas famílias. Verificámos o seu sentir, as suas emoções, as suas percepções e significados, resultantes da sua subjectividade idiossincrática.

Recordamos, e tal como foi nosso intuito, que procurámos conhecer este fenómeno no contexto que nos diz respeito e sobre o qual possamos vir a agir futuramente, daí termos seleccionado a Unidade de Neonatologia do Centro Hospitalar de Tondela – Viseu, EPE para a realização desta investigação. Participaram neste estudo de natureza qualitativa um total de 20 profissionais de saúde (11 Enfermeiros e 9 Médicos Pediatras), sendo que na sua maioria (75%) possuem mais de quatro anos de experiência na área neonatal.

No nosso estudo, os profissionais de saúde deram grande relevo aos cuidados referentes ao conforto e alívio da dor no recém-nascido, tendo ainda sido mencionados os cuidados ligados ao “*care*”. Emergiram como cuidados considerados essenciais às famílias neste contexto: o apoio emocional, a informação, a promoção da sua presença junto do recém-nascido favorecendo a parceria nos cuidados com a privacidade possível. Contudo, foi na relação com as famílias e na informação de más notícias que a equipa de saúde evidenciou sentir dificuldades, colocando sérias dúvidas sobre a qualidade do apoio efectivo a estas famílias.

A decisão terapêutica nestes recém-nascidos emergiu como sendo difícil e não consensual. Revelou-se ser particularmente crítico estabelecer até que ponto os cuidados deverão intervir com o prolongar destas incipientes vidas no sentido de evitar a prática da denominada obstinação terapêutica. Contudo, transpareceu uma certa relutância em assumirem a limitação/suspensão de tratamentos, confessando que, na maioria das vezes, a morte neonatal acaba por acontecer por ausência de resposta ao investimento técnico-científico conferido.

Contrariamente ao que é defendido pelos autores referenciados, o envolvimento dos pais na tomada de decisão emergiu como algo revisto de dissonância na equipa de saúde, levando-nos a perceber como a orientação paternalista ainda detém o predomínio na prática clínica diária nesta unidade de saúde.

A vivência destas dificuldades relacionais, comunicacionais e éticas, num contexto de déficit de diálogo interdisciplinar e de ausência de consensos/uniformização de procedimentos, poder-nos-á ajudar a contextualizar o emergir dos sentimentos/emoções negativos percebidos pela equipa de saúde no âmbito dos cuidados paliativos neonatais.

Na narrativa dos participantes foram ainda identificados os aspectos passíveis de concorrerem para a melhoria dos cuidados paliativos neonatais. Neste sentido foi mencionado ser necessário: reuniões interdisciplinares com o fim de melhorar o diálogo na equipa de saúde, formação nesta área do cuidar, criação de protocolos/uniformização de procedimentos neste âmbito, integração de um psicólogo na equipa de saúde e a consulta da Comissão de Ética para a Saúde.

Indo de encontro aos nossos objectivos e no sentido de dar resposta às questões de investigação enunciadas, destacamos como principais resultados:

- A valoração da importância dos cuidados a prestar aos recém-nascidos que não irão melhorar e sua família, contribuindo para o reconhecimento dos cuidados paliativos neonatais no nosso país;
- A constatação de dificuldades relacionais, comunicacionais e éticas vivenciadas pela equipa de saúde num contexto de deficit de diálogo interdisciplinar e de ausência de consensos/uniformização de procedimentos, evidenciando a necessidade de se investir nesta área de forma mais eficaz;
- O conhecimento dos sentimentos/emoções negativos percebidos pelos profissionais de saúde no âmbito dos cuidados paliativos neonatais subentendendo-se, na nossa opinião, o desconforto e a impreparação com que a equipa de saúde se debate nesta unidade neonatal. Isto aponta para a necessidade de investimento e desenvolvimento de competências nesta área do cuidar ;
- A reflexão sobre alguns dos aspectos éticos de maior relevância neste contexto, tais como a decisão terapêutica e o envolvimento dos pais na tomada de decisão, reveladores da sua natureza delicada e complexa, os quais exigem uma atenção particular por todos os profissionais de saúde envolvidos;
- A identificação dos aspectos passíveis de concorrerem para a melhoria dos cuidados paliativos neonatais reconhecidos pela própria equipa de saúde, fortalecendo a pertinência de melhorias neste âmbito.

Entendemos ser indispensável a implementação de cuidados paliativos neonatais centrados na família e assentes na interdisciplinaridade, na formação contínua e na

investigação. Assim, no âmbito da unidade neonatal estudada com vista à melhoria das práticas clínicas, consideramos ser essencial:

- No contexto da Formação em Serviço, a introdução de temas referentes aos cuidados paliativos neonatais que abordem o seu conceito, filosofia e missão, bem como, a comunicação de más notícias, fases do luto e relações interpessoais;
- Elaboração de um plano de cuidados dirigido a estes recém-nascidos e suas famílias que reúna um consenso na equipa de saúde;
- Realização de reuniões interdisciplinares periódicas que promovam o diálogo e a reflexão ética na equipa de saúde, sobretudo quando perante estas situações.

Reconhecemos como principais limitações deste estudo reportar-se a uma UN e daí não podermos generalizar estes resultados a outras unidades neonatais. Assim, propomos a realização de estudos similares noutras unidades neonatais a fim de saber se semelhantes resultados serão obtidos. Propomos ainda a realização de estudos neste âmbito que reflectam a perspectiva dos pais/famílias.

Sendo um tema pouco discutido e estudado na área neonatal, nomeadamente no nosso país, acreditamos que o presente estudo contribuiu com alguns subsídios para esta temática, sensibilizando e abrindo portas para a adopção de práticas que assegurem a dignidade e a qualidade dos cuidados a estes recém-nascidos e suas famílias. Concordamos com Branquinho (2011), pois, ainda que antecipar a morte em crianças em idade neonatal com prognóstico incerto seja um desafio na nossa sociedade e cultura, esta é uma exigência fundamental na medida em que a vulnerabilidade apela para o dever de cuidar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABE, N.; CATLIN, A.; MIHARA, D. – End of life in the NICU: a study of ventilator withdrawal. MCN. The American Journal of Maternal Child Nursing. ISSN 0361-929X. Vol.26; nº3 (May/June 2001), p. 141–146

AIRES, Sofia; ANDRADE, Isabel – **Movimento UCERN 2010**. 2011. Documento PowerPoint acessível na Unidade de Neonatologia do Centro Hospitalar de Tondela – Viseu, EPE.

AL-ALAYAN, Saleh; AL-HAZZANI, Fahad – The need for a hospital-based neonatal palliative care programs in Saudi Arabia. Annals of Saudi Medicine. [Em linha]. eISSN 0975-4466 Vol.29, nº5 (September/October 2009), p. 337-341. [Consult. 25 Mai. 2011] Disponível em WWW:<URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2860398/?tool=pubmed>

ALMEIDA, Filipe – Ética em pediatria. In: SERRÃO, Daniel; NUNES, Rui – **Ética em cuidados de saúde**. Porto: Porto Editora, 1998. ISBN 972-0-06033-6. p. 49-57.

ALMEIDA, Filipe – Limitação e suspensão terapêutica em pediatria. Revista Portuguesa de Bioética. Coimbra. ISSN 1646-8082. Ano XVIII/46, nº6 (Dezembro de 2008), p. 323-328.

ALMEIDA, Leandro S.; FREIRE, Teresa – **Metodologia da investigação em psicologia e educação**. 4ªed. Braga: Psiquilibrios, 2007. 241p. ISBN 978-972-97388-52.

AMADO, João da Silva – A técnica de análise de conteúdo. Referência. ISSN 0874-0283. 1ª Série, nº5 (Novembro 2000), p. 53-64.

BARDIN, Laurence – **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977. ISBN 972-44-0898-1.

BARDIN, Laurence – **Análise de conteúdo**. 5ª ed. Lisboa: Edições 70, 2009. 281p. ISBN 972-44-1506-2.

BEAUCHAMP, Tom L.; CHIDRESS, James F. – **Princípios de ética biomédica**. 1ªed. São Paulo: Loyola, 2002. 574p. ISBN 851-502-565-5.

BÉTRÉMIEUX, P. – Réflexions et propositions autour de soins palliatifs en période neonatal: préambule. Archives de Pédiatrie. ISSN 0929-693X. Vol.17, nº4 (Avril 2010), p. 407-408.

BÉTRÉMIEUX, P. [et al.] – Construction d'un projet de soins palliatifs chez le nouveau-né: 2^e partie des réflexions et propositions autour de soins palliatifs en période neonatal. Archives de Pédiatrie. ISSN 0929-693X. Vol.17, nº4 (Avril 2010), p. 413-419.

BHATIA, Jatinder – Palliative care in the fetus and newborn. Journal of Perinatology. ISSN 0743-8346. Vol.26, nºS1 (May 2006), p. S24-S26.

BISCAIA, Jorge – **Perder para encontrar**. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2004. ISBN 978-972-603-292-2.

BISCAIA, Jorge – Populações vulneráveis: crianças e adolescentes. In: Silva, Paula Martinho – **Investigação biomédica: reflexões éticas**. Lisboa: Gradiva, 2008. ISBN 978-989-616-270-2. p. 101-115.

BOGDAN, Robert; BIKLEN, Sari – **Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos**. 2^aed. Porto: Porto Editora, 2010. 336p. ISBN 978-972-0-34112-9.

BRANQUINHO, Joana Catarina da Cruz Mendes – Da vulnerabilidade do recém-nascido aos cuidados paliativos neonatais. Revista Portuguesa de Bioética. Coimbra. ISSN 1646-8082. Ano XIX/56, nº14 (Junho 2011), p. 161-172.

CALLISTER, L. C. – Global health and nursing: global pediatric palliative care. MCN. The American Journal of Maternal Child Nursing. ISSN 0361-929X. Vol. 32, nº5 (September/October 2007), p.323.

CARVALHO, Ana Sofia – **Bioética e vulnerabilidade**. Lisboa: Almedina, 2008. 332p. ISBN 978-972-403-341-9.

CARTER, Brian S. – Book review: when children die improving palliative and end-of-life care for children and their families. Journal of Perinatology. ISSN 0743-8346. Vol.24, nº5 (May 2004), p. 332.

CARTER, Brian S.; BHATIA, Jatinder – Comfort, palliative care guidelines for neonatal practice: development and implementation in an academic medical center. Journal of Perinatology. ISSN 0743-8346. Vol.21, nº5 (July/August 2001), p. 279-283.

CARTER, Brian S.; GUTHRIE, S. O. – Utility of morbidity and mortality conference in end-of-life education in the neonatal intensive care unit. Journal of Palliative Medicine. ISSN 1096-6218. Vol.10, nº2 (April 2007), p. 375-380.

CATLIN, Anita; CARTER, Brian – Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. Journal of Perinatology. ISSN 0743-8346. Vol.22, nº3 (April/May 2002), p. 184-195.

COLLIÈRE, Marie-Francoise – **Promover a vida**. 2ªed. Lisboa: Lidel, 1999. 385p. ISBN 972-757-109-3.

EDEN, Lacey M.; CALLISTER, Lynn Clark –Parent involvement in end-of-life care and decision making in the newborn intensive care unit: an integrative review. The Journal of Perinatal Education. ISSN 1058-1243. Vol.19, nº1 (Winter 2010), p. 29-39.

FERNANDES, Pedro; MONTEIRO, Georgina; ANDRADE, Isabel – **Movimento UCERN 2009**. 2010. Documento PowerPoint acessível na Unidade de Neonatologia do Centro Hospitalar de Tondela – Viseu, EPE.

FLORIANI, Ciro A. – Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia. Jornal de Pediatria. Rio de Janeiro. ISSN 0021-7557. vol.86, nº1 (2010), p. 15-20.

FORTIN, Marie-Fabienne – **O processo de investigação**. 3ªed. Loures: Lusodidacta, 2000. 388p. ISBN 978-972-8383-10-7.

GIL, António Carlos – **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6ªed. São Paulo: Atlas, 2008. 216p. ISBN 978-852-2451-42-5.

HARTLINE, John V. – Always caring, especially when cure is not possible: an essential tenet of neonatal care. Journal of Perinatology. ISSN 0743-8346. vol.22, nº3 (April/May 2002), p. 183.

HOCKENBERRY, Marilyn J.; WINKELSTEIN, Wilson – **Wong fundamentos de enfermagem pediátrica**. 7ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006. 1303p. ISBN-13: 978-0-323-02593-5.

KAIN, Victoria; GARDNER, Glenn; YATES, Patsy – Neonatal palliative care attitude scale: development of an instrument to measure the barriers to and facilitators of palliative care in neonatal nursing. Pediatrics. ISSN 0031-4005. Vol.123, nº2 (February 2009), p. 207-213.

LOUREIRO, Ana Cristina Neves da Costa; CARVALHO, Margarida Maria Lopes de – **Cuidados paliativos em neonatologia: vivência da enfermeira**. 2007. 107p. Trabalho de investigação realizado no 1ºCurso de Pós-Licenciatura de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, no âmbito da unidade curricular de pesquisa científica em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Acessível no arquivo da Escola Superior de Saúde de Viseu, Viseu, Portugal.

MACHADO, Maria do Céu Soares – Viver e morrer entre máquinas: cuidados paliativos a recém-nascidos. In: CARVALHO, Ana Sofia – **Bioética e vulnerabilidade**. Lisboa: Almedina, 2008. ISBN 978-972-403-341-9. p. 177-185.

MARCK, Jennifer W.; WOLFE, Joanne – Early integration of pediatric palliative care: for some children , palliative care starts at diagnosis. Current Opinion in Pediatrics. ISSN 1040-8703. Vol.18, nº1 (February 2006), p. 10-14.

MCHAFFIE, H. E.; LYON, A. J.; HUME, R. – Deciding on treatment limitation for neonates: the parents' perspective. European Journal of Pediatrics. ISSN 0340-6199. Vol.160, nº6 (2001), p. 73-86.

MERLEAU-PONTY, Maurice – **Fenomenologia da percepção**. 4ªed. São Paulo: Martins Fontes, 2011. 672p. ISBN 857-827-116-5.

MOSELEY, K.L. [et al.] – End-of-life choices for african-american and white infants in neonatal intensive care unit: a pilot study. Journal of the National Medical Association. ISSN 0027-9684. Vol.96, nº7 (July 2004), p. 73-86.

NEVES, Maria do Céu Patrão – Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição e princípio. Revista Brasileira de Bioética. Rio de Janeiro. ISSN 1808-6020. Vol.2, nº2 (2006), p. 157-172

PACHECO, Susana – **Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética**. 2ªed. Loures: Lusociência, 2004. 152 p. ISBN 972-8383-30-4.

PATTON, Michael Q. – **Qualitative research and evaluation methods**. 3ªed. London: Sage Publications, 2002. 598p. ISBN 0-7619-1971-6.

PEIXOTO, José [et al.] – Viabilidade. In: SECÇÃO DE NEONATOLOGIA DA SOCIEDADE PORTUGUESA DE PEDIATRIA – **Consensos nacionais em neonatologia**. Setúbal: Angelini Farmacêutica, 2004. ISBN 972-99417-0-X. p. 11-16.

PESSINI, Léo – Bioética e cuidados paliativos: alguns desafios do cotidiano aos grandes dilemas. In: PIMENTA, Cibele Andrucio de Mattos; MOTA, Dálete Delalibera Corrêa de Faria; CRUZ, Dina de Almeida Lopes Monteiro da – **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. São Paulo: Manole, 2006. ISBN 85-204-2403-1. p. 45-66.

PESSINI, Léo – Humanização da dor e sofrimento humanos em contexto hospitalar [Em linha]. São Paulo: [s.n]. [Consult. 31 Out. 2011]. Disponível em WWW:<URL:http://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:A7Awi30XQnwJ:www.ufpel.tche.br/medicina/bioetica/Humanizacao%2520da%2520dor.pdf+leo+pessini&hl=ptPT&pid=bl&srcid=ADGEESjNePrni2aH2Zzf_0ZJ2Z1bOR58JCXR1eeULbf9mIRnTTp9e7qk0Wr0HAcNvoxWRWvzwBhK1WAcCPocjPWgrkdiOHVay1EhyZTyHINLqcz7bPRfgc1cQRr0DWt_44E3K5ItThn&sig=AHIEtbSubJoHJBXK-d_ZV6VKZSXaAOvIHw>

PIERUCCI, Robin L.; KIRBY, Russel S.; LEUTHNER, Steven R. – End-of-life care for neonates and infants: the experience and effects of a palliative care consultation service. Pediatrics. Milwaukee. ISSN 0031-4005. Vol.108, nº3 (September 2001), p. 653-660.

PIVA, Jefferson Pedro; GARCIA, Pedro Celiny Ramos; LAGO, Patricia Miranda – Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. Revista Brasileira de Terapia Intensiva. São Paulo. ISSN 0103-507X. Vol.23, nº1 (Janeiro/Fevereiro 2011), p. 78-86.

POLIT, Denise F.; BECK, Cheryl T.; HUNGLER, Bernardette P. – **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 5ªed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2004. 488p. ISBN 857-307-984-3.

PORTUGAL. Instituto Nacional de Estatística – **Estatísticas demográficas 2009**. Lisboa: INE, 2010. 347p. ISBN 978-989-25-0055-3.

RENAUD, Michel – Solitude e Vulnerabilidade. In: CARVALHO, Ana Sofia – **Bioética e Vulnerabilidade**. Lisboa: Almedina, 2008. ISBN 978-972-403-341-9. p. 11-20.

RINI, A.; LORIZ, L. – Anticipatory mourning in parents with a child who dies while hospitalized. Journal of Pediatric Nursing. ISSN 0882-5963. vol.22, nº4 (August, 2007), p.272-282.

ROBLEY, L. R. – The ethics of qualitative nursing research. Journal of Professional Nursing. Amsterdam. ISSN 8755-7223. vol.11, nº1 (January, 1985), p. 45-48.

ROMESBERG, Tricia L. – Futile care and the neonate. Adv Neonatal Care. ISSN 1536-0903. vol.3, nº5 (October 2003), p. 213-219.

SALAS ARRAMBIDE, M. [et al] – Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. An Pediatr. Barcelona. ISSN 1695-4033. vol.61, nº4 (Mayo 2004), p. 330-335.

SOUSA, Custódia; SILVA, Lincoln Justo da – Morte e cuidados paliativos em neonatologia. Revista Portuguesa de Bioética. Coimbra. ISSN 1646-8082. Ano XIX/48, nº9 (Dezembro de 2009), p. 331-342.

SILVA, Ernestina M^a Batoca – Tomada de decisões éticas em prematuros: experiências de médicos e enfermeiros. Revista Portuguesa de Bioética. Coimbra. ISSN 1646-8082. Ano XVIII/46, nº5 (Setembro de 2008), p. 191-206.

STEVES, Boney J. [et al.] – Pain in vulnerable populations and palliative care. In. ANAND, K.J.S.; STEVENS, B.J. ; MCGRATH, P.J. – **Pain in neonates and infants**. 3^{ed}. UK: Elsevier, 2007. 328p. ISBN-13: 978-0-444-52061-6. p. 251-262.

STREUBERT, Helen J.; CARPENTER, Done R. – **Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista**. 2^a ed. Lisboa: Lusociência, 2002. 383p. ISBN 972-8383-29-0.

STOKOWSKI, Laura A. – Palliative care and neonatal loss CE. Journal of Hospice and Palliative Nursing. ISSN 1522-2179. Vol.6, nº3 (March 2004), p. 161-170.

TWYXCROSS, Robert – **Cuidados paliativos**. 2ªed. Lisboa: Climepsi, 2003. 208p. ISBN 972-796-093-6.

UNESCO. Comissão Nacional da UNESCO – **Declaração universal sobre bioética e direitos humanos**. [Em linha]. (2006) [Consult. 7 Jun. 2011]. Disponível em WWW:<URL: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>

WARD, F.R. – Parents and professionals in the NICU: communication within the context of ethical decision making – an integrative review. Neonatal Network. ISSN 0730-0832. vol.24, nº3 (May/June 2005), p. 25-33.

WOCIAL, L. D. – Life support decisions involving imperilled infants. The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing. ISSN 0893-2190. vol.14, nº2 (September 2000), p. 73-86.

APÊNDICES

APÊNDICE 1 Instrumento de colheita de dados



MINISTÉRIO DA CIÊNCIA, TECNOLOGIA E ENSINO SUPERIOR
INSTITUTO POLITÉCNICO DE VISEU
Escola Superior de Saúde de Viseu
Unidade Científico Pedagógica: Enfermagem da Criança e do Adolescente

Investigadora Principal: **Margarida M^a Lopes de Carvalho**
Orientadora: **Professora Doutora Ernestina Silva**
Curso: **Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria**

CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA: VIVÊNCIA DOS PROFISSIONAIS
DE SAÚDE NUMA UNIDADE NEONATAL

GUIÃO DE ENTREVISTA/QUESTIONÁRIO

Exmo.(a) Senhor(a) Participante:

Apesar dos avanços tecnológicos na medicina perinatal dos últimos anos, alguns recém-nascidos acabam por morrer nas Unidades Neonatais. Com o presente estudo procuramos conhecer as vivências dos Profissionais de Saúde face ao cuidar do recém-nascido que “não irá melhorar” e, desta forma, reflectir sobre a actual realidade dos Cuidados Paliativos em Neonatologia.

Para um correcto tratamento dos dados é necessário o registo da entrevista por gravação. As suas respostas serão apenas trabalhadas pela equipa que realiza o estudo. Elas não serão efectuadas para outro fim que não o da presente investigação. Face a este enquadramento, apelamos à sua participação voluntária com o máximo de sinceridade e de verdade, pois daí dependerá a utilidade deste trabalho. Salientamos que o seu contributo ao participar neste estudo é imprescindível para o sucesso do mesmo, que pensamos ser do seu interesse.

Gratos pela sua colaboração,

Viseu, Junho de 2011

Atenciosamente,

Entrevista nº _____

1 – Categoria profissional: _____

2 – Tempo de exercício profissional na área neonatal _____ anos.

I – ENTREVISTA

1 – Fale-nos da sua vivência no cuidar de um recém-nascido “que não irá melhorar”.

Pontos orientadores:

- * Sentimentos e Dificuldades vivenciadas (RN e sua Família/ Equipa de Saúde)
- * Cuidados que considera serem essenciais ao RN e sua Família
- * Reflexão ética
- * Aspectos a melhorar nesta área do Cuidar
- * “Protocolo” de Cuidados Paliativos

QUESTIONÁRIO

1 – Categoria profissional: _____

2 – Tempo de exercício profissional na área neonatal _____ anos.

3 – Ao longo da sua experiência profissional já teve oportunidade de cuidar de algum recém-nascido que “não iria melhorar”?

3.1 – Como vivenciou esse momento? Fale-nos dos seus sentimentos e das dificuldades vivenciadas:

3.1.1 – No Cuidar do RN que “não irá melhorar”

3.1.2 – No Cuidar da Família do RN que “não irá melhorar”

3.1.3 – Na sua Equipa Interdisciplinar de Saúde

4 – Na sua opinião, quais os cuidados que considera serem essenciais:

4.1 – No Cuidado ao RN que “não irá melhorar”?

4.2 – No Cuidado à sua Família?

5 – Da sua experiência, estas são situações que merecem alguma reflexão ética?

5.1 – Poderá dar-nos algum exemplo e, se possível, escrever como foram resolvidas essas questões?

6 – Indique alguns aspectos que considera importantes para a melhorar esta prática.

7 – Qual a sua opinião sobre a criação de um “protocolo”/“guia” de Cuidados Paliativos em Neonatologia?

APÊNDICE 2

Pedido de autorização para aplicação do instrumento de colheita de dados

17/06/11 SEX 14:50 FAX 232 420595

S. ADMINISTRACAO

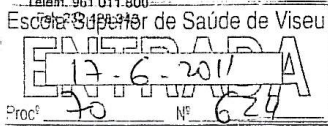
001



Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior
Instituto Politécnico de Viseu
ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU

7/06/11

Rua D. João Crisóstomo Gomes de Almeida, nº102
3500-043 VISEU
Telf. 232 419 100
Telen. 961 011 800



Exmo. Senhor
Presidente do Conselho de Administração do
Centro Hospitalar Tondela - Viseu, EPE
Av. Rei D. Duarte
3504-509 VISEU

Autorização
16/06/11

VOSSA REFERÊNCIA	
Ofício nº:	Data:
Processo:	

NOSSA REFERÊNCIA	
Ofício nº 621	Data: 06/06/2011
Processo: 70	

Assunto: PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA O DESENVOLVIMENTO DE ESTUDO

Na resposta indicar a «nossa referência». Em cada officio trazer-se de um assunto

No âmbito da unidade curricular de Relatório Final, a Escola Superior de Saúde de Viseu e a aluna do 1º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria e Enfermeira do Hospital São Teotónio, Margarida Maria Lopes de Carvalho, estão a desenvolver um estudo subordinado ao tema “Cuidados paliativos em Neonatologia: vivência dos profissionais de saúde numa unidade neonatal”. Apesar dos avanços tecnológicos da medicina perinatal dos últimos anos, alguns recém-nascidos acabam por morrer nas unidades de neonatologia. Com este estudo, procuramos conhecer as vivências dos profissionais de saúde face ao cuidar do recém-nascido que “não irá melhorar”, e reflectir sobre a realidade dos cuidados paliativos em neonatologia.

Interessados em colaborar nesta matéria, solicitamos a V. Ex.ª que se digne autorizar a realização da colheita de dados/questionário, durante o mês de Junho de 2011 junto dos profissionais de saúde do Serviço de Neonatologia do Hospital que dirige.

Em anexo enviamos um exemplar do Guião de Entrevista a aplicar aos profissionais de saúde. Queremos ainda informar que os investigadores estão obrigados ao segredo profissional e será mantida a confidencialidade dos dados.

Os resultados obtidos com este estudo serão colocados à disposição de V. Ex.ª, caso se coadunem com os interesses da Instituição a que preside. Mais informamos que a Professora Doutora Ernestina Silva é a responsável pela orientação da investigação, estando disponível para prestar eventuais informações adicionais, através do telefone da Escola (232419100) fax (232428343) ou e-mail (ernestinabatoca@sado.pt).

Agradecemos uma resposta o mais brevemente possível de forma a cumprir os prazos académicos dos estudantes.

Sem mais, muito gratos pela disponibilidade e atenção, apresentamos os melhores cumprimentos.

Depois ao prof
17.6.2011

ES/NC

Hospital de São Teotónio - Viseu

Secretariado da Administração

Documentação nº 1256

Entrada 06/06/2011 hj

Saída 16/06/2011 hj

Secretária

O Presidente do ES
Professor Doutor Carlos Pereira

