

“O sofrimento somente é intolerável quando ninguém cuida.”

Dame Cicely Saunders cit in PESSINI (2011, p.1)

AGRADECIMENTOS

A realização deste trabalho só foi possível graças ao contributo de diversas pessoas que, nas sucessivas fases do seu percurso, ajudaram a atingir os objectivos a que nos propusemos.

Expressamos em primeiro lugar o nosso reconhecimento à Professora Doutora Ernestina Silva, orientadora deste trabalho, pelo constante apoio, permanentes e oportunos conselhos que foram fundamentais para a realização do mesmo;

Este agradecimento é também extensivo a todos os profissionais de saúde da Unidade de Neonatologia do Centro Hospitalar Tondela – Viseu, EPE pois sem a sua colaboração e participação a realização deste estudo não teria sido possível;

Um especial agradecimento à nossa família e amigos pelo apoio e estímulo que sempre nos deram e pela força que sempre nos transmitiram;

A todos os que de alguma forma contribuíram para a elaboração deste trabalho;

O nosso Bem Haja.

RESUMO

O conceito de Cuidados Paliativos já não é novo, mas só muito recentemente começou a ser aplicado à população neonatal. Ainda que antecipar a morte em idade neonatal seja um desafio na nossa sociedade e cultura, esta é uma exigência fundamental.

Sendo um tema pouco discutido, acreditamos poder fornecer alguns subsídios para a reflexão sobre esta temática tão pertinente da Neonatologia, tendo delineado como objectivos: reconhecer os cuidados considerados serem essenciais neste contexto, descrever os sentimentos vivenciados e as dificuldades sentidas pelos profissionais de saúde, reflectir sobre os aspectos éticos mais relevantes e identificar os aspectos passíveis de concorrerem para a melhoria dos cuidados paliativos neonatais.

Desenvolvemos um estudo exploratório-descritivo de natureza qualitativa numa amostra intencional constituída por 20 profissionais de saúde duma unidade neonatal da região centro do país. A análise dos questionários realizou-se recorrendo à análise de conteúdo de acordo com Bardin (1977, 2009) e Amado (2000).

Da análise efectuada ressaltou a valoração da importância dos cuidados a prestar aos recém-nascidos e sua família, contribuindo para o reconhecimento dos cuidados paliativos neonatais no nosso país. Constatámos 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. Emergiram sentimentos/emoções negativos, subentendendo-se o desconforto e a impreparação com que a equipa de saúde se debate nesta unidade neonatal. Invocamos a necessidade de progredir de forma mais eficaz nesta área do Cuidar.

Palavras Chave: Cuidados Paliativos Neonatais, Recém-nascidos, Unidades Neonatais, Vivência dos profissionais de saúde

ABSTRACT

The concept of Palliative Care is not new, but only recently has it been applied to the neonatal population. Although anticipating death in newborns is a challenge in our society and culture, this is a fundamental demand.

Being a subject little discussed, we believe we can bring something new to its reflection, having outlined the following goals: to recognize the care that the health professionals believe to be essential, to describe the feelings and hardships experienced in this context, to reflect about the most significant ethical aspects and to identify those more relevant to the improvement of palliative neonatal care.

We developed an exploratory-descriptive study of qualitative nature in an intentional sample of 20 health care professionals, of a neonatal unit of the centre region of the country. The analysis of the questionnaires was accomplished using content analysis according to Bardin (1977, 2009) and Amado (2000).

From the analysis it was highlighted the appraisal of the importance of the care provided to the newborns and their families, contributing to the recognition of palliative neonatal care in our country. We found difficulties in the relationship, communication and ethical issues experienced by the health care team in a context of interdisciplinary dialog deficit and in the absence of consensus/protocols. Negative feelings/emotions have emerged, implying the discomfort and the unpreparedness with which the health team debates in this neonatal unit. We invoke the necessity to progress in a more effective way in this area of the care.

Keywords: Neonatal Palliative Care, Newborns, Neonatal Unit, Health care professionals experience

ÍNDICE

Pág.

ÍNDICE DE TABELAS

ÍNDICE DE QUADROS

ÍNDICE DE FÍGURAS

ÍNDICE DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ÍNDICE DE SÍMBOLOS

1 – INTRODUÇÃO 23

PARTÉ I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

2 – VULNERABILIDADE EM IDADE NEONATAL 27

3 – CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA 31

3.1 – CUIDADOS PALIATIVOS NEONATAIS: CONCEITO E
CARACTERIZAÇÃO 32

3.2 – CUIDADOS PALIATIVOS NEONATAIS: DESTINATÁRIOS 33

3.3 – CUIDADOS PALIATIVOS NEONATAIS: UM DESAFIO A
ENFRENTAR 34

PARTÉ II – INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA

4 – METODOLOGIA 41

4.1 – PARTICIPANTES 44

4.2 – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS 46

4.3 – PROCEDIMENTOS 46

4.4 – MÉTODO DE ANÁLISE 47

5 – RESULTADOS 49

6 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS 59

7 – CONCLUSÕES E PROPOSTAS 65

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 69

APÊNDICE 1 – Instrumento de colheita de dados 79

**APÊNDICE 2 – Pedido de autorização para aplicação do instrumento de
colheita de dados 83**

ÍNDICE DE TABELAS

	Pág.
Tabela 1 - Participantes no estudo.....	45
Tabela 2 - Tempo de serviço na área neonatal	45
Tabela 3 - Tempo de serviço (escalonado) na área neonatal	45

ÍNDICE DE QUADROS

	Pág.
Quadro 1 – Convenções utilizadas na identificação dos participantes	47
Quadro 2 – Matriz da categoria “Cuidados ao RN e sua família”	51
Quadro 3 – Matriz da categoria “Sentimentos/emoções Vivenciados”	52
Quadro 4 – Matriz da categoria “ Dificuldades Sentidas”	53
Quadro 5 – Matriz da categoria “Aspectos Éticos”	55
Quadro 6 – Matriz da categoria “Aspectos a Melhorar”	56
Quadro 7 – Opinião sobre protocolo em Cuidados Paliativos Neonatais	57

ÍNDICE DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1 – Categorías, sub-categorías e indicadores de análise	49

ÍNDICE DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CHTV	- Centro Hospitalar de Tondela – Viseu
EPE	- Entidade Pública Empresarial
INE	- Instituto Nacional de Estatística
RN	- Recém-Nascido ou Recém-Nascidos
UCERN	- Unidade de Cuidados Especiais a Recém-Nascidos
UCIP	- Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos
UCIRN	- Unidade de Cuidados Intensivos de Recém-Nascidos
UE	- Unidades de Enumeração
UN	- Unidade Neonatal ou Unidade de Neonatologia
UNESCO	- <i>United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization</i> (Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura)

ÍNDICE DE SÍMBOLOS

- % - Percentagem
- ‰ - Permilagem
- (...) - Excerto da narrativa original sem relevância para a análise
- [] - Palavras omissas que clarificam o significado das declarações
- N - Frequência absoluta