

Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Saúde de Viseu

Trabalho efectuado sob a orientação de



AGRADECIMENTOS

A realização deste estudo não dependeu exclusivamente de mim, pelo que, agradeço a todos, os que me ajudaram e apoiaram na elaboração do mesmo:

À Professora Doutora Ernestina Batoca, orientadora deste trabalho, pelo apoio, permanentes e oportunas sugestões que foram fundamentais para a sua realização.

A todos os participantes deste estudo, que da forma mais genuína, partilharam a sua experiência profissional, admitindo que este estudo possa trazer benefícios para outros profissionais de saúde.

Aos profissionais do serviço de Neonatologia do CHVNG/Espinho EPE, pelo apoio, pela tolerância e ajuda.

Aos meus colegas de Mestrado por serem exemplos de força e coragem e determinação, no percurso académico.

À minha família, pelo apoio incondicional.

Ao Vítor, pelo seu amor, pela sua generosidade, apoio e compreensão, sobretudo nos momentos mais difíceis.

A todos vós, obrigada...

RESUMO

Introdução: Os cuidados paliativos neonatais pressupõem uma abordagem multiprofissional no alívio do sofrimento psicológico, fisiológico, social, emocional e espiritual do recém-nascido “que não vai melhorar” e família. Prevêem uma intervenção planejada, por profissionais formados e treinados, que apoiam com dignidade o recém-nascido no seu tempo de viver e na morte e apoiam a experiência familiar com empatia e respeito culturalmente sensível.

Objetivos: Identificar a percepção dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos que os recém-nascidos em fim-de-vida necessitam; analisar as experiências dos profissionais de saúde sobre os cuidados ao recém-nascido que não vai melhorar e sua família; identificar as necessidades de formação dos profissionais de saúde em cuidados paliativos neonatais.

Metodologia: Estudo qualitativo fenomenológico, com uma amostra probabilística acidental, constituída por 15 profissionais de saúde, de uma unidade de cuidados intensivos neonatal, do norte do país. As entrevistas foram áudio gravadas e transcritas na íntegra. Efetuamos análise de conteúdo segundo Bardin (2016) na busca do sentido dos dados.

Resultados: Realçamos que, apesar da falta de formação específica em cuidados paliativos, estes profissionais de saúde demonstram preocupação com a dignidade, qualidade de vida e conforto do recém-nascido e família. Cuidar de recém-nascidos em fim-de-vida e suas famílias constitui-se como uma dificuldade para os profissionais de saúde da unidade em estudo, a nível relacional, comunicacional e ético, pelo que se evidencia a necessidade de formação.

Conclusão: Apesar da pouca preparação para os CPN, os profissionais de saúde parecem-nos compadecidos para as necessidades dos RN que “não vão melhorar” e família e disponíveis para abraçarem a implementação dos mesmos.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; recém-nascido; unidades de terapia intensiva neonatal; morte.

ABSTRACT

Introduction: Neonatal palliative care (NPC) assume a multidisciplinary approach in mitigating psychological suffering, physiological, social, emotional and spiritual newborn "that will not improve" and family. Providing for a planned intervention by trained professionals who support with dignity the newborn in their time of life and death and support the family experience with empathy, respect and culturally sensitive.

Objectives: To identify the perception of health professionals about the palliative care that end-of-life newborns need; to analyze the experiences of professionals health care about caring for the newborn who will not improve and his family; and, finally, to identify the training needs of health professionals in neonatal palliative care.

Methodology: We developed a phenomenological qualitative study with an accidental probabilistic sample of 15 health professionals from a neonatal intensive care unit in the north of Portugal. The interviews were audiotaped and transcribed integrally. We use the qualitative content analysis method of Bardin (2016) to data analyse.

Results: We emphasize that despite the lack of specific training in palliative care, these health professionals show concern about the dignity, quality of life and the comfort of the newborn and family. Caring for newborns in end-of-life and their families was established as a difficulty for health professionals in the study, at a relational, communication and ethical level, as they reveal a urgent need for training.

Conclusion: Despite the poor preparation for NPC, health professionals seem to us compassionate to the needs of newborn/family who "will not improve" and available to embrace their implementation.

Palavras chave: Palliative care; newborn; intensive care units, neonatal; death.

Sumário

	Pág.
Lista de Figuras	
Lista de Tabelas	
Lista de Abreviaturas e Siglas	
Introdução	17
1ª PARTE – Enquadramento teórico	
1. UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS E LIMAR DE VIABILIDADE	21
1.1. UM OLHAR SOBRE A MORTALIDADE INFANTIL E NEONATAL EM PORTUGAL	25
2. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS/NEONATAIS	27
3. ALGUMAS CONSIDERAÇÕES ÉTICAS EM NEONATOLOGIA	35
4. MORTE E LUTO	41
5. DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS/NEONATAIS EM PORTUGAL	45
2ª PARTE – Estudo Empírico	
6. METODOLOGIA	53
6.1. TIPO DE ESTUDO	53
6.2. INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	54
6.3. PARTICIPANTES	55
6.4. PROCEDIMENTOS ÉTICOS	57
6.5. MÉTODO DE ANÁLISE	57
7. RESULTADOS	61
8. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	83
9. Conclusão	97
Referências Bibliográficas	101
Anexos I – Guião da Entrevista	109
Anexo II – Ofício ao Presidente de Administração do CHVNG/E EPE	115
Anexo III – Autorização do Conselho Administração do CHVNG/E EPE	123

Lista de figuras

	Pág.
Figura 1 - Relação entre tratamento curativo e tratamento paliativo	30
Figura 2 - Níveis de provisão de Cuidados Paliativos Pediátricos	48

Lista de tabelas

	Pág.
Tabela 1 – Ponto de situação sobre as recomendações para o nascimento de fetos no limiar de viabilidade em Portugal	25
Tabela 2 – Profissão dos participantes	56
Tabela 3 – Idade dos participantes	56
Tabela 4 – Experiência profissional dos participantes	57
Tabela 5 – Temas e categorias emergentes	61
Tabela 6 – Matriz de resposta referente à categoria “Cuidados Paliativos”	63
Tabela 7 - Matriz de resposta referente à categoria “Cuidados Curativos”	63
Tabela 8 - Matriz de resposta referente ao porquê da valorização dos cuidados referidos	64
Tabela 9 - Matriz de resposta referente à categoria “RN e família”	66
Tabela 10 - Matriz de resposta referente à categoria “Equipa”	67
Tabela 11 - Matriz de resposta referente à categoria “ Cuidados Paliativos Neonatais”	68
Tabela 12 - Matriz de resposta referente à categoria “ Vantagem/benefício”	71
Tabela 13 - Matriz de resposta referente às categorias “Barreiras do serviço” e “Barreiras da equipa”	73
Tabela 14 - Matriz de resposta referente à categoria “Sugestões para a implementação dos Cuidados Paliativos Neonatais”	74
Tabela 15 - Matriz de resposta referente à categoria “Sentimentos vivenciados”	76
Tabela 16 - Matriz de resposta referente à categoria “Dificuldades marcantes”	77
Tabela 17 - Matriz de resposta referente à categoria “Relacionamento com a família”	79
Tabela 18 - Matriz de resposta referente à categoria “Conflito vivenciado”	80
Tabela 19 - Matriz de resposta referente à categoria “Partilha e reflexão em equipa sobre situações em fim-de-vida”	81
Tabela 20 - Matriz de resposta referente à categoria “Áreas de formação a investir”	82

Lista de abreviaturas e siglas

ACT – Association for Children’s Palliative Care

ACSS – Administração Central do Sistema de Saúde

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CNSMCA – Comissão Nacional de Saúde Materna da Criança e Adolescente

CP – Cuidados paliativos

CPP – Cuidados paliativos pediátricos

CPN – Cuidados paliativos neonatais

EAPC – European Association of Palliative Care

INE – Instituto Nacional de Estatística

NANN – National Association of Neonatal Nurses

OMS – Organização Mundial de Saúde

RN – Recém-nascido

SPN – Sociedade Portuguesa de Neonatologia

SPP – Sociedade Portuguesa de Pediatria

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal

WHO – World Health Organization

Introdução

A morte e o modo de morrer do Ser Humano sempre foi um assunto que nos inquietou. O Homem é o único animal que sabe que há-de morrer. O desafio está em propiciar condições para que cada um possa viver a sua morte de modo que ela seja um momento culminante da sua vida, uma experiência boa. Desta ideia nascem os cuidados paliativos, cujo princípio básico é não acelerar nem retardar a morte natural, evitando recorrer a medidas técnicas desproporcionadas, por forma a atrasar uma morte inevitável e evitando também recorrer à eutanásia (Osswald, 2013).

Se não é fácil para o Ser Humano lidar com a inevitabilidade da morte de um adulto, quando falamos de crianças é como se falássemos de um absurdo. *“Morrer em pediatria, morrer no tempo de ser criança, coloca-me a inquietante interrogação: porquê o tempo de acabar surge exatamente no tempo de começar, porquê o tempo de morrer é ainda tempo de nascer?”* (Almeida, 2008, p. 169).

Enquanto profissionais de saúde a trabalhar numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal, onde morrem crianças, parece-nos pertinente debruçar-nos sobre o tema do “modo de morrer” e sobre a implementação de cuidados paliativos neonatais. As questões que nortearam a investigação foram: qual a percepção dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos neonatais?; quais as experiências dos profissionais de saúde sobre os cuidados ao recém-nascido que não vai melhorar e sua família?; quais as necessidades formativas dos profissionais de saúde em cuidados paliativos?. Para dar resposta a estas questões definimos os seguintes objetivos: identificar a percepção dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos neonatais; analisar as experiências dos profissionais de saúde sobre os cuidados ao recém-nascido que não vai melhorar e sua família; e identificar as necessidades de formação dos profissionais de saúde em cuidados paliativos neonatais.

Como finalidade pretendemos sensibilizar os profissionais de saúde para a implementação de cuidados paliativos neonatais e contribuir para a humanização dos cuidados prestados aos recém-nascidos que não vão melhorar.

Trata-se de um estudo qualitativo fenomenológico, com uma amostra probabilística acidental, constituída por 15 profissionais de saúde. Incluímos no nosso estudo médicos (pediatras/neonatologistas), enfermeiros (com especialidade em Saúde Infantil e Pediatria e Reabilitação), assistente social, psicólogo e capelão. Quisemos dar voz aos vários profissionais da equipa intrahospitalar, tal como previsto no Consenso Clínico em Cuidados Paliativos Neonatais e em Fim-de-Vida da Sociedade Portuguesa de Neonatologia (Mendes & Silva, 2013). Utilizamos a entrevista como método de colheita de dados e o método de análise de conteúdo de Bardin (2016) para o tratamento dos mesmos.

Partindo das recomendações do Grupo de Trabalho para os Cuidados Paliativos Pediátricos do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde (Lacerda, 2014), para a implementação os cuidados paliativos pediátricos em Portugal, relativas à criação de equipas intrahospitalares em serviços de neonatologia que prestam apoio perinatal diferenciado e muito diferenciado consideramos pertinente a escolha da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal do Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho EPE, uma vez que se enquadra nesse requisito.

Por forma a facilitar a organização do presente trabalho, dividimos o mesmo em duas partes distintas. Na primeira, efetuamos uma breve contextualização teórica, onde abordamos vários temas: a Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal e Limiar de Viabilidade, os Cuidados Paliativos Pediátricos/Neonatais, Algumas considerações éticas em Neonatologia, Morte e luto e, por último o Desenvolvimento dos cuidados paliativos pediátricos/neonatais em Portugal. Na segunda parte apresentamos a conceptualização da investigação empírica realizada, a apresentação e discussão dos resultados e, por último, as conclusões.

Conscientes de que para bem cuidar não bastam só boas intenções, mas também são necessários conhecimentos e experiência, pretendemos, com a execução desta investigação, adquirir saberes e competências que nos permitam melhorar a qualidade dos cuidados prestados aos RN/família que não vão melhorar, afirmando valores como a dignidade, respeito, compaixão, justiça e responsabilidade.

PARTE I
ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAL E LIMIAR DE VIABILIDADE

“Era uma vez um sítio entre o céu e a terra onde havia um castelo pequenino. Nesse sítio moravam umas Gentes Vestidas de Verde que viviam entre o saber e o desconhecido. Gentes que gostavam de Meninos. Não tinham nomes, nesse sítio, mas chegavam lá muitas crianças que ainda não eram, vindas de todas as terras.”
(Cunha, nd in Um Sítio entre o Céu e a Terra)

A unidade de cuidados intensivos neonatal (UCIN) alberga, habitualmente, recém-nascidos (RN) no limiar de viabilidade ou criticamente doentes. É um ambiente de alta tecnologia, com um arsenal de equipamento médico, para salvar vidas, sempre à disposição. Toda esta cultura tecnológica cria a ilusão de que se pode salvar todos os RN, mesmo os mais imaturos e doentes (Raines cit. por Kain, 2007).

Os avanços da medicina e tecnologia permitiram um aumento da sobrevivência, em neonatologia, nos últimos anos. Muitos destes RN nascem no limiar de viabilidade, na zona cinzenta, tornando-se um desafio para os profissionais de saúde.

O limiar de viabilidade é definido pela idade gestacional a partir da qual o RN tem mais de 50% de hipóteses de sobrevivência e em que pelo menos 50% dos sobreviventes não apresentem sequelas graves (Seri & Evans cit. por Branco & Mimoso, 2014).

A zona cinzenta é definida pelos limites inferiores e superiores de idade gestacional em que se questiona a viabilidade. Assim, abaixo do limite inferior o RN é demasiado imaturo para ter uma hipótese razoável de sobrevivência sem sequelas graves, sendo considerado inviável, preconizando-se apenas medidas de conforto. Acima do limite superior, o RN terá maturidade suficiente para sobreviver sem graves sequelas, considerado viável, sendo considerado a oferta de todos os cuidados médicos, por forma a garantir a sua sobrevivência. Para os recém-nascidos incluídos na zona cinzenta, recomenda-se cuidadosa avaliação de outros

fatores indicadores de bom ou mau prognóstico, a opinião dos pais e, se iniciado tratamento, constante avaliação do seu efeito (Seri & Evans, 2008 cit. por Branco & Mimoso, 2014).

A zona cinzenta é constituída pelos recém-nascidos entre as 23 semanas e as 24 semanas e 7 dias de idade gestacional e peso ao nascimento entre 500 e 599 gramas (Branco & Mimoso, 2014).

Recém-nascidos com a mesma idade gestacional podem ter maturidade biológica diferente, pelo que é necessário ter em consideração outros fatores que poderão influenciar o prognóstico (Fanaroff, et al., 2014). Estes fatores dizem respeito à casuística sobrevida/qualidade, continuidade dos cuidados/filosofia dos serviços, dados perinatais, pais, sofrimento e custo/recursos (Branco & Mimoso, 2014).

Relativamente à casuística apenas a referir que existem alguns fatores que podem influenciar os dados, distorcendo as conclusões dos estudos. Estar atento, utilizar casuísticas com critérios de seleção fidedignos (Branco & Mimoso, 2014).

No que diz respeito à continuidade de cuidados, deve haver uma articulação entre os serviços de Obstetria e Neonatologia, a existência de um protocolo de atuação de acordo com a idade gestacional/peso estimado, discutido, entendido e aprovado pelos serviços envolvidos. Este protocolo servirá de base à informação aos pais na iminência de um parto prematuro no limiar da viabilidade, onde deverão estar abarcados os riscos estimados fetais/neonatais e maternos (Branco & Mimoso, 2014).

Os dados perinatais poderão influenciar de forma positiva ou negativa o prognóstico do recém-nascido no limiar da viabilidade. Assim, qualquer dia a mais na idade gestacional (no limiar da viabilidade a permanência de mais 5 dias no útero materno poderá duplicar a hipótese de sobrevivência, e aumentar significativamente a sobrevida sem sequelas neurológicas), maior peso, sexo feminino, a administração de corticoides pré-natais, a transferência “in útero” para unidade de apoio perinatal diferenciada e a administração de surfactante neonatal apresentam-se como fatores de influência benéfica no prognóstico destes recém-nascidos (Branco & Mimoso, 2014; Fanaroff et al., 2014). São considerados fatores negativos no prognóstico destes recém-nascidos a existência de malformações, a gestação múltipla, ser leve para a idade gestacional, o compromisso fetal, um APGAR baixo aos cinco minutos de vida, um SNAP II (Score for Neonatal Acute Physiology) superior a vinte à admissão na unidade de cuidados intensivos neonatal e a

necessidade de reanimação cardiopulmonar com recurso a massagem cardíaca e drogas (Branco & Mimoso, 2014).

“A melhor estimativa da idade gestacional de um feto no limiar da viabilidade servirá de base a todas as decisões subsequentes” (Branco & Mimoso, 2014, p.6).

É indispensável o envolvimento dos pais no processo de decisão. A informação e discussão cuidadosa, culturalmente sensível, empática, repetida, coerente, isenta e conduz a uma relação de confiança com a equipa de saúde. Deverão ser abordadas, pela equipa multidisciplinar, as questões do prognóstico, ricos fetais/RN e maternos, bem como a conduta a seguir (Branco & Mimoso, 2014).

Deverá ser tido em conta o enorme sofrimento físico e psicológico do RN e dos pais, tratando-os com respeito pela sua dignidade (Branco & Mimoso, 2014).

O conhecimento da viabilidade em Portugal e na maioria dos países, tem por base a existência de redes nacionais que permitem o registo de dados pré-natais, perinatais, neonatais e pós-natais, como o Registo Nacional de Muito Baixo Peso, existente desde 1996, sob a responsabilidade da Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria (SPP). Conta com a participação de praticamente todas as Unidades Neonatais Nacionais e, desde 2009, inclui o registo das sequelas aos dois anos de idade corrigida (Branco & Mimoso, 2014).

Existem alguns estudos, publicados em Portugal, que se propõem avaliar a sobrevivência e as sequelas dos recém-nascidos de muito baixo peso sobreviventes. Cunha et al. (2013), fizeram a análise do crescimento e neurodesenvolvimento das crianças incluídas no Registo Nacional de Muito Baixo Peso em 2005 e 2006, percebendo que 20,9%, das crianças analisadas tinham algum tipo de perturbação do neurodesenvolvimento e 79,1% foram consideradas normais, no entanto, em 49,7% das crianças foram verificadas algumas necessidades especiais. Como sequelas apuradas referem a surdez profunda, a cegueira/alteração da acuidade visual, paralisia cerebral e problemas neurológicos. Conseguiram correlacionar alguns dados perinatais com as sequelas encontradas, como o peso ao nascimento e o sexo.

Resende, Faria, Taborda, Mimoso, e Lemos (2016) propuseram-se a analisar o limite de viabilidade, os fatores de risco de mortalidade e as sequelas graves no neurodesenvolvimento em recém-nascidos de muito baixo peso, na sua instituição, num intervalo de dez anos. Concluíram que a idade gestacional e o peso ao nascer acima dos quais sobreviveram, sem sequelas graves, mais de 50% dos recém-nascidos, foram as 25 semanas e os 600/700 gramas, indo ao encontro aos dados

apresentados por Branco e Mimoso (2014), no consenso clínico sobre Limite de Viabilidade da Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria. As sequelas encontradas estão em consonância com as referidas no estudo de Cunha et al. (2013).

Fanaroff et al. (2014) aproveitaram o 23rd International Perinatal Collegium, onde estavam presentes neonatologistas de todo mundo, para discutir algumas questões relacionadas com o limiar de viabilidade. Chegaram à conclusão que, apesar das diferenças culturais e experiências dos vários países, às 22 semanas de idade gestacional era unânime a preferência por cuidados de conforto para o RN, excepto se este nascesse vigoroso, aí optava-se pela reanimação. Às 23 semanas de idade gestacional as respostas foram variadas, dependia das circunstâncias, cuidados de conforto quando se previa um mau prognóstico, mas reanimação se o prognóstico fosse promissor. Houve uma grande preferência em reanimar o recém-nascido com fatores perinatais benéficos, como o sexo feminino, administração de corticoides pré-natais e que nasceu vigoroso. Às 24 semanas de idade gestacional, a maioria dos participantes, concordava com a reanimação plena, independentemente das circunstâncias. Apesar do risco de sequelas às 24 semanas, os participantes, sentiam que, de uma forma geral, a sobrevivência nesta idade gestacional é muito provável e os benefícios do tratamento superariam qualquer carga futura. Foi notório, durante a discussão, que a opinião dos pais deve ser tida em consideração durante o processo de decisão.

Face aos estudos expostos parece-nos pertinente as recomendações da Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria para o nascimento de recém-nascidos no limiar da viabilidade em Portugal (Tabela 1).

Apesar de todos estes avanços tecnológicos, da existência de profissionais altamente treinados e do aumento da sobrevivência dos RN, muitos deles morrem devido a prematuridade extrema ou outras complicações médicas. Isto levanta outras questões éticas, como o não iniciar ou retirar cuidados intensivos, quais as reais necessidades destes RN e famílias e quais as necessidades dos profissionais de saúde que tratam destes (Branco & Mimoso, 2014; Fanaroff et al., 2014; Kain, 2007).

Tabela 1

Ponto de situação sobre as recomendações para o nascimento de fetos no limiar da viabilidade em Portugal

	< 23s	23 s	24s	≥25s
Transferência intra-uterina	Apenas por razões maternas	Razões obstétricas Avaliação fetal	Pais bem esclarecidos	Recomendada
Cesariana	Não recomendada por causa fetal	Não recomendada por causa fetal	Raramente por causa fetal	Por causa materna ou fetal Pais bem esclarecidos
Corticóides	Não	Sim, se IG em dúvida, ou elevadas possibilidades obstétricas de prolongar a gestação. Pais em sintonia após esclarecimento	Sim	Sim
Cuidados ao RN	Cuidados de conforto	Paliativos - excepto se IG errada	Intensivos. Reavaliação contínua da situação.	Intensivos Reavaliação constante
Neonologista	Sem necessidade do Neonologista na SP	Neonologista se dúvidas na IG.	Neonologista sempre presente na sala de partos. Transporte NN – Se a transferência intra-uterina não foi possível	
CONSIDERAÇÕES GERAIS PARA TODOS OS RN	Sempre que possível os pais deverão ser informados e esclarecidos antes do parto A necessidade de adrenalina e massagem cardíaca externa são factores de mau prognóstico. O seu uso é portanto altamente discutível na reanimação do micronato. A reanimação não deve exceder os 10 minutos se o RN continua em assistolia.			
SE IDADE GESTACIONAL INDETERMINADA	Neonologista tenta estimar peso e IG. Se > 500 grs e IG compatível com > 24 S iniciar/prosseguir reanimação. A resposta da frequência cardíaca à insuflação usando máscara será crítica para a decisão de prosseguir na reanimação.			

Fonte: Branco e Mimoso (2014)

1.1. UM OLHAR SOBRE A MORTALIDADE INFANTIL E NEONATAL EM PORTUGAL

Em 2015 a taxa de mortalidade infantil foi de 2,9%. Ocorreram 254 óbitos de crianças com menos de 1 ano (mais 16 mortes do que em 2014), dos quais 69,7% foram óbitos neonatais (óbitos com menos de 28 dias de vida) (Portugal, Instituto Nacional de Estatística [Portugal, INE], 2017).

No ano em análise, a mortalidade das crianças até 1 ano de idade ocorreu principalmente devido a infecções e transtornos específicos do período perinatal, correspondendo a 11,8% dos óbitos infantis, com maior prevalência entre o nascimento e os 2 meses de vida. Das restantes causas de morte associadas ao primeiro ano de vida, registaram-se com maior frequência a morte dos fetos e recém-nascidos, afetados por fatores maternos e por complicações da gravidez, do trabalho de parto e do parto (10,6%), outras afeções respiratórias do recém-nascido (10,6%), outras malformações congénitas (9,8%) e os transtornos hemorrágicos e hematológicos do feto ou do recém-nascido (9,1%) (Portugal, INE, 2017).

Em 2015, registaram-se em Portugal 177 óbitos de crianças com menos de 28 dias de vida (aproximadamente o mesmo número do que em 2014). Para 41,8% dos óbitos neonatais, o peso do nado-vivo à nascença situava-se entre 500 e 999 gramas e, para 32,2% era ≥ 2000 gramas (Portugal, INE, 2017).

Consistentes com as expostas na literatura, as causas de morte na idade neonatal em Portugal são as complicações decorrentes da prematuridade extrema, anomalias congénitas, complicações/falência respiratória e infeção (Soares, Rodrigues, Rocha, Martins, & Guimarães, 2013; Soffritti, Monari, & Sandri, 2014; Younge et al., 2015; Lam, Kain, Joynt, & Manen, 2016; Portugal, INE, 2017).

É visível que o maior número de mortes em crianças com menos de um ano de idade ocorre no período neonatal, muitas das vezes em consequência de prematuridade extrema e complicações durante o tratamento curativo, justificando a implementação conjunta dos cuidados paliativos.

2. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS/NEONATAIS

“... paliativo deriva do termo latino pallium que significa uma peça sem função especial como um manto que cobre o vestuário, um capuz que se põe ao doente ou uma mortalha. Pode ser uma peça sem função especial mas traduz proteção. A Medicina Paliativa representa um gesto de conforto, de ajuda, de respeito pela criança e pelos pais.”

(Machado, 2008, p.183 in Bioética e Vulnerabilidade)

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS, 1998), os cuidados paliativos são cuidados que melhoram a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, abordando os problemas associados às doenças que ameaçam a vida, prevenindo e aliviando o sofrimento através da identificação precoce e avaliação minuciosa da dor e outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais. São multidisciplinares e dirigem-se ao doente, à família e comunidade. Consistem em disponibilizar o mais básico conceito de cuidar: aquilo que se deve proporcionar para satisfazer as necessidades individuais dos doentes, independentemente do local onde seja cuidado. Afirmam a vida e consideram a morte como um processo natural; não antecipam nem adiam a morte. Propõem-se a preservar e garantir a melhor qualidade de vida possível até à morte (European Association for Palliative Care [EAPC], 2013).

Como é reconhecida pelas convenções das Nações Unidas, o acesso aos cuidados paliativos é uma obrigação legal e tem sido reclamado como um direito humano por associações internacionais, baseando-se no direito ao mais elevado nível viável de saúde física e mental. No entanto, apesar de alguns países desenvolverem um sistema de cuidados paliativos totalmente integrado no seu sistema nacional de saúde, noutros países a provisão de cuidados paliativos continua deficitária, reduzindo-se a associações locais de solidariedade social. Estas desigualdades são cada vez mais visíveis (EAPC, 2013; Schmidlin & Oliver, 2015).

Para os doentes que experienciam dor intensa, a não disponibilização de cuidados paliativos, por parte dos governos, pode considerar-se como um procedimento cruel, desumano ou degradante. Os cuidados paliativos podem prevenir e aliviar este sofrimento de forma eficaz a um custo relativamente baixo

(EAPC, 2013; Schmidlin & Oliver, 2015).

Com o intuito de provar que o acesso aos cuidados paliativos constitui um direito humano básico algumas associações (EAPC, International Association for Hospice and Palliative Care, Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, Human Rights Watch, Union for International Cancer Control) juntaram-se e elaboraram a Carta de Praga, formalmente apresentada no congresso internacional da EAPC, em Praga, em 2013. Toda a população foi envolvida e convidada a assinar a carta. Com a sua assinatura a população expõe o apoio à causa, mas também constitui uma forma de persuadir os governantes a assegurar que os doentes e famílias fazem uso do seu direito ao acesso aos cuidados paliativos, a integrar os cuidados paliativos no seu sistema nacional de saúde e assegurar igualdade de acesso aos cuidados paliativos. Convidam também à divulgação da filosofia dos cuidados paliativos por parte das associações de cuidados paliativos, bem como à formação e motivação dos profissionais de saúde (EAPC, 2013; Schmidlin & Oliver, 2015).

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) derivam dos cuidados paliativos dos adultos, no entanto apresentam características muito próprias, justificando a criação de equipas com competências específicas e diferenciadas para responder às necessidades das crianças, famílias, profissionais e sociedade (Mendes, Silva, & Santos, 2012).

Desta forma, o acesso a CPP constitui-se como um direito básico dos recém-nascidos, crianças e jovens portadores de doenças crónicas complexas e limitantes da qualidade e/ou esperança de vida, e das suas famílias (EAPC, 2013; Schmidlin & Oliver, 2015; World Health Organization [WHO], 2014).

A OMS (WHO, 1998) define que os CPP se destinam a crianças com doenças ameaçadoras da vida, representando um campo especial, embora próximo dos cuidados paliativos de adultos. Os seus princípios, que se aplicam a outras doenças crónicas, são os seguintes:

- são cuidados ativos totais para o corpo, mente e espírito da criança, e envolvem também o suporte à família;
- começam quando a doença é diagnosticada e continuam independentemente de a criança receber ou não tratamento dirigido à doença;
- os profissionais de saúde devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança;
- para serem eficazes é necessária uma abordagem ampla interdisciplinar, que

inclua a família e utilize os recursos disponíveis na comunidade;

- podem ser implementados mesmo quando os recursos são limitados;
- podem ser prestados em centros terciários, nos cuidados de saúde primários ou no domicílio.

A Association for Children's Palliative Care (ACT) (2009) refere que os CPP são diferentes dos cuidados paliativos dos adultos em alguns aspetos, como (ACT, 2009):

- o numero de crianças em fase terminal é menor quando comparado com os adultos;
- muitos dos diagnósticos são raros e característicos da infância;
- o tempo de duração da doença é diferente da dos adultos, podendo haver necessidade de cuidados paliativos por alguns dias, semanas, meses ou mesmo muitos anos;
- muitas das doenças são genéticas, podendo haver mais do que uma criança afetada na família;
- o plano de cuidados engloba toda a família;
- as crianças encontram-se em crescimento e desenvolvimento, levando à necessidade constante de ajuste do plano de cuidados;
- as crianças necessitam de brincar e estudar, aumentando o grau de complexidade à provisão de cuidados.

A Associação Europeia de Cuidados Paliativos Pediátricos, em consonância com a ACT (2009) adota os seguintes critérios para as situações onde os CPP estariam indicados (European Association for Palliative Care [EAPC], 2007; Mendes et al., 2012):

- doenças potencialmente fatais mas curáveis (ex. prematuridade extrema, cancro);
- doenças onde a cura não é possível mas a existência de terapêutica alteram o seu curso e prolongam a vida (ex. fibrose quística, doenças neuromusculares);
- doenças sem cura e sem tratamento (ex. doenças metabólicas);
- doenças não progressivas mas com sequelas limitadoras de vida (ex.

encefalopatia, malformações cerebrais graves).

Incluídos nos CPP temos os cuidados paliativos Peri/Neonatais (CPN), em consequência do avanço tecnológico, que permite a sobrevivência de recém-nascidos cada vez mais prematuros e com malformações graves. São definidos como cuidados holísticos, multiprofissionais, dinâmicos e integrativos, centrados na família que vive com o diagnóstico de uma doença fetal com tempo de vida limitado ou potencialmente fatal, durante a gravidez, nascimento, depois do nascimento e no luto, homenageando com dignidade e respeito o feto/RN e família (Lacerda, 2014).

Também definidos por Catlin e Carter (2002), em concordância com a ACT (2009), como cuidados globais e holísticos aos recém-nascidos “que não vão melhorar”. Têm em atenção quer o RN, quer a família. Podem, numa fase inicial, iniciar-se a par dos cuidados curativos e ter avivamento quando o objetivo curativo deixa de ser apropriado (Figura 1) (ACT, 2009; Catlin & Carter, 2002; Catlin, Wool, & Mendes, 2015). Os cuidados paliativos neonatais pretendem prevenir e aliviar o sofrimento do RN e família e aumentar a sua qualidade de vida enquanto vive e na morte (ACT, 2009; Catlin & Carter, 2002; Catlin et al., 2015). É uma abordagem multiprofissional no alívio do sofrimento psicológico, fisiológico, social, emocional e espiritual do recém-nascido “que não vai melhorar” e família (ACT, 2009; Catlin & Carter, 2002). Pressupõe uma intervenção planeada, por profissionais formados e treinados, que apoiam com dignidade o RN no seu tempo de viver e apoiam a experiência familiar com empatia e respeito culturalmente sensível (ACT, 2009; Catlin & Carter, 2002).

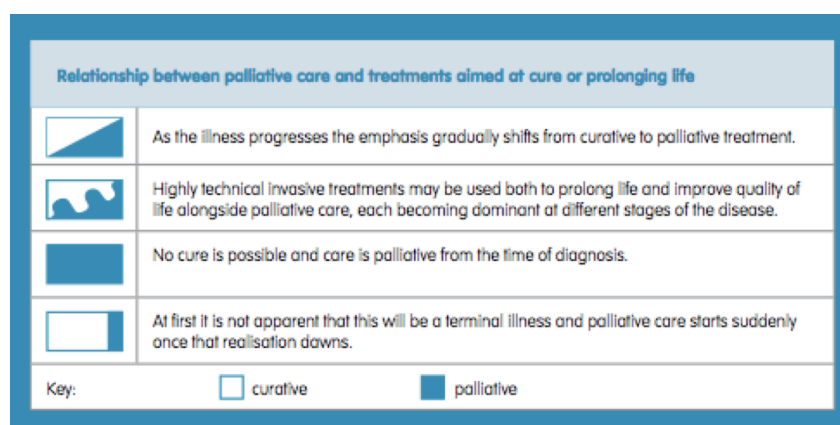


Figura 1

Relação entre tratamento curativo e tratamento paliativo (ACT, 2009)

Os cuidados em fim de vida, contribuem para uma morte serena e digna, constituindo apenas um aspecto dos cuidados paliativos (Catlin et al., 2015).

Nos países industrializados mais de 90% das mortes neonatais ocorre nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN), após decisões complexas e dilemáticas de suspensão ou não implementação de tratamentos; isto traz enormes desafios a equipas altamente diferenciadas (Lacerda, 2014; Lam et al., 2016; Parravicini, 2017; Santos & Almeida, 2015; Soares et al., 2013; Younge et al., 2015).

Os CPN deveriam assumir uma relevância crescente, no entanto os princípios dos CPN são aplicados de forma inconsistente, apesar do reconhecimento da sua importância (Chen et al., 2013; Kain, 2011).

Sabe-se que as principais barreiras à implementação dos CPP/Neonatais identificadas são a incerteza do prognóstico, os imperativos tecnológicos e científicos enraizados nas práticas médicas dos profissionais de saúde, dificuldade da família em reconhecer e aceitar uma doença incurável na criança, dificuldades de comunicação, falta de tempo pelos profissionais de saúde, falta de recursos humanos, conflitos entre família e profissionais sobre o objetivo terapêutico, falta de estudos científicos que possam traduzir orientações para a prática clínica e falta de formação específica para a prestação de CPP/N (Chen et al., 2013; Kain, 2011; Mendes et al., 2012; Soares et al., 2013).

Os profissionais que testemunham o sofrimento das crianças e suas famílias podem experienciar, também, a sua dor e sofrimento, estabelecendo alguma relutância relativamente ao cuidar de crianças em fim-de-vida e aumentando os níveis de *burnout*. A incapacidade de expressar opinião, valores e crenças referentes ao CPP/N e experiências anteriores traumáticas, constituem-se como barreiras à prestação de CPP/N. Crenças e atitudes positivas relativamente aos CPP/N são importantes e influenciam a qualidade dos cuidados prestados (Chen et al., 2013; Peng et al., 2013).

Apesar da falta de reconhecimento do trabalho intensivo e altamente qualificado, na prestação de CPP/N (Kain, 2011), tem-se presente que a formação dos profissionais que integram as equipas de CPP/N é determinante na qualidade dos cuidados prestados. Os cuidados devem centrar-se não só no controle da sintomatologia, como também nos aspetos comunicacionais e relacionais entre a equipa, paciente e família (Lacerda, 2014; Mendes et al., 2012; Peng et al., 2013) isto implica uma mudança de paradigma de cuidar, estabelecendo em paralelo um esquema terapêutico e outro que contemple as consequências emocionais, sociais e

psicológicas do doente e da família (Lacerda, 2014; Mendes et al., 2012).

A OMS refere que a maioria dos profissionais de saúde no mundo tem pouco ou nenhum conhecimento sobre os princípios e práticas dos Cuidados Paliativos (CP). A formação em CP é necessária em três níveis: primeiro, formação básica a todos os profissionais de saúde; segundo, formação intermédia para aqueles que trabalham frequentemente com doentes com doença limitadora de vida; terceiro, formação especializada para os que tratam de doentes com necessidades que vão além do controle de sintomatologia (WHO, 2014). A formação tem como objetivo munir os profissionais de saúde, que trabalham com crianças com necessidades paliativas e as suas famílias, com competências apropriadas e confiança para prestarem cuidados paliativos de elevada qualidade (Mancini, Kelly, & Langner, 2013). Mancini et al. (2013) referem que inconsistências na oferta de formação continuam a contribuir para a prestação de cuidados paliativos inadequados para os recém-nascidos.

Contribuem para a melhoria da qualidade de cuidados a implementação de orientações de CPP/N e está associada ao aumento do uso de medicação para controlo da dor e estratégias de comunicação (Lam et al., 2016).

Os vários protocolos/guias orientadores consultados (ACT, 2009; Catlin & Carter, 2002; EAPC, 2007; Mancini, Uthaya, Beardsley, Wood, & Modi, 2014; Mendes & Silva, 2013; National Association of Neonatal Nurses [NANN], 2015; Newman, Vesely, Collinson, & Winters, 2015) propõe uma abordagem multidisciplinar direcionada para o RN, família e profissionais de saúde. No que concerne ao RN, são abordadas as questões da gestão de sintomas (como a dor, a dificuldade respiratória e as convulsões), do conforto, da ética, das decisões em fim-de-vida (ventilação, monitorização, alimentação) e da ligação com os pais/familiares. Relativamente aos pais realçam a necessidade de apoio psicológico, emocional, espiritual e religioso, o envolvimento dos mesmos no contacto e cuidados ao RN e o acompanhamento no luto. No que diz respeito aos profissionais destacam a necessidade de formação em cuidados paliativos neonatais (princípios, comunicação, ética, aspetos clínicos), a necessidade de apoio psicológico e espiritual e a realização de reuniões após a morte neonatal, para reflexão em grupo, avaliação construtiva das atitudes terapêuticas e paliativas adoptadas e expressão de sentimentos. É, também, abordado nos referidos protocolos/guias aspetos relacionados com a resolução de conflitos decorrentes da tomada de decisão.

A prestação efetiva de CPN de qualidade pressupõe o conhecimento das

reais necessidades destes RN/famílias, o reconhecimento da importância de um trabalho multiprofissional, prestado por profissionais de saúde sensíveis, experientes e bem formados.

3. ALGUMAS CONSIDERAÇÕES ÉTICAS EM NEONATOLOGIA

“Só é possível acompanhar devidamente os nossos meninos no seu tempo de morrer quando soubermos acompanhá-los devidamente no seu tempo de viver.”

(Almeida, 2008, p. 175 in Bioética e Vulnerabilidade)

Os avanços da medicina neonatal têm oferecido aos RN com doenças muito graves, cuja sobrevivência é limitada, uma qualidade de vida aceitável. Muitas destas situações podem ser consideradas como fracasso terapêutico, uma vez que, por um lado, acabam por morrer apesar do investimento terapêutico, por outro lado, sobrevivem, mas com sequelas graves, comprometendo a sua qualidade de vida (Torres et al., 2012).

A grande maioria das mortes no período neonatal ocorre nas UCIN's. Poderá ocorrer, desta forma, algum conflito entre cuidados curativos intensivos e cuidados paliativos. Os cuidados intensivos implicam um alto nível técnico e uma elevada especialização dos profissionais, vocacionada para o esforço curativo, sendo difícil aceitar a morte e limitar intervenções com objetivo curativo que podem ser muito agressivas para o RN (Torres et al., 2012).

Os cuidados paliativos pressupõem a aceitação da morte como inevitável, colocando a tónica no cuidar, no conforto do RN e família (Torres et al., 2012).

Assim, uma parte importante do trabalho na UCIN é cuidar do RN doente e sua família, quando este apresenta uma doença grave, incurável e vai morrer. O objetivo dos seus cuidados centra-se em evitar tratamentos desproporcionados e inúteis, que provocam dor, desconforto e separam o RN da sua família (Torres et al., 2012).

Torres et al. (2012) definem cuidados paliativos como cuidados de caráter integral e interdisciplinar, orientados para o RN e para a sua família. O seu objetivo é prevenir e tratar a dor e outros sintomas associados e conseguir a melhor qualidade de vida possível para o RN e família, que enfrentam uma doença ameaçadora de vida. No caso do RN em fim de vida, o objetivo é ajudar a ter uma “boa morte”, respeitando sempre a dignidade humana (Torres et al., 2012; Branco, & Mimoso,

2014). Esta definição vai ao encontro de outras referidas por outros autores (Lam et al., 2016; Newman et al., 2015; Parravicini, 2017).

Os cuidados paliativos devem ser considerados desde o início da doença aguda, acompanhando a evolução desta, a par dos cuidados curativos intensivos, complementando-se (Santos & Almeida, 2015; Soares et al., 2013; Torres et al., 2012). Parravicini (2017) expõe que os cuidados paliativos neonatais podem ser integrados com os cuidados intensivos em qualquer estágio da doença com o objetivo de prestar cuidados, aos recém-nascidos e suas famílias, de forma consistente, compreensiva e individualizada, também com potenciais benefícios para os profissionais de saúde.

Contrariamente a muitas ações da nossa prática clínica, a atuação em contextos de cuidados paliativos não é passível de ser minimizada a um protocolo que possa ser aplicado a todos os casos. Devemos considerar e ter por base os quatro princípios da bioética, não-maleficência, beneficência, justiça e autonomia, sendo que estes permitem auxiliar no desenvolvimento do pensamento crítico de cada caso específico (Fonaroff et al., 2014; Santos & Almeida, 2015).

Alguns estudos narram que muitas das mortes nas UCIN's ocorrem após decisão de suspensão ou limitação de medidas de suporte vital, acompanhadas de algumas questões éticas (Lam et al., 2016; Parravicini, 2017; Santos & Almeida, 2015; Soares et al., 2013; Younge et al., 2015).

Limitação do esforço terapêutico é definido, por Torres et al. (2012), como a decisão de não iniciar ou retirar, se tiver sido iniciado, qualquer tipo de tratamento de suporte vital cujo objetivo seja prolongar a vida, mantendo medidas de caráter paliativo, por forma a garantir o máximo de conforto e bem-estar do RN.

A Comissão de Ética da *Society of Critical Care Medicine* classifica os tratamentos como fúteis ou inapropriados, sendo os primeiros, aqueles sem efeito fisiológico benéfico e os restantes englobam os tratamentos com benefício muito pouco provável, os tratamentos com benefício mas com elevado consumo de recursos e os tratamentos controversos ou com benefício incerto (Santos & Almeida, 2015).

Todas estas questões de limitação terapêutica e futilidade terapêutica podem ser controversas e levar a divergências, conflitos na e entre equipas e com os familiares, pelo que devem ser discutidas entre os intervenientes com a finalidade do consenso e, se for necessário, envolver a comissão de ética da instituição (Branco & Mimoso, 2014; Santos & Almeida, 2015).

A dignidade (valor intrínseco do indivíduo) do RN durante a sua doença e aproximação à morte, é a pedra basilar no processo de limitação do esforço terapêutico (Branco & Mimoso, 2014; Santos & Almeida, 2015). Limitar o esforço terapêutico não significa abandonar o RN ou suspensão de terapêutica cujo objetivo é aliviar o sofrimento e assegurar o bem-estar físico, psicológico e espiritual, do RN e família, tanto quanto possível. Os cuidados paliativos assumem aqui um papel fundamental, uma vez que a morte pode ter lugar, apesar de todos os esforços curativos, levando a uma alteração no objetivo terapêutico (Santos & Almeida, 2015).

O início de uma terapêutica justificada tem como base o princípio da beneficência, entendendo-se como portador de algum benefício para o RN. No entanto, quando, após avaliação e ponderação cuidada, por todos os intervenientes envolvidos (profissionais de saúde e família), se opta pela limitação terapêutica, cujo objetivo é não provocar dano ou sofrimento, os princípios que prevalecem são os da não maleficência e beneficência (Santos & Almeida, 2015).

Um tratamento poderá estar contraindicado quando o prognóstico vital do recém-nascido é mau, não perspectiva razoável benefício para o RN e ainda existe o risco de dano, devido ao fato de ser invasivo e agressivo. Continuar com tratamentos contraindicados, pressupõe a violação do princípio da não-maleficência, que nos diz que não devemos causar dano ou prejuízo ao RN (Torres et al., 2012).

O tratamento deve ser proporcional. Tem de haver certeza do diagnóstico/prognóstico e considerar e discutir todas as terapias possíveis (Santos & Almeida, 2015). Os profissionais têm a obrigação ética de administrar os tratamentos que estão indicados e não os que são considerados contraindicados, mesmo a pedido da família. A decisão deve ser de todos os envolvidos, mas é um juízo essencialmente técnico e depende de critérios profissionais (Torres et al., 2012). A definição da proporcionalidade do tratamento estabelece-se como uma competência específica do médico (Santos & Almeida, 2015).

A limitação terapêutica pode, no entanto, ser considerada como possível causa de morte do RN. Mesmo com a elevada possibilidade do RN morrer após medidas de limitação terapêutica, a causa de morte é a doença de base do RN e não a suspensão de medidas de suporte vital. A limitação terapêutica permite a morte do doente evitando a obstinação terapêutica, a sua intensão é evitar o prolongamento do sofrimento e agonia do RN doente e não causar a morte que, em

consequência da doença, é inevitável (Torres et al., 2012). A decisão baseia-se na futilidade do tratamento e não no resultado esperado (Santos & Almeida, 2015).

Do ponto de vista ético, se um tratamento não beneficia o doente ou a ponderação risco/benefício não é aceitável, então, eticamente, não existe diferença entre não iniciar ou retirar um tratamento de suporte vital (Newman et al., 2015; Torres et al., 2012). No entanto, se não se possui toda a informação necessária para um diagnóstico e prognóstico seguro, se existem dúvidas sobre o benefício do tratamento face aos potenciais riscos, deve iniciar-se o tratamento, podendo suspender-se se os objetivos desejados não forem atingidos (Santos & Almeida, 2015; Torres et al., 2012).

No seu direito à autonomia, o RN não tem capacidade para decidir por si e são os seus pais ou tutores que exercem esse direito por si, tendo a responsabilidade de defender o melhor interesse do RN, ou seja, tendo em consideração não só a sobrevivência, mas também, o bem-estar do RN e a sua qualidade de vida (Branco & Mimoso, 2014; EAPC, 2007; Fanaroff et al., 2014; Newman et al., 2015; Santos & Almeida, 2015; Torres et al., 2012).

Drane e Coulehan cit. por Torres et al. (2012) definem qualidade de vida como aquilo que cada um entende como bom para si mesmo, correspondendo à percepção subjetiva que cada um tem da sua própria experiência vital em relação ao bem-estar físico, social e emocional, a capacidade cognitiva, atitudes da vida diária,... Em neonatologia, o RN não tem capacidade para fazer esta avaliação da sua qualidade de vida, sendo os pais e profissionais de saúde, que o tentam objetivar, tendo por base o bem-estar do RN, as premissas presentes e as possibilidades futuras (Torres et al., 2012).

Samsel e Lechner (2015) mencionam que os RN não têm a maturidade e desenvolvimento de autoconsciência para apreciar a sua qualidade de vida, desta forma, as medidas que visam melhorar a sua qualidade de fim-de-vida consistem no controle adequado da dor e a garantia de oportunidade para a ligação com os pais.

Os pais são os melhores advogados dos seus filhos. É importante que a tomada de decisão seja partilhada entre os profissionais de saúde e os pais, para tal é necessário encorajar a sua participação, no entanto estes têm o direito de decidir o seu grau de envolvimento na mesma. É essencial fornecer informação honesta, clara e adequada, sobre o real estado de saúde dos seus filhos e é preciso a comprovação da percepção da informação transmitida (Branco & Mimoso, 2014; EAPC, 2007; Fanaroff et al., 2014; Parravinici, 2017; Santos & Almeida, 2015;

Torres et al., 2012). As decisões devem ser tomadas de comum acordo com os pais, no entanto, estes não devem sentir que são os responsáveis por esta, não devem sentir que são os responsáveis pela morte dos seus filhos (Torres et al., 2012). No caso de conflito, na tomada de decisão, entre os pais e os profissionais, deve ser pedido participação da Comissão de Ética (Branco & Mimoso, 2014; EAPC, 2007; Fanaroff et al., 2014; Parravinici, 2017; Santos & Almeida, 2015; Torres et al., 2012).

Torres et al. (2012) salientam o papel do enfermeiro, responsável pelo RN, no processo de tomada de decisão, uma vez que este conhece melhor as crenças, valores e contexto socioeconómico da família. The International Council of Nurses vê o papel dos enfermeiros como fundamental para uma abordagem paliativa que objetiva minimizar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida dos recém-nascidos “que não vão melhorar”, através da avaliação, identificação e gestão antecipada das necessidades físicas, sociais, psicológicas, espirituais e culturais (NANN, 2015).

Todo o processo de tomada de decisão deve ficar documentado/registado e justificado no processo do doente, garantindo que, do ponto de vista técnico, ético e legal foi executado corretamente (Fanaroff et al., 2014; Newman et al., 2015; Santos & Almeida, 2015; Soares et al., 2013; Torres et al., 2012).

4. MORTE E LUTO

*“Cobre-se de cinza o sorriso de um rosto
e a morte ergue-se do interior do lírio
onde o mar desapareceu”
(AlBerto, 2000 in O Medo)*

A melhoria das condições de vida em termos económicos, alimentares, higiene e assistenciais, bem como o progresso tecnológico e científico, permitem a sobrevivência de muitos recém-nascidos cada vez mais prematuros e com doenças graves, limitadoras da vida. As unidades de cuidados intensivos neonatais, munidas com um arsenal tecnológico recente, são *“a expressão mais objetiva de uma medicina verdadeiramente vitoriosa”* (Almeida, 2008, p. 167) onde as medidas curativas agressivas imperam. Hoje, como já referido anteriormente, sobrevivem recém-nascidos com prematuridade extrema, asfixia grave, doença metabólica, doença malformativa, doença neuro degenerativa do sistema nervoso central e periférico, com sequelas graves, que levam a interrogar sobre a sua qualidade de vida (Silva, 2010).

Na maioria das vezes, o RN resulta de uma gravidez desejada e planeada, levando os seus pais a idealizarem o RN mesmo antes da sua concepção. Quando o parto é prematuro ou o RN nasce com algum problema de saúde há o confronto do RN idealizado com o real, levando a uma ruptura das expectativas do casal e uma necessidade de adaptação à realidade. Esta situação desencadeia mecanismos de defesa intensos, começando o processo de luto pelo filho idealizado e a aceitação do filho real (Silva, 2010). *“O luto implica a experiência do sofrimento, da dor moral, da privação consequente à perda. Pode, por isso, adquirir a forma do luto antecipado, quando a sobrevivência da pessoa amada será curta”* (Osswald, 2013, p. 45).

Apesar de todos os esforços da medicina, referidos, existem situações em que a morte é inevitável.

A morte é definida pela medicina como a cessação das funções vitais (circulação e respiração) (Osswald, 2013, p.19), implicando os conceitos de

irreversibilidade e universalidade, ou seja, quem está morto não poderá regressar à vida e tudo o que vive morrerá, até as crianças (Almeida, 2008, p.169). A morte não é um acontecimento individual, tem significado e impacto familiar e social, atingirá, abalará, provocará sofrimento e modificará a vida de outros (Osswald, 2013).

Quando nos referimos à morte na idade neonatal, no início da vida, a sua aceitação, por parte da família e da sociedade, é muito mais difícil, levantando a questão “... *porquê o tempo de acabar surge exatamente no tempo de começar, porquê o tempo de morrer é ainda o tempo de nascer?*” (Almeida, 2008, p. 169).

A perda de um RN provoca um profundo sentimento de luto em todos os pais e familiares, bem como nos profissionais de saúde que o acompanham no seu processo de saúde/doença/morte (Silva, 2010).

“*A morte de um filho é, sempre, o maior dos absurdos*” (Almeida, 2008, p. 171). É uma experiência avassaladora para os pais, exhibe a privação do futuro, das suas esperanças e dos seus sonhos. É inapropriada no contexto da vida e uma ameaça à função da parentalidade, provocando um luto intenso, complexo e duradouro (Silva, 2010). Perdem o sentido da vida dominados por sentimentos de revolta, raiva, depressão e pela inversão na ordem natural das coisas, os pais deveriam morrer primeiro e não o seu filho acabado de nascer (Almeida, 2008; Silva, 2010).

São definidos por Kubler-Ross (1996) cinco estádios para o processo de luto. Começa pela negação da realidade, passa pela revolta com a situação, a negociação, a depressão, culminando na aceitação e resolução deste processo.

Osswald (2013) compara o processo de luto ao processo de cicatrização de uma ferida. É um processo fisiológico de recuperação e de superação da perda. Refere que tal como para a cicatrização de uma ferida, para o processo de luto, também é necessário tempo. Quando este se prolonga para além de um período de tempo razoável pode tornar-se patológico.

Cabe aos profissionais de saúde apoiar e ajudar os pais no seu processo de luto (quer seja pelo filho idealizado, quer seja pela morte efetiva do seu filho) auxiliando na criação de fortes ligações com os seus filhos, estabelecendo uma comunicação honesta, rigorosa e efetiva, efetivando um apoio emocional e prático, respeitando as suas crenças e cultura (Silva, 2010).

Os profissionais de saúde estão formatados para salvar vidas, desta forma a morte apresenta-se como uma experiência dramática e traumatizante, difícil de

aceitar. Normalmente apresenta-se como um fracasso. Só é possível modificar esta atitude se for encarada como uma etapa natural no processo de doença e de alguns doentes. A perda de um RN constitui um desafio difícil, ajudando os envolvidos a crescer como pessoas e profissionais (Silva, 2010).

5. DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS/NEONATAIS EM PORTUGAL

A Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro, Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, define estes cuidados como *“os cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objectivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais”*.

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP, nd) refere que, apesar de o número de mortes em idade pediátrica (abaixo dos 18 anos) ser muito menor do que o número de mortes em adultos, representando atualmente menos de 1% de todas as mortes em Portugal, a verdade é que também as crianças morrem por doenças com necessidades paliativas. Na realidade, a necessidade de cuidados paliativos pediátricos pode começar ao nascimento ou até mesmo durante a gravidez, logo que se diagnostica uma condição limitante da esperança e/ou da qualidade de vida da criança.

Os Cuidados Paliativos são, pois, prestados independentemente da idade e do diagnóstico dos pacientes. Existe uma área especial de intervenção, que é os Cuidados Paliativos Pediátricos.

São identificadas algumas barreiras para a efetivação da prestação de cuidados paliativos pediátricos em Portugal, como a baixa prevalência dos casos, a heterogeneidade clínica (muitos dos diagnósticos são raros e de complexa avaliação e seguimento) e a dispersão geográfica dos casos. Ainda, barreiras a nível da organização dos serviços, como a falta de integração e apoio na comunidade, falta de apoios domiciliários especializados, desconhecimento e/ou subaproveitamento dos recursos existentes; barreiras referentes à formação dos profissionais, como a falta de sensibilização e formação básica em cuidados paliativos; barreiras referentes aos familiares, como a carência de estruturas para proporcionarem

descanso aos mesmos, a falta de apoio psico-social e socioeconómico; por exemplo (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, Sociedade Portuguesa de Pediatria, Fundação Calouste Gulbenkian, Comissão Nacional de Saúde Materna, da Criança e do Adolescente, & International Children's Palliative Care Network [APCP, SPP, FCG, CNSMCA, & ICPCN], 2013).

Em Portugal existem, desde 2005, algumas equipas pediátricas, isoladas e localizadas, com interesse especial em cuidados paliativos, como as equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos do Serviço de Pediatria do Instituto Português de Oncologia de Lisboa (criada em 2005) ou a Unidade de Neonatologia, Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental, EPE, Hospital São Francisco Xavier (criada em 2007). Existem ainda algumas Unidades Móveis de Apoio Domiciliário como a do Centro Hospitalar de Lisboa Norte, EPE, Hospital de St.^a Maria (criada em 2006) ou a do Centro Hospitalar de São João, Porto (criada em 2011), criadas com base hospitalar e em parceria com a Fundação Gil (APCP, SPP, FCG, CNSMCA, & ICPCN, 2013).

Apesar destas iniciativas, de prestação de cuidados, isoladas, a preocupação com as crianças com necessidades paliativas foi crescendo levando a algumas iniciativas formativas por parte de algumas associações preocupadas com esta temática, como a Fundação Calouste Gulbenkian, o Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa ou a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos que para além do primeiro curso básico de CPP em 2011, também se empenhou na tradução de alguns documentos fundamentais para a compreensão e divulgação do tema (Cuidados paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens – os factos; Normas para a prática de CPP na Europa) (Cuidando Juntos, nd).

Também a Ordem dos Enfermeiros começou a ter uma atenção especial no que respeita a esta temática ao em 2012 incluir elementos ligados à pediatria na constituição do Grupo Interdisciplinar de Acompanhamento à Pessoa com Necessidade de Cuidados Paliativos, Secção Regional do Sul da Ordem dos Enfermeiros (Cuidando Juntos, nd).

Foi criado um Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da SPP, em Janeiro de 2013 e, em Abril de 2013, foi criado pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos um grupo de Apoio à Pediatria (Lacerda & Rosa, 2016).

Em Junho de 2013 ocorreu uma reunião “*Cuidados Paliativos Pediátricos: Uma Reflexão. Que futuro em Portugal?*” na Fundação Calouste Gulbenkian, em

Lisboa, envolvendo profissionais de saúde preocupados com a temática (Fundação Calouste Gulbenkian, SPP, APCP, Comissão Nacional de Saúde Materna da Criança e do adolescente [CNSMCA], International Children's Palliative Network [ICPCN]), de onde adveio um relatório que, à semelhança da OMS e outras associações de cuidados paliativos, afirma que os CPP "*constituem um direito humano básico de recém-nascidos, crianças e jovens portadores de doenças crónicas complexas, limitantes da qualidade e/ou esperança de vida, e suas famílias*" (APCP, SPP, FCG, CNSMCA, & ICPCN, 2013, pág. 2). O mesmo relatório faz uma apreciação do número de crianças em Portugal que possam precisar de CPP, sendo estas cerca de 6000 (APCP, SPP, FCG, CNSMCA, & ICPCN, 2013; Lacerda & Rosa, 2016).

A OMS afirma que Portugal é a par da Noruega, o país da Europa Ocidental com menor provisão de CPP, ao não dispor de serviços organizados (WHO, 2014). O relatório da reunião "*Cuidados Paliativos Pediátricos: Uma Reflexão. Que futuro em Portugal?*" refere que "*Até fevereiro de 2013, Portugal era mesmo o único país sem atividade reconhecida (nível1) pela International Children's Palliative Care Network; em Março de 2013 passou a nível 2 (capacidade para iniciar actividade) a par da Noruega*" (APCP, SPP, FCG, CNSMCA, & ICPCN, 2013, pág. 7). Ergue-se assim, a premência em conhecer as necessidades paliativas das crianças e jovens, em Portugal, e em desenvolver serviços que as apoiem a si e às suas famílias. A implementação e desenvolvimento dos CPP estabelece-se, assim, como uma prioridade (APCP, SPP, FCG, CNSMCA, & ICPCN, 2013; Lacerda & Rosa, 2016).

Foi desenvolvido muito trabalho desde então, em junho de 2014 foi nomeado pelo Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde um Grupo de Trabalho para os Cuidados Paliativos Pediátricos (Despacho n.º 8286-A/2014 de 25 de Junho), do qual resultou um relatório referente ao estudo das necessidades e devidas respostas no âmbito dos CPP, tornado público em 2015. Em setembro do mesmo ano foi criado um Grupo de Trabalho para os Cuidados Continuados Pediátricos da Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS) para o desenvolvimento da legislação relativa às condições de instalação e funcionamento das unidades de internamento e de ambulatório no âmbito da idade pediátrica (Despacho n.º 11420/2014 de 11 de Setembro).

Em 2013 foi publicado pela Sociedade Portuguesa de Neonatologia (SPN) um consenso clínico para os cuidados paliativos neonatais e o fim de vida (Mendes & Silva, 2013).

Foram promovidas várias ações de formação por várias entidades preocupadas com esta temática (SPP/SPN, APCP, Liga Portuguesa Contra o Cancro,...) desde reuniões, workshops, jornadas na tentativa de ir ao encontro às necessidades formativas identificadas (Cuidando Juntos, nd; Lacerda & Rosa, 2016; Mendes, 2015; Mendes, 2016; Mendes, 2017). Foi também criado e incorporado esta temática no ensino universitário base e pós-graduado. Procedeu-se ainda à elaboração e publicação de brochuras para os cuidadores e de um website (cuidandojuntos.org) com informação disponível para profissionais e cuidadores (Cuidando Juntos, nd; Lacerda & Rosa, 2016).

Desde 2015 somos considerados, pelo ICPCN, nível 3 de provisão de CPP, com provisão localizada e capacidade para formação (Figura 2) (International Children's Palliative Care Network [ICPCN], 2017).

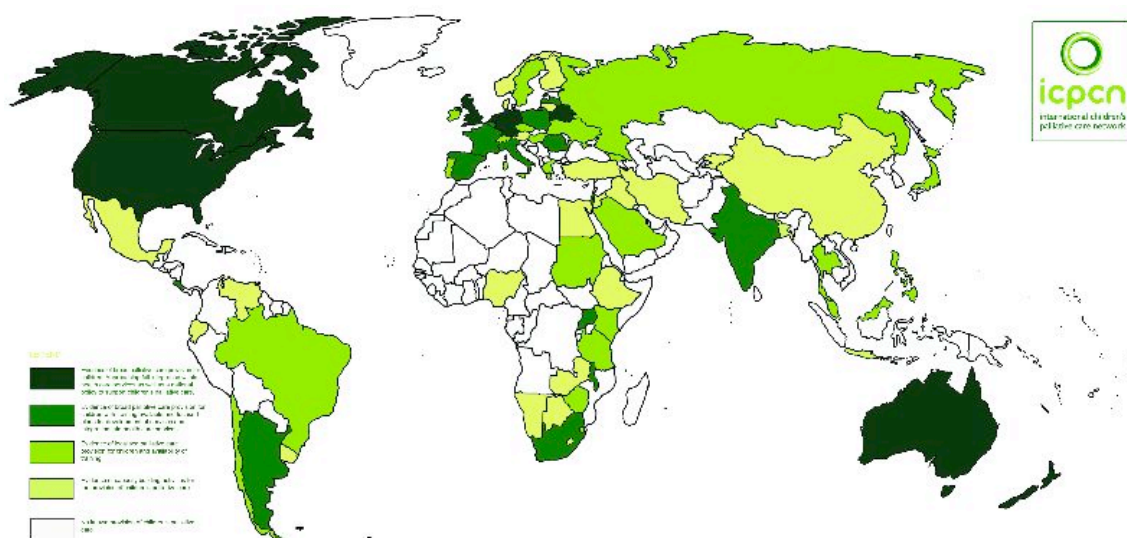


Figura 2

Níveis de Provisão de Cuidados Paliativos Pediátricos - março de 2017 (ICPCN, 2017; Lacerda & Rosa, 2016)

Do relatório elaborado pelo Grupo de Trabalho para os Cuidados Paliativos Pediátricos do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde resultaram algumas recomendações para a implementação dos CPP/N em Portugal. Assim, o modelo de direção de CPP/N mais adequado para Portugal fundamenta-se em quatro pilares: formação de todos os profissionais envolvidos nos cuidados de crianças com necessidades paliativas, promoção da prestação de cuidados

domiciliários, reorganização das instalações pediátricas existentes e articulação eficaz entre todos os prestadores de cuidados de saúde, rentabilizando os recursos humanos (Lacerda, 2014).

Sugerem a criação de um Conselho Técnico-Científico, com a missão de construir uma interface entre as várias áreas envolvidas, elaborar instrumentos para uso nacional, como fluxogramas e normas de orientação clínica, assegurar a qualidade dos serviços e formações, promover a colaboração nacional e internacional e a educação e sensibilização dos decisores e público em geral (Lacerda, 2014).

Propõem a formação de equipas hospitalares, equipas de suporte integrado pediátrico, em todos os Departamentos de Pediatria, com níveis e recursos adaptados às necessidades locais. Estas equipas devem atuar como facilitadoras do reconhecimento das necessidades, planeamento de cuidados e articulação com os diversos prestadores (equipas hospitalares, cuidados de saúde primários e/ou recursos da comunidade). As equipas intra-hospitalares devem incluir um médico (pediatra), enfermeiro (de preferência especialista em Saúde Infantil e Pediatria), assistente social e psicólogo, no mínimo, podendo ainda integrar outros técnicos, como fisiatra, terapeutas e assistente espiritual (Lacerda, 2014).

Nos Departamentos de Pediatria em que se preveja o acompanhamento de pelo menos 200 crianças com necessidades paliativas, sugere-se a criação de equipas domiciliárias pediátricas, que se articulem com os programas dos cuidados de saúde primários (Lacerda, 2014).

Aconselham o planeamento da implementação de unidades pediátricas de cuidados integrados, por forma a responder à necessidade de criar alternativas para o internamento de crianças com doença limitadora/ameaçadora de vida, numa lógica de humanização, proximidade e continuidade de cuidados. Preveem a necessidade de cerca de 60 camas a nível nacional, distribuídas por pequenas unidades, localizadas junto dos Departamentos de Pediatria, garantindo a sustentabilidade e qualidade dos cuidados (Lacerda, 2014).

Em junho de 2016 foi inaugurada a primeira unidade pediátrica de cuidados continuados e paliativos em Portugal, a Casa do Castelo, cujo lema é “dar vida aos dias e não dias à vida” (Administração Regional de Saúde do Norte [ARS Norte], 2016).

O Grupo de Trabalho para os Cuidados Paliativos Pediátricos adverte, ainda, que a transição dos CPP (jovens portadores de doença limitadora/ameaçadora de

vida cuja esperança de vida ultrapasse os 18 a 21 anos) para os CP adultos deve ser um processo devidamente planeado e individualizado, adaptado às características do jovem e família (Lacerda, 2014).

Aconselha a que todos os profissionais que prestam cuidados à criança e grávida devem ter obrigatoriamente formação em CPP, pelo menos de nível básico. Sugerem a implementação de formação em serviço e de forma contínua, idealmente (Lacerda, 2014).

Relembrem que os meios digitais são um ótimo veículo para a divulgação e coordenação dos cuidados (ex. eBoletim de Saúde Infantil e Juvenil) (Lacerda, 2014).

Por último, lembram que as políticas sociais devem ajustar-se às atuais necessidades de proteção dos mais vulneráveis (Lacerda, 2014).

A Portaria nº 153/2016, de 27 de maio, prevê a implementação de experiências-piloto das unidades de internamento e de ambulatório de cuidados continuados pediátricos.

Apesar da pertinência das recomendações do relatório elaborado pelo Grupo de Trabalho para os Cuidados Paliativos Pediátricos do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde e de serem considerados prioritários, os CPP estão atualmente fora do âmbito da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), pelo que não são abordados no Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos CP - Biénio 2017-2018, sendo mencionado no mesmo a pretensão para o estabelecimento de sinergias com a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), onde os CPP foram recentemente iniciados, no sentido de os desenvolver e implementar nos três níveis de cuidados de saúde e em todo o país, à semelhança do que se pretende para os CP em geral (Comissão Nacional da Cuidados Paliativos [CNCP], 2016).

Destacamos que em janeiro de 2017 foi criada pela Sociedade Portuguesa de Neonatologia uma Comissão de Ética para o fim de vida, por forma a facilitar a tomada de decisão em tempo útil (Sociedade Portuguesa de Neonatologia [SPN], 2017).

Apesar de termos percorrido já um grande caminho, ainda há muito para caminhar, no sentido de conseguir igualdade no acesso e provisão de cuidados paliativos a todas as crianças que necessitam.

PARTE II
INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA

6. METODOLOGIA

A metodologia refere-se à fase em que o investigador determina os métodos que utilizará para obter as respostas às suas perguntas de investigação (Fortin, 2009). Desta forma, nesta parte do trabalho propomo-nos apresentar o estudo de investigação realizado, referindo o tipo de estudo, os objetivos do mesmo, o instrumento de colheita dos dados, o local de recolha dos dados, os participantes, os procedimentos executados e o método de análise.

6.1. TIPO DE ESTUDO

A investigação científica é um método de aquisição de conhecimento rigoroso, que permite examinar fenómenos com vista a obter respostas a questões precisas que merecem uma investigação (Fortin, 2009). Desta forma, sendo profissional de saúde, a trabalhar numa unidade de cuidados intensivos neonatal, onde alguns recém-nascidos morrem e preocupadas com o “modo de morrer”, parece-nos pertinente esta investigação sobre “Percepção dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos neonatais”.

As questões de partida (Fortin, 2009; Quivy & Campenhoudt, 2013) que nortearam a investigação foram:

- Qual a percepção dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos neonatais?
- Quais as experiências dos profissionais de saúde sobre os cuidados ao recém-nascido que não vai melhorar e sua família?
- Quais as necessidades formativas em cuidados paliativos?

Tendo em consideração que a temática sobre os cuidados paliativos neonatais é muito vasta demos maior enfoque no nosso estudo ao processo de “fim-de-vida” e ao “modo de morrer”. Definimos os seguintes objetivos:

- Identificar a percepção dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos neonatais.

- Analisar as experiências dos profissionais de saúde sobre os cuidados ao recém-nascido que não vai melhorar e sua família.

- Identificar as necessidades de formação dos profissionais de saúde em cuidados paliativos neonatais.

É nossa finalidade sensibilizar a equipa multidisciplinar para a importância da implementação da filosofia dos cuidados paliativos neonatais.

O tipo de estudo que se mostrou mais conveniente aos objetivos propostos foi o estudo qualitativo fenomenológico, uma vez que visa descobrir como o mundo é constituído e como o ser humano o experiencia através dos atos conscientes. Procura descobrir a essência dos fenómenos, a sua natureza intrínseca e o sentido que os seres humanos lhe atribuem (Fortin, 2009). Pretende descrever o universo perceptual de pessoas que vivem a experiência que interessa à prática clínica, descrevendo-o nas palavras dos participantes na investigação. O objetivo consiste em conhecer a realidade do ponto de vista das pessoas que a vivem, implicando uma descrição fina, densa e fiel da experiência relatada (Fortin, 2009; Quivy & Campenhoudt, 2013).

6.2. INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

Nos estudos qualitativos a colheita de dados inclui a entrevista, diário, observação direta e observação participante (Fortin, 2009; Quivy & Campenhoudt, 2013). Neste trabalho o método de colheita de dados que melhor se adequou aos objetivos do investigador foi a entrevista.

A entrevista caracteriza-se pelo contato direto entre o investigador e seus interlocutores, instaurando-se assim uma verdadeira troca, durante a qual o interlocutor exprime as suas percepções de um acontecimento ou de uma situação, as suas interpretações ou as suas experiências, com o objetivo de recolha de dados relativos às questões de investigação formuladas. O investigador facilita essa expressão, através das suas perguntas abertas e reações, evita o afastamento dos objetivos da investigação e permite que o interlocutor aceda a um grau máximo de autenticidade e de profundidade, pretendido nesta investigação. O conteúdo da entrevista foi objeto de uma análise de conteúdo (Fortin, 2009; Quivy & Campenhoudt, 2013).

O tipo de entrevista utilizada foi a semidiretiva/semidirigida, uma vez que não foi inteiramente aberta, nem encaminhada por um grande número de perguntas. Foi formulado um guião de perguntas (Anexo 1) a propósito das quais era imperativo receber uma informação da parte do entrevistado. As perguntas não obedeceram a uma ordem específica, o entrevistador deixou a conversa fluir, mantendo sempre o foco nos objetivos predefinidos e colocando as questões às quais o entrevistado não chegava por si próprio, no momento mais apropriado e de forma tão natural quanto possível (Quivy & Campenhoudt, 2013).

As entrevistas foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas para documento word, no computador privado do investigador.

6.3. PARTICIPANTES

A colheita de dados foi realizada na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal do Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho, EPE, no período de junho e julho de 2017.

A unidade de cuidados intensivos neonatal acima referida é constituída por uma sala de cuidados intensivos com seis vagas, duas salas de cuidados intermédios com cinco vagas cada, perfazendo um total de dez e uma sala de isolamento com capacidade para dois doentes. Insere-se nos Hospitais de Apoio Perinatal Diferenciado (Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho [CHVNG/E], 2013), tendo capacidade para a prestação de cuidados a RN de qualquer idade gestacional e gravemente doentes entre os zero e vinte e oito dias de vida.

No ano de 2016, dos dados possíveis de colher na unidade em estudo, a taxa de ocupação dos cuidados intensivos foi de 84% e em cuidados intermédios de 79%. Dos 381 internamentos, 135 foram de RN prematuros (RN com idade gestacional <37 semanas), 4 RN tiveram diagnóstico de encefalopatia hipóxico-isquémica e foram registados 8 com malformações congénitas. Dos 135 recém-nascidos prematuros, 41 eram de muito baixo peso, ou seja, tinham <32 semanas ou <1500 gramas (Branco & Mimoso, 2014). Foram registados 11 óbitos, 6 deles de RN no limiar da viabilidade.

O tipo de amostra foi não probabilística acidental, ou seja, uma amostra constituída por sujeitos que são facilmente acessíveis e estão presentes num local determinado, num momento preciso. Os sujeitos foram incluídos no estudo à medida

que se apresentaram e até a amostra atingir o tamanho adequado e se verificar a saturação dos dados, ou seja, as categorias de análise encontravam-se fechadas e qualquer informação suplementar não acrescentava nada de novo ao estudo efetuado (Fortin, 2009).

A amostra foi constituída por 7 enfermeiros com o grau de especialista (saúde infantil e pediatria e reabilitação), 6 neonatologistas/pediatras e outros 2 profissionais da equipa multidisciplinar (assistente social, psicólogo e capelão) (Tabela 2). O sexo feminino foi o predominante na amostra com 87% (13) profissionais do sexo feminino e 13% do sexo masculino. Nenhum dos participantes tinha formação específica em cuidados paliativos.

Tabela 2

Profissão dos participantes

Participantes	N	%
Enfermeiros	7	47
Médicos	6	40
Outros	2	13
Total de participantes	15	100

Relativamente à idade dos participantes, a média foi de 47 anos (Tabela 3).

Tabela 3

Idade dos participantes

Participantes	Idades (anos)		
	Min.	Máx.	Média
Enfermeiros	31	52	40,9
Médicos	40	59	51,3
Outros	55	57	56
Total de participantes	31	59	47

Os participantes trabalhavam em média há 22,8 anos e em Neonatologia há 16,8 anos (Tabela 4).

Tabela 4*Experiencia profissional dos participantes*

Participantes	Exp. Prof. (anos)			Exp. Prof. Neo. (anos)		
	Min.	Máx.	Média	Min.	Máx.	Média
Enfermeiros	9	26	18,3	6	26	17,2
Médicos	17	34	25,8	7	27	16,5
Outros	30	30	30	12	20	16
Total	9	34	22,8	6	27	16,8

6.4. PROCEDIMENTOS ÉTICOS

Por forma a satisfazer os requisitos éticos e legais foram realizados vários procedimentos. Foi enviado o pedido de autorização ao Presidente do Conselho de Administração do Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho EPE (Anexo 2), juntamente com o protocolo do estudo e onde consta entre outros aspetos o desígnio do estudo, os objetivos e o guião da entrevista utilizado na colheita de dados. A autorização do estudo consta no anexo 3.

Aquando da colheita de dados foi obtido o consentimento informado dos participantes, com a garantia de anonimato e confidencialidade dos dados. Todas as entrevistas, ao serem transcritas, foram codificadas por forma a manter o anonimato.

6.5. MÉTODO DE ANÁLISE

Sendo um estudo qualitativo foi utilizado o método de análise de conteúdo. Os dados foram analisados manualmente e feita tentativa de codificação com o programa Nvivo.

A análise de conteúdo oferece a possibilidade de tratar de forma metódica informações e testemunhos que apresentam alguma profundidade e complexidade, como os testemunhos obtidos pela entrevista semidiretiva (Quivy & Campenhoudt, 2013).

A análise de conteúdo é definida por Bardin (2016, p. 33 e 38) como um *“...conjunto de técnicas de análise das comunicações”, “...uma técnica de investigação que através de uma descrição objetiva, sistemática e quantitativa de conteúdo manifesto nas comunicações tem por finalidade a interpretação destas mesmas comunicações”*. Os procedimentos de análise poderão ser diferentes, de acordo com os documentos a analisar e os objetivos do investigador, não havendo, portanto fórmulas exatas para a sua execução. Existem, no entanto algumas regras base, por vezes dificilmente transponíveis (Bardin, 2016).

As diferentes fases da análise de conteúdo são três, a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados, inferência e interpretação (Bardin, 2016).

A pré-análise é a fase de organização, correspondendo a um período de intuições, cujo objetivos é operacionalizar e sistematizar as ideias iniciais. Inclui a escolha dos documentos a analisar, a formulação de hipóteses e objetivos e a elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação final (Bardin, 2016).

No nosso caso, primeiro foi necessário estabelecer contato com os documentos a analisar e conhecer o texto, ficando com as primeiras impressões, através da leitura “flutuante” (Bardin, 2016). As entrevistas por nós efetuadas, em função dos objetivos delimitados, cumprem os critérios de seleção de documentos.

Para este estudo optamos por não formular hipóteses, partimos antes de inquietações, de perguntas de investigação, com base nas quais formulamos objetivos (Fortin, 2009). Bardin (2016) refere que a formulação de hipóteses não é obrigatória, efetuando-se uma análise exploratória “às cegas”, sem ideias preconcebidas.

A exploração do material integrou a aplicação sistemática das decisões tomadas. Esta fase consistiu na codificação e enumeração em função das regras formuladas. A codificação diz, assim, respeito à transformação dos dados em bruto em representação do conteúdo. Foi efetuada através do recorte (escolha das unidades), a enumeração (escolha das regras de contagem) e a classificação e agregação (escolha de categorias) (Bardin, 2016), espelhadas nas tabelas de apresentação de resultados, deste estudo. A categorização, utilizada neste estudo, consistiu na *“...operação de classificação de elementos constituídos de um conjunto por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o género (analogia), com critérios previamente definidos”* (Bardin, 2016, p. 145). As categorias reúnem um conjunto de subcategorias e dentro destas, um grupo de unidades de

registo (Bardin, 2016). Tal como preconiza Bardin (2016, p. 126) elaboramos indicadores que fundamentam a interpretação final e facilitam a sua organização. *“Desde a pré-análise devem ser determinadas operações de recorte do texto em unidades comparáveis de categorização para análise temática e de modalidade de codificação para o registo dos dados”*.

O tratamento dos dados obtidos e sua interpretação permitiram estabelecer tabelas de resultados, as quais condensam e põe em relevo as informações fornecidas pela análise, apresentadas nos capítulos seguintes.

7. RESULTADOS

Tendo por base o guião utilizado para a entrevista (Anexo 1), julgamos pertinente dividir a apresentação dos resultados considerando os temas que emergiram das perguntas principais. Desta forma, os sete temas são: Cuidados valorizados no cuidar/tratamento do RN que não vai melhorar (em fim-de-vida); Medidas a ser implementadas para melhorar os cuidados ao RN que não vai melhorar (em fim-de-vida); Entendimento sobre cuidados paliativos neonatais; Conhecimento/accompanhamento do trabalho desenvolvido nesta área em Portugal; Existência de protocolos de atuação para os cuidados paliativos neonatais; Experiência profissional no cuidar/tratar de RN que não vão melhorar (em fim-de-vida) e Necessidade de formação específica em cuidados paliativos. Na tabela 5 estão representados os temas e respetivas categorias.

Tabela 5

Temas e categorias emergentes

Tema	Categoria
Cuidados valorizados no cuidar do RN	Cuidados paliativos Cuidados Curativos
Porquê da valorização desses cuidados	Valorizar o RN Valorizar os pais Ética
Medidas a ser implementadas para melhorar os cuidados ao RN	RN/família Equipa
Entendimento sobre cuidados paliativos neonatais	Cuidados paliativos neonatais
Existência de protocolos de atuação para os CPN	Benefício/vantagem da existência de protocolos Barreiras serviço Barreiras equipa Sugestões para a implementação de protocolos e CPN

Tabela 5*Temas e categorias emergentes (continuação)*

Tema	Categoria
Experiência profissional no cuidar de RN que não vão melhorar	Sentimentos vivenciados
	Dificuldades marcantes
	Relacionamento com a família
	Conflito vivenciado
	Partilha e reflexão em equipa sobre as situações em fim-de-vida
Necessidade de formação específica em CP	Áreas de formação a investir

Cuidados valorizados no cuidar/tratamento do RN que não vai melhorar (em fim-de-vida)

Na análise da resposta a esta questão emergiram duas categorias principais, “cuidados paliativos” e “cuidados curativos” e suas subcategorias (Tabelas 6 e 7).

No que diz respeito à categoria “cuidados paliativos” emergiram as subcategorias “cuidados ao recém-nascido”, onde os cuidados mais valorizados no cuidar do recém-nascido que não vai melhorar foram os cuidados de conforto (9), “...*Cuidados de conforto, portanto, aquecimento e aconchego...*” (E12), analgesia (7), “...*a dor...*” (E7), e relação/ligação do recém-nascido com os pais (2), “... *manter a ligação mãe-filho, a relação com os pais...*” (E2).

Na subcategoria “cuidados à família” para além da relação/ligação dos pais com o recém-nascido (4), “... *a ligação, a proximidade...*” (E2), “...*e a família!*” (E11), nota-se também alguma preocupação com a autonomia da família (1), “... *a criança e a família progressivamente mais autónomos...*” (E1).

Consideramos também a subcategoria “ética”, uma vez que foi demonstrada a preocupação dos entrevistados com a dignidade do recém-nascido (1), “...*manter a dignidade daquele bebé...*” (E2) e a qualidade de vida (1), “... *a qualidade...*” (E2).

Relativamente à categoria “cuidados curativos”, a árvore de subcategorias foi “cuidados clínicos e técnicos”, e o indicador “curativos e invasivos” sendo os cuidados mais valorizados no cuidar do RN que não vai melhorar o investimento na vida até ao limite (2), “...*manter a vida o máximo possível, investir!... é no investimento da vida, até mesmo ao limite...*” (E10).

Tabela 6*Matriz da resposta referente à categoria “Cuidados Paliativos”*

Subcategoria	Indicadores	Unidades de registo	UE
Cuidados ao recém-nascido	Conforto	“Conforto...” E2, E3, E5, E6, E7, E8, E11, E12, E14 “...contenção... cuidados mínimos de conforto...” E6 “...Cuidados de conforto, portanto, aquecimento e aconchego...” E12 “... diminuição do ruído...” E14	9
	Analgesia	“...minimizar o sofrimento...” E2 “...a dor...” E7, E8, E11, E12, E14 “...essencialmente a analgesia...” E9	7
	Hidratação/alimentação	“... a hidratação e o conforto...” E3 “...alimentação...” E4, E6	3
	Ligação pais-filhos	“... manter a ligação mãe-filho, a relação com os pais...” E2 “... tentar que os pais consigam estar junto e deem... uhm... todo o carinho que conseguirem...” E14	2
Cuidados à família	Presença/Ligação pais-filhos/Contato	“...temos feito um esforço no sentido de... libertar de constrangimentos... em termos de horários de visitas...” E1 “... a ligação, a proximidade...” E2 “...e a família!” E11 “... tentar que estes meninos estejam o maior tempo possível ou ao colo dos pais ou da maneira como os pais acharem melhor estar com eles...” E14	4
	Autonomia	“a criança e família progressivamente cada vez mais autónomos...” E1	1
Ética	Dignidade	“...Manter a dignidade daquele bebé...” E2	1
	Qualidade	“... a qualidade...” E2	1

Tabela 7*Matriz da resposta referente à categoria “Cuidados Curativos”*

Subcategoria	Indicadores	Unidades de registo	UE
Cuidados clínicos e técnicos	Curativos e invasivos	“... eu acho que eles valorizam tudo na mesma e demais... olha a alimentação, o controle analítico, o suporte ventilatório e respiratório...” E4 “... os sinais vitais, manter a vida o máximo possível, investir!... é no investimento da vida, até mesmo ao limite...” E10	2

Podemos constatar que a maioria dos participantes concorda (10) com os cuidados que referiu como sendo valorizados no cuidar do RN que não vai melhorar.

No entanto existem participantes que não concordam (4) com os mesmos ou que não responderam à questão (2).

Da justificação para concordância com os cuidados valorizados no cuidar do RN que não vai melhorar emergiram três categorias, “valorizar a criança”, “valorizar os pais” e “ética” (tabela 8).

A categoria “valorizar a criança” deu origem à subcategoria “sofrimento” e cujos exemplos das unidades de registo são: “...sofrimento...” (E2), com a vivência da morte sem sofrimento (10), “... que não sofra!... que sofra o mínimo possível!” (E7) e com conforto, “...é justo ter direito a morrer sem dor e com conforto e com amparo e carinho...” (E8).

“Valorizar os pais” diz respeito ao suporte/apoio (subcategoria “suporte”) de que necessitam (3), “...a nossa presença sempre... com os pais...” (E2).

No que diz respeito à “ética” são referidos “valores éticos” (subcategoria) como a dignidade (1), “... aquele final seja o mais digno possível, para ele, para o bebé.” (E2), justiça e direito fundamental (3), “...é justo ter direito a morrer sem dor...” (E8).

Tabela 8

Matriz da resposta referente ao porquê da valorização dos cuidados referidos

Categoria	Subcategoria	Indicadores	Unidades de registo	UE
Valorizar a Criança	Sufrimento	Morte sem sofrimento	<p>“...sofrimento...” E2, E6, E9</p> <p>“...o que lhe podemos dar é conforto, mimo e estar a apoiar naquela fase final... fazer o menos coisas interventivas...” E3</p> <p>“...mais analgesia e essas coisas...” E5</p> <p>“... que não sofra!... que sofra o mínimo possível!” E7</p> <p>“...é justo ter direito a morrer sem dor e com conforto e com amparo e carinho...” E8</p> <p>“...é totalmente desnecessário...prolonga-se demasiado... esse investimento!” E10</p> <p>“... o conforto é que deve ser prioridade...” E11</p> <p>“...qualquer pessoa deve ter um fim confortável e sem dor! É fundamental! É aquilo que faz sofrer!” E12</p>	10
Valorizar os Pais	Suporte	Apoio aos pais	<p>“...a nossa presença sempre... com os pais...” E2, E3</p> <p>“... a família também é uma parte importante que diz respeito ao bebé...” E11</p>	3

Tabela 8

Matriz da resposta referente ao porquê da valorização dos cuidados referidos (continuação)

Categoria	Subcategoria	Indicadores	Unidades de registo	UE
Ética	Valores éticos	Dignidade	"... aquele final seja o mais digno possível, para ele, para o bebé." E2	1
		Justiça/ Direito fundamental	"...é justo ter direito a morrer sem dor..." E8	3
			"...qualquer pessoa deve ter um fim confortável e sem dor! É fundamental!" E12	
			"... do ponto de vista clinico como do ponto de vista humano são as atitudes mais corretas!" E14	

Medidas a ser implementadas para melhorar os cuidados ao recém-nascido que não vai melhorar (em fim-de-vida)

Na tentativa de melhorar os cuidados ao RN que não vai melhorar (em fim-de-vida), foram várias as sugestões, agrupadas em duas categorias, "RN e família" e "Equipa".

Na tabela 9 encontram-se sugestões alusivas à categoria "RN e família" e suas subcategorias ("alteração/otimização da estrutura física", "flexibilidade das regras do serviço" e "cuidados clínicos e técnicos"). São relatadas, dentro da subcategoria "alteração/otimização da estrutura física", a "*criação de um espaço, um espaço para as situações mais críticas!*" (E1) (6) e a melhoria das condições oferecidas aos pais (1), "*...os pais podiam estar recolhidos o tempo inteiro... com a possibilidade de terem... um sítio para dormir... tomar um banho... tomar uma bebida quente... confeccionar, aquecer uma pequena refeição*" (E1).

Na subcategoria "flexibilidade das regras do serviço", foi exposta a presença dos pais, irmãos, familiares ou pessoas significativas por mais tempo (8), "*... alargar um bocadinho o role de pessoas, de parentes, pessoas importantes, pessoas significativas para os pais também, para os ajudar no luto!*" (E11). Na subcategoria "cuidados clínicos e técnicos" encontram-se alguns cuidados médicos como "*... A analgesia...*" (E9) (4), e a hidratação/alimentação (1), "*... o que nós podemos fazer ou é o bebé ter um soro para estar hidratado, se tolerar alimentação poderá ficar com uma sondinha e fazer alimentação...*" (E3).

Tabela 9*Matriz da resposta referente à categoria “RN e família”*

Subcategoria	Indicadores	Unidades de registo	UE
Alteração/otimização da estrutura física	Isolamento/privacidade	“Criação de um espaço, um espaço para as situações mais críticas!” E1	6
		“... acho que deveríamos ter uma sala... para esses meninos!” E7 “...um sítio...” E8, E11 “... se calhar um quarto de isolamento, que nós temos... eventualmente usá-lo mais para estas situações de final, não é?!” E12 “...tentar que os pais consigam permanecer de uma forma mais íntima com o bebé, não tendo a presença de outras pessoas que... possam interferir com essa intimidade...” E14	
	Alojamento conjunto pais/recém-nascido	“...os pais podiam estar recolhidos o tempo inteiro... com a possibilidade de terem... um sitio para dormir... tomar um banho... tomar uma bebida quente... confeccionar, aquecer uma pequena refeição.” E1	1
Flexibilidade das regras do serviço	Maior presença/contacto dos pais e irmãos/pessoas significativas	“A questão dos irmãos...” E1	8
		“...os pais tivessem mais tempo e com mais conforto...” E7 “... devemos ou não integrar os pais nesses últimos momentos... é um ponto importante para o conforto do bebé, para o conforto da família, para ultrapassar a questão...” E9 “... existir mais contacto com os pais. Envolver mais os pais...” E10 “... alargar um bocadinho o role de pessoas, de parentes, pessoas importantes, pessoas significativas para os pais também, para os ajudar no luto!” E11 “... manter o máximo de contacto com os familiares, se eles assim o quiserem, pronto!” E12 “...tentar que os pais consigam permanecer de uma forma mais íntima com o bebé...” E14 “... acho que é muito importante a presença dos pais...” E15	
Cuidados clínicos e técnicos	Analgésia	“... a dor...” E3, E5, E14 “... A analgesia...” E9	4
	Hidratação/alimentação	“... o que nós podemos fazer ou é o bebé ter um soro para estar hidratado, se tolerar alimentação poderá ficar com uma sondinha e fazer alimentação...” E3	1

As sugestões constantes da categoria “Equipa” (Tabela 10) referem-se à “formação” (subcategoria) dos profissionais de saúde na área, com a adoção de protocolos (6), “... formação...” (E4), “...um protocolo...” (E6) e à criação de equipas especializadas/direcionadas para a área (2), “Acho que era importante ter uma equipa vocacionada...” (E8).

Na subcategoria “tomada de decisão” encontramos sugestões referentes à multidisciplinidade (1), “... contratação de um profissional da área da psicologia!” (E1) e à organização (3) “... ter disponibilidade por parte da equipa médica e de

enfermagem, disponibilidade para falar com eles, para exporem as suas duvidas, para lhes darem conforto e para responderem a tudo aquilo que os pais necessitam...” (E14), “...a liderança para que haja sensibilidade nesse sentido e toda gente acompanhe alinhada.” (E1).

Tabela 10

Matriz da resposta referente à categoria “Equipa”

Subcategoria	Indicadores	Unidades de registo	UE
Formação	Protocolos	“...formação... toda gente acompanhe alinhada.” E1	7
		“... havia de haver... critérios...” E2 “... formação...” E4, E12 “...um protocolo...” E6, E9 “... uniformização de... uhm... de critérios e de... uhm... de atitudes, no sentido de sabermos parar...” E12	
	Equipa especializada/direcionada	“... com pessoas que também estivessem mais direcionadas para este tipo de situações!” E7 “Acho que era importante ter uma equipa vocacionada...” E8	2
Tomada de decisão	Organização	“... a liderança para que haja sensibilidade nesse sentido e toda gente acompanhe alinhada.” E1	3
		“... Comissão de Ética (riso) funcionasse e houvesse uma decisão de equipe geral e não só nós darmos uma opinião...” E2 “... ter disponibilidade por parte da equipa médica e de enfermagem, disponibilidade para falar com eles, para exporem as suas duvidas, para lhes darem conforto e para responderem a tudo aquilo que os pais necessitam...” E14	
	Multidisciplinariidade	“...urgente o serviço ter um psicólogo... contratação de um profissional da área da psicologia!” E1	1

Entendimento sobre cuidados paliativos neonatais

Da informação obtida à questão sobre “O que entendem sobre cuidados paliativos neonatais?” emergiram pistas que deram lugar a uma única categoria, “Cuidados paliativos neonatais”, e algumas subcategorias (Tabela 11), como o “timing” para os cuidados paliativos, o “alvo dos cuidados”, o “tipo dos cuidados” e a “ética”.

Relativamente ao “timing” a grande maioria associou os cuidados paliativos neonatais ao fim-de-vida (8), “...fim-de-vida...” (E2), houve, no entanto, quem os associasse ao conceito “enquanto há vida” (5), “... enquanto o bebé está vivo...” (E3), ou à doença crónica (3), “... situação que pode ser crónica...” (E11).

O “alvo dos cuidados” foi, maioritariamente, referido como o “... recém-nascido...” (E2) (13), no entanto, a família também foi reconhecida como alvo dos cuidados por cinco participantes, “...família...” (E1).

Os cuidados que definem os cuidados paliativos neonatais (“tipo de cuidados”) referidos foram “... o conforto...” (E6) (11), a analgesia (4), “...minimizar a dor...” (E3); mencionaram, também, os cuidados curativos e invasivos (2), “...muitas vezes investimos até... e continuamos a investir...” (E4). Dois dos participantes compararam-nos com a filosofia dos cuidados paliativos dos adultos, “... não diferem muito dos cuidados paliativos de uma forma geral...” (E10).

A ideia de “...qualidade de vida...” (E1) foi referida por seis dos participantes como parte integrante do conceito de cuidados paliativos neonatais, sendo integrado na subcategoria “ética”. Houve ainda um dos participantes que fez referência à tomada de decisão partilhada com a família, à importância de “*Estas questões têm que ser muito discutidas com a família!... partilhar com a família quais são as opções, levando em linha de conta qual é o pensamento deles, não é?...*” (E1), também incluída nesta subcategoria.

Tabela 11

Matriz da resposta referente à categoria “Cuidados paliativos neonatais”

Subcategoria	Indicadores	Unidades de registo	UE
Timing	Fim de vida	“...situações que não são resolúveis, que têm um desfecho fatal!” E1 “...fim de vida...” E2, E5, E6, E9, E11, E12 “...saber que aquela força vai terminar ali...” E10	8
	Enquanto há vida	“... enquanto o bebé está vivo...” E3 “... é enquanto não prolongar a vida para a...” E7 “... sabemos que não vai curar o bebé, mas que lhe pode melhorar a qualidade de vida dentro das limitações que ele possa ter...” E8 “... enquanto vive...” E13 “... preconizar medidas...uhm... terapêuticas... no que diz respeito ao conforto e ao bem estar... uhmmm... não descurando a parte clinica, desde que não seja de uma forma muito intrusiva!” E14	5
	Doença crónica	“...uma alteração na sua qualidade de vida...” E2 “... melhorar a qualidade de vida dentro das limitações que ele possa ter...” E8 “... situação que pode ser crónica...” E11	3

Tabela 11

Matriz da resposta referente à categoria “Cuidados paliativos neonatais” (continuação)

Subcategoria	Indicadores	Unidades de registo	UE
Alvo dos cuidados	RN	<p>“...bebés...” E1</p> <p>“...recém-nascido ...” E2, E5, E6, E8, E9, E12, E13</p> <p>“... bebé...” E3, E8</p> <p>“...estamos a tratar de um ser que é pequenino...” E10</p> <p>“... vai precisar por parte da família, dos pais e da criança de um cuidado contínuo em casa...” E11</p> <p>“... preconizar medidas...uhm... terapêuticas... no que diz respeito ao conforto e ao bem estar... uhmm... não descurando a parte clínica, desde que não seja de uma forma muito intrusiva!” E14</p> <p>“... crianças recém-nascidas, a neonatos...” E15</p>	13
	Família	“... família...” E1, E9, E10, E11, E12	5
Tipo de cuidados	Conforto	<p>“...qualidade de vida...” E1, E2</p> <p>“...o mais confortável...” E3, E12</p> <p>“... é prestar tudo aquilo que o recém-nascido precisa, de modo a que o fim de vida dele seja... uhm... o mais suave possível!” E5</p> <p>“...o conforto...” E6, E8, E11, E13, E14</p> <p>“...confortar... com qualidade!” E7</p>	11
	Analgesia	<p>“...minimizar a dor...” E3</p> <p>“... dando medicações para fazer com que eles não sofram tanto...” E7</p> <p>“... melhorar a dor...” E8</p> <p>“...o menos dolorosa possível para si e para a sua família!” E12</p>	4
	Curativos	“... muitas vezes investimos até... continuamos a investir...” E4	2
	Invasivos	“... preconizar medidas...uhm... terapêuticas... não descurando a parte clínica, desde que não seja de uma forma muito intrusiva!” E14	
	Filosofia dos cuidados paliativos dos adultos	<p>“E, eu acho que, os cuidados paliativos neonatais não diferem muito dos cuidados paliativos de uma forma geral, só que estamos a tratar de um ser que é pequenino...” E10</p> <p>“... é a prática dos cuidados paliativos a crianças recém-nascidas, a neonatos...” E15</p>	2
Ética	Qualidade de vida	<p>“...qualidade de vida...” E1, E2, E8, E13</p> <p>“... de modo a que o fim de vida dele seja... uhm... o mais suave possível!” E5</p> <p>“... dando medicações para fazer com que eles não sofram tanto, com qualidade!” E7</p>	6
	Tomada de decisão partilhada	“Estas questões têm que ser muito discutidas com a família!... Os profissionais devem discutir as situações, com abertura, com as famílias... compartilhar com a família quais são as opções, levando em linha de conta qual é o pensamento deles, não é?...” E1	1

Conhecimento/acompanhamento do trabalho desenvolvido nesta área em Portugal

No que diz respeito ao acompanhamento do trabalho desenvolvido nesta área em Portugal a maioria dos participantes refere desconhecer o trabalho desenvolvido em Portugal (8), no que concerne aos cuidados paliativos neonatais/pediátricos, nos últimos anos.

Alguns referem estar pouco conhecedores, mais ou menos ou alguma coisa (7), justificando “... *um esforço, no sentido da formação dos profissionais, nomeadamente através da Sociedade Portuguesa de Neonatologia... sei que existe consensos acerca desta temática...*” (E1), “... *sei que há unidades, mas não estou a par de todo...*” (E2), “...*mais ou menos...*” (E6), “... *eu soube de um, que era do Dr. Lincoln em Lisboa...*” (E7), “...*desse sitio onde... do Castelo...*” (E8), “*Pouco! No último congresso que fui da Neo, foram bastantes abordados... como as coisas foram evoluindo e da vontade de formar equipas... uma Comissão de Ética... o que se está a fazer nas unidades, muito pouco!*” (E9) e “*Estou a par de algumas coisas, mas não estou por dentro de tudo, não!*” (E14).

Existência de protocolos de atuação para os cuidados paliativos neonatais

Os dados obtidos relativos à questão que se refere à existência e vantagens de protocolos de atuação para os cuidados paliativos neonatais, às barreias e sugestões para a implementação de cuidados paliativos neonatais são apresentados nas tabelas 12, 13 e 14.

A maioria dos participantes refere a não existência de protocolos de atuação para os cuidados paliativos neonatais na sua unidade (11). No entanto, dois participantes referem “*Protocolo mesmo escrito não há! Há um protocolo de atitudes...*” (E8) e “*Existem algumas linhas orientadoras, mas não um protocolo de atuação.*” (E12). Ainda, dois participantes referem não saber se existem ou não protocolos de atuação para os cuidados paliativos neonatais na unidade.

Todos os participantes consideraram haver vantagem na existência de protocolos. Algumas das vantagens estão descritas na tabela 12.

Consideramos uma única categoria, “Vantagem/Benefício”, e como subcategorias definimos o “RN/família” e a “Equipa”.

As vantagens identificadas para o “RN/família” prendem-se com o início precoce dos cuidados paliativos, “... *abordávamo-los mais cedo...*” (E1), com a segurança (2), “... *segurança... aos pais...*” (E10), e maioritariamente, com a tomada de decisão (4), “... *haver um protocolo que nos oriente o que fazer, já é meio caminho andado para alguma coisa ser feita...*” (E10).

Como vantagens para a “Equipa” foram referidas de igual forma, por sete participantes, a tomada de decisão, “... *era mais fácil, se calhar, decidir...*” (E8), “*É o facilitar todas as tomadas de decisão...*” (E9); e “*Uniformizar...*” (E3) (7). Também foi referida como vantagem para a equipa, por quatro participantes, a reflexão “... *iria nos ajudar a nós e a debater...*” (E2), “...*o trabalho partilhado...*” (E15). Dois dos participantes referiram, ainda, como vantagem para a equipa a “...*segurança...*” (E10).

Tabela 12

Matriz da resposta referente à categoria “Vantagem/Benefício”

Subcategoria	Indicadores	Unidades de registo	UE
RN/família	Início precoce de CP	“... <i>abordávamo-los mais cedo ...</i> ” E1	1
	Segurança	“... <i>segurança ... aos pais...</i> ” E10, E11	2
	Tomada de decisão	“...que se houvesse protocolos pelo menos <i>abordávamo-los mais cedo...</i> ” E1 “... <i>a envolver os pais também e a envolver a equipe...</i> ” E2 “... <i>haver um protocolo que nos oriente o que fazer, já é meio caminho andado para alguma coisa ser feita...</i> ” E10 “ <i>Uniformizar procedimentos e beneficiar as crianças, claro!</i> ” E14	4
Equipa	Tomada de decisão	“... <i>faz-se sempre as discussões do início... muitas das vezes só agarramos a situação numa fase muito tardia...</i> ” E1 “... <i>iriam nos ajudar a nós e a debater... mostrávamos o nosso valor e a nossa decisão...</i> ” E2 “... <i>a equipa toda interviesse e que estivessem definidos quais são os critérios para toda a gente atuar da mesma maneira!</i> ” E3 “... <i>servia como uma linha orientadora para todos os profissionais de saúde...</i> ” E6 “... <i>umas linhas de orientação!</i> ” E7 “... <i>era mais fácil, se calhar, decidir...</i> ” E8 “ <i>É o facilitar todas as tomadas de decisão...</i> ” E9	7

Tabela 12

Matriz da resposta referente à categoria “Vantagem/Benefício” (continuação)

Subcategoria	Indicadores	Unidades de registo	UE
Equipa	Uniformizar	“Uniformizar ...” E3, E11, E14	7
		“...linha orientadora...” E6, E7	
		“... uniformizava mais os cuidados...” E10	
		“...é fazermos todos a mesma coisa, fazermos todos por igual...” E12	
	Segurança	“...segurança ...” E10, E11	2
	Reflexão	“... iriam nos ajudar a nós e a debater...” E2	4
		“...até para nos ajudar a nós, porque não é fácil lidar com o final de vida...” E10	
		“...toda a gente tem conhecimento...” E11	
		“...o trabalho partilhado...” E15	

Das barreiras/dificuldades referidas resultaram duas categorias, “Barreiras do serviço” e “Barreiras da equipa”, apresentadas na tabela 13.

Nas “barreiras do serviço” estão incluídas as subcategorias “política”, “falta de protocolos”, “estrutura física” e “características dos pacientes”. A maioria dos participantes (4) identifica a falta de “... *um protocolo...*” (E3), de uniformização como barreira/dificuldade na implementação dos cuidados paliativos neonatais. Dois participantes mencionam que “... *havia de haver um espaço físico...*” (E2), referindo-se à “estrutura física” como barreira/dificuldade. É apontado ainda que “... *tema que está a ser abordado mais recentemente...*” (E8) e “... *as crianças que precisam destes cuidados não sejam uma constante no serviço...*” (E14), incluindo-se nas “características dos pacientes” pela novidade/raridade do tema na unidade.

As “barreiras da equipa” dividem-se em “fatores intrínsecos pessoais” e “fatores comuns à equipa”. No primeiro, o mais frequente (3) diz respeito “... *dificuldade em encarar o insucesso...*” (E1). É referido ainda as crenças (2), “... *alguns preconceitos que ainda há...*” (E2), “...*o medo da morte...*” (E2) (2), “... *olha são os aspetos morais... os aspetos legais... Atuar de acordo com a ética e o bom senso...*” (E10).

Os “fatores comuns à equipa” dizem respeito à “...*formação...*” (E1) (6), à falta de “...*consenso...*” (E3) (6), à “...*falta de... cooperação de equipas...*” (E2) (2) e à liderança (3), “...*chefia...*” (E2).

Tabela 13

Matriz da resposta referente às categorias “Barreiras do serviço” e “Barreiras da equipa”

Categoria	Subcategoria	Indicadores	Unidades de registo	UE
Barreiras do serviço	Política	Burocracia	“... isso tem mais a ver com a parte política digamos assim... envolve gastos, envolve muita coisa que...” E13 “É o grande veneno que é a burocracia!” E15	2
	Falta de protocolo	Uniformização	“... um protocolo...” E3, E5 “...todos temos que remar no mesmo sentido...” E4 “... nem todos nós, profissionais de saúde, achamos que aquele doente é paliativo ou não é...” E7	4
	Estrutura física	Isolamento/ sitio próprio	“...físicas, havia de haver um espaço físico...” E2 “...o sítio...” E8	2
	Características dos pacientes	Novidade do tema/Raridade dos casos	“...tema que está a ser abordado mais recentemente...” E8 “...as crianças que precisam destes cuidados não sejam uma constante no serviço...” E14	2
Barreiras equipa	Fatores intrínsecos pessoais	Crenças	“...alguns preconceitos que ainda há...” E2 “...Nós próprios, a nossa mente, as nossas diferenças de opinião...” E6	2
		Lidar com o fracasso	“...nós temos muita dificuldade em encarar o insucesso...” E1 “...têm dificuldade em dizer “não, não vale a pena continuar mais...” E3 “... incapacidade que as pessoas têm de aceitar que é preciso parar!” E12	3
		Ética	“... olha são os aspetos morais... os aspetos legais... Atuar de acordo com a ética e o bom senso...” E10	1
	Fatores comuns à equipa	Medos	“...todos nós fugimos, fugimos, fugimos o mais possível de encarar com estas situações!” E1 “...o medo da morte...” E2	2
			Formação/ sensibilização	“...formação...” E1, E4 “...é o desconhecimento e a ignorância...” E5 “... é não termos uma equipa apta para isso...” E8 “A disponibilidade e o interesse de alguns elementos da equipa...” E9 “É a falta de sensibilização, de uma forma geral...” E14
		Decisão /consenso	“...consenso...” E3, E5, E12 “... a principal barreira é a discussão entre as nossas diferentes opiniões...” E6 “... nem todos nós, profissionais de saúde, achamos que aquele doente é paliativo ou não é...” E7 “...multidisciplinidade... para todos estarem de acordo de como é que se deve atuar...” E10	6
			Cooperação	“...falta de... cooperação de equipas...” E2 “... a organização da equipa...” E8
		Liderança	“...chefia...” E2, E11 “... a organização da equipa...” E8	3

As sugestões para a implementação dos cuidados paliativos neonatais na unidade estão expostas na tabela 14. Constituem em si uma categoria “sugestões para a implementação de cuidados paliativos neonatais” e desta emergem duas subcategorias, “equipa” e “serviço”.

As sugestões que dizem respeito à “equipa” incidem, maioritariamente, na “...*formação*...” (E1) (7) e na criação de “...*protocolo*...” (E3) (7). Quatro participantes mencionam “*Formar uma equipa*...” (E2) e “*Arranjar um grupo de trabalho*...” (E9) como sugestão. Dois dos participantes pensam que passa por “...*reorganizar a equipa*...” (E11). A multidisciplinariedade também é apontada como sugestão, “...*psicóloga*...” (E10), bem como a possibilidade de referenciação para a unidade de cuidados paliativos pediátrica.

Relativamente ao “serviço”, dois participantes, falam na otimização das condições físicas para “...*isolar o bebé*...” (E12).

Tabela 14

Matriz da resposta referente à categoria “Sugestões para a implementação dos cuidados paliativos neonatais”

Subcategoria	Indicadores	Unidades de registo	UE
Equipa	Formação	“... <i>formação</i> ...” E1, E2, E3, E4, E5, E10, E12	7
		“... <i>veremos com eles o que é que eles fazem</i> ...” E7	
		“... <i>falta de conhecimento</i> ...” E11 “... <i>fazer apresentações práticas</i> ...” E14	
	Reorganização/ motivação da equipa	“... <i>tem que haver da parte das lideranças dos serviços apoio a essas pessoas</i> ...” E1 “... <i>reorganizar a equipa</i> ...” E11	2
Criação de equipa/grupo de trabalho	“... <i>tem que haver com alguma equipa de pessoas que liderem todo este processo</i> ...” E1 “ <i>Formar uma equipa</i> ...” E2 “ <i>Arranjar um grupo de trabalho</i> ...” E9 “... <i>deveria de existir um grupo de apoio lá no serviço</i> ...” E10	4	
	Multidisciplinarie dade	“... <i>psicóloga</i> ...” E10	1
	Protocolo	“... <i>protocolos</i> ...” E1, E10 “... <i>protocolo</i> ...” E3, E8, E12, E14 “... <i>alguma coisa do Ministério da Saúde</i> ...” E6 “... <i>criar medidas de atuação</i> ... <i>tem de ser feita por todos</i> ...” E7	8
Referenciar para Unidade de CPP		“... <i>agora há uma unidade de cuidados paliativos</i> ...” E13	1

Tabela 14

Matriz da resposta referente à categoria “Sugestões para a implementação dos cuidados paliativos neonatais” (continuação)

Subcategoria	Indicadores	Unidades de registo	UE
Serviço	Otimizar condições físicas	“...condições físicas...” E1 “... isolar o bebé...” E12	2

Experiência profissional no cuidar/tratar de recém-nascidos que não vão melhorar (em fim-de-vida)

A questão seis pretendia explorar as experiências dos participantes no cuidar de recém-nascidos em fim-de-vida. Assim, nas tabelas 15, 16, 17, 18 e 19 estão apresentados os dados relativos aos sentimentos vivenciados, às dificuldades mais marcantes, ao relacionamento com a família, às situações de conflito vivenciadas e à partilha e reflexão em equipa sobre os significados atribuídos às situações de RN em fim-de-vida.

Apenas um dos participantes referiu não ter experiência no cuidar destes RN, não respondendo às questões incluídas nesta temática.

Os sentimentos referidos deram origem apenas a uma categoria (Tabela 15), “Sentimentos vivenciados”, que se decompôs em subcategorias como “Sentimentos vivenciados” e “Casos”.

Os “sentimentos vivenciados” mais referidos passam pela “...tristeza...” (E3), “...dor...” (E4), “...angústia...” (E14) (6), pela “... frustração...” (E4) (6), pelo “...estado de choque...” (E10) (2), pela “...empatia...” (E6), “...solidariedade...” (E14) e dificuldade (9), “... é difícil...” (E1).

Estes sentimentos são descritos como influenciados pelos “casos” descritos como previsíveis (5), “... existem situações em que uma pessoa, em que nós já estamos a prever...” (E11), e como imprevisíveis/fulminantes (5), “...há aquelas situações em que é algo súbito, existe alguma surpresa e aí uma pessoa fica, fica algo...” (E11).

Tabela 15*Matriz da resposta referente à categoria “Sentimentos vivenciados”*

Subcategoria	Indicadores	Unidades de registo	UE
Sentimentos vivenciados	Tristeza, angustia, dor, sofrimento	“...tristeza...” E3, E4, E5, E9, E11 “... dor!” E4 “... de angústia...” E14	6
	Frustração	“...impotência...” E1, E3, E5, E14 “...frustração...” E4, E12	6
	Revolta/injustiça	“... e que achei que era injusto e muito ingrato...” E9 “... fica algo revoltada, vá!” E11	2
	Empatia/solidariedade/tranquilidade	“... chorar com eles... é a questão da empatia...” E6 “...estou tranquila... sentimento de pena... aceito a situação com facilidade...” E12 “... de solidariedade...” E14	3
	Dificuldade	“... é difícil...” E1, E2, E3, E15 “... são situações penosas!” E7 “... a primeira dificuldade que eu tenho... de desligar o ventilador...” E8 “... é mais fácil lidar com estes casos do que com os outros...” E9 “...eu acho que não sinto... Para conseguir aguentar aquilo, porque se não, de outra maneira, eu desabava!” E10 “...não se consegue racionalizar isto, não é?! Mas uma pessoa tem que manter aqui um bocadinho esta, esta, esta postura de controle...” E11	9
Casos	Choque	“...fiquei tipo em estado de choque...” E10 “... é sempre um momento muito dramático...” E15	2
	Previsíveis	“...Se calhar um prematuro, que é muito pequenino, se aceite mais facilmente o ele não sobreviver...” E3 “Naqueles casos que desde o início... aqueles que estavam mal e... que a evolução seria para... para o óbito...” E7 “... e já houve outros casos e que achei que era o melhor para ele e para aquela família!” E9 “... existem situações em que uma pessoa, em que nós já estamos a prever...” E11, E12	5
	Fulminantes/imprevisíveis	“Principalmente quando é um bebé grande, em situações... acho que é difícil de lidar!” E3 “... os outros meninos, aqueles em quem às vezes nós investimos tanto e... que depois de um momento para o outro eles nos fogem, não é?!” E7 “... já houve meninos em que fiquei muito triste e que achei que era injusto e muito ingrato e que não devia ser assim...” E9 “...há aquelas situações em que é algo súbito, existe alguma surpresa e aí uma pessoa fica, fica algo...” E11, E12	5

As “dificuldades marcantes” vivenciadas e relatadas pelos participantes, formam em si uma categoria, dividida em duas subcategorias, “pessoais” e “equipa” (tabela 16).

Como dificuldades “pessoais” foram apontadas, pela maioria (9), o lidar com a família, “...os pais” (E1), “... a dinâmica familiar...” (E4). Foram também bastante citadas as questões éticas (4), “... eu acho que é um bocadinho de distanásia...” (E10), “...tratar aquele bebé com respeito...” (E11), e a gestão de sentimentos (4), “Às vezes é um bocadinho o gerir estes sentimentos todos...” (E3). Foi referido ainda como dificuldade “... é aceitar que eles não vão melhorar...” (E9).

As dificuldades da “equipa” prendem-se com a falta de formação (2), “o conhecimento...” (E1), mas maioritariamente, com a não definição dos limites da escalada terapêutica (6), “...o que é que é paliativo e o que é que não é paliativo...” (E9), a tomada de decisão (2), “...maior dificuldade é decidir...” (E9). É ainda mencionado a “... falta de instalações...” (E1), a falta de condições físicas (2) como uma dificuldade.

Tabela 16

Matriz da resposta referente à categoria “Dificuldades marcantes”

Subcategoria	Indicadores	Unidades de registo	UE
Pessoais	Gestão de sentimentos	<p>“Às vezes é um bocadinho o gerir estes sentimentos todos...” E3</p> <p>“...a nível emocional e de ser humano!” E6</p> <p>“...é o lidar com a morte, é o lidar com o final da vida quando ela ainda mal começou...” E10</p> <p>“...há sempre aquele sentimento de tristeza... somos seres humanos que estamos ali, também nos emocionamos...”E11</p>	4
	Lidar com a família	<p>“... pais ...” E1, E2, E3, E5, E7, E10</p> <p>“... o que me custa mais é ver a dinâmica familiar...” E4, E11</p> <p>“... um problema de relação do casal... do pai e da mãe...” E15</p>	9
	Aceitação do estado de saúde do RN	<p>“...é aceitar que eles não vão melhorar...” E9</p> <p>“...o saber parar, o saber parar e o iniciar os cuidados paliativos...” E12</p>	2
	Questões éticas	<p>“É desligar o ventilador... não consigo! acho que não tenho esse poder... não é a mim atribuído isso...” E8</p> <p>“...eu acho que é um bocadinho a distanásia...” E10</p> <p>“...nós temos que ter uma capacidade para tratar aquele bebé com respeito...” E11</p> <p>“... o não saber se estou a fazer o melhor possível!” E14</p>	4

Tabela 16

Matriz da resposta referente à categoria “Dificuldades marcantes” (continuação)

Subcategoria	Indicadores	Unidades de registo	UE
Equipa	Falta de formação	“... conhecimento...” E1	2
		“... o não saber se estou a fazer o melhor possível!” E14	
	Limites para a escalada terapêutica	“... é estar lá a fazes coisas, que são impostas e que não vão trazer benefício nenhum à criança...” E4	6
		“... a confusão de ideias entre a equipa...” E5	
Saber quando instituir CP	“É desligar o ventilador... não consigo! acho que não tenho esse poder... não é a mim atribuído isso...” E8		
	“... o que é que é paliativo e que é que não é paliativo...” E9, E12		
Tomada de decisão	“...eu acho que esse prolongamento da vida, tentarmos ser um bocadinho de deuses... a prolongar, não só, o sofrimento daquela criança, mas também o sofrimento daqueles pais...” E10		
	“...maior dificuldade é decidir...” E9		
Condições físicas	“... a dificuldade é começar!” E12	2	
	“...de falta de instalações...” E1		
		“... a nível físico, não temos muitas vezes condições para dar aquela família...” E6	2

O relacionamento com a família foi agrupado em “Tipo de relacionamento” e “Vivências” (tabela 17).

Dez dos participantes classificaram o seu relacionamento com a família como bom, empático, “... o relacionamento... acho que é bom...” (E7), “Senti-me perto da família...” (E14). Há no entanto quem “... eu fecho-me um bocado... mas eu acho que é para defesa pessoal...” (E10), mantendo um relacionamento defensivo (2).

É vivenciado como uma dificuldade por oito dos participantes, “... dificuldade... a família...” (E11), “Não é fácil!” (E1).

Tabela 17

Matriz da resposta referente à categoria “Relacionamento com a família”

Subcategoria	Indicadores	Unidades de registo	UE
Tipo de relacionamento	Empático	“...consigo, acho, transmitir-lhes mais segurança... encararem a situação de uma forma melhor...” E2	10
		“...apoiar ...” E1, E3, E5, E14	
		“... nunca me senti mal... logicamente que dizia para os pais “chorem, chorem tudo o que tiverem a chorar...” E6	
		“... o relacionamento... acho que é bom...” E7, E9	
		“... acalmar os pais e faze-los sentir que nós estamos a fazer, estamos a tratar o bebé com... que estamos a fazer o melhor que nós podemos, com o maior respeito...” E11	
Defensivo	Defensivo	“...a gente sofre mais, acho que é com os pais... não conseguir imaginar o sofrimento...” E8	2
		“... eu fecho-me um bocado... mas eu acho que é para defesa pessoal...” E10	
Vivências	Dificuldades	“Inicialmente muito difícil...” E1, E2	8
		“Pois... mal! Uma pessoa também não sabe bem como é que há-de apoiar... não é?” E4	
		“...não me sinto bem, não é uma coisa que goste de o fazer...” E7, E8	
		“... entro em estado de choque... prefiro não sentir naquele momento...” E10	
		“... dificuldade ... a família...” E11, E12	

A categoria “conflito vivenciado”, foi organizada em quatro subcategorias, “equipa”, “pessoais”, “pais” e “relativos ao serviço” (Tabela 18).

O conflito entre profissionais foi o mais exposto na “equipa”, por seis dos participantes, *“Conflito entre as pessoas, entre os profissionais já!”* (E8); entre profissionais e pais foi aludido por dois participantes, *“... às vezes, inicialmente culpam tudo...”* (E7).

Os conflitos “pessoais” atribuem-se a conflitos *“...internos...”* (E10) (3).

Um dos participantes vivenciou um conflito entre os pais, entre o casal, *“... problema de relação do casal...”* (E15).

Foi feita, também, referencia a conflitos relativos ao serviço, por um participante, *“... as deficiências estruturais que existem no serviço...”*, *“... aquelas regras do serviço como...”* (E10).

Tabela 18*Matriz da resposta referente à categoria “Conflito vivenciado”*

Subcategoria	Indicadores	Unidades de registo	UE
Equipa	Entre profissionais	“...equipa médica...” E1, E3 “...de não quererem cá os pais...” E2 “Conflito entre as pessoas, entre os profissionais já!” E8 “...é aquele tentar prolongar e que eu acho que é desnecessário...” E10 “...já presenciei alguns conflitos, tanto com a equipa de enfermagem, entre a equipa de enfermagem, entre a equipa médica e entre as duas equipas...” E12	6
	Entre profissionais e pais	“às vezes, inicialmente culpam tudo...” E7 “... em que os pais quiseram... queriam levar, portanto, tudo o que se pudesse fazer... de procedimentos, até manobras invasivas e tudo... a situação nunca iria melhorar...” E11	2
Pessoais	Internos	“...não haver consenso entre a equipa... mas a gente também não pode não dar apoio...” E3 “...internos...” E10, E14	3
Pais	Entre pais (casal)	“...problema de relação do casal... do pai e da mãe...” E15	1
Relativos ao serviço	Deficiências estruturais	“...as deficiências estruturais que existem no serviço...” E10	1
	Prática do dia-a-dia	“...aquelas regras do serviço como “os avós só entram uma vez, não podem entrar mais”...” E10	1

Na generalidade (12) os participantes afirmam haver partilha e reflexão em equipa sobre as situações em fim-de-vida. Apenas um nega tal fato e um dos participantes desconhece se essa prática é feita ou não na unidade.

Das respostas afirmativas obtidas surgiu a categoria “Partilha e reflexão em equipa sobre situações em fim-de-vida”, dentro desta houve necessidade de dividir os dados em “equipas estanques” e “com que objetivo” (tabela 19).

Seis dos participantes (médicos) mencionam que as situações são partilhadas e refletidas “... *na equipa médica...*” (E9). Sete dos participantes (enfermeiros) referem que são partilhadas ou “*Faladas...*” (E3) na equipa de enfermagem. Um dos participantes refere que as “... *as equipas muito estanques!*” (E1).

No que diz respeito ao objetivo da partilha, cinco dos participantes relatam que “...*é mais desabafo uns com os outros, do que como aprendizagem...*” (E4).

Tabela 19

Matriz da resposta referente à categoria “Partilha e reflexão em equipa sobre situações em fim-de-vida”

Subcategoria	Indicadores	Unidades de registo	UE
Equipas estanques	Equipa médica	<p>“...estamos a trabalhar com equipas muito estanques! Eu acho que deveria haver mais partilha e mais reuniões conjuntas!” E1 ,E7</p> <p>“... normalmente começa lá dentro, não é? (referindo-se ao gabinete médico)” E8</p> <p>“A maior parte, sim... na equipa... na equipa médica!” E9</p> <p>“São sempre partilhadas e refletidas na equipa!” E12</p> <p>“Sim... sim...” E14</p>	6
	Equipa de enfermagem	<p>“...naquela equipe que está, naquela situação...” E2</p> <p>“...é mais desabafo...” E4</p> <p>“...partilha-se com a enfermeira e muitas vezes com a equipa também... chega-se a falar com a equipa toda!” E8</p> <p>“...nós falamos...” E3, E5, E10, E11</p>	7
Com que objetivo	Não no sentido de melhoria	<p>“...ficamos a comentar e a falar... não passam os aspetos que foram mais marcantes...” E2, E5</p> <p>“...partilhar como experiência... o que se devia ter feito... se faltou alguma coisa... isso não!” E3</p> <p>“... não são exploradas, vá! E podiam ser, no sentido de melhorar até...” E4, E11</p>	5

Necessidade de formação específica em cuidados paliativos

Todos os participantes assumem a necessidade de formação nesta área específica.

A categoria decorrente desta questão foi “Áreas de formação a investir”, originando a subcategoria “cuidados clínicos e técnicos VS cuidados paliativos” (tabela 20).

Na subcategoria emergente foram indicados cuidados como “... a alimentação...” (E4) (2), a “... ventilação...” (E14) (2), a “*Ética!*” (E9) (2), “... o que é que é paliativo, o que é que não é paliativo...” (E9) (3), “...situações de... enfim... nos acontecem mais... do dia-a-dia...” (E1) (1). São apontados por cinco dos participantes “... o conforto...” (E4) e o desenvolvimento de competências pessoais e comunicacionais, “... talvez a parte da psicologia... de discurso, palavras e outro tipo de técnicas...” (E11), como área a investir a nível de formação. O apoio espiritual e religioso, apontada por três dos participantes. Ainda dois dos participantes fazem alusão ao empowerment dos pais.

Tabela 20*Matriz da resposta referente a “Áreas formação a investir”*

Subcategoria	Indicadores	Unidades de registo	UE
Cuidados clínicos e técnicos VS cuidados paliativos	Alimentação	“...a alimentação...” E4, E14	2
	Ventilação	“...o suporte ventilatório...” E4, E14	2
	Ética	“... a parte humana!” E8 “Ética!” E9	2
	Protocolo: cuidados curativos e paliativos	“...em que situações é que se deve parar e aquilo que devemos fazer...” E3 “...isto é paliativo, isto não é...” E8, E9	3
	Situações mais frequentes – estudos de caso	“... nas situações de... enfim... nos acontecem mais... que é... do dia a dia...” E1	1
	Conforto	“...o conforto...” E4, E11, E12 “...a dor...” E8, E11, E12, E14	5
	Competências pessoais e comunicacionais	“... tudo o que facilitasse a relação, manter o relacionamento entre a equipe e pais...” E2 “...mecanismos para aprender a lidar com essas situações...” E5 “... a parte humana!... a parte da psicologia, da psiquiatria...” E8, E11 “...no lidar com a família, lidar com os familiares...” E12	5
	Apoio espiritual e religioso	“... e que nós podessemos ser o suporte, o apoio deles...” E2 “... cuidados prestado à família ou apoio à família...” E12 “... acompanhamento espiritual e religioso...” E15	3
	Empowerment dos pais	“Autonomizar os pais... A ter o máximo de autonomia possível...” E1 “... eu acho que é um bocadinho pela formação e ensino aos pais...” E10	2

8. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

As crianças com uma condição limitadora de vida durante o período neonatal poderão integrar um programa de cuidados paliativos. Os cuidados paliativos concentram-se em promover a qualidade de vida e podem ser prestados simultaneamente com os cuidados curativos, numa perspetiva de gestão de sintomas e minimização do sofrimento. Os cuidados em fim de vida são apenas um aspeto dos cuidados paliativos, promovendo a morte natural e digna do RN, dando apoio à família e profissionais de saúde (NANN, 2015; Perravicini, 2017).

Um dos objetivos deste estudo era identificar a percepção dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos neonatais, sendo questionados sobre qual o seu entendimento em relação aos mesmos. Os CPN devem iniciar-se a par dos cuidados curativos e ter avivamento quando o objetivo curativo deixa de ser apropriado (ACT, 2009; Catlin & Carter, 2002; Catlin et al., 2015; NANN, 2015; Perravicini, 2017; WHO, 1998; WHO, 2014), no entanto, no presente estudo a maioria dos profissionais associou os cuidados paliativos ao fim-de-vida, possivelmente por o conceito de paliativo ainda se encontrar muito associado ao fim-de-vida e à morte (Buder & Fringer, 2016; Conway-Orgel & Edlund, 2015; Martin, 2013). Os cuidados paliativos neonatais pretendem prevenir e aliviar o sofrimento do RN e família e aumentar a sua qualidade de vida enquanto vive e na morte (ACT, 2009; Catlin & Carter, 2002; Catlin et al., 2015), alguns elementos da equipa associam-nos à ideia de “enquanto à vida” ou à doença crónica, indo ao encontro com as definições encontradas na literatura de CPN. Relativamente ao alvo dos cuidados, alguns profissionais de saúde fazem referência ao RN e à família, em consonância com a filosofia dos CPN, a grande maioria concentrou-se no RN, não fazendo referência à família. Tal fato pode dever-se aos profissionais considerarem mais stressante a comunicação com a família do que a prestação efetiva de cuidados ao RN em fim-de-vida tal como refere Perravicini (2017). Neste estudo, é ainda transmitida a ideia de promoção da qualidade de vida do RN indo mais uma vez ao encontro da definição e filosofia dos CPN.

Alguns dos participantes descreveram os CPN como sendo parecidos com os CP dos adultos, perspetiva que não está de todo equivocada, uma vez que os CPP, onde se incluem os CPN, advêm dos cuidados paliativos dos adultos, apresentando no entanto, características próprias (WHO, 1998; WHO, 2014).

Os cuidados referidos como fazendo parte dos cuidados paliativos foram os cuidados de conforto, a analgesia e os cuidados curativos, sem serem de forma intrusiva. Estes cuidados foram, também, referidos como os valorizados, na unidade em estudo, no cuidar do RN que não vai melhorar. Para além destes, é também valorizada a relação que o RN estabelece com os pais, promovendo a dignidade e qualidade de vida. Estes cuidados estão em harmonia com os vários estudos pesquisados (Catlin & Carter, 2002; EAPC, 2007; Hepsi, 2015; Lam et al., 2016; Mancini et al., 2014; NANN, 2015; Newman et al., 2015; Soares et al., 2013).

Newman et al. (2015) referem que se deve presumir que existe dor no RN/criança nas mesmas situações em que se considera que existe dor para os adultos, o alívio da dor e desconforto é um direito de todos os pacientes. Os sintomas angustiantes no fim de vida podem ser stressantes para a família e causar agitação no RN/criança, tornando-se de extrema importância assegurar à família que o RN/criança ficará o mais confortável possível (Newman et al., 2015). Os principais sintomas angustiantes que se encontram descritos na literatura são a dificuldade respiratória, as secreções, as convulsões e a dor (Mancini et al., 2014; NANN, 2015; Newman et al., 2015; Parravicini & Lorenz, 2014).

A avaliação da dor, referida como um cuidado valorizado pelos participantes no presente estudo, é muitas vezes feita de forma inconsistente, tal como referido em outros estudos (Mancini et al., 2014; Martin, 2013; Soares et al., 2013). Esta deve ser feita frequentemente em fim-de-vida utilizando instrumentos de avaliação de dor validados e adequados ao RN e dependendo do resultado da sua avaliação, deverão ser implementadas medidas farmacológicas e não farmacológicas no controlo da mesma (Catlin & Carter, 2002; EAPC, 2007; Mancini et al., 2014; Martin, 2013; Mendes & Silva, 2013; NANN, 2015; Newman et al., 2015). A medicação para alívio da dor, não opióide e opióide, deve ser administrada sempre que necessário, utilizando as técnicas para administração menos invasivas possíveis tais como a via subcutânea, intranasal e a mucosa oral (Carter, 2016; Catlin & Carter, 2002; Drolet, Roy, Laflamme, & Marcotte, 2016; EAPC, 2007; Mancini et al., 2014; NANN, 2015; Newman et al., 2015).

As medidas não farmacológicas para controlo da dor passam pelo ambiente calmo, com diminuição de estímulos como o ruído e a luz, sucção não nutritiva associada a leite materno ou solução oral de sacarose, amamentação, posicionamento, contenção, colo ou método canguru (contato pele com pele), musicoterapia, ouvir as vozes dos pais/irmãos, banho relaxante, massagem relaxante, vestir o RN, ..., (Catlin & Carter, 2002; Mancini et al., 2014; NANN, 2015;

Newman et al., 2015; Parravicini & Lorenz, 2014; Parravicini, 2017). Todas estas medidas têm como objetivo o conforto do RN, em conformidade com os cuidados relatados pelos participantes deste estudo.

A alimentação/hidratação também se mostrou uma preocupação dos entrevistados, em consonância com Soares et al. (2013, p. 324) ao afirmar que na UCIN onde fez o seu estudo “... quando se opta pelos cuidados paliativos é prática continuar a alimentação, quer oral quer parentérica, verificando-se um incentivo à amamentação quando tal é possível”. Esta questão é um pouco controversa, uma vez que a alimentação poderá ser considerada uma forma de prolongar a vida, adiar a morte natural e poderá ou não ser apropriada nos cuidados paliativos (Carter, 2016; Catlin & Carter, 2002; Mancini et al, 2014; NANN, 2015).

Mendes e Silva (2013) e Mancini et al. (2014) relembram que o objetivo do tratamento, nesta fase, é o conforto e não a nutrição, pois que nos recém-nascidos que toleram o leite a continuação da sua administração depende da resposta destes, a alimentação oral deve ser suspensa se for causa de dor e desconforto. Qualquer decisão de continuar/descontinuar alimentação parentérica deve ser tomada tendo em consideração a dor ou desconforto do RN na sua administração (Mancini et al., 2014; Mendes & Silva, 2013). As decisões devem ser tomadas tendo em consideração o RN em questão e discutidas com os pais, respeitando as suas crenças e cultura, estabelecendo-se um plano de cuidados individualizado (Carter, 2016; Mancini et al., 2014; Parravicini & Lorenz, 2014).

Os pais constituem a essência do apoio ao RN (Mendes & Silva, 2013; Silva, 2013), assumem-se como os primeiros cuidadores dos seus filhos doentes (Mendes, et al., 2012), e por isso a ligação dos pais com os RN foi mencionada pelos participantes neste estudo, à semelhança com os estudos de Soares et al. (2013) e Lam et al. (2016). Os pais são fundamentais para o bem-estar do RN, pelo que devem estar presentes e serem implicados em todos os aspetos do cuidar (EAPC, 2007; Hepsi, 2015). A maioria das vezes, não estão preparados para o que vão encontrar na UCIN, pelo que os profissionais de saúde devem estar preparados para os apoiar no que necessitarem (Conway-Orgel & Edlund, 2015). Mendes et al. (2012, p. 220) referem que “Muitos pais enfatizam a santidade da relação pais-filhos e a necessidade de cumprirem as suas obrigações parentais...”, reforçando a importância do incentivo da ligação dos pais com os filhos, tal como é realçado pelos profissionais envolvidos neste estudo.

Foi também referida a valorização dos cuidados curativos e invasivos, no cuidar do RN que não vai melhorar, tal acontecimento pode dever-se ao fato de ser difícil para os profissionais aceitarem que não podem recuperar os seus pacientes (Buder & Fringer, 2016). Silva (2010, p. 282) refere que *“A morte de um bebé constitui uma experiência dramática e traumatizante, sendo dificilmente aceite pelos médicos e demais profissionais preparados para salvar vidas e afastar a morte”*, sendo por isso difícil “desistir”, levando muitas das vezes as equipas a usarem todos os meios que têm ao seu dispor para salvarem a vida do RN.

A qualidade de vida e a dignidade são valores intrínsecos à vida humana e valorizados pelos profissionais de saúde da unidade em estudo. *“Para proteger a qualidade de vida neste limite e a dignidade na vida e na morte da pessoa doente, devem todos os profissionais envolvidos nestes tempos difíceis desempenhar o seu papel com eficiência e empatia”* (Mendes et al., 2012, p. 221). Alguns dos objetivos dos cuidados paliativos passam pela promoção da qualidade de vida e alívio do sofrimento, dos pacientes e família, apresentando como valores chave a compaixão, o compromisso, a integridade, a dignidade, o respeito, a partilha de informação, os pais como parceiros na tomada de decisão e o trabalho em equipa (Kenner, Press, & Ryan, 2015). Estes valores encontram-se presentes no discurso dos profissionais de saúde deste estudo, ao admitirem a necessidade de uma morte sem sofrimento, sem dor e com dignidade.

É visível no discurso dos participantes a inexistência de protocolos relacionados com os cuidados paliativos na unidade onde trabalham, considerando, no entanto, que estes trariam vantagens, como a facilitação da tomada de decisão, a uniformização de procedimentos, o início precoce dos CP, segurança para o RN/família e profissionais e a reflexão sobre a prática. Samsel e Lechner (2015) conseguiram demonstrar que a implementação de um protocolo sobre cuidados paliativos, numa unidade neonatal, estava associada ao aumento da implementação de intervenções de caris paliativo, nas últimas 48h de vida dos RN. A existência de políticas ou guidelines para os cuidados paliativos na UCIN é identificado como um facilitador para a prestação de cuidados em fim-de-vida (Lam et al., 2016; Martin, 2013; Parravicini, 2017; Samsel & Lechner, 2015; Younge et al., 2015).

A alteração do objetivo do cuidar curativo para o cuidar paliativo, para cuidados de conforto, é importante e vai permitir ao RN passar mais tempo de qualidade com os pais, sem intervenções dolorosas e desnecessárias, aumentando a qualidade dos cuidados em fim-de-vida e a qualidade de vida do RN/família, antes da morte se tornar iminente (Samsel & Lechner, 2015).

Younge et al. (2015) entenderam que a implementação de um programa/protocolo de cuidados paliativos não aumentou a incidência de medidas de suspensão terapêutica ou morte. Perceberam também, que no caso de diagnóstico pré-natal de malformação congênita, um plano/protocolo de cuidados paliativos era útil para o início precoce dos mesmos. Constataram ainda a existência de um aumento na administração de medicação analgésica e de reuniões precoces e frequentes com os familiares, após implementação do protocolo de cuidados paliativos neonatais.

Os cuidados paliativos neonatais diminuem o tempo de internamento, diminuem os custos na saúde e aumentam a qualidade de vida do RN e família (Conway-Orgel & Edlund, 2015; Younge et al., 2015). No entanto, a decisão pelos mesmos é difícil, devido às crenças e desejos dos pais relativos à morte, à falta de formação dos profissionais e às variações das condições clínicas do RN o que dificulta a certeza do prognóstico (Catlin & Carter, 2002; Samsel & Lechner, 2015). Estes aspetos foram atribuídos pelos participantes como barreiras à implementação dos cuidados paliativos neonatais.

Vários estudos foram feitos por forma a explorar quais as principais barreiras para a implementação dos cuidados paliativos neonatais. Cortezzo, Sanders, Brownell, e Moss (2013) identificam como barreiras à implementação dos CP a incerteza do prognóstico, constrangimento de tempo, barreiras na comunicação e a falta de prontidão da família para discussão. Kain (2011) identifica como barreiras à implementação dos CPN: profissionais inadequados, ambiente inconveniente, imperativos tecnológicos e expectativas parentais. Chen et al. (2013) referem que as principais barreiras são a comunicação insuficiente devida à falta de um programa educacional, falta de aconselhamento disponível para ajudar os clínicos neonatais, incapacidade de expressar opinião pessoal, valores e crenças no que diz respeito aos CPN, falta de profissionais de saúde, falta de protocolos para os CPN, imperativos tecnológicos, crenças, expectativas e desejos dos pais e crenças e atitudes perante a morte, bem como, experiência no cuidar de recém-nascidos em fase terminal. Parravicini (2017) atribui as dificuldades na implementação dos CP não só à pobreza na comunicação e conflitos entre profissionais, mas também, à discrepância e falta de apoio administrativo e recursos financeiros. Kilcullen & Ireland (2017) também se debruçaram sobre o tema, constatando que se constituem como barreiras à implementação dos CPN a falta de formação, a falta de instalações que permitam o isolamento e privacidade, o sentimento de perda e sofrimento dos profissionais e alguns fatores associados a procedimentos e políticas do serviço.

Mais uma vez os participantes neste estudo vão ao encontro ao descrito em outros estudos, ao descreverem como barreias à implementação dos cuidados paliativos neonatais, a inexistência de protocolos, de consensos, a falta de uniformização de procedimentos e condutas, a dificuldade na tomada de decisão. Também mencionaram a falta de sensibilização e formação da equipa na área, os medos, crenças e dificuldades dos profissionais em lidar com o fracasso e a falta de organização e liderança da equipa. Embora a liderança seja exposta como uma barreira à implementação de CPN Kilcullen e Ireland (2017) olham-na como um fator facilitador para a sua implementação, fato, também, referido por Conway-Orgel & Edlund (2015) na implementação de um programa de CPN na sua unidade.

O desajuste dos profissionais deve-se aos aspetos das dotações insuficiente para a implementação de um protocolo de cuidados paliativos neonatais. Os RN com carências de cuidados paliativos apresentam necessidade de imensos cuidados de natureza demorada, com apoio emocional à família, sendo por vezes necessária a ajuda e apoio dos colegas, se a distribuição de doentes não for executada tendo em atenção as necessidades destes RN. Muitas das vezes os profissionais não são em número suficiente, o que torna difícil alocar os profissionais mais experientes a estes RN (Chen et al, 2013; Kain, 2011). Existe também uma falta de reconhecimento das necessidades de cuidados, altamente especializados, que estes RN requerem (Chen et al, 2013; Conway-Orgel & Edlund, 2015; Kain, 2011).

O ambiente inapropriado diz respeito à capacidade de gerir e providenciar recursos materiais que promovam um modelo de prestação de cuidados paliativos (Kain, 2011), sendo necessária uma infraestrutura adequada. A UCIN é um espaço de natureza barulhenta, pela tecnologia que alberga e pelo volume de pessoas que nela permanecem, não tendo as condições ideais para um ambiente privado e sossegado (Kain, 2011). O ideal seria transferir o RN e família para uma sala privada, assegurando aos familiares que estes não serão abandonados (Catlin & Carter, 2002; Lam et al., 2016). O modificar o objetivo dos cuidados para CP e isolar/resguardar o RN/família pode ser associado à perda de esperança e a “desistir” do RN (Parravicini, 2017). Buder e Fringer (2016) relembram que a esperança faz parte dos CP, esta não precisa de estar associada à recuperação do RN, poderá ser a esperança dos pais em encontrar algum significado para a situação que vivem. Esta esperança poderá ajudar a lidar com a realidade da situação, servindo de ponte para a comunicação com os profissionais de saúde. A UCIN em estudo possui uma sala de isolamento, que estando livre poderá ser utilizada para esse efeito, no entanto, poderá ser ocupada por RN cuja condição

clínica requeira efetivamente isolamento, deixando de existir, assim, um espaço onde o RN e família possam estar resguardados, sendo por isso identificado pelos participantes tanto como uma barreira, como uma sugestão à implementação dos CP.

Os imperativos tecnológicos descrevem o ambiente altamente tecnológico da UCIN, levando a desafios éticos. Dizem respeito à tentação de usar a tecnologia disponível, mesmo quando esta vai prolongar a vida de um RN que não vai sobreviver (Chen et al., 2013; Kain, 2011). As expectativas e desejos dos pais são descritos como uma das áreas mais difíceis, na provisão de cuidados a estes RN. Os pais requerem informação direta e honesta da equipa, podendo decidir tendo em consideração o melhor interesse da criança. Existe, no entanto, preocupação no sentido de o desejo dos pais ser o de fazer tudo o possível para manter a vida, levando à distanásia, constituindo-se assim uma dificuldade para a implementação dos CPN (Chen et al., 2013; Kain, 2011).

É necessário informar e discutir com os pais o plano terapêutico, o prognóstico e redirecionar para medidas de conforto, se necessário. Isto só é possível através da sensibilização e formação dos profissionais de saúde (Samsel & Lechner, 2015). Daqui emergem duas ideias, a tomada de decisão e a formação.

Identificamos também relatos de dilemas na tomada de decisão sobre o tratamento ou atitudes de limitação terapêutica pois constituem um longo processo, devendo ser feito em equipa e em parceria com os pais, onde estes são guiados pela equipa, numa relação de confiança e tendo por base o melhor interesse do RN. Estes dilemas podem ocasionar conflitos entre profissionais e entre profissionais e pais referidos nos estudos consultados (Fernández, Sellán, & Cruz, 2016; Larcher, Craing, Bhogal, Wilkinson, & Brierley, 2015; Mancini et al., 2014; Martin, 2013; Newman et al., 2015; Soffritti et al., 2014). De facto, a mudança do papel dos pais em neonatologia representa um desafio para os profissionais que os devem incluir num processo de tomada de decisão ético (Fernández et al., 2016).

Torres et al. (2012) referem que os pais são os melhores advogados dos seus filhos e que na maioria dos casos desejam participar ativamente no processo de decisão, no entanto, necessitam de informação clara, compreensiva e honesta. Silva (2013, p. 297) afirma que *“Estas situações devem caracterizar-se por uma clara demonstração do esclarecimento e participação dos pais, na complexa tarefa de compreender os limites da intervenção terapêutica e a impossibilidade de cura”*. Aos pais deve ser fornecida informação adequada e tempo adequado para estes a

perceberem e assimilarem, bem como, abertura para pedirem uma segunda opinião, se assim o entenderem e as circunstâncias o permitirem (Catlin & Carter, 2002; Lercher et al., 2015; Mancini et al., 2014; Mendes & Silva, 2013).

A decisão deve ser de comum acordo entre equipa e pais, onde estes últimos não devem sentir que são os únicos responsáveis pela mesma (Kenner et al., 2015; Larcher et al., 2015; Torres et al., 2012). A equipa necessita de perceber o grau de envolvimento pretendido pelos pais e trabalhar a partir disto (Kenner et al., 2015; Larcher et al., 2015; Santos & Almeida, 2015). A decisão deve ser colocada entre duas opções, cuidados de conforto ou suporte tecnológico invasivo, sendo que esta última não constitui o melhor interesse do RN (Torres et al., 2012).

Soares et al. (2013, p. 325) reforça a ideia de que “... o envolvimento dos pais nas situações de limitação terapêutica abre a possibilidade à atribuição de significados face a uma situação de fim-de-vida, dignifica a vivência da doença e da morte e facilita posteriormente o processo de luto, devendo por isso ser incentivado.”

Os conflitos originados pelas diferentes opiniões, entre profissionais e pais, devem ser geridos com alguma sensibilidade e prudência, tendo por base sempre o melhor interesse do RN. “*Para os pais, a transição para os cuidados paliativos é muito difícil e a falta de comunicação e consenso entre os profissionais pode ser causa de grande desconforto e conflito moral*” (Silva, 2013, p. 297).

Todos os elementos da equipa de saúde devem ser incluídos no processo de tomada de decisão, sendo encorajados a partilhar o seu ponto de vista, existindo abertura entre disciplinas e graus académicos (Larcher et al., 2015; Mancini et al., 2014).

Gomella, Cunningham, e Eyal (2013) julgam como essencial a identificação do conflito, seja ele entre os profissionais ou entre profissionais e pais. Entendem como natural a ocorrência destes conflitos, pois são partilhadas diferentes ideias e valores éticos e morais. Alertam para o comportamento virtuoso (assente em valores como a integridade, confiança, justiça, prudência, compaixão, solidariedade,...) inerente aos profissionais de saúde, que poderá, ao ser colocado em prática, resolver por si qualquer conflito.

Uma boa comunicação, aberta, clara e honesta é descrita como uma das formas de ajudar na resolução de conflitos, mas se tal não acontecer, o recurso a um mediador independente pode ser útil. Esta pessoa pode ser alguém da unidade ou externo, como por exemplo, o guia espiritual e religioso. Se, mesmo assim, não

existir acordo poderá ser requisitado parecer à Comissão de Ética da instituição (Catlin & Carter, 2002; Gomella et al., 2013; Larcher et al., 2015; Mancini et al., 2014; Newman et al., 2015; Santos & Almeida, 2015; Soffritti et al., 2014; Torres et al., 2012). Uma segunda opinião poderá ser essencial caso se trate de uma equipa pouco experiente, caso existam dúvidas relativas à gestão de sintomas ou algum tratamento, ou a pedido dos pais, cabendo à equipa abertura para tal (Larcher et al., 2015; Mancini et al., 2014; Soffritti et al., 2014). Recorrer a processo judicial (tribunal) será sempre o último recurso, quando esgotadas todas as outras opções (Gomella et al., 2013; Torres et al., 2012). O médico responsável pelo caso deve orientar o processo de tomada de decisão e deve, sempre, assumir a responsabilidade final pela opção de tratamento tomada (Larcher et al., 2015; Mancini et al., 2014). Todo o processo de tomada de decisão deve ficar registado e justificado no processo do RN (Fanaroff et al., 2014; Larcher et al., 2015; Newman et al., 2015; Santos & Almeida, 2015; Soares et al., 2013; Torres et al., 2012).

Mancini et al. (2014) recomendam a existência de reuniões multidisciplinares regulares, escalas e bem preparadas, entre a equipa e com psicólogo, para a discussão dos casos e promoção da coesão e funcionamento saudável da equipa, reduzindo o potencial conflito e a potencial escalada terapêutica. A partilha e reflexão em equipa sobre situações em fim-de-vida é referida, pelos participantes do presente estudo, como fazendo parte da prática da unidade, no entanto, mencionam que é feito mais no sentido de “desabafo”, não no sentido de melhoria e que não engloba todos os profissionais da equipa, sendo efetuado apenas na equipa que se encontra no momento e em equipas estanques, médicos com médicos e enfermeiros com enfermeiros. Esta circunstância pode dever-se ao facto do papel dos diferentes profissionais de saúde no processo de tomada de decisão continuar por clarificar, especialmente o dos enfermeiros, que são os profissionais que mais tempo passam junto dos RN e família (Fernández et al., 2016).

A importância da participação do enfermeiro responsável pelo RN no processo de tomada de decisão é salientada por Torres et al. (2012), uma vez que este contribui para melhor compreender as crenças e valores dos pais, bem como as circunstâncias e o contexto social e familiar dos mesmos. Em concordância, The International Council of Nurses atenta o papel dos enfermeiros como fulcral para um tratamento paliativo que pretende minimizar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida dos RN “que não vão melhorar”, através da avaliação, identificação e gestão das necessidades físicas, sociais, psicológicas, espirituais e culturais de forma antecipada (NANN, 2015).

Fernández et al. (2016), no seu estudo, verifica que os enfermeiros se encontram muito envolvidos na prestação de cuidados no final de vida aos recém-nascidos e suas famílias. Os enfermeiros têm consciência de que a tomada de decisão deve envolver todos os elementos da equipa, no entanto, constatam que na realidade não é bem assim, sentindo que a sua opinião não é valorizada, facto referido também por Martin (2013). Este aspeto é também visível em alguns dos relatos dos participantes do presente estudo (“...mostrávamos o nosso valor e a nossa decisão...” E2; “*Nós acabamos por ainda não ter nenhuma decisão, não é?!*” E3). Este aspecto poderá originar elevados níveis de *stress* nos enfermeiros podendo levar a *burnout*. As relações interpessoais, especialmente com outros membros da equipa, são descritas como a maior fonte de *stress* em especial quando há desacordo relativo às questões éticas (Fernández et al., 2016; Martin, 2013). Muitas das vezes os enfermeiros têm que prestar cuidados com os quais não concordam (Fernández et al., 2016), opinião consistente com os discursos dos intervenientes do presente estudo (“*Se o médico decide uma coisa, não podemos dizer “não faço”, não é?!*” E3). Este aspeto também se constitui como uma barreira à implementação dos cuidados paliativos neonatais (Catlin & Carter, 2002).

O apoio aos pais e profissionais pela equipa de psicologia ou equipa de apoio espiritual/religioso poderá ajudar na resolução dos conflitos (Mancini et al., 2014; Soffritti et al., 2014). Silva (2013, p. 297-298) relata que “*Deve haver uma ponte entre as convicções racionais e informativas dos neonatologistas e a necessidade de apoio humano solicitado pelos pais. Esta ponte implica uma abordagem multidisciplinar colocando os interesses do recém-nascido e da sua família acima da própria equipa.*”

A chave da prestação de cuidados de qualidade reside na relação que se estabelece entre os profissionais e o RN em fim-de-vida e a família (Buder & Fringer, 2016). Devido à proximidade desta relação, os profissionais e especialmente os enfermeiros, lidam com situações emocionais muito difíceis (Almeida, Moraes, & Cunha, 2016). Os enfermeiros tornam-se intimamente e imediatamente envolvidos com os seus RN devido ao tempo junto dos mesmos, à proximidade espacial e ao toque, tornando inevitável este envolvimento e o seu papel fulcral (Almeida et al., 2016; Buder & Fringer, 2016; Marques, Veronez, Sanches, & Higarashi, 2013). A fragilidade e sofrimento de um RN extremamente prematuro em condição limitadora de vida e os sentimentos de ansiedade e insegurança da família são uma constante no dia-a-dia da UCIN (Conway-Orgel & Edlund, 2015; Almeida et al., 2016). Apenas um dos participantes do presente estudo relata não ter tido contato com RN/família

em fim-de-vida. Os restantes participantes expõem que se trata de uma experiência difícil que envolve sentimentos como dor, sofrimento, tristeza, angústia, choque, frustração, revolta, empatia, solidariedade, entre outros.

A realização de cuidados de forma deliberada permite, a quem os pratica, ter uma maior consciência das suas emoções, reduzindo o impacto das emoções relacionadas com o trabalho na sua vida privada. No entanto, o estabelecimento de limites não é tarefa fácil, especialmente no contexto dos CPN, onde o termo “distanciamento profissional” poderá ser visto como falta de cuidado (Buder & Fringer, 2016). Verificamos no nosso estudo que esta foi uma preocupação demonstrada por alguns profissionais entrevistados (“... às vezes tenho medo... o meu sentimento é de que... fui demasiado dura a dar a notícia ou dura a acompanhar a família...” E12).

Cuidar de RN em fim-de-vida e apoiar a família envolve um contato íntimo com a dor, o sofrimento e perda evocando grande empatia nos profissionais (Buder & Fringer, 2016).

Marques et al. (2013) relatam que embora a morte seja considerada como algo que acontece com frequência em cuidados intensivos, esta evoca sentimentos como o fracasso e insucesso. A morte de um RN é mais difícil de aceitar do que a de um adulto, mesmo encarada como fazendo parte do curso normal da vida (Almeida et al., 2016; Marques et al., 2013).

Marques et al. (2013) observam uma diferenciação quanto ao lidar com a morte súbita e inesperada do RN, e uma situação previsível como a de uma doença crónica. A primeira apresenta-se como mais difícil de superar, uma vez que pais e profissionais são apanhados desprevenidos. A última, embora envolva dor, sofrimento e tristeza, seria mais fácil de suportar, uma vez que permite a preparação dos pais e profissionais para a mesma. Tal distinção também foi introduzida pelos participantes deste estudo.

Constatamos que cuidar de um RN em fim-de-vida é difícil para todos os envolvidos, no entanto, os profissionais de saúde compreendem que o sofrimento dos pais é maior e, apesar da relação de proximidade que se estabelece com os pais/família, é difícil “o lidar” com estes num momento de tanta dor e sofrimento (Almeida et al., 2016; Marques et al., 2013). Daí a importância de uma equipa multidisciplinar, psicólogo e guia espiritual/religioso com vista a apoiar os pais e os profissionais envolvidos (Almeida et al., 2016; Catlin & Carter, 2002; Conway-Orgel & Edlund, 2015; EAPC, 2007; Hepsi, 2015; Kenner et al., 2015; Mancini et al., 2014;

Marques et al., 2013; NANN, 2015; Parravicini, 2017). Apesar da dificuldade, os profissionais apoiam os pais durante o processo de doença, morte e luto, atentos à sua privacidade e desejos, tal como referido por Almeida et al. (2016), mostrando afeto, solidariedade, escuta ativa, disponibilidade para as necessidades imediatas (Marques et al., 2013).

Marques et al. (2013) e Almeida et al. (2016) constataram que a experiência dos profissionais ajuda-os no processo de “lidar com”, no entanto, não é suficiente para o fazerem de forma consistente, não substituindo a necessidade de apoio adequado aos mesmos.

Silva (2013, p. 297) alerta para a necessidade de formação, continua e adequada, dos profissionais de saúde na prestação direta de cuidados ao RN e família, “... *tanto em comunicação de más notícias como na identificação das necessidades da família, na sensibilidade para o sofrimento e vulnerabilidade e para a espiritualidade que envolve os momentos difíceis na doença grave e no processo de morrer*”.

Zhang e Lane (2013) compreenderam que os enfermeiros de neonatologia não se encontravam à vontade com as questões relacionadas com o fim-de-vida devido ao *stress* resultante das mesmas e à falta de formação. Percebeu que para a prestação de cuidados de qualidade em fim-de-vida, na UCIN, era necessária formação sobre as questões implícitas a este, demonstrando um aumento do à vontade e diminuição do *stress*, dos enfermeiros, na prestação de cuidados, em fim-de-vida, após formação para a mesma.

Martin (2013) relembra que existem falhas na formação formal, dos profissionais de saúde, relativa aos princípios dos cuidados paliativos. Recomenda a formação e treino dos profissionais de saúde quer a nível dos princípios dos cuidados paliativos, quer a nível da gestão/tratamento de sintomas e analgesia e competências comunicacionais. Peng et al. (2013) perceberam que os profissionais do seu estudo necessitavam de formação nas áreas de CP referentes ao controle de sintomas e no apoio e comunicação com os pais. Ilustrado, também, pelos participantes do presente estudo, que registam como dificuldade e necessidade de formação no tratamento do RN que não vai melhorar o lidar com os seu sentimentos e com a família (competências pessoais e comunicacionais), a falta de conhecimento para perceber o limite da escalada terapêutica ilustrada com questões práticas e frequentes do dia-a-dia, a falta de um protocolo orientador da prática, as

questões éticas, a dificuldade na tomada de decisão e alguns constrangimentos de estrutura física do próprio serviço.

A OMS (WHO, 2014) constata que, a nível mundial, os profissionais de saúde exibem pouco ou nenhum conhecimento sobre os princípios e a prática de CP, recomendando a formação dos mesmos a 3 níveis, básico, intermédio ou especializado, em concordância com Bowning, Ling, Benini, Payne, e Papadatou (2013). O nível básico seria para todos os profissionais de saúde, independentemente de trabalharem ou não com doentes com necessidades paliativas; o nível intermédio seria para os profissionais que poderão trabalhar com alguma frequência com doentes com necessidades paliativas; e o nível especializado seria para os profissionais que trabalham diariamente com doentes com necessidade paliativas (Bowing et al., 2013; WHO, 2014).

A EAPC (2007) recomenda a integração da formação em CP como componente essencial do curriculum de todos os profissionais de cuidados de saúde pediátrica e das subespecialidades relacionadas.

Mancini et al. (2013) mencionam que a educação e o treino constituem parte integral da prestação de CPN de qualidade e que a falta destes contribui para a inadequação da provisão dos CPN. Relembrem que é necessário conhecer bem o contexto clínico, social e do serviço desta população por forma a preparar bem os profissionais, para compreenderem e irem ao encontro das necessidades dos RN. Para estes autores a formação em CP não pode ser vista só em termos de conhecimento e competências, mas deve incluir um guia de comportamentos e atitudes a serem exibidos aquando da prática desses conhecimentos e aptidões.

A formação e treino dos profissionais de saúde concorrem para a reflexão sobre a experiência clínica e para a mudança de atitudes e práticas (Mancini et al., 2013).

Mancini et al. (2013) recomenda como pontos-chave no curriculum de CPP: conhecimento essencial para a prestação de CPN; atitudes que se foquem no melhor interesse do RN e apoiem os pais na decisão, sempre que possível; competências clínicas necessárias para a prestação de CPN de forma holística e compreensiva; confiança para trabalhar em todos os limites do serviço; uma ferramenta/protocolo que apoie os profissionais de saúde; e capacidade de inovar para atender às necessidades da população de cuidados paliativos neonatais. Estes pontos serão a base para a realização dos programas para formação em CP quer a nível básico, pré-graduado, quer a nível avançado, pós-graduado.

Relembramos que a falta de formação foi identificada como uma barreira importante à implementação dos CPN, quer pelos participantes deste estudo, quer pelos vários estudos já referenciados. É referida a necessidade de formação nas diferentes áreas dos cuidados paliativos neonatais, sugerindo a mesma como medida a ser implementada para facilitar a implementação dos CPN e melhorar a assistência aos RN que não vão melhorar.

Kilcullen e Ireland (2017) relembram a importância do conhecimento técnico, incluindo os CP, da habilidade para lidar com a família no cuidar do RN/família, da existência de bons protocolos, boa comunicação e avaliação dos cuidados prestados no âmbito dos CP. Os entrevistados sugeriram formação, criação de um grupo de trabalho, realização de um protocolo, liderança e reorganização da equipa, otimização/alteração da estrutura física, como medidas a ser implementadas para melhorar os cuidados ao RN que não vai melhorar e facilitar a implementação dos CPN.

A filosofia dos CPN engloba o acompanhamento da família no processo de luto, aspeto não referido por nenhum dos participantes deste estudo. Tal fato poderá dever-se a, como já foi referido anteriormente, os profissionais considerarem mais stressante a comunicação/relação com a família em detrimento da prestação efetiva de cuidados (Parravicini, 2017); ao fato de ser difícil “lidar” com os pais num momento de tanta dor e sofrimento (Almeida et al., 2016; Marques et al., 2013); à falta de formação no que concerne à comunicação e apoio aos pais (Peng et al., 2013). Ficam-nos, no entanto, algumas dúvidas das razões da omissão desta componente e leva-nos a refletir sobre as seguintes questões: será que as nossas perguntas não o suscitaram? será que os profissionais de saúde dos serviços de neonatologia não estão suficientemente sensibilizados para reconhecer a dor do luto dos pais que perderam recém-nascidos? será porque em Portugal existem poucos projetos de apoio às famílias/pais que perderam os filhos recém-nascidos e os profissionais de saúde não valorizam o trabalho a desenvolver? Parece-nos pertinente esta temática e consideramos que deveria ser incluída na formação dos profissionais de saúde.

9. CONCLUSÃO

O presente estudo partiu do relato dos elementos da equipa multidisciplinar de uma UCIN, com mais de 5 anos de experiência, procurando identificar a sua percepção sobre os cuidados paliativos que os recém-nascidos em fim-de-vida necessitam, analisar a experiência dos profissionais de saúde sobre os cuidados ao RN que não vai melhorar e sua família e identificar as necessidades formativas da equipa.

Partindo da descrição das experiências dos profissionais de saúde, que ingressaram neste estudo, foi-nos possível a reflexão sobre a realidade dos cuidados paliativos neonatais, na mesma.

Os cuidados valorizados pelos profissionais de saúde, neste estudo, no cuidar do RN que não vai melhorar foram o conforto, a analgesia, o contato com os pais e dignidade e qualidade de vida. A morte com dignidade e sem sofrimento foi uma preocupação manifesta pelos profissionais de saúde. Os profissionais que não se encontram na prestação direta e imediata de cuidados ao RN, com necessidades paliativas, demonstram desconhecer a realidade destes RN/família.

Embora os profissionais de saúde tenham uma noção do conceito e da filosofia dos CPN, estes mostraram não conhecer a verdadeira essência dos mesmos ao os associar, maioritariamente, aos cuidados ao RN em fim-de-vida. Também foi visível alguma falta de abnegação e motivação da equipa ao referir que não têm acompanhado a evolução dos CPN em Portugal.

É transparente a inexistência de protocolo de atuação para CPN na unidade, no entanto, é visível no discurso dos participante a vantagem e desejo da existência do mesmo, com benefícios quer para os profissionais, quer para o RN/família.

Foram identificadas como barreiras para a implementação dos CPN as políticas, a falta de formação e protocolos, a dificuldade da decisão e consenso, as crenças/medos e formas de lidar com sentimentos como o fracasso de cada um, a liderança e cooperação da equipa e alguns constrangimentos de estrutura física, como a falta de um espaço próprio para os pais serem informados da má notícia ou para estes permanecerem e chorarem a perda com privacidade.

Verificamos que falar da experiência pessoal na prestação de cuidados ao RN/família em fim-de-vida era difícil para os profissionais. Relataram sentimentos como dor, tristeza, sofrimento, frustração, revolta/injustiça, mas também empatia, solidariedade e tranquilidade. Notamos uma separação relativa à previsibilidade ou não das situações, apercebendo-nos que apesar de ser difícil, era mais fácil de aceitar quando a situação de falecimento era previsível.

Os profissionais evidenciaram como dificuldades marcantes, no cuidar do RN/família que não vai melhorar, a aceitação do estado de saúde do RN, gestão de sentimentos, o lidar com a família, as questões éticas inerentes ao fim-de-vida em neonatologia, a tomada de decisão, a falta de formação de cada um e da equipa e os constrangimentos da estrutura física da UCIN. Consideraram ter um relacionamento próximo/empático com a família do RN, no entanto, descrevem-no como sendo uma dificuldade para eles.

Confessaram já ter vivenciado situações de conflito devido à divergência de opiniões, conflitos estes descritos como sendo maioritariamente entre profissionais e entre profissionais e pais.

As situações de fim-de-vida são faladas/partilhadas em equipa, no entanto, referem que não é um tema em que se retire aprendizagens sobre o vivido, mais sim pela necessidade de desabafar.

Todos, sem exceção, sentem necessidade de formação em CPN, referindo os princípios dos CP e áreas como a limitação terapêutica, a gestão de sintomas, competências pessoais e comunicacionais e a ética.

Sugerem a formação, a liderança e reorganização da equipa, a criação de um grupo de trabalho na área, a formação de uma equipa de CPN, a elaboração de um protocolo para CPN, a integração de um psicólogo na equipa e a otimização/flexibilidade das normas/condições físicas do serviço, como medidas para a implementação dos CPN na unidade e para melhoria da qualidade dos cuidados ao RN que não vai melhorar.

Apesar de pouca preparação da equipa para os CPN, os profissionais parecem-nos compadecidos para as necessidades destes RN/famílias e disponíveis para abraçarem a implementação dos CPN na sua unidade.

Parece-nos também urgente o envolvimento de todos os elementos da equipa multidisciplinar nos princípios e filosofia dos CPN, bem como na realidade da prática da UCIN, para tal sugerimos: o introdução dos temas referentes aos CPN na

formação em serviço; a realização de reuniões multidisciplinares periódicas com vista à reflexão ética e discussão em equipa dos casos dos RN em fim-de-vida; elaboração de um protocolo/guia orientador para a prática de CPN na unidade; sensibilização junto da administração hospitalar para a melhoria das condições físicas da unidade.

Pensamos que de uma forma geral foram atingidos os objetivos propostos para este estudo.

Como limitações podemos referir o fato de se reportar apenas à realidade de uma UCIN, não permitindo, por isso a generalização dos resultados. Desta forma, torna-se notória a necessidade da realização de estudos similares noutras UCIN, por forma a compararmos os resultados.

E terminamos com uma citação de Carneiro (2008, p. 273) que diz “... *evitar uma morte precoce nem sempre resulta numa vida salva. Há situações em que só conseguimos adiar o momento da morte. Noutros casos a doença evolui para uma agonia prolongada e penosa. ... a prioridade é o investimento na qualidade do fim de vida... A ciência é capaz de impedir mortes evitáveis, mas nunca evitará que chegue a hora da morte*”.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Al Berto. (2000). *O Medo*. (2ª ed.). Lisboa: Assírio & Alvim.
- Almeida, F. (2008). Morrer em Pediatria. In Carvalho, A. S. (coord.). *Bioética e Vulnerabilidade*. Coimbra: Almedina.
- Almeida, F. A., Moraes, M. S., & Cunha, M. L. R. (2016). Taking care of newborn dying and their families: Nurse's experiences of neonatal intensive care. *Rev Esc Enferm USP*. 50. 118-124. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000300018>
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (n d). *FAQ – Os cuidados paliativos são transversais a todas as faixas etárias?* Recuperado de: <http://www.apcp.com.pt/faq.html#a796>
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, Sociedade Portuguesa de Pediatria, Fundação Calouste Gulbenkian, Comissão Nacional de Saúde Materna, da Criança e do Adolescente, & International Children's Palliative Care Network. (2013). *Reunião cuidados paliativos pediátricos: Uma reflexão: Que futuro em Portugal: Cuidando Juntos*. Recuperado de: http://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/Relatorio_Reuniao_Cuidados_Paliativos_Junho%202013.pdf
- Association for Children's Palliative Care. (2009). *A Neonatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs*. England: ACT Valuing shot lives. Recuperado de: http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/7095/Neonatal_Pathway_for_Babies_5.pdf
- Bardin, L. (2016). *Análise de Conteúdo*. (4ª ed.). Lisboa: Edições 70, Lda.
- Branco, M. R., & Mimoso, G. (2014). Limite da viabilidade – Consenso Clínico. *Sociedade Portuguesa de Pediatria – Secção de Neonatologia*. Recuperado de: <http://www.lusoneatologia.com/site/upload/consensos/2014-Viabilidade.pdf>
- Buder, R., & Fringer, A. (2016). Pediatric Palliative Nursing: the tension between closeness and professional distance. *European Journal of Palliative Care*. 23 (6). Recuperado de: <http://www.haywardpublishing.co.uk/data/diged/194/EJPC-23-6.pdf>
- Carneiro, A. (2008). Cuidados intensivos e cuidados paliativos. In Carvalho, A. S. (coord.). *Bioética e Vulnerabilidade*. Coimbra: Almedina.
- Carter, B. S. (2016). More than medication: perinatal palliative care. *Foundation Acta Paediatrica*. 105. 1255-1256. DOI: 10.1111/apa.13529
- Catlin, A., Brandon, D., Wool, C. & Mendes, J. (2015). Palliative and End-of-life Care for Newborns and Infants – from the National Association of Neonatal Nurses. *Advances in Neonatal Care*. 14 (4). 239-240. DOI: 10.1097/ANC.0000000000000215
- Catlin, A., & Carter, B. (2002). Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol. *Journal of Perinatology*. 22. 184-195. DOI: 10.1038/sj/jp/7210687
- Centro de Documentação e Informação e Coordenação da Unidade de Investigação da Escola Superior de Saúde de Viseu. (2014). *Guia Orientador de trabalhos*

escritos. Instituto Politécnico de Viseu.

- Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho. (2013). *Boletim Informativo nº 41 de 20 de dezembro*. Vila Nova de Gaia. CHVNG/E. Recuperado de: <http://portal.chvngaia.min-saude.pt/portal/page/portal/CHVNGaia/BoletinsInformativos/Tab11/Boletim%20Informativo%20n%BA%2041%20de%2020%20de%20Dezembro%20de%202013%20%20%20E.pdf>
- Chen, C. H., Huang, L. C., Liu, H. L., Lee, H. Y., Wu, S. Y., Chang, Y. C., & Peng, N. H. (2013). To explore the neonatal nurses' beliefs and attitudes towards caring for dying neonates in Taiwan. *Matern Child Health J.* 17. 1793-1801. DOI: 10.1007/s10995-012-1199-0
- Conway-Orgel, M., & Edlund, B. J. (2015). Challenges in change: The perils of implementing a palliative care program in the Neonatal Intensive Care Unit. *Journal of Hospice & Palliative Nursing.* 17 (3). DOI: 10.1097/NJH.000000000000150
- Cortezzo, D. E., Sandres, M. R., Brownell, E. & Moss, K. (2013). Neonatologists' perspectives of palliative and end of life care in neonatal intensive care units. *Journal of Perinatology.* 33. 731-735. DOI: 10.1038/jp.2013.38
- Cuidando Juntos. (n d). *História dos Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal*. Recuperado de: <http://cuidandojuntos.org.pt/site/index.php/historia-dos-cpp/>
- Cunha, M., Bettencourt, A., Almeida, A., Mimoso, G., Soares, P., Tomé, T. & Grupo de Registo Nacional de Muito Baixo Peso. (2013). O recém-nascido de extremo baixo peso. Estado aos 2-3anos. Resultados do Registo Nacional de Muito Baixo Peso de 2005 e 2006. *Acta Pediatr Port.* 44 (1). 1-8. Recuperado de: <http://actapediatrica.spp.pt/article/view/1287/2385>
- Cunha, O. (nd). *Um Sítio entre o Céu e a Terra*. Recuperado de: <http://www.serprematuro.com/index.php/o-sitio-entre>
- Despacho nº 11420/2014. (2014, Setembro 11). Ministério da Saúde – Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde [Portugal]. *Diário da República*, 2 (175). pp. 23665 – 23666. Recuperado de: <https://dre.pt/application/file/56725625>
- Despacho nº 8286-A/2014. (2014, Junho 25). Ministério da Saúde – Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde [Portugal]. *Diário da República*, 2 (120). pp. 16528. Recuperado de: <http://www.apcp.com.pt/uploads/despacho-8286-a-2014-grupotrabalhoparaoscpp.pdf>
- Downing, J., Ling, J., Benini, F., Payne, S., & Papadatou, D. (2013). Core of competencies for education in Pediatric Palliative Care. Report of the EAPC Children's Palliative Care Education Taskforce. *European Association for Palliative Care*. Recuperado de: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=6elzOURzUAY%3D>
- Drolet, C., Roy, H., Laflamme, J., & Marcotte, M.E. (2016). Feasibility of a comfort care protocolo using oral transmucosal medication delivery in a palliative neonatal population. *Journal of Palliative Medicine.* 19 (4). DOI: 10.1089/jpm.2015.0045
- European Association for Palliative Care (EAPC). (2013). Palliative care – A Human Right. EAPC Prague Charter. *EAPC*. Recuperado de: <http://www.apcp.com.pt/uploads/cartadepraga.pdf>

- European Association for Palliative Care (EAPC). (2007). IMPACCT: Normas para a Prática de Cuidados Paliativos Pediátricos na Europa. *European Journal of Palliative Care*, 14 (3), 109-114. Recuperado de: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ma-av78dcko%3d&tabid=284>
- Fanaroff, J. M., Hascoet, J. M., Hansen, T. W. R., Levene, M., Naorman, M., Papageorgiou, A., Shinwell, E., Bor, M. V. & Stevenson, D. K. Em nome do International Perinatal Collegium. (2014). The ethics and practice of neonatal resuscitation at the limits of viability: an international perspective. *Foudation Acta Pediatrica. Published by John Wiley & Sons Ltd.* 103. 701-708. DOI:10.1111/apa.12633
- Fernandez, M. G., Sellán, A. V. & Cruz, A. R. (2016). End-of-life decision-making in Neonatology: the role of nurses and parents. *MJ Pedi.* 1 (1). Recuperado de: http://mathewsopenaccess.com/PDF/Pediatrics/M_J_Pedi_1_1_004.pdf
- Fortin, M. F. (2009). *O Processo de Investigação* (5ªed). Lusociência.
- Gomella, T. L., Cunningham, M. D., & Eyal, F. G. (2013). *Neonatology – Management, Procedures, On-Call problems, Diseases, and Drugs.* (7ª ed). MacGrawHill Education
- International Children's Palliative Care Network (ICPCN). (2017). *Níveis de Provisão de Cuidados Paliativos Pediátricos.* Recuperado de: <http://www.icpcn.org/1949-2/>
- Hepsi, J. B. (2015). End of life/Palliative care in newborns and infants. *Asian J. Nur. And Researsh.* 5 (2). 297-299. DOI: 10.5958/2349-2996.2015.00059.2
- Kain, V. (2007). *Developing Palliative Care Models in Neonatal Nursing: an Investigation of Barriers and Parameters for Practice.* Thesis submitted in fulfilment of the requirements for the degree of Doctor of Philosophy in the Department of the Institute of Health and Biomedical Innovation, Queensland University of Technology. Recuperado de: https://eprints.qut.edu.au/17012/1/Victoria_J._Kain_Thesis.pdf
- Kain, V. (2011). Exploring the barriers to palliative care practice in neonatal nursing: a focus grup study. *Neonatal, Pediatric and Child Health Nursing.* 14 (1). Recuperado de: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=bb8fe634-3216-4dad-8e6c-42e4f549231d%40sessionmgr102>
- Kenner, C., Press, J., & Ryan, D. (2015). Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. *Journal of Perinatology.* 35. 19-23. DOI: 10.1038/jp.2015.145
- Kilcullen, M., & Ireland, S. (2017). Palliative care in the neonatal unit: neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nurse. *BMC Palliative Care.* 16 (32). DOI: 10.1186/s12904-017-0202-3
- Kubler-Ross, E. (1996). *Sobre a morte e o morrer* (7ªed.). São Paulo: Livraria Martins Fontes Editora Ltda. Recuperado de: <https://psicologianicsaude.files.wordpress.com/2012/11/kc3bcbler-ross-elisabeth-sobre-a-morte-e-o-morrer.pdf>
- Lacerda, A. F., & Rosa, F. C. (2016). Apresentação Pública e Oficial – Cuidados Paliativos Pediátricos. *Observatório Português dos Cuidados Paliativos.* Lisboa. Recuperado de: <http://www.ics.lisboa.ucp.pt/resources/Documentos/Observatorio/Cuidados%20Paliativos%20Pediátricos.pdf>

- Lacerda, A. F. (Coord.). (2014). *Cuidados paliativos pediátricos: Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministério da Saúde (despachos 8286-A/2014 e 8956/2014)*. Lisboa: Cuidando Juntos. Recuperado de: http://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/RelatOrio%20do%20GdT%20de%20CPP.pdf
- Lam, V., Kain, N., Joynt, C., & Manen, M. A. (2016). A descriptive report of end-of-life care practices occurring in to neonatal intensive care units. *Palliative Medicine*. 30 (10). 971-978. DOI: 10.1177/02692163166634246
- Larcher, V., Craig, F., Bhogal, K., Wilkinson, D. & Brierley, J. on behalf of the Royal Collage of Peediatrics and Child Health. (2015). Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice. *Arch Dis Child*. 100 (2). 1-23. DOI: 10.1136/archdischild-2014-306666
- Lei nº 52/2012. (2012, Setembro 5). Lei das Bases dos Cuidados Paliativos [Portugal]. *Diário da República*, 1 (172), pp. 5119-5124. Recuperado de: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Lei-n-52-2012---Assembleia-da-República---Lei-de-Bases-dos-Cuidados-Paliativos.pdf>
- Machado, M. C. S. (2008). Viver e morrer entre máquinas. Cuidados paliativos a recém-nascidos. In Carvalho, A. S. (coord.). *Bioética e Vulnerabilidade*. Coimbra: Almedina.
- Mancini, A., Uthaya, S., Beardsley, C., Wood, D., & Modi, N. (2014). Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units. *Royal College of Pediatrics and Child Health & Chelsea and Westminster Hospital*. Recuperado de: <http://www.chelwest.nhs.uk/services/childrens-services/neonatal-services/links/Practical-guidance-for-the-management-of-palliative-care-on-neonatal-units-Feb-2014.pdf>
- Mancini, A., Kelly, P., & Langner, M. B. (2013). Training neonatal staff for the future in neonatal palliative care. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*. 18. 111-115. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.siny.2012.10.009>
- Marques, C. D. C., Veronez, M., Sanches, M. R., & Higarashi, I. H. (2013). Significados atribuídos pela equipa de enfermagem em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica ao processo de morte e morrer. *Rev Min Enferm*. 17 (4). 823-830. DOI: 10.5935/1415-2762.20130060
- Martin, M. (2013). Missed oppotunities: a case study of barriers to the delivery of palliative care on neonatal intensive care units. *International Journal of Palliative Nursing*. 19 (5). Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/256098015_Missed_opportunities_A_case_study_of_barriers_to_the_delivery_of_palliative_care_on_neonatal_intensive_care_units
- Mendes, J. (2017). Perinatal Palliative Care on the agenda of Portuguese Neonatal Society in Portugal. *ehospice*. Recuperado de: <http://www.ehospice.com/internationalchildrens/ArticleView/tabid/10670/ArticleId/22727/language/en-GB/View.aspx>
- Mendes, J. (2016). Workshop on Neonatal Palliative Care held in Portugal. *ehospice*. Recuperado de: <http://www.ehospice.com/ArticleView/tabid/10686/ArticleId/19423/View.aspx>
- Mendes, J. (2015). Neonatal Palliative Care – awareness week in Portugal. *ehospice*. Recuperado de:

<http://www.ehospice.com/internationalchildrens/Default/tabid/10670/ArticleId/14174>

- Mendes, J., & Silva, L. J. (2013). Consenso em cuidados paliativos neonatais e em fim de vida. *Sociedade Portuguesa de Neonatologia*. Recuperado de: http://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2016/11/2013-Cuidados_paliativos.pdf
- Mendes, J., Silva, L. J., & Santos, M. J. (2012). Cuidados Paliativos Neonatais e Pediátricos para Portugal – um desafio para o século XXI. *Acta Pediátrica Portuguesa*. 43 (5). 218-222. Recuperado de: <http://actapediatrica.spp.pt/article/view/706/2251>
- Ministério da saúde. Administração Regional de Saúde Norte (ARS Norte). (2016). *Kastelo Marta Ortigão*. ARS Norte. [Portugal]. Recuperado de: <http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Contratualizacao/Cuidados%20Continuados%20Integ./Prestadores%20de%20Cuidados/Prestadores/Porto/Kastelo%20Marta%20Ortigão>
- Ministério da Saúde. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP). (2016). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. Biénio 2017-2018*. [Portugal]. Recuperado de: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estratégico-CP_2017-2018-1-1.pdf
- National Association of Neonatal Nurses. (2015). Palliative and End-of-life Care for Newborns and Infants – Position Statement #3063. *NANN*. Recuperado de: http://nann.org/uploads/About/PositionPDFS/1.4.5_Palliative%20and%20End%20of%20Life%20Care%20for%20Newborns%20and%20Infants.pdf
- Newman, V., Vesely, C., Collinson, C. & Winters, Y. (2015). End of life symptom management Neonatal Intensive Care Unit – East Bay Newborn Specialists Guideline. *UCSF Benioff Children's Hospital*. Oakland. Recuperado de: <https://www.eastbaynewborn.com/docs/End%20of%20Life%20Symptom%20Management-NICU.pdf>
- Osswald, W. (2013). *Sobre a morte e o Morrer*. Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Parravicini, E. (2017). Neonatal Palliative Care. *Current Opinion Pediatr*. 28. (00). DOI: 10.1097/MOP.0000000000000464
- Parravicini, E. & Lorenz, J. M. (2014). Neonatal outcomes of fetuses diagnosed with life-limiting conditions when individualized comfort measures are proposed. *Journal of Perinatology*. 34. 483-487. DOI: 10.1038/jp.2014.40
- Peng, N. H., Chen, C. H., Huang, L. C., Liu, H. L., Lee, C. C., & Sheng, C. C. (2013). The educational needs of neonatal nurses regarding neonatal palliative care. *Nurses Education Today*. 33. 1506-1510. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2013.04.020>
- Portaria nº 153/2016. (2016, maio 27). Ministério da Saúde e da Solidariedade, Emprego e Segurança Social [Portugal]. *Diário da República*, 1 (102). pp. 1706-1707. Recuperado de: <https://dre.pt/application/conteudo/74534745>
- Portugal, Instituto Nacional de Estatística (INE). (2017). *Estatística da saúde 2015*. (ed. 2017). Lisboa. Recuperado de: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=257779974&PUBLICACOESmodo=2
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. V. (2013). *Manual de Investigação em ciências Sociais* (6ª ed). Gradiva.

- Resende, C., Faria, D., Taborda, A., Mimoso, G. & Lemos, C. (2016). Sobrevida e sobrevida sem sequelas graves no neurodesenvolvimento em recém-nascidos de extremo baixo peso. *Acta Pediatr Port.* 47. 228-36. Recuperado de: <http://actapediatrica.spp.pt/article/view/9727/7143>
- Santos, S., & Almeida, F. (2015). Decisões de não iniciar, limitar ou suspender terapêutica nas unidades de cuidados intensivos pediátricos. *Arquivos da Medicina.* 29 (3). 80-85. Recuperado de: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/am/v29n3/v29n3a04.pdf>
- Samsel, C., & Lechner, B. E. (2015). End-of-life care in a regional level IV neonatal intensive care unit after implementation of palliative care initiative. *Journal of Perinatology.* 35. 223-228. DOI: 10.1038/jp.2014.189
- Schmidlin, E., & Oliver, D. (2015). Palliative care as a human right: what has the Prague Charter achieved?. *European Journal of Palliative Care.* 22 (3). Recuperado de: <http://www.eapcnet.eu/Portals/0/Clinical/Publications/EJPC22%283%29Schmidlin.pdf>
- Silva, L. J. (2013). Acerca de “Fim de vida em Neonatologia: integração dos Cuidados Paliativos”. *Acta Med Port.* 26 (4). Recuperado de: <http://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/4797/3689>
- Silva, L. J. (2010). Luto em Neonatologia. *Acta Pediátrica Portuguesa.* 41 (6). 281-4. Recuperado de: <http://actapediatrica.spp.pt/article/viewFile/4317/3212>
- Sociedade Portuguesa de Neonatologia (SPN). (2017). *Comissão de Ética e Cuidados Paliativos da Sociedade Portuguesa de Neonatologia.* Recuperado de: <http://www.spneonatologia.pt/2017/01/11/comissao-etica-cuidados-paliativos-da-spn/>
- Soffritti, S., Monari, C. & Sandri, F. (2014). Changing the focus of care: from curative to palliative care. *Journal of Pediatric and Neonatal Individualized Medicine.* 3 (2). DOI: 10.7363/030261
- Soares, C., Rodrigues, M., Rocha, G., Martins, A., & Guimarães, H. (2013). Fim de Vida em Neonatologia: Integração dos Cuidados Paliativos. *Acta Med Port.* 26 (4). 318-326. Recuperado de <http://actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/2100/3693>
- Torres, T. J. C., Goya, J. L. H., Rubia, N. H., Jimenez, P. N., Munoz, F. G., & Rodriguez, J. P., Grupo de trabalho de Ética da Sociedade Espanhola de Neonatologia. (2012). Recomendaciones sobre tomada de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatologia. *Anales de pediatria da Asociacion Espanhola de Pediatria.* Recuperado de: <http://www.analesdepediatria.org/es/pdf/S1695403312003396/S300/>
- World Health Organization. (2014). Global Atlas of Palliative Care at the End-of-Life. *Wpca – Worldwide Palliative Care Alliance.* Recuperado de: http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
- World Health Organization (1998). *Palliative care in children.* Genève. Recuperado de: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Younge, N., Smith, P. B., Golberg, R. N., Brandon, D. H., Simmons, C., Cotten, C. M. & Bidegain, M. (2015). Impact of a palliative care program on end-of-life care in a neonatal intensive care unit. *Journal of Perinatology.* 35. 218-222. DOI: 10.1038/jp.2014.193

Zhang, M., & Lane, B. S. (2013). Promoting neonatal staff Nurses's comfort and involvement in end of life and bereavement care. *Nursing Research and Practice*. DOI: <http://dx.doi.org/10.1155/2013/365329>

ANEXOS I
(Guião da Entrevista)

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: **Maria José Machado Silva**
Orientadora: **Professora Doutora Ernestina Silva**
Curso: Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Exmo.(a) Senhor(a) Participante:

No âmbito do Curso de Mestrado e Pós-Licenciatura de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, estou a realizar o trabalho de Relatório Final com o tema “Percepção dos Profissionais de Saúde sobre os Cuidados Paliativos Neonatais”.

Com o presente estudo pretende-se conhecer a percepção dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos que os recém-nascidos em “fim de vida” necessitam. A finalidade do estudo consiste em sensibilizar os profissionais de saúde para a implementação de cuidados paliativos neonatais e contribuir para a melhoria de cuidados prestados ao recém-nascido que não vai melhorar e sua família.

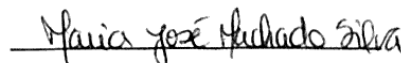
Nesse sentido, solicitamos a sua participação voluntária, respondendo de modo claro e preciso às nossas questões. Numa primeira parte temos algumas questões de caracterização sociodemográfica e solicitamos o preenchimento dos dados.

Numa segunda parte iremos proceder a entrevistas que serão áudio-gravadas. Prevemos que a entrevista tenha uma duração de cerca de 15 minutos, mas depende daquilo que nos possa ou queira transmitir. As suas respostas serão apenas trabalhadas pela equipa que realiza o estudo, garantindo a reserva da confidencialidade e anonimato das informações. As gravações das entrevistas serão destruídas após discussão do trabalho. Enquanto enfermeira e investigadora estou obrigada ao segredo profissional pelo que é garantida a confidencialidade dos dados.

Salientamos que o seu contributo ao participar neste estudo é imprescindível para o sucesso do mesmo, que pensamos ser também do seu interesse.

Desde já agradeço a disponibilidade e preciosa colaboração.

Viseu, Março de 2017


O Investigador

Caracterização sociodemográfica

Entrevista nº _____

1. Idade _____ anos

2. Sexo:

Masc

Femi

3. Profissão: _____

4. Experiência profissional: _____ Anos;

5. Experiência profissional em Neonatologia _____ Anos

6. Formação específica na área dos cuidados paliativos.

Sim

Não;

- Se respondeu Sim refira qual a formação? _____

GUIÃO DE ENTREVISTA

Questões

1. Na sua unidade quais os cuidados que são valorizados no cuidar/tratamento do recém-nascido que não vai melhorar (em fim de vida)? (conforto/controlo de sintomas/parceria/pais alvo dos cuidados/equipa multidisciplinar)

1.1. - Concorda com os mesmos? Porquê?

2. Na sua opinião que medidas deveriam ser implementadas para melhorar os cuidados ao recém-nascido que não vai melhorar (em fim de vida)?

3. O que entende por Cuidados Paliativos Neonatais? (conceito básico, filosofia, timing para início)

4. Está a par do trabalho desenvolvido em Portugal, nos últimos anos, sobre os cuidados paliativos neonatais?

5. Na sua unidade existem protocolos de atuação de cuidados paliativos neonatais?

5.1. – Quais as vantagens da existência de protocolos?

5.2. – Na sua opinião, quais as principais barreiras/dificuldades para a implementação de protocolos e da filosofia dos cuidados paliativos neonatais?

5.3 – Quais as suas sugestões para a implementação da filosofia dos cuidados paliativos na sua unidade?

6. Na sua experiência profissional já cuidou/tratou de recém-nascidos que não vão melhorar ou em fim de vida?

6.1. – Quais os sentimentos que vivenciou?

6.2. – Quais as dificuldades que mais o marcaram?

6.3 – Como se sentiu no relacionamento com a família?

6.4 – Já viveu situações de conflito?

6.5 – As situações de “fim de vida” foram partilhadas e reflectidas na equipa?

7. Sente necessidade de formação específica em cuidados paliativos?

7.1 – Na sua opinião que áreas de formação em cuidados paliativos se deve investir?

7.2 - Porquê?

ANEXO II

(Ofício ao Presidente do Conselho de Administração do CHVNG/Espinho EPE)



Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior
Instituto Politécnico de Viseu

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU

Exmo. Sr.

Presidente do Conselho de Administração do
Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia / Espinho, EPE
Rua Dr. Francisco Sá Carneiro
4 400 – 129 Vila Nova de Gaia

VOSSA REFERÊNCIA:

VOSSA DATA:

NOSSA REFERÊNCIA:

ESSV 0418 16-FEB-'17

ASSUNTO: PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA EFECTUAR COLHEITA DE DADOS

No âmbito da unidade curricular de Relatório Final, a Escola Superior de Saúde de Viseu (ESSV) e a estudante Maria José Machado Silva, do 5.º Curso de Mestrado em Enfermagem Saúde Infantil e Pediatria, pretendem realizar um estudo que tem como tema central a "Percepção dos Profissionais de Saúde sobre os Cuidados Paliativos Neonatais".

Com o presente estudo pretende-se conhecer a percepção dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos que os recém-nascidos em "fim de vida" necessitam. A finalidade do estudo consiste em sensibilizar os profissionais de saúde para a implementação de cuidados paliativos neonatais e contribuir para a melhoria de cuidados prestados ao recém-nascido que não vai melhorar e sua família.

Neste contexto, solicitamos a V. Ex.ª autorização para a recolha de dados/informação junto dos profissionais de saúde, do Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho, EPE, durante o mês de Março.

Pretendemos a participação voluntária dos profissionais de saúde na resposta a entrevistas que serão áudio-gravadas. Prevemos que a entrevista tenha uma duração de cerca de 15 minutos, as respostas serão anonimizadas e será garantida a confidencialidade de todas as informações.

Em anexo enviamos cópia do documento da Comissão de Ética do Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho, EPE, do Questionário e Guião de Entrevista de Recolha de Dados e do Consentimento Informado dos participantes.

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 (232419100) da ESSV ou e-mail ernestinabatoca@sapo.pt.

Agradecendo desde já a disponibilidades e atenção que possam dispensar ao assunto, subscrevemo-nos com consideração.

O Presidente da ESSV

Professor Doutor Carlos Pereira

ES/RP



CENTRO
HOSPITALAR
VILA NOVA DE GAIA ESPINHO

Comissão de Ética

Tipo de trabalho:

Trabalho de Investigação

Percepção dos Profissionais de Saúde sobre os Cuidados
Paliativos Neonatais

Âmbito:

Académico

Profissional

1. Identificação da investigação/trabalho

a - Nome do investigador principal:

Maria José Machado Silva

b - Nome do orientador (se aplicável):

Ernestina M^a V. Batoca Silva

c - Título da investigação/trabalho

Percepção dos Profissionais de Saúde sobre os Cuidados Paliativos Neonatais

d - Serviço(s) onde será realizada a investigação/trabalho

Neonatologia

e - Existem outros locais, nacionais ou não, onde a mesma investigação/trabalho será efetuada?

SIM

NÃO

f - Tempo previsto para o decurso da investigação/trabalho

9 meses no total. Para a colheita de dados 2 meses.

g - Objetivos da investigação/trabalho

- Conhecer a percepção dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos que os recém-nascidos em “fim de vida” necessitam
- Analisar as experiências dos profissionais de saúde sobre os cuidados ao recém-nascido que não vai melhorar
- Identificar as necessidades de formação dos profissionais de saúde em cuidados paliativos neonatais

h - População em estudo (critérios de inclusão/exclusão)

- Enfermeiros com especialidade e com mais de 5 anos de experiência em Neonatologia;
- Médicos Neonatologistas/Pediatras com mais de 5 anos de experiência em Neonatologia;
- Capelão;
- Assistente social;
- Psicólogo.

i - Tipo de amostragem

Amostra não probabilística acidental

j – Variáveis consideradas (se aplicável)

k – Método de colheita de dados (questionário, entrevistas ...)

Entrevista semi-estruturada.

l- Quem colhe os dados?

O investigador principal.

2. Riscos/Benefícios

a - A investigação/trabalho envolve:

Doentes

Acompanhantes/família

Profissionais

Outros

Quais? _____

b – Que benefícios poderão advir para os participantes?

Reflexão sobre a prática de cuidados no sentido da implementação de cuidados paliativos neonatais e melhoria de cuidados prestados ao recém-nascido que não vai melhorar e sua família.

c – Que riscos ou incómodos lhes podem ser causados?

Não serão causados riscos ou incómodos aos participantes.

3. Confidencialidade e anonimato

Ao longo do desenvolvimento da investigação/trabalho e para apresentação de resultados estão garantidos a confidencialidade e o anonimato?

SIM

NÃO

4. Consentimento

a – Está prevista a obtenção do Consentimento Informado Livre e Esclarecido?

SIM

NÃO

NÃO Aplicável

b – Está contemplada uma informação escrita, para o participante, esclarecedora dos objetivos, riscos e benefícios decorrentes desta investigação/trabalho, assim como a garantia da sua total liberdade para decidir participar sem prejuízo decorrente da decisão de não participar?

SIM NÃO NÃO Aplicável

c – A investigação/trabalho envolve indivíduos privados do exercício de autonomia (crianças, pessoas com incapacidade temporária ou permanente)?

NÃO NÃO Aplicável

SIM Quais? _____

d – Que razões justificam este envolvimento?

e – Como pretende obter o consentimento?

5. **Propriedade dos dados**

a – Exigindo a investigação/trabalho a constituição de uma base de dados, está pedido o parecer à Comissão Nacional de Proteção de Dados (Lei nº 67/98 de 25 de Outubro)?

SIM NÃO NÃO Aplicável

b – Está prevista a publicação dos resultados da investigação/trabalho?

SIM NÃO

6. **Aspectos financeiros**

a – A investigação/ trabalho proposto envolve custos acrescidos para o doente?

NÃO NÃO Aplicável

SIM Quem suportará os custos? _____

b – A investigação/trabalho proposto envolve custos acrescidos para a instituição?

NÃO NÃO Aplicável

SIM Quem suportará os custos? _____

c – Esta investigação/trabalho é financiado?

NÃO NÃO Aplicável

SIM Por quem? _____

7. **Conflito de interesses**

SIM

NÃO

8. **Termo de Responsabilidade**

Eu, abaixo-assinado, Maria José Machado Silva, na qualidade de Investigador Principal/autor, declaro por minha honra que as informações prestadas neste documento são verdadeiras.

NOTA: Quando aplicável anexar exemplar do Consentimento Informado, do (s) instrumento (s) de colheita de dados.

Vila Nova de Gaia, 14/ Fevereiro / 2017

Maria José Machado Silva
O Investigador Principal/Autor

ANEXO III

(Autorização do Conselho de Administração do CHVNG/Espinho EPE)

*Dr. J. P. Moreira da Silva
Diretor Clínico
26/4/17*

*Visto
Concedido
30.05.2017
Margarida*

*Autorizado
02.05.2017
M. Alentejo*

Dra. Margarida França
Vogal do Conselho de Administração
Exmo(a). Senhor(a)
Diretor(a) da UGI Mulher e Criança
CHVNG/E, EPE

Dra. Alberta Pacheco
Enfermeira Diretora

V.N.Gaia, 13 de Março de 2017

Solicita-se a V. Exa. Parecer bem como do Diretor de Serviço relativo ao pedido de autorização dos seguintes trabalhos de investigação:

- "Relatório final de mestrado de enfermagem de saúde infantil e pediatria com o tema percepção dos profissionais de saúde sobre o ruído em Neonatologia" – Ana Cristina Ramos
- "Defeitos genéticos das doenças mitocondriais: abordagem por sequenciação de nova geração" – Helena Santos
- "Percepção dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos neonatais" – Maria Jose Silva

Com os melhores cumprimentos,

*Dr. S. Duarte
S. Pedicúnic
15/3/2017*

*CHVNG/E, EPE
Dr. M. F. F. F. F.
UGI de Mulher e da
Nº Mecanográfico: 3239*

*Vede a opinião
7 de Março de 2017
Dr. M. F. F. F. F.
UGI de Mulher e da Criança
Nº Mecanográfico: 0701*

O Secretariado da Comissão de Ética

Jose Lourenço
Centro Organização Administrativa
Secretariado CA
Centro Hospitalar VNGaia/Espinho, EPE

*Concedido
29.5.17*
CHVNG/E, E.P.E.
Prof. Doutor Horácio Costa
Diretor do Serviço
de Formação, Ensino e Investigação
Nº Mecanográfico: 3239

CHVNG/E, EPE

Nº 103 / 2017
Data 19 / 9 / 2017
Tipo de documento: CAVCS
Serviço de Formação, Ensino e Investigação

*Concedido após
aviso de responsabilidade
de validade e de ser
Exame de - aprofundado
Cristina Lazari
17/4/17*

TRABALHO INVESTIGAÇÃO

42/2017

“Percepção dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos neonatais”

INSTITUIÇÃO/SERVIÇO: Escola Superior Saúde Viscu

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Maria Jose Machado Silva

PARECER DA CES emitido na reunião plenária de 09 / 03 / 2017

Nada a opor. Cumpre os requisitos necessários à sua a provação.

Documentos analisados:

Documento da CES;
Instrumento de colheita de dados.

O Presidente da CES


(Dra. Helena Figueiredo)

Remetido ao Secretariado da Comissão de Ética em 09 / 03 / 2017

CHVNG/E, EFE
Secretariado UCI da Mulher e da Criança
Entrada n° JHC 2933
1ª Entrada 15/3/17
2ª Entrada 6/4/17
3ª Entrada / /