



Universidade Atlântica

Escola Superior de Saúde Atlântica

6º Curso de Licenciatura em Enfermagem

# Um Olhar sobre Cuidados Paliativos Neonatais

Elaborado por:

Bruna Carocha nº 200691143

Orientadora:

Mestre Maria João Santos

Barcarena

Dezembro 2009



Universidade Atlântica

Escola Superior de Saúde Atlântica

6º Curso de Licenciatura em Enfermagem

# Um Olhar sobre Cuidados Paliativos Neonatais

**Monografia**

**Finalidade:**

Obtenção do Grau de Licenciatura em Enfermagem.

Elaborado por:

Bruna Carocha nº 200691143

Orientadora:

Mestre Maria João Santos

Barcarena

Dezembro 2009



O autor é o único responsável pelas ideias expressas neste relatório.

## **AGRADECIMENTOS**

A realização deste trabalho foi um desafio, que nem sempre foi fácil de desenvolver, no entanto, a ajuda das pessoas que nos rodeiam é fundamental.

Em primeiro lugar, gostaria de agradecer à Professora Maria João Santos, pelo incentivo e apoio em desenvolver esta temática, bem como pela atenção que me ofereceu em momentos de grande preocupação e stress.

Desejaria ainda agradecer ao Professor Alexandre Tomás pela ajuda que disponibilizou na iniciação deste trabalho, que veio a afectar positivamente todo o trabalho.

À minha tia e à minha mãe, queria agradecer a paciência e a tolerância em momentos de maior stress. Agradecer ainda ao meu namorado, Nuno pela ajuda, pelo empenho e dedicação mesmo quando eu estava mal-humorada e rabugenta.

A todos os meus colegas e amigos, em especial aos mais próximos, pelos momentos de descontração, boa disposição e força, para juntos chegarmos ao fim deste percurso. Foram quatro anos especiais, que tiveram momentos mais difíceis e complicados, só possíveis de ultrapassar com a amizade e a boa disposição.

Gostaria ainda de Agradecer a todos os Enfermeiros que participaram neste estudo, partilhando a sua experiência e conhecimento.

Obrigada a Todos



## RESUMO

### Um Olhar Sobre Cuidados Paliativos Neonatais

Neste estudo pretendeu-se conhecer o significado que os enfermeiros atribuem ao cuidar de clientes em cuidados paliativos neonatais, assim como conhecer as competências necessárias, dos enfermeiros, para prestarem este tipo de cuidados e conhecer as estratégias de coping, utilizadas pelos mesmos.

Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo exploratório de nível I. A escolha da amostra foi, não probabilística intencional e é constituída por seis enfermeiros que prestam cuidados em unidades de cuidados intensivos neonatais, em instituições hospitalares da área de Lisboa. O método de colheita de dados, utilizado foi a entrevista semi-estruturada.

A análise de dados foi efectuada recorrendo à análise de conteúdo. Obtiveram-se cinco categorias, as quais permitiram conhecer o significado que os enfermeiros atribuem aos cuidados paliativos, dando fundamentalmente importância à promoção de bem-estar, através da promoção do conforto e do controlo da dor e, ao acompanhamento à Família. Como competências de Enfermagem foram evidenciadas as socio-afectivas, relacionais e ético-morais e competências técnicas ou de domínio psicomotor. Os enfermeiros destacam a utilização de estratégias de coping, para superarem a perda.

Conhecendo os resultados pode-se concluir que a necessidade dos cuidados paliativos neonatais é uma realidade e, que os enfermeiros necessitam de condições e formação nesta área, de forma a melhorar os cuidados prestados a estes clientes.

**Palavras-Chave:** Cuidar, Paliativos, Neonatais, Enfermagem, Famílias.



## **ABSTRACT**

### **A Look at Neonatal Palliative Care**

This study was carried out to understand the meaning that nurses attach to the care of clients in neonatal palliative care, as well as to find out what are the necessary skills for nurses to provide such care and identify coping strategies used by them.

This is a qualitative study, descriptive exploratory of level I. The sample choice was intentionally non probabilistic and is composed of six nurses who provide care in Intensive Care units in hospitals in the Lisbon area. The method of data collection used was the semi-structured interview.

Data analysis was performed using content analysis. This led to five categories, which allowed me to know the meaning that nurses attach to palliative care, essentially giving importance to the promotion of welfare through the promotion of comfort and pain control and family support. The nursing skills shown were socio-emotional, relational and ethical-moral and technical skills or of the psychomotor domain. Nurses emphasize the use of coping strategies to overcome the loss.

Knowing the results we can conclude that the need for neonatal palliative care is a reality and that nurses need training and conditions in this area in order to improve care for these clients.

**Keywords:** Care, Palliative, Neonatal, Nursing, Families.



## ÍNDICE GERAL

AGRADECIMENTOS .....	VI
RESUMO .....	VIII
ABSTRACT .....	X
ÍNDICE DE TABELAS.....	XV
ÍNDICE DE QUADROS .....	XVI
ÍNDICE DE FIGURAS .....	XVII
LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS.....	XVIII
INTRODUÇÃO.....	1
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	5
1.1 Neonatologia.....	7
1.1.1 Principais causas de Morte Neonatal.....	8
1.2 Cuidar e Cuidados Paliativos .....	10
1.2.1 Cuidados Paliativos Distintos de Acções Paliativas.....	12
1.2.2 Diferenças entre Cuidados Paliativos em Adultos e Neonatais.....	13
1.2.3 Cuidados Paliativos Neonatais .....	14
1.2.4 Controlo dos Sintomas.....	16
1.2.5 Doença Crónica .....	21
1.2.6 Processo de Morrer.....	23

1.2.7	Morte .....	24
1.3	Cuidados Prestados às Famílias .....	25
1.4	Experiencia do Enfermeiro com os Cuidados Paliativos e o Luto do Neonatal 28	
2.	DECISÕES METODOLÓGICAS.....	31
2.1	Meio .....	31
2.2	Tipo de estudo.....	32
2.3	População e Amostra .....	33
2.4	Instrumento e Método de Colheita de Dados.....	34
2.5	Previsão do Tratamento e da Análise dos Dados.....	35
2.6	Considerações Éticas .....	37
3.	APRESENTAÇÃO DOS DADOS E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....	41
3.1	Categoria: Promoção de Bem-Estar.....	43
3.2	Categoria: Acompanhamento da Família.....	47
3.3	Categoria: Cuidados Paliativos .....	54
3.4	Categoria: Competências dos Enfermeiros.....	57
3.5	Categoria: Processo de Luto dos Enfermeiros .....	62
	SÍNTESE DIAGRAMÁTICA.....	68
4.	LIMITAÇÕES E IMPLICAÇÕES.....	70
	CONCLUSÃO .....	72
	SUGESTÕES.....	75

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	77
APÊNDICES .....	81
APÊNDICE 1: TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO	
APÊNDICE 2: PEDIDOS DE AUTORIZAÇÃO AOS HOSPITAIS	
APÊNDICE 3: GUIÃO DAS ENTREVISTAS	
APÊNDICE 4: ENTREVISTAS	
APÊNDICE 5: DADOS	
APÊNDICE 6: CRONOGRAMA	
ANEXOS.....	129
ANEXO 1: LINHAS ORIENTADORAS PARA A PRESTAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS NEONATAIS.	
ANEXO 2: ESCALA N-PASS	

## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1- Causas de Morte nos Lactentes, segundo (Friebert, 2009) e (Carter & Levetown, 2004).....	9
--	---

## ÍNDICE DE QUADROS

<b>Quadro 1</b> - Síntese das Categorias e Subcategorias emergentes da investigação. ....	43
<b>Quadro 2</b> - Subcategorias “Conforto” e “Controlo da Dor”.....	44
<b>Quadro 3</b> - Subcategorias “Apoio à Família”, “Envolvimento Familiar”, “Acompanhamento Espiritual” e “Promover Recordações”. ....	49
<b>Quadro 4</b> - Subcategorias “Visão sobre Cuidados Paliativos” e “Percepção dos Enfermeiros sobre Cuidados Paliativos”. ....	55
<b>Quadro 5</b> - Subcategorias “Competências Éticas”, “Competências Relacionais” e “Competências Profissionais/Técnicas”. ....	59
<b>Quadro 6</b> - Subcategorias “Factores Pessoais que Condicionam o Luto dos Enfermeiros”, “Aceitação e Forma de Encarar a Morte Neonatal”, “Estratégias de Coping”, “Necessidades Identificadas pelos Enfermeiros para Superarem a Perda” e “Dificuldades dos Enfermeiros em Superar a Perda”.....	63

## ÍNDICE DE FIGURAS

<b>Figura 1</b> – Categorias e Subcategorias emergentes deste estudo .....	69
--	----

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

- CCC – Condições Crônicas Complexas;
- OMS – Organização Mundial de Saúde;
- OE – Ordem dos Enfermeiros;
- ANCP – Associação Nacional de Cuidados Paliativos;
- N-PASS – Neonatal Pain, Agitation and Sedation Scale.



## INTRODUÇÃO

O presente trabalho insere-se no âmbito do plano de estudos do 6º Curso de Licenciatura em Enfermagem da Universidade Atlântica/ Escola Superior de Saúde Atlântica e tem como finalidade contribuir para a compreensão de determinadas conjunturas, na área da enfermagem, mais especificamente no contexto dos cuidados paliativos neonatais.

Faz parte do senso comum, aceitar a morte como uma realidade universal e inevitável. No entanto, parece que as pessoas assumem que esse acontecimento só invade as suas vidas numa determinada altura, ou seja, com maior incidência na fase gerontológica. Assim, quando na fase sensório-motora, entenda-se do nascimento até aos dois anos de idade, segundo a teoria de desenvolvimento cognitivo de Piaget, mais particularmente nos recém-nascidos, os profissionais de saúde são confrontados com a perda, invadem-nos inúmeros sentimentos, que podem condicionar as suas atitudes e comportamentos. Esses sentimentos podem ser experienciados por toda a equipa multi-disciplinar, e sem dúvida pela família do cliente de forma muito particular e intensa.

Os cuidados paliativos são fruto de aprendizagem para os enfermeiros, sendo também de extrema importância para os clientes, permitindo uma morte digna e com o menor sofrimento, possível. No entanto, esta prestação de cuidados em neonatologia pode aumentar o nível de desconforto dos enfermeiros, tornando-se difícil falar de cuidados paliativos, uma vez que as pessoas no geral (incluindo os profissionais de saúde), apresentam uma mentalidade exígua relativamente a esta temática. Assim, torna-se evidente a necessidade de abordar o tema junto dos enfermeiros, tentando compreender qual a visão, que estes apresentam em relação aos cuidados paliativos e fornecendo material que possibilite uma mudança, nesta área.

O tema deste trabalho foi definido como *Um Olhar sobre Cuidados Paliativos Neonatais* e, pretende conhecer qual o significado dos cuidados paliativos neonatais para os enfermeiros. Ao mesmo tempo que pretende fornecer informação, que defina a prestação destes cuidados. Assim, para além de ser possível uma visão mais concreta da

realidade, este trabalho fornece ainda a possibilidade dos enfermeiros se tornarem mais despertos e motivados para procurarem informação sobre o tema e, desenvolverem cuidados mais adequados às necessidades dos clientes. Entenda-se que no decorrer deste trabalho quando se fala de cliente, está-se a incluir nessa definição o neonatal e a família.

Deste modo, pode-se dizer que no âmbito deste trabalho, pretende-se conhecer a realidade e a importância dos cuidados paliativos neonatais, prestados pelos enfermeiros nas unidades de cuidados intensivos neonatais, tendo em conta a definição abrangente de cuidados paliativos e reduzindo os tabus relativamente a esta temática. Por outro lado, pretende-se reconhecer competências específicas nos enfermeiros que prestam estes cuidados, alertando para o facto das necessidades humanas dos serviços de cuidados paliativos neonatais ou dos serviços onde se prestam cuidados paliativos neonatais, serem diferentes de outros serviços.

O tema foi seleccionado, após reflexão sobre as necessidades dos enfermeiros Portugueses, na área da Pediatria. Uma vez que segundo a prática clínica e a pesquisa realizada, podemos constatar que não existem no nosso país unidades de cuidados paliativos pediátricos, o que não invalida a prestação dos mesmos, no entanto, denota-se uma enorme lacuna em publicações nesta área.

Este trabalho de investigação imergiu da problemática inicial de não existirem em Portugal cuidados paliativos neonatais organizados.

Segundo o estudo de Leuthner & Pierucci (2001), que nos confronta com a realidade Australiana, onde os cuidados paliativos neonatais se encontram em desenvolvimento, com unidades especializadas e o seguimento deste clientes e famílias é realizado em consultas externas. No entanto, existe ainda uma notória preocupação quanto à escassez de estudos e publicações sobre a prestação de cuidados paliativos em crianças com menos de um ano, uma vez que esta população tem a taxa de mortalidade mais elevada da faixa etária pediátrica.

Para a Enfermagem torna-se relevante a abordagem desta temática, uma vez que possibilita a identificação pessoal entre os enfermeiros expostos a vivências

semelhantes. Por outro lado, permite a aquisição de conhecimentos num domínio ainda com pouca visibilidade em Portugal, revelando a necessidade de investigação e investimento nesta área, fornecendo dados que despertem para as necessidades dos profissionais de Enfermagem na prestação de cuidados paliativos neonatais e dando a conhecer competências essenciais para a prestação dos mesmos.

Este estudo pretende dar resposta às seguintes questões de investigação:

- O que significa para os enfermeiros prestarem cuidados paliativos neonatais?
- Quais as competências fundamentais para cuidar em situação de cuidados paliativos neonatais?
- Que estratégias de Coping utilizam os enfermeiros, para superar a perda?

Deste modo, os objectivos do presente trabalho de investigação contemplam:

- Conhecer o significado que os enfermeiros atribuem ao cuidar de clientes neonatais em situação decorrente de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado;
- Identificar quais as competências necessárias, dos enfermeiros, para prestarem cuidados paliativos neonatais;
- Conhecer quais as estratégias de Coping, utilizadas pelos mesmos.

Esta investigação utiliza como opção metodológica uma abordagem qualitativa, recorrendo à análise de conteúdo, uma vez que permite a recolha de uma maior riqueza de informação, a partir das entrevistas realizadas aos enfermeiros.

A problemática de investigação, deste trabalho, encontra-se dividida em três fases: fase conceptual, que consiste na escolha do domínio de investigação e na abordagem dos elementos necessários à formulação do problema, como a revisão da literatura e a formulação dos objectivos. A fase metodológica, que consiste na definição do tipo de estudo, do método e objectivos da investigação, na delineação do processo de amostragem, na identificação do método de colheita de dados e enumeração das

considerações éticas. Por último, a fase empírica que consiste na análise dos dados, na apresentação e interpretação dos resultados e na análise e crítica dos resultados.

## 1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Neste capítulo, pretende-se abordar toda a temática importante para o desenvolvimento de conhecimentos, sobre cuidados paliativos neonatais.

Torna-se essencial clarificar o conceito de neonatal, assim como salientar as diferenças existentes entre as pessoas abrangidas pela definição da idade pediátrica. Saber diferenciar a população alvo destes cuidados, passa por percebendo que idades abrange, o tipo de patologias mais frequentes, podendo estas serem distintas em doenças crónicas ou de prognóstico limitado, as principais causas de morte, bem como as principais necessidades destes clientes.

Ao falar de cuidados paliativos, aborda-se uma “nova” perspectiva de cuidar. Deve-se olhar para a definição de cuidados paliativos, segundo a OMS, de forma mais abrangente e muito para além dos cuidados prestados, apenas à pessoas em fim de vida, abordando-se ainda uma temática um pouco difícil para as mentalidades da nossa sociedade, denominada cuidados paliativos neonatais. Porque, como a morte dos recém-nascidos é uma realidade e é a mais frequente em idade pediátrica, não se pode ignorar as necessidades destes clientes e das suas famílias.

A principal dificuldade em abordar este tema, provavelmente, prende-se com o facto das pessoas ainda não se encontrarem preparadas para enfrentar os seus próprios medos. Medos esses, que se prendem com a morte, uma vez que continua a ser um enigma. É possível assistir à morte de outros mas não vivenciar a sua própria morte e descrevê-la. A morte faz parte da vida e deve ser possível “vivê-la” de forma digna, apesar de ser o fim, da mesma.

A definição de morte é controversa, não sendo possível definir de forma unânime o seu significado, como nos dá conta o artigo científico de Cristina Lima (2004, p. 6-8). Assim, segundo o mesmo artigo, “o conceito de morte é uma fusão de ideias filosóficas, teológicas e científicas acerca do que é essencial à existência humana”. Este estudo define morte encefálica, morte do tronco cerebral e morte

cortical, possibilitando uma maior abrangência da definição. Deste modo, pode-se dizer que se define morte como uma paragem irreversível do funcionamento do organismo, como um todo e a perda do que é significativo para a natureza do homem, a consciência, a cognição e algumas pessoas consideram ainda a capacidade social de interagir.

Mais do que prestar apenas cuidados a crianças em fase terminal, os cuidados paliativos neonatais, visam dar resposta a crianças com doença crónica condicionante e suas famílias, ajudando desse modo os neonatais a superarem um início de vida conturbado. Visam ainda assistir as famílias, de forma a que estas se adaptem à crianças com as suas limitações.

Falar em cuidados paliativos em adultos é um conceito um pouco diferente de falar em cuidados paliativos em pediatria. Por essa razão faz-se a distinção dos mesmos e realça-se as necessidades mais notórias em cada um, destes conceitos.

No desenvolvimento deste capítulo, tenta-se dar resposta a uma pergunta que parece gritante, durante todo o percurso de desenvolvimento deste trabalho, bem como do período de pesquisa, “Como se direcciona um cliente neonatal para os cuidados paliativos e se renuncia os cuidados curativos?”. Não é uma resposta fácil e ao que parece torna-se ainda mais difícil quando é necessário responder na prática. No entanto, a resposta existe e pode ser dividida com outros profissionais de saúde interessados na prestação destes cuidados.

Quando falamos em neonatais, não nos podemos esquecer da importância vital das famílias, na vida destes clientes, bem como não podemos esquecer que os cuidados para além de incluírem o cliente e serem direccionados para os clientes, devem também ser direccionados para a família que, neste caso, irá necessitar de cuidados e ensinamentos especiais.

Sem dúvida, a prestação de cuidados paliativos, desencadeia inúmeros sentimentos nos profissionais de saúde, mais especificamente nos enfermeiros e, por essa razão, parece pertinente a abordagem do sofrimento dos enfermeiros. O lidar com a perda e a capacidade de gerir eficazmente as emoções vivenciadas nestas situações, a impotência perante a mesma ou a incapacidade de cura, devem ser analisadas para a

manutenção da saúde mental dos profissionais de enfermagem. No entanto, mais do que referenciar emoções vivenciadas por estes profissionais, procura-se que estes reflitam sobre a importância de cuidar ser superior, à importância de curar.

Quando uma vida se encontra a caminhar para o fim, este pode ser apenas o começo para se prestar os cuidados adequados às necessidades do cliente e isso fazer para sempre a diferença.

### **1.1 Neonatologia**

A Neonatologia, é uma ciência relativamente recente, que surge da incapacidade da Obstetrícia, dar resposta aos problemas apresentados pelos recém-nascidos.

Neonatologia é a ciência que estuda os neonatais, entenda-se por fase neonatal, segundo Miura, Procianoy, & Colaboradores (1997), o período decorrente entre o nascimento e as primeiras quatro semanas de vida da criança, podendo dividir-se em: período neonatal precoce, quando o recém-nascido integra determinados requisitos no período desde o nascimento até aos sete dias de vida. Quando esses requisitos perduram dos sete aos vinte e oito dias de vida, denomina-se período neonatal tardio.

De acordo com Monterosso, Kristjanson & Phillips (2007), o foco dos cuidados pediátricos tem sido tradicionalmente limitado à investigação, diagnóstico, tratamento e cura. Mais recentemente, tem havido uma maior consciencialização da necessidade de coordenação e abrangência dos cuidados pediátricos e de suporte para crianças com doenças com risco de vida e das suas famílias.

No nosso país prestam-se acções paliativas pediátricas, sem ser em unidades especializadas e organizadas para serem prestados cuidados paliativos pediátricos. No estudo desenvolvido por Monterosso, Kristjanson & Phillips (2007), na Austrália mostra uma realidade diferente, onde as famílias de crianças com doença oncológica em estado terminal, mostram-se mais satisfeitos relativamente ao apoio prestado, tanto à criança como à família, do que os pais de crianças com doença não oncológica em estado terminal. Reconhecendo-se esta realidade, existe necessidade de inverter esta

situação e melhorar os cuidados prestados a todas as crianças com diagnóstico de doença crónica e/ou terminal.

Segundo variados estudo sobre cuidados paliativos neonatais, a selecção destes clientes para serem inseridos nestes mesmos cuidados passa pela avaliação individual de cada caso, onde são traçadas estratégias para a prestação de cuidados, inclusive a possibilidade desses cuidados serem prestados em casa. As consultas de cuidados paliativos neonatais, como são referenciadas no estudo de Leuthner & Pierucci (2001), permitem assim a selecção dos clientes mediante o diagnóstico, as condições sócio-económicas das famílias e as necessidades de apoio técnico e material.

### 1.1.1 Principais causas de Morte Neonatal

Segundo Carter & Levetown (2004), o número de mortes ocorridas durante a fase pediátrica, apresenta maior prevalência na fase sensório-motora, cerca de 27,99 % das crianças que atingem o final de vida não chegam a completar um ano de idade, daí ser fundamental entender porque estas mortes ocorrem e quais as principais necessidades destas crianças, para um melhor acompanhamento.

Segundo o artigo de Friebert (2009), as principais causas de morte nos lactentes, entenda-se crianças com menos de um ano de idade, são devidas à prematuridade, às malformações congénitas e/ou a patologias de origem genética. No entanto, existem outras patologias assinaladas como causas de morte no lactente, como podemos confirmar na tabela 1, apresentado seguidamente.

Causas em Lactentes	Causas em Lactentes com Condições Crónicas Complexas (CCC)
Congénitas e anomalias cromossómicas	Cardiovasculares
Prematuridade	
Síndrome de Morte Súbita	Congénitas / Genéticas
Complicações Maternas	
Complicações durante a gravidez relacionadas com os anexos embrionários	Respiratórias

Acidentes com ocorrência de prejuízo involuntário	
Síndrome de desconforto respiratório	Neuromusculares
Sepsis Bacteriana do recém-nascido	
Hipoxemia e asfixia ao nascer	
Doenças do aparelho circulatório	
Outras	

**Tabela 1-** Causas de Morte nos Lactentes, segundo (Friebert, 2009) e (Carter & Levetown, 2004)

Pode-se definir genericamente as CCC, segundo Carter & Levetown (2004), como condições médicas, esperadas durante um período de pelo menos doze meses, a menos que a morte intervenha antes e que envolva diversos órgãos ou sistemas de órgãos, sendo uma condição especialmente grave que envolve cuidados pediátricos.

Segundo Bloch, Lequien & Provasi (2003), a prematuridade ocorre quando a criança nasce antes das trinta e sete semanas, nestas condições o recém-nascido apresenta imaturidade dos órgãos e tecidos, o que diminui a qualidade de vida e a esperança de vida, do mesmo. Quanto às malformações congénitas, correm durante o período pré-natal e tem consequências no desenvolvimento do feto e posteriormente do recém-nascido.

De acordo com Berkow, Beers & Fletcher, desconhece-se o que leva os recém-nascidos a nascer prematuramente. No entanto, a ocorrência de partos prematuramente é mais frequente nas mulheres solteiras, de classe económica baixa e nível de escolaridade reduzida. A falta de acompanhamento de saúde durante o período pré-natal, uma nutrição inadequada e uma doença ou infecção não tratada durante a gestação constituem também factores de risco, para a ocorrência de um parto prematuro.

Ainda segundo Berkow, Beers & Flecher, uma das principais limitações dos recém-nascidos prematuros é a imaturidade pulmonar que, normalmente, dá-se ao nível dos alvéolos na incapacidade de produzir surfactante suficiente para os alvéolos se manterem abertos. A patologia resultante desta imaturidade denomina-se *Distres Respiratório*, que pode originar problemas significativos na criança, levando mesmo à morte.

## 1.2 Cuidar e Cuidados Paliativos

Para melhor entender os fenómenos em estudo, torna-se necessário recuar no tempo, tentando perceber como surgiu a enfermagem. Antes de 1854, as pessoas doentes eram tratadas por religiosas, com vista a melhorar o seu estado de saúde, no entanto o tratamento que estas prestavam era de origem empírica, sem conhecimentos adequados. Em 1854, durante a guerra da Criméia, surge a profissão de Enfermagem pelas mãos de Florence Nightingale e com ela surge também o conceito de cuidar, como sendo o principal foco desta nova profissão, que dava respostas às necessidades dos soldados feridos da guerra. No entanto, a visão continua focalizada na cura da doença.

Assim, segundo Collière (1989) citado por M. Cequeira (2005, p.23), cuidar define-se como *“Um acto individual que prestamos a nós próprios, desde que adquirimos autonomia, mas é igualmente, um acto de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que, temporariamente ou definitivamente, tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades vitais.”*

Deste modo, podemos perceber que todos nós temos o dever de cuidar, sendo que os profissionais de enfermagem, devem ser especialistas do “cuidar”, uma vez que segundo Hesbeen (2001), citado por M. Cequeira (2005, p.23) *“A arte de cuidar baseia-se em conhecimentos e na capacidade para harmonizar os diferentes elementos que constituem uma determinada situação”*.

Começa-se a perceber, que cuidar não pode ser apenas um acto empírico, mas que envolve conhecimentos fundamentais para promover o bem-estar e o equilíbrio do outro. A perspectiva de cuidar do outro, era vista através da visão diatómica de saúde vs doença, ou seja, cuidava-se de alguém doente, que se encontrava nessa condição por actuação de forças externas e onde o doente era um agente passivo e, tinha-se como único objectivo curar, de forma a pessoa voltar a encontrar-se saudável. Quando alguém se encontrava em fase terminal ou em processo de morrer, por incapacidade de resposta, deixava-se a pessoa isolada à espera da morte.

O conceito de cuidar foi evoluindo. Segundo a evolução das sociedades, o aumento de conhecimentos e as necessidades crescentes das pessoas. Assim, de acordo

com Cerqueira (2005), surge um novo conceito, o de cuidados paliativos, uma vez que estes estabelecem metas de cuidar, com a incapacidade de curar e com a morte eminente das pessoas, são estabelecidas novas prioridades. No entanto, importa referir, que estes cuidados eram prestados a clientes adultos com doenças terminais, sem ser mencionada a importância dos mesmos para as crianças, até mesmo pela importância social que era atribuída às mesmas.

Citando Twycross (2003, p.16), “*o termo paliativo deriva do étimo latino pallium, que significa manto, capa*”. Segundo o mesmo autor, a utilização deste termo, para definir os cuidados prestados, justifica-se pela necessidade de promover o conforto destes clientes. Todavia, hoje em dia, os cuidados paliativos vão muito além do controlo de sintomas, procurando integrar aspectos fisiológicos, psicológicos e espirituais, nos cuidados.

*“Os cuidados Paliativos são uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais.”*

Segundo Barbosa e Neto (2006, p.19) citando a OMS (2002)

Segundo Twycross (2003), “*os cuidados activos e totais prestados aos doentes e família com doenças de prognóstico limitado e/ou doenças crónicas limitantes, designam-se cuidados paliativos*”. Estes têm como principais objectivos melhorar a qualidade de vida dos clientes e incluem acções activas e dinâmicas no âmbito de promover o controlo de sintomas, a comunicação adequada e eficaz junto do cliente e família e, o apoio às famílias que implica um trabalho em equipa por parte dos profissionais de saúde envolvidos no processo.

O desenvolvimento dos cuidados paliativos vai ganhando mais espaço na realidade de saúde a nível mundial, uma vez que o aumento da qualidade de vida, das doenças crónicas limitantes e da esperança média de vida, conduz a novas necessidades de cuidados, a pessoas cada vez mais idosas e com mais limitações.

As unidades de cuidados paliativos são uma realidade de Enfermagem em Portugal, apesar disso estas unidades apenas dão resposta a alguns clientes adultos, sendo as necessidades muito maiores do que o número de vagas existentes. No entanto, a realidade nos cuidados paliativos pediátricos é diferente, não existindo ainda unidades ou profissionais especializados nesta área. Contudo, são prestados cuidados paliativos aos clientes pediátricos com doença de prognóstico reservado, em unidades menos específicas. Mais especificamente os cuidados paliativos neonatais são prestados nas unidades de cuidados intensivos neonatais.

Mais importante do que a falta de unidades especializadas nos cuidados paliativos neonatais é a falta de informação e formação nesta área uma vez que, de acordo com Potter & Perry (2006, p.579) *“o termo “cuidados paliativos” não é um local mas um conceito para cuidados centralizados na família, criado para ajudar o utente a ficar confortável e a manter um estilo de vida satisfatório até à morte”*.

Segundo, Lisle-Poter & Podruchny (2009) os cuidados paliativos consistem em três componentes, fundamentais, sendo eles, o controlo e gestão da dor e do conforto, assistência no final de vida e nas decisões relacionadas com todo o processo e suporte durante o processo de luto. Por outro lado, o mesmo artigo, diz que os cuidados paliativos podem ser divididos em três fases: pré-morte, durante a morte e cuidados depois da morte.

### **1.2.1 Cuidados Paliativos Distintos de Acções Paliativas**

Na realidade Portuguesa, de acordo com a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006), os clientes com patologia terminal são na grande maioria acompanhados no hospital de agudos, onde são prestadas acções paliativas.

Importa distinguir, cuidados paliativos de acções paliativas, uma vez que estas últimas se caracterizam, segundo a Associação de Nacional Cuidados Paliativos (2006) citando o Plano Nacional de Cuidados Paliativos (2004) como sendo *“acções básicas de apoio a doentes em fim de vida, de baixa complexidade e não integradas num trabalho*

*interdisciplinar (...) que se consideram claramente distintas das práticas estruturadas, organizadas e específicas de cuidados paliativos”.*

A formação base de enfermagem confere a estes profissionais, que prestam cuidados a clientes em situação de fim de vida nos hospitais de agudos, a possibilidade de prestarem acções paliativas. Após a licenciatura, caso estes profissionais se mostrem interessados nesta área, deveram procurar formação adequada de Cuidados Paliativos.

### **1.2.2 Diferenças entre Cuidados Paliativos em Adultos e Neonatais**

Quando se pensa em cuidados paliativos, somos automaticamente levados a pensar especificamente, em cuidados paliativos prestados a adultos em fase terminal, pois pensar em morte durante a fase neonatal é contra-natura, ou seja, quando aguardamos o nascimento de uma criança, idealizamo-la de determinada forma, saudável, pronta a iniciar uma nova vida e não doente, com limitações anatómico-fisiológicas e em final de vida. Por isso abordar este assunto, da morte nas crianças durante a fase neonatal, torna-se quase um assunto tabu, uma vez que as pessoas não sabem como lidar com ele, nem com os seus próprios medos. No entanto, parece inevitável a abordagem deste tema porque, por mais que possa ferir a susceptibilidade das pessoas, a morte dos neonatais é uma realidade e deve ser olhada como tal, tomando-se consciência das necessidades reais destas crianças, das suas famílias, dos profissionais de saúde e das instituições, não esquecendo que este processo de evolução no âmbito dos cuidados paliativos passa também pela consciencialização da sociedade, sobre a temática.

A prestação de cuidados paliativos em adultos, pode ocorrer em unidades específicas, em unidades não específica ou em ambulatório, estando a decisão do local onde os cuidados são prestados dependente do estado geral do cliente, do apoio técnico especializado necessário, da vontade do cliente e da sua família e das vagas existentes nos serviços. Neste caso, quando é possível as famílias mostram interesse em prestar estes cuidados no domicílio, pois a imagem que têm do seu familiar é enquadrada no seu contexto social, onde este passou toda a sua vida. Por outro lado, outros familiares

mostram-se relutantes ao acompanhamento e prestação de cuidados no domicílio, devido aos medos que estes apresentam relativamente à morte e à sua impotência perante a mesma.

Segundo Leuthner & Pierucci (2001), protagoniza-se que os cuidados paliativos sempre que possível devem ser prestados no domicílio, uma vez que diminuem o stress e a ansiedade sentida tanto pelos clientes, como pelas famílias e aumenta o nível de conforto e tranquilidade.

Em Portugal, quando estamos perante neonatais, com doença de prognóstico reservado, a realidade é diferente da vivida pelos adultos, uma vez que os cuidados são prestados em unidades menos específicas (no caso em unidades de cuidados intensivos neonatais), pois não existem ainda unidades exclusivas para estes casos, nem a possibilidade de se prestarem cuidados paliativos neonatais no domicílio. Essa realidade colide contra vários impedimentos como a falta de meios técnicos, a falta de pessoal especializado para prestarem cuidados no domicílio e a realidade das famílias, que se pode encontrar desadequada com o processo.

Quando falamos da realidade das famílias, não falamos apenas das condições sócio-económicas, que estão sem dúvida alteradas, mas também das condições emocionais, uma vez que este período conturbado das suas vidas causa inúmeros sentimentos, entre eles a revolta e o medo do prognóstico.

### **1.2.3 Cuidados Paliativos Neonatais**

A preocupação no âmbito dos cuidados paliativos neonatais, surge pelas necessidades apresentadas, por estes clientes e suas famílias, pela elevada taxa de mortalidade infantil durante o período neonatal, com o aumento das novas tecnologias que possibilita um melhor suporte destes clientes e pela mudança da sociedade relativamente às crianças, tendo havido uma crescente valorização destas, o que anteriormente não acontecia.

Carter, Hubble & Weise (2006) segundo The Institute of Medicine report, *When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families*, define os cuidados paliativos pediátricos como cuidados de alívio do sofrimento físico e emocional, no fim de vida ou em condição clínica limitante, prestados aos clientes e famílias, de forma a estes manterem a sua vida o mais normal possível e a fornecer a informação de forma esclarecedora, apoiando-a na tomada de decisão. O conceito de fim de vida centra-se na preparação para uma morte antecipada, como a necessidade de discutir previamente junto das famílias a utilização de tecnologia de apoio à vida ou supressão da mesma.

Deste modo, os cuidados paliativos consistem em três componentes fundamentais, segundo Lisle-Poter & Podruchny (2009), são eles:

- ☛ Gestão da dor e do conforto;
- ☛ Assistência na tomada de decisões, relacionadas com o fim de vida;
- ☛ Comportamentos de suporte, ou seja, fornecer apoio em todos os momentos ao cliente e família.

Quando uma família grávida, se depara com a iminência de ter uma criança em situação decorrente de uma doença incurável e /ou grave e com prognóstico limitado, tem duas possibilidades, fazer uma interrupção voluntária de gravidez, possível nestes casos, segundo a legislação portuguesa ou escolher dar cuidados adequados ao estado de saúde do seu filho, de acordo com o seu estado geral e acompanhá-lo durante todo o processo. No entanto, esta não é uma decisão fácil para os familiares. Por isso para que a escolha seja exequível, é necessário que as populações se encontrem informadas sobre os cuidados existentes, ou que as famílias, que se encontram nesta situação se encontrem informadas e esclarecidas sobre os recursos de que dispõem, para a viabilidade dos cuidados de saúde adequados às limitações e necessidades das suas crianças.

Após o diagnóstico de que não existe viabilidade ou que a criança se encontra numa fase terminal o foco dos cuidados deve deixar de ser curativo para passar a ser

paliativo. Aqui surge a dificuldade de distinguir estes cuidados, bem como de perceber que tipo de crianças devem passar a receber cuidados paliativos e em que altura. Deste modo, a falta de directrizes torna-se uma limitação, na prestação de cuidados paliativos, tornando-se evidente a necessidade de criar protocolos nos serviços, que possam direccionar os cuidados dos profissionais.

Outra limitação, da prestação de cuidados paliativos neonatais, segundo Lisle-Poter & Podruchny (2009) consiste no facto de grande parte dos enfermeiros não receberem a formação necessária, para fazer face às necessidades das famílias e deles próprios, durante esta fase de perda e luto. Assim, estas deficiências e limitações existentes na formação e nas linhas orientadoras da prestação de cuidados paliativos neonatais, acaba com a oportunidade das crianças e as suas famílias receberem cuidados de final de vida adequados e dignos. Por esta razão, o mesmo artigo científico apresenta linhas orientadoras para a prestação de cuidados paliativos neonatais, que parecem ser pertinentes para a formação de profissionais de enfermagem, por isso segue em anexo, (Anexo 1) deste trabalho.

De acordo com Lisle-Poter & Podruchny (2009), os cuidados de final de vida podem ser divididos em três fases: Pré-morte, processo de morrer (fase activa da morte) e cuidados pós-morte. Olhando para esta classificação, podemos afirmar que os cuidados paliativos são um processo contínuo (desde o diagnóstico até aos cuidados prestados durante o período pós-morte) ao cliente e à família, não esquecendo que no período pós-morte é necessário continuar a prestar cuidados à família, pois é nesta fase que a família irá necessitar de mais apoio para ultrapassar a perda.

#### **1.2.4 Controlo dos Sintomas**

Não é possível falar de cuidados paliativos sem abordar o controlo dos sintomas gerados pela patologia, bem como não se pode falar de controlo de sintomas sem falar em cuidar holisticamente, pois não se pode cuidar sintomas isolados, mas sim, inseridos na situação geral e na pessoa em particular.

Cuidar holisticamente é olhar para a pessoa como um todo. O holismo segundo Carter & Levetown (2004, p.163) *“incorpora cuidar da pessoa fisicamente, psicossocialmente e espiritualmente em simultâneo, uma vez que estas dimensões estão interligadas e constituem o indivíduo no seu todo”*. Os distúrbios físicos são auto-explicativos, ou seja, tem uma causa identificável e um possível tratamento ou desfecho, no caso das alterações psicossociais estão relacionadas com as experiências pessoais e com a forma como a pessoa se sente consigo própria e da sua interação com os outros. A dimensão espiritual ou também denominada como existencial, diz respeito à forma como o cliente compreende o significado de uma experiência. No entanto, em neonatologia não podemos falar em experiências anteriores dos clientes ou em significados atribuídos, pelos mesmos, mas podemos pensar nestas dimensões direccionadas para os cuidados prestados às famílias.

Segundo Carter & Levetown (2004, p.163) citando OMS (1998), *“os cuidados paliativos devem enfatizar cuidados físicos, emocionais e espirituais ao cliente e à família”*.

Desde que se diagnostica a patologia, o cliente vai apresentando um agravamento do seu estado geral, aumentando os sintomas e o sofrimento, por essa razão importa falar de controlo de sintomas, como os que irão ser abordados seguidamente.

### **Dor e Sofrimento**

Segundo A.Corr, Torkildson and Tyler (2009) citando Suzanne S. Toce, *“a dor consiste num processo que resulta em alterações físicas, psicológicas e comportamentais. Muitas vezes avaliar a dor num neonatal pode ser difícil, deve-se observar e avaliar alterações como: alteração de comportamentos, choro e expressão facial, bem como alterações fisiológicas, nomeadamente alterações dos sinais vitais ou da saturação de oxigénio”*.

Ao longo dos tempos, a percepção geral que as pessoas tinham da experiência de dor das crianças, tem vindo a mudar. Todavia, durante grande parte do século vinte, pensava-se que a experiência de dor da criança era diferente da do adulto, sendo que estes últimos sentiam a dor de forma mais intensa, do que as crianças. Sabe-se hoje que a diferença entre um neonatal e um adulto, reside na diferente resposta ao estímulo doloroso. Um estudo antigo, mostra-nos a ideia geral, que conclui-o que “*a experiência de dor de um neonatal é equivalente à de um adulto profundamente anestesiado*”, segundo Carter & Levetown (2004, p.166) citando McGraw (1941).

Com o aumento das pesquisas relativamente ao fenómeno da dor e segundo Carter & Levetown (2004) citando a World Health Organization (1998) começa a existir um “*reconhecimento da dor como um fenómeno subjectivo*”, sendo assim, importava saber como era vivenciada a dor nos recém-nascidos, deixando-se de confiar só na percepção dos adultos, quando a avaliavam. Surgem novas hipóteses, que propõem que os neonatais podem sentir uma dor mais intensa que os adultos, uma vez que durante o período neonatal existem menos fibras mielinizadas, que são responsáveis pela inibição da dor. Por outro lado, não se pode esquecer que as experiências anteriores de dor podem alterar percepções posteriores, da mesma, não existindo nos neonatais referências anteriores.

De acordo com Carter & Levetown (2004), na realidade dos Estados Unidos da América, continua-se a verificar uma desvalorização da dor sentida pelas crianças, principalmente por parte dos profissionais de saúde, tal como é notório um certo receio em utilizar anestésicos ou sedativos.

A avaliação da dor em crianças, na fase sensoriomotora segundo Piaget, exige uma grande observação de sinais e sintomas por parte dos enfermeiros. Neste caso, para além da utilização de escalas de avaliação de dor adequadas à fase neonatal, é necessária experiência profissional e conhecimentos, que permitam aos enfermeiros uma melhor avaliação da mesma, com vista ao bem-estar dos clientes.

De acordo com Corr, Torkildson & Tyler (2009), o alívio da dor em neonatais, pode ser realizado através de medidas farmacológicas ou não farmacológicas, sendo

estas últimas centradas em cuidados como posicionamentos, manter a temperatura corporal adequada e confortável, fornecer à criança a sucção não nutritiva, ou seja, fornecer a chupeta ao cliente e, estimular o contacto pele com pele, estas medidas são benéficas para quando a criança se encontra com dor ou desconforto ligeiro. Caso se encontre com um nível mais elevado de dor podem sempre ser procedimentos que acompanhem a terapia farmacológica.

Ainda segundo os mesmos autores, no caso de serem necessárias medidas farmacológicas, apesar de serem poucos os estudos disponíveis sobre controlo da dor em neonatais, esses dizem que os anti-flamatórios não esteróides e o paracetamol, podem ser úteis no controlo da dor ligeira a moderada e como um complemento aos fármacos opióides. Quando se avalia dor moderada a grave num neonatal ou quando se realizam procedimentos dolorosos (como por exemplo colocação de dreno torácico, cirurgia), o tratamento mais eficaz passa pela administração de opióides. No entanto, sabe-se que a farmacocinética no recém-nascido e especialmente nos prematuros é diferente das crianças mais velhas, por isso deve-se tomar especial cuidado com as dosagens e aos intervalos entre as administrações.

*“Um adequado tratamento da dor reduz a mortalidade e morbilidade.”*

Corr, Torkildson & Tyler (2009, p.10)

### Agitação

A agitação é um sintoma difícil de contornar. No entanto, segundo Carter & Levetown (2004) a sua causa é multifactorial, sendo maioritariamente causada por factores externos e, por essa razão é fundamental diminuir a manipulação e os factores stressores, tais como ruídos, luzes fortes, entre outros. O tratamento deste sintoma deve ser realizado com revisões de terapêutica prescrita até chegar ao ajuste mais eficaz, tentando encontrar a causa do mesmo, não descartando a possibilidade de estar relacionada com uma infecção (principalmente do tracto respiratório ou urinário) ou no caso de septicemia. Por outro lado deve ser avaliada a dor, uma vez que, a criança com

dor encontrar-se-á mais agitada e irritável. Assim, controlando a dor controla-se o sintoma de agitação, sem ser necessária terapêutica extra.

### Distúrbios de Sono

Tal como noutros sintomas, de acordo com Carter & Levetown (2004) os distúrbios de sono são de origem multifactorial e são mais habituais em crianças com alterações neurológicas.

Segundo as mesmas autoras, as melhores estratégias de contornar este sintoma, prendem-se com:

- Gestão da Medicação, tendo em conta que deve ser ajustada ao logo do dia e que se necessário deve-se recorrer a terapêutica sedativa;
- Reforçar a diferença entre o dia e noite;
- Utilizar terapêutica nova, que beneficie o restabelecimento do ciclo de sono.

### Perturbações Gastrointestinais

A dor e as perturbações gastrointestinais, segundo Carter & Levetown (2004) são os sintomas mais comuns em cuidados paliativos pediátricos. Dentro deste sintoma, as situações mais frequentes são as náuseas e os vômitos, a obstrução, a obstrução intestinal irreversível e a diarreia, estas situações podem ser reversíveis ou irreversíveis e podem estar relacionadas com a terapêutica administrada ou com a patologia do cliente.

A Abordagem nesta situação, prende-se com a utilização de medidas farmacológicas, posicionamentos e técnicas adequadas a cada situação, que controlem a ocorrência destes sintomas.

### Alterações Respiratórias

As principais alterações respiratórias, segundo Cater & Levetown (2004), prendem-se com a ocorrência de dispneia, tosse e dificuldade em expelir as secreções eficazmente. O controlo deste sintoma pode passar por melhorar o fluxo de ar da enfermaria, evitando a saturação do ar (ou seja, evitar que se juntem muitas pessoas na enfermaria), administração de terapêutica e ainda colocar oxigénio ao cliente de forma a reduzir a sensação de sufocamento eminente.

### Alterações Urinárias

A diminuição da produção de urina e conseqüentemente as alterações renais, podem conduzir à falência renal, podendo estas estarem relacionadas, segundo Cater & Levetown (2004), com o natural desenvolvimento da patologia. No entanto, a administração de opiáceos e anticolinérgicos contribuem para a retenção urinária, facto que deve ser vigiado e contornado de forma a evitar a mesma.

Quando existem alterações urinárias a normalmente ocorre dor, por essa razão deve dar-se especial importância a estas situações, evitando a dor e o desconforto dos clientes.

O controlo de sintomas é uma intervenção, que deve ser adequada a cada cliente e situação, especificamente. Os sintomas podem ser resultantes da patologia inicial do cliente ou serem decorrentes dos efeitos secundários dos fármacos administrados. No entanto, devem ser controlados de forma a manter a qualidade de vida do cliente.

### **1.2.5 Doença Crónica**

Como nos diz a definição de cuidados paliativos, estes não se destinam apenas a pessoas em condição terminal, mas também a clientes que apresentem uma doença

crónica. Segundo Potter & Perry (2006, p.11), *“doença é um estado em que o funcionamento da pessoa, em termos físicos, emocionais, intelectuais, sociais, de desenvolvimento, ou espirituais, está diminuído ou afectado”* e segundo o mesmo autor entende-se por doença crónica, *“uma patologia persistente, geralmente durante um período superior a seis meses, que podem afectar a pessoa, ou seja, a pessoa pode alternar períodos sem manifestações da doença com períodos de recaída de saúde, podendo constituir uma ameaça a vida”*. Assim, uma pessoa com doença crónica pode apresentar limitações, na realização das suas actividades de vida diárias.

As actividades de vida diárias (AVDs), segundo Roper, Longa and Alison (1995), fazem parte do modelo de vida, descrevendo o que significa “viver”. Assim podemos dizer que as actividades de vida diárias contribuem colectivamente, para o complexo processo da vida. As AVD são constituídas por a Manutenção de Ambiente Seguro, Comunicação, Respiração, Alimentação, Eliminação, Higiene Pessoal e Vestuário, Controlo da Temperatura Corporal, Mobilidade, Trabalho e Lazer, Expressão da Sexualidade, Sono e Morte.

Segundo o Ministério da Saúde Português (2005), citando a OMS, *“as doenças crónicas de declaração não obrigatória, como as doenças cardiovasculares, diabetes, obesidade, cancro e patologias respiratórias, representam cerca de cinquenta e nove por cento do total de cinquenta e sete milhões de mortes por ano, e quarenta e seis por cento do número total de doenças.”*

O aumento das doenças crónicas em países desenvolvidos e em vias de desenvolvimento deve-se, segundo o Ministério da Saúde Português, citando a OMS, *“processos de industrialização, urbanismo, desenvolvimento económico e globalização alimentar, que conduzem a alterações da dieta, aumento de hábitos sedentários e agravamento do consumo de tabaco”*.

### 1.2.6 Processo de Morrer

O processo de morrer consiste no trajecto percorrido pelo cliente até ao término da vida. Por outras palavras, podemos dizer que os cuidados paliativos deveriam ser parte integrante deste processo, uma vez que o cliente deveria ser acompanhado durante esta fase, com o objectivo de lhe prestar cuidados de forma a proporcionar o melhor fim de vida, possível, ou seja, a atingir o bem-estar.

De acordo com Magalhães (2009), nas sociedades tradicionais o processo de morrer era encarado como um processo natural, no entanto nas sociedades modernas com os avanços científicos e biomédicos, o processo de morrer passa a ser visto como algo que não é natural e a morte passa a ser encarada como um fracasso dos profissionais de saúde e da medicina.

O tabu da morte existe e, quando se fala em crianças, o abismo entre a realidade e a sociedade ainda se torna maior, uma vez que, se cada pessoa encara com tanta dificuldade a morte dos outros e a sua própria morte, a morte de um filho ou de uma qualquer criança ainda é encarada com maior horror! No entanto, em vez de fugirmos deste facto que é real, necessitamos criar condições para que estas crianças, que necessitam de cuidados em fim de vida, tenham um processo digno de morrer. Como é que isso é possível? Prestando cuidados paliativos, após formar profissionais com esse fim.

As famílias não estão preparadas para a perda de um neonatal. No entanto, faz parte dos cuidados paliativos durante o processo de morrer, preparar as famílias para o diagnóstico e prognóstico dessas crianças, bem como, alertá-las para a importância de aproveitar cada minuto. Discutir possibilidades e fornecer informação que ajude as famílias na tomada de decisão, são atitudes adequadas a este processo, favorecendo a integração da família nos cuidados e permitindo à mesma desempenhar o seu papel (de mãe e/ou de pai).

Durante o processo de morrer do cliente, as famílias devem ser preparadas para o desfecho e receber apoio da equipa multidisciplinar. Nesta altura, e caso os pais se

encontrem receptivos, deve-se estimulá-los a recolher alguns objectos e momentos significativos (tais como fotografias, a escolha da roupa para o filho e proporcionar momentos de família a sós) para que, desta forma, estejam criadas as condições necessárias ao desenvolvimento de recordações e memórias futuras.

### 1.2.7 Morte

Segundo Wainer (2003), A morte tem vindo a ser tratada como um momento preciso no tempo, segundo a medicina Ocidental. No entanto, a definição deste exacto momento tem sido historicamente problemática. O que actualmente os clínicos definem como morte é a cessação da actividade eléctrica no cérebro ou um estado “vegetativo” persistente.

O conceito de Morte é sem dúvida difícil de clarificar, no entanto pode-se dizer que consiste num processo fisiológico reconhecido através de sinais, sendo o principal a paragem cardio-respiratória, mantida após manobras de suporte básico ou avançado de vida e durante um período de tempo.

De acordo com Frias (2003), durante a Idade Média a morte era vista como um processo natural, com maior aceitação não só por parte da pessoa com doença terminal, como da família. As pessoas apenas apresentavam uma preocupação, o facto de não conseguirem antever a data da morte. No entanto, as pessoas com doença referenciavam pressentir o fim de vida e nessa altura resguardavam-se no domicílio, rodeados pelos familiares e entes queridos. Nesta época, existia uma maior familiaridade com a morte, uma vez que todas as pessoas vivenciavam directamente com ela, no seio das suas famílias.

*“Cada vez menos assistimos a uma morte familiar que contrasta com aquela que tem vindo a predominar e que provoca medo, a ponto de nem ousarmos dizer-lhe o nome.”*

Frias (2003, p.4)

Hoje em dia existe um maior afastamento das pessoas com a morte, uma vez que raramente são confrontadas com alguém em situação de fim de vida, mesmo os familiares não estão presentes no acompanhamento da pessoa terminal. Assim, com este afastamento da realidade as pessoas constroem medos e fantasias relativamente a esse momento, tornando-se difícil superar esses medos quando expostas perante a realidade da morte de alguém próximo ou da sua própria morte.

Porque razão as pessoas temem tanto a morte? Segundo Magalhães (2009), citando Pacheco (2002) “Onde eu estou, a morte não está; e quando a morte está lá, sou eu que já não estou mais. Enquanto eu estou, a morte virá; e quando ela vem aqui e agora, já não há ninguém”, o que este autor quer dizer é que a morte nunca anda lado a lado com as pessoas, pelo menos não a sua própria morte, ou seja a pessoa já pode ter vivenciado em alguém mas encara sempre como um facto distante, de si próprio.

### **1.3 Cuidados Prestados às Famílias**

Quando as famílias se preparam para o nascimento de uma criança, idealizam o seu filho, com a aparência mais próxima da mãe ou do pai, como uma criança saudável, como uma pessoa que vai ocupar um lugar na família, que foi preparado previamente pelos pais, no entanto durante a gravidez ou mesmo após o nascimento, podem ser confrontadas com o facto de a criança não ir de encontro ao que foi idealizado. Esta confrontação não é passiva, a família passa por períodos muito conturbados, podendo mesmo rejeitar o filho. Ao longo de todo o processo (desde o momento em que a família toma consciência da realidade da criança até ao seu fim de vida) deve existir um acompanhamento de uma equipa multidisciplinar, que deve ser articulada entre o hospital e o centro de saúde, que pode passar pelo apoio de profissionais (como o psicólogo ou inevitavelmente pelos cuidados de enfermagem prestados às famílias a todos os níveis) que se tornam de extrema importância, uma vez que, são os profissionais mais próximos da realidade das crianças e das suas famílias.

De acordo com Monterosso, Kristjanson & Phillips (2007), não se pode ignorar o facto de que o apoio prestado às famílias deve mesmo incluir toda a família nuclear,

país ou elementos significativos e irmãos da criança doente, uma vez que é sabido que os pais reconhecem que os irmãos de crianças doentes são frequentemente afectados emocionalmente. Apesar de os pais encorajarem os filhos saudáveis a viver uma vida tão normal quanto possível, o facto dos irmãos se encontrarem doentes e os pais disponibilizarem mais tempo para as necessidades destes últimos, a situação vivenciada afecta os filhos saudáveis.

Segundo, Lisle-Poter & Podruchny (2009) os enfermeiros apresentam competências teóricas adquiridas durante a formação académica, que permitem ajudar os pais e família a superarem a perda. Por essa razão podemos dizer que os profissionais de enfermagem têm as bases para actuar directamente junto das famílias, melhorando a sua condição, no momento de perda e durante todo o processo de aceitação do estado da criança. Todavia, segundo o mesmo artigo, sabe-se também que a maioria dos enfermeiros ainda não apresenta competências práticas suficientes para prestar cuidados de suporte às famílias e a eles próprios durante o processo de perda. O acompanhamento da família deve ser realizado até ao fim de vida do neonatal e prolongado pelo período de luto, onde os familiares mais se vão sentir sozinhos e enfraquecidos.

*“A morte faz cessar uma vida, mas não os relacionamentos, que podem lutar na mente do sobrevivente...”*

Segundo Moreira (2001, p. 29) citando Robert Anderson.

Segundo Potter and Perry (2006, p.565), citando Farber et al (1999), *“O luto é a resposta emocional e comportamental à perda. Manifesta-se de diversas formas, que são únicas para o indivíduo e baseia-se nas experiências pessoais, expectativas culturais e crenças espirituais”*.

Deste modo, percebemos que o acompanhamento das famílias deve ser individual, de acordo com as suas características pessoais e o grupo social que integram, sendo prolongado até as famílias transitarem a fase do luto. O modo de Nojo, que consiste no processo de luto, que cada pessoa adopta não é linear, ou seja não segue etapas sequenciais que possam ser previstas. No entanto existem teóricos que defendem que o processo de ultrapassar o luto segue determinadas etapas.

Segundo Potter and Perry (2006), existem três autores que diferenciam o processo de luto em etapas distintas.

O autor é Kübler -Ross, considera cinco fases do morrer, orientadas em função dos comportamentos das pessoas. São essas etapas a *Recusa*, em que a pessoa se rejeita e não quer acreditar que ocorreu a perda. Na fase posterior surge a *Raiva*, em que a pessoa continua a resistir em aceitar a perda e pode direccionar esse sentimento de raiva, contra si ou contra os outros. Na *Negociação* a pessoa tenta adiar a consciência da realidade e tenta, por todos os meios que se apresentam disponíveis, evitar a perda. Quando a pessoa entende o impacto e a importância da perda, entra na fase de *Depressão*, isolando-se pois sente que ninguém a compreenderá verdadeiramente. Por último, quando a pessoa começa a olhar para o futuro e a formular novos objectivos, atinge a fase da *Aceitação*.

Bowlby, apresenta-nos quatro etapas do processo de luto, que não são estanques, ou seja, a pessoa enlutada pode avançar ou recuar nas fases, não seguindo uma ordem previamente definida. A fase de *Entorpecimento*, corresponde ao período em que a pessoa descreve o acontecimento como algo “irreal” e pode durar horas ou semanas. Na fase de *Saudade e Procura*, a pessoa apresenta períodos de angústia e desespero por sentir falta da pessoa que perdeu, é uma fase com a característica de ser muito emotiva e com a duração de meses ou anos. Quando a pessoa começa a examinar em que circunstâncias se deu a perda e porque razão ocorreu, entra na fase de *Desorganização e Desespero*, podendo ocorrer comportamentos de raiva direccionados a alguém, que considera ser culpado da perda. Durante a fase de *Reorganização*, a pessoa começa a estabelecer novas relações e objectivos.

Segundo as quatro tarefas de luto de Worden, pretendem ajudar a pessoa a superar o luto e requerem pelo menos um ano de “trabalho” do processo de luto. Segundo Potter and Perry (2006, p.566), a primeira tarefa consiste em *Aceitar a realidade da perda*, a segunda tarefa baseia-se em *Trabalhar a dor*, uma vez que “os indivíduos que negam ou excluem a dor, prolongam o luto”, a terceira tarefa diz-nos que a pessoa deve *Adaptar-se ao ambiente em que o falecido está ausente* e por último a quarta tarefa pretende-se que exista uma *Transferência emocional da pessoa falecida e*

*continuar a viver*, ou seja, a pessoa encontra forma de encarar o futuro, superando a perda.

#### **1.4 Experiencia do Enfermeiro com os Cuidados Paliativos e o Luto do Neonatal**

O lidar com o luto é uma situação por vezes complicada, mas para a qual os Enfermeiros devem se encontrar preparados. Por conseguinte, a dificuldade de lidar com o luto de neonatais, pode estar relacionada com o facto de existir uma identificação pessoal com o caso ou com as famílias. Se não vejamos, os enfermeiros ocupam outros papéis sociais para além do profissional (o de pais, o de irmãos, o de primos, o de padrinhos, entre outros) e depararem-se com uma criança em fase terminal pode despoletar neles uma reavaliação da sua posição familiar, relacionando a situação vivida por essa criança a qualquer uma das relações que desempenham externamente à profissional.

Quando o Enfermeiro cuida de crianças com doença de prognóstico limitado, ou das famílias no processo de luto deve avaliar o seu próprio bem-estar emocional, garantido que este se encontra equilibrado para ultrapassar a situação e fornecer os cuidados de que o cliente e/ou família necessitam. De acordo com Potter & Perry (2006, p. 571), *“A auto-reflexão, que é uma parte da reflexão crítica, torna-se numa ferramenta preciosa para saber se a sua tristeza pessoal está relacionada com o cuidar de um utente ou com experiencias pessoais passadas, não resolvidas.”*

Entende-se que os sentimentos pessoais dos enfermeiros colidam com as situações experienciadas na sua vida profissional, no entanto devem ser avaliadas as prioridades, que no caso são a prestação de cuidados paliativos aos neonatais e as suas famílias para estes superarem esta situação de crise nas suas vidas. Assim a auto-avaliação do enfermeiro é de extrema importância, uma vez que possibilita ao mesmo, reconhecer se se encontra em condições emocionais, para dar continuidade aos cuidados. Caso verifique que não se encontra capaz, deve reconhecer perante os colegas e pedir que o substituam. Como referido por Potter & Perry (2006, p.571), *“Parte de se*

*ser um profissional é conhecer quando se deve afastar de uma situação e cuidar de si próprio”.*



## 2. DECISÕES METODOLÓGICAS

A metodologia consiste na estratégia, utilizada pelo investigador para dar resposta às questões de investigação, que pretende ver esclarecidas. *“O investigador determina os métodos que utilizará para obter as respostas às questões de investigação colocadas”*

Fortin (1999, p.40)

Deste modo, neste capítulo é apresentado o meio onde o estudo foi desenvolvido, o tipo de estudo, a população e a amostra definida, o instrumento e método de colheita de dados, bem como a método de análise de dados e as considerações éticas implícitas, na realização deste estudo.

### 2.1 Meio

*“Os estudos conduzidos fora dos laboratórios, tomam o nome de estudos em meio natural (...). O investigador define o meio onde o estudo será conduzido e justifica a sua escolha. (...) É necessário assegurar-se que o meio é acessível e obter a colaboração e autorizações necessárias.”*

Fortin (1999, p. 132)

Assim, o meio deste estudo é constituído por duas instituições hospitalares, da área de Lisboa, mais especificamente as unidades de cuidados intensivos neonatais, das mesmas instituições, onde segundo a disponibilidade estabelecida previamente pelas chefes dos serviços, foram recolhidos os dados.

A escolha deste meio, prende-se com o facto dos enfermeiros que prestam cuidados nestas unidades, estarem mais próximos da realidade dos cuidados paliativos neonatais e apresentarem disponibilidade em participar no estudo, sem interferir na rotina dos serviços.

Ao se pensar em cuidados paliativos neonatais, surgem as unidades de cuidados intensivos como sendo o local onde se acolhem estas crianças, em situação decorrente de doença crónica limitante ou com prognóstico reservado.

Foram enviadas autorizações, para as direcções de enfermagem dos hospitais em estudo, que foram avaliadas e respondidas de forma afirmativa à realização do estudo. Posteriormente, foi estabelecido contacto com a excelentíssima senhora Enfermeira Chefe de cada unidade, de forma a marcar as entrevistas com as enfermeiras interessadas a participar no estudo e que preenchiam os requisitos necessários, sem comprometer a dinâmica do serviço, em causa.

## **2.2 Tipo de estudo**

De uma forma simples pode-se dizer que uma investigação científica consiste num processo metódico, que permite a obtenção de respostas para uma problemática definida pelos investigadores, que procuram consolidar ou adquirir novos conhecimentos na área.

Segundo Burns e Grove (1993), citado por Fortin (1999) a investigação científica define-se como: “ um processo sistemático, efectuado com o objectivo de validar conhecimentos já estabelecidos e de produzir outros novos que vão, de forma directa ou indirecta, influenciar a prática.”

Este estudo pretende dar resposta às seguintes questões de investigação:

- O que significa para os enfermeiros prestarem cuidados paliativos neonatais?
- Quais as competências fundamentais para cuidar em situação de cuidados paliativos neonatais?
- Que estratégias de Coping utilizam os enfermeiros, para superar a perda?

Deste modo, optou-se por realizar um estudo de carácter qualitativo, com vista a responder às questões, anteriormente mencionadas e, dando a conhecer a temática de

forma mais aprofundada, explorando a realidade vivenciada diariamente pelos enfermeiros.

Segundo Streubert & Carpenter (1999), o paradigma qualitativo baseia-se em seis importantes características de investigação, são elas: uma crença em múltiplas realidades, que necessitam ser percebidas para facilitar a compreensão do fenómeno em estudo, permite uma maior fidelidade relativamente ao ponto de vista do cliente, este tipo de pesquisa diminui a ocorrência de desfiguração do contexto, do fenómeno em estudo, existe um reconhecimento da participação do investigador no processo de investigação e por último possibilita uma descrição e compreensão mais intensiva, do fenómeno, sendo possível incluir comentários dos participantes, na análise de resultados.

Os objectivos, da realização deste trabalho de investigação contemplam:

- **Conhecer o significado que os enfermeiros atribuem ao cuidar de clientes neonatais em situação decorrente de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado;**
- **Identificar quais as competências necessárias, dos enfermeiros, para prestarem cuidados paliativos neonatais;**
- **Conhecer quais as estratégias de Coping, utilizadas pelos mesmos.**

### 2.3 População e Amostra

*“Uma população é uma colecção de elementos ou de sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios.”*

Fortin (1999, p. 202)

De acordo com Fortin (1999), pode se distinguir população alvo de população acessível. Deste modo, de acordo com Fortin (1999, p. 202), *“a população alvo é*

*constituída pelos elementos que satisfazem os critérios de selecção definidos antecipadamente e para os quais o investigador deseja fazer generalizações” e “a população acessível, que deve ser representativa da população alvo, é constituída pela porção da população alvo que é acessível ao investigador”.*

Entende-se por população alvo todos os enfermeiros que prestam cuidados em unidades de cuidados intensivos neonatais, dos hospitais em estudo.

De acordo com Fortin (1999, p. 202), *“a amostra é um sub-conjunto de uma população ou de um grupo de sujeitos que fazem parte de uma mesma população. (...) Deve ser representativa da população visada, isto é, as características da população devem estar presentes na amostra seleccionada”.*

As amostras podem ser não probabilísticas, quando os elementos seleccionados para a amostra não apresentam a mesma probabilidade de ser seleccionados ou probabilísticas, quando a selecção da amostra ocorre de forma aleatória e onde todos os indivíduos da população apresentam a mesma probabilidade de ser seleccionados.

O método de amostragem utilizado neste estudo é a **amostragem não probabilística Intencional**, neste método as pessoas são seleccionadas para fazer parte do estudo, tendo em conta critérios previamente definidos pelo investigador. Assim, a amostra estipulada para este estudo é constituída por **seis enfermeiros** que apresentem os seguintes critérios de elegibilidade, apresentem pelo menos cinco anos de experiência profissional e no mínimo um ano de experiência na unidade de cuidados intensivos neonatais, deste modo é possível recolher um maior número e variedade de vivências para o estudo.

## **2.4 Instrumento e Método de Colheita de Dados**

O instrumento de colheita de dados é seleccionado segundo as necessidades de resposta ao problema e aos objectivos do estudo, que foram delimitados pelo investigador. Assim, a **entrevista semi-estruturada** foi o instrumento de colheita de dados mais adequado para obter a riqueza de informação, pretendida. Segundo Streubert

& Carpenter (1999), este tipo de entrevista é caracterizado por questões abertas, que permitem ao participante descrever livremente o que sentem ou pensam. No entanto, para a realização deste estudo, foi realizado um pré-teste, em que se aplicou uma entrevista, a uma pessoa da amostra e posteriormente foi validada a transcrição, da mesma, sendo esta validada favoravelmente ao decorrer do estudo.

As entrevistas foram realizadas segundo um guião (Apêndice 3), com vista a aquisição dos dados necessários para o estudo, sendo estas áudio gravadas, de modo a facilitar o processo. Assim a entrevista apresenta as seguintes questões:

- Que significado atribui aos seus cuidados, quando cuida de recém-nascidos em situação decorrente de uma doença incurável e/ou grave, e com prognóstico limitado?
- Que competências sente como essenciais para prestar cuidados à criança e família nestas situações?
- Que estratégias de Coping utiliza para ultrapassar as possíveis adversidades ao prestar de cuidados paliativos neonatais?

A análise dos dados recolhidos após a realização das entrevistas, foi efectuada segundo o **método de análise de conteúdo**, que se utiliza na abordagem qualitativa, com estudo de carácter descritivo e exploratório, com vista a agrupar as ideias passadas pelos participantes em categorias, que permitiu tirar conclusões para o estudo.

## **2.5 Previsão do Tratamento e da Análise dos Dados**

Posteriormente à recolha de dados, estes foram tratados, analisados e codificados, recorrendo à análise de conteúdo, segundo Bardin.

Citando Bardin (2004, p. 107), “*a análise de conteúdo é utilizada como um instrumento de diagnóstico, de modo a que se possam levar a cabo inferências específicas ou interpretações causais sobre um dado aspecto da orientação comportamental do locutor*”.

Esta forma de tratar os dados é intuitiva e flexível, dando liberdade ao autor de exprimir uma opinião pessoal válida, sobre as categorias obtidas, segundo a pesquisa bibliográfica efectuada, anteriormente.

Segundo Vala (1986), citando Berelson (1952) que “*definiu a análise de conteúdo como uma técnica de investigação que permite a descrição objectiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto da comunicação*”.

De acordo com Bardin (2004), a análise de conteúdo tem como objectivo central a formulação de categorias. Isto é, os dados são analisados, reduzidos e classificados de forma a obter-se apenas uma categoria que agrupe várias informações, retiradas das entrevistas.

As categorias são definidas por Bardin (2004, p. 111) como “*(...) rubricas ou classes, que reúnem um grupo de elementos (unidades de registo sobre um título genérico, agrupamento esse efectuado em razão dos caracteres comuns destes elementos)*”.

Citando Vala (1986, p. 110), “*A classificação, a categorização, é uma tarefa que realizamos quotidianamente com vista a reduzir a complexidade do meio ambiente, estabilizá-lo, identifica-lo, ordená-lo ou atribuir-lhe sentido*”. Deste modo, a categorização ajuda a reduzir os dados e, ao mesmo tempo, a conservar a informação indispensável.

O autor após formular as categorias, deve procurar assegurar-se da sua exaustividade e exclusividade, ou seja, deve sujeitar as mesmas a um teste de validade e fidelidade, segundo Bardin (2004).

A análise de conteúdo, segundo Vala (1986, p.114) “*pressupõe a definição de três tipos de unidades: unidade de registo, unidade de contexto, unidade de enumeração*”. Assim, as unidades de registo são segmentos que o autor selecciona das entrevistas, de forma a dar resposta aos objectivos do estudo. As unidades de contexto consistem na análise, que o autor realiza das unidades de registo, que anteriormente

agrupou por temáticas. Por último, as unidades de enumeração prendem-se com a quantidade de unidades de registo identificadas, sobre a mesma temática.

Neste estudo, os resultados foram interpretados por a investigadora e revistos por uma segunda pessoa, de forma a garantir que não ocorre o enviesamento de resultados e a maximizar o número de visões sobre o fenómeno.

De acordo com Vala (1989, p.117), *“a fidelidade da codificação reveste algumas dificuldades particulares no caso da análise de conteúdo”*, uma vez que a análise dos resultados obtidos pode ser susceptível de numerosas interpretações.

Por fim, os resultados permitem colocar em evidência uma possível resposta para as questões de investigação, dando resposta aos objectivos formulados para o presente estudo.

## **2.6 Considerações Éticas**

*“A ética é o conjunto de permissões e de interdições que têm um enorme valor na vida dos indivíduos e em que estes se inspiram para guiar a sua conduta”*

Fortin (1999, p. 114)

De acordo com Fortin (1999), a ética regesse por direitos fundamentais das pessoas, que deve ser tidos em conta durante um processo de investigação, são eles o direito à autodeterminação, o direito à intimidade, o direito ao anonimato e à confidencialidade, o direito à protecção contra o desconforto e o prejuízo e o direito a um tratamento justo e leal. Durante o desenvolvimento do estudo o investigador deve avaliar sempre a relação risco/benefício para o participante, ou seja deve ter em conta se o processo decorrente da investigação trás benefícios para o participante ou se por alguma razão o coloca em risco, sendo que se deve discutir com o participante se este considera que corre riscos e elucidar o participante que a qualquer momento poderá abandonar o estudo.

De forma a garantir que eram cumpridos os princípios éticos, na fase inicial deste estudo, foi realizado um projecto de investigação sobre a temática, que foi corrigido e resumido, possibilitando à autora redigir as cartas de autorização (Apêndice 2), para a realização do presente estudo, nas unidades de cuidados intensivos, predefinidas.

Segundo Streubert & Carpenter (1999), a elaboração do instrumento de colheita de dados, deve ter em conta os princípios éticos, como todos os outros processos decorrentes da investigação, devem garantir que os dados fornecidos não revelaram a entidade do participante.

O instrumento de colheita de dados, que se encontra em apêndice (Apêndice 3), foi enviado previamente para as instituições hospitalares, de forma a estas tomarem conhecimento do mesmo e aprovarem a sua utilização. Anteriormente, à utilização do instrumento de dados, foi realizado um pré-teste, entenda-se foi realizada uma entrevista, a um elemento da amostra e posteriormente foi validada a informação, transcrita pelo investigador.

De acordo com Fortin (1999), a melhor forma de garantir que o participante colaboram de livre e espontânea vontade, sem serem alvo de coações e respondendo apenas aquilo que não vá contra os seus princípios, bem como garantindo que a pessoa se encontra informada sobre o estudo, a utilização dos dados, os seus direitos e deveres é através do consentimento informado e esclarecido. Este documento, encontra-se em apêndices, e deve ser fornecido aos participantes antes de se iniciarem as entrevistas, com vista a obter-se uma autorização para a utilização dos dados, esclarecer e informar o entrevistado.

As pessoas que participaram no estudo, foram informadas e esclarecidas sobre as características do mesmo, ou seja, o tipo de estudo, a finalidade e os objectivos do mesmo. Foi ainda clarificado, que a participação era voluntária e que poderiam desistir a qualquer momento, sem qualquer implicação ou dano, por essa razão. Sempre que os intervenientes solicitaram alguma informação sobre o estudo, esta foi fornecida.

Posteriormente, solicitou-se aos intervenientes que assinassem o consentimento informado e esclarecido. (Apêndice 1)

A análise riscos/benefícios de um estudo consiste em tomar consideração de todos os benefícios e todos os riscos que daí poderão resultar. Alguns dos benefícios potenciais para o sujeito, decorrentes deste estudo, consistem na aquisição de conhecimentos num domínio ainda com pouca visibilidade em Portugal; na necessidade de investigação e investimento nesta área, em fornecer dados que despertem para as necessidades dos profissionais de Enfermagem na prestação de cuidados paliativos e conhecer competências nos enfermeiros para a prestação destes cuidados.

Os riscos que podem estar associados à participação numa investigação são: a ansiedade e stress psicológico face ao desconhecido, aos tipos de questões colocadas, a intromissão na vida privada, fazer os participantes reviver histórias que acarretam uma carga emocional e a perda de tempo.

Os dados da entrevista serão usados somente para fins científicos e destruídos pelas investigadoras após o estudo. Aquando do tratamento dos dados, estes serão codificados mantendo assim o anonimato. Os resultados do estudo poderão ser consultados sempre que solicitados pelos participantes.



### 3. APRESENTAÇÃO DOS DADOS E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Os resultados segundo Fontin (1999, p. 374), consistem nas “*informações provenientes da análise dos dados obtidos a partir de questões de investigação ou de hipóteses*” e, segundo o mesmo autor (p. 328) “*apresentar os resultados consiste em acompanhar o texto narrativo de quadros e figuras que ilustram os principais resultados obtidos.*”.

O investigador, segundo Fortin (1999, p.343) “*discute os principais resultados da investigação em função do problema de investigação, das questões ou das hipóteses, estabelece comparações entre os resultados deste estudo e dos de outros trabalhos de investigação*” que abordem a mesma temática.

Nesta etapa, o investigador necessita eduzir conclusões dos resultados obtidos, servindo-se da teoria existente, de trabalhos de investigação e da própria prática profissional.

A análise de conteúdo foi seleccionada pela autora, por ser um método mais facilitador e sistemático para realizar a análise dos dados, de forma a obter as respostas a que este estudo se propôs dar.

Neste capítulo, são apresentadas as categorias, as subcategorias e as unidades de contexto obtidos, a partir da análise integral das entrevistas (Apêndice3) e, posteriormente estes dados são discutidos, possibilitando um maior e melhor entendimento, sobre a temática.

Será discutida cada categoria individualmente, em subcapítulos, tendo em conta a pesquisa bibliográfica, as citações dos entrevistados, trabalhos de investigação anteriores e a experiência profissional.

No que diz respeito aos resultados, foram obtidas cinco categorias que foram auferidas a partir de dezasseis subcategorias, que irão ser abordadas individualmente em

cada subcapítulo, obtendo uma possível resposta à questão de investigação colocada inicialmente e aos objectivos da investigação.

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>
<b>Promoção de Bem-Estar</b>	Conforto
	Controlo da Dor
<b>Acompanhamento da Família</b>	Apoio à Família
	Envolvimento Familiar
	Acompanhamento Espiritual
	Promover Recordações
<b>Cuidados Paliativos</b>	Visão sobre Cuidados Paliativos
	Percepções dos Enfermeiros sobre Cuidados Paliativos
<b>Competências dos Enfermeiros</b>	Competências Socio-Afectivas, Relacionais e Ético-Morais
	Competências Técnicas ou de Domínio Psicomotor
<b>Processo de Luto dos Enfermeiros</b>	Factores pessoais que condicionam o luto dos Enfermeiros
	Aceitação e Forma de Encarar a Morte Neonatal
	Estratégias de Coping
	Necessidades Identificadas pelos Enfermeiros para

	superarem a perda
	Dificuldades dos Enfermeiros em Superar a Perda

Quadro 1 - Síntese das Categorias e Subcategorias emergentes da investigação.

### 3.1 Categoria: Promoção de Bem-Estar

De acordo com Potter (2006, p. 1057) bem-estar é um estado em que “o indivíduo evolui para um maior nível funcional, atingindo um equilíbrio entre o meio interno e externo”.

A procura de bem-estar é uma constante da vida, no entanto quando existe uma limitação de saúde, entenda-se doença, este bem-estar fica abalado. Nestas ocasiões, a intervenção de enfermagem é fundamental, pois é necessário voltar a encontrar o equilíbrio e devolve-lo a estas pessoas.

Ao focar crianças com doença crónica limitante ou doença grave com prognóstico limitado, deve-se ter em consideração a qualidade de vida destas, ou seja, dar as melhores condições de vida, até onde é possível de forma a promover o bem-estar. Assim, independentemente do tempo de vida que esta criança possua, espera-se e faz-se com que este seja o melhor possível. Para isso, pode-se actuar, diminuindo as dores, diminuindo os estímulos externos e mantendo o conforto, dentre inúmeros procedimentos, que podem ser realizados.

A categoria *Promoção de Bem-Estar* emergiu de duas subcategorias, o *Conforto* e o *Controlo da Dor*.

Categoria: Promoção de Bem-Estar	
Subcategoria	Unidades de Contexto
<b>Conforto</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proporcionar bem-estar;</li> <li>• Controlar o ambiente externo e</li> </ul>

	<p>interno;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Avaliar sinais de desconforto.</li> </ul>
<b>Controlo da Dor</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avaliar a dor;</li> <li>• Reduzir a dor;</li> <li>• Recorrer a medidas Farmacológicas;</li> <li>• Recorrer a medidas não farmacológicas.</li> </ul>

**Quadro 2** - Subcategorias “Conforto” e “Controlo da Dor”.

O conceito de Promoção de Bem-Estar, está intimamente ligado com a Qualidade de Vida do cliente, uma vez que segundo o Nuffield Council on Bioethics (2006, p. 43) o conceito de qualidade de vida se refere ao “*bem-estar emocional, social e físico*” tendo em conta que a pessoa mantém a “*capacidade de executar as suas actividades de vida diária, mediante o seu estágio de desenvolvimento e o seu papel na sociedade*”.

Da subcategoria *Conforto*, é referenciado pelos enfermeiros a necessidade de *Proporcionar Bem-Estar*, de *Controlar o Ambiente Externo e Interno* e *Avaliar os Sinais de Desconforto* como forma de atingir o conforto do neonatal. Os enfermeiros atribuem grande importância a esta categoria, uma vez que, a consideram fundamental para o bem-estar do cliente, como nos faz referência, um participante do estudo os cuidados paliativos são “*Cuidados que quanto a mim tem como um grande objectivo o conforto, (...) do bebe*”<sup>(E1.1)</sup>.

De acordo com Potter (2006, p. 790), “*o conforto é um conceito basilar na enfermagem*” uma vez que o principal objectivo dos cuidados prestados a qualquer

cliente é a promoção do conforto. O conceito de conforto é algo dinâmico e único, para cada cliente, sendo que segundo o mesmo autor, este relaciona “*características fisiológicas, socioculturais, espirituais, psicológicas e ambientais*”.

Para que o neonatal se encontre confortável os enfermeiros prestam cuidados que favorecem o conforto máximo, destes pode-se destacar alguns, segundo o que os participantes relatam “*O conforto (...) tem a ver com o posicionamento, tem a ver com o controle do ambiente, portanto relativamente à luz, ao ruído... tem a ver depois com outros aspectos claro, relacionados com a alimentação, tem a ver com uma coisa que é minimizar, (...) tudo o que sejam agentes stressores e que provocam a dor.*” (E1.5), “*Ter mais cuidado em relação à manipulação, principalmente, evitar... (...) manobras e técnicas que possam deixa-los desconfortáveis, ou provocar dor... Tentamos não ser tão rotineiros (...) na nossa prestação de cuidados.*” (E3.3). Assim, percebe-se que os enfermeiros se encontram despertos para as necessidades dos clientes, de forma a manter uma harmonia na prestação de cuidados, ou seja, estes tem a percepção de que não devem destabilizar o equilíbrio do cliente, se não for estritamente necessário.

Segundo Carter & Levetown (2004), conferir tranquilidade, com um ambiente calmo, sem agentes que provoquem stress no cliente, reduz o nível de agitação e irritabilidade, principais sintomas que se tenta controlar, de formar a manter o bem-estar do neonatal.

Da subcategoria *Controlo da Dor*, os enfermeiros inquiridos referem a necessidade de *Avaliar a dor, Reduzir a Dor, Recorrer a Medidas Farmacológicas e Recorrer a Medidas Não Farmacológicas*, como forma de controlar a dor.

A definição de dor, de acordo com Coniam & Diamond (2001), citando a International Association for the Study of Pain consiste numa “*experiência sensitiva e emocional desagradável associada a lesão tecidual potencial ou real ou descrita em termos dessa lesão*”. Desta definição, podemos perceber que a dor é uma percepção pessoal e instintiva, por isso não é fácil controla-la, nos neonatais a noção de dor é diferente, uma vez que não existem percepções anteriores, no entanto a estimulação

dolorosa existem e deve ser controlada. A dor depende ainda da componente emocional. No caso das crianças é facilmente percebida, quando estas se encontram desconfortáveis (seja com frio, calor ou irritável devido a agentes stressores) apresenta níveis de dor mais elevada. Ainda segundo a definição, a dor resulta do instinto pessoal da existência de lesão. Contudo, nem sempre existe uma lesão real.

A avaliação da dor é uma competência do enfermeiro, que deve ser realizada segundo a Ordem dos Enfermeiros – Conselho de Enfermagem (2008), de forma a controlar a dor. A escolha do instrumento de avaliação da dor adequado ao cliente é fundamental, para o sucesso da intervenção e, deste modo, segundo o mesmo autor, o instrumento de avaliação da dor deve ter em conta o tipo de dor, a idade do cliente, a situação clínica do mesmo, as propriedades psicométricas, a utilização de critérios de interpretação predefinidos, utilização de uma só escala na mesma unidade, a facilidade de aplicação e os resultados de utilização noutros locais.

A dor deve ser avaliada de forma sistemática e regular, desde o primeiro contacto com o cliente, pelo menos uma vez por turno ou segundo os protocolos estabelecidos pelos serviços, de acordo com a Ordem dos Enfermeiros – Conselho de Enfermagem (2008).

Na avaliação da dor, de acordo com a Ordem dos Enfermeiros – Conselho de Enfermagem (2008), deve-se favorecer a auto-avaliação da dor, no entanto, em crianças pré-verbais esta necessita ser segundo hetero-avaliação. De acordo com Hummel; Puchalski, Creech and Weiss (2004) a escala N-Pass (Anexo 2), constitui um precioso instrumento na avaliação da dor, agitação e prostração de clientes neonatais, uma vez que possibilita a obtenção de dados mais objectivos e favorece a intervenção adequada e precoce.

Os enfermeiros inquiridos referem “*Avaliamos a dor (...) temos uma escala que preenchemos (...) vimos sempre se o bebe está com fáceis encrespado, se está muito agitado, se está sempre carrancudo...*” (E4.7), assim percebe-se que avaliação da dor é já uma realidade, nos serviço de cuidados intensivos neonatais.

Após a avaliação da dor, a equipa multidisciplinar deve discutir estratégias que possibilitem o controlo ou redução da dor. Essas estratégias devem incluir técnicas farmacológicas e não farmacológicas, como refere um inquirido que refere reduzir a dor através de “*Posicionamentos, com terapêutica, tento isolar o ruído, porque eu acho que se tiver o ruído, ele sente muito mais a dor, estimulação mínima e depois tentar ser o mais meiga, possível, na prestação dos cuidados, usar o toque, a voz, o tacto*” (E2.2)

De acordo com a Ordem dos Enfermeiros – Conselho de Enfermagem (2008, p.17), “*o controlo da dor compreende as intervenções destinadas à sua prevenção e tratamento*” e o enfermeiro deve ser a pessoa de referência na promoção de cuidados que elimine ou reduzam a dor.

O controlo da dor é um cuidado essencial aos cuidados paliativos, uma vez que o controlo de sintomas é a base destes cuidados, assim como a promoção de qualidade de vida que o cliente neonatal só poderá atingir se se encontrar confortável e sem dor.

### **3.2 Categoria: Acompanhamento da Família**

Esta categoria, denominada *Acompanhamento da Família* e pretende compreender melhor as necessidades das famílias, isto é, os cuidados que devem ser prestados a esta, quando têm uma criança inserida em cuidados paliativos.

O conceito de família é definido segundo Moreira (2001, p. 22) citando Andolfi, como sendo “*um sistema interactivo que supera e articula dentro dele os vários componentes individuais*”.

Quando estamos perante uma criança com doença crónica limitante ou doença grave com prognóstico limitado, os cuidados devem centrar-se no cliente e na família, uma vez que esta situação acarreta limitações para toda a família e abala o equilíbrio, da mesma, como descreve Coutinho (2004, p.55), citando Fewell (1986) “*a existência de uma criança, com necessidades especiais, no seio de uma família, coloca exigências*

*que podem dificultar a capacidade da mesma para funcionar eficazmente e torna-la mais vulnerável”.*

De acordo com Coutinho (2004), o facto destes clientes neonatais, serem crianças mais sonolentas, irritáveis, exibirem padrões atípicos de sono e apresentarem coordenação motora mais pobre, são factores limitantes e retardam a interacção com os pais, prejudicando a relação entre estes.

Esta categoria *Acompanhamento da Família*, emergiu de quatro subcategorias denominadas como *Apoio à Família*, *Envolvimento Familiar*, *Acompanhamento Espiritual* e *Promover Recordações*.

Categoria: Acompanhamento da Família	
Subcategoria	Unidades de Contexto
<b>Apoio à Família</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avaliação da dinâmica familiar;</li> <li>• Avaliação das necessidades da família;</li> <li>• Apoio Psicológico;</li> <li>• Apoio Emocional.</li> </ul>
<b>Envolvimento Familiar</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incluir a famílias nas decisões;</li> <li>• Incentivar os pais a cuidarem dos filhos;</li> <li>• Promover a Função Parental.</li> </ul>
<b>Acompanhamento Espiritual</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perceber as necessidades espirituais</li> </ul>

	<p>das famílias;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Providenciar um acompanhante espiritual;</li> <li>• Preparação para a morte.</li> </ul>
<b>Promover Recordações</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proporcionar momentos de proximidade entre a família e o cliente neonatal;</li> <li>• Propiciar a despedida;</li> <li>• Favorecer a resolução do luto.</li> </ul>

**Quadro 3** - Subcategorias “Apoio à Família”, “Envolvimento Familiar”, “Acompanhamento Espiritual” e “Promover Recordações”.

A subcategoria *Apoio à Família* baseia-se na *Avaliação da Dinâmica Familiar*, a *Avaliação das Necessidades da Família*, o *Apoio Psicológico* e o *Apoio Emocional*.

Como nos refere, um enfermeiro participante no estudo, é necessário “*Perceber um bocadinho a dinâmica... como é que vai ser e eventualmente até trazer outro familiar, pessoas que venham apoiar.*” (E6.10). Compreender a organização familiar é fundamental para cuidar desta, conhecer as suas necessidades e actuar junto delas. Cada família reage de forma diferenciada perante a crise, existindo famílias que se afastam mais dos clientes, sendo necessário tempo e adaptação para que essas famílias acolham a criança doente e, por outro lado, existem famílias que querem ser incluídas em tudo.

Após a gravidez em que se idealiza o nascimento de uma criança saudável, quando a família se depara com a problemática de uma criança com limitações, experimenta inúmeros sentimentos, como revolta, medo, insegurança... Nesta altura é

essencial o apoio psicológico e emocional, permitindo que a família se reorganize e se reestruture para superar a crise.

O apoio proporcionado à família, pode ser fornecido pelos profissionais, como nos indica um dos participantes no estudo “*Falo imenso com os pais, aconselho sempre a eles procurarem um psicólogo*” (E2.4), ou por outro lado, esse apoio pode ser proporcionado por outras famílias, em situações idênticas, como nos refere outro enfermeiro participante, “*Tento que eles falem entre eles, os pais da unidade que estão em situações também complicadas, há coisas que eles verbalizam aos pais e que (...) não verbalizam a nós...*” (E2.5).

Os enfermeiros fornecem apoio emocional, estão presentes, realizam uma escuta activa sobre a problemática da família e acompanham todos os estádios de aceitação por que esta passa, no entanto apesar de ser muito importante, as famílias necessitam de outro tipo de apoio e, devido a isso é necessário articular com a equipa multidisciplinar e recomendar o acompanhamento psicológico, junto de outros profissionais.

A subcategoria *Envolvimento Familiar* imerge das seguintes unidades de contextos *Incluir a Família nas Decisões, Incentivar os Pais a Cuidarem dos Filhos e Promover a Função Parental*.

Com o internamento da criança, cria-se um distanciamento entre esta e a família, como forma de o reduzir deve-se envolver a família nos cuidados prestados e no processo terapêutico, como nos refere Guarda, Galvão & Gonçalves (2006, p. 458), deve-se “*envolver mais a família na função de cuidar e, simultaneamente, promover o ajuste à situação e uma melhor adaptação à perda*”.

Incluir as famílias nas decisões é fundamental ao conceito de cuidados paliativos, para tal as famílias necessitam, segundo Guarda, Galvão & Gonçalves (2006, p.458), de “*uma informação adequada sobre o diagnóstico e prognóstico, o curso da doença, os efeitos da terapêuticos e os cuidados a prestar*” são instrumentos indispensáveis para diminuir “*a ansiedade da família/cuidador no percurso de uma doença que não podem controlar*”. Esta realidade é abordada por inquirido, que

menciona que *“Um pai que está mais informado é um a pai que tem muito mais confiança em nós e que consegue com o tempo exprimir aquilo que lhe vai na alma, para agente poder actuar.”* (E2.6).

É essencial a equipa multidisciplinar se reunir, para discutir as medidas terapêuticas mais adequadas ao cliente neonatal. A família deve ser incluída na toma de decisões, caso esta mostre interesse em participar. Se a família mostrar relutância, em participar nas decisões é necessário perceber porquê e, tentar contornar essa problemática, sem impor nada, como nos menciona um enfermeiro participante no estudo *“Envolver a família, mas às vezes a família nem sempre se quer envolver naquele sentido, que agente gostaria, ou acharia que seria normal, às vezes as pessoas afastam-se um bocadinho, às vezes o pai e a mãe afastam-se um bocadinho um do outro, e acho que cabe-nos a nós, de acordo com a nossa experiencia, tentar compreender o que é que as pessoas estão a precisar naquele momento e ir um bocadinho de encontro a isso e não impormo-nos com determinadas atitudes.”* (E6.9).

Os enfermeiros devem incentivar os pais a cuidarem dos filhos, uma vez que isso os aproxima e propicia a formação parental, bem como facilita o posterior processo de luto, de acordo com Guarda, Galvão e Gonçalves (2006, p. 455) *“se for possível, a família deve ser integrada na prestação de cuidados – higiene, alimentação, tratamentos – como forma de reduzir a ansiedade face ao desconhecido”*, e estabelecer uma relação entre a família e a criança, promovendo a relação terapêutica entre a mesma e a equipa multidisciplinar.

Ao se incentivar os pais a cuidarem dos filhos, está-se a envolver a família na prestação de cuidados e deste modo a promover a função parental. Entenda-se por função parental, o desenvolvimento do papel social e familiar de serem pais. Quando se dá o nascimento, os pais tomam consciência da realidade do novo papel social desempenham, através da responsabilidade e do cuidar dos filhos. No entanto, quando a criança permanece internada esta realidade torna-se pouco explícita.

De acordo com Coutinho (2004), os pais devem possuir toda a informação necessária à tomada de decisões e à aquisição de competências para cuidarem dos

filhos, de forma a poderem exercer o seu poder paternal. Mesmo quando as crianças se mantêm internadas, deve existir uma responsabilidade parental e a promoção da prestação de cuidados dos pais, de forma a promover o desempenho do papel destes.

Segundo a mesma autora, é necessária formação para estes pais, aprenderem a cuidar dos filhos de forma adequada e sem receios, apesar de em Portugal esta não ser uma realidade com muita visibilidade.

A subcategoria *Acompanhamento Espiritual* imergiu das seguintes unidades de contextos *Identificar as Necessidades Espirituais das Famílias, Providenciar um Acompanhamento Espiritual e Preparação para a Morte*.

De acordo com Potter (2006), o conceito de espiritualidade é individual para cada pessoa e conjuga conceitos como o de fé, esperança, bem-estar e religião, fornecendo à pessoa uma visão sobre a vida e o valor dessa. O mesmo autor refere, que a espiritualidade proporciona consolo e ajuda as pessoas a superarem períodos de crise decorrentes nas suas vidas.

Como foi referido anteriormente, a espiritualidade proporciona consolo, por essa razão num momento de crise das famílias, quando se encontram com uma criança em situação de cuidados paliativos neonatais, estas mostram necessidade de apoio espiritual. Um inquirido menciona esta realidade, dizendo “*Tentamos ter cá alguém, no sentido espiritual para ajudar a apoiar, também favorecemos esse contacto, que as pessoas venham cá, isso também já tem acontecido e acho muito importante para os pais.*” (E6.12).

Os enfermeiros devem tentar identificar as necessidades espirituais das famílias e providenciar acompanhamento espiritual, de forma a atribuir-lhe bem-estar espiritual, para isso de acordo com Lisle-Poter & Podruchny (2009) deve-se questionar a família sobre as preferências religiosas, solicitar um guia espiritual segundo a preferência dos pais ou permitir que estes tragam ao serviço alguém em quem confiem, para realizar procedimentos religiosos como o baptismo.

O apoio espiritual passa pelo acompanhamento da família, de forma a esta encarar o diagnóstico e prognóstico da criança sem culpa, sendo que muitas vezes a família se sente culpada, pela situação e isso torna mais difícil o processo de aceitação da realidade. Por outro lado, o apoio espiritual e esta aceitação de que se fala anteriormente, são essenciais para a preparação da perda.

Ninguém está preparado para perder um filho. Contudo, é necessário que estas famílias aceitem o diagnóstico e prognóstico, para enfrentarem o desfecho.

A subcategoria *Promover Recordações* imergiu das seguintes unidades de contextos *Proporcionar Momentos de Proximidade entre a Família e o Cliente Neonatal*, *Propiciar a Despedida* e *Favorecer a Resolução do Luto*.

De acordo com Lisle-Poter & Podruchny (2009), os enfermeiros devem ser criativos e apoiar às famílias a criarem de caixas de recordações, onde devem colocar artigos que tenham feito parte do internamento da criança.

Promover recordações, segundo Catlin & Carter (2002), passa por colocar um nome à criança, que os enfermeiros devem utilizar quando se referirem a esta, passa por proporcionar momentos de maior proximidade entre a criança e os pais e passa ainda, por estabelecer que a família destes clientes neonatais, em situação de cuidados paliativos, possa permanecer junto dos mesmos sem horários rígidos de visitas.

Lisle-Poter & Podruchny (2009) sugerem artigos que podem ser colocados na caixa de recordações (Anexo 1), e focam a importância de tirar fotografias, de forma a manter a recordação da criança. Indo de encontro a esta teoria, um participante no estudo revela “*Para mim é muito importante que os momentos sejam aproveitados ao máximo, que se proporcione uma aproximação física do bebe com os pais, estimular para que se tirem fotografias, para haver recordações, porque isso é sempre importante para as pessoas (...) resolverem o luto.*” (E6.6).

As recordações ajudam as famílias a ultrapassar a perda, mostrando a estas que valeu a pena estar junto da criança e que ela lhe proporcionou alegrias, assim pode-se

dizer que as recordações ajudam a suavizar o luto, mostrando que nem tudo foi sofrimento e angústia.

### 3.3 Categoria: Cuidados Paliativos

A temática dos cuidados paliativos pediátricos, começa a ser uma realidade. Todavia, ainda se encontra longe de dar resposta às necessidades e, sendo que ainda não é vista de forma a englobar todos os clientes que são referidos na definição, ou seja ainda se pensa nos cuidados paliativos apenas vocacionados para os clientes em fim de vida, no entanto segundo a definição da OMS, citada por Barbosa e Neto (2006, p.19), foi estabelecido que estes cuidados deve ser prestados a “*doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado*”.

Desta categoria, emergiram duas subcategorias *Visão Sobre Cuidados Paliativos* e *Percepção dos Enfermeiros Sobre Cuidados Paliativos*.

Categoria: Cuidados Paliativos	
Subcategoria	Unidades de Contexto
<b>Visão Sobre Cuidados Paliativos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vertente de Cuidar Sem Curar;</li> <li>• Promover Qualidade de Vida;</li> <li>• Reabilitação;</li> <li>• Cuidar da Família.</li> </ul>
<b>Percepções dos Enfermeiros Sobre Cuidados Paliativos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Morte em Neonatologia;</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"><li>• Cuidar crianças em situação terminal;</li><li>• Cuidar;</li><li>• Gerir sentimentos;</li><li>• Acompanhar os pais.</li></ul>
--	--

**Quadro 4** - Subcategorias “Visão sobre Cuidados Paliativos” e “Percepção dos Enfermeiros sobre Cuidados Paliativos”.

A subcategoria *Visão Sobre Cuidados Paliativos* adveio das unidades de contexto *Vertente de Cuidar Sem Curar, Promover Qualidade de Vida, Reabilitação e Cuidar da Família*.

Nesta subcategoria, foi possível perceber aquilo que os enfermeiros entendem por cuidados paliativos, como nos faz referência, um dos inquiridos, “*Não posso (...) neste caso concreto entender que vou curar esse doente, vou cuida-lo.*” (E5.2), aqui distingue-se o curar, do cuidar. Para curar, implica que uma pessoa apresente uma patologia, que seja possível ultrapassar com procedimentos terapêuticos, no entanto, quando é realizado o diagnóstico que indica que o cliente apresenta uma patologia ou limitações graves, para a qual a ciência médica não oferece resposta, para voltar a encontrar-se saudável, estamos perante cuidados paliativos.

Nos cuidados paliativos, o objectivo não se prende com extinguir a doença, mas sim com o proporcionar qualidade de vida ao cliente e família, no entanto, nem sempre é fácil saber quando se passa de cuidados curativos para paliativos, deste modo, uma forma de objectar esta problemática é utilizando protocolos nos serviços, que ajudem a orientar a equipa de profissionais de saúde.

Quando se está perante um cliente, com doença crónica limitante, sabe-se que o objectivo é cuidar deste e não de curar. No entanto, pode-se reabilitar este cliente. Segundo Potter (2009), a reabilitação consiste no cuidar do cliente de maneira a que este recupere, dentro do possível algumas capacidades que se encontrem comprometidas.

Em neonatologia, existem crianças com limitações graves, que necessitam de reabilitação de forma a terem qualidade de vida.

A subcategoria *Percepção dos Enfermeiros Sobre Cuidados Paliativos* ocorreu das unidades de contexto *Morte Neonatal*, *Cuidar de Crianças em Situação Terminal*, *Cuidar*, *Gerir Sentimentos* e *Acompanhar os Pais*.

A morte neonatal, segundo Carter & Levetown (2004), ocorre com a percentagem mais elevada, da fase pediátrica. Conhecendo a incidência de mortalidade durante esta fase, torna-se essencial falar em cuidados paliativos neonatais e formar profissionais, capazes de dar resposta às necessidades de destes clientes, garantindo assim uma melhor qualidade de vida destes e das suas famílias.

O modo como os profissionais de enfermagem, percebem os cuidados paliativos neonatais, depende das experiências pessoais, da forma como encaram a morte e da identificação que fazem com as famílias. Cuidar de crianças nestas situações, não é um processo pacífico, uma vez que ao longo desse processo surgem dilemas, identificações com a família, que fazem despontar inúmeros sentimentos, fazendo com que o papel profissional se confunda com o papel pessoal. Assim, os enfermeiros inquiridos referem-se a esta situação, deste modo “*É muito (...) difícil gerir os sentimentos... e principalmente com os pais.*” (E3.4) e ainda referem que “*Não é fácil, nós próprios às vezes temos que nos recolher um bocadinho mais das coisas... mas pronto, é o nosso trabalho.*” (E6.14).

A realidade que foi descrita pelos enfermeiros, mostra a inexistência de cuidados paliativos neonatais, nos serviços alvo do estudo. Mesmo assim, são prestadas acções paliativas, entenda-se segundo ANCP (2006) acções basilares desenvolvidas junto de clientes neonatais em fim de vida, sem organização e sem trabalho em equipa multidisciplinar.

Os enfermeiros inquiridos mencionam o cuidar como parte fundamental dos cuidados paliativos, se não vejamos a palavra cuidar, de acordo com Cerqueira (2005), surge da derivação da palavra manto em latim, o que se analisarmos implica conforto,

segurança, bem-estar, tranquilidade... conceitos fundamentais à prestação de cuidados paliativos e à filosofia que os mesmos integram.

Cuidar de recém-nascidos em fim de vida é uma realidade dura, para o qual ninguém está preparado, por ser visto pela sociedade como algo “anti-natura” e a formação de enfermagem ainda apresenta algumas lacunas nesta área.

Tornar-se evidente que a formação de profissionais na área de cuidados paliativos neonatais, não só favorece a excelência de cuidados, como beneficia os profissionais, contribuindo com estratégias que favorecem a gestão de sentimentos, por parte destes e, a colocando-os a par de uma realidade que desconhecem e para a qual não estão preparados.

A família deve ser incluída nos cuidados juntamente com o cliente neonatal, uma vez que se encontra fragilizada e com necessidades emergentes de cuidados. Os cuidados fornecidos às famílias, devem ser uma tentativa de restabelecer equilíbrio e normalidade à mesma.

De acordo com Lisle-Poter & Podruchny (2009), o acompanhamento dos pais deve ser realizado desde o diagnóstico, até ao desfecho. Segundo o mesmo autor, este processo deve ser acompanhado de comunicação adequada, apoio emocional, onde se pode integrar o promover recordações e o apoio espiritual e, a preparação para a morte (Anexo 1).

### **3.4 Categoria: Competências dos Enfermeiros**

Nesta categoria, pretende-se identificar as competências que os enfermeiros devem desenvolver, para prestarem cuidados paliativos neonatais.

Segundo Mendonça (2009, p. 42), citando Malglaive (1995, p.123) “O termo competência evoca em si mesmo a excelência do fazer, a validade, a amplitude dos saberes e do saber-fazer num dado domínio”. As competências consistem então em

conhecimentos teóricos e práticos que uma pessoa desenvolve com vista a dar resposta a uma nova situação, que necessite uma aprendizagem específica. Neste estudo, pretende-se saber se os enfermeiros necessitam de desenvolver novas competências para prestarem cuidados de excelência na área de cuidados paliativos neonatais.

De acordo com Dias (2006), as competências podem ser divididas em quatro classes, competências pessoais ou genéticas, competências científicas, competências técnicas ou de domínio psicomotor e competências sócio-afectivas, relacionais e ético-morais. No entanto, os enfermeiros inquiridos mencionam como fundamentais as competências sócio-afectivas, relacionais e ético-morais e as competências técnicas ou de domínio psicomotor.

A categoria *Competências dos Enfermeiros*, surgiu de duas subcategorias, *Competências Socio-Afectivas, Relacionais e Ético-Morais*, *Competências Técnicas ou de Domínio Psicomotor*.

Categoria: <b>Competências dos Enfermeiros</b>	
<b>Subcategoria</b>	<b>Unidades de Contexto</b>
<b>Competências Socio-Afectivas, Relacionais e Ético-Morais</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Relação com o cliente;</li> <li>• Relação com a família;</li> <li>• Gestão de Dilemas;</li> <li>• Saber Ser;</li> <li>• Saber Estar.</li> </ul>
<b>Competências Técnicas ou de Domínio Psicomotor</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Coerência de cuidados;</li> <li>• Saber Fazer.</li> </ul>

**Quadro 5** - Subcategorias “Competências Éticas”, “Competências Relacionais” e “Competências Profissionais/Técnicas”.

A subcategoria *Competências Socio-Afectivas, Relacionais e Ético-Morais* emergiu das seguintes unidades de contexto, *Relação com o cliente e Família, Gestão de Dilemas, Saber Ser e Saber Estar*.

Não é possível falar em cuidados paliativos, sem falar em relação, relação esta que deve ser estabelecida com o cliente e com a família. Na prestação de cuidados, a relação que se estabelece com o outro é sem dúvida, um instrumento facilitador do processo de cuidar. No caso particular dos cuidados paliativos em que a criança e família se encontram fragilizadas a forma como nos aproximamos e as abordamos é essencial. Um participante no estudo reforça essa ideia referindo, “*Competências relacionais, sem dúvida alguma, é fundamental que nesta fase de acompanhamento ao bebe, tenhamos uma relação muito, muito aberta, muito sensível com a família.*” (E.1.10).

As competências afectivas, segundo Dias (2006, p. 133), “*baseiam-se na capacidade da pessoa para estabelecer e manter esta relação afectiva com o seu ambiente, semelhantes e consigo mesma*”.

De acordo com Dias (2006), as competências afectivas podem ser trabalhadas juntos dos enfermeiros. Por conseguinte, a aptidão destas depende das características pessoais dos profissionais. Apesar disso, segundo a mesma autora citando Goleman (1997), é possível dotar as pessoas desde crianças de recursos e estratégias teóricas, tendo como base o desenvolvimento de qualidades como a confiança, a curiosidade, a intencionalidade, o autocontrolo, a capacidade de se relacionar, a capacidade de comunicar e a cooperação, sendo esse processo facilitador na aquisição de competências afectivas.

Definir competências sociais, não é fácil, no entanto deve-se ter em conta o conceito de sociabilidade, que segundo Dias (2006, p. 137), se define como sendo a “*capacidade psicológica de viver em harmoniosamente com os outros*”, o conceito de assertividade, que de acordo com Potter (2006) se caracteriza pela comunicação efectuada com segurança, competência, poder e profissionalismo e, o conceito de

habilidades sociais, que segundo Dias (2006, p. 140) citando Del Prette & Del Prette (1999), “ *correspondem a um universo mais abrangente das relações interpessoais e se estendem para além da assertividade, incluindo as habilidades de comunicação, de resolução de problemas, de cooperação e aquelas próprias dos rituais sociais estabelecidos pela subcultura grupal*”. Em suma, as competências sociais dependem das características pessoais dos profissionais e da formação existente no âmbito da comunicação assertiva e da gestão de conflitos.

Na prestação de cuidados paliativos neonatais, por vezes surgem dilemas, que só podem ser resolvidos pelos profissionais quando estes apresentam competências Socio-Afectivas, Relacionais e Ético-Morais, que os habilitam a nível teórico e prático para a gestão de conflitos.

As competências Ético-Morais, de acordo com Dias (2006), surgem da capacidade de distinguir o bem do mal, da adopção de comportamentos assertivos e da junção dos saberes, entenda-se da fusão entre o saber-fazer e o saber-ser a nível profissional.

Deste modo, e de acordo com Dias (2006), as competências Socio-Afectivas, Relacionais e Ético-Morais, dão origem ao saber-ser e saber-estar da profissão de enfermagem, uma vez que possibilitam a estes profissionais apresentarem-se em conformidade com os conhecimentos que representam, estabelecer relações interpessoais eficazes e terapêuticas, solucionar problemas e gerir conflitos, comunicar eficazmente, agir com autonomia na tomada de decisão, respeitar e aceitar os valores das outras pessoas e utilizar princípios como a responsabilidade, a solidariedade, a confidencialidade, a privacidade, entre outros.

Segundo Dias (2006, p. 106), os saberes caracterizam-se por “*conjuntos de conhecimentos gerais ou especializados que a pessoa vai adquirindo ao longo da vida*”.

A subcategoria *Competências Técnicas ou de Domínio Psicomotor* surgiu das unidades de contexto denominadas *Coerência de Cuidados e Saber Fazer*.

Precedentemente, o conceito de qualificação era mais utilizado e queria dizer habilidade para o desempenho de determinada profissão, de acordo com Dias (2006). Actualmente, segundo a mesma autora, esse conceito foi substituído por competência, que se distingue do anterior uma vez que abrange a pessoa como um ser com capacidade contínua de evolução, auto-aprendizagem, flexibilidade e motivação individual. Deste modo, segundo Dias (2006, p. 112) citando Paquay (1998) a competência profissional é definida como “*um conjunto diversificado de saberes profissionais, esquema de acção e atitudes mobilizadas no exercício de uma profissão*”.

As competências técnicas ou de domínio psicomotor, surgem no decorrer da formação dos profissionais de enfermagem, uma vez que cada profissão apresenta técnicas e procedimentos próprios estes necessitam de ser aprendidos, no entanto, à que ressaltar que existem pessoas com mais facilidade em adquirir estes conhecimentos do que outras. De acordo com Dias (2006, p. 115) citando Bück (1999), os saberes-fazer “*são consolidados de quatro modos: através dos saber-fazer empírico, saber-fazer operacional estabilizado, saber-fazer operacional pró-activo e saber-fazer operacional único ou saber-fazer estratégico*”. Deste modo, percebe-se que a operacionalização destes saberes permite às pessoas a utilização de ferramentas, métodos, técnicas e experiência para o desempenho da actividade profissional de forma correcta e coerente.

Assim sendo, apesar de referenciado pelos enfermeiros inquiridos, a maior importância, de competências socio-afectivas, relacionais e ético-morais é também mencionada a importância de competências gerais no domínio da profissão de enfermagem, com sendo as competências de carácter técnico ou de domínio psicomotor, como menciona um participante no estudo, que os cuidados devem ser prestados “*Sem descurar do aspecto técnico, nem o aspecto científico, porque na verdade são essenciais, (...) num contexto global.*” (E5.7).

### 3.5 Categoria: Processo de Luto dos Enfermeiros

Nesta categoria, pretende-se perceber quais as dificuldades e limitações dos enfermeiros no processo de luto, bem como as estratégias de Coping que estes utilizam para ultrapassar a perda.

Esta categoria, denominada *Processo de Luto dos Enfermeiros*, resulta de cinco subcategorias, denominadas por *Factores Pessoais que Condicionam o Luto dos Enfermeiros*, *Aceitação e Forma de Encarar a Morte Neonatal*, *Estratégias de Coping*, *Necessidades Identificadas pelos Enfermeiros para Superarem a Perda* e *Dificuldades dos Enfermeiros em Superar a Perda*.

Categoria: Processo de Luto dos Enfermeiros	
Subcategoria	Unidades de Contexto
<b>Factores Pessoais que Condicionam o Luto dos Enfermeiros</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vivências Pessoais;</li> <li>• História de Vida;</li> <li>• Envolvimento Emocional.</li> </ul>
<b>Aceitação e Forma de Encarar a Morte Neonatal</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Positivismo;</li> <li>• Alívio do sofrimento;</li> <li>• Visão da morte em neonatais.</li> </ul>
<b>Estratégias de Coping</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Falar sobre a perda;</li> <li>• Exteriorizar as emoções;</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acompanhar os pais a seguir à perda;</li> <li>• Relação estabelecida com a família;</li> <li>• Preparação para o fim de vida;</li> <li>• Actividades Lúdicas;</li> <li>• Separação entre o papel profissional e a vida pessoal;</li> <li>• Tempo para ultrapassar a perda;</li> <li>• Não pensar na perda.</li> </ul>
<p><b>Necessidades Identificadas pelos Enfermeiros para Superar a Perda.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Necessidade de acompanhamento psicológico.</li> </ul>
<p><b>Dificuldades dos Enfermeiros em Superar a Perda</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incapacidade de lidar com a perda;</li> <li>• Dificuldade em aceitar a morte na primeira idade.</li> </ul>

**Quadro 6** - Subcategorias “Factores Pessoais que Condicionam o Luto dos Enfermeiros”, “Aceitação e Forma de Encarar a Morte Neonatal”, “Estratégias de Coping”, “Necessidades Identificadas pelos Enfermeiros para Superarem a Perda” e “Dificuldades dos Enfermeiros em Superar a Perda”.

A subcategoria *Factores Pessoais que Condicionam o Luto dos Enfermeiros*, emergiu das seguintes unidades de contexto, *Vivências Pessoais*, *História de Vida e Envolvimento Emocional*.

Apesar das competências profissionais adquiridas ao longo da formação e da experiência profissionais, os enfermeiros não se conseguem desarmar das suas vivências

pessoais e história de vida pessoal. Deste modo, quando cuidam de crianças inseridas em cuidados paliativos, pode ocorrer a identificação pessoal dos enfermeiros, o que dificulta o processo de luto, uma vez que ocorre um envolvimento emocional com a situação do cliente neonatal e família, como é mencionado por os enfermeiros participantes no estudo, “ (...) *nestas alturas (...) situações pessoais, umas mais ou menos bem resolvidas ou não, relativamente às vezes a alguns lutos (...) afloram (...) intrometem-se (...) em todo este processo.*”<sup>(E1.15)</sup> e ainda “*A experiencia, que (...) cada um de nós, (...) tem também da sua vivência e dos anos que tem de vivencia, (...) de alguma forma (...) ajude também, a superar um bocadinho algum sofrimento.*”<sup>(E1.16)</sup>.

Cada pessoa representa uma história, que não pode ser apagada ou esquecida. No entanto se se encara os cuidados paliativos como a oportunidade de desempenhar cuidados de conforto, bem-estar, de apoio e acompanhamento à família pode ver-se a prestação destes cuidados, como uma possibilidade de ajudar outras famílias, superando a perda da melhor forma e possibilitando aos clientes neonatais viver com dignidade e com qualidade de vida.

A subcategoria *Aceitação e Formas de Encarar a Morte Neonatal*, adveio das seguintes unidades de contexto, *Positivismo*, *Alívio do Sofrimento* e *Visão da Morte em Neonatais*.

De acordo com o Magalhães (2009), a morte continua a ser tabu na sociedade moderna e aceitá-la continua a ser uma grande limitação das pessoas, uma vez que esta não é pensada nem vivida diariamente. Deste modo, as pessoas só pensam sobre a morte quando se deparam com esta.

Cada pessoa apresenta a sua forma individual de encarar e aceitar a morte. No entanto, quando esta ocorre em recém-nascidos, as pessoas sentem mais dificuldade em compreender, uma vez que se espera que se inicie uma vida e não que se cesse, como nos refere um participante no estudo “*O recém-nascido, no fundo é para dar continuidade à existência Humana na terra e por isso o recém-nascido morrer é qualquer coisa que não é aceitável.*”<sup>(E5.11)</sup>.

A morte deve ser encarada como componente da vida, mesmo que esta seja breve. Um enfermeiro inquirido refere o modo com vê essa situação “*Nós muitas vezes somos também confrontados com isso, durante os internamentos dos bebés em que nós sabemos que alguns dos bebés ficaram inevitavelmente com sequelas graves, para o resto da sua vida, se sobreviverem.*” (E1.17), é notório nesta afirmação que clientes neonatais com sequelas graves, terão uma qualidade de vida reduzida e limitada, que o enfermeiro encara como sendo uma sobrevivência dura demais. Aqui surge a forma “positivista” de encarar a morte, destes clientes, vendo como alívio do sofrimento dos próprios e dos pais, como menciona outro participante “*Muitas vezes... se calhar a sensação de perda talvez não seja (...) tão grande. (...) Porque se calhar aqui nestas situações, também temos que ponderar muito o que é qualidade de vida, para estes bebés e também para estas famílias (...).*” (E1.18)

A subcategoria *Estratégias de Coping*, proveio das seguintes unidades de contexto, *Falar sobre a perda; Exteriorizar as emoções; Acompanhar os pais a seguir à perda; Relação estabelecida com a família; Preparação para o fim de vida; Actividades Lúdicas; Separação entre o papel profissional e a vida pessoal; Tempo para ultrapassar a perda; Não pensar na perda.*

Coping segundo Santos (2006, p. 62), citando Lazarus e Folkman (1986), pode ser definido como “*esforços cognitivos e comportamentais para gerir exigências específicas internas ou externas, que são avaliadas como excedendo os recursos das pessoas*”. Deste modo, pode-se dizer que as estratégias de coping consistem em intervenções que as pessoas realizam, de forma a gerir e ultrapassar situações de crise ou stress.

Quando os enfermeiros se vêem perante a perda de um cliente neonatal, surge a mágoa e a dor, que podem ser superadas através de estratégias (desempenhadas pelos mesmos) que são únicas e adequadas a cada pessoa. Por esta razão os participantes do estudo, identificaram o que lhes pareceu pertinente na ajuda de superar a perda. Deste modo foi referida pelos enfermeiros a importância de exteriorizar as emoções relativamente à situação, falando sobre a perda, acompanhar os pais posteriormente à perda, estabelecer uma relação de apoio com a família, preparar a família e a si próprio

para o fim de vida do cliente neonatal, realização de actividades lúdicas, de forma a se conseguirem abstrair da perda, tentar diferenciar o papel profissional da vida pessoal, na tentativa de não existir muito envolvimento emocional, possuir tempo para superar essa perda e não pensar muito nela.

A categoria *Necessidades Identificadas pelos Enfermeiros para Superar a Perda* surge das unidades de contexto denominada *Necessidade de Acompanhamento Psicológico*.

Como já foi referido anteriormente ultrapassar a morte de um cliente neonatal, não é um processo pacífico. Por essa razão e para além da utilização das estratégias de coping, existem enfermeiros que consideram que sozinhos não conseguem superar a perda, nem ajudar os pais a superar a mesma, por isso referem sentir a necessidade de acompanhamento psicológico, como se pode constatar pela citação de um participante no estudo “*Às vezes não consigo fazer nada, é ir passando, é o tempo (...) mas concordo que nós devíamos ter alguém (...) nesses momentos (...) penso que a psicóloga nos devia dar apoio, (...) até nos ajudaria a... no contacto com os pais e no que é que nós podíamos fazer para ajudar melhor os pais.*” (E3.8).

A implementação de cuidados paliativos, implica a integração de uma equipa multidisciplinar, de modo a dar resposta a todas as necessidades dos clientes e promovendo cuidados de excelência que deve ser prestados por toda a equipa de forma contínua e integrada no plano terapêutico. Por outro lado, os profissionais devem dispor de recurso para superar as suas dificuldades e limitações, uma vez que só podem cuidar dos outros quando se encontram em equilíbrio consigo próprios.

*Dificuldades dos Enfermeiros em Superar a Perda* é a subcategoria, que emerge das seguintes unidades de contexto, *Incapacidade de Lidar com a Perda e Dificuldades em Aceitar a Morte na Primeira Idade*.

Superar a perda, para além de envolver os factores pessoais, envolve a forma como se aceita ou não se aceita de todo, a morte na primeira idade e as incapacidades pessoais em lidar com esta situação. Deste modo, como nos refere um enfermeiro

participante “*Não fiz nada para superar, não falei com ninguém, não fiz nada, fica nas minhas magoas...*” (E3.12), quando a situação fica por resolver e o processo de luto não é realizado eficazmente, os sentimentos que este provoca ficam recalçados podendo futuramente contribuir para o desequilíbrio da saúde mental da pessoa.

Como já foi referido, aceitar a morte de uma criança recém-nascida não é um processo fácil, por isso deve ser trabalhado junto dos profissionais de enfermagem, para garantir uma melhor preparação e fornecer apoios que ajudem a ultrapassar o processo de luto.

## SÍNTESE DIAGRAMÁTICA

Deste trabalho de investigação emergiram cinco categorias, as quais resultaram da análise das entrevistas realizadas a seis enfermeiros, como se encontra representado na figura 1.

Deste modo, as categorias compreendem a essência dos factos em estudo e correspondem aos aspectos, que foram apontados pelos enfermeiros como sendo os mais expressivos na prestação de cuidados paliativos a clientes e neonatais e suas famílias.

De acordo com o que foi exposto, anteriormente, a imagem da figura 1, evidência os clientes que se aborda nesta temática e ao mesmo tempo transmite o que esperamos encontrar em cuidados paliativos, ou seja, olhando para a imagem percebe-se que a criança se encontra confortável, transmite bem-estar e harmonia, tudo o que uma família deseja para as suas crianças. As categorias surgem em redor desta imagem, atribuindo uma complementação daquilo que esta nos transmite e tornando mais explicitas as ideias fundamentais deste estudo.

Cuidados paliativos neonatais tem um significado pesado para quem o ouve e não conhece por inteiro a filosofia dos mesmos, no entanto, percebidas as necessidades existentes no nosso país é necessário falar deles e integra-los no dia-a-dia dos profissionais, para isso é necessário formação adequada, nesta área e, um maior investimento na área da investigação, de forma a se obterem respostas concretas e fidedignas.

Os cuidados prestados a recém-nascidos com doença crónica grave e/ou prognóstico limitado têm que ser alterados, têm que ser melhorados, de forma a estes clientes e suas famílias atingirem a qualidade de vida que merecem e que os profissionais têm o dever de proporcionar. Não é fácil, é ainda necessário um longo caminho mas espera-se atingir o objectivo principal, de prestar cuidados de excelência a estes clientes.



Figura 1 – Categorias e Subcategorias emergentes deste estudo

#### 4. LIMITAÇÕES E IMPLICAÇÕES

A realização deste trabalho de investigação foi estimulante e motivador, apesar de trabalhoso, devido a ser uma temática ainda em ascensão e facultar uma nova perspectiva para à Enfermagem.

De acordo com Fortin (1999, p.343) as limitações incluem “os *limites conhecidos do estudo*”, estes limites foram sendo revelados com o decorrer do trabalho e serão posteriormente apresentados.

Uma vez que a temática dos cuidados paliativos neonatais ainda se encontra em desenvolvimento, é notória uma limitação de bibliografia principalmente em Português, o que dificultou a pesquisa bibliográfica exaustiva. Como forma de ultrapassar esta limitação, foi necessário recorrer a autores estrangeiros onde esta temática começa a ser vivida como realidade.

Outra limitação evidente foi as exigências temporais para a conclusão do estudo, tendo em conta a complexidade e dimensão do mesmo.

As marcações das entrevistas, foram condicionadas pela disponibilidade e resposta das instituições para a realização do estudo, facto que atrasou a recolha de dados e a posterior análise dos mesmos.

As implicações deste estudo prendem-se com o surgimento de novas questões, possibilitando o desenvolvimento de novos trabalhos de investigação nesta área, contribuindo para melhor os cuidados prestados a neonatais que se encontrei em situação de cuidados paliativos.

Os enfermeiros são os profissionais que prestam cuidados mais próximos dos clientes por essa razão as suas percepções sobre os cuidados paliativos neonatais, permitem uma visão mais clara da realidade e deste modo torna-se importante para

posteriormente se desenvolverem outros estudos que dêem resposta às necessidades deste, na tentativa de melhorar a prestação destes cuidados.

Por outro lado, este estudo de investigação teve implicações futuras na divulgação de cuidados prestados noutras realidades e que vão de encontro às necessidades de clientes neonatais com doença crónica limitante e/ou doença grave. Assim, atribuindo visibilidade a esta temática estamos a favorecer o melhoramento de cuidados e a despertar outros profissionais para as novas necessidades que esta suscita.

## CONCLUSÃO

A escolha do tema deste trabalho, surge do problema inicial de não existirem de forma estruturada cuidados paliativos neonatais em Portugal, sendo apenas prestadas acções paliativas de forma pouco organizada, sem grande complexidade e sem interacção da equipa multidisciplinar.

No decurso do estudo, pretendeu-se perceber o que os enfermeiros entendiam por cuidados paliativos neonatais e ao mesmo tempo fornecer informação, que define-se a prestação destes cuidados, através da visão dos enfermeiros relativamente à prestação de cuidados paliativos, que revela a realidade vivida nas instituições hospitalares. Deste modo, tendo conhecimento da realidade pode-se actuar no sentido da melhorar e actualizar em função das necessidades.

Desta forma, na sequência do estudo, iniciou-se por colocar as seguintes questões de investigação:

- O que significa para os enfermeiros prestarem cuidados paliativos neonatais?
- Quais as competências fundamentais para cuidar em situação de cuidados paliativos neonatais?
- Que estratégias de Coping utilizam os enfermeiros, para superar a perda?

Deste modo, segundo as questões delineadas foram identificados os seguintes objectivos:

- Conhecer o significado que os enfermeiros atribuem ao cuidar de clientes neonatais em situação decorrente de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado;
- Identificar quais as competências necessárias, dos enfermeiros, para prestarem cuidados paliativos neonatais;

- Conhecer quais as estratégias de coping, utilizadas pelos mesmos.

Posto isto e de acordo com os objectivos referidos anteriormente, elaborou um estudo de carácter qualitativo exploratório descritivo de nível I, no qual se optou por utilizar a entrevista semi-estruturada, como instrumento de recolha de dados.

O enquadramento teórico realizado para a abordagem desta temática, foi muito importante, na aquisição de conhecimentos relativamente ao tema em estudo e como instrumento facilitador na análise de resultados.

Posteriormente serão referidos os principais resultados obtidos no estudo, que responderam aos objectivos inicialmente delineados.

No primeiro objectivo pretendeu-se conhecer o significado que os enfermeiros atribuem ao cuidar de clientes neonatais em situação decorrente de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado. Após a análise e discussão dos resultados, concluiu-se que os enfermeiros apresentam uma visão pouco abrangente dos cuidados paliativos e que consideram essencialmente que estes cuidados devem promover o bem-estar, proporcionando o conforto e o controlo da dor e, o acompanhamento da família. Seguidamente pretendeu-se identificar quais as competências necessárias, dos enfermeiros, para prestarem cuidados paliativos neonatais, onde se concluiu que as competências presentes nos enfermeiros prestadores de cuidados paliativos essencialmente devem ser socio-afectivas, relacionais e ético-morais e competências técnicas ou de domínio psicomotor, sendo atribuídas a estas últimas menos importância do que às primeiras. Por último, pretendeu-se conhecer quais as estratégias de coping, utilizadas pelos mesmos enfermeiros. Ao analisar os resultados, concluiu-se que os enfermeiros utilizam estratégias de coping como falar sobre a perda, exteriorizar as emoções, acompanhar os pais a seguir à perda, a relação que é estabelecida com a família, preparação para o fim de vida, realização de actividades lúdicas, separação entre o papel profissional e a vida pessoal, tempo para ultrapassar a perda e não pensar na perda.

Pensar em cuidados paliativos neonatais ainda suscita sentimentos controversos, no entanto é necessários arranjar ferramentas, que tornem as pessoas mais receptivas ao tema, percebendo a importância do mesmo para as crianças e famílias.

Este estudo tenta realçar a necessidade de se prestarem cuidados paliativos neonatais, bem como a necessidade de formação adequada para os profissionais de enfermagem nesta área, ainda em desenvolvimento, de forma a ajudar os enfermeiros que se encontram perante clientes neonatais com doença crónica grave ou de prognóstico limitante a prestarem cuidados adequados e a prepararem-se para o processo.

No exercício da profissão de Enfermagem, estes resultados podem ser aplicados em contexto hospitalar, nomeadamente nas unidades de cuidados intensivos neonatais, ou em unidades criadas de raiz para a prestação de cuidados paliativos neonatais, com condições físicas que proporcionem estes cuidados. A prestação destes cuidados no domicílio suscita ainda algumas dúvidas, por falta de material adequado e de equipas de acompanhamento domiciliário. No entanto, pode-se tornar possível caso se criem as circunstâncias adequadas.

Despertando-se o interesse para a filosofia e importância dos cuidados paliativos neonatais, oferece-se a oportunidade ao cliente neonatal e família de viver este período da melhor forma possível, com condições adequadas, dignas e capazes de dar resposta às suas necessidades.



## SUGESTÕES

De acordo com Fortin (1999, p. 343), as sugestões reportam-se a “*recordações para estudos posteriores ou para a retoma do mesmo estudo em contextos diferentes ou com populações diferentes*”.

Tendo chegado ao fim este trabalho de investigação, parece pertinente realizar algumas sugestões que possibilitem abordagens futuras sobre esta temática.

Uma vez que este estudo proporcionou um olhar sobre os cuidados paliativos neonatais, segundo a perspectiva dos enfermeiros, prestadores de cuidados a clientes neonatais, torna-se igualmente importante conhecer quais as percepções das famílias com recém-nascidos, em situações de cuidados paliativos, sobre os mesmos.

Sugere-se que futuramente, se desenvolva um estudo junto dos enfermeiros na tentativa de perceber quais os seus interesses sobre cuidados paliativos e na formação específica na mesma, possibilitando o desenvolvimento dos mesmos.

Considera-se ainda pertinente, uma abordagem sobre os recursos físicos necessários à prestação de cuidados paliativos neonatais, de acordo com as necessidades dos clientes neonatais, famílias e profissionais envolvidos.

Este estudo evidenciou necessidades dos enfermeiros, para superarem a perda destes clientes, por isso parece pertinente o desenvolvimento de um novo estudo que forneça respostas aos enfermeiros, de forma a estes encarem e ultrapassarem o luto.

Como se abordou neste estudo, os cuidados paliativos neonatais não são apenas adequados a recém-nascidos em fim de vida, sendo também adequados a crianças com doença crónica limitante, por essa razão torna-se importante abordar esta realidade e todo o acompanhamento que é necessário à família, para se adaptarem à criança com limitações, acompanha-la e cuida-la da melhor forma. Daqui surge também a necessidade de perceber quais necessidades de acompanhamento, por parte dos profissionais de saúde, no domicílio.

É fundamental, continuar a abordar e a investigar esta temática, de forma a enraizar conhecimentos e fornecer instrumentos de trabalho, para os profissionais de enfermagem que prestam cuidados paliativos neonatais, de maneira a estes adquirirem novos conhecimentos e coloca-los em prática de forma a melhor a prestação destes cuidados.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Associação Nacional de Cuidados Paliativos. (2006). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos - Recomendações da ANCP* (1ª ed.). Lisboa: Associação Nacional de Cuidados Paliativos.
- Barbosa, A., & Neto, I. G. (2006). *Manual de cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos - Centro Bioético da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Bardin, L. (2004). *Análise de Conteúdo* (3ª ed.). Lisboa: Lusodidacta.
- Berkow, R., Beers, M. H., & Fletcher, A. J. *Manuel Merck de Saúde para a Família*. Oceano Grupo Editorial, S.A.
- Bloch, H., Lequien, P., & Provasi, J. (2003). *A Criança Prematura*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Carter, B. S., & Levetown, M. (2004). *Palliative Care for Infants, Children, and Adolescents*. Maryland: Johns Hopkins.
- Carter, B. S., Hubble, C., & Weise, K. L. (2006). Palliative Medicine in Neonatal and Pediatric Intensive Care. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 759 - 777.
- Catlin, A., & Carter, B. (2002). Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative care protocol. *Journal of Perinatology* - nº 22, 184 - 195.
- Cerqueira, M. M. (2005). *O cuidador e o doente Paliativo*. Coimbra: Formasau.
- Coniam, S. W., & Diamond, A. W. (2001). *Controlo da Dor* (2ª ed.). Lisboa: Climepsi - Sociedade Médico-Psicológica, Lda.

- Corr, C., Torkildson, C., & Tyler, M. K. (2009). Pain and Pain Management in Pediatric Palliative Care. *Pediatric Palliative Care Newsletter* , 14, 1-30.
- Coutinho, M. T. (2004). Apoio à Família e Formação Parental. *Análise Psicológica* , 55-64.
- Dias, M. d. (2006). *Construção e Validação de um Inventário de Competências - Contributos para a Definição de um Perfil de Competências do Enfermeiro com o Grau de Licenciatura* (1ª ed.). Loures: Lusociência.
- Feldman, R. S. (2001). *Compreender a Psicologia* (5ª Edição ed.). Lisboa: McGraw-Hill.
- Fortin, M. F. (1999). *O Processo de Investigação - Da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- Frias, C. d. (2003). *A Aprendizagem do Cuidar e a Morte - Um Desígnio do Enfermeiro em Formação*. Loures: Lusociência.
- Friebert, S. (Abril de 2009). NHPCO Facts and Figures: Pediatric Palliative and Hospice Care in America. *National Hospice and Palliative Care Organization* , 1-11.
- Guarda, H., Galvão, C., & Gonçalves, M. J. (2006). Apoio à Família. In N. d. Paliativos, C. d. Bioética, F. d. Lisboa, A. Barbosa, & I. G. Neto (Edits.), *Manual de Cuidados Paliativos* (1ª ed., pp. 453-461). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Leuthner, S. R., & Pierucci, R. (2001). Experience with Neonatal Palliative Care Consultation at the Medical College of Wisconsin - Childrens Hospital of Wisconsin. *Journal of Palliative Medicine* 4 - nº 1 .
- Lima, C. (2004). Do conceito ao Diagnóstico de morte: Controvérsias e dilemas éticos. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna* , 6-8.

- Lisle-Poter, M. D., & Podruchny, A. M. (2009). The Dying Neonate: Family-Centered End-of-Life Care. *Neonatal Network* , 28, NO. 2, 75 - 83.
- Magalhães, J. C. (2009). *Cuidar em fim de vida*. Lisboa: Coisas de Ler.
- Mendonça, S. S. (2009). *Competências Profissionais dos Enfermeiros - A Excelência do Cuidar* (1ª ed.). Lisboa: Editorial Novembro.
- Miura, E., Procianoy, R. S., & Colaboradores. (1997). *Neonatologia Princípios e Práticas*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Monterosso, L., Kristjanson, L. J., & Phillips, S. A. (2007). Supportive and Palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: evidence to guide the development of a Palliative Care Service. *Palliative Medicine* - n° 21 , 689 - 696.
- Moreira, I. M. (2001). *O Doente Terminal Em Contexto Familiar*. Coimbra: Formasau - Formação e Saúde, Lda.
- Nuffield Council on Bioethics. (2006). *Critical Care Decisions in Fetal and Neonatal Medicine: Ethical Issues*. London: Nuffield Council on Bioethics.
- Ordem dos Enfermeiros - Conselho de Enfermagem. (2008). *Dor - Guia Orientador de Boa Prática*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros .
- Potter, P. A., & Perry, A. G. (2006). *Fundamentos de Enfermagem - Conceitos e Procedimentos*. Loures: Lusociência.
- Roper, N., Longa, W. W., & Alison T, T. (1995). *Modelo de Enfermagem*. Alfragide : Editora Mcgraw-hill de Portugal, lda.
- Santos, C. (2006). *Doença Oncológica - Representação, Coping e Qualidade de Vida* (1ª ed.). Coimbra: Formasau.
- Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (1999). *Investigação Qualitativa em Enfermagem - Avançando o Imperativo Humanista*. Loures: Lusociência.

- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª edição ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Vala, J. (1986). A Análise de Conteúdo. In A. S. Silva, & J. M. Pinto, *Metodologia das Ciências Sociais* (pp. 101-126). Porto: Edições Afrontamento.
- Wainer, R. (2003). *When Medicine cannot cure: Dying children, Palliative Care and the production of companionship*. Buenos Aires: The University of British Columbia.

### **Bibliografia Informática**

- Organização Mundial de Saúde (02/12/2005). *O que são doenças crónicas?* Disponível on-line em: <http://www.min-saude.pt/portal/conteudos/enciclopedia+da+saude/doencas/doencas+cronicas/doencascronicas.htm>. Último acesso em 04/06/2009.
- Hummel, P. A., Puchalski, M. L., Creech, S. D., & Weiss, M. G. (6 de Novembro de 2004). *N-PASS: Neonatal Pain, Agitation and Sedation Scale – Reliability and Validity*. Disponível on-line em: <http://www.anestesiarianimazione.com/2004/06c.asp>. Último acesso em 14/12/2009.

## APÊNDICES

## **Apêndice 1: Termo de Consentimento Informado**

### **Consentimento Informado** Cuidados Paliativos Neonatais

---

#### **Objectivos**

- Conhecer o significado que os enfermeiros atribuem ao cuidar de clientes neonatais em situação decorrente de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado;
- Identificar quais as competências necessárias, dos enfermeiros, para prestarem cuidados paliativos neonatais;
- Conhecer quais as estratégias de Coping, utilizadas pelos mesmos.

A metodologia utilizada será de paradigma qualitativo, recorrendo à análise de conteúdo. A colheita de dados será efectuada através de entrevista semi-estruturada audiogravada.

Eu, \_\_\_\_\_, declaro que fui informado(a) do objectivo e metodologia da pesquisa intitulada “Cuidados Paliativos Neonatais”.

Estou consciente de que em nenhum momento serei exposto (a) a riscos em virtude da minha participação nesta pesquisa e que poderei em qualquer momento recusar continuar ou ser informado acerca da mesma, sem nenhum prejuízo para a minha pessoa. Tenho conhecimento de que os dados da entrevista por mim respondida serão usados somente para fins científicos e destruídos pelos investigadores após o estudo. Aquando do tratamento dos dados, estes serão codificados mantendo assim o anonimato.

Os resultados do estudo serão por mim consultados sempre que solicitar. Fui informado (a) de que não terei nenhum tipo de despesa nem receberei nenhum pagamento ou gratificação pela minha participação nesta pesquisa.

Depois do anteriormente referido, concordo, voluntariamente, em participar no referido estudo.

O Informante

Ass: \_\_\_\_\_

Data \_\_/\_\_/\_\_\_\_\_

## **Apêndice 2: Pedidos de Autorização aos Hospitais**

### **Assunto: Pedido de Autorização para a realização de entrevistas para Trabalho de Investigação**

Eu, Bruna Soraia da Silva Caroça, estudante finalista do Curso de Licenciatura em Enfermagem, na Universidade Atlântica/Escola Superior de Saúde, pretendo desenvolver um trabalho de investigação no âmbito dos Cuidados Paliativos Neonatais. Solicito a V. Ex<sup>a</sup> autorização para realizar entrevistas à população em estudo no serviço de cuidados intensivos neonatais, com vista a concretizar um dos passos para a realização do estudo, em questão.

Tendo como objectivos:

- Conhecer o significado que os enfermeiros atribuem ao cuidar de clientes neonatais em situação decorrente de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado;
- Identificar quais as competências necessárias, dos enfermeiros, para prestarem cuidados paliativos neonatais;
- Conhecer quais as estratégias de Coping, utilizadas pelos mesmos.

A população do estudo é constituída por enfermeiros que exerçam funções nas unidades de cuidados intensivos neonatais, sendo que será a amostra constituída por enfermeiros, com pelo menos cinco anos de experiência profissional e no mínimo um ano de experiência na unidade de cuidados intensivos pediátricos.

Para a realização deste estudo optou-se por uma abordagem qualitativa e por um estudo de carácter descritivo e exploratório.

O método de colheita de dados será a entrevista audiogravada semi-estruturada constituída por questões abertas, sendo a análise de conteúdo o método de eleição para o tratamento de dados.

Comprometendo-me desde já a respeitar o direito à autodeterminação, à intimidade, à confidencialidade, o direito à protecção contra o prejuízo e a um tratamento justo e equitativo.

Pedem deferimento:

**A Investigadora:**

---

Bruna Soraia da Silva Carocha

**A orientadora do estudo:**

---

Mestre Maria João Santos

Barcarena, 06 de Março de 2009



## Apêndice 4: Entrevistas

### 1ª Entrevista

- **Que significado atribui aos seus cuidados, quando cuida de recém-nascidos em situação decorrente de uma doença incurável e/ou grave, e com prognóstico limitado?**

Essencialmente é assim, são cuidados que quanto a mim tem como um grande objectivo o conforto, neste caso do bebe... são cuidados que devem ser paliativos no sentido de... ahhhh... minimizar... ou pelo menos controlar a dor... ahhh... e além de mais, penso que tem que haver uma grande componente, relativamente a toda a envolvente familiar, não é? E portanto, não são propriamente os cuidados que são direccionados para o trata, mas isso é... é de alguma forma evidente, e nós temos algumas situações, mas para o cuidar no sentido mais lato, ou seja, em todas as vertentes sobretudo nestas que tem a ver muito com o... com o conforto e com o paliar, não é? E o conforto vai desde coisas simples que nós fazemos, no fundo no dia-a-dia em qualquer bebe, tem a ver com o posicionamento, tem a ver com o controle do ambiente, portanto relativamente à luz, ao ruído... ahhh... tem a ver depois com outros aspectos claro, relacionados com a alimentação, tem a ver com uma coisa que é minimizar ao mínimo, tudo o que sejam agentes stressores e que provocam a dor e... e depois tem muito esta componente mais específica que é mesmo do controlo da dor não é? E no fundo é assim, fazer tudo de forma a que realmente aja um beneficio, para o bebe, mas muito no sentido não de prolongar muitas vezes a vida através de tratamentos e de terapêuticas que são agressivas e que muitas vezes em termos de beneficios são... são nulos e provocam às vezes até mais sofrimento, portanto não é tanto no sentido de prolongar a vida mas é de realmente... dar... ahhh... o tempo, que nós nunca sabemos que tempo é, não é? Qual é o tempo? Mas que este tempo seja de alguma forma vivido com conforto, quer para o bebe e também para os pais, de uma forma em que estejam completamente integrados, de uma forma em todo este processo e que para eles o sofrimento também... é sempre algum, evidentemente, mas que possamos de alguma

forma, através daquilo que fazemos no dia-a-dia atenua-lo... E portanto é este o sentido que eu atribuo muito aos cuidados, nestes bebés.

- **Que competências sente como essenciais para prestar cuidados à criança e família nestas situações?**

Eu penso que... Fundamentalmente são competências que têm a ver muito com as questões relacionadas com... questões com a ética, não é? Questões éticas e Deontológicas, não é? Porque nestas situações somos muitas vezes confrontados com... com dilemas não é? e às vezes não sendo dilemas em que temos que optar por um ou por outro, qual é aquele menor que o normal mas são normalmente situações que nos colocam muitas dúvidas e também problemas, sem dúvida alguma, não é? E portanto acho que é competências éticas e deontológicas, competências relacionais, sem dúvida alguma, é fundamental que nesta fase de acompanhamento ao bebé, tenhamos uma relação muito, muito aberta, muito sensível com a família, e portanto aí a componente relacional é fundamental, não é? Eu acho que aqui a parte técnica, não é isso que é mais importante, porque se calhar os cuidados que nós temos, nesta altura que proporcionar ao bebé, não são tanto cuidados na área técnica, não é? Mas é muito neste sentido do conforto, e portanto temos que estar muito sensíveis aos sinais que o bebé nos dá, não é? Em como está bem, ou não está... em como está com dor, ou não está... e estar também muito, muito sensíveis aquilo que é também o sofrimento dos pais. Portanto temos que ter uma grande disponibilidade... Penso que é mesmo competências éticas e deontológicas e relacionais, são aquelas que fundamentalmente nestas alturas são mais necessárias.

- **Que estratégias de Coping utiliza para ultrapassar os possíveis adversidades ao prestar de cuidados paliativos neonatais?**

Muitas vezes é nestas alturas que até situações pessoais, umas mais ou menos bem resolvidas ou não, relativamente às vezes a alguns lutos que temos que fazer e que às vezes afloram um bocadinho e... e se intrometem um bocadinho em todo este processo, não é? De qualquer forma é assim, eu acho que essencialmente também tem

muito a ver com a experiência, que se calhar cada um de nós, depois tem também da sua vivência e dos anos que tem de vivência, não é? Isso de alguma forma nos também ajude também, a superar um bocadinho algum sofrimento, não é? Porquê? Porque inevitavelmente nós cuidamos de pessoas, umas que têm muito bons prognósticos e que isto é tudo muito cor-de-rosa e que corre tudo muito bem, mas também sabemos que há um outro lado, que é neste caso muito concreto, na neonatologia, são aqueles bebés muito prematuros no limite da viabilidade que a probabilidade de sobrevivência ainda, em algumas situações, ainda é apesar de tudo reduzida, não é? E mais do que isso, digamos que a morbilidade, num grupo de bebés, sobre tudo até às 25 semanas, é ainda relativamente alto, portanto o risco de ficarem com sequelas é alto, não é? E portanto nós muitas vezes somos também confrontados com isso, durante os internamentos dos bebés em que nós sabemos que alguns dos bebés ficaram inevitavelmente com sequelas graves, para o resto da sua vida, se sobreviverem, não é? Sobretudo sequelas ao nível neurológico, que é normalmente o aspecto que pesa mais nestas situações, não é? Porque no fundo também é aquele que é mais incapacitante, não é? E portanto isto para dizer o quê? Que muitas vezes... se calhar a sensação de perda talvez não seja tão, tão grande. Porquê? Porque se calhar aqui nestas situações, também temos que ponderar muito o que é qualidade de vida, para estes bebés e também para estas famílias, atenção, não é? Pois são estas famílias que ao longo da sua vida, cuidam destas crianças não é?

Quando nós temos um pouco a noção, de tudo o que é... desta problemática, é evidente que muitas vezes a morte do bebé, acaba por ser também o fim do sofrimento para ele e para a família... e também se calhar para nós, não é? E portanto às vezes a morte não intimida tanto... vamos lá ver... é sempre... sempre qualquer coisa que... que nós não gostamos de vivenciar, não gostamos que as crianças morram, efectivamente, mas de alguma forma também sabes que se calhar... se calhar é inevitável que assim seja, não é? E portanto também é verdade que se não houvesse esta tecnologia toda, muitas destas questões nem se colocariam, de certeza absoluta porque os bebés morreriam logo, assim que nasciam ou daí a algumas horas, não é? E portanto, nós na neonatologia somos muito confrontados, com tudo isto, porque a tecnologia ajuda-os a sobreviver. À dez anos atrás, muitas destas questões não se colocavam, não estávamos a falar de bebés de 23/24 semanas, não é? Porque digamos que uma grande

percentagem falécia logo à nascença, portanto estas questões das sequelas, portanto penso também que é um pouco da nossa vivencia destas questões dentro da unidade, que nos ajuda. Para além disso, também esta é uma forma também de nós... também não vemos assim as situações de uma forma tão dramática, está bem? Pronto. Até na perspectiva dos pais às vezes o sofrimento dos pais é tão grande, que na verdade o desfecho às vezes, apesar de tudo é o mal menor quer para o bebe, do ponto de vista do bebe, do sofrimento do bebe, sem dúvida e também do sofrimento dos pais. Por outro lado, acho que o facto de nós, também de alguma forma, mais ou menos abertamente falarmos sobre estas coisas e eu acho que apesar disso cada um tem as suas estratégias mais pessoais para conseguir resolver tudo isto, mas se calhar também nos ajuda a ultrapassar pois também isto, não é?

E essencialmente isto depois do bebe muitas vezes falecer, muitas vezes alguns pais ainda mantemos alguma ligação, e talvez isso também nos ajude, nós próprios também a resolver alguma situação que tenha ficado assim... porque efectivamente às vezes há situações que às vezes nos deixam um bocadinho... com mais... com a sensação que as coisas se calhar poderiam ter sido de uma forma diferente, não é? Pronto... Mas eu acho que no geral, eu pelo menos pessoalmente sinto isto, é que a forma como nós conseguimos viver muitas vezes com os pais, esta fase de fim de vida, de alguma forma também nos tranquiliza a nós, no sentido de que estamos a fazer, se calhar, o melhor ou aquilo que é possível fazermos e isso de alguma forma também nos ajuda nós próprios a superar as nossas... as nossas problemáticas interiores, não é? E portanto... Claro que nem tudo isto às vezes é assim de uma forma tão... tão pacífica, não é? E às vezes os pais, efectivamente, há pais que têm muita revolta, sem dúvida alguma, mas isso muitas vezes até são situações mais... agudas, sei lá... um bebé que até estava bem e de repente as coisas começam a descambar e portanto corre tudo mal e realmente termina desta forma... mas na perspectiva, se quisermos falar na perspectiva de prognósticos limitados, situações de doença incurável, portanto de alguma forma, eu penso que tentamos preparar os pais para eventualmente esta situação... que é a morte, não é? Ou este fim mais ou menos anunciado e isso de alguma forma também nos ajude nós próprios a nos prepararmos também. E portanto... falamos também entre nós, depois também no final, às vezes conseguimos também falar nisso depois mesmo de...

de o bebe pronto já cá não estar, quer dizer já há um distanciamento, mas às vezes também falarmos entre nós também ajuda muito... depois a conseguirmos ultrapassar isto e se calhar também a falarmos de coisas como... como é que às vezes estas situações se podem resolver ou encaminhar... situações de fim de vida, como é que nós podemos preparar isto com os pais, não é? Como é que podemos antecipar, às vezes, algumas situações que podem ser problemáticas? E portanto isto no fundo é um caminho que se faz também, passo a passo, não é? Um caminho que se faz em conjunto com os pais e portanto calhar isto também é uma forma, de nós próprios também nos preparar-mos.

## 2ª Entrevista

- **Que significado atribui aos seus cuidados, quando cuida de recém-nascidos em situação decorrente de uma doença incurável e/ou grave, e com prognóstico limitado?**

Primeiro tento evitar a dor, em primeiro lugar... com posicionamentos, com terapêutica, tento isolar o ruído, porque eu acho que se tiver o ruído, ele sente muito mais a dor, estimulação mínima e depois tentar ser o mais meiga, possível, na prestação dos cuidados, usar o toque, a voz, o tacto... e basicamente é isso, acho que já ajuda a diminuir a dor, já dá bem-estar à criança.

Nestas situações, falo imenso com os pais, aconselho sempre a eles procurarem um psicólogo, o da unidade ou se não se sentirem à vontade como o da unidade, porque às vezes eles tem psicólogos, que já tem de conhecimentos ou têm lá fora e depois falo das minhas vivências, tento que eles falem entre eles, os pais da unidade que estão em situações também complicadas, há coisas que eles verbalizam aos pais e que eles não verbalizam a nós... e de uma outra maneira... se um pai estiver informado e tiver hipótese de exprimir o seus sentimentos, acho que é um pai que está mais informado é um a pai que tem muito mais confiança em nós e que consegue com o tempo exprimir aquilo que lhe vai na alma, para agente poder actuar.

- **Que competências sente como essenciais para prestar cuidados à criança e família nestas situações?**

Competências... Competências do enfermeiro... quê na prestação de cuidados da dor??? É que isso já referi um bocado anteriormente, que é os posicionamentos, ou então não estou a perceber a pergunta.

(reformulação da pergunta)

Principalmente ser humano, saber colocar-se no lugar do outro, que acho que é muito, muito importante, estar disponível para ouvir as pessoas no momento certo e no

momento oportuno, porque nós conseguimos ver quando os pais estão naquela fase, em que eles estão mesmo muito, muito aflitos e tem que ser naquele momento e se agente tem coisas para fazer, tentamos que aquilo que íamos fazer naquele momento, possa ser atrasado 1... 2 horas, o tempo que for necessário, nenhum bebe vai morrer se agente atrasar a alimentação ou a terapêutica, mas pode ser que naquele momento para aqueles pais, aquele seja o momento chave deles exprimirem tudo aquilo que eles precisam de botar cá para fora, para agente os poder ajudar.

Pronto basicamente é isso, é compreensão, é estar disponível é... isso...

• **Que estratégias de Coping utiliza para ultrapassar os possíveis adversidades ao prestar de cuidados paliativos neonatais?**

É assim, eu tento... primeiro não me lembrar da minha experiencia pessoal para não ficar muito triste... tento que os pais vejam o quê que há de positivo, ou o quê que houve de positivo... eles tiveram aquele filho e ele também deu algumas alegrias... pronto, tento que eles vejam a parte positiva, não só a parte negativa.

Tento para mim... porque eu acho que é importante, se eu me ajudar a mim também consigo ajudar os outros. Tento ajudar a ultrapassar a situação, porque nestas fases em que tenho bebes a morrer, sinto que estou mais vulnerável, leio mais, vou ao cinema, faço coisas que me sejam agradáveis, para me sentir em paz comigo mesma, porque se eu tiver em paz comigo mesma consigo ajudar as outras pessoas.

### 3ª Entrevista

- **Que significado atribui aos seus cuidados, quando cuida de recém-nascidos em situação decorrente de uma doença incurável e/ou grave, e com prognóstico limitado?**

O significado... especial porque... pronto... é difícil nós aaa... só em casos mesmo, mesmo de extrema gravidade, que nós temos mais ou menos uma previsão do que pode acontecer, não é? Porque às vezes milagres acontecem e se calhar até é capaz de ser um pouco mais difícil encarar isso, propriamente do que a morte, é sempre difícil quer num caso quer noutra é sempre difícil, que um bebe não sobreviva, quer um bebe sobreviva é sempre difícil. Eu estou a dizer que é mais complicado gerir quando o bebe está em fase terminal, isto é, quando nós pensamos que ele está muito mal e ele depois dá uma volta e sobrevive mas com sequelas graves, não é? E nós sabemos... à partida temos a noção do que vai acontecer, que nós lidamos com situações que... nos... nos bebes muito pequeninos, como é o caso da neonatologia, que normalmente as sequelas são cerebrais, não é? Por tanto a sobrevivência nestes bebes... a não ser que isso pronto... seja a nível... de outro tipo de patologia, que é rara, que não lhes afecte a parte cerebral mas... ai também... é... difícil eles não sobreviverem, não é? Quando é outras patologias... de qualquer modo, a não ser que sejam cirurgias e que sejam graves... e que a cabecinha esteja boa... aaa... agora é difícil gerir-se em qual for a situação, o facto do bebe... mas quer dizer é sempre especial, porque nós tentamos sempre aaa... lidar de uma forma... digamos, ter mais cuidado. Ter mais cuidado em relação à manipulação, principalmente, evitar... evitar manobras e técnicas que possam deixa-los desconfortáveis, ou provocar dor... Tentamos não ser tão rotineiros nas nossas... aaa... na nossa prestação de cuidados.

- **Que competências sente como essenciais para prestar cuidados à criança e família nestas situações?**

As competências dos enfermeiros são muitas... tem a ver com a sensibilidade de cada um... tem a ver também como cada um encara a morte e... e pronto... e... e é necessário por vezes um esforço, porque nós somos humanos, não é? E nem sempre... às vezes é assim... depende também aa... depende das circunstâncias, eu já tive aqui bebés prematuros que... que acabaram por... falecer ao final de um tempo e tive bebés... e pronto acho que... nesses... nesses bebés, em alguns, não digo em todos, eu tive uma... uma posição mais distante e houve outros que eu me apeguei mais... e é sempre difícil... é sempre difícil, mas naqueles que nós nos apegamos mais, é muito muito mais difícil e difícil gerir os sentimentos... e principalmente com os pais. Pronto... eles também... aaa... Também é uma variedade de sentimentos muito grandes, em relação aos pais... porque depende das situações, há pais que... que à partida quando eles entram aqui... aaa... depende das circunstâncias como eles entram aqui, os bebés... se foram bebés que acabaram por falecer mas que o seu destino era mesmo a morte, está a compreender? Quando já havia uma certa... da parte dos pais, da parte da mãe principalmente, não é? Às vezes... pronto já tem acontecido, que os bebés sobrevivem e as mães mesmo nesses casos acabam por se apegar ao bebé, mas o destino deles não era propriamente a vida, não é? Pronto... e aqueles que morrem, às vezes a sensação que me dá, é que é um alívio para os pais. No fundo, nós aqui salvamos aqueles que querem muito os filhos e aqueles que não os querem também, está a perceber? E depois temos também aquilo que os médicos pretendem investir ou não nos bebés... porque há situações muito graves e depois cria-se assim um impasse, investe, não investe... anda-se ali... às vezes investem quando não se devem investir, outras vezes... acho que facilitam assim um bocadinho e eles conseguem sobreviver... pronto é tudo muito complicado.

Eu penso que não é qualquer... mesmo dentro dos profissionais de saúde, o que eu tenho notado é que nem todos os profissionais gostam da parte da neonatologia... não gostam... não... não... acho que não há necessidade... acho que não há necessidade não é bem mas... aaa... acho que, que é difícil uma pessoa que não gosta adaptar-se a cem por cento, num serviço como este, não é? Porque mexe muito conosco, também é difícil e em todos os serviços mexem com os sentimentos das pessoas mas não sei acho que este é especial... não sei não tenho muita experiência dos

outros. Não tenho muita experiência, mas penso que numa urgência, na pediatria, num serviço de... de... pronto... crianças com patologias graves, tipo IPO, etc... isso é ainda mais complexo, porque já são crianças e ao mesmo tempo são crianças que algumas delas não vão sobreviver, ai sim... ai acho que é ainda mais difícil de gerir os sentimentos e é necessários pessoas mesmo com capacidade.

A sensibilidade e capacidade de conseguir ultrapassar, que é muito importante, (nas pessoas que trabalham nestes serviços) não estou a dizer que são os sentimentalistas... mas pronto, é preciso ter bom senso, acima de tudo o bom senso, acima de tudo, também ter alguma psicologia para lidar com os pais, porque eu não sou... pronto... estou cá já à muitos anos, alguns anos, muitos não mas alguns anos, mas os suficientes para sentir que mudei, não é? Mudou a minha forma de ser e a minha forma de estar a determinadas situações que se depararam ao longo destes anos... aaa... mesmo em relação aos bebés e em relação aos pais, não é? Eu lembro-me que ao principio evitava os pais, naquela altura mesmo que não havia mesmo mais nada a fazer... os pais pronto... E depois comecei a ver, não isto não, não é correcto então vamos ter outra atitude, tenho que ter outra atitude, isto é muito triste, mas os pais tão a sofrer bastante com isso e eu não posso fraquejar, não posso ter uma atitude de “desprezo” em relação aos pais, não é? E afastar-me deles, eles precisam de alguém que os apoie... e precisam de libertar os sentimentos e... e transmitir aquilo que é melhor para eles e é isso que nós temos que respeitar. Há pais que não querem... há pais que não querem estar ao pé dos bebés e há outros que querem, não é? Portanto não estou a dizer que as pessoas para irem para a neonatologia já estão... ou já devam ir estruturadas e saber perfeitamente, as coisas vão evoluindo e a pessoa vai se transformando.

- **Que estratégias de Coping utiliza para ultrapassar as possíveis adversidades ao prestar de cuidados paliativos neonatais?**

Eu mesmo??? Às vezes não consigo fazer nada, é ir passando, é o tempo, é o tempo... mas concordo que nós devíamos ter alguém presente ou nesses momentos ou

haver uma rotina aaa... mensal, sei lá... não é bem uma rotina mas uma consulta, de tempos a tempos ou quando nos sentíssemos mais em baixo, com mais fragilidade... e penso que a psicóloga nos devia dar apoio, porque não é só aos pais e alias até nos ajudaria a... no contacto com os pais e no que é que nós podíamos fazer para ajudar melhor os pais, não é? É importante isto... porque somos todos profissionais e precisamos todos uns dos outros e eu acho que o psicólogo não era só para os enfermeiros, era muitas vezes para os médicos... médicos e não só, acho que ignoramos um pouco às vezes, aquilo que a equipa de auxiliares também fazem, e eles também estão por perto e também se apercebem das coisas e também sofrem com isso... e nós às vezes não pensamos nisso, não é? Olhamos só para aquilo que nós precisamos e que sentimos, nós é que estamos a lidar ali com a situação mas também... eles também estão cá... Os médicos afastam-se... ah está mal ou está bem, é uma estratégia... às vezes é uma estratégia... mas às vezes pode não ser, não é? Pronto... por isso é que eu digo que o psicólogo dava jeito. Pronto, mas às vezes em relação a nós... em relação a mim neste caso, só o tempo! E às vezes até é difícil o tempo...

Por acaso eu tive aqui a situação de um bebe que não era prematuro, tinha uma doença cardíaca... nunca me tinha acontecido isso e eu... apeguei-me muito ao miúdo, pronto. Não fazia questão, pronto nós aqui temos um sistema muito rotativo, não ficamos sempre com os mesmos bebes, porque trocamos, fazemos trocas, ficamos quando estamos na nossa equipa mas também rodamos pelo serviço, passamos por intensivos, estamos um tempo em intensivos, um tempo em intermédio e um tempo em internamento. Nós temos um tempo determinado em cada local da neonatologia e nesse caso eu estive sempre a tempo inteiro com ele, digamos que fui um tempo a enfermeira desse bebe e ele morreu de uma forma muito... muito repentina, não se estava à espera... e quando eu cheguei e que me disseram que ele tinha falecido, foi assim... como se me tivesse caído um balde de gelo em cima, não estava nada à espera, desatei num pranto desgraçado, quer dizer que... foi impossível controlar! Nunca me tinha acontecido! E com aquele bebe porque ele também já... de certa forma interagia, não era bebe prematuro, o que é que acontece nós mantemos aquele contacto, que com os prematuros não é possível... cuidamos e tentamos o máximo reconforta-los e aliviar-mos algum sofrimento mas não há aquele contacto. Com aquele bebe... Aquele bebe era

muito apelativo e era... parecia que se centrava muito ambiente, está a compreender? Quando ele estava com algum sofrimento, olhava para nós de uma maneira... a pedir socorro mesmo, era horrível e quando se conseguia realmente que ele ficasse aliviado, era um alívio para nós também... e para mim foi... para mim era um alívio. Esse bebe marcou-me bastante, até hoje! Acho que não o vou esquecer... Acho que nunca o vou esquecer! Houve outros claro, mas como ele não.

Não fiz nada para superar, não falei com ninguém, não fiz nada, fica nas minhas magoas... o tempo foi passando, claro que ao principio pensava muito nele mas depois com o tempo foi passando, de vez enquanto lembro-me dele... mas vai com o tempo. Não me vou esquecer porque em relação aos outros bebes que faleceram, é como tudo com o tempo a pessoa acaba por esquecer mesmo, agora aquele e outros, aqueles que ficaram na memoria, não se vão esquecer nunca... Mas é pena é não continuarmos com contacto dos pais, às vezes tenho alguma curiosidade em saber... como é que estão.

Estou a lembrar-me agora de um bebe que tivemos aqui, que também faleceu... e agora já sei que a mãe tem outro... a vida é assim...

#### 4ª Entrevista

- **Que significado atribui aos seus cuidados, quando cuida de recém-nascidos em situação decorrente de uma doença incurável e/ou grave, e com prognóstico limitado?**

Atribuo o máximo, o maior cuidado! Considero do mais importante, que existe no nosso cuidar, tudo é importante em todas as crianças, mas nestas então que se vão então... partir, digamos assim, acho que é da maior importância!

- **Que competências sente como essenciais para prestar cuidados à criança e família nestas situações?**

Temos que ter uma sensibilidade extraordinária, que é o que eu acho, e que muitas vezes com o passar dos anos se vai perdendo nas unidades e conosco, porque já somos enfermeiras há muitos anos. Depois temos que pensar manter aquele bebe e aqueles pais naquele local, ou seja não tentar expor toda a situação que se está a passar e nós na nossa unidade não temos esse espaço, devia ser um espaço resguardado, como se tivéssemos um biombo em toda a volta, que ninguém pudesse interferir ali. Mais coisas... sensibilidade, o espaço físico também é importante, outras competências nossas... como por exemplo?? Se nós estivéssemos um espaço para isto acontecer, a família poderia estar presente, o que não acontece na nossa unidade, não como é que é nas outras isso não acontece. O bebe está a falecer e nós não temos onde pôr o bebe, excepto duas situações que tivemos que foi trazer o bebe para a pré-saida, porque podíamos manipular um bocadinho os bebes do serviço e ficar ali então para ir embora e a família pode-se despedir do bebe de outra maneira, porque se não é tudo feito na unidade, com todos os pais a verem e a observarem tudo, e nós por mais que queiramos dizer também não podemos falar muito alto porque estamos a dizer o que é que aquele bebe tem, o que lhe vai acontecer... sei lá... O bebe não tem o espaço dele nem a mãe nem nada... pronto precisamos de espaço físico e também outras qualidades nossas, não é? Por exemplo, o bebe está a morrer e nós não dizemos... “ah vamos dar banho” ou

pelo menos não devíamos fazer isso, não costuma acontecer... eu acho que aqui temos muito esse... ou pelo menos temos mais esse cuidado, estamos mais alerta... a perda é muito... pronto! Não nos acontece muito mas quando acontece e já são bebés que estão aqui connosco à muito tempo, não lhes conseguimos proporcionar um ambiente “calmo”, para os pais poderem estar a acompanhar o bebé na sua partida.

Eu sinto quase sempre a mesma coisa... vou cuidar de ti, é este o meu trabalho, gosto muito de ti, quero que sejas saudável, estás no início... é geralmente assim com todos, nesses ainda penso mais nisso, ou vou ter que te tratar agora o melhor que eu sei, porque amanhã tu não vais estar aqui, então vou fazer o melhor que eu sei hoje, porque amanhã não vais estar aqui a olhar para mim, é mais ou menos isso... e também em relação à medicação, nós aqui não usamos muito a medicação, analgésica ou outra fentanil, etc, para deixarmos... ou morfina, para deixarmos os bebés mais calmos. Analgésia já começamos a usar mais, estamos muito melhores de uns anos para cá mas depois medicação sedativa, perde-se um bocadinho, é sempre pelos mínimos, porque o bebé não pode morrer comigo, ou não deve... e não porque nós não estejamos sempre a chamar, percebe? Mas mesmo assim melhoramos, mas ainda não é o suficiente, eu acho que os bebés têm muita dor e isso incomoda-me solenemente, a dor dos bebés, principalmente nestes. Avaliamos a dor no serviço, não fazemos isso à muito tempo, mas agora temos uma escala que preenchemos, não é? Mas vimos sempre se o bebé está com fáceis encrespado, se está muito agitado, se está sempre carrancudo... por tanto mesmo sem fazer, agora estamos a fazer a avaliação da dor, mas mesmo sem preenchermos a escala, nós temos muita facilidade em perceber quais são os bebés que realmente precisam ou de analgesia ou de sedação, por dor ou por desconforto, nesse aspecto não temos dificuldade. Depois temos dificuldade é em manter que o bebé não tenha dor, não é? Nós somos muito atentos e muito observadores mas não podemos prescrever nada, portanto não conseguimos, chegamos ali e paramos. Chamamos muitas vezes e na maioria das vezes isso surte, algum resultado, temos também agora médicos mais novos no serviço, que nos ouvem muitíssimo e que estão mais vocacionados para diminuir a dor.

• **Que estratégias de Coping utiliza para ultrapassar os possíveis adversidades ao prestar de cuidados paliativos neonatais?**

O que é que eu uso? Não sei sinceramente o que é que eu uso... temos mecanismos de defesa mas... para já não morrem muitos bebés comigo... estou cá à muitos anos mas não sou uma pessoa que... deixo-os moribundos mas não partem, percebe? Aquela fase final dele ir embora... não ocorre! Já aconteceu, umas quatro ou cinco vezes mas aos anos que eu estou aqui, poderia ter acontecido umas centenas valentes. Ficamos com aquela imagem do bebé com alguma vida, mas é uma sensação horrível.

Mecanismos de defesa... sei lá... às vezes choramos, como é evidente somos humanos, não somos super mulheres, não somos super homens, eu falo por mim muitas vezes tento não levar as coisas daqui para casa, e algumas vezes eu consigo fazer isso, dantes, ao princípio ligava muitas vezes para saber como é que estava o bebé, mas agora já tento mais... mas lembro-me e sinto dor. Se bem que eu prefiro que eles partam calmos, do que ir para casa com aquela sensação de que aquele bebé está a sofrer e eu hoje não fiz nada para o ajudar ou pelo menos não insisti o suficiente para diminuir a dor dele. Tento não ir para casa com sentimentos de culpa, que o que tiver que dizer ou fazer que seja naquele momento, podia ter feito... esta sensação não existe para mim, podia ter feito e não fiz, não eu quero fazer ali... que é para depois quando acontecer, aquela partida, ele vai embora e eu saber... ele foi mas foi porque eu não pode fazer mais nada ou foi confortável. Não sei se me estou a fazer explicar!

As vezes até temos que nos chatear... dizer o bebé não está bem... como tirar oxigénio a um bebé, eu não faço isso, pode estar prescrito mas eu chamo a médica e digo que não concordo com isso e não vou fazer, portanto o bebé é meu, ou ela fica ali... ou então temos que trocar de enfermeira porque eu não faço, não tiro oxigénio a bebés em partida... Acho que isso é cruel! Eu acho que há coisas que se têm que manter sempre, não é o oxigénio que vai salvar o bebé, evidente mas em vez de o bebé estar em esforço, estar ali a sofrer, o oxigénio está lá e pode alivia-lo. Eles dizem que não que isso não alivia, mas para mim para aquilo que eu estou a ver alivia, então eu faço.

O meu mecanismo é eu faço aquilo que eu acho que tenho que fazer, não é porque não se faz oxigénio, isso não... isso para mim não dá. E comida damos aos bebés... comida tem que comer.

Mecanismos de defesa, pois então, temos que chorar, como é evidente. E com os pais é muito cruel, termos que dizer a um pai “olhe não há nada a fazer pelo seu bebé”, se bem que eu acho que mesmo quando o bebé está a partir, não há assim muita frontalidade com os pais, não se diz... tipo, lembro-me perfeitamente de uma miúda que recebemos do Algarve, com um tumor e que o neurologista veio, o pai estava aí, a mãe ficou internada, e foi logo visto na TAC que não havia nada para fazer, nem cirurgia, porque era um tumor que tinha também um coágulo de sangue, que no trabalho de parto rebentou, e portanto era assim uma coisa terrível. E a bebé veio transferida para nós e portanto eu lembro-me perfeitamente de ter pedido para assistir à reunião com o pai, onde estava o neurologista, um dos nossos pediatras e eu pedi se o tio podia assistir, porque o pai só estava com o tio e foi-me dito que sim, e portanto quando o pai perguntou: “Mas a minha filha vai morrer?”, eu antes já tinha a certeza de que não havia nada a fazer, ou seja a mensagem é não há muita coisa para fazer mas quer dizer não podemos dizer isso assim dessa maneira, mas percebe o que eu quero dizer? Eu acho que isto é cruel com os pais ou com qualquer familiar, nós sabemos que não há nada e vamos dizer bem, porque estamos a dar novamente esperanças às pessoas de uma coisa que não existe, nem que seja 10% em 100, mas elas agarram-se a isso. E se nós dissermos: “não, olhe não possivelmente...” não podemos dar certeza absoluta mas a nossa conversa encaminha-se para o fim das coisas, é diferente. Eu não utilizo esses subterfúgios para me esconder da realidade, prefiro sempre... começar a falar com os pais a preparar... acho que é sempre preferível.

Cuidados Paliativos no verdadeiro significado das palavras... eu acho que não existem aqui.

## 5ª Entrevista

- **Que significado atribui aos seus cuidados, quando cuida de recém-nascidos em situação decorrente de uma doença incurável e/ou grave, e com prognóstico limitado?**

Tem azar porque está a falar com alguém que já tem formação em Bioética por isso... O significado é no fundo... entender que esses cuidados são prestados no âmbito de um entendimento paliativo. Se o prognóstico é reservado e se como disse... a doença é incurável e grave, que implique a incompatibilidade com a vida eu não posso de modo algum entender que, neste caso concreto... entender que vou curar esse doente, vou cuida-lo procurando aaa.... Se isso depender exclusivamente de mim, mas como sabe nós funcionamos em equipe e as decisões, muitas vezes, a nível de tratamentos mais intrusivo, muitas vezes não, são sempre do âmbito do médico, mas no que concerne às acções independentes, que isso é privilégio ainda do enfermeiro, eu iria realmente proporcionar um cuidado onde o conforto, a relação terapêutica primeiro e enquadrado na relação terapêutica iria para os cuidados dirigidos para o conforto, para o bem estar, para a hidratação do bebe e para o apoio psicológico, social e até financeiro, porque não, seria considerado. Mas por outro lado se a doente, tivesse uma doença incurável, fosse compatível com a vida, grave, mas que conseguisse ter a noção de que... haveria a hipótese de qualidade de vida, se os pais estivessem envolvidos na situação e aceitassem que o bebe... aceitassem o bebe nessas condições, desde que o interesse real da criança não estivesse comprometido, então ai chamar-lhe-ia paliativos mas com vertente curativa e até de reabilitação não poderia ser excluída.

- **Que competências sente como essenciais para prestar cuidados à criança e família nestas situações?**

As competências são... essencialmente relacionais, é na relação que eu no fundo estou mais perto do outro, eu promovo a auto-estima do outro, eu o respeito com os seus condicionamentos que culturais, quer físicos, quer psicológicos, quer outros... que eu aceito como um estranho, sendo próximo, percebe? Portanto, na verdade a relação é o fundamento de nós estarmos com o outro, de sermos como o outro e de cuidarmos do

outro. Sem descurar do aspecto técnico, nem o aspecto científico, porque na verdade são essenciais, neste caso se calhar talvez não, mas seriam essenciais num contexto global de um cuidado a relação é realmente fundamental, relação com o bebe e com a família, privilegiando ai a parceria de cuidados.

• **Que estratégias de Coping utiliza para ultrapassar as possíveis adversidades ao prestar de cuidados paliativos neonatais?**

Que estratégias? Não sei se uso estratégias... Não sei se não me refugio, é uma estratégia, em mim... nos meus medos, porque quando eu... quando há uma perda e, neste caso a perda na unidade de cuidados intensivos, do recém-nascido que em princípio a ideia é de viva, nós não... o recém-nascido vem para o futuro, vem para perpetuar, vem para fazer parte da...da espécie Humana e para a perpetuar, não é? É para a paridade por tanto, no fundo é para a esperança da nossa civilização Humana, está a ver? Portanto, o recém-nascido, no fundo é para dar continuidade à existência Humana na terra e por isso o recém-nascido morrer é qualquer coisa que não é aceitável, repare nem eu que tenho formação em Bioética... muitas vezes me questiono, muitas vezes tenho dúvidas, muitas vezes fico perplexa e penso “mas ele não pode morrer!” e às vezes a verdade está ali diante dos meus olhos, aquele bebe não pode continuar a viver, porque continuar a viver é continuar a sofrer. Portanto, estratégias? Se calhar, ainda não sei o suficiente para no fundo entender que a morte faz parte da vida e que é na vida que nós encontramos o sentido da morte, é dando sentido à vida que nós encontramos o sentido da morte. Se isto é difícil na idade adulta, é completamente impossível nesta idade... na primeira idade, no recém-nascido, até mesmo... a vida começa quando o bebe é bebe, não quando nasce, eu penso que logo a partir da concepção, não é? E por tanto nem mesmo nessas condições, claro pensando sempre que inicialmente aquele ser é um montinho de células, mas quando ele começa a ficar formado, até ai para mim é penoso, percebe? Penoso no sentido, de na verdade não ter conseguido ultrapassar essa situação de morte, mas estou a trabalhar o assunto.

## 6ª Entrevista

- **Que significado atribui aos seus cuidados, quando cuida de recém-nascidos em situação decorrente de uma doença incurável e/ou grave, e com prognóstico limitado?**

O significado que eu atribuo aos meus cuidados, tem a ver com um bebe que realmente tem uma perspectiva de não vir a ficar bem, não é? Os meus cuidados são sempre mais ou menos os mesmos, considero-me uma pessoa bastante preocupada com o conforto do bebe... com o conforto físico, claro, e com a visualização dos sinais de desconforto, sofrimento, taquicardia, do fáceis do bebe e, de todos esses sinais que nos permitem ver se o bebe está bem ou não. Se realmente é uma situação terminal, se calhar ai ainda vou ter um sentimento, se calhar diferente, proporcionar aos pais que cuidem do bebe, cuida-lo se calhar com outro carinho, não é? Da parte realmente da enfermagem passa por ai, passa pela administração da terapêutica, que eventualmente tiver prescrita e passa pelo facto de proporcionar conforto ao bebe, aproximação com os pais... fazer aquilo que me é possível por estas vidas tão curtas, que às vezes acontecem aqui.

São cuidados muito importantes, para já porque os pais vão ficar com uma marca para o resto da vida, é um filho que têm ali que vão perder, não é? Para mim é muito importante que os momentos sejam aproveitados ao máximo, que se proporcione uma aproximação física do bebe com os pais, estimular para que se tirem fotografias, para haver recordações, porque isso é sempre importante para as pessoas mais tarde resolverem o luto, ajuda no luto, resolver não mas pronto... ajudar a ultrapassar aquela fase mais difícil do luto.

- **Que competências sente como essenciais para prestar cuidados à criança e família nestas situações?**

Pronto eu acho que também é preciso aqui um bocadinho de experiencia e, os anos também nos ajudam a ter um bocadinho mais esse calo, a perceber um bocadinho a dinâmica familiar, para depois também saber compreender aquilo que as pessoas estão a

precisar naquele momento, porque há pais que se afastam, à outros que... portanto eu refiro-me mais à família do que propriamente ao bebe não sei se é por ai ou não... o bebe propriamente dito é prestar cuidados de conforto, de higiene e tudo mais... e depois envolver a família, mas às vezes a família nem sempre se quer envolver naquele sentido que agente gostaria, ou acharia que seria normal, às vezes as pessoas afastam-se um bocadinho, às vezes o pai e a mãe afastam-se um bocadinho um do outro, e acho que cabe-nos a nós, de acordo com a nossa experiencia, tentar compreender o que é que as pessoas estão a precisar naquele momento e ir um bocadinho de encontro a isso e não impormo-nos com determinadas atitudes que às vezes as pessoas reagem menos bem... Perguntar-lhes o que é que querem fazer? Perceber um bocadinho a dinâmica... como é que vai ser e eventualmente até trazer outro familiar, pessoas que venham apoiar, fazer um bocadinho a ponte, por exemplo aquilo que também fazemos muito é se a as pessoas querem baptizar os bebes, chamar o padre, nós também tratamos dessa parte... o padre ou alguém da religião dessas pessoas, não é? Tentamos ter cá alguém, no sentido espiritual para ajudar a apoiar, também favorecemos esse contacto, que as pessoas venham cá, isso também já tem acontecido e acho muito importante para os pais, outra coisa que também é importante é perguntar à mãe ou ao pai se têm roupa e se querem que agente vista o bebe, usar alguma coisa que tenham comprado e que tenham gosto em que o bebe use... Isto não é fácil, é um processo um bocadinho complicado é preciso ter uma certa estrutura mental também, porque não é fácil, nós próprios às vezes temos que nos recolher um bocadinho mais das coisas... mas pronto, é o nosso trabalho.

Como competências do enfermeiro então entendo a parte relacional e ajudar as pessoas de facto das coisas que elas precisam, naquela situação em que se encontra o bebe, propriamente dito.

• **Que estratégias de Coping utiliza para ultrapassar as possíveis adversidades ao prestar de cuidados paliativos neonatais?**

Em relação a mim mesma??? Eu sinceramente... para mim é assim isto é o meu serviço, quando saio tento deixar um bocadinho para trás, muito embora às vezes vá para casa a pensar naquilo que passei aqui, mas pronto ocupo-me como outras coisas, tento pensar que a vida é mesmo assim... infelizmente nem sempre as coisas correm da melhor

maneira, eventualmente se calhar estava destinado a ser assim, não sei... há bebes que não são desejados e que sobrevivem, à outros que são desejadíssimos e que não ficam cá, mas que se calhar a pessoa pede também, antes disso do que ficar com sequelas, eu tenho essa postura na vida, porque bebes com grandes sequelas se sobrevivem também é um drama.

Pronto eu pessoalmente, converso com amigos, às vezes conto um bocado, mas muito resumidamente porque só quem está cá é que imagina... e tento um bocadinho resolver isso na minha cabeça, a vida é mesmo assim... este é o meu serviço, não tem nada a ver com a minha vida pessoal, das duas vezes que tive grávida... tenho dois filhos... portanto nunca... uma coisa era a minha gravidez outra coisa era os meninos daqui... consegui sempre separar um bocadinho as águas, que isto era o meu serviço e a minha vida pessoal era a minha vida pessoal lá fora... Isto também se aprende com os anos, agente no inicio da profissão leva as coisas um bocadinho... o coração fala mais alto mas depois agente começa a pensar mais com a cabeça e consegue dar a volta às coisas, pronto não penso muito nisso... Embora há coisas que marcam para sempre, situações de certos bebes, pais que nos ficam na memoria para sempre... Eu ainda à pouco tempo encontrei uma senhora no supermercado, que teve um bebe no nosso serviço, ainda na unidade antiga e, que o bebe faleceu comigo e pronto ela viu-me e desatou logo a chorar... e pronto eu também me lembrei dela e conversamos e tudo mais, ela teve um filho depois e tudo mas aquele ficou assim muito marcado na vida dela e eu também nunca mais me esqueci dela... Pronto estas são as estratégias. Eu sou uma pessoa que não fico muito a pensar, posso conversar com colegas ou eventualmente em casa, como lhe disse muito superficialmente, mas depois não penso muito mais no assunto.

**Apêndice 5: Dados**

<b>Unidades de Registo</b>	<b>Unidades de Enumeração</b>	<b>Unidades de Contexto</b>	<b>Subcategoria</b>
<p>“Cuidados que quanto a mim tem como um grande objectivo o conforto, (...) do bebe”<sup>(E1.1)</sup></p> <p>“O conforto (...) tem a ver com o posicionamento, tem a ver com o controle do ambiente, portanto relativamente à luz, ao ruído... tem a ver depois com outros aspectos claro, relacionados com a alimentação, tem a ver com uma coisa que é minimizar, (...) tudo o que sejam agentes stressores e que provocam a dor.”<sup>(E1.5)</sup></p> <p>“Que este tempo seja de alguma forma vivido com conforto.”<sup>(E1.6)</sup></p> <p>“Ter mais cuidado em relação à manipulação,</p>	<p>8</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proporcionar bem-estar;</li> <li>• Controlar o ambiente externo e interno;</li> <li>• Avaliar sinais de desconforto.</li> </ul>	<p>Conforto</p>

<p>principalmente, evitar... (...) manobras e técnicas que possam deixa-los desconfortáveis, ou provocar dor... Tentamos não ser tão rotineiros (...) na nossa prestação de cuidados.” (E3.3)</p> <p>“Considero-me uma pessoa bastante preocupada com o conforto do bebe... com o conforto físico (...) e com a visualização dos sinais de desconforto, sofrimento, taquicardia, do fáceis do bebe e, de todos esses sinais que nos permitem ver se o bebe está bem ou não.” (E6.1)</p> <p>“Prestar cuidados de conforto.” (E6.8)</p> <p>“Os cuidados (...) são (...) muito neste sentido do conforto, e portanto temos que estar muito sensíveis aos sinais que o bebe nos dá.” (E1.11)</p>			
--	--	--	--

<p>“Cuidamos e tentamos o máximo reconforta-los e aliviar-mos algum sofrimento (...)” (E3.11)</p>			
<p>“Cuidados que devem ser paliativos no sentido de... minimizar... ou pelo menos controlar a dor...” (E1.2)</p> <p>“Evitar a dor, em primeiro lugar” (E2.1)</p> <p>“Posicionamentos, com terapêutica, tento isolar o ruído, porque eu acho que se tiver o ruído, ele sente muito mais a dor, estimulação mínima e depois tentar ser o mais meiga, possível, na prestação dos cuidados, usar o toque, a voz, o tacto” (E2.2)</p> <p>“Diminuir a dor, já dá bem-estar à criança.” (E2.3)</p> <p>“Eu acho que os bebes têm muita dor e isso incomoda-me</p>	<p>6</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avaliar a dor;</li> <li>• Reduzir a dor;</li> <li>• Recorrer a medidas Farmacológicas;</li> <li>• Recorrer a medidas não farmacológicas.</li> </ul>	<p>Controlo da dor</p>

<p>solenemente (...) Avaliamos a dor (...) temos uma escala que preenchemos (...) vimos sempre se o bebe está com fáceis encrespado, se está muito agitado, se está sempre carrancudo...”</p> <p>(E4.7)</p> <p>“Preencheremos a escala, nós temos muita facilidade em perceber quais são os bebes que realmente precisam ou de analgesia ou de sedação, por dor ou por desconforto.” (E4.8)</p>			
<p>“Falo imenso com os pais, aconselho sempre a eles procurarem um psicólogo.” (E2.4)</p> <p>“Tento que eles falem entre eles, os pais da unidade que estão em situações também complicadas, há coisas que eles verbalizam aos pais e que (...) não</p>	<p>8</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avaliação da dinâmica familiar;</li> <li>• Avaliação das necessidades da família;</li> <li>• Apoio Psicológico;</li> <li>• Apoio Emocional.</li> </ul>	<p>Apoio à família</p>

<p>verbalizam a nós...” (E2.5)</p> <p>“Os pais tão a sofrer bastante com isso e eu não posso fraquejar, não posso ter uma atitude de “desprezo” em relação aos pais.” (E3.6)</p> <p>“Precisam de libertar os sentimentos e... e transmitir aquilo que é melhor para eles e é isso que nós temos que respeitar.” (E3.7)</p> <p>“Acho que (...) é preciso (...) experiencia os anos também nos ajudam (...) a perceber (...) a dinâmica familiar, para depois também saber compreender aquilo que as pessoas estão a precisar naquele momento.” (E6.7)</p> <p>“Perceber um bocadinho a dinâmica... como é que vai ser e eventualmente até trazer outro familiar, pessoas que venham</p>			
---	--	--	--

<p>apoiar.” (E6.10)</p> <p>“Ajudar as pessoas de facto nas coisas que elas precisam.” (E6.16)</p> <p>“Tento que os pais vejam o quê que há de positivo, ou o quê que houve de positivo... eles tiveram aquele filho e ele também deu algumas alegrias...” (E2.12)</p>			
<p>“Tem que haver uma grande componente, relativamente a toda a envolvente familiar” (E1.3)</p> <p>“Os pais, (...) estejam completamente integrados, de alguma forma em todo este processo” (E1.7)</p> <p>“Um pai que está mais informado é um a pai que tem muito mais confiança em nós e que consegue com o tempo exprimir aquilo que lhe vai na alma, para agente poder</p>	<p>7</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incluir a famílias nas decisões;</li> <li>• Incentivar os pais a cuidarem dos filhos;</li> <li>• Promover a Função Parental.</li> </ul>	<p>Envolvimento Familiar</p>

<p>actuar.” (E2.6)</p> <p>“Proporcionar aos pais que cuidem do bebe.”</p> <p>(E6.2)</p> <p>“Se nós estivéssemos um espaço para isto acontecer, a família poderia estar presente.”</p> <p>(E4.4)</p> <p>“Relação (...) com a família privilegiando ai a parceria de cuidados.”</p> <p>(E5.9)</p> <p>“Envolver a família, mas às vezes a família nem sempre se quer envolver naquele sentido que agente gostaria, ou acharia que seria normal, às vezes as pessoas afastam-se um bocadinho, às vezes o pai e a mãe afastam-se um bocadinho um do outro, e acho que cabe-nos a nós, de acordo com a nossa experiencia, tentar compreender o que é que as pessoas estão a</p>			
---	--	--	--

<p>precisar naquele momento e ir um bocadinho de encontro a isso e não impormo-nos com determinadas atitudes.” (E6.9)</p>			
<p>“Também fazemos (...) se a as pessoas querem baptizar os bebes, chamar o padre, nós também tratamos dessa parte... o padre ou alguém da religião dessas pessoas.” (E6.11)</p> <p>“Tentamos ter cá alguém, no sentido espiritual para ajudar a apoiar, também favorecemos esse contacto, que as pessoas venham cá, isso também já tem acontecido e acho muito importante para os pais.” (E6.12)</p> <p>“(...) Tentamos preparar os pais para eventualmente esta situação... que é a morte.”(E1.25)</p>	<p>3</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificar as necessidades espirituais das famílias;</li> <li>• Providenciar um acompanhante espiritual;</li> <li>• Preparação para a morte.</li> </ul>	<p>Acompanhament o Espiritual</p>

<p>“Para mim é muito importante que os momentos sejam aproveitados ao máximo, que se proporcione uma aproximação física do bebe com os pais, estimular para que se tirem fotografias, para haver recordações, porque isso é sempre importante para as pessoas (...) resolverem o luto.” (E6.6)</p> <p>“Outra coisa que também é importante é perguntar à mãe ou ao pai se têm roupa e se querem que agente vista o bebe.” (E6.13)</p>	<p>2</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proporcionar momentos de proximidade entre a família e o cliente neonatal;</li> <li>• Propiciar a despedida;</li> <li>• Favorecer a resolução do luto.</li> </ul>	<p>Promover recordações</p>
<p>“Não são propriamente os cuidados que são direccionados para o trata, (...) mas para o cuidar no sentido mais lato, ou seja, em todas as vertentes sobretudo nestas que tem a ver muito com o... com o conforto e com o paliar” (E1.4)</p>	<p>5</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vertente de Cuidar sem curar;</li> <li>• Promover a Qualidade de Vida;</li> <li>• Reabilitação;</li> <li>• Cuidar da</li> </ul>	<p>Visão sobre Cuidados Paliativos</p>

<p>“Não posso (...) neste caso concreto entender que vou curar esse doente, vou cuida-lo.” (E5.2)</p> <p>“Enquadrado na relação terapêutica iria para os cuidados dirigidos para o conforto, para o bem-estar, para a hidratação do bebe e para o apoio psicológico, social e até financeiro.” (E5.3)</p> <p>“Haveria a hipótese de qualidade de vida, se os pais estivessem envolvidos na situação e aceitassem que o bebe (...) nessas condições, desde que o interesse real da criança não estivesse comprometido, então ai chamar-lhe-ia paliativos mas com vertente curativa e até de reabilitação não poderia ser excluída.” (E5.4)</p> <p>“Da parte realmente de enfermagem passa por ai, passa pela administração</p>		<p>Família.</p>	
---	--	-----------------	--

<p>da terapêutica, que eventualmente tiver prescrita e passa pelo facto de proporcionar conforto ao bebe, aproximação com os pais... fazer aquilo que me é possível por estas vidas tão curtas.” (E6.4)</p>			
<p>“É sempre difícil, que um bebe não sobreviva.” (E3.1)</p> <p>“Considero do mais importante, que existe no nosso cuidar, tudo é importante em todas as crianças, mas nestas então que se vão (...) partir, digamos assim, acho que é da maior importância!” (E4.1)</p> <p>“O significado é no fundo... entender que esses cuidados são prestados no âmbito de um entendimento paliativo.” (E5.1)</p> <p>“Se realmente é uma situação terminal, se</p>	<p>7</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Morte em Neonatologia;</li> <li>• Cuidar crianças em situação terminal;</li> <li>• Cuidar;</li> <li>• Gerir sentimentos;</li> <li>• Acompanhar os pais.</li> </ul>	<p>Percepções dos Enfermeiros sobre os Cuidados Paliativos.</p>

<p>calhar ai ainda vou ter um sentimento, (...) diferente, (...) cuida-lo (...) com outro carinho.” (E6.3)</p> <p>“São cuidados muito importantes, para já porque os pais vão ficar com uma marca para o resto da vida, é um filho que têm ali que vão perder.” (E6.5)</p> <p>“É muito (...) difícil gerir os sentimentos... e principalmente com os pais.” (E3.4)</p> <p>“Não é fácil, nós próprios às vezes temos que nos recolher um bocadinho mais das coisas... mas pronto, é o nosso trabalho.” (E6.14)</p>			
<p>“Competências que têm a ver muito com as questões (...) éticas e Deontológicas.” (E1.8)</p> <p>“Nestas situações somos</p>	<p>16</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Relação com o cliente;</li> <li>• Relação com a família;</li> </ul>	<p>Competências Socio-Afectivas, Relacionais e Ético-Morais</p>

<p>muitas vezes confrontados com (...) dilemas em que temos que optar por um ou por outro, qual é aquele menor que o normal mas são normalmente situações que nos colocam muitas duvidas e também problemas.” (E1.9)</p> <p>“Penso que é mesmo competências éticas e deontológicas (...).” (E1.13)</p> <p>“Competências relacionais, sem duvida alguma, é fundamental que nesta fase de acompanhamento ao bebe, tenhamos uma relação muito, muito aberta, muito sensível com a família.” (E.1.10)</p> <p>“Temos que ter uma grande disponibilidade...” (E1.12)</p> <p>“Penso que é mesmo competências (...)”</p>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gestão de Dilemas;</li> <li>• Saber Ser;</li> <li>• Saber Estar.</li> </ul>	
--	--	--	--

<p>relacionais.” (E1.14)</p> <p>“ (...) ser humano (...)” (E2.7)</p> <p>“Saber colocar-se no lugar do outro.” (E2.8)</p> <p>“Estar disponível para ouvir as pessoas no momento certo e no momento oportuno.” (E2.9)</p> <p>“Basicamente (...) é compreensão, é estar disponível.” (E2.10)</p> <p>“A sensibilidade e capacidade de conseguir ultrapassar, (...) é preciso ter bom senso, (...) ter alguma psicologia para lidar com os pais.” (E3.5)</p> <p>“Temos que ter uma sensibilidade extraordinária.” (E4.2)</p> <p>“As competências são... essencialmente relacionais, na relação que eu no fundo estou</p>			
---	--	--	--

<p>mais perto do outro, eu promovo a auto-estima do outro, eu o respeito com os seus condicionamentos que culturais, quer físicos, quer psicológicos, quer outros...” (E5.5)</p> <p>“A relação é o fundamento de nós estarmos com o outro, de sermos como o outro e de cuidarmos do outro.” (E5.6)</p> <p>“A relação é realmente fundamental, relação com o bebe e com a família.” (E5.8)</p> <p>“Como competências do enfermeiro então entendo a parte relacional.” (E6.15)</p>			
<p>“Temos que pensar manter aquele bebe e aqueles pais naquele local, ou seja tentar não expor toda a situação que se está a passar.” (E4.3)</p> <p>“ (...) o bebe está a</p>	<p>4</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Coerência de cuidados;</li> <li>• Saber Fazer.</li> </ul>	<p>Competências Técnicas ou de Domínio Psicomotor</p>

<p>morrer e nós não dizermos... “ah vamos dar banho” (...)” (E4.5)</p> <p>“Vou ter que te tratar agora o melhor que eu sei, porque amanhã tu não vais estar aqui.” (E4.6)</p> <p>“Sem descurar do aspecto técnico, nem o aspecto científico, porque na verdade são essenciais, (...) num contexto global.” (E5.7)</p>			
<p>“ (...) nestas alturas (...) situações pessoais, umas mais ou menos bem resolvidas ou não, relativamente às vezes a alguns lutos (...) afloram (...) intrometem-se (...) em todo este processo.” (E1.15)</p> <p>“A experiencia, que (...) cada um de nós, (...) tem também da sua vivência e dos anos que tem de vivencia, (...) de alguma forma (...) ajude também,</p>	<p>5</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vivências Pessoais;</li> <li>• História de Vida;</li> <li>• Envolvimento Emocional.</li> </ul>	<p>Factores pessoais que condicionam o luto dos enfermeiros</p>

<p>a superar um bocadinho algum sofrimento.” (E1.16)</p> <p>“É um pouco da nossa vivencia destas questões dentro da unidade, que nos ajuda.” (E1.21)</p> <p>“Tento (...) não me lembrar da minha experiencia pessoal para não ficar muito triste...” (E2.11)</p> <p>“ (...) nestas fases em que tenho bebes a morrer, sinto que estou mais vulnerável (...)” (E2.13)</p>			
<p>“Nós muitas vezes somos também confrontados com isso, durante os internamentos dos bebes em que nós sabemos que alguns dos bebes ficaram inevitavelmente com sequelas graves, para o resto da sua vida, se sobreviverem.” (E1.17)</p> <p>“Muitas vezes... se calhar a sensação de perda talvez</p>	<p>7</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Positivismo;</li> <li>• Alívio do sofrimento;</li> <li>• Visão da morte em neonatais.</li> </ul>	<p>Aceitação e forma de encarar a morte neonatal.</p>

<p>não seja (...) tão grande. (...) Porque se calhar aqui nestas situações, também temos que ponderar muito o que é qualidade de vida, para estes bebés e também para estas famílias (...).” (E1.18)</p> <p>“Muitas vezes a morte do bebé, acaba por ser também o fim do sofrimento para ele e para a família... e também se calhar para nós.” (E1.19)</p> <p>“ (...) às vezes a morte não intimida tanto... (...) não gostamos que as crianças morram, efectivamente, mas de alguma forma (...) se calhar é inevitável que assim seja.” (E1.20)</p> <p>“O recém-nascido, no fundo é para dar continuidade à existência Humana na terra e por isso o recém-nascido morrer é qualquer coisa</p>			
--	--	--	--

<p>que não é aceitável.” (E5.11)</p> <p>“Muitas vezes fico perplexa e penso “mas ele não pode morrer!” e às vezes a verdade está ali diante dos meus olhos, aquele bebe não pode continuar a viver, porque continuar a viver é continuar a sofrer.” (E5.12)</p> <p>“A pessoa pede também, antes disso do que ficar com sequelas, eu tenho essa postura na vida, porque bebes com grandes sequelas se sobrevivem também é um drama.” (E6.18)</p>			
<p>“O facto de nós (...) mais ou menos abertamente falarmos sobre estas (...) se calhar também nos ajuda a ultrapassar (...) isto.” (E1.22)</p> <p>“Depois do bebe muitas vezes falecer, muitas vezes alguns pais ainda mantemos alguma</p>	<p>17</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Falar sobre a perda;</li> <li>• Exteriorizar as emoções;</li> <li>• Acompanhar os pais a seguir à perda;</li> <li>• Relação</li> </ul>	<p>Estratégias de Coping</p>

<p>ligação, e talvez isso também nos ajude, nós próprios também a resolver alguma situação.” (E1.23)</p> <p>“Pessoalmente sinto (...) que a forma como nós conseguimos viver muitas vezes com os pais, esta fase de fim de vida, de alguma forma também nos tranquiliza a nós, no sentido de que estamos a fazer (...) o melhor ou aquilo que é possível fazermos e (...) também nos ajuda (...) a superar (...) as nossas problemáticas interiores.” (E1.24)</p> <p>“Falamos também entre nós, (...) às vezes conseguimos também falar nisso depois mesmo de (...) o bebe (...) já cá não estar, quer dizer já há um distanciamento, mas às vezes também falarmos entre nós também ajuda</p>		<p>estabelecida com a família;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Preparação para o fim de vida;</li> <li>• Actividades Lúdicas;</li> <li>• Separação entre o papel profissional e a vida pessoal;</li> <li>• Tempo para ultrapassar a perda;</li> <li>• Não pensar na perda.</li> </ul>	
---	--	--	--

<p>muito...” (E1.26)</p> <p>“Ultrapassar isto (...) também a falarmos de coisas como... (...) situações de fim de vida, (...) podemos preparar isto com os pais.” (E1.27)</p> <p>“Um caminho que se faz em conjunto com os pais e portanto se calhar isto também é uma forma, de nós próprios também nos preparar-mos.” (E1.28)</p> <p>“ (...) leio mais, vou ao cinema, faço coisas que me sejam agradáveis, para me sentir em paz comigo mesma, porque se eu tiver em paz comigo mesma consigo ajudar as outras pessoas.” (E2.14)</p> <p>“Em relação a mim neste caso, só o tempo!” (E3.10)</p> <p>“Choramos, como é evidente somos humanos, não somos super mulheres, não somos</p>			
--	--	--	--

<p>super homens (...)” (E4.9)</p> <p>“Tento não levar as coisas daqui para casa, e algumas vezes eu consigo fazer isso, (...) mas lembro-me e sinto dor.” (E4.10)</p> <p>“Tento não ir para casa com sentimentos de culpa, (...) ele foi mas foi porque eu não pode fazer mais nada ou foi confortável.” (E4.11)</p> <p>“Mecanismos de defesa, pois então, temos que chorar (...)” (E4.12)</p> <p>“Para mim é assim isto é o meu serviço, quando saio tento deixar um bocadinho para trás, muito embora às vezes vá para casa a pensar naquilo que passei aqui, mas pronto ocupo-me como outras coisas, tento pensar que a vida é mesmo assim... infelizmente nem sempre as coisas correm</p>			
---	--	--	--

<p>da melhor maneira (...).” (E6.17)</p> <p>“Eu pessoalmente, converso com amigos, (...) muito resumidamente porque só quem está cá é que imagina... e tento um bocadinho resolver isso na minha cabeça, a vida é mesmo assim...” (E6.19)</p> <p>“O meu serviço, não tem nada a ver com a minha vida pessoal, (...) consegui sempre separar um bocadinho as águas, que isto era o meu serviço e a minha vida pessoal era a minha vida pessoal lá fora...” (E6.20)</p> <p>“Eu sou uma pessoa que não fico muito a pensar, posso conversar com colegas ou eventualmente em casa, (...), mas depois não penso muito mais no assunto.” (E6.21)</p>			
--	--	--	--

<p>“Às vezes não consigo fazer nada, é ir passando, é o tempo (...) mas concordo que nós devíamos ter alguém (...) nesses momentos (...) penso que a psicóloga nos devia dar apoio, (...) até nos ajudaria a... no contacto com os pais e no que é que nós podíamos fazer para ajudar melhor os pais.” (E3.8)</p> <p>“Somos todos profissionais e precisamos todos uns dos outros e eu acho que o psicólogo não era só para os enfermeiros, era (...) para os médicos (...) e não só (...) a equipa de auxiliares também (...) estão por perto e (...) sofrem com isso...” (E3.9)</p>	<p>2</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Necessidade de acompanhamento psicológico.</li> </ul>	<p>Necessidades identificadas pelos enfermeiros para superarem a perda.</p>
<p>“Não fiz nada para superar, não falei com ninguém, não fiz nada, fica nas minhas magoas...” (E3.12)</p>	<p>4</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incapacidade de lidar com a perda;</li> <li>• Dificuldade em aceitar a morte</li> </ul>	<p>Dificuldades dos enfermeiros em superar a perda</p>

<p>“Não sei se uso estratégias... Não sei se não me refugio, (...) nos meus medos (...).” (E5.10)</p> <p>“Ainda não sei o suficiente para (...) entender que a morte faz parte da vida e que é na vida que nós encontramos o sentido da morte, é dando sentido à vida que nós encontramos o sentido da morte.” (E5.13)</p> <p>“Se isto é difícil na idade adulta, é completamente impossível nesta idade... na primeira idade.” (E5.14)</p>		na primeira idade.	
---	--	--------------------	--





**ANEXOS**

## Anexo 1: Linhas Orientadoras para a Prestação de Cuidados Paliativos Neonatais.

**TABLE 1 ■ Guideline for End-of-Life Care of the Neonate**

### I. Patient population

Any infant in the NICU diagnosed with a medical condition incompatible with life

### II. Purpose

The guideline is for utilization by the bedside nurse in the NICU when faced with caring for an infant at the end of life. It provides the bedside nurse with alternative ways to encourage parents to perform normal parenting activities, such as bathing, holding, and picture taking with their infant, in the time surrounding his death. These activities may be the only, and sometimes last, opportunity the mother and father will have to parent their infant.

### III. Background and rationale

Many NICUs have policies in place relating to bereavement and postmortem care of the neonate, but few have policies or guidelines on palliative care.<sup>7</sup> Many nurses have not received sufficient training to support families or themselves through this bereavement process. Many nursing programs lack or have only recently added curricula regarding end-of-life care.<sup>6</sup> This lack of protocols, along with the limited education available to professionals, serves to decrease the chance that infants and their families will receive the end-of-life care they deserve. Palliative care consists of three components: (1) pain and comfort management, (2) assistance with end-of-life decision making, and (3) bereavement support.<sup>6</sup>

### IV. Procedure

#### A. Inclusion criteria

Any infant in the NICU with a diagnosis of nonviability or a fatal condition should be considered for inclusion in this guideline. These medical conditions may fall into three categories: (1) newborns born at the edge of viability with extremely low birth weight (<500 g) and <24 weeks gestational age, (2) newborns with complex or multiple congenital anomalies, and (3) newborns not responding to intensive care interventions and experiencing deterioration despite medical efforts to save them.<sup>3</sup> For these infants, the focus of care should change from curative to palliative.

#### B. Predeath

Any intervention should focus on supporting the parents during their infant's end-of-life care. Some nurses may be uncomfortable with their own feelings and have trouble communicating with parents at this time. Communication, however, is vital, and the words spoken should serve to validate the infant's life and death.<sup>30</sup> Communication also helps the parents understand their infant's condition and offers them the opportunity to make choices concerning the extent of their participation in his end-of-life care.<sup>21</sup>

##### 1. Communication

- a. The following are suggestions for successful communication techniques to use with parents.
  - (1) Active listening
  - (2) Open communication
  - (3) Total presence
  - (4) Uninterrupted time for parents to express their wishes
  - (5) Nonverbal gestures such as touch

b. Refer to the infant by name.

c. Inform parents of what to expect while their infant is dying (see, hear, smell, feel).

d. Inform parents of their options for disposition of their infant's remains.

(1) Transfer to morgue

(2) Pick up by mortuary

e. Use language that does not confuse parents.

(1) Use definite words like "death," "die," and "dying" instead of euphemisms like "not doing well" or "passing away."

(2) Words like "good," "stable," or "better" could be misinterpreted to mean the infant could improve or survive.

#### 2. Environment

a. Do not restrict the number of visitors.

b. Provide privacy and comfort.

(1) Low lights

(2) Decreased noise and activity

#### 3. Religion

a. Ask parents about any religious preference.

b. Notify clergy of the parents' choice.

c. Offer baptism/blessing/anointing/prayer.

#### 4. Parental activity

a. Provide a stuffed animal.

b. Keep the family involved.

(1) Decisions (medical and/or physical care)

(2) Hand/footprints

(3) Kangaroo care/holding

(4) Bathing

(5) Dressing

(6) Changing diaper

(7) Any other parenting acts

(8) Taking pictures of the infant and family members at any time during this process

#### C. Active dying

The time period when the infant is dying offers special challenges for both the nurse caring for the dying infant and his family members. Pain management for the infant during the extubation and dying process is of extreme importance. Parents must be informed of what they may see, hear, and experience during this time. The family and infant should be offered a comfortable, private area for this process.

##### 1. Pain management

a. Maintain intravenous access.

b. Medicate the infant appropriately.

c. Assess pain routinely and frequently after the withdrawal of life support.

##### 2. Communication

a. Inform the parents what to expect (see, hear, smell, feel).

**TABLE 1 ■ Guideline for End-of-Life Care of the Neonate**

<p>b. Inform the parents that their baby may not die immediately after removal of the endotracheal tube.</p> <p>c. Be available for any questions or concerns the parents may have.</p> <p>3. Environment</p> <p>a. Do not restrict the number of visitors.</p> <p>b. Provide privacy and comfort.</p> <p>(1) Low lights</p> <p>(2) Decreased noise and activity</p> <p>4. Religion</p> <p>a. If ceremonies or rituals have not been performed before now, offer any of the following.</p> <p>(1) Clergy of choice</p> <p>(2) Blessing/baptism/anointing/prayer</p> <p>e. Parental activity</p> <p>(1) Offer the opportunity to hold the baby during extubation.</p> <p>(2) Encourage the parents to notify the nurse if they feel their baby is in pain and needs assistance.</p> <p>D. After death</p> <p>Once the infant has died, creating lasting memories is integral to the healing of the family. Regardless of whether the family participates in their infant's death care, no steps should be eliminated. When an infant dies, there are few, if any, memories of their time together, and parents will cherish any memento of their infant's life.<sup>1</sup> It is the nurse's responsibility to help ensure that as many memories as possible are created.<sup>30</sup></p> <p>1. Communication</p> <p>a. Offer the parents opportunities to be involved with all aspects of after-death care.</p> <p>b. If parents decline, respect their decision, but gently remind them that this will be their only chance to perform these tasks.</p> <p>c. If parents decline, offer them the opportunity to help the nurse with the infant's care.</p> <p>d. Reassure the family that the nurse is available at any moment if assistance is required.</p> <p>2. Environment</p> <p>a. A room with a bed and chairs for family and friends to be alone with their infant should be provided.</p> <p>b. Complimentary snacks and beverages should be made available.</p> <p>c. Family time with the infant should be unrushed and unlimited.</p> <p>3. Parental activities</p> <p>a. Encourage the parents to hold and dress their infant.</p> <p>b. Offer the parents the opportunity to bathe their infant if this has not already been done.</p>	<p>c. Offer the parents the opportunity to have family pictures taken at this time.</p> <p>4. Memory makers</p> <p>Memory boxes should contain items that have meaning and have been a part of the infant's hospitalization. Objects that seem trivial to others will have profound significance for the family. They will be the only concrete evidence to the parents and family that their infant was alive. The nurse needs to be creative. There is no second chance to create memories for the family.<sup>3</sup></p> <p>a. Identification band</p> <p>b. Name card</p> <p>c. Blood pressure cuff</p> <p>d. Oxygen saturation probe</p> <p>e. Thermometer</p> <p>f. Respiratory paraphernalia</p> <p>g. Measuring tape with infant's length marked and name and date written on it</p> <p>h. Polaroid/digital pictures on disk</p> <p>i. Stuffed animal</p> <p>j. Pacifier</p> <p>k. Diaper</p> <p>l. Lock of hair</p> <p>m. Hand/footprints</p> <p>n. Blanket the infant was swaddled in (do not discard blanket if soiled)</p> <p>o. Clothing (include postmortem gown, hat, socks, T-shirt; do not wash if soiled)</p> <p>p. Ring</p> <p>q. Mold of hand and/or foot</p> <p>r. Cord clamp</p> <p>s. Phototherapy mask</p> <p>t. Dried washcloth and soap from bath, placed in a small plastic bag to preserve soap fragrance</p> <p>u. Black mourning (remembrance) pin</p> <p>5. Final departure of parents</p> <p>a. Ensure that the parents do not leave with "empty arms."</p> <p>(1) Memory box</p> <p>(2) Stuffed animal</p> <p>(3) Baby's blanket</p> <p>(4) Pictures</p> <p>(5) Baby's belongings</p> <p>V. Nursing responsibilities</p> <p>A. Prepare the infant's body for transportation to the hospital morgue per hospital protocol.</p> <p>B. Complete the necessary paperwork.</p> <p>C. Ensure that all tasks are completed per hospital policy.</p>
--	--

Anexo 2: Escala N-PASS

## N-PASS: Neonatal Pain, Agitation, & Sedation Scale

Pat Hummel, MA, RNC, NNP, PNP & Mary Puchalski, MS, RNC

Assessment Criteria	Sedation		Normal	Pain / Agitation	
	-2	-1	0	1	2
<b>Crying Irritability</b>	No cry with painful stimuli	Moans or cries minimally with painful stimuli	Appropriate crying Not irritable	Irritable or crying at intervals Consolable	High-pitched or silent-continuous cry Inconsolable
<b>Behavior State</b>	No arousal to any stimuli No spontaneous movement	Arouses minimally to stimuli Little spontaneous movement	Appropriate for gestational age	Restless, squirming Awakens frequently	Arching, kicking Constantly awake or Arouses minimally / no movement (not sedated)
<b>Facial Expression</b>	Mouth is lax No expression	Minimal expression with stimuli	Relaxed Appropriate	Any pain expression intermittent	Any pain expression continual
<b>Extremities Tone</b>	No grasp reflex Flaccid tone	Weak grasp reflex ↓ muscle tone	Relaxed hands and feet Normal tone	Intermittent clenched toes, fists or finger splay Body is not tense	Continual clenched toes, fists, or finger splay Body is tense
<b>Vital Signs HR, RR, BP, SaO<sub>2</sub></b>	No variability with stimuli Hypoventilation or apnea	< 10% variability from baseline with stimuli	Within baseline or normal for gestational age	↑ 10-20% from baseline SaO <sub>2</sub> 76-85% with stimulation - quick ↑	↑ > 20% from baseline SaO <sub>2</sub> ≤ 75% with stimulation - slow ↑ Out of sync with vent

© Hummel & Puchalski (Rev. 8/14/01)  
Loyola University Health System, Loyola University Chicago, 2000

All rights reserved. No part of this document may be reproduced in any form or by any means, electronic or mechanical without written permission of the authors. This tool is currently undergoing testing for validity and reliability, and the authors cannot accept responsibility for errors or omission or for any consequences resulting from the application or interpretation of this material.

**Premature Pain Assessment**

+ 3 if < 28 weeks gestation / corrected age  
 + 2 if 28-31 weeks gestation / corrected age  
 + 1 if 32-35 weeks gestation / corrected age

**Assessment of Sedation**

- Sedation is scored in addition to pain for each behavioral and physiological criteria to assess the infant's response to stimuli
- Sedation does not need to be assessed/scored with every pain assessment/score
- Sedation is scored from 0 → -2 for each behavioral and physiological criteria, then summed and noted as a negative score (0 → -10)
  - A score of 0 is given if the infant's response to stimuli is normal for their gestational age
- Desired levels of sedation vary according to the situation
  - "Deep sedation" → score of -10 to -5 as goal
  - "Light sedation" → score of -5 to -2 as goal
- Deep sedation is not recommended unless an infant is receiving ventilatory support, related to the high potential for apnea and hypoventilation
- A negative score without the administration of opioids/ sedatives may indicate:
  - The premature infant's response to prolonged or persistent pain/stress
  - Neurologic depression, sepsis, or other pathology

**Assessment of Pain/Agitation**

- Pain assessment is the fifth vital sign - assessment for pain should be included in every vital sign assessment
- Pain is scored from 0 → +2 for each behavioral and physiological criteria, then summed
- Points are added to the premature infant's pain score based on their gestational age to compensate for their limited ability to behaviorally or physiologically communicate pain
- Total pain score is documented as a positive number (0 → +10)
- Treatment/interventions are indicated for scores > 3
- Interventions for known pain/painful stimuli are indicated before the score reaches 3
- The goal of pain treatment/intervention is a score ≤ 3
- More frequent pain assessment indications:
  - Indwelling tubes or lines which may cause pain, especially with movement (e.g. chest tubes) → at least every 2-4 hours
  - Receiving analgesics and/or sedatives → at least every 2-4 hours
  - 30-60 minutes after an analgesic is given for pain behaviors to assess response to medication
  - Post-operative → at least every 2 hours for 24-48 hours, then every 4 hours until off medications

**Pavulon/Paralysis**

- It is impossible to behaviorally evaluate a paralyzed infant for pain
- Increases in heart rate and blood pressure may be the only indicator of a need for more analgesia
- Analgesics should be administered continuously by drip or around-the-clock dosing
  - Higher, more frequent doses may be required if the infant is post-op, has a chest tube, or other pathology (such as NEC) that would normally cause pain
- Opioid doses should be increased by 10% every 3-5 days as tolerance will occur without symptoms of inadequate pain relief

## Scoring Criteria

### Crying / Irritability

- 2 → No response to painful stimuli, e.g.:
  - No cry with needle sticks
  - No reaction to ETT or nares suctioning
  - No response to care giving
- 1 → Moans, sighs, or cries (audible or silent) minimally to painful stimuli, e.g. needle sticks, ETT or nares suctioning, care giving
- 0 → Not irritable - appropriate crying
  - Cries briefly with normal stimuli
  - Easily consoled
  - Normal for gestational age
- +1 → Infant is irritable/crying at intervals - but can be consoled
  - If intubated - intermittent silent cry
- +2 → Any of the following:
  - Cry is high-pitched
  - Infant cries inconsolably
  - If intubated - silent continuous cry

### Behavior / State

- 2 → Does not arouse or react to any stimuli:
  - Eyes continually shut or open
  - No spontaneous movement
- 1 → Little spontaneous movement, arouses briefly and/or minimally to any stimuli:
  - Opens eyes briefly
  - Reacts to suctioning
  - Withdraws to pain
- 0 → Behavior and state are gestational age appropriate
- +1 → Any of the following:
  - Restless, squirming
  - Awakens frequently/easily with minimal or no stimuli
- +2 → Any of the following:
  - Kicking
  - Arching
  - Constantly awake
  - No movement or minimal arousal with stimulation (inappropriate for gestational age or clinical situation, i.e. post-operative)

### Facial Expression

- 2 → Any of the following:
  - Mouth is lax
  - Drooling
  - No facial expression at rest or with stimuli
- 1 → Minimal facial expression with stimuli
- 0 → Face is relaxed at rest but not lax - normal expression with stimuli
- +1 → Any pain face expression observed intermittently
- +2 → Any pain face expression is continual



Facial expression of physical distress and pain in the infant

Reproduced with permission from Wong DL, Hass CE, Wong and Whaley's Clinical Manual of Pediatric Nursing, Ed. 5, 2002, Mosby, St. Louis

### Extremities / Tone

- 2 → Any of the following:
  - No palmar or plantar grasp can be elicited
  - Flaccid tone
- 1 → Any of the following:
  - Weak palmar or plantar grasp can be elicited
  - Decreased tone
- 0 → Relaxed hands and feet - normal palmar or sole grasp elicited - appropriate tone for gestational age
- +1 → Intermittent (<30 seconds duration) observation of toes and/or hands as clenched or fingers splayed
  - Body is *not* tense
- +2 → Any of the following:
  - Frequent (≥30 seconds duration) observation of toes and/or hands as clenched, or fingers splayed
  - Body is tense/stiff

### Vital Signs: HR, BP, RR, & O<sub>2</sub> Saturations

- 2 → Any of the following:
  - No variability in vital signs with stimuli
  - Hypoventilation
  - Apnea
  - Ventilated infant - no spontaneous respiratory effort
- 1 → Vital signs show little variability with stimuli - less than 10% from baseline
- 0 → Vital signs and/or oxygen saturations are within normal limits with normal variability - or normal for gestational age
- +1 → Any of the following:
  - HR, BP, and/or RR are 10-20% above baseline
  - With care/stimuli infant desaturates minimally to moderately (SaO<sub>2</sub> 76-85%) and recovers quickly (within 2 minutes)
- +2 → Any of the following:
  - HR, BP, and/or RR are > 20% above baseline
  - With care/stimuli infant desaturates severely (SaO<sub>2</sub> < 75%) and recovers slowly (> 2 minutes)
  - Infant is out of synchrony with the ventilator - fighting the ventilator