

MORTE EM NEONATOLOGIA: VIVÊNCIAS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS NEONATAIS

END OF LIFE IN NEONATOLOGY: EXPERIENCES OF HEALTH PROFESSIONALS IN NEONATAL PALLIATIVE CARE

MUERTE EN NEONATOLOGÍA: VIVENCIAS DE LOS PROFESIONALES DE SALUD EN LA PRESTACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS NEONATALES

Maribel Carvalhais¹

Ana Cristina Pereira²

Ana Margarida Pinho²

Andreia Patrícia Gonçalves²

Ângela Caldeira³

Cláudia Patrícia Silva²

Lisete Sofia Soares²

¹ Escola Superior de Saúde do Norte Cruz Vermelha Portuguesa, Oliveira de Azeméis, Portugal

² Centro Hospitalar Entre Douro e Vouga, EPE, Santa Maria da Feira, Portugal

³ Centro Médico de Estarreja, Estarreja, Portugal

Maribel Carvalhais - maribel.esenfcvpoa@gmail.com | Ana Cristina Pereira - ana.pereira@chedv.min-saude.pt |
Ana Margarida Pinho - ana_guidinha@hotmail.com | Andreia Patrícia Gonçalves - andreia.goncalves@chedv.min-saude.pt |
Ângela Caldeira - angela_lopes_caldeira@hotmail.com | Cláudia Patrícia Silva - claudia.silva@chedv.min-saude.pt |
Lisete Sofia Soares - sofia-nunes@hotmail.com



Autor Correspondente

Maribel Carvalhais

Rua das Quintas, nº 25

Rua Dr. Cândido Pinho

3840-322 Vagos - Portugal

maribel.esenfcvpoa@gmail.com

RECEBIDO: 02 de fevereiro de 2019

ACEITE: 20 de março de 2019

RESUMO

Introdução: Recentemente, tem-se constatado que os profissionais que trabalham nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais mostram um interesse crescente pelas decisões tomadas no final da vida e pela qualidade dos cuidados prestados aos recém-nascidos e suas famílias.

Objetivos: Compreender as vivências dos profissionais de saúde relativamente aos cuidados paliativos neonatais.

Métodos: Utilizou-se a metodologia de investigação qualitativa, exploratório-descritiva, de cariz fenomenológica.

Resultados: Foram aplicados e analisados questionários a 15 profissionais a exercer numa UCIN do centro de Portugal. Os dados obtidos revelam carência de formação e inexistência de protocolos/*guidelines*, bem como necessidade de suporte psicológico a profissionais e família do RN.

Conclusões: A formação contínua e específica, o apoio e acompanhamento psicológico dos profissionais e das famílias devem constituir o pilar dos cuidados paliativos neonatais.

Palavras-chave: cuidados paliativos; neonatologia; recém-nascido; atitude frente à morte; pessoal de saúde

ABSTRACT

Introduction: It has recently been shown that professionals working in the Neonatal Intensive Care Units show an increasing interest in decisions made at the end of life and in the quality of care provided to newborns and their families.

Objectives: To understand the experiences of health professionals regarding neonatal palliative care.

Methods: The research methodology was qualitative, exploratory-descriptive and phenomenological.

Results: Questionnaires were applied and analyzed to 15 professionals working at a NICU in central Portugal. The data obtained show lack of education and lack of protocols/*guidelines*, as well as the need of psychological support to professionals and family of the NB.

Conclusions: Continuous and specific training, support and psychological counseling of professionals and families should be the pillar of neonatal palliative care.

Keywords: Palliative care; neonatology; infant, newborn; attitude to death; health personnel

RESUMEN

Introducción: Recientemente, se ha constatado que los profesionales que trabajan en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales muestran un interés creciente por las decisiones tomadas al final de la vida y por la calidad de los cuidados prestados a los recién nacidos y sus familias.

Objetivos: Comprender las vivencias de los profesionales de la salud en relación con los cuidados paliativos neonatales.

Métodos: Se utilizó la metodología de investigación cualitativa, exploratoria-descriptiva, de carácter fenomenológico.

Resultados: se aplicaron y se analizaron cuestionarios a 15 profesionales para participar en una UCIN en el centro de Portugal. Los datos obtenidos revelan carencia de formación e inexistencia de protocolos / pautas, así como necesidad de soporte psicológico a profesionales y familia del RN.

Conclusiones: La formación continua y específica, el apoyo y acompañamiento psicológico de los profesionales y de las familias deben constituir el pilar de los cuidados paliativos neonatales.

Palabras Clave: Cuidados paliativos; neonatología; recién nacido; actitud frente a la muerte; personal de salud

INTRODUÇÃO

A Organização Mundial de Saúde (1998) descreve cuidados paliativos pediátricos como cuidados ativos totais para o corpo, mente e espírito da criança, envolvendo também o suporte à família. Os cuidados paliativos neonatais são definidos como uma abordagem holística e extensa, tanto à criança com uma doença incurável, como à sua família no seu luto. Quando não são proporcionados cuidados paliativos aos recém-nascidos (RN) em fim de vida e às suas famílias, estes podem não receber os cuidados especializados e multidisciplinares que eles necessitam e merecem (Catlin, & Carter, 2002).

Os avanços da medicina neonatal levaram a que as crianças com doenças graves, que não têm possibilidade de sobreviver, possam ser assistidas com qualidade no fim de vida (Torres, Goya, Rubia, Jimenez, Munóz & Rodríguez, 2013).

Nos últimos anos, tem-se constatado por parte dos profissionais que trabalham nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN's) um interesse crescente pelas decisões que se tomam no final da vida e pela qualidade dos cuidados prestados, tanto ao

RN como à família (Torres *et al*, 2013). Assim, os profissionais de saúde de Neonatologia e as famílias em luto, frequentemente não recebem assistência ou apoio no cansaço, frustração ou tristeza quando os bebés morrem ou se encontram em situação de fim de vida (Peng, Chen, Huang, Liu, Lee, & Sheng, 2013).

A atitude dos profissionais de Enfermagem perante a morte está relacionada proporcionalmente com a sua atitude perante os cuidados em fim de vida (Yang, Liu, & Liau, 2008). Deste modo, tal implica que atitudes positivas e crenças em relação a cuidados paliativos são importantes e os profissionais com estas características, mesmo que em início de carreira, prestam cuidados de qualidade (Chen, Huang, Liu, Lee, Wu, Chang, & Peng, 2013). A escassa investigação relativamente às vivências dos profissionais de saúde e a forma de lidar com estas, poderá condicionar a atitude destes perante a morte. Assim, estas vivências devem ser identificadas com o intuito de manter a satisfação profissional e a prestação apropriada de cuidados paliativos neonatais (Chen *et al*, 2013).

Em suma, tendo em conta a pertinência da temática, surge a elaboração do presente estudo de investigação, tendo como objetivo geral compreender as vivências dos profissionais de saúde em relação aos cuidados paliativos neonatais. Os objetivos específicos do nosso estudo são: identificar e compreender as emoções dos profissionais de saúde em cuidados paliativos neonatais, bem como os momentos em que surgem; perceber se os profissionais de saúde de Neonatologia consideram determinada formação específica na área dos cuidados paliativos neonatais e se a consideram importante; identificar a necessidade sentida de protocolos/*guidelines* para a prática de cuidados paliativos neonatais e compreender a importância da existência de encaminhamento para apoio psicológico dos profissionais de cuidados paliativos neonatais.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A implementação dos cuidados paliativos em Neonatologia reveste-se de extrema relevância nos dias de hoje. Com o domínio da tecnologia nas UCIN's a partir dos anos 60, o limite de viabilidade para os RN's de pré-termo diminuiu de forma drástica, particularmente para os de muito baixo peso e muito baixa idade gestacional, aumentando proporcionalmente a probabilidade de sobrevivência com incapacidade grave. De igual forma, verificou-se uma melhoria substancial das técnicas de diagnóstico pré-natal, resultando em instrumentos de prognóstico cada vez mais precisos, bem como um progresso incontestável ao nível dos recursos terapêuticos (Soares, Rodrigues, Rocha, Martins, & Guimarães, 2013).

Em Portugal, a taxa de mortalidade neonatal tem vindo a decrescer significativamente ao longo das últimas décadas, diminuindo de 6,9% em 1990 para 3,4% em 2002, o que correspondeu a um decréscimo de 50,7% e atingindo em 2015 os 2% (Pordata, 2017).

Tendo em conta a evolução técnico-científica verificada nos últimos anos e respetiva repercussão na taxa de mortalidade neonatal, questiona-se se tudo o que é tecnicamente possível será eticamente aceitável. Deste modo, surgem dilemas de natureza ética com claras repercussões a nível da prática clínica. Entre as últimas destaca-se uma maior sensibilidade para a adoção de atitudes de limitação terapêutica e de cuidados paliativos, quando as atitudes de caráter curativo se tornam fúteis e por isso, clinicamente e eticamente injustificáveis (Peng *et al*, 2013).

Segundo a Association for Children's Palliative Care (2009, p.4, cit. por Ministério da Saúde, 2014),

“cuidados paliativos para crianças e jovens são uma abordagem ativa e total aos seus cuidados, desde o diagnóstico ao reconhecimento da situação, durante toda a sua vida e para além da sua morte. Abrangem elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais, focando-se na melhoria da qualidade de vida da criança/jovem e suporte à sua família. Incluem o controlo de sintomas, a provisão de períodos de descanso dos cuidadores e o acompanhamento na fase terminal e luto”.

Os cuidados paliativos pressupõem uma aceitação da morte como um fenómeno inevitável, centrando-se no cuidado e conforto adequado ao RN e suporte à família. Deve ter-se em consideração todas as fases da doença do RN durante a evolução da mesma até ao momento final, com o objetivo de o ajudar a ter uma morte digna, respeitando-o como pessoa (Torres *et al*, 2013).

A decisão de retirar ou suspender os cuidados intensivos neonatais pode ser feita para aliviar o seu sofrimento. Definida de forma restrita, a decisão de não reanimar (DNR) é a decisão de renunciar à ressuscitação cardiopulmonar e foi formalmente introduzida como uma opção para os cuidados de fim de vida (Huang, Chen, Liu, Lee, Peng, Wang, & Chang, 2013).

Os profissionais de saúde em Neonatologia têm a obrigação ética de administrar os tratamentos que estão indicados assim como não iniciar ou suspender tratamentos considerados contraindicados. Continuar com medidas de reanimação em situações de fim de vida supõe violar o princípio ético de “*não maleficência*” que obriga a não causar dano ou prejuízo ao RN (Peng *et al*, 2013).

A tomada de decisão deve ser partilhada entre a equipa de assistência e os pais através de um processo de “deliberação” e escolha entre diferentes opções possíveis para o curso de ação que melhor atende aos interesses da criança. A estratégia de esperar pela “certeza absoluta” envolve o risco de obstinação terapêutica, o que causa prejuízo para o RN, para a família e para a sociedade em geral. São os pais como representantes da criança que têm responsabilidade moral e legal para dar o seu consentimento ou negá-lo. Deste modo, as suas decisões são determinantes, a menos que entrem em conflito com os

profissionais responsáveis. A participação dos pais na tomada de decisão representa sempre uma situação difícil e stressante, por isso deve ser tomada em comum acordo entre os pais e os profissionais (Torres *et al*, 2013).

Os profissionais de saúde que vivenciam a dor e o sofrimento das crianças e sua família, podem também experienciar a sua própria dor e sofrimento. Estes sentimentos negativos podem levar a relutância em prestar cuidados a RN em fim de vida, bem como originar um aumento das taxas de *burnout*. Desta forma, estes sentimentos devem ser identificados com o intuito de manter a satisfação profissional e a prestação apropriada de cuidados paliativos neonatais (Chen *et al*, 2013).

2. MÉTODOS

Tendo em conta as preocupações que nos levaram ao desenvolvimento deste estudo, a opção metodológica enquadra-se no método de investigação qualitativa, exploratório-descritiva, de cariz fenomenológica. Firmamos a nossa opção metodológica em Fortin, Côte, & Fillion, (2009) ao referir que a utilização do método de investigação qualitativa tem por objetivo compreender de forma ampla o fenómeno em estudo também referida por Streubert e Carpenter (2002, p. 20), quando afirmam “o propósito da fenomenologia é explorar as experiências vividas pelos indivíduos e possibilita aos investigadores o enquadramento para descobrir como é viver a experiência”. Assim sendo, centramo-nos nas vivências dos profissionais de saúde em relação aos cuidados paliativos neonatais.

2.1 Amostra

Os dados foram recolhidos na UCIN de uma unidade hospitalar do centro de Portugal e posteriormente analisados. Para a seleção dos participantes recorreremos à amostragem não probabilística, intencional, de forma a conseguir respostas às questões mais específicas e diferenciadas. Para isso, foi necessário criarmos critérios de inclusão, nomeadamente, os participantes serem profissionais de saúde a exercer na UCIN supracitada. A amostra do estudo foi constituída pelos profissionais de saúde que voluntariamente aceitaram participar, sendo seis médicas pediatras e nove Enfermeiras, num total de 15 participantes (N=15).

2.2 Instrumentos de recolha de dados

O instrumento utilizado para a recolha de dados foi o questionário, constituído por questões abertas e fechadas. A validação do instrumento foi realizada por dois peritos na área, através da análise crítica, verificando a pertinência de cada questão face aos objetivos do trabalho. Após efetuar as alterações sugeridas, foi aplicado um pré-teste a dois profissionais de saúde do serviço de Neonatologia de uma unidade hospitalar distinta da do estudo, de forma a certificar a clareza e imparcialidade da formulação do questionário, bem como a sua adequação na obtenção de informação pretendida.

Para sustentar a compreensão e significado dos dados utilizamos a técnica de análise de conteúdo, tendo por base Amado (2000), Bardin (2009) e alguns aspetos referidos por Streubert e Carpenter (2002).

Foi atribuído um código aleatório (N1 a N15) a cada questionário. De seguida foi realizada uma leitura cuidadosa do corpo de cada um, seguida de uma releitura por forma a descobrir os significados e a elaboração das dimensões, categorias e subcategorias que iam emergindo. Cada questionário foi analisado individualmente, já que cada participante possui uma vivência e opinião válida e sustentada. Após este passo, procurou-se apreender as relações essenciais, tendo sido elaborado um desenho representativo do fenómeno, que foi utilizado como condutor na análise dos dados.

2.3 Procedimentos

Após parecer favorável do Conselho de Administração do Centro Hospitalar, auscultada a comissão de ética do mesmo centro hospitalar, todos os participantes firmaram o consentimento informado para participarem no estudo, depois de explicados os objetivos e garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados. Deste modo, asseguram-se o cumprimento das considerações ético-legais necessárias ao processo de investigação.

3. RESULTADOS

Após análise dos questionários, no que diz respeito à caracterização sociodemográfica, constatamos que 100% da amostra era de sexo feminino. Relativamente ao nível de escolaridade, verificamos que 60% dos participantes eram licenciados em Enfermagem, dos quais 33,3% com especialidade; 40% eram licenciados em Medicina com especialidade de Pediatria. A média de idades é de 37,27 anos, com um desvio padrão de 7,79 e uma de experiência profissional 13,4 anos. É de referir que 60% das inquiridas têm filhos.

Em relação à formação específica em cuidados paliativos, 86,7% referiram que não a possuem. Apenas 33,3% da amostra prestou cuidados paliativos neonatais e 73,3% referem que já prestaram cuidados em fim de vida. A quase totalidade das inquiridas, 93,3%, não equipara cuidados paliativos neonatais a cuidados em fim de vida. A mesma amostra, 93,3% refere que não existem protocolos/*guidelines* no serviço, apesar de 86,7% considerar importante a sua existência. Para as participantes é unânime a importância dos momentos de reflexão e encaminhamento para apoio psicológico dos profissionais.

Assim, os dados obtidos assentam nas vivências dos profissionais de saúde, as quais marcam a sua experiência na prestação de cuidados paliativos neonatais, bem como na sua opinião acerca da necessidade de existência de protocolos ou *guidelines* para a prática e apoio dos mesmos. Da análise dos dados das respostas abertas, emergiram seis dimensões: prestação de cuidados paliativos neonatais, prestação de cuidados em fim de vida, equiparação de cuidados paliativos e em fim de vida, importância da existência de protocolos/*guidelines*, importância de momentos de reflexão e importância de encaminhamento para apoio psicológico, com respetivas categorias e subcategorias, conforme podemos observar na tabela 1.

Tabela 1: Dimensão, categorias e subcategorias da vivência dos profissionais de saúde na prestação de cuidados paliativos neonatais

<i>Dimensão</i>	<i>Categorias</i>	<i>Subcategorias</i>
<i>Prestação de cuidados paliativos neonatais</i>	Satisfação pela prestação de cuidados	Tranquilidade Dádiva de prolongar a vida Dever cumprido Respeito pelo doente e pela família
	Insatisfação pela prestação de cuidados	Impotência Angústia Desgaste emocional Confusão de sentimentos e pensamentos
<i>Prestação de cuidados em fim de vida</i>	Sem experiência na prestação de cuidados	
	Vivência emocionalmente difícil	Paz
<i>Equiparação de cuidados paliativos e em fim de vida</i>	Alívio emocional	
	Sem experiência na prestação de cuidados	
<i>Importância da existência de protocolos/<i>guidelines</i> Importância de momentos de reflexão</i>	Cuidados paliativos	Qualidade de vida, conforto e bem-estar Gestão da dor Gestão dos cuidados Vivência emocionalmente difícil
	Cuidados em fim de vida	Gestão da dor Apoio à família Obstinação terapêutica
	Uniformização da atuação da equipa	Esclarecimento de dúvidas Garantir qualidade de cuidados
	Partilha de grupo	Partilha de emoções, ideias, experiências Enriquecimento pessoal e psicológico
<i>Importância de encaminhamento para apoio psicológico</i>	Desenvolvimento pessoal e profissional	Melhorar situações futuras Não sentir culpa Melhoria de cuidados
	Uniformização de procedimentos	
	Disponibilidade	
	Apoio emocional e social	Causa de <i>burnout</i> Aprender a lidar com o doente

4. DISCUSSÃO

Da análise dos dados obtidos, verificamos que estão em consonância com os estudos mencionados (Chen *et al*, 2013; Soares *et al*, 2013 & Mendes *et al*, 2013) que reforçam que os profissionais de saúde não apresentam formação específica na área dos cuidados paliativos neonatais, bem como a inexistência de protocolos/*guidelines* que orientem e fundamentem a prestação de cuidados, além da ausência de momentos de reflexão formais e encaminhamento para apoio psicológico, reforçando assim os mecanismos de *coping* perante a prática de cuidados paliativos neonatais.

Reconhecemos que este estudo se reporta a uma única unidade, pelo que não possamos generalizar estes resultados a outras unidades neonatais. Contudo, podemos inferir que os resultados obtidos são representativos desta unidade.

Dada a riqueza do discurso das inquiridas não foi fácil sintetizar toda a informação recolhida e organizá-la em dimensões, categorias e subcategorias.

Análise de dimensão *per se*:

Prestação de cuidados paliativos neonatais

Na dimensão prestação de cuidados paliativos neonatais, a qual integra os cuidados desde o diagnóstico ao reconhecimento da situação, durante toda a sua vida e para além da sua morte. Nesta dimensão surgem como categorias “satisfação na prestação de cuidados”, “insatisfação na prestação de cuidados” e “sem experiência na prestação de cuidados”.

Segundo Battikha, Carvalho, & Kopelman, (2014) e Chen *et al* (2013), os profissionais de saúde colocam-se no lugar dos pais quanto à sua própria experiência com a morte de alguém querido, pelo reconhecimento da sua própria fragilidade diante da falta de controle sobre a doença e morte, como diz N14: os profissionais demonstram “*um grande respeito pelo doente e pela família*” e “*toda a equipa fica sensibilizada*” (N10). Ainda para os mesmos autores, são também descritos sentimentos de angústia, impotência, culpabilidade, sofrimento e de perda, sentidos quando confrontados com os limites do alcance da Medicina, da sua própria atuação e da queda do ideal da cura, como descreve N6 “*sentimentos de impotência, angústia*” e N10 “*situação de algum desgaste emocional*”. Ainda Battikha *et al* (2014) refere que a morte é do outro, mas evoca a finitude de todos, bem como outros limites, impossibilidades e perdas, como assinala N3 “*(...) confronto com a finitude da vida (...), a aceitação de que o ser humano não controla tudo. A morte não é do nosso domínio*”.

Prestação de cuidados em fim de vida

Na dimensão prestação de cuidados em fim de vida, que pressupõe manter a vida do RN a todo o custo, centrando-se nos cuidados invasivos e tecnológicos. Esta dimensão inclui como categorias “vivência emocionalmente difícil”, “alívio emocional” e “sem experiência na prestação de cuidados”.

Chen *et al* (2013) refere que cuidar de RN em fim de vida é uma experiência traumática e Torres *et al* (2013) afirma que médicos e enfermeiros assinalam os cuidados paliativos como as atividades mais stressantes da sua prática assistencial. Estas afirmações estão espelhadas em N5 “*São sempre momentos muito emotivos e que afetam toda a equipa*”.

Os cuidados em fim de vida pressupõem um alívio emocional do profissional pois evidencia sensação de paz e fim de sofrimento do RN, como diz N14 “*senti uma paz enorme pelo fim do sofrimento*”.

Equiparação de cuidados paliativos e em fim de vida

Esta dimensão implica a comparação entre cuidados paliativos e cuidados em fim de vida e divide-se nas categorias “cuidados paliativos” e “cuidados em fim de vida”.

Peng *et al* (2013) refere que, com a diminuição da taxa de mortalidade neonatal, surgem dilemas de natureza ética com claras repercussões a nível da prática clínica, destacando-se uma maior sensibilidade para a adoção de atitudes de limitação terapêutica e de cuidados paliativos. Com a investigação realizada aos profissionais portugueses da UCIN em estudo, verificou-se que estes referem as mesmas vivências e dualidade de pensamentos, nomeadamente N8 refere “*prática de obstinação terapêutica*” e N3 “*cuidados invasivos desnecessários*”, sendo que muitas vezes por “*medo (...) investe-se muito no RN*” (N7), sendo assim praticados cuidados em fim de vida, não valorizando a qualidade de vida do RN, bem como o momento de suspender medidas invasivas por parte de toda a equipa multidisciplinar, o que afasta a verdadeira essência dos cuidados paliativos

Soares *et al* (2013) menciona que, em cuidados paliativos, há uma maior preocupação com o alívio da dor numa fase em que a cura não é expectável, o que vai de encontro ao descrito por N7 “*cuidados de conforto (acalmar a dor)*” e por N3 “*(...) promovendo o conforto, bem-estar e ausência de dor*”.

Importância da existência de protocolos/guidelines

A dimensão supracitada foca a importância da existência de protocolos/*guidelines* que orientem e apoiem a prestação de cuidados paliativos neonatais. A “uniformização da atuação da equipa” é a única categoria desta dimensão.

Chen *et al* (2013) e Soares *et al* (2013) mostraram que a ausência de protocolos e *guidelines* que apoiem os cuidados paliativos e a falta de serviços de aconselhamento impedem a implementação de um modelo de cuidados paliativos. A existência de uma regra orientadora aceite pelos profissionais de saúde constitui um precioso auxiliar para os profissionais de saúde no alívio precoce do sofrimento do RN e sua família, ao longo de uma doença neonatal grave e em fim de vida (Mendes, J., Silva, L. J., 2013), tal como se verifica em N2, N3, N4, N5, N6, N7, N11 e N14 “*Para haver um fio condutor que uniformize e garanta a qualidade dos cuidados prestados*”.

Importância de momentos de reflexão

São momentos formais de expressão de sentimentos, escuta ativa de vivências e partilha de ideias e experiências, que facilitem a superação de dificuldades sentidas pelos profissionais, em equipa. As categorias desta dimensão são: “partilha de grupo”, “desenvolvimento pessoal e profissional” e “uniformização de procedimentos”.

Mendes *et al* (2013) afirma que muitas vezes poderá ser importante a realização de reuniões após a morte neonatal, para reflexão em grupo, avaliação construtiva das atitudes terapêuticas e paliativas adotadas e expressão de sentimentos, como

denotam a maioria dos inquiridos: “Qualquer troca de experiências e reflexão das mesmas é um contributo para a melhoria dos cuidados e para o equilíbrio da equipa” (N13) e “Permite um reflexão em grupo, bem como uma partilha de ideias e sentimentos vivenciados” (N6).

Battikha *et al* (2014) refere que os profissionais reconhecem a necessidade de falar acerca dessa angústia, que, tantas vezes, é suportada em silêncio, como relata N1 “na altura senti necessidade de partilhar com alguém, mas não tinha com quem”.

Importância de encaminhamento para apoio psicológico

O encaminhamento para apoio psicológico é fundamental para prevenir situações de *burnout* e desgaste emocional. Nesta dimensão, as categorias são: “disponibilidade” e “apoio emocional e social”.

A morte iminente de uma criança pode gerar emoções fortes nos profissionais de saúde, tais como derrota, impotência e tristeza, que, desta forma, poderão necessitar de acompanhamento psicológico, como refere N2 “Dada a carga negativa constituinte desta situação, o apoio psicológico, assim com a reflexão entre o grupo, facilitaria o ultrapassar e vivenciar desta fase.”, N6 “É importante para os profissionais de saúde serem apoiados na gestão dos sentimentos/emoções/frustrações (...)” e N8 “(...) eu própria já senti a necessidade de falar com alguém”. Peng *et al* (2013) menciona no seu estudo que os profissionais de saúde de Neonatologia e as famílias em luto, frequentemente não recebem assistência em lidar com o cansaço, frustração ou tristeza quando os bebés morrem. Com a presente análise dos dados obtidos, corroboramos tal situação, pois 100% dos inquiridos responderam que não tinham encaminhamento nem assistência a nível psicológico, no entanto realçam que consideram fundamental a sua existência “não há momentos formais, há momentos informais, muito geralmente associados ao caso concreto vivido na altura” – refere N15 e reforça ainda N13 que estes momentos “são durante as passagens de turno ou reuniões de serviço”.

Perante a realidade de os profissionais serem os elementos de uma equipa multidisciplinar que mais tempo dedicam ao cuidado dos RN em fim de vida, o sofrimento e a morte supõem para eles uma grande sobrecarga emocional. Na nossa opinião, se tal não for valorizado e devidamente acompanhado poderá levar ao *burnout*. No contexto dos cuidados paliativos neonatais, este quadro é reconhecido pelos profissionais como uma importante barreira na prestação de cuidados de qualidade (Torres *et al*, 2013), como evidencia N14 “Cuidar no limiar e/ou no limite da vida pode ser causa de *burnout* para os profissionais dedicados”.

Após a comparação dos resultados do nosso questionário com a fundamentação teórica, verificamos que os profissionais de saúde que prestam cuidados na neonatologia desempenham um papel essencial na defesa, promoção e prestação de cuidados aos RN em fase terminal e apoio emocional às suas famílias. Denota-se ainda que, na maioria das inquiridas, estas referem não prestar cuidados paliativos por falta de formação, sendo que, da totalidade da amostra, apenas um elemento detém formação na área de cuidados paliativos pediátricos e 100% já teve situações de RN’s com necessidade de prestação de cuidados paliativos. A formação e treino dos profissionais são essenciais para a aquisição de competências que permitem a prestação de cuidados de qualidade (Ministério da Saúde, 2014).

Em termos de estado da arte em Portugal, encontramos um Consenso em Cuidados Paliativos Neonatais e em Fim de Vida, da Sociedade Portuguesa de Pediatria, Secção de Neonatologia, um protocolo de cuidados paliativos neonatais: ‘*Trata de considerações gerais que poderão ser aceites pelos neonatologistas em geral, mas consideramos que cada Unidade deve adaptar os cuidados paliativos às necessidades individualizadas do RN e sua família*’ (Mendes *et al*, 2013, p.1).

A prestação de cuidados paliativos neonatais exige o desenvolvimento de competências humanas e relacionais, em que a vocação e a motivação individual associadas à experiência são determinantes, mas a formação pré e pós-graduada é indispensável. É importante que as decisões que envolvam os cuidados paliativos neonatais e a morte neonatal tenham o apoio e suporte de toda a equipa profissional com o propósito de alcançar um consenso de toda a equipa profissional e que existam momentos, após a morte neonatal, para reflexão em grupo, avaliação construtiva das atitudes terapêuticas e paliativas adotadas, bem como expressão de sentimentos (Mendes *et al*, 2013).

“Apesar dos números reduzidos e da tendência para o declínio da taxa de mortalidade, pensar os Cuidados Paliativos Peri Neonatais (CPPN) em Portugal deve ser uma prioridade já que esta faixa etária representa 29% das mortes pediátricas com necessidades paliativas” (Ministério da Saúde, 2014, p. 43).

De acordo com a realidade atual, os recém-nascidos que sobrevivem devido ao grande investimento de cuidados especializados, muitos deles após este investimento necessitam de cuidados paliativos. No entanto, numa fase inicial as equipas interdisciplinares têm dificuldade em assumir que esta seja uma prioridade. Concluímos que se enfrenta sistematicamente neste contexto um problema de prevenção quaternária, que deve ser reconhecido, valorizado e combatido, pelos próprios profissionais.

CONCLUSÕES

Cientes da importância de compreender como é que os profissionais de saúde vivenciam os cuidados paliativos e em fim de vida em Neonatologia, realizamos este estudo, com o intuito de nos ajudar a compreender qual a diversidade emocional e os momentos em que se vivenciam, identificando as dificuldades vivenciadas pelos profissionais de saúde da UCIN em estudo face à prestação de cuidados supracitada. São adicionalmente objetivos deste estudo a compreensão da existência e da importância

de formação específica em cuidados paliativos, bem como, a necessidade sentida de protocolos de serviço e da possibilidade de pedido de apoio psicológico dos profissionais.

Tendo em conta os objetivos do estudo, podemos afirmar que a prestação de cuidados paliativos e em fim de vida provoca emoções ambivalentes, sendo que as emoções negativas e de impotência predominam, em relação à necessidade de formação específica, criação de protocolos/*guidelines* e apoio psicológico dos profissionais.

Com o estudo efetuado, concluímos que os profissionais de saúde afirmam consensualmente que é importante existir momentos de partilha e reflexão sobre as emoções vivenciadas e que, contraditoriamente, só uma minoria tem esta oportunidade e prática. Consideramos, portanto, como implicação prática desta conclusão do estudo, que se implementem procedimentos de obrigatoriedade de reflexão das vivências emocionais, como forma de inter-ajuda, de crescimento profissional para lidar com novas situações e como forma de identificação de excesso de intervencionismo em saúde, prevenindo quaternariamente os recém-nascidos e as suas famílias.

Face a esta problemática é incentivada a realização de novos estudos no sentido da descoberta de outras realidades e contextos em UCIN's do país, de modo a comparar resultados. Conhecer a perceção das vivências dos pais neste contexto é também uma área de investigação que nos parece pertinente e que contribuiria para sensibilizar os profissionais de saúde sobre esta matéria. Consideramos que a prática dos Cuidados Paliativos Neonatais deve apostar na diferenciação e na interdisciplinaridade, tendo por base a formação contínua, adequada e rigorosa dos profissionais, bem como, práticas reflexivas emocionais procedimentais regulares e acompanhamento e apoio psicológico individualizado quando necessário, para que possam prestar cuidados de qualidade aos RN em fim de vida e suas famílias.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amado, J. S. (2000). A técnica de análise de conteúdo. *Revista Referência*, 5, 53-63.
- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. Lisboa, Portugal: *Edições 70*
- Battikha, E. C., Carvalho, M. T. D. M., & Kopelman, B. I. (2014). The training of neonatologists and the paradigms implied in their relationship with the parents of babies in the Neonatal Intensive Care Unit. *Revista Paulista de Pediatria*, 32(1), 11-16.
- Catlin, A., & Carter, B. (2002). Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *Journal Of Perinatology: Official Journal Of The California Perinatal Association*, 22(3), 184-195.
- Chen, C., Huang, L., Liu, H., Lee, H., Wu, S., Chang, Y., & Peng, N. (2013). To Explore the Neonatal Nurses Beliefs and Attitudes Towards Caring for Dying Neonates in Taiwan. *Maternal & Child Health Journal*, 17(10), 1793-1801.
- Fortin, M. F., Côte, J., & Fillion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: *Lusodidacta*, 193-199.
- Huang, L., Chen, C., Liu, H., Lee, H., Peng, N., Wang, T., & Chang, Y. (2013). The attitudes of neonatal professionals towards end-of-life decision-making for dying infants in Taiwan. *Journal Of Medical Ethics*, 39(6), 382-386.
- Mendes, J., Silva, L. J. (2013). *Consenso em Cuidados Neonatais e em Fim de Vida*. Sociedade Portuguesa de Neonatologia. Retirado de http://www.lusoneonatologia.com/site/upload/consensos/2013-Cuidados_paliativos.pdf p. 1 a 10.
- Ministério da Saúde (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos: Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde*. Despachos 8286-A/2014 e 8956/2014.
- Organização Mundial de Saúde (1998): *WHO definition of palliative care in 2004*. Retrieved from <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>. Acedido em Março de 2017.
- Peng, N. H., Chen, C. H., Huang, L. C., Liu, H. L., Lee, M. C., & Sheng, C. C. (2013). The educational needs of neonatal nurses regarding neonatal palliative care. *Nurse education today*, 33 (12), 1506-1510.
- Pordata (2017). *Taxa de mortalidade perinatal e neonatal em portugal* Retirado de <http://www.pordata.pt/Portugal/Taxa+de+mortalidade+perinatal+e+neonatal-529>
- Soares, C., Rodrigues, M., Rocha, G., Martins, A., & Guimarães, H. (2013). End of life in neonatology: palliative care integration. *Acta Médica Portuguesa*, 26(4), 318-326.
- Streubert, H. J., Carpenter, D. R., & Santos, A. P. S. (2002). *Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista*. Lusociência. Loures, Portugal
- Tejedor Torres, J. C., López de Heredia Goya, J., Herranz Rubia, N., Nicolás Jimenez, P., García Munóz, F., & Pérez Rodríguez, J. (2013). Recommendations on making decisions and end of life care in neonatology. *Anales De Pediatría*, 78 (3), 190.e1-190.e14.
- Yang, S. W., Liu, C. Y., & Liaw, S. Y. (2008). Intensive care unit nurse care for dying patients and their attitude to explore factors that influence. *Fu-Jen journal of Medicine*, 6(4), 163-173.