



**CATÓLICA**  
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA  
INSTITUTO DE BIOÉTICA

***CUIDADOS PALIATIVOS NEONATAIS EM  
PORTUGAL:***

***Construção de Consenso entre Neonatologistas recorrendo à  
metodologia Delphi***

Joana Catarina da Cruz Mendes Branquinho

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de  
Doutor em Bioética

**Orientador:** Prof. Doutor Lincoln Justo Da Silva

**Co-Orientador:** Prof. Doutora Anita Catlin

Maio 2013



O autor é o único responsável pelas ideias expressas no presente trabalho, redigido de acordo  
com o novo acordo ortográfico



À energia dos afetos,  
Que esteve comigo visceralmente em cada passo desta  
longa caminhada  
Que em mim permanece desta forma cósmica e  
indizível...  
E que me anima o Ser e a Alma e impele impulsiva e  
apaixonadamente a prosseguir!



*Quando o meu filho Alexandre nasceu pensei que aquele ia ser o dia mais feliz da minha vida. (...) Aceitamos a sua partida com muita tristeza no coração é certo, mas com a paz de termos passado bons momentos juntos, com a alegria de cada momento ter sido intenso e único, com a certeza de que o fim do seu sofrimento começou antes da sua morte quando a continuidade dos tratamentos estéreis foram interrompidos e o colo e os maminhos mais frequentes se tornaram a sua substituição.*

Sofia Gomes



## Agradecimentos

A realização deste trabalho só foi possível com a colaboração de todos os neonatologistas que aceitaram integrar o painel de peritos e contribuir para a criação de um documento de consenso. O meu reconhecido agradecimento aos Dr.º: Anabela Salazar, Albina Silva, Alexandra Dinis, Almerinda Pereira, Ana Cristina Braga, Ana Rita Prior, André Graça, Anselmo Costa, António Gomes, António Macedo, António Matos Marques, Armando Laranjeira, Carla Sá, Carmen Carvalho, Catarina Espírito Santo, Eduarda Abreu, Fátima Clemente, Flávea Figueiredo Correa, Gabriela Mimoso, Graça Oliveira, Gustavo Rocha, Hélder Ornelas, Isabel Andrade, Israel Macedo, Joana Saldanha, José Farela Neves, João Videira Amaral, José Luís Nunes, José Manuel Onofre, Juan Calviño Cabezas, Laura Barroso, Liliana Pinheiro, Luís Pereira da Silva, Madalena Tuna, Maria Alexandra Almeida, Maria José Costeira, Marta Aguiar, Mónica Marçal, Nise Miranda, Paula Costa, Pedro Loio, Pedro Silva, Raquel Gouveia, Sandra Valente, Sérgio Pinto, Simão Frutuoso e Teresa Aguiar.

Ao Professor Doutor Lincoln Justo da Silva, Professor Jubilado de Pediatria- Faculdade de Medicina de Lisboa, neonatologista, Mestre em Educação Médica, Universidade de *Wales* – FML, pela sua incansável, orientação, supervisão, motivação, empenho e amizade no decurso deste trabalho.

*I thank to Professor Anita Catlin, DNSc, FNP, FAAN, Professor of Nursing and Ethics Consultant in Sonoma State University (USA), for supporting me in all different stages of my work and my life. Thank you for all your supervision during this process and for all knowledge you passed to me. Your friendship is a treasure and you are truly inspiring to me.*

À Dr.<sup>a</sup> Almerinda Barroso, presidente da Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria, pela forma sensível com que acolheu o tema dos cuidados paliativos e tornou possível o apoio científico ao Estudo realizado.

À Enfermeira Thereza Vasconcellos, enfermeira chefe da Unidade de Neonatologia do Hospital São Francisco Xavier, por ter facilitado a comissão de serviço, para a realização do estágio nos EUA, que permitiu desenhar o projeto de Doutoramento.

Ao Dr. Simão Frutuoso, neonatologista e responsável pelo fórum dos neonatologistas, pela sua disponibilidade e apoio na divulgação célere do estudo na plataforma eletrónica da Secção de Neonatologia e no Fórum dos Neonatologistas.

Ao Dr. Bruno de Gouveia, engenheiro informático pela sua amizade, paciência, e pela colaboração incansável e altruísta na criação e na manutenção da plataforma eletrónica.

*I thank to Doctor Marcia Levetown, MD, Fellow of the American Academy of Hospice and Palliative Medicine, expert and pioneer in Pediatric Palliative Care Medicine, for supporting me in these years and for all the very important papers you sent to me.*

*I thank to Doctor Fionna Woods, RN, Irish hospice foundation, for hosting me in her home, work and sharing with me her knowledge and expertise about neonatal palliative care development.*

Ao Dr. Miguel Julião, Doutorando em Cuidados paliativos, pela sua disponibilidade, solicitude, pela consultadoria em Cuidados paliativos e pelos valiosos comentários que teceu ao instrumento de trabalho na ronda inicial.

Ao Dr. Miguel Abecassis, à Dr.<sup>a</sup> Joana Saldanha, pelos comentários e sugestões que teceram à ferramenta de trabalho para a ronda inicial.

Ao Professor Doutor Paulino Santos, professor na Escola Superior de Enfermagem do Porto, pela sua disponibilidade e pelas suas pertinentes sugestões na construção do desenho metodológico deste trabalho e da sua adequação ao contexto Nacional.

À Dr.<sup>a</sup> Teresa Rocha- *Episystem Lda*, consultora em saúde, epidemiologia e estatística, pelo seu apoio na metodologia de investigação, pela sua humanidade e compreensão, que sempre respondeu da melhor forma às necessidades do trabalho.

Ao Dr. Osvaldo Santos, Doutorado Mestre em Psicologia da Saúde, como perito no método Delphi, pela forma como se envolveu com este projeto, por cada sugestão/comentário e pela sua inesgotável paciência, profissionalismo e dedicação.

À Ana, Quim, Favinha, Meam, D. Fátima, Sr. José, Maria João Santos, Cíntia Águas, Sofia Gomes, Mónica Barbosa, Lígia Marques, Narcisa Salvador, Cecília Rodrigues, Ana Paula, Cláudia Pinheiro e outros colegas, familiares e amigos... pelo seu apoio inesgotável, pelo seu ombro e abraço forte, pelo secar das lágrimas e por acreditarem, muitas vezes mais do que eu, no fim bem sucessivo deste trabalho.

Ao Alexandre, à Matilde e a todas as crianças e famílias... que genuinamente me inspiraram e me impeliram a avançar com emoção e firmeza neste percurso: *Nenhuma pegada é tão pequena que não deixe a sua marca neste mundo!*

Ao companheiro do meu coração, por todo o amor, incansável tolerância e apoio incondicional. E uma bênção pelo amor que transformámos em vida! Grata ao amor grande pelo nosso amor pequenino! Dentro de mim foi crescendo, de forma visceral, à medida que fui redigindo este documento. Obrigada por me teres mostrado que é possível trazer o coração fora do peito... Sentimento tão intenso que se torna indizível, imortal, e incomparável...

À vida, por tudo o que me reservou, pelos seus ensinamentos, desafios, lágrimas (de alegria, de dor, de perda, de desespero, de felicidade, de existir), experiência, maturidade, inesgotável energia, pelo caminho que me fez percorrer e me conduziu a este momento...

E a vós, energia dos afetos, a vós mãe e pai, por tudo o que sou e em memória do que me ensinaram a ser...

## **Resumo**

Este trabalho integra-se no programa de Doutoramento do Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa. Aborda a problemática dos cuidados paliativos neonatais. Teve como objetivos: 1) promover a formação e a informação dos neonatologistas sobre cuidados paliativos neonatais; 2) definir os temas de consenso para a prestação de cuidados paliativos e em fim de vida para Portugal, 3) obter consenso nas áreas previamente definidas e 4) elaborar uma proposta de atuação para Portugal.

Na primeira parte do trabalho, apresenta-se uma revisão sistemática da literatura. São temas bioéticos em destaque: a vulnerabilidade do recém-nascido em cuidados paliativos e em fim de vida que reclama uma ética dos deveres e o desenvolvimento de um protocolo de atuação para Portugal. Posteriormente aborda-se o estado de arte dos cuidados paliativos neonatais.

Segue-se a parte dedicada à descrição da investigação realizada com o apoio da Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria. Aqui são enunciados os aspetos metodológicos, a apresentação e discussão dos resultados, as limitações, sugestões e conclusões do estudo. O estudo consistiu na aplicação da metodologia Delphi, em três rondas, a cerca de 41% dos neonatologistas nacionais (57 participantes). Utilizou-se a internet e o correio eletrónico para colheita de dados.

Este trabalho permitiu, de forma inovadora, dinamizar conteúdos formativos sobre cuidados paliativos aos neonatologistas portugueses. Foram identificadas sete áreas de consenso, relevantes para a elaboração de um documento orientador destas práticas em Portugal: 1) planeamento (formação médica, recursos humanos e técnicos e local), 2) cuidados paliativos pré-natais, 3) critérios para cuidados paliativos neonatais, 4) os pais

(apresentação aos pais, prestadores de cuidados e alvo de cuidados da equipa), 5) necessidades do médico, 6) controlo da dor e dos sintomas e 7) cuidados em fim de vida (etapas para remover o ventilador e critérios para suspensão/limitação da nutrição/hidratação). Posteriormente, foi elaborado um documento com as principais conclusões e remetido à apreciação da Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria, sugerido documento preliminar de consenso para Portugal.

## **Abstract**

*This dissertation was developed in the course of the Doctoral Program on Bioethics at the Bioethics Institute of Portuguese Catholic University of Lisbon. The dissertation is about creating a program for and introducing neonatal palliative care in the country of Portugal. The main goals were: 1) promoting education among Portuguese neonatologists about neonatal palliative care, 2) identifying the main themes for the development of a Portuguese neonatal palliative and end of life care protocol, 3) achieving consensus in those areas and 4) elaborating a proposal for a Portuguese neonatal palliative and end of life care protocol.*

*In the first section of the dissertation the author presents a systematic review of the literature. The bioethical analysis focused on the end of life situations of vulnerable neonates who may be faced with the need for a palliative or end of life care situation. This vulnerability claims an ethic of professional duties for the health care team and the development of a palliative and end of life care protocol for Portugal. After that, presents several international and national positions on the state of the art of neonatal palliative care.*

*The second part of the dissertation is dedicated to the description of the investigation conducted with the support of the Neonatology Section of the Portuguese Society of Pediatrics: methodological aspects, data presentation and discussion, suggestions and main conclusions. The research investigation was a Delphi survey, developed in three rounds. The expert panel was composed of 41% of all Portuguese neonatologists (57 participants). It was used the internet and the email for data collected.*

*This project promoted neonatal palliative care education in a dynamic and innovative way. It identified seven areas of consensus, important in developing a Portuguese*

*neonatal and end of life care protocol: 1) planning (medical education, resources and local), 2) prenatal palliative care, 3) neonatal palliative care criteria, 4) needs of the parents (presenting neonatal palliative care to parents, including then in the daily care of newborns and see them as in need of specialized care by the team), 5) medical needs, pain and 6) symptom management and 7) end of life care (removing ventilation and withholding and withdrawing hydration and nutrition). With these main conclusions, a preliminary document of consensus for Portugal was developed, forwarded for application to the Section of Neonatology of the Portuguese Society of Pediatrics.*

## Índice

<b>I. Introdução</b>	<b>1</b>
<b>II. Enquadramento teórico</b>	<b>5</b>
1. A vulnerabilidade e o recém-nascido em cuidados paliativos neonatais	5
1.1. <i>Da Vulnerabilidade aos cuidados paliativos neonatais</i>	7
2. Do reconhecimento da vulnerabilidade a uma ética dos deveres	15
3. A Neonatologia e os cuidados paliativos	18
3.1. <i>Mortalidade neonatal em Portugal</i>	18
3.2. <i>Formação médica</i>	19
3.3. <i>Organização dos cuidados perinatais</i>	20
3.4. <i>Desenvolvimento de cuidados paliativos pediátricos em Portugal</i>	22
3.5. <i>Cuidados paliativos pediátricos- principais conceitos</i>	25
3.6. <i>Desenvolvimento de linhas orientadoras de ação em cuidados paliativos neonatais</i>	29
<b>III. Estudo- Cuidados paliativos neonatais</b>	<b>33</b>
<b>Construção de consenso com a metodologia Delphi</b>	
1. Considerações metodológicas	33
2. Metodologia Delphi	35
3. Metodologia de análise de dados	38
4. O Estudo e a metodologia Delphi	41
5. Seleção do painel	47
6. Metodologia de recolha de informação	50
7. Plataforma eletrónica	51
8. Exigências éticas	56
9. Estratégias para encorajamento à participação	59
10. Instrumento de recolha de dados- questionário pré-teste	63
<b>IV. Resultados</b>	<b>66</b>
1. Pré-teste- fase de geração de ideias	66
1.1. <i>Caracterização dos participantes</i>	69
1.2. <i>Resumo do pré teste</i>	70
2. Método Delphi	98
2.1 <i>Caracterização do painel</i>	98
3. Primeira ronda	101
3.1 <i>Apresentação dos resultados</i>	102
4. Segunda ronda	128
4.1 <i>Apresentação dos resultados</i>	128
5. Terceira ronda	141
5.1 <i>Apresentação dos Resultados</i>	141

<b>V. Discussão dos resultados</b>	<b>149</b>
1. Fenómenos de Preenchimento	149
2. Planeamento de cuidados paliativos: formação médica	152
3. Planeamento de cuidados paliativos: recursos humanos e técnicos	155
4. Planeamento de cuidados paliativos: local	156
5. Cuidados paliativos pré-natais	159
6. Critérios para cuidados paliativos neonatais	160
7. Os pais em cuidados paliativos neonatais	162
8. Apresentação de cuidados paliativos aos pais	163
9. Os pais como prestadores de cuidados ao recém-nascido	166
10. Os pais como alvo de cuidados	170
11. Necessidades do médico em cuidados paliativos neonatais	173
12. Controlo da dor e sintomas em cuidados paliativos e em fim de vida	176
13. Cuidados em fim de vida	181
14. Etapas para desligar o ventilador a um recém-nascido em fim de vida	183
15. Critérios para suspender a nutrição e hidratação ao recém-nascido em fim de vida	190
16. Considerações finais	194
17. Limitações	196
18. Sugestões	198
<b>VI. Conclusões</b>	<b>202</b>
<b>VII. Bibliografia</b>	<b>207</b>
<b>VIII. Anexos</b>	<b>220</b>

## Lista de Quadros

<b>Quadro 1</b>	Atividade mensal da plataforma eletrónica, durante o método Delphi.	55
<b>Quadro 2</b>	Áreas, subáreas e afirmações introduzidas após avaliação do pré-teste	70
<b>Quadro 3</b>	Dimensões e categorias relativas à formação médica para CPN	72
<b>Quadro 4</b>	Dimensões e categorias relativas aos recursos para CPN	74
<b>Quadro 5</b>	Dimensões e categorias relativas ao local para CPN	76
<b>Quadro 6</b>	Dimensões e categorias relativas aos CP pré natais	78
<b>Quadro 7</b>	Dimensões e categorias relativas aos CPN	79
<b>Quadro 8</b>	Dimensões e categorias relativas aos critérios para CPN	81
<b>Quadro 9</b>	Dimensões e categorias relativas à apresentação dos CPN aos pais	83
<b>Quadro 10</b>	Dimensões e categorias relativas aos pais como prestadores de CPN	85
<b>Quadro 11</b>	Dimensões e categorias relativas às necessidades do médico para CPN	86
<b>Quadro 12</b>	Dimensões e categorias relativas às necessidades do médico após a morte neonatal	88
<b>Quadro 13</b>	Dimensões e categorias relativas à identificação e controlo da dor e sintomatologia	90
<b>Quadro 14</b>	Dimensões e categorias relativas a como desligar o ventilar a um RN em fim de vida	92
<b>Quadro 15</b>	Dimensões e categorias relativas a como proceder quando um RN desligado do ventilador se mantém vivo	94
<b>Quadro 16</b>	Dimensões e categorias relativas a quais os critérios para	95

	suspender ou limitar hidratação e nutrição em final de vida	
<b>Quadro 17</b>	Dimensões e categorias relativas ao apoio à família em CPN	96
<b>Quadro 18</b>	Dimensões e categorias relativas ao apoio aos pais após a morte neonatal	97
<b>Quadro 19</b>	Data de início das rondas e tempo de resposta em dias (min, máx e desvio padrão)	100
<b>Quadro 20</b>	Primeira ronda; áreas e afirmações que atingiram consenso, foram excluídas ou transitam para a 2ª ronda (%)	102
<b>Quadro 21</b>	Áreas, subáreas e número de afirmações na 2.ª ronda	128
<b>Quadro 22</b>	Segunda ronda: áreas e afirmações que atingiram consenso, foram excluídas ou transitam para a 3ª ronda (%)	129
<b>Quadro 23</b>	Áreas, subáreas e afirmações na 3.ª ronda	141

## **Lista de Figuras**

<b>Figura 1</b>	Aspeto da página inicial da plataforma eletrónica	52
<b>Figura 2</b>	Consentimento informado, versão eletrónica	58
<b>Figura 3</b>	Questionário pré-teste	67



## **Lista de Anexos**

- Anexo 1** Cronograma do Estudo
- Anexo 2** Parecer da Comissão Nacional de Proteção de Dados
- Anexo 3** Cartas de recomendação do Estudo
- Anexo 4** Artigo traduzido do estudo
- Anexo 5** Consentimento informado famílias (plataforma eletrónica)
- Anexo 6** Consentimento informado painel
- Anexo 7** Resumos das apresentações (Secção de Neonatologia)
- Anexo 8** Declaração de Participação no Estudo
- Anexo 9** Autorização para replicação do Estudo
- Anexo 10** Questionário pré-teste
- Anexo 11** Análise de Conteúdo Pré-teste
- Anexo 12** Caracterização do painel
- Anexo 13** Documento ronda 1
- Anexo 14** Análise estatística da ronda 1
- Anexo 15** Análise conteúdo ronda 1
- Anexo 16** Documento ronda 2
- Anexo 17** Análise estatística ronda 2
- Anexo 18** Análise conteúdo ronda 2
- Anexo 19** Documento ronda 3
- Anexo 20** Análise estatística ronda 3
- Anexo 21** Documento de consenso apresentado à Secção de Neonatologia



## **Siglas, Abreviaturas e Acrónimos**

<b>ACT</b>	Association for Children with Life-limiting or Terminal Conditions and Their Families
<b>CHLO</b>	Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental
<b>CPAP</b>	<i>Continuous Airway Pressure</i>
<b>CP</b>	Cuidados paliativos
<b>CPP</b>	Cuidados paliativos pediátricos
<b>CPN</b>	Cuidados paliativos neonatais
<b>CNSMCA</b>	Comissão Nacional da Saúde Materna da Criança e do Adolescente
<b>EAPC</b>	Associação Europeia de Cuidados paliativos
<b>Ed.</b>	Editor/ Editores
<b>EUA</b>	Estados Unidos da América
<b>EV</b>	Endovenoso
<b>HAP</b>	Hospital de Apoio Perinatal
<b>HAPD</b>	Hospital de Apoio Perinatal Diferenciado
<b>HAPMD</b>	Hospital de Apoio Perinatal Muito Diferenciado
<b>HSFX</b>	Hospital São Francisco Xavier
<b>IPO</b>	Instituto Português de Oncologia
<b>OMS</b>	Organização Mundial de Saúde
<b>RN</b>	Recém-nascido
<b>RNMBP</b>	Recém-nascido de muito baixo peso
<b>RNMMBP</b>	Recém-nascido de muito muito baixo peso
<b>SN</b>	Secção de Neonatologia
<b>SNS</b>	Sistema Nervoso Central
<b>SPP</b>	Sociedade Portuguesa de Pediatria
<b>p.e.</b>	por exemplo

<b>UCEN</b>	Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais
<b>UCI</b>	Unidade de Cuidados Intensivos
<b>UCIN</b>	Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais
<b>Vs</b>	Versus
$\geq$	Maior ou igual
$\leq$	Menor ou igual
<b>=</b>	Igual
<b>%</b>	Percentagem
<b>N</b>	Número
<b>Min</b>	Minutos
<b>Seg</b>	Segundos
<b>(R)</b>	resposta

## **I. INTRODUÇÃO**

O presente trabalho foi realizado no Instituto de Bioética - Universidade Católica Portuguesa, para obtenção do grau de Doutor em Bioética e aborda a problemática dos cuidados paliativos neonatais (CPN) em Portugal.

A escolha do tema deriva de uma pluralidade de fatores. Antes de mais, surge na sequência do mestrado realizado em 2010, que mostrou a necessidade de sensibilizar os neonatologistas para os cuidados paliativos neonatais. Por outro lado, o tema afirma-se pela sua atualidade e pertinência no contexto nacional e pela sua relevância ético-moral. A motivação foi também um elemento fundamental, alimentada pela experiência adquirida na prestação de cuidados intensivos neonatais (UCIN) e na dinamização de um grupo de sensibilização aos CPN.

Atualmente considera-se que os cuidados paliativos pediátricos (CPP) trazem inquestionáveis benefícios éticos, sociais e políticos. São uma realidade em contextos internacionais, independentemente do grau de desenvolvimento ou industrialização do país. As vantagens da sua aplicação estão amplamente documentadas na literatura e têm vindo a alcançar um destaque crescente.

Em Portugal, no ano de 2010, ocorreram 631 mortes em idade pediátrica e 41% desses óbitos foram registados até ao primeiro ano de idade. As causas de morte foram diversificadas, e as mais frequentes foram as afeções no período neonatal, malformações congénitas e cromossómicas e causas mal definidas ou desconhecidas (Instituto Nacional de Estatística, 2012).

Mesmo em contexto económico recessivo como o atual, os cuidados paliativos têm merecido destaque nas políticas de saúde e a problemática da Pediatria tem vindo a ser abordada de forma progressiva, como comprova a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos de Setembro de 2012.

Os programas de cuidados paliativos pediátricos continuam escassos, fragmentados e inconsistentes, principalmente para os doentes não oncológicos. Não existem em Portugal programas, serviços ou equipas de assistência ao recém-nascido (RN), especializadas em CP. Talvez por estas razões, a maioria das mortes continua a ocorrer nas UCIN, sem um plano antecipado de cuidados e, muitas vezes, em consequência de decisões de limitação ou suspensão de tratamentos.

Incorporar de forma sistematizada e baseada na evidência, o paradigma dos cuidados paliativos no modelo de prestação de cuidados neonatais em Portugal constitui um desafio. É também uma exigência ética fundamental pois só desta forma, as famílias poderão esperar um modelo de assistência mais efetiva, humanizada e respeitadora da vulnerabilidade do RN.

Em consequência tornou-se oportuno conhecer o grau de informação e as necessidades dos neonatologistas portugueses na área dos cuidados paliativos. Foi considerado também pertinente promover a reflexão sobre este tema, integrando qualidade, ética e humanização nos cuidados de saúde. Como consequência, parecia justificar-se a criação de linhas orientadoras de ação para auxiliar as equipas nas unidades de cuidados intensivos neonatais. Estavam assim lançadas as bases do trabalho que nos propusemos executar com os seguintes objetivos:

1. Promover a informação dos neonatologistas sobre cuidados paliativos
2. Definir os temas pertinentes para a prestação de cuidados paliativos e em fim de vida para Portugal
3. Obter consenso nas áreas previamente definidas, para a prestação de cuidados paliativos e em fim de vida
4. Elaborar uma proposta de atuação em cuidados paliativos neonatais

O trabalho foi dividido em duas partes. Na primeira parte apresentou-se a moldura conceptual, elaborada através de uma revisão sistemática da literatura, associada a uma reflexão bioética das questões emergentes. Na segunda parte foi exposto o trabalho de pesquisa empírica realizado com a colaboração de um grupo de neonatologistas portugueses, para identificar os temas relacionados com os cuidados paliativos e a partir deles procurar consenso para a atuação em medicina neonatal.

O poder de intervenção do Homem sobre a Natureza, através da tecnologia e do desenvolvimento científico, para além de pôr em evidência a aptidão humana de transformação do real, veio realçar a sua condição de vulnerável.

A perceção da vulnerabilidade extrema do RN com doença que pode comprometer a vida, interpela a responsabilidade indelegável do profissional de saúde. O desenvolvimento de um protocolo de atuação em CPN torna-se uma exigência ética fundamental para modelar esta vulnerabilidade, ao impulsionar o controlo sintomático precoce, a capacitação parental

(*empowerment*) à situação de doença e morte e a otimização da qualidade de vida das famílias afetadas, independentemente do curso da doença (Mark, Wolfe, 2006).

Assim, em diversos países, têm vindo a desenvolver-se linhas orientadoras de ação, para ajudar os profissionais a cuidar destes RN e suas famílias. Tomamos como exemplo o Canada (Hellman, et al, 2012), Noruega (Brinchman, et al, 2002), EUA (Pierucci, Kirby, Leuthner, 2001; Gale, Brooks, 2006), Reino Unido (Goodger, 2009; *The British Association of Perinatal Medicine*, 2010), Austrália (Kain 2006; Kain, 2012). Um dos protocolos pioneiros, mundialmente difundidos, foi desenvolvido nos EUA por Catlin e Carter (2002), recorrendo ao método Delphi.

O trabalho de investigação realizado inspirou-se no protocolo desenvolvido por Catlin e Carter (2002), utilizando uma metodologia mista, com análise qualitativa e quantitativa dos dados. Utilizou a metodologia Delphi e após um pré-teste, desenrolou-se durante três rondas. Foi aplicado a um painel de 57 neonatologistas nacionais e utilizou a internet e o correio eletrónico como veículo de colheita de dados. Foi criada uma plataforma eletrónica, de acesso exclusivo dos participantes, para dinamização do tema e do Estudo. Ainda nesta segunda parte foi explicitada em detalhe o método Delphi, os critérios de seleção do painel, a recolha de informação, os requisitos éticos e as estratégias de encorajamento à participação. Finalmente apresentam-se os resultados e sua análise, bem como as conclusões e a proposta de um documento de consenso.

## II. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

### 1. A vulnerabilidade e o recém-nascido em cuidados paliativos neonatais

O conceito de vulnerabilidade é de uso frequente na linguagem quotidiana. É cada vez mais debatido em contextos bioéticos, pelas fortes implicações que dele emanam, no que concerne à interligação com os direitos humanos e as liberdades fundamentais.

Derivado latim, *vulnus*, que significa ferida (Renaud, 2008); ser vulnerável é, no fundo, ter uma suscetibilidade para ser ferido, para ser maltratado ou para sofrer.

A vulnerabilidade é introduzida pela primeira vez no vocabulário Bioético, através do *Belmont Report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research* (1979), documento que norteia os princípios éticos fundamentais na experimentação humana (*The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*). Trata-se de uma classificação adjetivante atribuída a algumas pessoas ou populações que se encontram em situação de exposição agravada. A proteção aos vulneráveis é assegurada pelo cumprimento de 3 princípios éticos basilares: o respeito pela pessoa, o exercício da beneficência e o exercício da justiça (Patrão Neves, 2006).

Tom Beauchamp e James Childress (2002), no seu livro *Principles of Biomedical Ethics*, sublinham a ideia de que a vulnerabilidade pode ser diminuída através da autonomia do indivíduo, exercida pelo consentimento informado amplo e rigoroso.

Ao longo da década de 90, verifica-se uma atenção crescente da vulnerabilidade, patente em diversos documentos internacionais de carácter ético jurídico: *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights* (UNESCO, 1997), *Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects* (Council for International Organizations of Medical Sciences WHO, 2002) e a Declaração de Helsínquia: *Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects* (World Medical Association, 2008).

Com o desenvolvimento da Bioética europeia, o conceito de vulnerabilidade ganha uma nova dimensão. Passa de adjetivo a substantivo, ou seja, de particular a universal, fruto do contributo de filósofos como Emmanuel Lévinas ou Hans Jonas.

Para Lévinas, a vulnerabilidade é condição essencial da humanidade. A vulnerabilidade é subjetividade; implica relação do eu com o outro, num apelo a uma relação não violenta. A subjetividade é pois, originária e irredutivelmente *dependência, exposição ao outro e, por isso, vulnerabilidade* (Patrão Neves, 2006, 163). Hans Jonas defendeu que todo o existente (Homem, animal, natureza), por ser perecível, é vulnerável. Considera que os que mais podem são os que mais devem, impondo a *responsabilidade do Homem sobre a Natureza como norma do agir moral* (Patrão Neves, 2006, 164).

A Declaração de Barcelona (1998) reúne os princípios fundacionais da Bioética e do Biodireito da União Europeia. Integra a formulação do princípio da vulnerabilidade ao lado de outros como a autonomia, a dignidade humana e a integridade. Este documento, de índole normativa, reconhece a universalidade ontológica da condição de vulnerável, finitude e fragilidade da vida. Ao mesmo tempo sublinha a necessidade de proteção dos

mais vulneráveis, ou seja, aqueles que vêm a sua autonomia, dignidade ou integridade ameaçada (*European Union*, 1998, 6).

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, adotada pela Conferência Geral da Unesco, em Outubro de 2005 apela, pela primeira vez ao compromisso dos Estados membros de respeitar e aplicar os princípios fundamentais da Bioética, reconhecendo a sua Universalidade e relação intrínseca com a temática dos Direitos humanos e liberdades fundamentais (Comissão Nacional da Unesco, 2006). A delegação portuguesa na Unesco, na pessoa de Maria do Céu Patrão Neves, foi a principal responsável pela inclusão do princípio da vulnerabilidade e da integridade pessoal, expresso no artigo 8º, conferindo-lhe uma indelével dimensão de proteção e respeito. Os indivíduos e grupos particularmente vulneráveis devem ser protegidos e deve ser respeitada a integridade pessoal dos indivíduos em causa (Unesco, 2006).

### ***1.1 Da vulnerabilidade aos cuidados paliativos neonatais***

Todo o ser Humano é vulnerável: trata-se de assumir plenamente esta característica natural que nos faz enfrentar a dependência dos outros, os nossos limites e até defrontar a nossa própria morte (Biscaia, 2008).

Os processos de doença grave e potencialmente fatal são de extraordinária complexidade, especialmente devastadores quando atingem crianças.

O nascimento e a morte representam o início e o fim de cada itinerário existencial e são etapas que realçam a condição de vulnerabilidade da pessoa. Reúnem de forma impar três

elementos fulcrais: dependência total do outro, o poder da técnica (que enfatiza a sua fragilidade) e a eminência da morte. O RN em CPN encontra-se duplamente exposto, podendo ser considerado a representação de uma população vulnerável (Steves, et al, 2007).

Todos os RN são totalmente dependentes para a satisfação das necessidades humanas básicas, como a fome, a manutenção da temperatura corporal ou o alívio da dor (Steves, et al, 2007). Em situação de doença grave ou em fase terminal, essa tendência agrava-se de forma exponencial, estando comprometida na grande maioria das vezes até a autonomia respiratória.

Apesar das inúmeras escalas de avaliação da dor existentes, o tratamento da dor do recém-nascido em CP e em fim de vida encontra-se comprometido. Muitas vezes, quanto mais doente se encontra, menos consegue manifestar a dor, através de expressões faciais ou movimentos corporais (Gale, Brooks, 2006). A manipulação excessiva, a hiperestimulação ambiental, o não respeito pelos períodos de descanso e uma diversidade de procedimentos dolorosos e repetidos, aumentam em proporção direta com a gravidade da situação. E mesmo o toque pode desencadear reações neuro comportamentais negativas (Walden, Sudia-Robinson, Carrier, 2001).

Até há pouco tempo pensava-se que os RN prematuros pela sua imaturidade neurológica não experienciavam dor. Contudo, estudos neurofisiológicos comprovam que as vias nociceptivas e as respostas neurofisiológicas a estímulos estão presentes desde as 24 semanas de gestação. As suas vias inibitórias descendentes, formadas mas não totalmente funcionais nos primeiros tempos, podem inclusivamente aumentar a sensibilidade a

estímulos dolorosos, com efeitos comportamentais, metabólicos e fisiológicos nefastos (Rocha, et al, 2004).

A maioria dos medicamentos são desenvolvidos para a população adulta (forma de apresentação, tamanho, sabor, dosagem), o que complica o controlo sintomático em Pediatria. Muitos dos medicamentos, não estão testados para crianças e, muito menos para os recém-nascidos, especialmente os prematuros. Em alguns casos, não são conhecidas indicações, dose adequada ou efeitos secundários ou então, estão desaconselhados por especificidades do seu metabolismo. Em consequência, o arsenal terapêutico utilizado em cuidados paliativos neonatais é menos diversificado e, não raras vezes, utilizado fora das recomendações do fabricante (*European Association For Palliative Care*, 2009; Jassal 2011). Existem também alguns mitos associados ao uso de opióides, como o fenómeno da habituação ou a maior predisposição à depressão respiratória, que condicionam muitas vezes a sua utilização. Estes aspetos podem comprometer de forma grave a identificação dos sinais, a sua avaliação e um controlo precoce e eficaz, o que põe em maior evidência a vulnerabilidade neonatal.

O estudo de Matthews e O'Conner-Von (2008) concluiu que RN abaixo das 800 gr têm maior probabilidade de não receber medicação para conforto em fim de vida, quando comparados com RN mais pesados. Cerca de 27,5% dos RN a quem foram retiradas medidas de suporte vital, não recebeu qualquer medicação nas 4 horas que precederam o ato.

O recém-nascido não tem capacidade de entendimento, cognitiva e social. Logo, num plano filosófico e existencial é incapaz de ensaiar a sua própria autonomia (Goggin, 2012)

e fica necessariamente à mercê de terceiros para fazer respeitar os seus direitos na tomada de decisão. Então como se concretiza o superior interesse da criança, sem sujeitar o RN a uma maior vulnerabilidade?

A morte na UCIN decorre, na maioria das vezes, de decisões de não implementação ou descontinuidade de medidas extraordinárias de suporte vital. Roy e colaboradores (2004) concluíram que a morte nas UCIN pode ocorrer em 4 cenários diferentes (sendo que apenas em um não implica a tomada de decisão): não implementação de tratamentos, descontinuidade de tratamentos, ordem de não reanimar (ONR) ou morte natural.

A Neonatologia é um exemplo paradigmático do desenvolvimento técnico-científico. Muitos recém-nascidos são salvos pela tecnologia, que lhes condiciona, contudo, a uma condição médica frágil e dependente (Barnun, 2009). Assim, o grau de severidade da patologia torna-se diretamente proporcional à vulnerabilidade da pessoa.

Apesar das intervenções na UCIN nunca visarem o mal do RN, muitas vezes carregam em si um potencial devastador nos seus utilizadores, que não pode ser esquecido, criando um fenómeno que Barnun (2009) denominou de injustiça benevolente. Ao querer ser benevolente, fazer o bem, o profissional provoca a inadvertidamente a exposição a fatores importantes de morbilidade.

Muitas vezes, são os pais, representantes legais da criança, que se encontram em situação de grande fragilidade. Estão sujeitos a níveis muito elevados de ansiedade e, por isso, podem ver diminuída, a sua capacidade de processar informação e tomar decisões (Branchett, Stretton 2012). Veja-se, por exemplo, que a mãe pode também ela necessitar de cuidados de saúde no puerpério. Associado a este facto, destaca-se um natural descontrolo

hormonal, que a compele a maior labilidade emocional, acrescida pelo cansaço, isolamento, preocupação e gravidade da situação (Catlin, Carter, 2002; Goodger, 2009).

Cada família vive diversas perdas neste percurso. Em primeiro lugar têm de fazer o luto do RN imaginário e enfrentar a realidade. Depois têm a difícil tarefa de realizar um luto antecipatório pela perda esperada do seu filho. E muitas vezes, o RN desafia constantemente as expectativas médicas e sobrevive, uma e outra vez, e os pais vivem neste processo esgotante de fazer o luto repetidamente. E no caso de doenças genéticas ou familiares o casal pode experienciar a morte de diversos filhos (Goodger, 2009).

Os profissionais de saúde enfrentam também a sua própria vulnerabilidade na decisão. Em cuidados paliativos neonatais é frequente encontrar patologias raras, genéticas e de difícil diagnóstico (*European Association For Palliative Care*, 2009; Goodger, 2009; Barnum, 2009). Por um lado, a busca pelo diagnóstico, pode sujeitar os RN a procedimentos dolorosos e invasivos múltiplos e arrastados no tempo, que interferem na qualidade de vida (p.e. biópsias tecidulares). Por outro lado, a inexistência de um diagnóstico, compromete as decisões tomadas pelos neonatologistas (tantas vezes condicionados a agir rapidamente e em conformidade com uma patologia que desconhecem), o que sublinha a vulnerabilidade neonatal.

A noção que *cada ato implica um condicionamento que o limita e lhe dá carácter* (Biscaia, 2008, 102), exorta a vulnerabilidade do decisor no virtuoso exercício da solicitude.

A definição exata do prognóstico em Neonatologia é um dos principais desafios. Contudo, é fundamental para tomar decisões, pois a vida não é um valor absoluto e inquestionável em si mesmo. Os cuidados intensivos não devem ser aplicados indiscriminadamente,

independentemente do grau de devastação que possam provocar, simplesmente porque há suposição de sobrevivência (Carter, Leuthner 2003; Romesberg, 2003).

Muitos dos procedimentos realizados na UCIN são recentes tornando difícil distinguir entre terapêuticas inovadoras e experimentais. Este aspeto da prática clínica, mais evidente em situações limite, convida à reflexão sobre a adequação de alguns cuidados em CPN e fim de vida, no sentido de evitar uma exposição desnecessária a fatores adicionais de vulnerabilidade neonatal.

Outro aspeto que revela a extrema vulnerabilidade neste período da vida prende-se com o significado do tempo. Apesar da existência cronológica do RN ser muitas vezes curta é vivenciada de forma muito intensa pela família, que se concentra na construção de memórias e na partilha de momentos significativos. Por outro lado, a dinâmica stressante e agitada da UCIN, irá certamente interferir na qualidade do tempo vivido em conjunto. Podem, por isso, acabar por expor a fatores adicionais de vulnerabilidade, se não houver um conhecimento precoce das necessidades do recém-nascido e pais e um planeamento atempado dos CPN e dos cuidados em fim de vida (Goodger, 2009).

O conceito de qualidade de vida, tantas vezes critério nuclear das decisões tomadas na UCIN, desafia a noção de cuidado no seio da equipa e pode colidir de forma negativa com a vulnerabilidade neonatal. Trata-se de uma perceção individual, ambígua e dinâmica que depende de critérios relacionais e do equilíbrio entre o desejo e a realidade. Mas quem decide o que é uma boa qualidade de vida e *qual e a qualidade de vida aceitável, para um recém-nascido potencialmente deficiente?* (Paixão, 2000, 48). A partir de que qualidade de vida vale a pena viver? Que qualidade de vida é requisito mínimo para a decisão de

ingresso em CPN? Por estas razões, autores como Biscaia consideram que a qualidade de vida não possa ser *critério mensurável ou mesmo fator de relevância ética* (2002, 105).

Então, que opções são razoáveis, respeitadoras da pessoa RN e da sua vulnerabilidade, no decurso de uma doença ameaçadora da vida, origem de grande sofrimento? Numa sociedade hedonista, marcada pelo poder sedutor e quase ilimitado do progresso científico, qual o lugar dos CP? Como integrá-los nos modelos tradicionais de assistência neonatal?

A evidência aponta que os cuidados paliativos aparecem tardiamente no curso das doenças (Marck, Wolfe, 2006), apesar da fase terminal não se instalar de forma inesperada. Talvez por isso, a morte ocorra frequentemente em cenários de UCI e rodeadas de uma parafernália de tecnologia invasiva (Carter, et. al, 2004; Mark, Wolfe, 2006; Goodger, 2009; Friebert, 2009). Serwint e Nellis (2005) concluíram que 66% das mortes pediátricas em cuidados de saúde primários se relacionavam com doenças que ameaçam ou limitam a vida. Contudo, em 88% dos casos, não houve planeamento de cuidados em fim de vida pois as mortes foram consideradas inesperadas pelos profissionais.

A morte neonatal permanece um tabu, muitas vezes sublinhada pela barreira de uma iliteracia educacional (Catlin, Carter 2002; Kain, 2006; Mendes, 2010; Reis 2011). É difícil para os profissionais da UCIN abraçar o modelo paliativo, centrado numa abordagem holística do controlo de sintomas, com o mesmo otimismo e sentido de esperança que a abordagem curativa, tantas vezes heroica, nos habituou (Rooy, Aladangady, Aidoo, 2012).

Torna-se ainda mais desafiante quando existe a ideia que CPN e cuidados terminais são sinónimos. Quando não há esperança de cura, certos procedimentos perdem a sua justificação ética (Pacheco, 2004) e, nesta perspetiva, os CPN são introduzidos apenas

depois de demonstrada a inutilidade de intervenções curativas (Mendes, 2010). Muitas vezes, a atitude das equipas na UCIN, caracteriza-se pela limitação e negação de cuidados (uma passividade na ação) e não pelo mesmo rigor e excelência do modelo tradicional curativo. Deste modo como adverte Renaud, a vulnerabilidade *pode ser ferida e sofrimento, enquanto exposta a uma passividade e a uma recetividade não suscetível de ser inteiramente transformada em ação* (2008,16).

Os juízos sobre a qualidade de vida vão ganhando importância com a evolução da doença, questionando o momento ideal de transição de cuidados de um modelo curativo para o paliativo. Torna-se extraordinariamente difícil prever quando estamos na fase final, pois alguns RN alternam períodos de agudização e remissão da doença enquanto outros sofrem agudizações súbitas e permanentes (Goodger, 2009). De facto, o que marca a transição de cuidados é a decisão tomada em conjunto entre a equipa e a família (Catlin, 2011).

Em fim de vida, torna-se um desafio complexo, exigente e emocional definir o melhor interesse do RN, e distinguir os procedimentos estritamente necessários e as medidas desproporcionadas (Goodger, 2009; Mendes, 2010; General Medical Council, 2010; Alandangaby, Rooy, 2012). Um estudo de Catlin (2011) demonstrou que, apesar dos profissionais identificarem os aspetos fisiológicos relacionados com o fim de vida, o que marca a transição de cuidados é o facto de a decisão ser tomada em conjunto entre a família e a equipa. Nesta perspetiva, a ausência de programas de cuidados paliativos neonatais potencia a exposição dos recém-nascidos a uma vulnerabilidade evitável, que deve ser olhada com especial e renovada atenção.

## **2. Do reconhecimento da vulnerabilidade a uma ética dos deveres**

Antecipar a possibilidade da morte em recém-nascidos, quando o prognóstico é incerto, apesar de desafiante, é uma exigência fundamental pois a sua vulnerabilidade apela para o dever, isto é, reclama a responsabilidade sobre o outro. Quanto mais vulnerável for a pessoa, independentemente da idade, mais nos impele a interceder com respeito e dignidade pela sua vida, centrado a decisão no seu melhor interesse (Scott-Joynt, 2012).

Relembremos Hans Jonas que reflete sobre os desafios sociais e éticos, emergentes do processo científico e tecnológico. Propõe a renovação da ética, sob a égide do princípio responsabilidade, como forma de sobrevivência do Homem e da Terra. O objeto da ação deve ser o vulnerável, aquele que se caracteriza pela ausência total de poder. Esta qualifica o dever ético de defesa do mais fraco, para que não seja abusado, agredido ou maltratado (Patrão Neves, 2006).

O reconhecimento da vulnerabilidade neonatal torna-se, nesta ótica, um direito humano fundamental (Patrão Neves, 2006) e reclama um cuidado ético dos profissionais, num apelo à sua solidariedade.

Flaskerud e Winslow (1998) desenvolveram o modelo das populações vulneráveis com fortes implicações éticas e sociais. Pretende identificar as relações existentes entre três conceitos: a disponibilidade de recursos, o risco relativo e o *status* da saúde. A disponibilidade de recursos refere-se à oferta de meios ambientais, económicos ou sociais. A avaliação do risco relativo resulta da comparação entre duas populações vulneráveis semelhantes, em que a uma delas foram disponibilizados recursos para fazer face a esta

condição e à outra não. Em último lugar, o *status* da doença refere-se às taxas de prevalência, mortalidade e morbidade (Flaskerud, Winslow 1998; Steves, et al, 2007).

Este modelo teórico pode ajudar a perceber como os CP podem modelar, de forma positiva, a vulnerabilidade de RN com doenças potencialmente fatais. A equidade é a base ética no processo de alocação de recursos e de respeito pelos direitos fundamentais. Ao disponibilizarem-se os recursos adequados (sociais, económicos, educacionais e científicos), de forma precoce (desde o diagnóstico) e integrada (mesmo a par de uma intervenção curativa), diminui-se a exposição dos RN a fatores de maior vulnerabilidade (privação do contacto parental, dor e outros sintomas, implementação de medidas e desadequadas não respeitadoras da pessoa e da sua dignidade...).

A humanização do ambiente, a vinculação, a criação de memórias, de rituais significativos, a integração dos pais nas decisões e o controlo sintomático, tornam-se fundamentais para otimizar o conforto e a qualidade de vida neonatal durante a sua estadia na UCIN (Marck, Wolfe, 2006). Tal como reconhece Hans Jonas, os CP correspondem a um paradigma que considera este olhar ético sobre o cuidado do vulnerável. Respeita *a autonomia, a vontade, a individualidade, a dignidade da pessoa e a inviolabilidade da vida humana* (Lei 52/2012 de 5 Setembro, 5120).

O valor intrínseco da pessoa humana e da sua dignidade nestas circunstâncias imprime o dever profissional de, também nas UCIN, se assegurar o acesso a CPN de excelência (*Ethics Advisory Committee*, 2004). Este dever está consagrado na Lei de Bases dos CP quando reconhece que *o doente tem direito a receber CP adequados à complexidade da*

*peessoa, incluindo a prevenção e alívio da dor e de outros sintomas (Lei 52/2012 de 5 Setembro, 5120).*

A responsabilidade do desenvolvimento de CPN exige um esforço conjugado do cuidador direto, da sociedade e dos decisores. Como reconhece a Lei 52/2012 de 5 Setembro, na Bases VIII, artigo 2, é responsabilidade do Estado *assegurar a prestação de CP através de uma rede pública e garantir a qualidade dos cuidados (5121).*

Na perspetiva de Hans Jonas toda a tecnologia deve ser usada com precaução e atendendo ao espectro possível de consequências nefastas. Assim sendo, em situações de doença grave, potencialmente fatal ou em fim de vida, os cuidados paliativos neonatais devem iniciar-se desde o momento do diagnóstico. Diversos estudos e programas têm apontado neste sentido (Toce e Collins, 2003; Murray et al, 2005; Marck, Wolfe, 2006).

Do ponto de vista do imperativo bioético em saúde, a prestação de cuidados deve centrar-se no cuidado integral da pessoa, independentemente da trajetória da doença e da continuidade de intervenções curativas. O cuidado paliativo é um modelo humanizado, dinâmico e complementar, revelador de preocupação com os mais vulneráveis. Advoga um acompanhamento intensivo, que assume a incerteza prognóstica e se preocupa, acima de tudo, em assistir no sofrimento humano global.

Em consequência, considera-se que os cuidados intensivos e os cuidados paliativos devem coexistir e ser considerados um aspeto inalienável dos cuidados de saúde numa doença potencialmente fatal ou que limita a vida (Douglas, John 2004; Carter, et al, 2004; Marck, Wolfe, 2006; Crozier, Hancock, 2012). De facto, decidir entre estes dois modelos é

complexo, desafiante e pode não defender o interesse superior do RN (Robertson, Watt, Dinu, 2009; Manley, et al, 2010).

A clarificação de conceitos e procedimentos em CPN emerge como essencial (Mendes, 2010; Reis 2011). A definição de protocolos e linhas orientadoras de ação nas UCIN pode ajudar os profissionais a responder a este desafio. Apresenta-se como um instrumento adequado, que permite otimizar a prestação de cuidados e diminuir a exposição de RN e família a procedimentos cujo benefício é controverso.

### **3. A Neonatologia e os cuidados paliativos**

#### ***3.1. Mortalidade Neonatal em Portugal***

Apesar dos números reduzidos e da tendência para o declínio da taxa de mortalidade neonatal, esta aumentou discretamente de 1,7 em 2010, para 2,4‰ em 2011 (Pordata, 2012). Segundo dados da Direção Geral de Saúde, relativos a 2010, a mortalidade neonatal precoce (até ao sétimo dia de vida) foi de 1,1‰ e a pós natal (dos 28 dias até ao ano de idade) foi de 0,9‰. A taxa de mortalidade perinatal aumentou de 3,5 para 3,9‰ em 2011 (Pordata, 2012). Durante o ano de 2010, a mortalidade fetal a partir das 22 semanas foi de 3,1‰ nados vivos. A mortalidade perinatal (período alargado- nados vivos mais fetos mortos de 22 e mais semanas) foi de 4,3‰ (Direção Geral de Saúde, 2011).

No ano de 2010 as causas mais frequentes de morte em idade pediátrica (0-19 anos) relacionaram-se com afeções no período neonatal, malformações congénitas e cromossómicas e causas mal definidas ou desconhecidas (INE, 2012).

Estes dados vêm realçar a pertinência do desenvolvimento de programas de CP específicos para as famílias no período perinatal.

A prematuridade é igualmente um fenómeno que importa analisar. Tem assumido uma tendência crescente sendo responsável por um número significativo de mortes no período neonatal. Estima-se que os RN com pesos de 1500 gr representem menos de 1% do total de nascimentos, mas ainda assim, representam 55% da mortalidade neonatal e mais de um terço da mortalidade infantil (Comissão Nacional De Saúde Da Mulher Criança E Adolescente, 2012).

### ***3.2. Formação Médica***

Atualmente, o curso de Medicina, e especialmente a formação pós-graduada do neonatologista, não abordam as especificidades dos cuidados paliativos. A Neonatologia é uma subespecialidade da Pediatria e em 2012, estavam inscritos 139 neonatologistas na Ordem dos Médicos (Ordem dos Médicos, 2013).

Existem dois tipos de formação em Neonatologia, com programas e necessidades distintas. O primeiro encontra-se inserido nos internatos complementares de Pediatria (ensino da perinatologia/ Neonatologia I, Neonatologia II) reconhecidos pelo Colégio de Pediatria da Ordem dos Médicos e o segundo situa-se na formação em serviço no contexto das

Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal inserida no Ciclo de Estudos de Neonatologia (Ordem do Médicos, 2013).

Os locais de formação são os hospitais de apoio perinatal diferenciado (HAPD) e apoio perinatal muito diferenciado (HAPMD) e as Maternidades Centrais onde o contacto com situações no limite da viabilidade (pelo menos 39 RNMBP e 10 RNMMBP por ano, com um mínimo de 50 ingressos de RNMBP na UCIN) doenças graves médico-cirúrgicas, neurológicas e malformativas colocam o neonatologista em confronto com a morte e o fim de vida, justificando-se o desenvolvimento de programas que abordem os cuidados paliativos neonatais.

Assim, a experiência do neonatologista em cuidados paliativos e em fim de vida, deriva exclusivamente do percurso de reflexão e motivação individual, aliado à experiência em contexto de trabalho, o que pode levar à instalação e difusão de preconceitos contra esses cuidados e condicionar a aquisição de competências.

### ***3.3. Organização dos Cuidados Perinatais***

Em Portugal, existem atualmente 44 unidades de Neonatologia distribuídas por regiões da seguinte forma: Norte (13), Centro (7), Lisboa e Vale do Tejo (14), Alentejo (3), Algarve (2) e regiões autónomas (Madeira- 1; Açores- 3) (Comissão Nacional De Saúde Da Mulher Criança E Adolescente, 2012).

A atual organização da rede propõe três tipologias de hospitais, de acordo com o seu grau crescente de especialização: hospital de apoio perinatal (HAP), hospital de apoio perinatal diferenciado (HAPD) e hospital de apoio perinatal muito diferenciado (HAPMD).

As funções da unidade de Neonatologia num HAP caracterizam-se pelos seguintes cuidados: estabilização neonatal para transporte, monitorização contínua, ventilação (não) invasiva de curta duração (inferior a 24h), alimentação entérica, cuidados de fototerapia. Garantem também a continuidade de cuidados a RN transferidos de unidades mais especializadas (Comissão Nacional De Saúde Da Mulher Criança E Adolescente, 2012).

Atualmente 47% das unidades de Neonatologia encontram-se sediadas em HAPD: 61,5% na região Norte, 33% na região Centro, 43% na região de Lisboa e Vale do Tejo, 33% na região do Alentejo, 50% na região do Algarve, 100%, na região autónoma da Madeira e 33% na região autónoma dos Açores. Nesta tipologia hospitalar discrimina-se a possibilidade de existir uma UCIN e uma UCEN. A UCIN deve assegurar os mesmos cuidados que o HAP para sua área de influência direta. Deve ter a capacidade de assegurar suporte respiratório (não) invasivo de curta e longa duração e todos os cuidados inerentes à alimentação parentérica (Comissão Nacional De Saúde Da Mulher Criança E Adolescente, 2012).

Os HAPMD são centros de excelência, com UCIN mais complexas e especializadas. São os locais ideais para formação. Fornecem todo o tipo de cuidados, incluindo hipotermia induzida e cirurgia neonatal. Cumprem uma série de requisitos, contendo equipa de enfermagem própria e apoio médico físico em permanência. Tem todos os recursos humanos, equipamento e técnicas necessárias para cuidar de RN abaixo das 27 semanas em

especial os nascimentos no limiar da viabilidade (23-24 semanas) (Comissão Nacional De Saúde Da Mulher Criança E Adolescente, 2012).

### ***3.4.Desenvolvimento de Cuidados paliativos pediátricos em Portugal***

A necessidade de cuidados paliativos (CP) é hoje consensual e tem merecido atenção crescente no Programa Nacional de Saúde nos últimos anos em Portugal.

A criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (Decreto-Lei nº101/2006, de 6 de Julho) foi essencial para o desenvolvimento de programas de CP. Ainda assim, os CPP para as crianças e suas famílias representam a área até agora menos desenvolvida, com programas escassos, fragmentados e inconsistentes.

O nosso país caracteriza-se pela inexistência de equipas especializadas dedicadas exclusivamente à prestação de cuidados paliativos pediátricos ou neonatais, quer nas principais unidades hospitalares do serviço nacional de saúde, quer noutras instituições (Mendes, Justo da Silva, Santos, 2012).

As ordens profissionais têm demonstrado interesse nesta área do cuidar, tal como recomenda na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Têm existido uma preocupação crescente em certificar formações especializadas de nível avançado e definir os critérios considerados mínimos (Lei 52/2012 de 5 de Setembro). A Ordem dos Enfermeiros aprovou em, Junho de 2011, as competências específicas do enfermeiro especialista em doentes com doença crónica e paliativa. Porém, este documento, apesar de inovador, não incluiu uma referência à Pediatria.

A Secção Regional do Sul da Ordem dos Enfermeiros criou para o seu mandato (2012-2015) um grupo multiprofissional pioneiro de acompanhamento à pessoa com necessidades de cuidados paliativos, que inclui pela primeira vez as especificidades da Pediatria. Este projeto conta com a colaboração de outras ordens profissionais e desenvolve-se em quatro vetores: formação, caracterização dos recursos, investigação e identificação de projetos nos serviços (Santos, Mendes, 2012).

Também a Ordem dos Médicos reconheceu em Junho 2010, a competência em Medicina Paliativa, cujo documento regulamentar se encontra a aguardar a decisão do Conselho Executivo (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2012).

É difícil encontrar registos de unidades, serviços ou programas de cuidados paliativos pediátricos em Portugal (Reis, 2011), pois permanecem pouco apoiados pelas Instituições, e reconhecidos ou divulgados na sociedade civil. O projeto de CP do IPO Lisboa iniciou-se em 2005, com o apoio da Fundação Calouste Gulbenkian e tem realizado um trabalho meritório. Existem também equipas no IPO Porto, alguns centros de saúde, como o de Odivelas e a Unidade Móvel do Gil (Lacerda, et al, 2012; Justo da Silva, Mendes, Santos, 2012). Knapp e colaboradores (2011) no seu artigo de revisão descrevem Portugal como único país europeu ocidental sem cuidados paliativos pediátricos.

Em relação à área neonatal destaca-se um grupo de enfermeiros do Hospital São Francisco Xavier-CHLO em Lisboa, que desde 2007, tem vindo a desenvolver estratégias para sensibilização da equipa e de acompanhamento aos pais em luto (Ferreira, et al, 2012).

Apesar de algumas linhas de investigação em atividade (Lacerda, et al, 2012), regista-se ainda um número insuficiente de publicações sobre cuidados paliativos pediátricos em

Portugal. O conhecimento efetivo das necessidades do país, das famílias e dos recursos torna-se fundamental para o desenvolvimento de programas sustentáveis, que permitam otimizar questões em torno do planeamento e formação dos recursos humanos.

Atualmente, embora ainda em número insuficiente existe um número crescente de profissionais com formação diferenciada em CPP. A maioria adquiriu formação fora do país, através de estágios e formações diversas (Lacerda, et al, 2012) mas os seus conhecimentos e competências encontram-se subaproveitados, pois muitos não exercem funções na área de cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos pediátricos têm sido impulsionados por grupos que se têm vindo a dinamizar recentemente na sociedade civil, como é o caso da Comissão de Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria (Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2013) e do Grupo de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2013).

Em 2012, grupo parlamentar do CDS/PP, no seu projeto de resolução nº399/ XII/ 1ª recomendou ao Governo a elaboração de um estudo que permitisse identificar como integrar a Pediatria no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (Grupo Parlamentar CDS/PP, 2012). A nova Lei de Bases para os Cuidados Paliativos (Lei 52/2012), revela maior sensibilidade e abertura dos legisladores para as especificidades da Pediatria ao referir na base XXIII – Organização; artigo 3, que a presente lei admite que os serviços da Rede Nacional de Cuidados Paliativos podem diferenciar-se para dar resposta específica na área pediátrica (Lei 52/ 2012 de 5 Setembro).

### ***3.5. Cuidados paliativos pediátricos – principais conceitos***

Os cuidados paliativos pediátricos apresentam características específicas. Apesar da sua menor prevalência em relação à população adulta, tratam de situações com grande impacto nas crianças, famílias e profissionais (Solomon, et al, 2011) o que justifica o desenvolvimento de equipas com competências diferenciadas (Feudtner, et al, 2011).

A Pediatria sempre reconheceu a necessidade de ver o doente num contexto que transcende a doença indo além das questões físicas, integrando pais, escola, sociedade e trabalhando em parceria com outras profissões (Reis, 2011). Assim, apesar do desenvolvimento de cuidados paliativos pediátricos ser posterior aos cuidados para adultos, incorpora na sua génese uma vantagem adicional, que deve ser mobilizada neste paradigma.

A OMS (2009) reconhece os cuidados paliativos pediátricos como uma área prioritária de intervenção programada e planificada. Implicam cuidados ativos e rigorosos, sustentados por conhecimentos técnico-científicos e um forte imperativo ético-deontológico. Trata-se de um cuidado integral do corpo, mente e espírito do utente pediátrico. Devem ser iniciados o mais precocemente possível, ou seja, desde o momento do diagnóstico de uma doença que ameaça (*life-threatening*) ou limita a vida (*life-limiting*). Podem manter-se independentemente da criança continuar a receber tratamentos curativos ou que prolonguem a vida. Estendem-se ao luto dos pais. Envolvem a prestação de cuidados multiprofissionais, hospitalares e comunitários. Visam o acompanhamento holístico da criança e família na diminuição do seu sofrimento, valorizado e respeitado em todas as vertentes: física, emocional, psicológica, cultural, espiritual e social. Podem ser implementados mesmo em locais com fracos recursos.

Segundo o grupo de trabalho da Pediatria da EAPC é considerada doença potencialmente fatal (*life-threatening*), toda a situação com grande probabilidade de provocar uma morte prematura. Entende-se por morte prematura aquela que pode ocorrer antes da idade adulta (*Steering Committee of the European Association For Palliative Care task force on Palliative Care for Children and Adolescents, 2007*).

Assim, apesar de uma doença potencialmente fatal, poder comprometer ou limitar o tempo de vida do seu portador, não deve ser confundida com o termo doença terminal (*Steering Committee of the European Association For Palliative Care task force on Palliative Care for Children and Adolescents, 2007*), momento a partir do qual a morte se torna eminente (Goodger, 2009).

Os CPP não aceleram ou atrasam o momento da morte, nem tão pouco se restringem à fase terminal. Limitá-los ao fim de vida, é interferir negativamente na qualidade, humanização e excelência dos cuidados que colocamos à disposição de crianças e famílias. Este aspeto traz importantes implicações no seu planeamento, que devem ser discutidas e avaliadas. Em algumas situações iniciar um plano de CP precoce, pode significar atuação no período pré natal, com todas as consequências daí recorrentes (Balaguer, et al, 2012).

O planeamento de CPN e em fim de vida é importante, possível e desejável. Veja-se, por exemplo no Reino Unido onde um quarto dos 80 000 RN admitidos nas UCIN, apresenta condições que ameaçam a vida (Goodger, 2009).

Os CPP apresentam particularidades em relação à trajetória da doença e a diversos fatores de desenvolvimento, farmacocinéticos e do metabolismo, familiares e sociais (*European*

*Association For Palliative Care*, 2009; Oxford, 2009; Friebert, 2009; Justo da Silva, Mendes, Santos, 2013). O grupo de trabalho da Pediatria da EAPC anunciou algumas recomendações para a Europa. Considerou que os CPP são cuidados que visam a otimização da qualidade de vida das crianças e famílias. Todas as crianças devem ter a oportunidade de serem referenciadas a programas de CPP, desde o diagnóstico de uma doença considerada ameaçadora ou que limita a vida. Por último, os CP devem iniciar-se e manter-se independentemente do curso da doença e da manutenção de intervenções curativas ou que visem prolongar a vida (*Steering Committee of the European Association For Palliative Care task force on Palliative Care for Children and Adolescents*, 2007; Friebert, 2009).

O mesmo grupo de trabalho definiu os critérios de elegibilidade para CPP, posteriormente adaptada para a população neonatal pela ACT (*European Association For Palliative Care*, 2009; Goodger, 2009) constituído por 4 grupos:

- 1- No primeiro grupo encontram-se situações que ameaçam a vida, nas quais o tratamento curativo pode ser possível, mas ainda assim, pode falhar (*European Association For Palliative Care*, 2009). Nestes casos, o acesso a CPN pode ser necessário quando a intervenção curativa não tem sucesso ou durante um período de agudização da doença. À medida que a patologia progride dá-se uma transição gradual do paradigma. Em contraste, em caso de remissão total da doença, é dada alta à família (Goodger, 2009).
- 2- O segundo grupo refere-se a situações, com risco de morte prematura. Exigem longos períodos de tratamento intensivo. É o caso do HIV/Sida ou a prematuridade

(*European Association For Palliative Care*, 2009). Nestas situações, os dois paradigmas, curativos e paliativos, devem coexistir no tratamento do doente e assumem uma alternância, de acordo com estágio da doença (agudização vs remissão). Assim, pode recorrer-se a tratamentos invasivos e com grande diferenciação tecnológica com o duplo objetivo de prolongar a vida e otimizar a qualidade de vida (Goodger, 2009).

- 3- O terceiro grupo é respeitante a situações progressivas, sem opção curativa. O tratamento é exclusivamente paliativo desde o início e pode estender-se durante vários anos, como por exemplo as doenças neuromusculares degenerativas (*European Association For Palliative Care*, 2009; Goodger, 2009).
- 4- Finalmente, no quarto grupo encontram-se as situações irreversíveis não progressivas, que podem conduzir a uma morte prematura. Muitas vezes, são acompanhadas de incapacidade grave e maior suscetibilidade para complicações de saúde. É exemplo deste grupo, as crianças com paralisia cerebral.

Apesar da situação dos cuidados paliativos pediátricos e neonatais em muitos países europeus ser substancialmente diferente, partilham contudo as mesmas dificuldades e desafios que Portugal. O pequeno número de doentes, as dificuldades de introdução do conceito na cultura médica, a heterogeneidade nos critérios de eleição, a escassez de recursos comunitários, as dificuldades no financiamento de programas, a escassez de dados epidemiológicos, de informação e de programas formativos pré e pós graduados constituem obstáculos ao desenvolvimento (Santos, Lopes, Mendes, 2012).

### ***3.6. Desenvolvimento de linhas orientadoras de ação em cuidados paliativos neonatais***

O conceito de CP alargado ao contexto neonatal, data de 1982 consequência do avanço tecnológico dos anos 70 e do seu impacto no respeito pela dignidade do recém-nascido.

Apesar dos cuidados ao RN em fim de vida terem objetivos diferentes em relação aos cuidados curativos, são igualmente válidos e devem reger-se pelo mesmo nível de excelência (Rooy, Aladangady, Aidoo, 2012). Por estas razões, têm vindo a desenvolver-se em diversos países, linhas orientadoras para a prática com o objetivo principal de ajudar os profissionais a cuidar de RN com doenças que podem limitar ou comprometer a vida.

Um dos primeiros protocolos nesta área foi desenvolvido nos Estados Unidos, recorrendo ao método Delphi e a um painel de 100 peritos multiprofissionais (Catlin, Carter, 2002). Os resultados deste estudo tiveram um forte impacto para o desenvolvimento mundial de programas de CP, pelo que foi sendo adaptado a diversas realidades e países.

A bibliografia sobre esta temática, apesar de escassa, tem vindo a registar um crescendo de artigos. A revisão sistemática de Balaguer e colaboradores (2012) identificou 1158 artigos sobre cuidados paliativos no período perinatal. A maioria dos artigos foi escrita nos EUA (Califórnia e Wiscosin) e na Europa, nomeadamente no Reino Unido, Itália e Alemanha. Destes, onze artigos relacionavam-se com a identificação de linhas orientadoras de ação e cinco descreviam programas de CP. Gale e Brooks (2006) descreveram as atividades desenvolvidas com o propósito de desenvolver um programa de CPN nos EUA.

Na Austrália, Victoria Kain (2012), desenvolve um estudo que pretende estabelecer um programa de CPN para as UCIN - *Praecox*, que irá utilizar o método Delphi, a aplicar nas UCIN de Queensland.

O Reino Unido é o país europeu de referência em CP., onde existem diversas orientações para o contexto neonatal (*Association for Perinatal Medicine, 2010; General Medical Council; 2010; Goodger, 2009*). A ACT (*Goodger, 2009*), lançou um manual sobre o desenvolvimento de programas para RN com necessidades de CP. Destina-se a profissionais de saúde dos diversos contextos (maternidade, unidades de cuidados neonatais, cuidados domiciliários). É um modelo integrativo e coordenado, que põe o RN e família no centro dos cuidados, proporcionando um acompanhamento adequado ao longo de todo o percurso da doença. Inicia-se em contexto hospitalar, por vezes durante a gravidez e acompanha idealmente a família na transição para o domicílio. Propõe uma abordagem de acordo com três etapas, onde se identificam alguns pontos-chave. A primeira é o ingresso no programa de cuidados paliativos, cujos pontos importantes são a transmissão das notícias e o planeamento da alta para o domicílio. Na segunda etapa delinea-se o quotidiano, com auxílio de uma avaliação multiprofissional das necessidades do RN e família e a elaboração do plano de cuidados. A terceira etapa refere-se ao planeamento dos cuidados em fim de vida e no luto.

Um estudo levado a cabo pelo *Children's hospice UK* em 2008 concluiu que o desenvolvimento de linhas de ação sobre cuidados paliativos neonatais é essencial (*Goodger, 2009*) e os seus benefícios são diversos e estão documentados na literatura (*Pierucci, Kirby, Leuthner, 2001; Gale, Brooks, 2006; Goodger, 2009*).

*Pierucci, Kirby e Leuthner (2001)* realizaram um estudo descritivo no Hospital Pediátrico de Wiscosin, sobre a análise do serviço de consultadoria de cuidados paliativos à população neonatal e pediátrica, por um período de 4 anos (1996 a 1998). Constataram que

os casos foram sinalizados mais precocemente, de 5% até 30% e que estes RN beneficiavam de menos dias de internamento em cuidados intensivos, transfusões de hemoderivados, acessos centrais, entubações, medicação vasoativa, ventilação invasiva, manobras de reanimação e Raios X. Por outro lado, as suas famílias acederam mais frequentemente a líderes espirituais e assistência social, comparativamente a outras crianças e famílias.

O programa norte-americano FOOTPRINTS<sup>SM</sup> também veio confirmar esta tendência. No decurso da sua implementação houve um ganho de dias nos quais as crianças beneficiavam de intervenção paliativa, mesmo durante os tratamentos curativos: de 53 dias em 1999 para 86 em 2000 (Toce, Collins, 2003).

Em situação de doença grave, a definição de um plano de cuidados paliativos neonatais permite antecipar complicações e cenários de fim de vida. Favorece um ambiente calmo, controlado e tranquilo, propício à criação de memórias positivas. Aumenta a qualidade dos cuidados prestados a RN e suas famílias, pois responde de forma integral às suas complexas necessidades (Toce, Collins, 2003; Marck, Wolfe, 2006; Gale, Brooks, 2006).

Outra consequência do plano de ação é permitir acompanhar a família, restituindo-lhe ao máximo o controlo da situação, dando-lhe a capacitação necessária (*empowerment*). Segundo o estudo de Branchett e Stretton (2012) o *empowerment* torna-se mais forte pela transmissão da informação de forma precoce e precisa, de forma a permitir aos pais a preparação para enfrentar a situação, saber o que esperar e poder fazer escolhas (mesmo em fim de vida e de acordo com os seus desejos e valores).

Ao capacitar os pais para a tomada de decisão (autonomia *versus* consentimento esclarecido) tornamo-los menos expostos, frágeis ou vulneráveis (Patrão Neves, 2009) e favorecemos um reajustamento mais eficaz ao luto. Pais menos vulneráveis atuam de forma positiva e mais contingente sobre a vulnerabilidade dos seus filhos.

O relatório da *National Hospice and Palliative Care Organization* enumera também vantagens económicas do ingresso precoce em programas de CPP (Friebert, 2009).

Em Portugal, a experiência da equipa de Pediatria do Instituto Português de Oncologia (IPO) de Lisboa, sublinha a importância que um programa de CPP. A definição de um plano de cuidados foi mais precoce e permitiu uma maior probabilidade de morrer no domicílio (19%) ou nos hospitais perto da área de residência. Possibilitou também uma diminuição do número de mortes ocorridas no departamento de Pediatria e um menor número de dias de internamento. Outro aspeto positivo do programa foi a otimização dos recursos e a melhor coordenação de todos os intervenientes (Lacerda<sup>1</sup>, et al, 2012).

### **III. ESTUDO – CUIDADOS PALIATIVOS NEONATAIS**

#### **CONSTRUÇÃO DE CONSENSO COM A METODOLOGIA DELPHI**

##### **1.Considerações Metodológicas**

O principal objetivo deste trabalho foi construir um documento de consenso, entre os neonatologistas, sobre a prestação de cuidados paliativos e em fim de vida nas unidades de Neonatologia em Portugal.

Foram igualmente definidos quatro objetivos específicos:

1. Promover a formação e a informação dos neonatologistas sobre cuidados paliativos neonatais;
2. Definir os temas de consenso para a prestação de cuidados paliativos e em fim de vida para Portugal;
3. Obter consenso nas áreas previamente definidas para a prestação de cuidados paliativos e em fim de vida;
4. Elaborar uma proposta de atuação em cuidados paliativos neonatais.

As questões de investigação, que estiveram na génese do trabalho relacionaram-se por um lado, com a inexistência de linhas orientadoras de ação ou equipas de cuidados paliativos neonatais em Portugal, e, por outro lado, com a necessidade de reflexão sobre este assunto nas equipas prestadoras de cuidados.

Preocupados com a escassez de formação médica nesta temática e com a necessidade de fomentar a reflexão e dinamizar conteúdos formativos, questionamo-nos sobre o modo de dinamizar a formação e a informação entre os neonatologistas acerca dos cuidados paliativos e em fim de vida no período neonatal.

A metodologia Delphi pareceu reunir as características ideais para o desenvolvimento de um projeto com estas especificidades, apesar de ser um recurso de investigação de utilização pouco frequente na área da saúde em Portugal. Assim, seria o método Delphi, uma ferramenta facilitadora da reflexão e do debate sobre os cuidados paliativos e em fim de vida no período neonatal em Portugal?

Este Estudo foi baseado no trabalho de Catlin e Carter, realizado no ano de 2002 e nos Estados Unidos da América, que culminou na elaboração de uma proposta de atuação pioneira sobre cuidados paliativos neonatais e em fim de vida. Ao tentar reproduzir o estudo para o nosso país, dez anos mais tarde, surgiu a questão de saber se os temas do estudo norte-americano, poderiam ser adequados ao contexto sociocultural português. Pôs-se também a questão de saber se seria possível atingir um documento de consenso entre os neonatologistas portugueses.

Partiu-se da hipótese que o método Delphi seria uma ferramenta de investigação adequada aos objetivos do Estudo.

Para o desenvolvimento do Estudo foi elaborado um cronograma que pode ser consultado no anexo 1.

Foi decidido começar por um pré-teste, utilizando como base, as questões do trabalho de Catlin e Carter, devendo os neonatologistas participantes responder de acordo com a sua

experiência e opinião. Posteriormente foram efetuadas três rondas constituídas pelos temas emergentes no pré-teste e todos os que não tivessem obtido consenso na ronda anterior. Foi utilizada a internet como veículo de informação e o correio eletrónico como estratégia de recolha de dados.

A análise dos dados foi realizada de forma mista com uma componente quantitativa e qualitativa. Como técnica de análise quantitativa optou-se por uma estatística descritiva simples e inferencial. A análise qualitativa foi efetuada através de análise de conteúdo.

No final do Estudo, o investigador assumiu o compromisso de apresentar um documento que seria submetido ao consenso dos neonatologistas através da Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria.

## **2. Metodologia Delphi**

A técnica Delphi é uma metodologia prospetiva planeada para a investigação social por Helmer e Dalkey para a *RAND Corporation* em 1951 e desenvolvida pela primeira vez a partir dos trabalhos de Kaplan em 1949 (Hsu, Sandford, 2007; Sousa, 2005). O seu uso tem vindo a tornar-se cada vez mais frequente e, tal como indica o artigo de Boulkedid e colaboradores (2011), cerca de 80% dos estudos publicados com este método, são posteriores ao ano 2000.

O método Delphi é muitas vezes reconhecido pelo seu valor na estrutura e organização da comunicação de um conjunto de pessoas (Powell, 2003). Trata-se de um processo de

comunicação em grupo, iterativo, com diversas rondas de informação, que privilegia a abordagem de problemas complexos, numa dinâmica que visa a obtenção de consenso.

Tem sido amplamente aplicado na investigação na área dos negócios, na indústria e nos cuidados de saúde (Powell, 2003), em domínios relacionados com a identificação de necessidades, a estruturação de programas, a determinação de políticas e a utilização de recursos (Hsu, Sandford, 2007; Alvarenga, Carvalho, Escária, 2007). Boulkedid e colaboradores (2011), no seu artigo de revisão sobre a metodologia Delphi, referem que os cuidados em fim de vida surgem como uma das áreas que mais recorre a esta técnica.

A utilização do método Delphi é adequada quando se pretende conhecer fenómenos subjetivos, onde não existem informações precisas ou quando se pretende incentivar novas ideias (Wright, Giovinazzo, 2000; Sousa, 2005; Alvarenga, Carvalho, Escária, 2007). Permite a inclusão de informação diversificada e traz à discussão aspetos distintos do mesmo problema, facilitando o desenvolvimento de um projeto comum (Sousa, 2005). Projeta, deste modo, tendências futuras (Alvarenga, Carvalho, Escária, 2007), trazendo contributos ao paradigma teórico e prático (Okoli, Pawlowski, 2004).

A aplicação do método Delphi implica a constituição de um grupo de especialistas em determinada área do conhecimento (Alvarenga, Carvalho, Escária, 2007; Hsu, Sandford 2007) que passa a ser identificado como painel de peritos.

Os indivíduos envolvidos no painel Delphi devem ser considerados altamente qualificados na área do conhecimento a investigar, com competência reconhecida entre pares e, idealmente ocupar um lugar de liderança (Hsu, Sandford, 2007).

Uma das características do método Delphi refere-se ao anonimato dos participantes no painel, que constitui uma mais-valia, uma vez que estimula a livre expressão de ideias de todos, sem constrangimentos associados ao confronto face a face, esbatendo ou anulando a influência da pressão externa ou persuasão dos participantes mais influentes, com maior poder hierárquico ou personalidade manipuladora ou coerciva. Todas as ideias têm o mesmo valor e são igualmente importantes na análise dos dados (Gallardos, Olmos, 2008). A diversidade de pontos de vista pode aumentar o interesse e o envolvimento do painel (Powell, 2003), estimulando um processo interativo de aprendizagem (Wright, Giovinazzo, 2000).

Todas as ideias têm o mesmo valor e são igualmente importantes na análise dos dados; princípio da horizontalidade, em termos de análise de conteúdo (Gallardos, Olmos, 2008; Flick, 2005). A diversidade de pontos de vista pode aumentar o interesse e o envolvimento do painel (Powell, 2003), estimulando um processo interativo de aprendizagem (Wright, Giovinazzo, 2000, 64).

Apesar do anonimato face ao restante painel, o investigador identifica o perito através do seu preenchimento do documento de consenso. Ou seja, esta metodologia prevê que o investigador identifique o documento de consenso com o seu respondente, com a consequente vantagem de permitir o acompanhamento de cada perito, possibilitando a clarificação das respostas, e conduzindo para níveis mais elevados de conhecimento (Okoli, Pawlowski, 2004).

Um dos aspetos mais importantes na dinâmica da metodologia Delphi, é tentar que os participantes reflitam sobre o tema em análise e que assim possam rever o seu

posicionamento ao longo das rondas (Okoli, Pawlowshi, 2004). Permite que os peritos possam corrigir a sua opinião, usufruam de tempo para pensar individualmente, de acordo com os argumentos apresentados pelo painel. Autores como Hsu e Sandford (2007) consideram que este facto pode interferir numa maior convergência de opiniões e na qualidade do consenso.

Assim sendo, um dos componentes essenciais é a iteratividade das rondas, o que implica dar *feedback* aos participantes. O processo de dar *feedback* deve ser controlado pelo investigador, com o objetivo de orientar os peritos na resolução do problema em estudo, abstendo-se no entanto de emitir a sua própria opinião (mantendo-se neutro). Isto é, de fazer os peritos refletir e amadurecer as suas posições e diminuindo o ruído na comunicação (Hsu, Sandford, 2007).

Toda a informação considerada irrelevante, repetida ou confusa deve ser eliminada, facilitando a transmissão de informação clara, livre de interferências e que seja promotora do movimento de consenso (Gallardos, Olmos, 2008; Sousa, 2005).

### **3. Metodologia de Análise de Dados**

Os métodos de análise de informação, na metodologia Delphi, dependem dos objetivos, da estrutura das rondas, da dimensão do painel e do tipo de questões (Powell, 2003).

Como já referido, o ponto de partida para a elaboração das afirmações submetidas à apreciação dos peritos resultou de uma primeira recolha de dados (fase do pré-teste) através de um formulário de preenchimento eletrónico, de respostas abertas - abordagem

qualitativa. Considerando as respostas a este formulário (em anexo 11) como constituindo o *corpus* (base de dados qualitativa), recorreu-se à análise de conteúdo para identificar os temas emergentes. A análise de conteúdo foi também utilizada para identificar novas categorias, latentes nos comentários que os peritos foram criando ao longo das rondas do painel Delphi (Powell, 2003; Vala, 2003). Assim sendo, as categorias emergentes foram consequência dos resultados obtidos nas fases preliminares e permitiram elaborar os documentos de consenso das rondas seguintes. O seu principal objetivo foi reduzir o material textual, resumindo-o e categorizando-o. Categorização significa dividir os dados, conceituá-los e reagrupa-los de forma distinta (Flick, 2005). Para identificação das ideias emergentes dos textos recolhidos, recorreu-se ao método de codificação teórica aberta linha-a-linha de Charmaz (1995). Pretendeu-se desta forma ser o mais exaustivo possível na identificação de ideias que pudessem ser posteriormente incluídas na lista para consenso. As unidades de significados assim criadas foram posteriormente agrupadas em categorias que foram, por sua vez, agrupadas em dimensões (que constituem as secções principais da lista de ideias posteriormente submetidas a consenso).

No presente Estudo, a análise de dados qualitativos foi realizada sem recorrer a qualquer programa informático. Toda a categorização foi realizada pelo investigador e validada, posteriormente, por um perito nesta metodologia de análise.

A análise quantitativa foi um recurso importante, que permitiu tornar a análise dos resultados mais objetiva, replicável, mensurável e imparcial (Hsu, Sandford, 2007). Para avaliar o nível de consenso, obtido através das escalas de Lickert, realizou-se uma análise quantitativa descritiva simples de cada afirmação e com recurso a medidas de tendência

central. Tal como descreve Maroco, as medidas de tendência central (média, moda e mediana) procuram *caracterizar o valor da variável sob estudo que ocorre com maior frequência* (Maroco, 2007, 37).

O recurso à média como forma de avaliar a convergência de opinião é altamente recomendável, tal como atestam Hsu e Sandford (2007). Contudo, alguns autores consideram-na insuficiente como critério exclusivo (Ludwig, 1994; Sousa, 2005). A média pode mascarar resultados, se existir um número significativo de não respostas ou posicionamentos opostos, nos extremos da escala de concordância.

As medidas de dispersão central contribuíram para enriquecer a descrição da informação (Sousa, 2005; Maroco, 2007). Decidiu-se também avaliar a percentagem de concordância, de acordo com o seguinte critério: para reunir consenso, 80% das respostas da ronda deveriam ter um posicionamento igual ou superior a 8 na escala de Lickert apresentada (1-10).

No final das três rondas, as afirmações que não atingiram os critérios de consenso estabelecidos, para além da análise estatística descritiva, foram estudadas com recurso a uma estatística inferencial. Obtiveram-se tabelas de cruzamento, resíduos ajustados e os resultados do teste do *Qui-Quadrado de Pearson* ou do teste *Exato de Fisher*, este último nas situações de tabelas 2x2 (exemplo: comparação entre a frequência de avaliações de concordância por sexo). Em termos gerais esta metodologia aplicou-se para analisar a distribuição das frequências de concordância *versus* não concordância segundo as variáveis de caracterização do painel de peritos (sexo, idade, anos de experiência, local de trabalho e distrito de trabalho) por forma a identificar diferenças estatisticamente significativas e/ou

eventuais tendências de resposta, contribuindo desta forma para uma melhor interpretação dos resultados atingidos. Sempre que necessário e possível agregaram-se as variáveis de confundimento em causa, tendo por base uma prévia análise da distribuição das respostas criando-se inicialmente classes mais pequenas que, sempre que necessário, se foram agregando num número de classes menor, procurando-se uma maior fiabilidade dos testes (tamanho da amostra, número de respostas por célula).

O nível de significância estabelecido para todos os testes estatísticos foi de 5%

Para análise da informação quantitativa foi criada uma base de dados em programa Excel 2009 e utilizado o programa SPSS® versão 15.0 para Windows.

#### **4. O Estudo e a Metodologia Delphi**

No presente Estudo, planeou-se uma fase de geração de ideias (pré-teste), de apelo à intuição e criatividade dos participantes, com o objetivo de conhecer as práticas de cuidados nas diferentes unidades de Neonatologia e identificar os temas de consenso, importantes para o desenvolvimento de um protocolo aceitável para os neonatologistas participantes.

Em Portugal, os cuidados paliativos neonatais, representam mais do que um problema complexo, um verdadeiro desafio social, cultural, institucional e político. Em primeiro lugar, a morte em idade pediátrica e, especialmente no período neonatal, permanece um tabu. Por outro lado, a verdadeira dimensão do problema não é conhecida, não existindo dados epidemiológicos rigorosos e desconhecendo-se também o número de famílias que

poderiam beneficiar destes serviços. Além disso, constata-se que nas UCIN não são conhecidas linhas orientadoras de ação, serviços, programas piloto ou equipas especializadas em cuidados paliativos neonatais. A formação das equipas de saúde nesta área permanece pouco valorizada e a investigação embora seja uma realidade, é ainda insuficiente e pouco difundida entre os pares.

A prestação de cuidados paliativos neonatais, enquadra-se no perfil de um conhecimento incerto, confrontando os profissionais com decisões éticas complexas. Estas envolvem, muitas vezes, conflitos entre princípios e valores como a beneficência, a não maleficência, a justiça, a solicitude, a dignidade humana, a vulnerabilidade e a eutanásia, entre outros. Por outro lado, no período neonatal, a evolução clínica em situações de extrema gravidade ou risco de vida, acarreta sempre incerteza diagnóstica e prognóstica, que interfere no planeamento dos cuidados e na tomada de decisão.

No percurso dos neonatologistas, não existe formação sobre cuidados paliativos neonatais pré ou pós graduada, que seja de presença obrigatória. As práticas de cuidados paliativos e em fim de vida são diferentes em cada unidade de Neonatologia e pouco debatidas entre os pares. Estes aspetos justificam a necessidade de reflexão sobre o assunto, realçando a urgência em clarificar conceitos e desconstruir mitos.

Para o desenvolvimento do Estudo, tornava-se importante que o painel de peritos expusesse as suas opiniões e ideias sobre o conteúdo de um protocolo sobre CPN permitindo depois redigir as recomendações que reunissem consenso.

A mais-valia deste Estudo situou-se, não no documento final ou no nível de convergência de opinião, mas acima de tudo, no debate e na reflexão fomentados ao longo das rondas.

Como afirma McKenna (1994) esta metodologia é uma ferramenta poderosa para fomentar a discussão sobre o tema, mais do que obter conclusões.

Ao esforçar-se para que todos os participantes se pudessem rever no documento de consenso, isto é, se sentissem comprometidos e responsáveis pelo produto final, este trabalho poderia levar a uma desejável mudança de atitudes, que facilitasse o passar da intenção à ação, promovendo alterações concretas nas atuais práticas de cuidados. Por outro lado, ao serem inquiridos os especialistas na área, muitos deles com papel influente na comunidade médica, o conhecimento por eles produzido seria considerado válido entre pares, o que tornava a sua aceitação mais pacífica no terreno.

O método Delphi é uma ferramenta de investigação que tem por base as opiniões subjetivas dos elementos constituintes do painel, construídas de forma reflexiva, baseadas no conhecimento individual, na *experiência empírica e na visão estratégica que se vai construindo ao longo das rondas de informação* (Sousa, 2005, 187). Traz à análise do problema, pelo menos o nível de conhecimento do membro melhor informado e, em geral, um volume muito maior de conhecimento (Okoli, Pawlowski, 2004). Considerando que um dos objetivos deste Estudo foi promover a informação médica sobre os cuidados paliativos neonatais, o método Delphi foi claramente, uma estratégia metodológica adequada

De acordo com as sugestões de Boulkedid e colaboradores (2011) foi proporcionado um *feedback* individual e coletivo ao painel de peritos.

Após a receção de cada documento de consenso o responsável enviou uma mensagem eletrónica a cada perito, onde era fornecido um *feedback* qualitativo, no qual era informado se todos os itens tinham sido preenchidos, de acordo com as instruções.

O método Delphi prevê a possibilidade de validar as respostas com os peritos, com o objetivo de compreender a relação causa-efeito entre os diversos fatores, que justificam o seu posicionamento (Okoli, Pawlowski, 2011). Esta perceção pode ajudar o investigador a compreender os fenómenos associados à questão em análise, fundamental para interpretar adequadamente os resultados e planear a ronda seguinte. Assim, foi solicitado a adição de um comentário, sempre que o posicionamento do perito fosse inferior a 7, na escala de Lickert (1-10), no sentido de perceber como aumentar a sua concordância. De igual forma, foi solicitado um esclarecimento pontual a algum comentário acrescentado, sempre que o investigador tivesse considerado necessária a sua clarificação.

Ao grupo de peritos foi também fornecido *feedback* quantitativo, no final de cada ronda. Cada um foi informado sobre as afirmações que reuniram consenso, aquelas que foram excluídas e as que transitaram para a ronda seguinte. Com o objetivo de preservar o anonimato não foram divulgados os comentários adicionados pelo painel nem fornecidos dados estatísticos mais descritivos. Ainda assim, segundo o interesse do perito, qualquer informação adicional podia ser consultada na plataforma eletrónica do Estudo.

Apesar de não existirem normas rígidas ou evidência científica quanto ao número de rondas ideais, a sua escolha deve relacionar-se com o tempo previsto para o estudo, os custos envolvidos e o grau de cansaço expectável no painel (Hasson, Kenney, McKenna, 2000). Diversos autores recomendam a realização de uma a quatro (Boulkedid, et al, 2011; Hsu, Sandford, 2007; Powell, 2003). Para este Estudo, definiu-se a aplicação de três rondas, tal como no estudo desenvolvido por Catlin e Carter (2002).

Tal como indicam Boulkedid e colaboradores (2011), todas as rondas obedeceram aos mesmos critérios para o consenso. Neste Estudo convencionou-se como critérios para consenso: a) média de respostas  $\geq 7,6$  (Likert de 1-10) e b) concordância  $\geq$  a 80% (80% respostas na ronda igual ou superior a 8).

Afirmações com concordância  $\leq$  a 30%, foram eliminadas do documento, por se considerar improvável reunirem consenso ao fim de três rondas.

A percentagem mínima de participação definida foi de 80% na primeira ronda, pois o instrumento inicial era extenso e laborioso, e 85% nas rondas subsequentes. Em todas as rondas foi dada oportunidade à totalidade do painel (N= 57) para participar, mesmo que não o tivesse feito na ronda anterior.

O tempo de duração de cada etapa resultou de uma preparação cuidadosa, para evitar quebras na motivação do painel ou que se esquecessem das respostas dadas anteriormente, tal como sugerem Hsu e Sandford (2007). Para cada ronda convencionou-se a duração de uma semana, podendo alargar-se o prazo, por mais uma semana, se necessário para atingir a percentagem de resposta definida. O tempo entre as rondas variou entre 15 e 20 dias.

O tempo estimado de preenchimento, em média, foi decrescendo ao longo das rondas, resultado da simplificação progressiva do documento: 30 minutos (ronda 1), 15 minutos (ronda 2) e 5 minutos (ronda 3).

A definição das afirmações seguiu as indicações de Alvarenga, Carvalho e Escária (2007). Assim, cada uma preocupou-se em espelhar um tema de conhecimento incerto ou informação escassa. Sempre que praticável, cada afirmação referiu-se a um único assunto, sendo o mais específico possível. Foi elaborada de forma concisa, por vezes esquemática,

preocupando-se em não ultrapassar as 20-30 palavras. A clareza foi também uma qualidade relevante, diminuindo a possibilidade de dupla interpretação.

Tal como as recomendações do artigo de Boulkedid e colaboradores (2011), os documentos utilizados tiveram por base a análise de informação da ronda anterior. Todas as afirmações que reuniram consenso e todas as excluídas foram eliminados do documento nas rondas posteriores.

Para comparar respostas, de forma a facilitar a análise e avaliar o nível de consenso obtido, todas as afirmações foram do tipo fechadas ou de alternativa fixa. Para cada afirmação, de classificação obrigatória, o perito deveria posicionar-se de acordo com o seu grau de concordância. Utilizou-se uma escala de Likert de 10 amplitudes (1= discordo totalmente a 10=concordo totalmente), por se considerar analógica e intuitiva e não ter ponto médio. Para cada afirmação o perito podia adicionar um comentário para aumentar a sua concordância.

Na análise dos dados as afirmações foram divididas em três categorias: 1) as que atingiram os critérios de consenso (media  $\geq 7,6$  e concordância  $\geq 80\%$ ), 2) as com baixa concordância que foram eliminados (concordância  $\leq 30\%$ ) e 3) as que necessitam de maior discussão e clarificação na ronda seguinte (média  $\leq 7,5$  e/ou concordância entre 30 e 80%). Em relação às afirmações que necessitavam reformulação, foi realizada uma análise de conteúdo dos comentários adicionados.

Na ronda final realizou-se também a caracterização da parcela do painel que discordou das afirmações que não reuniram consenso, procurando diferenças e tendências..

## 5. Seleção do Painel

Apesar de se reconhecer a importância do envolvimento multiprofissional no planeamento e execução de CPN, optou-se por seleccionar a classe médica como população alvo do Estudo, por se considerar que, no nosso contexto institucional e cultural, formam o topo do processo de decisão nas UCINs.

Na Secção de Neonatologia (SN), o termo *consenso* é aceite e utilizado para a construção de conhecimento. Como parte integrante da Sociedade Portuguesa de Pediatria, a Secção tem publicada uma monografia *Consensos em Neonatologia* (Secção Neonatologia Sociedade Portuguesa Pediatria, 2004), presente nas UCIN portuguesas. Este documento resume recomendações e linhas orientadoras de ação em diversos domínios. Por outro lado, a SN tem consagrado nos seus estatutos um órgão denominado *Comissão para os Consensos*, responsável pela revisão, supervisão da elaboração e atualização dos mesmos. A página eletrónica da SN, apresenta uma secção com o mesmo nome, dedicada à apresentação de documentos orientadores da prática (ver <http://www.lusoNeonatologia.com/pt/consensos/>).

Assim, a metodologia de trabalho sob a lógica de consenso é aceite pelos neonatologistas, habituados à nomeação de grupos de consenso, que pesquisam e elaboram um documento, orientador das práticas. Posteriormente, apresentam-no ao escrutínio dos pares, numa reunião científica, ficando posteriormente à discussão da comunidade médica por um período convencionado. A problemática dos CPN e em fim de vida foi considerado um tema de abordagem necessária, ainda inexistente na SN. A definição de um protocolo de cuidados paliativos neonatais e em fim de vida, servirá como fator de diferenciação de

qualidade nos serviços que vierem a adotar. Por estas razões se espera, possa motivar uma maior adesão dos neonatologistas ao Estudo.

O número de formações multiprofissionais sobre CPN e pediátricos tem vindo a aumentar em Portugal nos últimos anos. Ainda assim, a adesão médica a estas iniciativas tem sido insuficiente, o que reforça a importância da sua sensibilização.

O lançamento deste Estudo permitiu a informação sobre o modo de pensar e de agir dos neonatologistas em relação aos cuidados paliativos e em fim de vida, aspeto que pode ser importante para a nomeação da melhor estratégia, para encorajar a sua participação no futuro desenvolvimento de programas multiprofissionais.

A amostra foi não probabilística ou não aleatória (Maroco, 2007), constituída por todos os neonatologistas inscritos ou não, na Secção de Neonatologia da SPP, que tendo tido conhecimento do estudo, aceitaram participar de forma livre e esclarecida e que tinham endereço eletrónico pessoal.

Para a constituição da amostra, utilizaram-se diversas estratégias de seleção: 1) convite ao perito pela equipa de investigação, 2) divulgação do Estudo através dos circuitos da Secção Neonatologia 3) recrutamento por bola de neve.

O convite pela equipa de investigação demonstrou-se como a estratégia mais eficaz para a formação do painel, reunindo cerca de 79,7% do painel do Estudo, isto é 49 participantes.

A divulgação do Estudo através da Secção de Neonatologia permitiu recrutar 8,5% do painel, num total de 5 participantes.

Dias antes de dar início às rondas Delphi, pediu-se aos peritos que indicassem um colega que pudesse estar interessado em participar, para que pudesse ser contactado. Através desta técnica de recrutamento por bola de neve foram selecionados 11, 9% da amostra.

A amostra foi constituída em duas fases. A primeira estendeu-se até Julho 2011, diretamente relacionada com a aplicação do pré-teste e contou com 38 neonatologistas. A segunda fase de recrutamento durou até 2 dias antes do início da aplicação do Delphi, sendo o grupo final formado por 57 médicos, o que corresponde a 41% do número de neonatologistas inscritos na Ordem dos Médicos.

Quanto à dimensão da amostra, a metodologia de Delphi não fornece diretrizes rígidas sobre a sua constituição, determinando apenas que o número ideal de participantes depende do tema a estudar e da população possível de ser auscultada (Alvarenga, Carvalho, Escária, 2007; Hsu, Sandford, 2007). De facto, consoante os autores podemos encontrar diferentes indicações (Hsu, Sandorf, 2007). Okoli e Pawlowski (2004), por exemplo, referem no seu artigo que o número recomendado deve situar-se entre 10 a 18 peritos. Contudo, todos concordam que mais importante do que a dimensão é a dinâmica que se desenvolve no painel.

A constituição do painel foi um processo demorado e sensível (Março 2010 a Fevereiro 2012) e contou com a dinamização de diversas estratégias, para estimular os neonatologistas a aderir ao Estudo. Definiu-se como critérios de inclusão: ser médico, ter conhecimento e experiência em cuidados neonatais, aceitar participar no estudo, fornecer um endereço eletrónico de contacto, demonstrar motivação para participar e evidenciar disponibilidade ao longo das três rondas de informação.

## **6. Metodologia de recolha de Informação**

Os documentos na metodologia Delphi são tradicionalmente enviados por correio. Contudo, numa era de informação rápida como a atual, a utilização da internet como veículo de recolha de informação tem ganho popularidade (Hsu, Sandford, 2007; Boulkedid, et al, 2011).

Este projeto utilizou o correio eletrónico como método de recolha de dados, o que veio a facilitar a obtenção dos dados de uma população dispersa geograficamente, sem que fosse necessária a sua deslocação para um espaço comum (Hsu, Sandford, 2007; Burns, Groove, 2001). Desta forma, foi possível incluir participantes de todo o território nacional, independentemente do seu local de trabalho, sem quaisquer custos económicos associados, com circuitos de comunicação de utilização rápida, simples e eficaz.

O formato do estudo contou com o parecer favorável da comissão Nacional de Proteção de Dados, autorização 5373/ 2011 (anexo 2).

A comunicação com os participantes foi realizada através de um endereço para os propósitos do estudo:cpn.ib.ucp@gmail.com. Este endereço serviu também para envio e recolha do documento de cada ronda e divulgação da informação na página do Estudo.

Durante o desenvolvimento do Estudo, de 11 Abril 2011 a 29 Junho 2012, foram enviadas 330 mensagens: 102 referente à fase do pré-teste, 96 à primeira ronda, 72 à segunda ronda e 60 à terceira ronda. No mesmo período, foram recebidos 325 contactos, com maior frequência na fase do pré-teste e na primeira ronda. A maioria das mensagens, 55%, foi proveniente dos participantes.

O conteúdo das mensagens enviadas esteve relacionado com apelos à participação, esclarecimento de dúvidas, envio do instrumento de recolha de dados juntamente com instruções de preenchimento, confirmação da receção dos documentos e atualizações do estudo com envio de *feedback* sobre as diversas etapas.

À medida que o estudo foi prosseguindo, o número de mensagens enviadas aos participantes foi diminuindo, devido a: a) simplificação do documento de trabalho e b) os peritos foram ficando cada vez mais familiarizados com a metodologia aplicada.

Na fase inicial do trabalho, pré-teste e primeira ronda, os participantes foram convidados a preencher uma maior diversidade de documentos (documento de consenso, consentimento informado e caracterização do painel) e a dar o seu parecer e sugestões sobre a ferramenta de trabalho e o aspeto geral da plataforma eletrónica do estudo.

## **7. Plataforma eletrónica**

Para dinamizar a informação e a formação sobre o Estudo e os cuidados paliativos neonatais, e promover a gestão da investigação e a motivação dos participantes, foi desenvolvida uma plataforma eletrónica, acoplada ao correio eletrónico apresentado anteriormente e desenvolvida através da ferramenta eletrónica gratuita *Google sites*.

O seu acesso foi reservado aos membros do painel, realizando-se apenas através da hiperligação enviada pela equipa de investigação, por correio eletrónico, no momento da formalização da adesão ao Estudo.

A plataforma eletrónica constituiu uma inovação na forma de investigar os fenómenos que constituíam os objetivos do Estudo. Foi construída com a ajuda de profissionais com experiência na área da informática e a sua operacionalidade foi testada por dois enfermeiros, dois médicos, um epidemiologista, um estatista, um jurista e duas famílias que experienciaram cuidados paliativos neonatais.

Durante o pré-teste, solicitou-se a cada um dos participantes que navegasse na plataforma e emitisse a sua opinião quanto à estética, acessibilidade, adequação e clareza dos conteúdos e apresentasse as sugestões para tornar a ferramenta mais apelativa e atraente. Todas as sugestões foram analisadas tendo contribuído para melhorar a plataforma. O texto foi reduzido e a informação chave foi disponibilizada sob a forma de hiperligações (que podia ser consultada de acordo com a curiosidade do utilizador).

O mapa da plataforma foi constituído por oito páginas, a maioria com atualização regular: 1) página de boas vindas, 2) estado da arte, 3) apresentação do Estudo, 4) clarificação de conceitos, 5) documentação- notícias, 6) construção de consenso- método Delphi, 7) resultados preliminares e 8) contactos.

A página de rosto, figura 1 pretendeu ser apelativa, dando as boas vindas ao participante, ao mesmo tempo que o informava sobre a etapa do Delphi (à data do acesso à plataforma). Nesta página foram igualmente adicionados e atualizados testemunhos nacionais e internacionais, em forma de filme ou depoimento escrito e outras notícias de interesse.



**Figura 1:** Aspeto da página inicial da plataforma eletrónica

Na página *estado de arte* pretendeu-se justificar a pertinência deste projeto, salientando a importância dos CPN através de um breve enquadramento teórico. A mensagem foi enfatizada com recurso a um testemunho real.

Na *apresentação do Estudo* foram adicionados conteúdos referentes aos autores do trabalho, objetivos do Estudo, metodologia de investigação, considerações éticas e estratégia de recolha de informação. Tornava possível aceder a uma pequena nota curricular da investigadora, ao parecer da Comissão Nacional de Proteção de Dados e a duas cartas de referência redigidas pelo orientador da tese (Prof. Doutor Lincoln Justo da Silva) e pela coorientadora (Prof. Doutora Anita Catlin) (anexo 3).

Foi criada também uma página para *clarificação de conceitos* para facilitar a comunicação do grupo, uniformizando linguagem e conceitos. Apresentou-se a definição de cuidados paliativos pediátricos, doença que limita ou que ameaça a vida e critérios de elegibilidade para cuidados paliativos em Pediatria, de acordo com as diretrizes da OMS e da *EAPC*.

A página *documentação- notícias* visou a dinamização de informação sobre CPN e a promoção da reflexão dos neonatologistas. Nela o participante podia consultar hiperligações de interesse, que davam acesso a páginas internacionais e a notícias atualizadas. O perito podia ainda fazer atualização de documentação e descarregar de forma gratuita os artigos disponíveis. Nesta página podia ainda encontrar a versão original e a versão traduzida do artigo que inspirou a realização deste Estudo (anexo 4).

Na página *construção de consenso – método Delphi* apresentou-se as diversas etapas do método, com uma pequena nota descritiva de como se foi desenrolando a recolha de dados. Esta página deu também acesso à etapa atualizada do estudo, onde se podia consultar o documento a consenso na ronda, o formato do consentimento informado e instruções de preenchimento do instrumento de recolha de dados.

Na página dos *resultados preliminares*, foram sendo colocados conteúdos relativos à evolução do consenso e do painel, ao longo das rondas. Todas as informações foram disponibilizadas de forma anónima e confidencial.

A última página do mapa da plataforma do estudo foi dedicada à divulgação dos *contactos* do investigador, do orientador de tese e do Instituto de Bioética.

Para monitorizar o acesso à plataforma do estudo, testando a sua popularidade e a eficácia da sua criação, foi desenvolvida uma ferramenta no *Google Analytics*. Este programa, de utilização gratuita, foi ativado no período de operacionalização das rondas Delphi (Fevereiro a Abril de 2012).

A partir da utilização desta plataforma foi possível realizar uma caracterização dos utilizadores, quanto ao número de visitas, número de visualizações de páginas, média de páginas por visita e a duração média da visita. Permitiu ainda visualizar a cidade a partir da qual se acedeu.

Durante a colheita de dados a plataforma teve 108 visitas de 41 participantes (quadro 1), prova de alguma curiosidade entre os peritos, principalmente no início do estudo.

	<b>Fevereiro</b>	<b>Março</b>	<b>Abril</b>	<b>Total</b>
<b>Visitas (N)</b>	70	21	17	108
<b>Visitantes (N)</b>	26	9	7	41
<b>Visualizações de página (N)</b>	267	78	60	405
<b>Média de páginas por visitas (N)</b>	3,81	3,71	3,53	
<b>Duração média das visitas (min)</b>	4 min 30seg	7 min 18 seg	8 min 15 seg	
<b>Novos visitantes (%)</b>	65,7	28,6	23,5	
<b>Visitantes repetentes (%)</b>	34,3	71,3	76,5	

**Quadro 1:** Atividade mensal da plataforma eletrónica, durante o método Delphi.

À medida que as rondas foram progredindo, a percentagem de novos visitantes foi diminuindo mas ainda assim, alguns consultaram-na com maior frequência. A duração média das visitas aumentou de 4 minutos e 30 segundos para 8 minutos e 15 segundos, tendo sido visualizadas no total 405 páginas. Estes factos parecem demonstrar, que a criação da plataforma eletrónica foi pertinente para dinamizar a informação e reflexão nos temas que foram abordados.

Ao longo das três rondas, a plataforma eletrónica foi acedida a partir 10 cidades diferentes, com maior dispersão geográfica na ronda inicial. A maioria foi referente à região de Lisboa e Vale do Tejo, que apresenta o maior número de unidades de Neonatologia e maior

percentagem de peritos no painel. Deste modo constatou-se que a mensagem circulou por várias unidades em todo o País.

## **8. Exigências éticas**

O Estudo cumpriu todas as exigências éticas requeridas para um trabalho desta natureza, contando com o parecer favorável da Comissão Nacional de Proteção de Dados (autorização 5373/ 2011). Foi criado um endereço eletrónico exclusivo, para correspondência com os participantes, gestão da informação da plataforma do Estudo e recolha de dados. Todas as informações foram tratadas sob rigoroso sigilo, não sendo divulgadas para além da equipa de investigação e do âmbito do Estudo. Toda a informação contida na plataforma eletrónica respeitou a legislação, referindo fontes e autores originais. Todos os depoimentos e as fotografias exclusivos tiveram a autorização escrita das famílias, que aprovaram a visualização dos menores nas imagens divulgadas (anexo 5).

Apesar de as respostas serem anónimas e confidenciais, o método Delphi implicou que o investigador associasse o documento ao nome e correio eletrónico do respondente, para permitir um contacto direto e confidencial em caso de necessidade. A propósito, no caso da ausência de respostas em alguns itens do questionário, o responsável do Estudo, alertou o neonatologista para o facto, convidando-o a rever a sua posição depois de nova análise ao conteúdo do tema em questão.

O consentimento informado para participação no Estudo, considerado muito importante, foi obtida em duas etapas, como sugere Boulkedid e colaboradores (2011).

A informação sobre o Estudo e as condições de participação foi transmitida através da Secção de Neonatologia (plataforma eletrónica da SN, eventos científicos ou jornal eletrónico) e por contacto efetuado pela equipa de investigação. Em ambos os casos, o neonatologista teve de enviar o seu correio eletrónico pessoal, como indicador do seu interesse em participar. De seguida, a equipa contactou-o através de correio eletrónico estabelecendo-se assim o primeiro elo de ligação ao Estudo. Cada participante recebeu uma mensagem com a apresentação do responsável pelo Estudo, sendo-lhe explicada a natureza e objetivos do trabalho, a metodologia aplicada e salientando a importância da participação de cada profissional. Recebeu também a hiperligação de acesso à plataforma eletrónica.

Na fase do pré-teste, cada participante teve como condição prévia, de dar o seu consentimento esclarecido antes de receber o questionário.

Posteriormente, durante as rondas Delphi, o consentimento foi solicitado a cada perito através de uma hiperligação, que permitia o acesso a uma página eletrónica onde podia ler, refletir e aceitar participar, caso concordasse com as condições apresentadas. Para validar a sua participação devia premir o campo *Tomei conhecimento e aceito as condições do Estudo*, seguido do preenchimento de alguns dados pessoais (nome completo, endereço eletrónico e data). Só após a conclusão desta etapa se considerou concluído o processo do consentimento esclarecido (figura 2 e anexo 6).



**Figura 2:** Consentimento informado, versão eletrónica

A informação proveniente das rondas ficou guardada no computador pessoal do responsável pela investigação em formato *Word 2009*, *Excel 2009* e *SPSS*, versão 15 para *Windows*, bem como no programa eletrónico *Google Docs*, e acessível apenas ao orientador e equipa de estatística, todos incluídos no dever de sigilo profissional. Todos os computadores pessoais utilizados para aceder e tratar os dados colhidos, dispunham de antivírus atualizado.

## **9. Estratégias de encorajamento à participação**

Para manter uma taxa de resposta elevada ao longo das diversas rondas, a motivação do painel foi decisiva, e a equipa de investigação devia ter um papel ativo nesta área (Ludwig, 1994). Apesar de a literatura não ser unânime sobre a importância da motivação, cerca de 13% dos estudos descreveram a utilização de técnicas específicas de encorajamento do painel (Boulkedid, et al, 2011).

No Estudo, o recurso à metodologia Delphi, constituiu uma abordagem inovadora, que exigiu a fidelização de participação por um longo período de tempo (três meses), num processo que podia ser laborioso. Por outro lado, os cuidados paliativos neonatais não são ainda um tema apelativo e de prioridade na cultura médica o que podia conduzir a uma taxa de não resposta crescente e expressiva ao longo das rondas.

Para prevenir esta tendência, foram sendo desenvolvidas diversas estratégias, com vista à adesão, promoção e manutenção da motivação do painel de peritos.

A constituição do painel foi um processo demorado, complexo e sensível que se estendeu durante quase 2 anos (Março 2010 a Fevereiro 2012). Para fomentar o interesse e a adesão ao projeto, foi lançada uma campanha de divulgação entre pares e a procura de apoio científico de uma entidade credível entre os neonatologistas.

Foi assim que surgiu o apoio da Secção de Neonatologia (SN) que divulgou o Estudo em nas XXXXVIII Jornadas Nacionais de Neonatologia (Maio 2010), nas XXXIX Jornadas Nacionais de Neonatologia (Novembro 2010) e nas XL Jornadas Nacionais de Neonatologia- Encefalopatia Neonatal - Uma Abordagem Multidisciplinar (Maio 2011).

Nestes eventos, foi apresentada a temática dos cuidados paliativos neonatais sob a forma de comunicações orais ou poster, com o objetivo de promover a informação da comunidade sobre o tema e justificar a pertinência do desenvolvimento deste trabalho. Os resumos das diversas apresentações podem ser consultados no anexo 7.

A SN divulgou o Estudo através dos seus circuitos eletrónicos e antes do início das rondas, fez circular pelos associados, em forma de jornal eletrónico, uma carta do orientador, apresentando o projeto e apelando à adesão. Foi também adicionada uma notícia na página oficial da SN, de forma a captar os interessados (<http://www.lusoNeonatologia.com/pt/noticia/20/cuidados-paliativos-neonatais-em-portugal/>). De igual forma, o Estudo foi também divulgado no Fórum dos Neonatologistas, um espaço de discussão informal da Secção de Neonatologia (<http://lusoneo.portugueseforum.net/t114-cuidados-paliativos-neonatais-em-portugal>).

Em Janeiro de 2012, entre a fase de pré-teste e o arranque oficial da primeira ronda, realizou-se uma apresentação de divulgação do projeto no Hospital de Santa Maria, intitulada *CP Neonatais em Portugal – Uma abordagem científica* que teve como objetivos a divulgação do Estudo, a procura de potenciais interessados e a submissão da consistência metodológica do projeto ao escrutínio dos especialistas na área investigação médica, presentes na reunião.

O desenvolvimento de uma plataforma eletrónica, interativa, dinâmica e de uso exclusivo aos participantes destinou-se a fomentar a curiosidade individual e aumentar o interesse no projeto. Permitiu também aos participantes descarregar ou sugerir novos artigos, publicações ou notícias de destaque.

A análise dos dados do pré-teste foi de grande utilidade para melhorar as ferramentas de trabalho. Durante a aplicação do método Delphi, os documentos de consenso apresentados, foram enviados como anexo em mensagem eletrónica e sob a forma de um documento *EXCEL*, numa versão mais simplificada, relativamente ao conceito inicial.

Para manter a fidelização e comprometer os profissionais com o conteúdo das suas respostas, a equipa de investigação considerou incluir nominalmente como autores, para além dos responsáveis pelo Estudo, cada um dos peritos que participassem na construção do consenso e se revissem no texto final.

No final do Estudo, alguns participantes solicitaram uma declaração de participação para efeitos curriculares (ver anexo 8) o que demonstrou que a estratégia desenvolvida foi adequada e teve o impacto pretendido, pelo menos em alguns dos participantes.

A dinâmica que se desenvolve no painel durante as rondas é mais importante do que a dimensão da amostra (Okoli, Pawlowski, 2004) o que foi considerado fundamental. Toda a orgânica de funcionamento das rondas resultou de uma profunda reflexão. Durante as rondas o investigador esteve em contacto frequente com cada perito, enviando mensagens diárias de motivação à participação, com a atualização da taxa de resposta e do número de respostas ainda em falta, bem como o prazo limite. À medida que a ronda atingia o prazo limite, as mensagens tornavam-se mais frequentes e incisivas, lembrando aos não respondentes, a importância da sua participação. Em alguns casos, foi realizado ainda um apelo direto à participação, através do contacto pessoal da equipa de investigação (nomeadamente o orientador da tese) aos peritos não respondentes. Estas estratégias demonstraram-se adequadas e tiveram o impacto pretendido no painel. A percentagem de

resposta foi superior a 80% em todas as rondas e, ao contrário do previsto, não houve um número crescente e cada vez mais expressivo de não respostas.

A cada perito que remetia um documento de consenso preenchido era devolvido uma resposta rápida, confirmando que o documento tinha sido corretamente preenchido e chegado nas melhores condições, ou, pelo contrário, pedindo esclarecimento em relação a alguma afirmação ou comentário adicionado.

Nas mensagens eletrónicas enviadas aos participantes, houve um grande cuidado na redação da informação, restringindo o conteúdo ao essencial e transmitindo as instruções necessárias da forma mais rápida, simples e clara possível. Esta preocupação pretendia evitar o cansaço fácil e monotonia à leitura da mensagem e a desistência antes de concluir o preenchimento do documento. Todas as outras informações foram adicionadas no correio eletrónico sob a forma *Para saber mais clique em...*, onde o acesso a outros conteúdos podia ser realizado através de hiperligações ou da plataforma do Estudo.

Todos os participantes (N=57), incluindo os que não preencheram o documento de consenso, receberam a totalidade das mensagens. Esta iniciativa teve como principais objetivos: 1) dar a conhecer a metodologia e o rigor do trabalho, e, 2) apelar à participação nas rondas seguintes. A técnica desenvolvida foi apropriada aos objetivos, verificando-se novas participações na segunda e terceira rondas (N=3).

Dado que a correspondência com o painel se estendeu por variados meses, pretendeu-se manter a harmonia na comunicação e o bom espírito com os investigadores. Uma das atividades adotadas referia-se ao envio de cartões felicitações nas épocas do Natal e da Páscoa.

## **10. Instrumento de recolha de dados – Questionário pré-teste**

O questionário, utilizado na fase pré-teste, foi elaborado com base nas questões originais do Estudo de Catlin e Carter (*Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol*, 2002), com a autorização dos autores (anexo 9).

Após uma leitura cuidadosa do questionário original e atendendo ao contexto nacional e população alvo do Estudo, realizou-se uma avaliação da pertinência dos itens (Vilelas, 2009) de que resultou a eliminação de duas questões. Uma delas relacionava-se com a problemática da doação de órgãos no período neonatal, que não é uma prática frequente no nosso país. A outra era relativa às necessidades do profissional de enfermagem para a prestação de CPN e em fim de vida, visto que o painel foi constituído exclusivamente por neonatologistas.

Foi decidido adicionar uma questão, referente ao controlo da dor e dos sintomas em cuidados paliativos neonatais e em fim de vida. Apesar do estudo de Catlin e Carter não incluir uma questão relacionada com o controlo da dor, esta surgiu numa publicação posterior e por isso foi considerada obrigatória na presente trabalho.

Na preparação do questionário, foram adotadas as etapas descritas por Guillemin, Bombardier e Beaton (1993) e referidas por Vilelas (2009), para a validação cultural: tradução, retro tradução, revisão por um grupo de peritos e realização do pré-teste.

Assim, procedeu-se à sua tradução para português, tendo o cuidado de preservar o significado e manter a integridade do texto original. Esta tradução foi realizada pela equipa de investigação e por uma professora bilingue de português e inglês, de forma

independente. Tal como recomendado por Vilelas, a tradução foi realizada por dois tradutores qualificados, um que conhecia a temática e outro que não a conhecia (2009, 358). Posteriormente, as traduções foram comparadas, avaliadas as discrepâncias encontradas e elaborado um documento final.

Em seguida dois tradutores especialistas na língua inglesa, realizaram de modo independente a retro tradução do questionário de português para a língua inglesa. Nesta fase, pretendeu-se identificar divergências de significados, interpretações e conteúdos, garantido a qualidade do instrumento. Os tradutores não tiveram acesso ao documento original (Vilelas, 2009). Novamente, as duas versões foram comparadas, analisadas as discrepâncias e explicitados ou corrigidos conteúdos suscetíveis de provocar dúvidas.

Seguidamente, o documento final foi analisado por um grupo de peritos. Tal como adverte Vilelas (2009), a escolha do painel de especialistas é de extrema relevância para atingir a validade cultural do documento. O documento foi revisto por especialistas bilingues, peritos na área do conhecimento (Ética, Neonatologia e cuidados paliativos) e por especialistas no método e com experiência na construção e validação de documentos. A cada um foi pedido que, de acordo com a sua área de competência pudesse avaliar a equivalência semântica (palavras, vocabulário, gramática), idiomática (expressões idiomáticas), cultural (contextualização dos conteúdos) ou conceptual (equivalências de conceitos) do documento de recolha de dados (Vilelas, 2009).

Cada sugestão foi acolhida pela equipa, no sentido de melhorar a ferramenta de trabalho, tornando-a mais prática, contextualizada, científica e inteligível.

Posteriormente realizou-se o pré-teste, que permitiu aferir a compreensão e clareza dos temas propostos e identificar as áreas de consenso relevantes os CPN em Portugal.



## IV. RESULTADOS

### 1. Pré-teste – Fase de geração de ideias

O pré-teste foi lançado em Julho 2011, contou com a colaboração de 23 participantes e teve quatro objetivos: 1) validar o instrumento de recolha de dados, 2) identificar as áreas de consenso relevantes para um protocolo de cuidados paliativos neonatais, 3) otimizar as ferramentas de trabalho (instrumento de recolha de dados e plataforma eletrónica) e 4) preparar a primeira ronda.

Foi constituído por 3 partes distintas, tal como pode consultar no anexo 10: consentimento informado, caracterização dos participantes e a parte dedicada às questões dos CPN e em fim de vida.

A última parte foi constituída por 18 questões abertas, integrando nove áreas: 1) planeamento de CP; 2) abordagem dos CP pré natais; 3) abordagem dos CPN; 4) critérios de CP ao RN; 5) apresentação dos CP aos pais; 6) necessidades do médico em CP; 7) controlo da dor/ sintomatologia; 8) cuidados de fim de vida; 9) apoio à família.

O estudo original foi desenvolvido na década anterior e numa realidade distinta da nacional. Assim sendo, no questionário elaborado foi ainda contemplada uma questão, que pretendeu identificar outras áreas de consenso relevantes: *Que temas incluiria num protocolo em CP Neonatais e em fim de vida, apropriado à realidade portuguesa?*

A última questão do questionário, *Acréscente, se considerar necessário, alguns comentários finais*, teve como objetivo proporcionar aos respondentes um espaço onde

pudessem expressar livremente a sua opinião acerca do tema, do documento de recolha de dados ou outro aspeto considerado relevante.

Tradicionalmente o método Delphi inicia-se por um questionário, composto por questões abertas (Hsu, Sandford, 2007), tal como o presente Estudo. As questões abertas permitiram ajudar o investigador a antecipar todas as categorias ou formas de expressão acerca do tema em análise (Vala, 2003), de uma forma mais rica e profunda (Powell, 2003). De facto, pretendeu-se que as categorias emergentes da análise do pré-teste revelassem quais as áreas apropriadas para a elaboração de um protocolo de CPN, adequado às necessidades nacionais.

O questionário pré-teste foi elaborado com o auxílio do programa *Google docs*. Assim, o seu preenchimento foi eletrónico, dinamizado através da caixa de correio e alojado na plataforma do estudo. O aspeto do questionário pré-teste encontra-se na figura 3:



**Figura 3:** Questionário pré-teste

Optou-se pelo preenchimento através da plataforma, uma vez que foi disponibilizada informação e instruções adicionais, na página eletrónica onde o mesmo se encontrou. Pensou-se ainda que o preenchimento através da plataforma, poderia influenciar positivamente o utilizador a navegar na mesma e a explorar os seus conteúdos. Dado que se estava numa fase onde a geração de ideias era pretendida, estes aspetos foram considerados muito importantes.

Optou-se pela utilização da ferramenta *Google docs* pois parecia trazer vantagens inquestionáveis. Por um lado era esteticamente mais apelativa e dava um aspeto mais sofisticado e atual. Tratava-se de uma ferramenta gratuita e aparentemente de simples utilização. Por outro lado, tornava o preenchimento de todas as questões obrigatórias, evitando que os participantes não respondessem aos itens que julgassem mais complexos, sensíveis ou quando a sua opinião pudesse ser desviante, minoritária ou embaraçosa. O programa permitia ainda elaborar uma base de dados eletrónica do pré-teste, o que poderia ser importante em caso de necessidade de resgate de informação. É de realçar que a informação eletrónica disponível nesta ferramenta foi de acesso exclusivo ao investigador.

Os dados do pré-teste vieram demonstrar a necessidade de simplificar a ferramenta eletrónica: 1) O neonatologista tinha de ter acesso permanente à internet durante todo o preenchimento, 2) o programa não permitia o preenchimento faseado (não era possível gravar antes da sua conclusão), 3) o programa não permitia voltar atrás ou introduzir quaisquer alteração depois de terminado o preenchimento, e, 4) o programa não permitia ter outros documentos abertos em simultâneo (não era possível aceder à plataforma eletrónica nem fazer consulta de documentos).

Assim, os documentos de consenso, durante o método Delphi, foram elaborados em programa *Excel 2009* para *Windows* e remetidos como anexos na mensagem de correio eletrónico. Os participantes receberam instruções de como preencher e armazenar o documento no seu computador.

### ***1.1. Caracterização dos participantes***

A maioria dos participantes no pré-teste era do sexo feminino 60%, em contraste com os 40% do sexo masculino. A média de idade foi de 45,22 anos, em que o participante mais novo tinha 29 anos e o mais velho 64 anos.

Quanto à distribuição por anos de experiência profissional em Neonatologia, a média de experiência profissional foi de 12,35 anos, sendo que o participante com menos experiência contava menos de um ano em Neonatologia e o participante com mais experiência com 25 anos de prática na especialidade.

A grande maioria, isto é 91%, trabalhava num HPAP, em contextos tecnológicos altamente diferenciados, cuidando de RN gravemente doentes ou no limiar da viabilidade. Apenas um elemento, exercia funções num hospital de apoio perinatal privado.

O distrito de Lisboa, que acolhe o maior número de Unidades de Neonatologia, incluiu 74% dos respondentes mas o grupo distribuiu-se por 5 distritos: Braga (4%), Coimbra (4%), Lisboa (74%), Madeira (4%), Porto (9%) e Viseu (4%).

### 1.2. Resumo do pré-teste

Após reflexão sobre o conteúdo das afirmações recebidas, para efeitos da primeira ronda, as áreas propostas a consenso foram reestruturadas mantendo a diversidade de informação encontrada. A área- *cuidados paliativos neonatais* foi integrada na área *critérios para CPN*. Por sua vez, a área - *apresentação aos pais e apoio à família* foi reformulada numa área mais inclusiva intitulada *os pais em CPN*. O quadro 2 ilustra as áreas que foram colocadas a consenso durante a primeira ronda Delphi:

Áreas a consenso na 1ª ronda	Subáreas	Afirmações do pré - teste (N)
<b>I. Planeamento de CPN</b>	<i>Formação Médica</i>	15
	<i>Recursos Humanos e Técnicos</i>	12
	<i>Local</i>	13
<b>II. CP pré natais</b>		12
<b>III. Critérios para CPN</b>		21
<b>IV. Os pais em CPN</b>	<i>Apresentação dos CPN aos pais</i>	10
	<i>Pais prestadores cuidados</i>	6
	<i>Pais alvo de cuidados CPN</i>	5
<b>V. Necessidades do médico</b>		10
<b>VI. Controlo dor e sintomas</b>		5
<b>VII. Cuidados em fim de vida</b>	<i>Etapas para desligar o ventilador</i>	13
	<i>Critérios para suspender nutrição/ hidratação</i>	10
	<b>Total</b>	132

**Quadro 2:** Áreas, subáreas e afirmações introduzidas após avaliação do pré-teste

O quadro 2 mostra que do pré-teste emergiu uma grande diversidade de conteúdos, totalizando 132 ideias. Este facto por um lado veio confirmar a complexidade dos CPN e, por outro lado, veio realçar a adequação da metodologia Delphi aos objetivos do Estudo e a adequação dos neonatologistas inquiridos como peritos no tema.

A área *planeamento em CPN*, destacou-se pelo maior número de ideias geradas, num total de 40, o que sugere a complexidade do planeamento e desenvolvimento dos cuidados

paliativos neonatais, nomeadamente no que concerne ao carácter multiprofissional da formação, à logística necessária e à escolha do local.

Em contraste, a área relativa ao *controlo da dor e sintomas em CPN*, foi a que originou um menor número de ideias, ou por ser a menos explorada ou valorizada pelos participantes, ou por se tratar de um assunto consensual, o que não levantou grande controvérsia.

O pré-teste veio reforçar os resultados do estudo original, demonstrando a sua atualidade e pertinência. De facto as áreas identificadas, do ponto de vista do neonatologista, mostraram-se conformes com o contexto sociocultural português, e foram semelhantes às encontradas por Catlin e Carter em 2002.

A apresentação e discussão dos resultados refere-se aos nove parâmetros do pré-teste: 1) Planeamento de CP; 2) CPN; 3) CP pré natais; 4) Critérios de inclusão em CP; 5) Os pais em CPN; 6) Necessidades do médico; 7) Controlo da dor e sintomatologia; 8) Cuidados em fim de vida e 9) Apoio à família.(anexo 11)

### *1. Planeamento dos CP*

---

Os participantes consideraram importante tecer considerações acerca de três eixos: I. Características da formação médica necessária para a prestação de CP; II. Recursos materiais e técnicos imprescindíveis para CPN; III. Local privilegiado para prestação de cuidados centrados na família

## I. Formação médica

Foram identificadas duas dimensões estruturantes, uma relativa aos conteúdos programáticos pertinentes e outra relativa às características consideradas importantes na formação médica (quadro 3).

Dimensões	Categorias
1. Conteúdos Programáticos	Bioética/ Expressão social da morte neonatal/ Neonatologia/ Enquadramento Legal/ CP / Controlo da dor/sintomatologia/ Psicologia/ Comunicação/ Apoio RN/ família/ Psiquiatria/ Multiculturalidade/ Religião/ Recursos Comunitários/ Auto cuidado dos profissionais
2. Características da Formação	Necessidade de formação em Portugal/ Pré-graduada/ Pós-graduada/ Teórica/Teórico-prática/ Tipologia da formação/ Características dos formadores/ Transdisciplinaridade/ Periodicidade

**Quadro 3:** Dimensões e Categorias relativas à formação médica para CPN

À semelhança do estudo original, os participantes valorizaram os *conteúdos programáticos* para o planeamento de cuidados paliativos. Além do natural desenvolvimento de competências dentro da especialidade médica de Neonatologia (Ciclo de Estudos Especiais em Neonatologia), os profissionais deviam receber formação no domínio das seguintes áreas: Bioética, abordagem sobre a expressão social da morte neonatal, enquadramento legal, conceitos sobre cuidados paliativos, controlo da dor e sintomatologia, psicologia e psiquiatria, comunicação, apoio ao RN e família, multiculturalidade, religião, levantamento dos recursos comunitários e estratégias de auto cuidado na equipa de saúde da UCIN.

Quanto às *características da formação*, os neonatologistas consideraram que a formação atual é ainda insuficiente em Portugal. A mesma devia ter lugar em contextos pré ou pós-

graduados e ter uma componente teórica e teórico-prática (com discussão de casos e desenvolvimento de competências em contextos de trabalho).

Tal como no estudo norte-americano, os participantes consideraram que a formação devia ser coletiva e transdisciplinar incluindo neonatologistas, enfermeiros, psicólogos, psiquiatras, líderes espirituais, sociólogos e/ou assistentes sociais. Os formadores envolvidos deviam provir de diferentes áreas do saber e deter conhecimentos e experiência reconhecida na área.

Tanto os cursos regulares, como os planos formativos, deviam ser específicos e de atualização periódica e podiam ou não estar integrados dentro da subespecialidade sendo porém de presença obrigatória, pelo menos uma vez na vida profissional.

## II. Recursos materiais e técnicos

O grupo foi unânime ao salientar a importância da logística técnica e material para o desenvolvimento de programas de CPN, tal como apontam as conclusões do estudo que inspirou este trabalho.

Foram identificadas quatro dimensões relativas a: 1) recursos materiais, 2) recursos humanos, 3) especificidades dos recursos técnicos e dos cuidados e as 4) características do local de prestação de CPN, que se encontram descritas no quadro 4.

Dimensões	Categorias
1. Recursos materiais	Importância dos recursos materiais/ Controlo da dor/ sintomas/ Otimização da via aérea/ Conforto/Alimentação/ hidratação/Espaço físico
2. Recursos humanos	Importância dos recursos técnicos/ humanos/ Equipa multiprofissional/ Qualificações dos profissionais
3. Especificidades dos recursos técnicos/ cuidados	Continuidade dos cuidados / Articulação de cuidados/ recursos /Acessibilidade/ Tipologias dos cuidados / Normas Orientadoras/ Humanização/ Acompanhamento da família/ Multiculturalidade/ Acompanhamento domiciliário/Acompanhamento permanente
4. Características do Local	Especificidade do local/ Tipo de Local/ Privacidade/ Conforto/ Acessibilidade/ Valências do espaço/ Presença dos pais/ Presença de pessoas significativas

**Quadro 4:** Dimensões e Categorias relativas aos recursos para CPN

Os neonatologistas referiram a importância dos *recursos materiais* para o planeamento de cuidados paliativos, valorizando a logística que permita um controlo adequado e precoce da dor e outros sintomas, nomeadamente a presença de escalas de avaliação da dor, equipamento e fármacos para analgesia. Referiram ainda a necessidade de equipamento que permita otimizar a via aérea, a promoção do conforto do RN com material para posicionamento ou colchões anti escaras e a alimentação e hidratação, quer oral quer intravenosa.

A dimensão humana foi considerada fundamental referindo-se que a equipa devia, acima de tudo, demonstrar motivação e caracterizar-se pela formação diferenciada. O carácter multiprofissional da equipa foi posto em evidência à semelhança do estudo original. Foi ainda referido que devia ser facilitado o acesso de outros técnicos para dar resposta pontual às necessidades identificadas no RN e família.

Os neonatologistas consideraram algumas *especificidades dos recursos técnicos e cuidados* como a integração dos CP, numa lógica de continuidade dos cuidados ao RN e família, semelhantes aos cuidados numa unidade de Neonatologia. Esta prática pressupõe um enfoque muito especial na humanização dos cuidados.

Os participantes, da mesma forma que o estudo norte-americano, referiram que o reconhecimento das necessidades da família era fundamental em CPN, acrescentando que devia ser possível um acompanhamento permanente e diferenciado, quer ao RN quer à família (informar, apoiar, dar conforto, coragem, fornecer informação escrita...), respeitando a sua individualidade numa perspetiva multicultural (apoio cultural, religioso e espiritual).

Os neonatologistas identificaram a tipologia de cuidados paliativos neonatais considerando-os adequados em diversas situações: episódios de agudização da doença, internamento na UCIN ou em regime de ambulatório. Reconheceram a possibilidade de alta para o domicílio, desde que existisse acompanhamento diferenciado disponibilizado pela equipa neonatal ou pelo pediatra assistente.

Outra categoria identificada foi a importância do desenvolvimento e atualização constantes de normas orientadoras das práticas de CP e em fim de vida nas Unidades de Neonatologia, seguindo a mesma perspetiva do estudo de Catlin e Carter.

### III. Local para cuidados paliativos neonatais

Os participantes teceram considerações em torno de três dimensões (quadro 5): local principal, especificidades para a escolha do local e características do local.

Dimensões	Categorias
1. Local principal	Hospital/ Unidade de Neonatologia/ UCEN/ UCIN/ Neonatais/ Sala apropriada em internamento/ Internamento no serviço Pediatria/ Hospital de Dia/ Comunidade/ Domicílio
2. Especificidades para a escolha do local	Escolha individualizada/ Preferências dos pais/ Local apropriado/ Apoio multiprofissional/ Requisitos éticos/ Continuidade de cuidados
3. Características do local	Transmissão de más notícias/ Conforto/ Privacidade/ Acompanhamento pelos pais/ Presença de pessoas significativas

**Quadro 5:** Dimensões e Categorias relativas ao local para CPN

Para os participantes o local para prestar cuidados paliativos neonatais deverá respeitar algumas especificidades como ser um espaço físico adequado, humanizado e com privacidade, que promova a intimidade e privacidade familiar e ser de acesso fácil. Deve permitir a permanência dos pais e facilitar a presença de pessoas significativas (familiares, amigos, líderes espirituais).

Os participantes não foram unânimes quanto ao local mais adequado referindo diversas opções: unidade de Neonatologia (nomeadamente uma sala individualizada), o domicílio ou uma unidade tipo *hospice* neonatal.

O ambiente hospitalar emergiu como opção por diversos participantes. Enumeram como opções o internamento em unidades de Neonatologia (com um nível de diferenciação

variável, desde os cuidados intermédios aos cuidados intensivos), o serviço de Pediatria ou o hospital de dia. Alguns participantes referiram à possibilidade da prestação de CPN em sala apropriada dentro da unidade de internamento, que otimizasse o conforto e a privacidade. Tal como apontou o trabalho de Catlin e Carter, as UCIN parecem não ser o local mais adequado para esta tipologia de cuidados.

Alguns neonatologistas referiram a possibilidade da prestação de CPN na comunidade, perto da área de residência e em articulação com hospital e com a equipa de saúde que conhece as necessidades da criança e da família. O espaço devia ser ajustado à família respeitando, sempre que possível, as preferências dos pais.

A última dimensão prendeu-se com a identificação das *características do local* que devia ser adequado para a transmissão de más notícias (tranquilo e confortável). Preferencialmente devia estar afastado da agitação da UCIN, permitir o acompanhamento dos pais e a presença das pessoas significativas para apoio ao casal (profissionais, familiares ou líderes espirituais).

## *2. Cuidados paliativos pré natais*

---

A informação ficou estruturada em duas dimensões: a Comunicação em CP pré natais e as Especificidades dos CP pré natais (quadro 6).

Dimensões	Categorias
1. Comunicação em CP pré natais	Importância da Informação ao casal/ Tipo de Informação / Comunicação pais/ profissionais/ Acompanhamento ao casal/ família/ Participação parental na decisão
2. Especificidades dos CP pré natais	Acompanhamento pré natal/ Equipa multiprofissional/ Parceria de cuidados/ Considerações éticas/ Critérios de elegibilidade/ Planeamento dos cuidados

**Quadro 6:** Dimensões e Categorias relativas aos CP pré natais

Os neonatologistas, tal como no estudo modelo, elegeram a *Comunicação em CP pré natais* como ferramenta privilegiada de trabalho, tendo considerado que devia existir uma preocupação prioritária em discutir a situação com os pais, informando-os, de forma adequada e preparando-os para a situação que teriam de enfrentar.

À semelhança do trabalho original, alguns neonatologistas consideraram que o casal devia conhecer todas as alternativas possíveis decorrentes do diagnóstico: aborto terapêutico da gravidez, prossecução da gravidez e CP. Só depois teriam a possibilidade de decidir em conformidade com os seus desejos e os seus referenciais de valores.

Podia ainda definir-se com a família, segundo o ponto de vista de alguns participantes, o nível de cuidados de conforto e as medidas paliativas a implementar, devendo o nascimento ocorrer numa instituição de saúde adequada.

A importância da partilha da informação entre todos os elementos da equipa, uniformizando a linguagem e procedimentos entre a consulta pré natal e a equipa de Neonatologia, foi referida por alguns neonatologistas.

Os neonatologistas referiram que o casal podia ser envolvido no processo de decisão e na evolução do mesmo, dispendo de acompanhamento psicológico dirigido ao casal grávido e sua família. O seu acompanhamento devia pautar-se por elevados padrões de ética, deontologia, técnica, profissionalismo e compaixão.

Foram sugeridos como critérios de elegibilidade de cuidados paliativos pré natais a prematuridade extrema, malformações *major*, cromossomopatias ou situações incompatíveis com a vida.

### 3. *Cuidados paliativos neonatais*

Foram identificadas quatro dimensões: 1) Especificidades dos CPN, 2) Equipa, 3) os Pais e 4) os Cuidados ao RN, que se encontram no quadro 7.

<b>Dimensões</b>	<b>Categorias</b>
1. Especificidades dos CPN	Local/Considerações éticas/ Planeamento dos cuidados/Comunicação / Pais/ Linhas orientadoras
2. Equipa de CPN	Multidisciplinaridade/ Membros da equipa/ Qualificações da equipa/ Parceria/ Continuidade cuidados
3. Os pais em CPN	Pais como parceiros na decisão/ Acompanhamento à família/ Promoção da vinculação
4. Cuidados ao RN em CPN	Crítérios de elegibilidade/ Diminuição do sofrimento/ Cuidados de conforto/ Avaliação/ controlo da dor

**Quadro 7:** Dimensões e Categorias relativas aos CPN

Esta área foi bastante mais desenvolvida pelos participantes, comparativamente ao estudo de Catlin e Carter.

No que se refere às Especificidades foram valorizados diversos locais: desde o domicílio, à unidade hospitalar (unidade de Neonatologia) ou a um *hospice*.

Os participantes revelaram ainda preocupações éticas inerentes à prática de CPN, tecendo considerações sobre a problemática da qualidade de vida ou a diminuição do sofrimento do RN e família. Outra questão levantada versou sobre o papel da família e a sua inclusão no planeamento dos cuidados. Emergiu ainda a controversa questão da definição de cuidados de conforto ou cuidados minimamente invasivos, logo, como distinguir entre intervenções adequadas e medidas desproporcionadas. A comunicação efetiva entre os pais e os profissionais da UCIN, numa aliança terapêutica desde o diagnóstico, foi considerada importante, referindo ainda que a família devia ser informada do diagnóstico e prognósticos possíveis.

A segunda dimensão referia-se ao papel da *equipa em CPN* que devia ser multiprofissional, constituída essencialmente por neonatologistas, enfermeiros, psicólogo, líder espiritual e outros elementos que se entendam adequados. Todos os profissionais necessitavam de formação diferenciada e experiência prática nesta área.

O papel dos *pais em CPN* foi uma das dimensões que emergiu dos dados. O casal devia ser considerado parceiro esclarecido no cuidar e na tomada de decisão, integrado na equipa e envolvido no processo e na evolução. A sua opinião devia ser respeitada. Os pais necessitavam de acompanhamento multiprofissional, desde o diagnóstico, no internamento e prolongando-se após a alta hospitalar ou no domicílio, muitas vezes necessário depois da morte do RN. Outro aspeto focado foi a importância de ser o médico de referência a transmitir a informação atualizada aos pais.

#### 4. Critérios de inclusão em cuidados paliativos neonatais

A informação recolhida foi organizada de acordo com as quatro categorias definidas de desenvolvidas pela ACT (*valuing short lifes*) e adotados pela *European Association for Palliative Care*. As contribuições dos participantes encontram-se resumidas nas categorias apresentadas no quadro 8.

Dimensões	Categorias
1. Situações que podem comprometer a vida (onde o tratamento curativo é possível mas pode falhar)	Falência multiorgânica/Septicemia/ Síndrome de Aspiração Meconial/ Hérnia Diafragmática
2. Situações que exigem internamentos longos (com o objetivo de prolongar a vida) e risco de morte prematura	Prematuridade/Cardiopatias
3. Situações progressivas, sem opção curativa, na qual o tratamento é paliativo desde o diagnóstico	Situações incompatíveis com a vida/ Doenças metabólicas/ Doenças genéticas/ Doenças neurodegenerativas/ Doenças neurológicas/ Doenças gastro-intestinais
4. Situações irreversíveis, não progressivas, acompanhadas de incapacidade grave, prováveis de conduzir a morte prematura	Síndromes Polimalformativos/ Sequelas neurológicas /Crianças com necessidades complexas de saúde/ Sequelas pulmonares incapacitantes/ Potencial de relação comprometido

**Quadro 8:** Dimensões e Categorias relativas aos critérios para CPN

Alguns neonatologistas exemplificaram as situações que podem comprometer a vida, onde o tratamento curativo é possível mas pode falhar: RN em falência multi-orgânica, com septicemia, hérnia diafragmática ou síndrome de aspiração meconial.

As *situações* que exigem internamentos longos (com o objetivo de prolongar a vida) e onde existe o risco de morte prematura, foram referidas à prematuridade extrema ou por algumas cardiopatias complexas.

Existem outras situações progressivas, sem opção curativa, na qual o tratamento é paliativo desde o diagnóstico. Desta dimensão fizeram parte as seguintes categorias: situações incompatíveis com a vida (p.e. síndromes polimalformativos major, trissomias), doenças metabólicas, doenças genéticas (p.e. trissomia 13 e 18), doenças neurodegenerativas, doenças neurológicas (p.e. encefalopatia hipoxico-isquémica grave com mau prognóstico, hemorragia periventricular grave) e doenças gastro-intestinais (p.e. enterocolite necrosante, intestino curto).

Na dimensão, *situações irreversíveis não progressivas, acompanhadas de incapacidade grave, prováveis de conduzir a morte prematura* os neonatologistas enumeraram síndromes polimalformativos como malformações graves do sistema nervoso central, outras situações congénitas graves com prognóstico reservado.

##### 5. *Os pais em cuidados paliativos neonatais*

---

À semelhança do estudo que inspirou este trabalho, os pais são considerados parte indissociável dos CPN. Os participantes teceram considerações em torno de dois eixos: I. A preocupação na forma como é conduzida a apresentação dos CPN aos Pais; II. O reconhecimento dos pais como prestadores de cuidados privilegiados em CPN;

##### I. Apresentação dos cuidados paliativos neonatais

Relativamente a esta problemática, os participantes expressaram-se segundo 5 dimensões (quadro 9): 1) requisitos para abordar os pais, 2) características da informação transmitida,

3) tipologia da informação a fornecer, 4) o processo de tomada de decisão e 5) especificidades no acompanhamento dos pais (quando são abordados sobre CPN).

Dimensões	Categorias
1.Requisitos para abordar os pais sobre CPN	Planeamento na transmissão de más notícias/ Reunião com os pais/ Características do Ambiente/ Equipa multidisciplinar/ Acesso a outros recursos
2.Características da informação transmitida	Informação precoce/ Informação objetiva/ Clareza da Informação Coerência da Informação/ Informação verdadeira/ Compreensibilidade da informação
3.Tipologia da informação	Informação diagnóstica/ Informação prognóstica/ Considerações sobre qualidade de vida/ Opções de intervenção terapêutica/ Informação sobre CP / Plano de cuidados/ Local de prestação de cuidados
4.O processo de tomada de decisão	Pais como parceiros na decisão/ Decisão partilhada/ Relação de confiança
5. Especificidades no acompanhamento dos pais quando são abordados sobre CPN	Individualização na abordagem da família/Escuta ativa dos pais Apoio dos pais/ Informação progressiva, adequada à capacidade de entendimento da família

**Quadro 9:** Dimensões e Categorias relativas à apresentação dos CPN aos pais

Alguns neonatologistas referiram-se aos *requisitos para abordar os pais sobre CPN*, destacando a importância da transmissão de más notícias e a possibilidade de um apoio familiar mais precoce. Para tal, devia programar-se uma reunião individualizada com os pais, em ambiente calmo, tranquilo e promotor da privacidade. Estes dados confirmam os resultados do estudo modelo norte-americano.

A reunião devia ser multiprofissional com a presença do neonatologista (médico sénior), enfermeiro e, sempre que possível, a assistência de outros profissionais. Devia privilegiar-se a designação de um interlocutor para dinamizar a conversa.

Parte dos neonatologistas revelaram preocupação relativamente às *características da informação transmitida*, coincidindo nesta posição com o trabalho de Catlin e Carter. Consideraram que a informação devia ser transmitida o mais precocemente possível de forma honesta e verdadeira, num diálogo permanente. A informação a transmitir aos pais devia ser progressiva, faseada ao longo do internamento e da evolução clínica e adequada à sua capacidade de entendimento. Era igualmente importante a coerência na abordagem da equipa e do conteúdo da informação a transmitir.

Considerou-se também importante informar os pais sobre o conteúdo de CPN e o seu contributo para o plano individual de cuidados do RN. O local de prestação de cuidados foi também valorizado tendo sido referida a vantagem da transferência de cuidados para o domicílio ou local perto do mesmo.

O *processo de tomada de decisão* foi considerado dimensão importante, com os pais a serem reconhecidos como parceiros ativos. Afirmaram a importância de um diálogo permanente para decidir sobre continuar, limitar ou suspender os cuidados (sic), aconselhando os pais, fruto da experiência acumulado e mostrando disponibilidade e abertura para escutar os seus receios e dúvidas.

## II. Pais como prestadores de cuidados paliativos neonatais

Os pais foram considerados prestadores de cuidados ao RN por excelência, devendo ser incentivados e incluídos na prestação de cuidados no quotidiano das unidades de Neonatologia. À pergunta, *como poderá a família prestar cuidados a um RN em CPN ou em fim de vida*, os neonatologistas responderam de acordo com quatro dimensões: 1) a

Tipologia dos cuidados, 2) os Objetivos da prestação de cuidados, 3) os Requisitos para a mesma e 4) o Papel da equipa como promotora (quadro 10).

<b>Dimensões</b>	<b>Categorias</b>
1. Tipologia dos cuidados	Filosofia integrada de cuidados/ Cuidados de higiene e conforto/ Alimentação/ Avaliação e Controlo dor
2. Objetivos da prestação de cuidados parentais	Promoção da Vinculação/Criação de Memórias
3. Requisitos para a prestação de cuidados parentais	Pais como Prestadores de cuidados Privilegiados/ Respeitar desejos/preferências dos pais/ Boa Comunicação Pais/ Equipa/ Integrar os pais como parceiros no cuidar/ Local
4. Papel da equipa como promotor da prestação de cuidados parentais ao RN	Transdisciplinaridade/ Formação/ Ensino aos pais/ Apoio/ Suporte profissional

**Quadro 10:** Dimensões e Categorias relativas aos pais como prestadores de CPN

Tanto no estudo modelo, como no pré-teste, foi reconhecida a importância dos pais como cuidadores. Alguns participantes descreveram que os pais podiam ser integrados em cuidados similares a todos os outros, que garantissem o acompanhamento e o conforto neonatal. O envolvimento precoce nas rotinas promovia a vinculação reforçando o sentimento de competência parental.

Assim, foi considerado de extrema relevância que a equipa fosse competente para apoiar os pais na descoberta do filho, estimulando a sua presença, a criação de memórias, confortando ou pegando ao colo o recém-nascido.

## 6. *Necessidades do médico em cuidados paliativos neonatais*

A prestação de CPN é desafiante, complexa e desgastante pondo à prova a capacidade profissional para resolução de conflitos emocionais e éticos. Assim sendo, dar resposta às necessidades dos neonatologistas torna-se fundamental para promoção da sua saúde mental e diminuição do *stress* emocional e *burn-out* a que estão expostos. A informação obtida no pré-teste, foi sobreponível ao artigo norte-americano, organiza-se por um lado para as necessidades que emergem durante a prestação de CPN e por outro lado, as decorrentes da morte neonatal.

### I. Necessidades do médico para a prestação de cuidados paliativos neonatais

Foram colocadas à discussão dos participantes cinco dimensões sobre as necessidades do médico durante a prestação de cuidados paliativos. Dessas propostas resultaram várias contribuições resumidas no quadro 11.

<b>Dimensões</b>	<b>Categorias</b>
1. Formação	CP / Neonatologia/ Psicologia/Comunicação/ Ética
2. Desenvolvimento de competências	Competências humanas/ relacionais/ Competências ético-legais/ Competências práticas/ Competências teóricas
3.Estrutura Organizacional	Disponibilidade/ Estrutura dos serviços/ Linhas orientadoras de ação
4.Características individuais	Vocação/ Área de Interesse individual
5.Apoio na tomada de decisão	Procura de Consenso na decisão/ Envolvimento da equipa /Gestor de caso

**Quadro 11:** Dimensões e Categorias relativas às Necessidades do Médico para CPN

Alguns neonatologistas referiram a necessidade de *formação* considerando as seguintes áreas: Cuidados Paliativos (definições, contributos, campos de ação), Neonatologia

(conhecimento fisiopatológico, identificação e controlo de episódios de agudização da doença, considerações prognósticas), Psicologia (apoio à família, fases do luto, compreensão das angústias e expectativas dos pais), Comunicação (estratégias de otimização da comunicação com as crianças, pais e profissionais) e Bioética (respeito, dignidade humana, sensibilidade, bom senso, conflito de princípios/valores, bem supremo do RN, o papel dos pais no processo de tomada de decisão).

À semelhança do estudo original, a *estrutura organizacional*, foi considerada como facilitadora da prática de CPN embora tivesse havido referência a constrangimentos de tempo, para apoiar e acompanhar as famílias ao longo do processo.

Na dimensão *características individuais*, os neonatologistas consideraram que a vocação condicionava a sensibilidade e a postura adotada perante o RN, família e equipa.

Tal como no estudo norte-americano, alguns neonatologistas verbalizaram a necessidade que sentiam no *apoio à tomada de decisão* referindo a importância do consenso na equipa sobre o processo de decisão. A decisão tomada por acordo fomentava a discussão crítica do problema, a capacidade de aceitação da opinião do outro, o envolvimento de outras áreas médicas e a coesão da equipa.

Outra categoria mencionada foi a necessidade nomear um gestor de caso. Consideraram importante designar um elemento como porta-voz da equipa. A sua função era mediar a comunicação entre os pais e a equipa e informar continuamente a família da situação.

## II. Necessidades do médico após a morte neonatal

A morte de um RN representa, talvez, o expoente máximo de dor nos adultos que a vivenciam: profissionais e família. Assim, tornava-se importante conhecer as necessidades verbalizadas após a morte neonatal. À questão como médico, que apoio sente como necessário após a morte de um RN, os neonatologistas responderam de acordo com 5 dimensões, identificadas com as respetivas categorias, no quadro 12:

<b>Dimensões</b>	<b>Categorias</b>
1.Importância de apoio após morte neonatal	Verbalização da necessidade de Apoio /Fatores pessoais/ Dificuldade em Lidar com a morte/Individualidade do RN e família
2. Tipologia do apoio	Apoio psicológico/ Apoio social/ Apoio espiritual/ Apoio familiar/ Apoio da equipa multiprofissional
3. Apoio para acompanhar a família em luto	Comunicação com a família no luto/ Acompanhamento do RN e família/ Apoio psicológico aos pais/ Apoio de Pares/ Autópsia
4. Apoio da equipa sobre as decisões que envolveram os CP e a morte neonatal	Decisões em equipa/ Resolução de Conflitos
5.Reflexão sobre a morte neonatal	Reflexão em equipa/ Tempo de lazer/ Reflexão individual

**Quadro 12:** Dimensões e Categorias relativas às necessidades do médico após a morte neonatal

Alguns participantes referiram que aos profissionais devia ser disponibilizado o mesmo tipo de apoio que era oferecido aos pais e família, o que estava de acordo com as conclusões do estudo original. A dificuldade em gerir emoções, o envolvimento pessoal e exposição a decisões complexas e emocionais, vêm também justificar a importância deste apoio após a morte do RN.

A forma como dizem lidar com a perda, depende de fatores pessoais. Como mecanismo de  *coping*, ficava muitas vezes o sentimento de dever cumprido, de ter tido um relacionamento privilegiado com os pais e de ter minimizado a dor da sua perda. Alguns participantes referiram também a dificuldade em lidar com a morte neonatal e aceitar os limites da ciência e da tecnologia.

Após a morte do RN, alguns neonatologistas verbalizam a necessidade de receberem  *apoio* (psicológico, social, espiritual, familiar ou da equipa que participou nos cuidados ao RN e família) para serem capazes de *acompanhar a família em luto*. Consideram importante um contacto posterior com a família em luto (um ou dois meses após a morte) onde possam demonstrar a sua solidariedade. É um momento privilegiado para resolver alguns conflitos sobre os cuidados em fim de vida, avaliar a qualidade do luto, despistando e encaminhando situações de luto disfuncional.

Alguns neonatologistas verbalizaram a necessidade de *apoio da equipa sobre as decisões que envolveram os CP e a morte neonatal*, porque, para lidar com a morte do RN, era muito importante que tivessem tido consenso na decisão adotada. Quando se decide sozinho (noites/ fins de semana) ficam dúvidas sobre a decisão mais adequada.

O apoio multiprofissional na tomada de decisão permite a reflexão sobre a pertinência das atitudes paliativas e terapêuticas adotadas, a resolução de conflitos sobre cuidados em fim de vida e a coesão da equipa e da informação. Oferece ainda espaço para que alguns elementos possam afirmar-se como objetores de consciência.

Finalmente, tal como no estudo modelo, os neonatologistas expressaram a necessidade de *reflexão sobre a morte neonatal*. A reflexão podia ser conduzida em equipa, através da

dinamização de reuniões de *briefing*, onde seria dada a possibilidade de falar sobre o assunto e discutir criticamente sobre os pontos fortes e fracos.

### 7. Controlo da Dor/ Sintomatologia

Quando questionados sobre *como realizar a identificação e controlo da dor e sintomatologia em CPN e em fim de vida*, a informação recolhida organizou-se de acordo com quatro dimensões descritas no quadro 13.

Dimensões	Categorias
1. Identificação da dor neonatal	Escalas para a avaliação da dor/ Avaliação sistemática e universal da dor/ Avaliação fisiológica/ Avaliação comportamental /Valorizar procedimentos dolorosos
2. Controlo da dor/ sintomatologia neonatal	Abordagem individualizada da dor neonatal/ Medidas farmacológicas/ Medidas não farmacológicas/ Analgesia/ Sedação
3. Elementos Facilitadores da identificação e controlo da dor/ sintomatologia neonatal	Desenvolvimento de Protocolos/ Linhas Orientadoras/ Abordagem multiprofissional/ Ultrapassar os mitos sobre a dor neonatal
4. Objetivos da identificação/ controlo da dor e sintomatologia neonatal	Alívio da dor/ Alívio do sofrimento/ Promoção do conforto/ Otimização da qualidade de vida

**Quadro 13:** Dimensões e Categorias relativas à identificação e controlo da dor e sintomatologia

Quando questionados sobre *identificação da dor neonatal* um grupo de participantes considerou ser de extrema importância realizar a avaliação precoce, objetiva e sistemática da dor no RN com necessidades paliativas ou em fim de vida. A escolha da escala de dor era uma etapa muito importante, devendo a equipa estar familiarizada com a mesma Tal como no estudo original, defenderam que se devia ponderar a analgesia, nas suas palavras, pouco restritiva, adequada e de potência crescente.

Alguns neonatologistas referiram *elementos facilitadores da identificação e controlo da dor e sintomatologia neonatal* defendendo a importância do desenvolvimento de protocolos da dor e de linhas de orientação. Reconheceram a importância de não se ter receio da dose necessária para o conforto ou de recorrer a uma escalada terapêutica, sempre que necessário.

É curioso destacar que a área *controlo da dor e dos sintomas em CPN* foi a que gerou um menor número de ideias entre os participantes. Em contraste, o estudo americano teceu diversas considerações, muitas vezes mais amplas, reunindo linhas orientadoras sobre a tipologia de fármacos a utilizar, vias de administração e definição das doses. Abordou também questões referentes à elaboração dos registos em diário clínico.

#### 8. *Cuidados em fim de vida*

---

A informação obtida no pré-teste desenvolveu-se sob três eixos: I. Como proceder para desligar do ventilador um RN em fim de vida; II. Como proceder se o RN permanecer vivo após desconexão do ventilador; III. Que critérios utilizar para limitar ou suspender a nutrição e hidratação ao RN em fim de vida.

##### I. Desligar o ventilador

À questão, *como desligar do ventilador um RN em CP e em fim de vida*, os participantes responderam com grande diversidade de informação, tal como no estudo original. A informação obtida pelo pré-teste encontra-se no quadro 14.

Dimensões	Categorias
1.Barreiras à abordagem da extubação do RN em final de vida	Barreiras à abordagem da extubação do RN em final de vida
2.Preparação da Equipa	Discussão do caso/ Decisão em equipa/ Envolvimento dos pais no processo/Preparação da equipa para a extubação do RN
3. Preparação da família	Atender aos desejos dos pais/ Vinculação/ Espiritualidade/ Comunicação com os pais/ Apoio à família
4.Preparação do ambiente	Características do ambiente
5.Preparação do RN	Conforto do RN/ Avaliação da dor/ Controlo da dor
6.Etapas para desligar o ventilador	Diminuição progressiva dos parâmetros de ventilação/ Colocar parâmetros de ventilação mínimos/ Diminuição do Oxigénio suplementar/ Alterar modalidade ventilatória/ Desligar o ventilador/ Extubação do RN
7.Cuidados após extubação	Vigiar sinais de desconforto respiratório/ Avaliação hemodinâmica

**Quadro 14:** Dimensões e Categorias relativas a como desligar o ventilar a um RN em fim de vida

Alguns neonatologistas verbalizaram a existência de *barreiras* que condicionavam a reflexão sobre a problemática da *extubação do RN em final de vida*. A controvérsia sobre este tema tal como no estudo original, manifestou-se pela solicitação de parecer da Comissão de Ética para a Saúde enquanto outros colegas referiram a extubação como cenário pouco frequente.

Os participantes consideraram ser de extrema relevância a preparação de todas as variáveis envolvidas no momento do desligar o ventilador. Apontaram a necessidade de preparar a equipa, os pais, o RN e o ambiente; aspetos igualmente debatidos no estudo original.

Foi considerado relevante preparar a equipa sobre o que pode acontecer ao desligar o ventilador antecipando futuros cenários, de modo a responder às necessidades. A equipa

também devia ter formação para acompanhar os pais neste momento, com ênfase especial na expressão dos sentimentos, na promoção da vinculação e na criação de memórias. O apoio aos pais devia incluir a família, amigos e líderes espirituais.

A *preparação do RN* foi também enfatizada pelos participantes, de forma similar ao protocolo norte-americano. O conforto do recém-nascido foi considerado prioritário podendo ser colocado ao colo e aliviado da dor e dos sintomas respiratórios.

As *etapas para desligar o ventilador* suscitaram atitudes diferentes entre os participantes desde a diminuição progressiva dos parâmetros de ventilação até se atingirem os mínimos, à diminuição do oxigénio suplementar, à alteração da modalidade ventilatória para CPAP com pressões baixas e só depois se devia desligar, preferencialmente com o RN ao colo, retirando-se a seguir o tubo endotraqueal.

Tal como no estudo norte-americano os *cuidados após extubação*, são descritos no pré-teste, como vigilância dos sinais de desconforto respiratório e avaliação hemodinâmica do RN, com o objetivo de assegurar o conforto do recém-nascido.

## II. Como proceder quando um recém-nascido desligado do ventilador se mantém vivo

Quando a morte não ocorre imediatamente após retirada do ventilador, emocionalmente torna-se muito difícil estruturar o plano de cuidados à criança e à família. Questionou-se sobre o *que fazer quando um RN, retirado do ventilador, se mantém vivo* e a informação obtida encontra-se no quadro 15. As áreas identificadas foram coincidentes com as desenvolvidas com o estudo original.

Dimensões	Categorias
1. Constrangimentos à extubação neonatal	Constrangimentos éticos/ Manter o RN extubado/ Conforto dos profissionais
2. Avaliação e controlo da dor/ sintomas	Controlo dor/Diminuição do sofrimento/ Avaliação de sintomas respiratórios/ Sedação/ Analgesia
3. Filosofia dos cuidados	Plano antecipado de cuidados/ Cuidados de Conforto/ Hidratação/ Nutrição/ Transferência de cuidados
4. Especificidades da relação com os pais	Preparação dos pais/ Apoio dos pais/ Desejos dos pais

**Quadro 15:** Dimensões e Categorias relativas a como proceder quando um RN desligado do ventilador se mantém vivo

Esta hipótese mostrou a dificuldade dos participantes que apresentaram diversas soluções como *não extubar em nenhuma circunstância*, o sentimento de *desconforto da equipa perante a situação* e o *respeito pelos compromissos assumidos com os pais*.

Outra categoria mencionada foi a implementação de cuidados de conforto que incluía a diminuição do sofrimento e a supressão de tratamentos fúteis. A manutenção da nutrição e da hidratação foi referida por alguns participantes como promotora de conforto e a transferência para o domicílio ou para um hospital mais próximo da residência podia também ser considerado.

### III. Suspensão da Hidratação e Nutrição

A definição de critérios para a suspensão da hidratação e nutrição do RN em final de vida surgiu como um tema particularmente sensível, complexo e desafiante. Quando questionados sobre este assunto (*quais os critérios para limitar fluidos e/ou nutrição ao*

*RN em fim de vida?*) emergem mesmo dimensões opostas. O resumo das dimensões e das categorias encontradas encontram-se resumidos no quadro 16.

Dimensões	Categorias
1. Barreiras à tomada de decisão	Constrangimentos éticos
2. Critérios para a tomada de decisão	Conforto do RN/ Prática de Cuidados Vigente
3. Manter Hidratação/ Nutrição em fim de vida	Não limitar a hidratação/ nutrição/ Aporte mínimo/ Administração entérica/ Administração Endovenosa
4. Suspender Hidratação/ Nutrição em fim de vida	Limitar Hidratação/ Nutrição em fim de vida/ Administração entérica/ Administração Endovenosa

**Quadro 16:** Dimensões e Categorias relativas a quais os critérios para suspender ou limitar hidratação e nutrição em final de vida

Os respondentes referiram como critérios *para a tomada de decisão* a manutenção do conforto do recém-nascido. Alguns participantes preferiram *manter a hidratação e a nutrição em fim de vida* por via entérica, seguindo as afirmações do estudo original, enquanto outros defenderam a ideia oposta, ou seja, *suspender a hidratação e nutrição*.

## 9. Apoio à Família

Um aspeto fundamental em cuidados paliativos neonatais foi considerar os pais como alvo de cuidados, desde o diagnóstico e ao longo de todo o processo. Tal como no estudo original foram identificados dois momentos: I. As necessidades de apoio da família de um RN em CP; II. As necessidades da família após a morte neonatal

### I. Apoio à família em cuidados paliativos neonatais

Os participantes enumeraram as necessidades da família de acordo com quatro dimensões: *tipologia do apoio, características do apoio, necessidade de apoio profissional e apoio no luto* (quadro 17).

<b>Dimensões</b>	<b>Categorias</b>
1. Tipologia do apoio à família	Apoio familiar/ pessoas significativas/ Apoio da equipa UCIN/ Apoio psicológico/ Apoio psiquiátrico/ Apoio religioso/ Apoio Espiritual/ Apoio social/ Grupo de ajuda mútua
2. Características do apoio à família	Multiprofissional/ Apoio especializado/ Apoio contínuo/ Disponibilidade/Solidariedade/ Empatia/ Respeito/ Individualidade da unidade familiar /Comunicação com os pais
3. Necessidade de apoio profissional para prestar cuidados ao RN	Participação nos cuidados/ Otimização Ambiente/ Domicílio
4. Apoio no luto	Apoio no luto/ Autópsia

**Quadro 17:** Dimensões e Categorias relativas ao apoio à família em CPN

Na *tipologia de apoio* à família em CPN os neonatologistas referiram a importância do apoio informal prestado por familiares, amigos próximos ou pessoas significativas.

O acompanhamento especializado foi também referido pelos neonatologistas quando sugeriram a necessidade de psicólogo ou pedopsiquiatra para o apoio ao luto. Foi ainda enunciada a necessidade de apoio económico e social e destacada a necessidade do encaminhamento dos pais para grupos de ajuda mútua.

A equipa prestadora de cuidados devia demonstrar disponibilidade para conversar com os pais e adotar uma postura de solidariedade, empatia e respeito pelo RN e família.

## II. Apoio à família após a morte neonatal

O estudo original revelou que alguns pais mantêm necessidade de acompanhamento diferenciado após a morte. A informação obtida com a questão, *que apoio necessitará a família após a morte do RN*, foi organizada em quatro dimensões: *tipologia do apoio, contacto com a família, e especificidades no apoio no luto* (quadro 18).

Dimensões	Categorias
1. Tipologia do apoio à família no luto	Apoio familiar/ pessoas significativas/ Equipa Materno-infantil/ Apoio psicológico/ Apoio psiquiátrico/Apoio religioso/ espiritual/ Apoio burocrático/administrativo/ Apoio económico-social/ Apoio genético/ Grupos de Ajuda mútua
2. Contacto com a família em luto	Reunião com os pais/Autópsia/ Planeamento de novas gestações/ Apoio aos pais
3. Especificidades do apoio no luto	Necessidade do apoio durante o luto/Disponibilidade da equipa/ Apoio de acordo com as necessidades pais/Multiprofissionalidade

**Quadro 18:** Dimensões e Categorias relativas ao apoio aos pais após a morte neonatal

O apoio burocrático e administrativo, para auxílio nas diligências oficiais (funeral, autópsia), foi referido pelos participantes. Muitas famílias têm indicação para seguimento pela equipa de genética. Alguns neonatologistas consideraram que este acompanhamento promovia a definição de um diagnóstico correto e o planeamento de futuras gestações.

Os neonatologistas, à semelhança do estudo modelo, consideram que devia existir *contacto com a família em luto* nas semanas seguintes onde seriam apresentados os resultados da autópsia, informando os pais sobre o diagnóstico correto e o relatório da anatomia patológica. Os profissionais deviam demonstrar disponibilidade para ouvir os pais e responder às suas dúvidas e inquietações.

## **2. Método Delphi**

### ***2.1. Caracterização do painel***

Durante as três rondas a caracterização da população participante sofreu oscilações pouco significativas (anexo 12). Tratou-se de um painel diversificado em termos de tempo de experiência, local e contexto de trabalho, que contribuiu, por um lado, para a riqueza do documento, por outro, para a difusão das conclusões a diversos distritos nacionais.

O número de participantes por ronda manteve-se praticamente estável (N=45 na primeira e na segunda ronda e N=44 na última ronda). Quarenta e dois neonatologistas participaram nas três rondas e ao longo do estudo registaram-se também novas participações (duas na segunda ronda e uma na ronda final).

Em termos de sexo, o painel manteve a mesma tendência e foi constituído maioritariamente por participantes do sexo feminino (cerca de 60%), o que acompanhava a distribuição normal da população portuguesa (Pordata, 2012).

Quanto à distribuição por idades, tratou-se de um painel heterogéneo, com uma variação de 42 anos de idade (entre 30 e 72 anos). A média de anos foi discretamente aumentado ao longo das rondas (de 46,2 para 46,9 anos).

Seguindo esta tendência, no painel revelou que houve uma grande diversidade quanto aos anos de experiência em Neonatologia. A variação foi de 39 anos de prática (de menos de 1 ano a mais de 40 anos). No decorrer das rondas, a média de anos de experiência profissional em Neonatologia foi aumentando discretamente (de 14,3 para 14,8 anos).

Grande parte do painel exercia funções numa unidade de grande diferenciação técnica (cerca de 87% num HAPD, cerca de 11% num HAP e 2,2% numa UCI mista).

Neste estudo estiveram representadas todas as regiões nacionais, à exceção da região do Algarve e dos Açores. No painel figuraram 11 distritos: Lisboa (oscilou entre 40,9% e 46,7%), Porto (15,6%), Braga (oscilou entre 13,3% e 15,9%), Coimbra (oscilou entre 4,4% e 6,7%), Setúbal (4,4%), Évora (4,4%), Viseu (2,2%), Viana do Castelo (2,2%), Vila Real (2,2%), Santarém (2,2%) e Madeira (2,2%).

A região de Lisboa e Vale do Tejo, onde se localizam maior número de unidades de assistência neonatal, registou uma participação mais expressiva e foi também a região que contou com mais desistências.

Na primeira ronda pretendeu-se também caracterizar os motivos de não participação, com o objetivo de compreender o que pode ter condicionado os peritos. Conhecer os motivos, poderia ajudar o investigador a conhecer as limitações do Estudo e como superá-las nas rondas seguintes.

Para isso, foi enviado aos neonatologistas que não colaboraram, uma mensagem eletrónica de apelo à resposta na segunda ronda, que incluía uma solicitação de esclarecimento. Acrescentou-se que, para efeitos da tese de doutoramento, seria relevante fazer a caracterização dos motivos da não participação. Apresentou-se uma grelha com algumas opções: *Não concordo com o método/ Não compreendi o método/ Documento de consenso muito extenso/Não consulte o email a tempo/ Não tive disponibilidade/ Esqueci-me/ Prefiro não dar a minha opinião/ Outro (especifique por favor).*

Nenhum neonatologista respondeu, não se conhecendo por isso as razões que motivaram a não adesão ao projeto. Apesar de se ter tentado não ferir suscetibilidades, alguns podem ter encarado esta estratégia com alguma negatividade. Outra razão possível foi o terem preferido não expor as razões que motivaram o seu comportamento, depois de terem aceitado participar no mesmo.

O tempo médio de resposta ao documento diminuiu discretamente na segunda ronda (4,62 dias) mas voltou a aumentar na terceira ronda (6,3 dias), apesar do documento a consenso ser mais curto. Estes aspetos poderão querer exprimir ou que as afirmações a consenso, por serem mais complexos exigiram mais tempo de reflexão, ou, por outro lado, que se instalou uma certa desmotivação ou cansaço no painel (quadro 19). Os resultados parecem apontar que realizar três rondas foi o adequado à população de peritos, sem prejuízo da percentagem de participação e da qualidade dos dados.

	N	Data início ronda	Tempo de resposta (dias)			
			Min	Max	Média	Desvio Padrão
<b>Ronda 1</b>	45	12-02-2012	0	11	4,89	2,613
<b>Ronda 2</b>	45	07-03-2012	1	9	4,62	2,070
<b>Ronda 3</b>	44	09-04-2012	1	17	6,30	3,606

**Quadro 19:** Data de início das rondas e tempo de resposta em dias (min, máx e desvio padrão)

Quem participou nas 3 rondas (N=42) teve um tempo médio de resposta por ronda de cerca de 5 dias, variando em mais ou menos cerca de 2 dias. Em cada ronda, apesar de alguns remeterem o documento nas primeiras 24 horas, a maior parcela de respostas era dada perto da data limite da ronda ou após mesmo o primeiro prazo ter expirado. Estes dados

confirmam a pertinência da metodologia adotada, nomeadamente no tempo planeado de cada ronda, para o sucesso na adesão do painel.

### **3. Primeira ronda**

A primeira ronda decorreu de 12 a 22 de Fevereiro de 2012 e contou com a participação de 45 peritos (78,9% do painel).

O documento da primeira ronda incluiu os tópicos considerados relevantes para um protocolo de cuidados paliativos neonatais, baseado no artigo de Catlin e Carter e nos dados do pré-teste. Foi constituído por 87 afirmações, 8 delas com diversas alíneas. Na totalidade, os participantes tiveram de pontuar 133 afirmações (anexo 13). Para reforçar o envolvimento dos participantes foi proposta no final do documento, a seguinte afirmação: *a lista de considerações integra todos os aspetos relevantes para a elaboração de um protocolo de CPN para Portugal.*

Antes de ser enviado para todos os participantes, o documento foi analisado por dois neonatologistas, um perito em cuidados intensivos pediátricos, um perito em cuidados paliativos, um perito em CP Pediátricos, um especialista sobre metodologia Delphi, um epidemiologista e um estatista, com o objetivo de tornar o documento simples, claro, prático e inteligível.

Para cada afirmação em análise, foi calculado: número de respostas, mínimo, máximo, média, desvio-padrão, percentagem de concordância (concordância = posicionamento de 8, 9 ou 10 na escala de Lickert convencionada) e percentagem de não respostas.

Nesta fase do Estudo, dado que era muito importante identificar todas as áreas relevantes para um protocolo nacional, foram consideradas as ideias novas, em relação ao pré-teste, obtidas pelos comentários do painel.

### 3.1. Apresentação dos resultados

Na primeira ronda, cerca de 65,4% (87 afirmações) atingiu os critérios de consenso pré definidos. Duas afirmações (1,5%) foram excluídas e 33,1% (44) transitaram para a segunda ronda (anexo 14 e 15).

A grande maioria das áreas (85%), atingiu consenso em mais de 50%. Três áreas atingiram mesmo consenso de 100%, tal como descreve o quadro 20.

Áreas a consenso	Afirmações 1ª Ronda (%)		
	Com consenso	Excluídos	Transitam 2ª Ronda
<b>I. Planeamento de CPN</b>	<b>52,5%</b>	—	<b>47,5%</b>
<i>Formação Médica</i>	46,7%	—	53,3%
<i>Recursos Humanos e Técnicos</i>	45,5%	—	54,5%
<i>Local</i>	64,3%	—	35,7%
<b>II. CP Pré natais</b>	<b>100%</b>	—	—
<b>III. Critérios para CPN</b>	<b>57,1%</b>	—	<b>42,9%</b>
<b>IV. Os pais em CPN</b>	<b>100%</b>	—	—
<i>Apresentação CPN</i>	100%	—	—
<i>Pais prestadores cuidados RN</i>	100%	—	—
<i>Pais alvo de cuidados</i>	100%	—	—
<b>V. Necessidades do médico em CPN</b>	<b>70%</b>	—	<b>30%</b>
<b>VI. Controlo da dor/ sintomas</b>	<b>100%</b>	—	—
<b>VII. Cuidados em fim de vida</b>	<b>34,8%</b>	<b>8,7%</b>	<b>56,5%</b>
<i>Etapas para desligar o ventilador</i>	46,2%	7,6%	46,2%
<i>Critérios suspender nutrição/ hidratação</i>	20%	10%	70%

**Quadro 20:** Primeira ronda; áreas e afirmações que atingiram consenso, foram excluídas ou transitam para a 2ª ronda (%)

Quanto à afirmação: *esta lista de considerações integra todos os aspetos relevantes para a elaboração de um protocolo de CPN para Portugal*, teve o acordo de 86,7% do painel, o que demonstra a pertinência e adequação da metodologia Delphi e a qualidade dos dados do pré-teste.

No final da primeira ronda, a análise dos comentários, permitiu identificar 27 novas ideias, distribuídas pelas seguintes áreas: *planeamento de CPN* (3 ideias), *critérios para CPN* (1 ideia), *controlo da dor/ sintomas* (7 ideias), *cuidados em fim de vida* (13 ideias) e *considerações finais* (3 ideias).

Curiosamente, a área *cuidados em fim de vida*, foi a que por um lado, revelou baixa concordância (34,8%), mas por outro lado, gerou um maior número de comentários e novas ideias. Os resultados parecem apontar que se trata da dimensão complexa, com grande diversidade de conteúdos (alguns dos quais numa perspetiva oposta).

Outro fenómeno a realçar foi na área *controlo da dor e sintomas* onde, apesar do ter sido consenso total, foram adicionados novos conteúdos, que permitiram aprofundar o nível de consenso, nas rondas seguintes.

### *1.Planeamento de cuidados paliativos*

---

A área do planeamento em CPN foi considerada bastante relevante, tal como no estudo de Carter e Catlin (2002) reunindo 40 afirmações em torno de três áreas: I. Formação médica, II. Recursos materiais e técnicos e III. Local.

## I. Formação médica

Das 15 afirmações, 46,7% atingiram consenso, o que demonstrou a necessidade de ajustar alguns aspetos, apresentados de modo a poder acolher maior adesão.

O painel concordou que para prestar CPN os profissionais deviam ter formação específica, ser multiprofissional e ocorrer em contexto pós graduado. Consideraram também que a formação devia ser de presença obrigatória, pelo menos uma vez na vida profissional do neonatologista. Identificaram diversas áreas formativas, tal como o estudo de Catlin e Carter (2002). Reuniram consenso os seguintes conteúdos programáticos: o enquadramento legal, os conceitos e princípios de CPP, o controlo da dor/ sintomatologia, a comunicação e transmissão de más notícias.

As afirmações que não atingiram consenso registaram um maior desvio padrão (acima de 1,91), que se explica pela heterogeneidade de posicionamentos.

A primeira afirmação referia-se ao tipo de formação necessária para cuidados paliativos neonatais e foi constituída por 10 alíneas, dos quais 6 não obtiveram consenso. As alíneas que não obtiveram consenso foram: 1.1 Bioética; 1.2. Expressão social da morte neonatal; 1.6. Apoio holístico aos pais; 1.7. Espiritualidade e religião; 1.9. Recursos comunitários e 1.10. Auto cuidado dos profissionais.

A alínea referente à bioética registou uma taxa de concordância de 60% e média de 7,3. Alguns peritos comentaram que *não existia necessidade de formação adicional em Bioética*. Defenderam que não era relevante, *necessário (...) importante (R53) ou essencial (R12)*, porque a formação obtida através do curso base de medicina era satisfatória. Consideraram ainda que a experiência era suficiente para responder aos desafios bioéticos

dos Cuidados paliativos neonatais. Na opinião de alguns peritos, devia ser adquirida pelos *recursos clássicos para a prestação de cuidados gerais (R29), e por vivências anteriores”(R53).*

Em contraste, outra parcela do painel considerou que a bioética era uma área que trazia importantes subsídios para os CPN por se tratar de uma filosofia importante, na qual *"os neonatologistas deviam investir” (R27).*

Outra alínea da afirmação inicial que não atingiu os critérios para o consenso foi o referente à expressão social da morte neonatal (média de 7,2 e concordância de 68,9%). À semelhança anterior, parte do painel considerou que não era uma área formativa relevante, enquanto outra parcela, salientava a sua importância.

A alínea referente ao apoio holístico aos pais também não obteve consenso (média de 8,1 mas a concordância não ultrapassou 67,7%). Um dos aspetos que pode ter condicionado a sua interpretação foi o termo holístico, questionado por alguns peritos, com frases como: *Talvez por ignorância em relação ao holismo (R42) ... Formação específica em apoio holístico? O que é que estão a falar?”.* Embora a filosofia de cuidados paliativos fosse considerada importante, parte dos neonatologistas referiu que não tinha necessidade de formação no apoio holístico aos pais, considerando suficiente a dada no curso de Medicina e a experiência adquirida na prática clínica.

A espiritualidade e religião foi outra alínea que reuniu critérios de consenso mais baixos: média de 5,9 e concordância de apenas 40%, (desvio padrão de 3,09). Alguns neonatologistas rejeitaram que a *religião e espiritualidade fosse um conceito fundamental em cuidados paliativos neonatais (R27),* embora para outros, aprofundar conhecimentos

sobre a espiritualidade pudesse dar a *conhecer como as diferentes religiões encaram a morte e o sofrimento* (R42). Outra parcela do painel considerou que os profissionais das UCIN não tinham essa necessidade porque *os cuidados paliativos não dependem de religiões* (R44).

Os recursos comunitários (média de 8 e concordância de 66,7%) constituíram outra alínea sem consenso, assim como o autocuidado dos profissionais (média de 7,5 e concordância de 55,6%). Este último, provavelmente por dificuldade de interpretação como comprova a observação de um dos peritos: *auto cuidado?* (R44), *podem concretizar do que se trata?* (R42).

Ao tentar simplificar a leitura, num documento tão extenso, a redação demasiado telegráfica da afirmação referente ao tipo de formação necessária para cuidados paliativos neonatais), eventualmente introduziu alguma dificuldade na descodificação das suas alíneas. Este aspeto foi tido em conta na reformulação para a segunda ronda.

Quanto à afirmação *A formação médica atual é insuficiente para a prática de CPN*, reuniu um dos critérios para o consenso (média de 8,1), contudo a concordância foi de 66,7%, tendo recebido 5 críticas. A dificuldade na concordância manifestou-se por uma oposição entre os que consideraram *ser a formação médica atual suficiente para a prática de CPN pois apesar de dificuldades esses cuidados eram prestados* (R44) e, outros que referiram ser insuficiente dado que *a maior parte dos profissionais tem grande dificuldade em lidar com a morte e em "deixar" morrer*” (R28). Para a segunda ronda a afirmação ficou: *a formação médica atual deve dar maior ênfase aos CPN*.

A última afirmação que não obteve consenso solicitava aos participantes uma posição sobre – *a formação em cuidados paliativos deve ser incluída desde o início do curso de Medicina*, com uma média de 7,4 e concordância de 57,8%. Foi evidente a diversidade de opiniões, embora todos concordassem que a formação em cuidados paliativos era importante, no decurso da formação médica. Assim enquanto uns referiam que os *conceitos subjacentes aos cuidados paliativos devem estar presentes já durante o curso* (R44), outros afirmavam que *deveria ser incluída nos anos clínicos* (R36), e *numa fase mais madura dos alunos de medicina* (R40). Para a segunda ronda a afirmação foi: *a formação em cuidados paliativos deve ser incluída no curso de medicina, com maior destaque nos anos clínicos*.

## II. Recursos materiais e técnicos

Os recursos materiais e técnicos foram considerados essenciais para o planeamento de CPN. Das 13 afirmações, mais de metade, 54,5%, não obteve consenso.

O painel defendeu que os CPN deviam estar acessíveis a todas as famílias.

O painel considerou que as equipas deviam ser multiprofissionais, constituídas por médico, enfermeiro e psicólogo. Os neonatologistas referiram também ser importante desenvolver normas orientadoras para ajudar os profissionais a cuidar de RN com necessidades de CP e suas famílias.

As afirmações que não atingiram consenso registaram um maior desvio padrão ( $> 1,95$ ), devido à maior heterogeneidade de pontos de vista.

Apesar de reunir uma média de 8,1, a afirmação - *Os recursos técnicos e materiais são importantes para o planeamento de CPN*, obteve uma concordância de 68,9%.

A primeira dimensão retirada dos comentários dos peritos relacionou-se com a ideia que os recursos materiais e técnicos existentes são suficientes para CPN. De facto, consideraram a logística importante *mas que existiam em todas as Unidades (R40), como para qualquer área da medicina (R44)*. Como acrescentou um dos peritos *A prestação de cuidados paliativos pode propiciar-se com os recursos clássicos para a prestação de cuidados gerais (R29)*.

A segunda dimensão falou na importância da filosofia de cuidados, em que alguns peritos afirmaram que *É mais importante a filosofia que deve estar presente do que a logística (R29)* e que *o decisivo para a sua implementação é a vontade (R52)*.

Acolheu-se as sugestões dos neonatologistas e a redação para a segunda ronda ficou: *A filosofia dos cuidados é mais importante do que o local onde se exercem CPN*.

A afirmação que abordava a constituição da equipa foi constituída por 8 alíneas, das quais 6 não obtiveram consenso. Para a segunda ronda, transformou-se cada alínea numa frase autónoma, com o objetivo de clarificar a mensagem.

Foi referida a importância do assistente social na equipa de CPN, considerando este profissional como um recurso específico e importante para otimização dos cuidados. Por outro lado, alguns peritos defenderam que o assistente social devia ser solicitado de acordo com as necessidades da família.

O assistente espiritual também não reuniu consenso (média 7,3 e concordância de 64,4%), assim como o *técnico administrativo*, o *fisioterapeuta* e o *nutricionista*, embora alguns peritos tenham enfatizado a sua importância, reconhecendo que *todas as valências são importantes* (R29) e *numa equipa todos os [profissionais] descritos são necessários* (R40).

Nesta subárea registou-se uma nova ideia. Pela análise da informação, percebeu-se que para alguns peritos era muito importante a definição dos papéis dos diversos profissionais.

### III. Local

A seleção do local foi um aspeto particular do planeamento, refletido através de 15 afirmações, onde a maioria atingiu consenso (64,3%). Os participantes reconheceram que a escolha do local para CPN era importante e devia estar relacionada com a proximidade do domicílio, os recursos comunitários e os desejos dos pais.

De acordo com a visão do painel no ambiente hospitalar o espaço eleito devia reunir as seguintes características: ser tranquilo, com instalações confortáveis, ter fácil acesso e promover a privacidade.

Outro aspeto considerado essencial foi a seleção do local para transmitir más notícias que devia ser adequado, calmo e promotor da privacidade, onde os pais e profissionais podiam permanecer sem interrupções.

Quanto à tipologia do local para CPN nenhuma alínea reuniu consenso. O primeiro local foi a UCIN cuja média ficou próxima (7,4) mas a concordância foi de 62,2%. Foi um tópico bastante comentado (12 comentários), com um desvio padrão alto (3,14), e a sua

complexidade manifestou-se nas afirmações do painel. Por um lado, alguns consideraram que a UCIN não devia ser o local preferencial de cuidados; *Talvez não seja o local mais adequado para um RN em paliativos mas sim para RN a investir* (R19) enquanto outros referiram que *os CPN deviam ser prestados em unidades especialmente vocacionadas para esse efeito, quartos, integrados em sistemas públicos de saúde, com privacidade para pais e filhos* (R40). Porém, alguns neonatologistas, referiram que a UCIN podia ser uma opção, dependendo *da patologia e da necessidade de equipamento* (R28) e do *contexto clínico* (R61).

Tendo em conta os dados obtidos, optou-se incluir duas afirmações na segunda ronda: 1) *A UCIN não é o local mais adequado para prestar CPN*, e, 2) *Em algumas situações, dependendo da patologia, do estágio da doença e da necessidade de equipamento diferenciado, a UCIN torna-se o local provável para a prestação de cuidados paliativos e em fim de vida*.

O segundo local foi a unidade de cuidados intermédios neonatais (média de 8,1 e concordância de 68,9%). Dos 7 comentários redigidos, alguns consideraram que os CPN deviam ser prestados *de preferência em cuidados intermédios* (R61).

O serviço de Pediatria como local para cuidados paliativos neonatais, esteve afastado dos critérios de consenso (média de 6,0 e concordância de 46,7%), registando um desvio padrão elevado de 3,63. Foi expressivamente comentado por 9 neonatologistas, por vezes em prismas opostos, mas em linha com o que foi afirmado anteriormente. O mesmo fenómeno ocorreu com a alínea hospital de dia (média de 5,6, concordância de 42,2% e desvio padrão de 3,61).

O domicílio como cenário para CPN não congregou consenso, com uma média 8,1 e concordância de 71,1%, tendo sido comentado por 11 peritos. Para alguns membros do painel o domicílio era pouco adequado, representado uma opção *geralmente impossível* (R1), enquanto para outros o domicílio era o local ideal (R27).

De acordo com o painel, pareceram preferir-se os contextos menos tecnológicos para CPN. Assim surgiu para a segunda ronda: *Os contextos hospitalares menos tecnológicos (p.e. unidade de cuidados intermédios neonatais), são mais adequados para os cuidados paliativos e em fim de vida.*

Nesta área foram introduzidas duas ideias novas. Uma relacionou-se com a definição de critérios do espaço, baseados na situação e no tempo de vida previsto do RN. A outra considerou que os CPN podem ser prestados em unidades especialmente vocacionadas para esse efeito.

## *2. Cuidados paliativos pré natais*

---

A filosofia dos cuidados paliativos, aplicada ao período da gestação, foi uma novidade no contexto nacional. Ainda assim, as 12 afirmações atingiram consenso, o que parece indicar que o pré-teste identificou todos os aspetos fundamentais, para tornar o documento aceitável pelo painel de peritos.

Todo o painel defendeu que os cuidados paliativos dirigidos, ao feto com patologia potencialmente fatal ou incompatível com a vida e seus pais, eram uma componente importante dos cuidados paliativos no período perinatal. Identificaram que situações de

prematuridade extrema, malformações *major*, cromossomopatias (13, 18) e situações fetais incompatíveis com a vida podiam beneficiar destes cuidados.

Consideraram que a comunicação com a família devia ser adequada e permanente. O casal devia ser informado sobre o diagnóstico, o prognóstico e evolução provável da doença, bem como o risco de haver repetição numa gravidez futura. Devia conhecer todas as alternativas terapêuticas possíveis: aborto, continuação da gravidez e cuidados paliativos.

Os neonatologistas concordaram que os pais deviam ser incluídos como parceiros na definição de plano de cuidados ao feto/ RN. O plano de cuidados nesta etapa tem o nome de plano de nascimento, e incluía a definição do local, os cuidados disponíveis, o tipo de medidas paliativas antes e após o nascimento e os cuidados de conforto.

A afirmação que propunha a partilha de informação entre todos os elementos da equipa, uniformizando linguagem e procedimentos, numa boa articulação entre a consulta pré natal e a Neonatologia, atingiu um consenso quase perfeito (média de 9,8 e concordância de 100%).

### *3. Critérios para cuidados paliativos neonatais*

---

A discussão decorreu em redor de 21 afirmações e, pouco mais de metade (57,1%), reuniram consenso.

O painel concordou que os CPN visavam a otimização da qualidade de vida do RN e da família e a diminuição do seu sofrimento, ao longo de uma doença grave, potencialmente fatal ou limitadora do tempo de vida.

Quando confrontados com os critérios de categorização da *European Association for Palliative Care*, concordaram com o terceiro e o quarto grupo. Tais foram os casos de RN com doenças progressivas, sem opção curativa, na qual o tratamento é paliativo desde o diagnóstico e RN com doenças irreversíveis não progressivas, acompanhadas de incapacidade grave.

Reconheceram alguns exemplos de situações neonatais que podiam beneficiar de CPN: limiar da viabilidade, algumas cardiopatias complexas, síndromes polimalformativas *major*, algumas doenças metabólicas, doenças genéticas (trissomia 13 e 18), doenças neurodegenerativas, encefalopatia hipoxico-isquémica grave com mau prognóstico, malformações graves do sistema nervoso central e situações com graves sequelas neurológicas.

A afirmação *-os CP são importantes para RN em que o tratamento curativo é possível mas pode falhar*, não agregou consenso, com uma média de respostas de 6,8 e concordância de 57,8%. Esta apresentou um maior desvio padrão (3,34) e maior número de comentários (9). A maioria dos neonatologistas defendeu os cuidados paliativos em oposição aos cuidados curativos afirmando que deviam ser instituídos, *quando se esgotaram todas as possibilidades* (R62): *Enquanto há hipótese de tratar não se deve pensar em paliativos* (R11). Por outro lado, a *normal intervenção e comunicação com os pais, sempre adequada a situação e gravidade de cada caso* (R32) não foi reconhecida como cuidado paliativo. Tendo em conta os comentários a reformulação para a segunda ronda foi: *os CP podem beneficiar RN em que o tratamento curativo não constitui solução para o problema*.

A afirmação *-os CP são importantes para RN com internamentos longos, onde apesar de existir o risco de morte prematura, as intervenções médicas prolongam a vida*, reuniu uma média de 7,7 concordância de 64,4%. Teve uma percentagem de não resposta mais expressiva (6,7%) e mereceu comentário de 7 peritos, referindo a sua discordância e a dificuldade de entendimento da questão. Para alguns neonatologistas, o ingresso em cuidados paliativos neonatais devia relacionar-se com a definição do prognóstico da situação, enquanto outros, consideraram que *depende da qualidade esperada dessa vida* (R11) ou para *RN sem esperança de sobrevivida* (R40). À luz dos comentários, para a segunda ronda a afirmação ficou: *Os CP podem beneficiar RN que têm risco de morte, cujo internamento é longo e complexo*.

Diversas alíneas da afirmação *-São exemplo de situações neonatais que podem beneficiar de CP...*, não reuniram consenso. Para efeitos da segunda ronda, optou-se por dividir as alíneas em considerações relacionadas com o diagnóstico (*falência multiorgânica, hérnia diafragmática, aspiração meconial, intestino curto*) e com o prognóstico (*situações neonatais com necessidades complexas de saúde, situações neonatais com necessidades complexas de saúde e condições neonatais com graves sequelas pulmonares*). Em todas alíneas, alguns peritos manifestaram a sua discordância, enquanto outros consideraram que o ingresso em CPN deve depender *da gravidade e evolução de cada caso em concreto* (R32) e após demonstrado *insucesso das estratégias terapêuticas* (R27).

A afirmação proposta referente a situações neonatais onde o *potencial de relação se encontra severamente comprometido* registou uma percentagem de não resposta de 8,9%,

com uma média de 7,5 e concordância de 53,3%. Para alguns peritos houve dificuldade em descodificar o conteúdo da afirmação.

Na análise desta área, verificou-se que o painel considerou importante a definição do prognóstico (potencial de cura, capacidade de sobrevivência) e qualidade de vida (atual e futura), como fatores de inclusão em cuidados paliativos neonatais, o que constituiu uma inovação, em relação ao protocolo de Catlin e Carter. Por este motivo, na segunda ronda, foi introduzida uma nova afirmação: *O prognóstico, relacionado com a qualidade de vida futura, ajuda a determinar se o RN pode beneficiar de CP.*

#### *4. Os pais em cuidados paliativos neonatais*

---

Esta área incluiu 21 afirmações, divididas por três eixos de reflexão: I. Apresentação dos CPN aos pais, II. Pais como prestadores de cuidados ao RN e III. Pais como alvo de cuidados.

##### I. Apresentação dos cuidados paliativos neonatais aos pais

A comunicação com as famílias foi componente fundamental, fomentando o debate com 10 afirmações. O painel reconheceu que a informação devia ser transmitida o mais precocemente possível, pois reforça a relação de confiança na equipa.

O painel concordou que a transmissão de más notícias devia ser planeada e realizada em reunião multiprofissional, incluindo o neonatologista e o enfermeiro. A equipa devia ser

coerente quanto à abordagem e nível de informação partilhado com os pais e essa informação devia ser transmitida, preferencialmente pelo mesmo elemento da equipa, na maioria das vezes o médico assistente.

Praticamente todos os peritos concordaram que a informação devia ser transmitida de forma progressiva ao longo do internamento, em linguagem clara e objetiva. Devia incluir informação sobre a qualidade de vida atual e futura do RN e ser baseada na experiência do Serviço e dados internacionais credíveis (média de 9,8 e concordância de 100%). A abordagem aos pais devia caracterizar-se pelo bom senso, sensibilidade e respeito pela unidade familiar e a sua cultura.

O painel considerou também consensual que devia existir a preocupação de mostrar disponibilidade (individual e coletiva) para a escuta ativa dos pais. A equipa devia também validar a compreensão parental da informação fornecida.

## II. Pais como prestadores de cuidados ao recém-nascido

O painel reconheceu a importância da integração dos pais na equipa de CPN, tal como o estudo original (Catlin, Carter, 2002).

Os neonatologistas reconheceram que estabelecer previamente um plano de cuidados, ajudava a equipa a definir as estratégias para otimizar a qualidade de vida, o controlo da dor e outros sintomas e antecipar os cuidados em fim de vida.

Os peritos consideraram que cada plano de CP ao RN devia ser frequentemente revisto e atualizado.

A responsabilidade de CP foi considerada responsabilidade da equipa com o apoio dos pais. Reconheceram que os pais deviam ser respeitados nos seus desejos e envolvidos no processo e na tomada das decisões.

Os peritos concordaram que a participação dos pais nos cuidados promovia a vinculação, reforçava o sentimento de competência parental e promovia a organização de memórias.

Foi consensual que o ensino, a formação e o treino dos pais era muito importante para a sua participação nos cuidados ao seu filho.

### III. Pais como alvo de cuidados em cuidados paliativos neonatais

O painel considerou consensual que os pais deviam ser alvo de acompanhamento multiprofissional contínuo e diferenciado. Este devia iniciar-se desde o diagnóstico, mantendo-se durante o internamento e a alta hospitalar e, muitas vezes, depois da morte do recém-nascido.

Para se desenvolver um plano de cuidados dirigido aos pais, devia realizar-se uma avaliação das suas necessidades físicas, psicológicas, emocionais, espirituais, económicas e sociais. Para os apoiar em momentos de crise e luto, podia ser importante disponibilizar apoio psicológico e fomentar redes de apoio espiritual e ajuda mútua.

Perante a possibilidade de morte do recém-nascido, o painel defendeu que os pais deviam ser informados sobre as vantagens e as desvantagens da realização da autópsia.

Para o painel, depois da morte neonatal, devia realizar-se uma reunião com os pais para transmitir as condolências da equipa, os resultados da autópsia, resolver conflitos sobre os cuidados em fim de vida e orientar situações de luto patológico.

##### *5. Necessidades do médico em cuidados paliativos neonatais*

---

As necessidades dos médicos foram abordadas a partir de 10 afirmações, onde 70% reuniram consenso. O facto de todas terem estado próximos dos critérios de consenso (atingiram pelo menos média  $\geq$  a 7,6) realçou a relevância deste tema.

De uma forma geral o painel considerou a necessidade de desenvolver competências humanas, relacionais, no domínio da Bioética e da legislação nacional, sendo a experiência e motivação individual consideradas determinantes.

Os neonatologistas exprimiram necessidade de sentir que as decisões que envolviam os CPN e a morte tinham tido o apoio consensual da equipa.

O painel reconheceu a importância de realizar reuniões após a morte do recém-nascido, com o propósito de promover a reflexão em grupo, avaliar de forma construtiva as atitudes terapêuticas e paliativas adotadas e a expressão de sentimentos.

A afirmação *-Sinto necessidade de adquirir competências de comunicação interpessoal com os pais e entre pares*, não reuniu consenso, com uma média de 8 e concordância de 75,6%. Um neonatologista referiu que a experiência era suficiente. Por isso, a questão foi reformulada, passando a ser colocada da seguinte forma: *Em algumas situações, sinto necessidade de melhorar a minha forma de comunicar com os pais e entre pares*.

A afirmação sobre a necessidade *de uma estrutura organizacional promotora da prática de CPN que privilegie a disponibilidade da equipa para apoio aos pais, que reúna a logística para este tipo de cuidados e que tenha linhas orientadoras de ação bem definidas* esteve próxima do consenso (média de 8,8 e concordância de 77,8%), mas sem qualquer comentário.

A afirmação sobre *necessidade de apoio emocional e psicológico para CPN* obteve média de 8,1 e concordância de 64,4%. Um neonatologista referiu que essa necessidade *talvez seja inversamente proporcional à experiência* (R29). Esta afirmação transitou para a segunda ronda com outra formulação: *Em algumas situações, sinto necessidade de apoio emocional e psicológico na prestação de CP*.

#### *6. Controlo da dor e sintomas em cuidados paliativos neonatais e em fim de vida*

---

As afirmações desta área reuniram 100% de consenso e concordância muito elevada. Os dados parecem sugerir que o pré-teste trouxe à discussão alguns dos principais aspetos para o enquadramento do tema em Portugal. Ainda assim, manifestou-se insuficiente, pois suscitou também um maior número de novas ideias (7).

A avaliação precoce, objetiva e sistemática da dor e de outros sintomas fundamental para promover o conforto e a qualidade de vida do RN e sua família, mereceu consenso generalizado. O painel considerou que a utilização metódica de escalas de avaliação da dor devia ser difundida e aplicada de forma universal e rotineira.

Para os peritos, as medidas farmacológicas basearam-se nos princípios de controlo da dor segundo a OMS com acesso a diversos fármacos (sacarose, morfina, fentanil). Incluíram

também medidas não farmacológicas como a utilização de sacarose para a estimulação da sucção não nutritiva, o posicionamento adequado e a otimização das medidas de conforto.

Os neonatologistas concordaram que cuidados de conforto seriam descritos como cuidados minimamente invasivos, que privilegiassem o contacto com os pais, a manutenção da alimentação, a prevenção de sinais de dificuldade respiratória, a avaliação e controlo da dor e dos sintomas emergentes.

Os comentários fizeram emergir duas novas ideias: 1) *O paracetamol deve fazer parte da lista de fármacos analgésicos utilizados em Neonatologia* e 2) *A amamentação pode ser uma medida não farmacológica para o controlo da dor neonatal.*

## *7. Cuidados em Fim de Vida*

---

A Neonatologia tem sido palco de um extraordinário desenvolvimento técnico-científico, que levanta preocupações sobre a qualidade de vida dos recém-nascidos em fim de vida.

Os cuidados em fim de vida foram incluídos em 23 afirmações, que se distribuíram pelas seguintes subáreas: I. Etapas para desligar o ventilador a um RN em fim de vida e II. Critérios para suspender nutrição e hidratação em fim de vida

### I. Etapas para desligar o ventilador a um recém-nascido em fim de vida

Esta área foi discutida em torno de 13 afirmações, sendo que em 46,2% não reuniu consenso e uma foi excluída.

O painel considerou consensual que, para desligar o ventilador, devia haver uma preparação prévia dos pais, da equipa, do ambiente e do RN. Concordaram também que antes da retirada do ventilador, devia ser discutido em equipa um plano individualizado de cuidados, para ajudar os profissionais a antecipar cenários posteriores à extubação e adotar os procedimentos adequados.

Outro aspeto considerado importante pelo painel foi o papel do responsável pela equipa, normalmente o neonatologista que deve liderar e ser o porta-voz da equipa. Devia esclarecer os pais que o recém-nascido pode não falecer de imediato e prepará-los para o que podia acontecer depois do ventilador ser desligado.

Os neonatologistas aceitaram que após desligar o ventilador, este não devia voltar a ser ligado. O painel defendeu que após extubação devia continuar a privilegiar-se o conforto, alívio do desconforto respiratório, da dor e do sofrimento do RN e família.

A afirmação que foi excluída refletia uma posição extrema - *nunca se deve desligar o ventilador a um RN em fim de vida* que obteve uma média de 3,1 e concordância de 4,4%. Este item desencadeou grande reação no painel com 18 comentários.

A afirmação - *os pais devem ser envolvidos na decisão sobre a extubação, informados de forma segura, verdadeira, frontal, sendo permitida a sua presença, se for de sua vontade* apresentou uma média de 7,8 e concordância de 66,7%. Alguns peritos defenderam que, *segundo a nossa cultura (latina, não saxónica) (R29), a decisão de suspender a ventilação é da responsabilidade da equipa médica e de enfermagem (R27), afirmando que é possível envolver os pais mas sem transferir para eles o ónus da decisão (R36).*

Tendo em consideração a discussão dos peritos foi decidido reformular afirmação em três:

1) *a decisão sobre desligar o ventilador é da equipa com o apoio dos pais*, 2) *os pais devem ser informados de forma segura, verdadeira e frontal* e 3) *deve ser permitida a presença dos pais, se essa for a sua vontade*.

A afirmação sobre - *deve ser incentivada a criação de memórias, como pegar o RN ao colo, retirar uma madeixa de cabelo, fazer um molde da mão ou pé e tirar fotografias*, reuniu média de 8,4 e concordância de 75,6%. Alguns peritos consideraram que dependia, acima de tudo da *vontade dos pais (R62), da cultura e tradições, caso a caso (R29)*. Para a segunda ronda, a afirmação foi transformada em: *deve ser facilitada a criação de memórias, como pegar o RN ao colo, retirar uma madeixa de cabelo, fazer um molde da mão ou pé e tirar fotografias, sempre que adequado aos pais*.

A afirmação – *no momento da extubação o RN deve estar confortável e sempre que possível, deve ser colocado ao colo, preferencialmente dos pais*, apresentou média de 8,5 e concordância de 77,8%. Um dos peritos falou em constrangimentos de ordem cultural, outro referiu que, em primeiro lugar, devia estar o melhor interesse do RN e família: *Há q tentar ter a noção do que será melhor para o RN e para o futuro dos pais sem o filho (R1)*. Para a segunda ronda a afirmação foi reformulada da seguinte forma: *No momento da extubação o RN deve estar confortável e pode ser colocado ao colo, preferencialmente dos pais, se for da sua vontade*.

A questão - *no momento da extubação deve realizar-se a diminuição progressiva dos parâmetros de ventilação até atingir parâmetros mínimos, com diminuição do oxigénio suplementar*, obteve uma média de 8,0 mas a concordância foi de 68,9%. Houve dúvidas

quanto à extubação em fim de vida e o eventual prolongar do sofrimento, pelo que a questão foi reformulada para a segunda ronda, ficando com a seguinte redação: *pode-se diminuir progressivamente os parâmetros da ventilação até atingir valores mínimos, com diminuição do oxigénio suplementar.*

A afirmação *-Pode alterar-se a modalidade ventilatória para CPAP ou colocar pressões mais baixas. Em seguida deve desligar-se o ventilador e extubar o RN*, reuniu média de 7,3 e concordância de 55,6%, com vários comentários, questionando a obrigatoriedade da extubação *-depende de cada situação clinica* (R11) e a retirada da ventilação *- por vezes basta colocar parâmetros menos agressivos...nem sempre é obrigatório extubar o bebé* (R28). Dada a controvérsia, a questão passou para a segunda ronda com duas subdivisões: 1) *Nem sempre é necessário desligar o ventilador* e 2) *Nem sempre é necessário extubar o recém-nascido.*

A afirmação *-após extubação pode ponderar-se a transferência para outra unidade perto da área de residência ou a alta para o domicílio, sempre que possível e se este for o desejo da família*, obteve média de 8,4 e concordância de 73,3%. Um dos peritos considerou que a transferência para o domicílio é ainda um grande desafio na nossa sociedade. À luz dos comentários adicionou-se à afirmação a ideia do conforto neonatal como premissa para a transferência para o domicílio.

A análise dos dados permitiu ainda identificar uma nova ideia, acrescentada na segunda ronda: *Em alguns casos, a ventilação não invasiva pode ser adequada para o alívio de sinais de angústia respiratória.*

## II. Critérios para suspender a nutrição e a hidratação ao recém-nascido em fim de vida

Esta foi, sem dúvida, das subáreas que gerou maior diversidade de opiniões, por vezes contraditórias e posições extremas. Reuniu a percentagem de consenso mais baixa de todo o documento na primeira ronda, com apenas 20% em 10 afirmações. Obteve também a maior média de comentários por item (7,2). A todas as afirmações foi acrescentada informação adicional (2 a 12 comentários). Foi também a área que gerou maior número de ideias (11).

Estes aspetos parecem refletir o incómodo que esta temática provocou e a necessidade de reflexão subsequente, necessitando de novos pontos de vista, novos conteúdos e uma reformulação mais profunda das afirmações apresentadas.

Nesta ronda, o painel considerou consensual que devia manter-se a hidratação e nutrição em fim de vida, desde que essa medida promovesse o conforto neonatal. Outro aspeto que não desafiou o consenso, tal como no estudo de Catlin e Carter (2002), foi considerar que a alimentação entérica devia ser encarada como via preferencial de administração de fluidos.

A afirmação - *é legítimo suspender a hidratação e alimentação a um RN em fim de vida* foi excluída por ter apresentado uma média de resposta 2,6 e concordância de 11,1%.

A afirmação - *Nunca se deve suspender a nutrição a um RN em fim de vida*, obteve média de 7,1 e concordância de 57,8%. Para a sua reformulação teve-se em conta a opinião do painel, construindo-se a frase sem recorrer ao termo *nunca*: *deve manter-se a nutrição oral em fim de vida, exceto se com esta medida aumentarmos o sofrimento neonatal (p.e vómitos incoercíveis, intolerância alimentar).*

A afirmação - *as decisões de suspensão da hidratação e nutrição do RN em fim de vida devem depender dos critérios vigentes na unidade* registou a percentagem mais expressiva de não respostas nesta subárea (6,7%), sendo a média de 6,3 e concordância de 42,2%. Alguns participantes manifestaram a sua discordância considerando que as medidas *devem ser mantidas* (R44), enquanto outros, que deviam seguir as *normas específicas* (R47, R19) de cuidados paliativos. Para outra parcela do painel considerou que *é importante manter soros de manutenção básica se não gera sofrimento* (R53) e que as decisões *devem depender do bem-estar do RN* (R28).

A análise dos dados permitiu concluir que as decisões que envolviam suspensão da hidratação e nutrição do RN eram complexas e dependiam de diversos fatores. Assim, para reformulação na segunda ronda optou-se por construir uma afirmação com diversas alíneas -*as decisões de suspensão da hidratação e nutrição em fim de vida devem ter em conta: 1) o conforto RN, 2) os princípios de CP, 3) a ética, 4) o tempo previsto de vida RN, 5) a presença de sinais de fome e 6) as vias de administração oral e EV já iniciadas.*

A afirmação - *o aporte hídrico e nutrição em fim de vida deve ser reduzido ao mínimo* apresentou uma média de 5,6 e concordância de 37,8%. Onze participantes comentaram esta afirmação, muitas vezes de forma contraditória. Enquanto uns defendiam a manutenção do aporte hídrico, outros consideravam a suspensão. Alguns neonatologistas referiram que a decisão dependia de cada caso, desde que garantido o conforto do RN.

A afirmação - *é legítimo administrar nutrientes por via endovenosa a um RN em fim de vida* não reuniu consenso (média de 6,3 e concordância de 42,2%). Teve comentários da

parte de 12 peritos, o que revelou riqueza de conteúdos, heterogeneidade de posicionamentos e ideias por vezes contraditórias. Uma parte do painel admitiu não ter opinião em relação a esta matéria. Para alguns, era legítimo utilizar a via endovenosa, enquanto outros, reservavam-na para situações pontuais.

Tendo por base a riqueza de comentários apresentados a afirmação tomou a seguinte forma na segunda ronda: *pode manter-se a administração de nutrientes por via endovenosa em fim de vida, se esta medida já tiver sido iniciada antes.*

A afirmação *-é legítimo administrar líquidos por via endovenosa a um RN em fim de vida,* apesar de próxima, não atingiu consenso (média de 8,1 e concordância de 71,1%). Foi comentada por 7 peritos, de forma similar à afirmação anterior e, para a segunda ronda, ficou redigida da seguinte forma: *deve manter-se a hidratação em fim de vida, exceto se com esta medida aumentarmos o sofrimento neonatal.*

A última afirmação dá área cuidados em fim de vida - *não se deve recorrer à utilização de vias invasivas para administração de fluidos quando o RN está em fim de vida,* teve uma média de 6,6 e concordância de 48,9%. Foi comentada 11 vezes, por vezes de forma contraditória (uns concordaram, outros discordaram). Uma parcela do painel reforçou a importância da diminuição do sofrimento e a individualização da situação.

Atendendo aos comentários, optou-se por introduzir quatro ideias: 1) *se o RN em fim de vida tiver um acesso central, pode ser mantido como via preferencial de administração de fármacos;* 2) *se não existirem acessos endovenosos, deve privilegiar-se outras vias de administração terapêutica e analgésica,* 3) *caso se revele necessário puncionar o RN, o local da punção deve ser sempre anestesiado com lidocaína tópica (EMLA)* e 4) *se o RN*

*em fim de vida não tem acesso endovenoso, devem evitar-se novas punções ou a colocação de cateteres venosos centrais para administração de fluidos.*

À questão sobre se os tópicos apresentados na ronda abordavam todos os conteúdos relevantes para um protocolo de CPN em Portugal, os participantes apresentaram muitas sugestões, que culminaram em 7 ideias, nomeadamente: a definição dos papéis dos profissionais, o planeamento de CPN, o uso de antibióticos a utilidade ou não da monitorização eletrónica em fim de vida, a abordagem do problema de não reanimação e os critérios para transição dos cuidados intensivos para cuidados paliativos. Todas as sugestões foram acolhidas, tendo passado para a segunda ronda.

## 4. Segunda ronda

A segunda ronda decorreu de 07 a 19 de Março de 2012 e contou com a participação de 45 neonatologistas, correspondendo a 97,8% dos participantes da primeira ronda.

O documento da segunda ronda foi menos extenso, 68 afirmações (anexo 16), 40% das quais resultaram de novas ideias. As áreas, subáreas e afirmações estão no quadro 21:

Áreas a consenso	Subáreas	Afirmações ronda 2 (N)
<b>I. Planeamento de CPN</b>	<i>Formação Médica</i>	8
	<i>Recursos Humanos e Técnicos</i>	4
	<i>Local</i>	7
<b>III. Critérios para CPN</b>		10
<b>V. Necessidades do médico</b>		3
<b>VI. Controlo dor e sintomas</b>		7
<b>VII. Cuidados em fim de vida</b>	<i>Etapas para desligar o ventilador</i>	12
	<i>Critérios para suspender nutrição/ hidratação</i>	14
	<i>Outros- considerações finais</i>	3
	<b>Total</b>	68

**Quadro 21:** Áreas, subáreas e número de afirmações na 2.<sup>a</sup> ronda

### 4.1. Apresentação dos Resultados

A segunda ronda incluiu uma forte contribuição de novas ideias geradas na primeira ronda. A grande maioria das afirmações (72,1%) atingiu consenso. Nenhuma afirmação foi excluída. Houve 19 afirmações (27,9%) que transitaram para a terceira ronda (anexos 17 e 18). Pode concluir-se que as afirmações foram reformuladas adequadamente, permitindo recolher a perspetiva da maioria e promover um movimento de convergência de opinião.

Pelo quadro 22, pode concluir-se que houve consenso superior a 50% na maioria das áreas (exceto na área dos critérios para CPN). As considerações finais do documento (três últimas afirmações do documento) tiveram mesmo consenso de 100%.

Áreas a consenso	Afirmações 2ª Ronda (%)		
	Com consenso	Excluídos	Transitam 3ª Ronda
<b>I. Planeamento de CPN</b>	<b>84,2%</b>	—	<b>15,8%</b>
<i>Formação Médica</i>	100%	—	—
<i>Recursos Humanos e Técnicos</i>	100%	—	—
<i>Local</i>	57,1%	—	42,9%
<b>III. Critérios para CPN</b>	<b>30%</b>	—	<b>70%</b>
<b>V. Necessidades do médico em CPN</b>	<b>66,6%</b>	—	<b>33,3%</b>
<b>VI. Controlo da dor/ sintomas</b>	<b>85,7%</b>	—	14,3%
<b>VII. Cuidados em fim de vida</b>	<b>69,2%</b>	—	30,8%
<i>Etapas para desligar o ventilador</i>	83,3%	—	16,7%
<i>Critérios suspender nutrição/ hidratação</i>	57,1%	—	42,9%
<b>Outros- considerações finais</b>	<b>100%</b>	—	—

**Quadro 22:** Segunda ronda: áreas e afirmações que atingiram consenso, foram excluídas ou transitam para a 3ª ronda (%)

Curiosamente, com a reformulação e a introdução de novos conteúdos para discussão, a área dos *cuidados em fim de vida*, obteve uma percentagem de consenso mais elevada, principalmente nos aspetos relacionados com o *desligar o ventilador*. Estes dados parecem querer reforçar a ideia que as sugestões dadas pelos peritos, na ronda inicial, foram importantes para a formação de consenso.

### *1.Planeamento de cuidados paliativos*

---

O planeamento de CPN estimulou o debate em torno de 19 afirmações.

#### I. Formação Médica

Na segunda ronda obteve-se consenso nas 8 afirmações.

O cuidar em Neonatologia espelha a relação entre pessoa (RN, famílias e profissionais) inserido num universo ético. Os participantes verbalizaram preocupações éticas e concordaram que a formação nesta área ajudava a perspetivar os CP.

Os peritos neste Estudo concordaram que, conhecer alguns aspetos da psicologia facilitava o apoio aos pais. De igual modo, a espiritualidade podia ajudar a família no processo fisiológico do luto. Aceitaram também que refletir sobre a morte do RN e o seu impacto familiar, psicológico e emocional podia ajudar os profissionais na prestação de CP. Por isso, as consequências emocionais e psicológicas sobre os profissionais de saúde deviam ser tidas em consideração.

Foi consensual que para o planeamento de CPN fora do contexto hospitalar era importante identificar os recursos comunitários.

Os peritos reconheceram que a formação médica atual devia dar maior ênfase aos CPN, e ser incluída no curso de medicina, com maior destaque nos anos clínicos.

## II. Recursos Materiais e Técnicos

Os recursos materiais e técnicos foram debatidos, com consenso, a partir de 4 afirmações (médias superiores a 9,4 e concordâncias maiores que 95,6%).

Para o painel foi consensual que além do médico, do enfermeiro e do psicólogo, podia ser solicitada, de acordo com a situação, a colaboração de outros profissionais.

Quase todos os neonatologistas (média de 9,7 e concordância de 100%) consideraram que o assistente social devia ser disponibilizado a todas as famílias que dele necessitassem e, sempre que possível a assistência religiosa, devia ser da mesma crença da família.

Um dos aspetos valorizados foi a definição clara dos papéis dos diversos profissionais.

## II. Local

As considerações acerca do espaço ideal para cuidados paliativos neonatais foram debatidas a partir de 7 afirmações e, mais de metade (57,1%), obteve consenso.

O painel acordou que a filosofia dos cuidados era mais importante do que o local. A escolha do local dependia de cada situação e do tempo de vida previsto do RN.

Em relação ao tipo de local, reconheceram que em algumas situações, dependendo da patologia, do estágio da doença e da necessidade de equipamento diferenciado, a UCIN tornava-se o local provável para a prestação de CP e em fim de vida. O domicílio foi considerado também local indicado, se este for o desejo da família e se existir a possibilidade de apoio da equipa.

A afirmação *-a UCIN não é o local mais adequado para prestar CPN*, foi bastante comentada (por 13 peritos), muitas vezes em perspetivas diferentes, e o único que não atingiu nenhum critério de consenso (média de 7,3 e concordância de 55,6%). Para alguns a UCIN era um *espaço físico pouco sensível à realidade de paliativos (R58), na medida em que, frequentemente, as necessidades e imprevistos do seu funcionamento poderão interferir (R52)*.

Foram também mencionados requisitos para a escolha do local. Em primeiro lugar os peritos defenderam que a escolha devia estar de acordo com *cada caso específico* (R50). Alguns consideraram que *se o doente estiver na UCIN, tiver previsivelmente pouco tempo de vida, é na UCIN que esses cuidados são prestados* (R44). Para outros a escolha estaria dependente *do grau de apoio sentido pelos pais* (R62).

Foi também referida a importância da filosofia de cuidados, que ultrapassa qualquer espaço físico, *o local deve ter recursos humanos e materiais que não serão menos importantes que a filosofia que rege o seu funcionamento* (R42).

Atendendo aos comentários, a afirmação foi reformulada para a ronda seguinte, considerando que: *a UCIN pode não ser o local mais adequado para prestar CP*.

A afirmação – *os CPN devem ser prestados em unidades especialmente vocacionadas para esse efeito*, teve uma percentagem expressiva de não resposta (6,7%), uma média de 7,7 e concordância de 62,2%. Surgiram ideias discordantes (12 comentários). Para alguns, foi adequada a criação de unidades especialmente vocacionadas para CPN, enquanto outros, consideraram que a criação destes espaços levava à institucionalização da morte: *aumentariam o distanciamento e a incomodidade dos profissionais perante a morte, quando é sua função - quiçá a mais nobre - ajudar alguém a morrer (e esta atividade talvez seja também importante para muitos aprendermos a melhor lidar com a inevitabilidade da nossa própria morte)* (R52).

Ficou patente a importância do acompanhamento da família e profissionais. Segundo a opinião de um perito *os CP podem ser prestados por quem conhece e acompanhou a RN e*

*a família pela equipa que tomou a decisão especialmente se a esperança de vida for muito curta (R44). Realçaram também a importância da formação das equipas.*

Para a terceira ronda, a frase foi reformulada: *Os CPN devem ser prestados em locais especialmente adaptados para esse efeito, na própria instituição.*

A última afirmação sem consenso referia-se a - *os contextos hospitalares menos tecnológicos (p.e. unidade de cuidados intermédios neonatais) são mais adequados para os CP e em fim de vida*, registando média de 8,1 e concordância de 71,1%. Os contextos menos tecnológicos (p.e. unidade de cuidados intermédios) surgiram como alternativa: *são mais adequados que os intensivos, mas não o local ideal (R47) se a família recusa o domicílio ou não há apoio duma equipa domiciliária (R39).*

Considerando a opinião do painel, a afirmação foi transformada para a última ronda da seguinte forma: *Em algumas situações, os CPN e em fim de vida podem ser prestados em meio hospitalar de menor grau de medicalização.*

### *3. Critérios para cuidados paliativos neonatais*

---

A discussão foi desenvolvida em torno de 10 afirmações. Os dados da primeira ronda indicavam que este tema constituía um desafio para a formação de consenso. De facto, apenas 30% das afirmações obteve consenso na segunda ronda.

O painel concordou que os cuidados paliativos podiam beneficiar recém-nascidos em que o tratamento curativo não constituía solução para o problema. Os neonatologistas acordaram que o prognóstico, relacionado com a qualidade de vida futura, podia justificar a instituição

de CPN e que, situações neonatais com necessidades complexas de saúde, como a paralisia cerebral muito grave, podiam também beneficiar destes cuidados.

A afirmação- *os CP podem beneficiar RN que têm risco de morte, cujo internamento é longo e complexo*, esteve próximo do consenso (média de 8,3 e concordância de 77,8%). Foi comentada por 6 peritos. Alguns referiram a ambiguidade da pergunta e a importância de uma decisão com base nas necessidades individuais. Outro aspeto relevante foi a definição do termo *risco de morte*. Alguns consideraram que *este não é, só por si, indicação para CP* (50), pois *os RN que “têm risco de morte” são muito mais frequentes do que os que têm indicação para CP* (R52). Um dos peritos sugeriu mesmo substituir por *cuja morte é provável* (R52). Como exemplo da complexidade deste tema, alguns peritos defenderam que deviam ser acionados *só em situações em que a cura não seja possível* (R19) e, um outro referiu que, *O meu conceito de CP entende os como cuidados para além da terapêutica dirigida, quando perante a inutilidade ou futilidade desta. Todos os restantes cuidados médicos em contexto distinto fazem parte do padrão de terapêutica regular de qualquer doente* (R32).

Os comentários sobre as doenças graves como hérnia diafragmática grave, aspiração meconial grave e intestino curto foram diversificados, contudo com argumentação similar. Não obtiveram consenso pelo que foram reformulados para a terceira ronda.

A alínea que mencionava as situações em que o *potencial de relação se encontra severamente comprometido (p.e. comunicação, visão, audição)* evoluiu favoravelmente, em direção ao consenso, com média de 8,6 e concordância de 77,8%. Os peritos teceram

considerações sobre o conceito de prognóstico aplicado aos CPN, dizendo que era difícil de definir e devia ter em conta a *patologia em causa* (R29).

A alínea que mencionava as *situações neonatais com prognóstico de graves sequelas pulmonares*, teve nesta ronda uma evolução favorável, atingindo a mínima requerida (7,8) e concordância de 68,9%.

Uma das ideias mais referidas, transversal a todos os itens, relacionou-se com a noção que os cuidados paliativos não coexistiam com uma abordagem curativa tradicional.

##### *5. Necessidades do médico em cuidados paliativos neonatais*

---

A área referente às *necessidades do médico* foi debatida em torno de 3 afirmações, tendo havido consenso em 66,6%. Uma das necessidades referidas pelos peritos, relacionou-se com a aquisição de competências de comunicação interpessoal com os pais e entre pares

O painel reconheceu que uma estrutura organizacional que privilegie a logística, linhas orientadoras bem definidas e disponibilidade para apoio aos pais era indispensável na prestação de CPN.

A afirmação *em algumas situações, [o médico sente] necessidade de apoio emocional e psicológico na prestação de CP* não reuniu os critérios para o consenso (média de 8,1 e concordância de 73,3%). As opiniões dividiram-se quanto à necessidade deste tipo de apoio, tendo alguns peritos concordado de forma pontual, enquanto outros, negaram essa necessidade, considerando a experiência um requisito suficiente e essencial. Foi sugerida a

substituição da expressão *na prestação para melhor saber lidar com alguém que está a morrer* (R52), sugestão acolhida para a terceira ronda.

#### *6. Controlo da dor e sintomas em cuidados paliativos neonatais e em fim de vida*

---

A segunda ronda foi constituída inteiramente pelas ideias geradas na primeira ronda, tendo 85,7% das afirmações atingido consenso.

O painel concordou que se o RN tivesse um acesso central, este podia ser mantido como via preferencial de administração de fármacos em fim de vida. Os neonatologistas também acordaram que se não existisse acesso intravenoso devia-se privilegiar outras vias de administração terapêutica e analgésica, como na oral e a subcutânea. Os peritos reconheceram que o paracetamol devia fazer parte da lista de fármacos analgésicos utilizados em Neonatologia.

A amamentação foi considerada medida não farmacológica para o controlo da dor neonatal.

Em relação ao uso de antibióticos, os peritos consideraram que podia ser suspenso em situações de fim de vida.

Reuniu consenso a ideia que no plano de cuidados devia antecipar-se as complicações neonatais, decorrentes do diagnóstico, bem como as ações a implementar e a lista de fármacos a utilizar em cada uma delas.

Apenas a afirmação- *caso se revele necessário puncionar o RN, o local da punção deve ser sempre anestesiado com lidocaína tópica- EMLA*), não obteve consenso (média de 8,3 e

concordância de 71,1%). Uma parcela do painel alertou que *há idades gestacionais nas quais não está indicado o uso de EMLA* (R40), nomeadamente no caso dos *RN pré termo* (R45). Tendo esse comentário em consideração, a afirmação para a ronda final foi: *Se for necessário puncionar um acesso EV, deve ponderar-se o uso de lidocaína tópica (EMLA), tendo presentes os critérios da sua utilização e a idade gestacional do recém-nascido.*

## *7. Cuidados em Fim de Vida*

---

A área dos cuidados em fim de vida demonstrou-se, mais uma vez, como uma das mais sensíveis, polémicas e desafiantes. Das 26 afirmações, apenas 69,2% atingiram consenso.

### I. Etapas para desligar o ventilador a um recém-nascido em fim de vida

Foram discutidas 12 afirmações, onde a grande maioria (83,3%) atingiu consenso.

O painel concordou que a decisão sobre desligar o ventilador é da equipa com o apoio dos pais. Os peritos concordaram que os pais deviam ser informados de forma segura, verdadeira e frontal e ser permitida a sua presença se fosse essa a sua vontade.

Outro aspeto que atingiu consenso foi relativo à criação de memórias. Deviam ser facilitadas aos pais sempre que possível, como o pegar o RN ao colo, retirar uma madeixa de cabelo, fazer um molde da mão ou pé e tirar fotografias.

Nesta ronda o painel concordou que, no momento da extubação, o RN devia estar confortável admitindo que podia ser colocado ao colo, preferencialmente dos pais, se fosse essa a sua vontade.

Em relação à ventilação mecânica, o painel considerou que os parâmetros do ventilador podiam diminuir-se até atingir valores mínimos, com diminuição do oxigénio suplementar. Foi também consensual que nem sempre era necessário desligar o ventilador ou extubar o RN.

Se após retirar o ventilador, o RN se mantivesse vivo e confortável, considerou-se adequado ponderar a transferência para perto da área de residência ou a alta para o domicílio, sempre que possível e se este fosse o desejo da família.

A afirmação *-pode alterar-se a modalidade ventilatória para CPAP* não obteve consenso, (média de 8,3 e concordância de 71,1%) e as opiniões variaram entre *vai prolongar um momento que já é emocionalmente difícil para a equipa e para os pais quando presentes* (R27), considerando inadequada a sua utilização, enquanto outros, concordavam com este modo de ventilação. Assim, para a ronda seguinte, reformulou-se a ideia com a afirmação *- Pode alterar-se a modalidade ventilatória para CPAP traqueal*.

A afirmação *- Um RN em CP e em fim de vida não necessita de monitorização eletrónica dos parâmetros vitais*, teve uma percentagem de não resposta alta 8,9%, média de 8,3 e concordância de 66, %. O uso da monitorização eletrónica em cuidados paliativos foi polémico, optando alguns peritos, pelo recurso e essa técnica pois *especialmente no prematuro é difícil a perceção dos movimentos respiratórios* (R45), enquanto outros, consideraram que os alarmes podiam ser desligados. Dada a controvérsia, a afirmação passou para a terceira ronda desdobrada em quatro:

- 1) *Um RN em CP e em fim de vida não necessita obrigatoriamente de monitorização eletrónica dos parâmetros vitais*

- 2) *A monitorização pode ser suspensa em fim de vida, sempre que se torne um fator de stress adicional para a família e profissionais*
- 3) *A monitorização eletrónica dos parâmetros vitais pode ser mantida em fim de vida, mas os alarmes podem ser desligados.*
- 4) *A monitorização eletrónica dos parâmetros vitais pode ser útil, para melhor orientar a equipa sobre quais as atitudes a adotar em fim de vida.*

## II. Critérios para suspender a nutrição/ hidratação ao recém-nascido em fim de vida

Das 14 afirmações colocadas à discussão no painel, apenas 57,1% reuniu consenso. A média de comentários foi elevada (5,8) e o seu conteúdo diverso e muitas vezes contraditório, o que pode ter justificado a maior frequência de não respostas, respostas com concordâncias baixas ou pontuações fora da escala (de zero) e desvios padrão frequentemente acima de 2.

O painel concordou que o aporte hídrico e nutrição em fim de vida podia ser mantido, desde que contribuísse para o conforto do RN, devendo porém ser restringido às necessidades basais. O painel considerou que a nutrição oral podia ser mantida em fim de vida e a alimentação por sonda gástrica podia ser uma escolha adequada, exceto se esta medida aumentar o sofrimento (p.e vômitos incoercíveis, intolerância alimentar).

Na opinião do painel, caso o RN não tivesse acesso endovenoso, deviam evitar-se novas punções ou a colocação de cateteres venosos centrais para administração de fluidos.

Os participantes concordaram que as decisões de suspensão da hidratação e nutrição em fim de vida deviam ter em conta o conforto neonatal, os princípios dos CP e a Ética. Outros critérios como *o tempo previsto de vida do RN*, a *presença de sinais de fome* e *vias de administração oral e endovenosa já iniciadas* não reuniram consenso. Alguns peritos rejeitaram a possibilidade de *deixar morrer o RN à fome* (R58). Consideraram que *só surgem sinais de fome se deixarmos o RN à fome* (R44), então, não se devia permitir *que tenha e manifeste fome...* (R15).

A afirmação *-a via EV não deverá ser considerada a via preferencial para administrar líquidos em fim de vida*, reuniu média de 8,2 e concordância de 73,3%. Na opinião de alguns, a administração de líquidos EV em fim de vida dependia acima de tudo da situação, tendo em conta se o RN tem acesso prévio e se não for possível utilizar a via oral.

No final do documento, foram discutidas 3 considerações finais, que reuniram consenso. O painel reconheceu que a existência de linhas orientadoras de ação podia facilitar a transição de cuidados (intensivos para paliativos), logo a formulação destes critérios devia existir em todas as Unidades, assim como as normas para não reanimação. O painel concordou também que além do protocolo da unidade, os cuidados paliativos, deviam adaptar-se a cada RN e sua família.

Um dos aspetos amplamente considerados pelos peritos ao longo do documento da primeira ronda foi a ideia da individualidade na decisão de instituir cuidados paliativos e definir o plano de cuidados.

## 5. Terceira ronda

A terceira ronda decorreu de 09 de Abril a 01 de Maio de 2012. Nesse documento cada perito teve de pontuar 24 afirmações (anexo 19), distribuídas por cinco áreas (quadro 23):

Áreas a consenso	Subáreas	Afirmações ronda 3 (N)
I. Planeamento de CPN	<i>Local</i>	3
III. Critérios para CPN		7
V. Necessidades do médico		1
VI. Controlo dor e sintomas		1
VII. Cuidados em fim de vida	<i>Etapas para desligar o ventilador</i>	5
	<i>Critérios para suspender nutrição/ hidratação</i>	7
<b>Total</b>		24

Quadro 23: Áreas, subáreas e afirmações na 3.<sup>a</sup> ronda

### 5.1. Apresentação dos Resultados

Cerca de 41,7% das afirmações (10) não reuniram consenso, apesar da esmagadora maioria ter estado muito próximo (anexo 20). À exceção do item 17 (*As vias de administração oral e endovenosa já estabelecidas interferem nas decisões que envolvem a nutrição/ hidratação em fim de vida*) todos atingiram média  $\geq 7,5$  e, quatro deles, apresentaram mesmo concordância de 79,5%. A maioria dos itens sem consenso (60%) resultou de ideias introduzidas durante a primeira ronda.

À semelhança das rondas anteriores, os *cuidados em fim de vida* atingiram uma percentagem de consenso mais baixo (50%), o que a confirma como a área mais complexa.

Todas as 10 afirmações sem consenso na ronda final foram analisadas em termos de distribuição de opiniões por sexo, idade, anos de experiência, distritos onde trabalham e local de trabalho (anexo 20).

### *1.Planeamento de cuidados paliativos*

---

#### III. Local

Na última ronda, o debate decorreu entre 3 afirmações e 84,2% reuniram consenso. O painel concordou que a UCIN podia não ser o local mais adequado para prestar CP. Considerou também que, em algumas situações, os CPN e em fim de vida podiam ser prestados em meio hospitalar de menor grau de medicalização.

A afirmação *-os CPN devem ser prestados em locais especialmente adaptados para esse efeito, na própria instituição*, não reuniu consenso e, apesar da evolução favorável (média de 8,1 e concordância de 68,2%), foi dos itens que suscitou maior debate (5 comentários e 13,6% de não respostas). Para alguns peritos, apesar de ser a escolha ideal, não podia ser *crucial* (R27) e, na sua ausência, os CPN *não devem deixar de ser prestados* (R52).

Mas a ideia de prestar CPN, num local especialmente adaptado para o efeito, mesmo que dentro da mesma instituição, não foi acolhida de forma consensual. Pelo contrário, foi até um dos itens que suscitou maior debate. O painel considerou que os CPN podiam ser transversais a diversos contextos prestados na mesma instituição, diminuindo constrangimentos éticos, geográficos ou económicos.

### *3.Critérios para cuidados paliativos neonatais*

---

A área dos critérios de elegibilidade manteve-se com uma das mais controversas. Das 7 afirmações à discussão, a maioria, 71,4%, atingiu consenso.

Nesta ronda, o painel concordou que os CPN podiam beneficiar recém-nascidos cuja morte era previsível, mas que se mantinham com internamentos longos e complexos. Este foi um dos grupos igualmente encontrado por Catlin e Carter (2002). Para os neonatologistas podiam beneficiar de cuidados paliativos, quando fossem esgotados todos os recursos curativos, os casos a seguir indicados: septicemia com falência multi-orgânica sem melhoria clínica, hérnia diafragmática muito grave sem melhoria clínica e intestino curto com graves problemas de absorção.

Estes dados reforçaram, mais uma vez, a convicção que o painel associava frequentemente os cuidados paliativos neonatais a cuidados em fase terminal depois de ser verificada a inutilidade dos procedimentos curativos.

Admitiram também que, dependendo da evolução e da gravidade de cada caso, as graves sequelas pulmonares podiam ser situações que beneficiavam de cuidados paliativos.

As alíneas *síndrome de aspiração meconial muito grave e potencial de relação e interação severamente comprometidos* estiveram na fronteira do consenso, reunindo uma média de 8,6 e uma concordância de 79,5%.

Embora o Teste do Qui-Quadrado não tenha detetado diferenças significativas entre o tipo de local de trabalho e a concordâncias as situações com potencial de relação e interação severamente comprometidos, a observação dos resíduos ajustados aponta para que quem não trabalha em HAPD tenda a não concordar com o *potencial de relação e interação severamente comprometido* (50% não concorda), verificando-se o oposto em quem neles trabalha (14% não concorda).

### 5. *Necessidades do médico em cuidados paliativos neonatais*

---

Na terceira ronda, a afirmação - *por vezes, o médico sente necessidade de apoio emocional e psicológico para lidar melhor com alguém que está a morrer*, não obteve consenso (média 8 e concordância de 79,5%). Um dos peritos referiu que o apoio psicológico era inerente ao quotidiano profissional, outro revelou a necessidade de um apoio pontual.

Embora o teste do Qui-Quadrado não identifique a existência de diferenças significativas em termos de concordância entre os sexos, os resultados colhidos (resíduos ajustados) apontaram para uma possível tendência: as mulheres tenderam a concordar mais com este item que os homens.

Apesar de os resíduos ajustados terem apontado para a existência de uma tendência para que os peritos com mais de 50 anos não concordem com esta afirmação, o teste do Qui-quadrado não identificou diferenças significativas ( $p>0,05$ ) – ainda que a sua validade esteja comprometida face ao elevado número de células com valor esperado inferior a 5.

Considerando a divisão dos anos de experiência por classes (ver anexo 20) verificou-se a existência de diferenças significativas ( $p=0,003$ ) entre a classe de anos de experiência e a concordância com esta afirmação. Observando os resíduos ajustados (quando superiores em termos absolutos a 1,9 indicam uma eventual tendência para) a classe dos peritos com 20 ou mais anos de experiência surge associada a uma maior não concordância, enquanto a quase totalidade de peritos com menos de 20 anos de experiência concordou com o mesmo.

## 6. *Controlo da dor e sintomas em cuidados paliativos neonatais e em fim de vida*

---

A terceira ronda foi constituída por uma única afirmação que obteve consenso. A utilização de EMLA de acordo com as indicações do fármaco foi consensual.

## 7. *Cuidados em Fim de Vida*

---

Das 12 afirmações expostas à consideração do painel, metade atingiu consenso.

### I. Etapas para desligar o ventilador a um recém-nascido em fim de vida

Na ronda final, foram pontuadas 5 afirmações, 40% das quais obtiveram consenso.

Os profissionais concordaram que um RN em CP e em fim de vida não necessitava obrigatoriamente de monitorização eletrónica dos parâmetros vitais, podendo ser suspensa, sempre que se tornasse um fator de *stress* adicional para a família e profissionais.

A afirmação - *pode alterar-se a modalidade ventilatória para CPAP traqueal*, obteve média de 8,0 e concordância de 77,3%. Recebeu o comentário de 8 peritos, onde grande parte considerou o CPAP traqueal pouco adequado não vendo *qualquer benefício para o doente* (R62) optando por deixar *de ventilar ou se reduz para parâmetros mínimos* (R58).

A afirmação - *a monitorização eletrónica dos parâmetros vitais do RN em fim de vida pode ser mantida mas os alarmes desligados* esteve muito próxima do consenso (média de 8,6 e concordância de 79,5%). Alguns neonatologistas consideraram a opção de não monitorizar: *Para quê monitorizar se não se vai atuar qualquer que seja o resultado da monitorização?* (R52), embora outros defendam que os alarmes devam continuar ligados.

A afirmação - a *monitorização pode ser útil para melhor orientar a equipa sobre quais as atitudes a adotar em fim de vida*, obteve média de 8,1 e concordância de 76,7%. Para alguns neonatologistas a monitorização em fim de vida era desadequada, enquanto para outros, *é fundamental para ajudar a definir o "fim da vida"* (R29). A maioria dos comentários apontava para a importância de um plano antecipado de cuidados. Se o *plano já está traçado* (R55), *a decisão já foi planeada* (R58), então, *as opções e estratégias devem estar definidas a priori* (R32).

Os peritos que trabalham nos distritos de Lisboa, Porto e Coimbra na sua quase totalidade (93%) concordaram com que a *monitorização pode ser útil para melhor orientar a equipa sobre quais as atitudes a adotar em fim de vida*. Porém 50% dos que trabalhavam noutros distritos não concordaram, e esta diferença foi bastante significativa ( $p=0,002$ ). Os resultados mostraram que os neonatologistas dos centros de referência nacionais, habituados a conviver com maior frequência com situações mais graves, sentiam necessidade de manter monitorização em fim de vida como orientação nas decisões.

## II. Critérios para suspender a nutrição/ hidratação ao recém-nascido em fim de vida

Esta área teve a parcela mais extensa da terceira ronda, com 7 afirmações, das quais 57,1% não atingiram consenso. Nesta fase do trabalho, foi consensual que a ética podia ajudar a perspetivar as decisões que envolviam a nutrição e hidratação em fim de vida. Todas as decisões em fim de vida deviam ter por base premissas éticas, que procuram destrinçar entre essencial e desproporcionado e dar resposta ao interesse superior do RN.

Concordaram também que podia manter-se a administração de nutrientes por via EV, se esta medida já tivesse sido iniciada antes e oferecesse benefícios para o RN. Contudo, não devia inviabilizar a transferência para o domicílio, se este fosse o desejo da família.

Quanto à administração de líquidos em fim de vida, o grupo considerou que a via EV podia ser adequada, se existisse acesso EV prévio e ou a via entérica não fosse possível.

A afirmação - *ao tempo de vida previsto do RN podia interferir na decisão de suspender a nutrição/ hidratação em fim de vida* (média de 7,6 e concordância de 69,2%) mereceu destaque de 10 peritos. A maioria exprimiu discordância em suspender nutrição, principalmente a hidratação: *a suspensão da nutrição/hidratação nunca deve contribuir ou de qualquer modo ser causa precipitadora, mesmo que parcial, do evento final* (R50). Alguns neonatologistas consideraram que *até à morte deve ser assegurada pelo menos a hidratação* (R62) e outros referiram que a suspensão da nutrição/hidratação podia ocorrer *mas só em situações de indubitável proximidade de morte* (R32).

Neste caso o teste do Qui-quadrado detetou diferenças significativas entre as classes criadas ( $p=0,009$ ) – embora a validade do mesmo esteja comprometida pelo número de células valor esperado inferior a 5. Apontou para que quem trabalha em HAPD tenha maior concordância com *a influência do tempo de vida previsto do RN* nas decisões (76% concorda), ao contrário, de quem neles não trabalha (17% concorda). Os dados pareceram sugerir que quem trabalha nas UCIN mais diferenciadas concordou que o tempo previsto de vida possa influenciar a equipa nas decisões da hidratação/nutrição, talvez porque se confronta mais vezes com essa realidade.

A afirmação que referiu que *o interesse neonatal na alimentação oral pode ajudar a perspetivar a importância da hidratação/ nutrição em fim de vida*, apesar da evolução favorável, não obteve consenso (média de 8,1 e 77,3% concordância). Neste caso, por observação da distribuição de respostas de concordância por distrito, levar-nos-ia a pensar que quem trabalha em Lisboa, Porto e Coimbra tendeu a concordar com este verificando-se o inverso em quem trabalha noutros distritos. Todavia o teste do Qui-quadrado não identificou como significativa tal diferença embora o número de células com número esperado inferior a 5 ponha em causa a veracidade de tal resultado. Por esta razão analisou-se então agrupando os distritos em duas classes, mas onde não se detetaram diferenças.

A afirmação - *as vias de administração oral e endovenosas já estabelecidas (acesso central CVU, EPC; sonda gástrica) interferem nas decisões que envolvem a nutrição/ hidratação em fim de vida*, foi a única que registou algum retrocesso no movimento de consenso (média 7,5 e concordância de 72,7%). O desvio padrão também aumentou (3,17) e houve pontuações de zero.



## V. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

### 1. Fenómenos de preenchimento

Grande parte das afirmações desencadeou posicionamentos na amplitude máxima permitida pela escala adotada (1-*discordo totalmente* a 10-*concordo totalmente*): 47,4% na primeira ronda, 45,7% na segunda ronda e 70,9% na terceira ronda. Este fenómeno foi mais evidente na ronda final, talvez porque as afirmações que permaneceram à discussão fossem as que se revelaram mais sensíveis e polémicas.

Em todas as afirmações e todas as rondas houve sempre posicionamentos de 10 (*concordo totalmente*). Conclui-se, portanto, que as ideias do pré-teste, assim como as que emergiram durante a primeira ronda, se demonstraram pertinentes, contextualizadas e adequadas ao tema, pelo menos para uma parcela do painel.

Surgiu frequentemente a pontuação 0, principalmente na área *cuidados em fim de vida*. Foi um fenómeno recorrente em todas as rondas, que pode ser lido de diferentes formas: 1) a afirmação proposta não foi corretamente interpretada pelo perito., 2) o perito discordou totalmente da afirmação, de tal forma que se posicionou abaixo do limite inferior da escala, 3) não tem opinião sobre o tópico em análise e por isso respondeu fora do intervalo da escala, 4) seleccionou o zero por considerar que seria uma não resposta. De qualquer forma, nenhum participante esclareceu o motivo ou alterou a sua posição, apesar de ser convidado a fazê-lo pela equipa de investigação. A pontuação 0 foi tratada como uma resposta e, como tal, inferiu na qualidade estatística dos resultados apresentados.

Durante as rondas, foram adicionados inicialmente uma grande diversidade de comentários, de vários peritos (comentários de 34 neonatologistas na primeira ronda, de 33 segunda ronda e de 23 terceira ronda) e que foram decrescendo com o evoluir do Estudo. As áreas mais desafiantes ao consenso foram as que registaram maior volume de comentários, a que se associou uma pluralidade de opiniões, muitas vezes apresentando perspetivas opostas.

Contudo, o número médio de comentários por perito aumentou, fenómeno que poderá querer dizer: 1) o painel aderiu à metodologia proposta ao longo do processo do Delphi, 2) as afirmações mais complexas foram as que permaneceram para a ronda seguinte.

Nos itens com diversas alíneas, algumas vezes o perito adicionou uma observação única mas referente a todas alíneas. Nesta situação, contou como comentário para todas as alíneas. O mesmo procedimento foi utilizado em todas as rondas.

Sempre que se verificou pontuação inferior a 8, sem nenhum comentário adicionado, foi enviada ao perito a seguinte mensagem: *para nos ajudar a compreender melhor a sua opinião, que é muito importante para construir o consenso, gostaríamos que acrescentasse um comentário.* Apesar deste pedido, em todas as rondas, a maioria não respondeu. Poderá este fenómeno suscitar as seguintes interpretações: 1) o perito não entendeu as instruções, 2) redigir uma opinião implica refletir e, muitas vezes, é mais imediato responder seguindo a intuição ou a emotividade, 3) não concordar e, ao mesmo tempo, não expressar nenhuma ideia, pode querer dizer que não tem uma opinião fundamentada.

Aliás, grande parte dos comentários, sugerindo reformulações ou novas linhas de reflexão, foi adicionada por neonatologistas que se posicionaram de forma concordante ( $\geq$  a 8). Este

fenómeno parece querer traduzir o entusiasmo de alguns pelo Estudo, pelos seus objetivos e pela metodologia.

Alguns comentários foram escritos de forma telegráfica. Nesses casos, o perito foi abordado, no sentido de clarificar a ideia e o conteúdo da mensagem escrita. Todavia, nem todos esclareceram o seu pensamento. Em algumas situações, onde não se reuniram critérios para o consenso, mas também não houve comentários associados, a equipa de investigação teve de socorrer-se da sua intuição e experiência do contexto, do método e dos participantes, para reformular o conteúdo do item, tal como considera Vala (2003).

Outro fenómeno transversal a todas rondas foram as não respostas (46,6% na primeira ronda, 24,9% na segunda ronda e 29,1% na terceira ronda). Todas foram identificadas e solicitado ao perito que as pontuasse, ficando na maioria das vezes, sem resposta. Apesar da grande diversidade de afirmações que registaram pelo menos uma não resposta, em poucas tiveram expressividade.

As não respostas podem ter sido devidas a diversos fatores: 1) esquecimento/ distração no ato do preenchimento, 2) o perito não tinha opinião sobre o item, 3) preferiu não dar a sua opinião (principalmente se ele a considerou desviante da norma social ou do eticamente aceitável). Na segunda ronda, algumas das não respostas podem ter sido condicionadas por um problema de formatação do documento em alguns computadores. Apesar de ter sido dado *feedback* posterior de todos os itens não preenchidos, nem todos os peritos devolveram o documento preenchido com as alterações requeridas.

## **2. Planeamento de cuidados paliativos: formação médica**

A formação médica foi a primeira vertente considerada pelo painel. Os dados obtidos nesta dimensão estão em consonância com o protocolo original norte-americano, ao concordar que a implementação de CPN exige formação e compromisso dos participantes (Catlin, Carter, 2002). A posição dos peritos esteve em linha com a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos de 5 de Setembro (Lei 52/2012) nas bases XXVII, artigo 2, e diversos estudos e programas (Catlin, Carter, 2002; Toce, Collins, 2007; Goodger, 2009).

Foi consensual, logo na primeira ronda que a formação deve ser de presença obrigatória, pelo menos uma vez, na vida profissional do neonatologista. Estes dados vão de encontro à opinião de Mendes, Justo da Silva e Santos (2012) que defendem que a frequência em ações de formação ou atualização de conhecimentos é fundamental para a aquisição e desenvolvimento de competências, necessárias para apoiar o RN e sua família, em todas as etapas da doença e no luto. Partindo do mesmo pressuposto, Kain (2012), está atualmente a desenvolver um modelo formativo para as UCIN australianas.

A formação dos profissionais é determinante para a qualidade dos cuidados paliativos (Mendes, Justo da Silva, Santos, 2012), como diversos estudos têm comprovado. Twamley e colaboradores (2012) avaliaram o impacto de uma formação de 4h em CPN, lecionado em 21 unidades neonatais em Londres. Concluíram que 79% dos respondentes considerou que o curso respondeu totalmente às suas necessidades formativas. Os dados apontaram que, mesmo uma atividade formativa curta, tem impacto nas atitudes dos profissionais em relação à morte e ao morrer, favorecendo uma integração precoce dos cuidados paliativos no modelo de assistência neonatal.

Na primeira ronda, verificou-se que nem todos os peritos estavam familiarizados com termos frequentemente utilizados em ciências sociais e humanas, como é caso de holismo, espiritualidade ou autocuidado. Estes dados podem querer reforçar a necessidade de incluir as humanidades e a filosofia da medicina no plano curricular dos médicos, tal como sugerem Justo da Silva, Mendes e Santos (2012). Desta forma, fomenta-se a construção de uma equipa transdisciplinar, a prática de comportamentos de empatia e a excelência na avaliação global das necessidades de RN e famílias. Por exemplo, torna-se fundamental que os profissionais adquiram conhecimentos na área da psicologia, para apoiarem os pais ao longo da jornada pelos CPN (Goodger, 2009; Mendes, Justo da Silva, Santos, 2012).

O cuidar em Neonatologia espelha a relação entre pessoas (RN, famílias e profissionais) inserido num universo ético. À semelhança com outros estudos (Solomon, et al, 2005; Kolarik, Walker, Robert, 2006; Mendes, 2010; Reis 2011), os participantes verbalizaram preocupações éticas. De facto, como refere Barnum (2009), os avanços na UCIN e a sua capacidade de fazer sobreviver RN extremamente frágeis e dependentes de tecnologia, durante longos períodos, traz à discussão diversas questões, como o limite da viabilidade, futilidade terapêutica, bem supremo do RN, não iniciar ou suspender determinados cuidados, papel dos pais, justiça e equidade na utilização dos recursos, entre outros.

A atenção à cultura, respeitando a identidade familiar, foi considerada fundamental, numa sociedade marcada por uma diversidade cultural crescente como a portuguesa. Estes dados reforçaram, mais uma vez, as conclusões do estudo de Catlin e Carter (2002). Para cuidar de forma integral, é importante aprofundar conhecimentos sobre as expectativas culturais, étnicas e religiosas que rodeiam o nascimento, a morte, o morrer e o luto (Goodger, 2009).

O Grupo de Trabalho sobre Religiões e Saúde da Comissão Nacional da Pastoral da Saúde publicou em 2011, o manual da assistência espiritual e religiosa hospitalar que pretende dar a conhecer aos profissionais de saúde esta diversidade (Grupo de Trabalho sobre Religiões e Saúde, 2011). Diversos autores têm abordado o tema do entendimento de culturas e religiões acerca da retirada e não implementação de medidas de suporte vital (Butt, 2012; Weitzman, 2012; Scott-Joynt, 2012).

Tal como diversos estudos apontam (Toce, Collins, 2003; Goodger, 2009), para o planeamento de CPN fora do contexto hospitalar é importante identificar os recursos comunitários. No caso de Portugal, as redes perinatais regionais são de grande importância; pela possibilidade de estabelecer parcerias entre as diferentes tipologias hospitalares e fomentar a *coordenação, comunicação, continuidade, complementaridade, concentração de recursos e um sistema de avaliação e formação contínua* (Comissão Nacional De Saúde Da Mulher Criança E Adolescente, 2012, 18).

Os peritos reconheceram que a formação médica atual devia dar maior ênfase aos cuidados paliativos. A ausência de formação tem sido apontada na literatura como barreira à implementação de programas de CP em Neonatologia e Pediatria (Solomon, et al, 2005; Kain, 2006; Kolarik, Walker, Robert, 2006; Reis, 2011; Mendes, Justo da Silva, Santos, 2012). Para alguns autores, tal como o nosso painel concluiu, a formação deveria iniciar-se em contexto pré graduado mas manter-se durante a atividade profissional (Mendes, Justo da Silva, Santos, 2012). Um estudo realizado a internos de Pediatria norte-americanos concluiu também que os mesmos desejavam ter mais formação em cuidados paliativos pediátricos. Consideraram não houve melhoria significativa em termos de treino,

experiência, conhecimento e competência nesta área durante o período de internato (Kolarik, Walker, Robert, 2006). Também o estudo levado a cabo pelo *Children's hospice UK* reconheceu a necessidade do treino e do desenvolvimento de competências adicionais para os profissionais que prestem CPN (Goodger, 2009).

### **3. Planeamento de cuidados paliativos: recursos humanos e técnicas**

Neste Estudo foi consensual que os CPN devem estar acessíveis a todas as famílias, aspeto considerado como primeira condição e que vai de encontro às diretrizes da OMS (2009), da EAPC (2009) e da ACT (Goodger, 2009).

O painel reconheceu, tal como em outros estudos e protocolos (Catlin, Carter, 2002; Gale, Brooks, 2006; Goodger, 2009, *European Association For Palliative Care*, 2009; Mendes, 2010) e a Lei de Bases para os CP (Lei 52/2012) que as equipas de CPN deviam ser multiprofissionais, neste caso, constituídas por médico, enfermeiro e psicólogo, podendo ainda ser disponibilizados outros recursos de acordo com as necessidades individuais.

Os peritos concordaram que a assistência religiosa, sempre que possível da mesma crença, devia ser oferecida quando a família manifestasse essa vontade, tal como identificou o estudo de Kathleen e colaboradores (2008). O assistente espiritual é um elemento importante na equipa, ocupando destaque crescente de acordo com as convicções culturais e religiosas das famílias (Rosenbaum, Smith, Zollfrank, 2010; Butt, 2012; Weitzman, 2012; Scott-Joynt, 2012). Em Portugal, existe em cada Centro Hospitalar um capelão, que se desloca às UCIN a pedido dos profissionais. Em situações pontuais pode ser facilitado o acompanhamento por outros assistentes religiosos.

Um dos aspetos valorizados pelo painel foi a definição clara dos papéis dos diversos profissionais da equipa. Ainda assim, deve haver permeabilidade entre as diversas disciplinas numa filosofia de interdisciplinaridade (Gale, Brooks, 2006). O carácter transdisciplinar facilita o entendimento das responsabilidades individuais e, por outro lado, aumenta o senso de cooperatividade e de dever na equipa. Consequentemente quem beneficia é a unidade familiar que vê otimizada a resposta às suas necessidades, de forma precoce e holística (*Ethics Advisory Committee*, 2004).

#### **4. Planeamento de cuidados paliativos: local**

Os nossos resultados, a par de outros estudos (Catlin, Carter, 2002; Goodger, 2009), constataram que a filosofia de cuidados é mais importante do que o local para os cuidados paliativos neonatais. Goodger (2009) refere que o ambiente no qual a família se sente confortável deve ser tido em consideração logo, os pais têm direito de participar nessa escolha, exceto em casos urgentes (Lei 52/2012 de 5 Setembro).

A Comissão Nacional da Saúde da Mulher Criança e Adolescente recomenda a centralização de cuidados ao RN de alto risco, em instituições altamente diferenciadas. Assim, quanto mais doente ou prematuro estiver o RN nem sempre poderá possível atender a fatores geográficos na escolha do local (Comissão Nacional De Saúde Da Mulher Criança E Adolescente, 2012). Este facto poderia ter lançado à discussão, tal como no protocolo de Catlin e Carter (2002), sobre a adequação da transferência do RN em situação de CP e fim de vida. Protocolos como o da ACT consideram que após o diagnóstico, a

prioridade deve ser juntar a mãe e o RN, o que afigura difícil se estiverem em instituições ou cidades diferentes (Goodger, 2009).

A UCIN foi considerada um local pouco adequado para prestar cuidados paliativos (Catlin, Carter, 2002; Goodger, 2009; Rooy, Alandangaby, Aidoo, 2012), contudo, tal como o painel reconheceu, muitas vezes é o cenário mais provável (Goodger, 2009). Barnum (2009) chama também à atenção para esta realidade, referindo a população neonatal que se encontra numa condição tão frágil e tão medicamente dependente que não tem outra opção senão manter-se hospitalizada até ao fim de vida.

As características do local, tal como este Estudo indicou, são de grande relevância para a família. Adequar o ambiente às suas necessidades, tornando-o num *lar*, pode influenciar positivamente o conforto no momento da morte e o processo de luto (Carter, Catlin, 2002). Kathleen e colaboradores (2008) desenvolveram um estudo qualitativo onde identificaram as necessidades ambientais de pais que vivenciaram a morte do RN numa UCI. Estas necessidades foram semelhantes, independentemente do tempo de internamento e vão de encontro às conclusões do painel.

Os pais lembram-se com detalhe das características espaciais. Privilegiam a privacidade e o controlo da estimulação sensorial e, talvez por essa razão possam preferir que o RN seja transferido para um quarto privado (Leuthner, Pierucci, 2001). Sentem necessidade de outros espaços físicos (salas de repouso para a família, salas para transmissão de más notícias, capela, bar...). Valorizam a satisfação de necessidades humanas básicas, alimentação, sono e repouso (junto dos filhos) e higiene e limpeza (com locais para guardarem os seus pertences). Consideram pertinente o acesso a telefone, livros, folhetos,

internet, entre outros, para se manterem atualizados (Kathleen, et al, 2008; Rooy, Alandangaby, Aidoo, 2012).

Outro aspeto considerado essencial neste Estudo foi a seleção do local para transmitir más notícias. Os dados encontrados vão de encontro às características valorizadas no manual para transmissão de más notícias do *Yorkshire Cancer Center* (Harvey, YCN *Psychological support sub group*, 2010).

A morte no domicílio foi uma das situações que acionou frequentemente os serviços de CPN (Leuthner e Pierucci, 2001). Também em Portugal, o IPO de Lisboa comprovou a tendência crescente de morte em casa quando existe um programa de CPP (Lacerda<sup>1</sup>, et al, 2012). No nosso Estudo, o domicílio foi considerado, se este fosse o desejo da família e se existisse a possibilidade de apoio da equipa, aspeto consagrado na Lei de Bases dos CP (Lei 52/ 2012 de 5 Setembro, 5121).

Os resultados parecem ainda sugerir que a cultura e tradição da Medicina Portuguesa e a atmosfera política e económica, não permitiram ainda acolher um serviço especializado em CPN ou o modelo tipo *hospice* pediátrico. Os *hospice* estão implantados em diversos países, nomeadamente no Reino Unido. Permitem um apoio permanente e cuidados especializados, no domicílio ou em instituição própria, desde o momento do diagnóstico. Disponibilizam cuidados para descanso dos pais (*respite care*) e estadias curtas num ambiente familiar (Goodger, 2009).

## 5. Cuidados paliativos pré natais

Em algumas situações, a discussão sobre os cuidados paliativos, pode iniciar-se durante a gravidez, quando o casal é confrontado com uma situação fetal potencialmente fatal ou incompatível com a vida (Howard, 2006; Summer, Kavanaugh, Moro, 2006; *Committee on Fetus and Newborn*, 2007; Munson, Leuthner, 2007; Askeisdóttir, Conroy, Rempel, 2008; *The British Association of Perinatal Medicine*, 2010).

A comunicação com a família e o nível de informação partilhado na equipa são essenciais desde o diagnóstico durante a gestação. Os pais devem ter acesso à melhor informação diagnóstica e prognóstica e a mesma deve ser partilhada por todos os intervenientes (*The British Association of Perinatal Medicine*, 2010; Balaguer, et al, 2012).

Em muitos casos, o tempo de sobrevivência do feto pode ser incerta. Além disso, podem existir complicações durante a gravidez e necessidade de desencadear um parto prematuro. Assim, tal como o nosso Estudo constatou, é fundamental a referência precoce e a definição de um plano de cuidados. Este deve contemplar os diversos cenários possíveis: bloco de partos, UCIN, domicílio (Goodger, 2009; Balaguer, et al, 2012). Neste mesmo sentido, a Comissão Nacional De Saúde Da Mulher Criança E Adolescente (2012) enaltece a necessidade das redes perinatais desenvolverem os processos de referência no âmbito do diagnóstico pré-natal, intervenção *in útero* e transferências no período perinatal.

Os neonatologistas do painel do Estudo, à semelhança de outros autores, concordaram que os pais deviam ser incluídos como parceiros na definição de plano de cuidados ao feto e ao RN (Howard, 2006; Summer, Kavanaugh, Moro, 2006; Munson, Leuthner, 2007; Askeisdóttir, Conroy, Rempel, 2008; *The British Association of Perinatal Medicine*, 2010;

Balaguer, et al, 2012). O plano de cuidados, nesta etapa tem o nome de plano de nascimento e inclui, tal como o painel de neonatologistas concordou, a definição do local, os cuidados disponíveis, o tipo de medidas paliativas antes e após o nascimento e os cuidados de conforto. Deve ser flexível e atualizado de acordo com a condição materna e fetal, os desejos parentais e o melhor interesse do feto e do RN (*The British Association of Perinatal Medicine*, 2010).

As situações identificadas pelos peritos (prematuridade extrema, malformações *major*, cromossomopatias e situações incompatíveis com a vida) estão em consonância com a literatura (Catlin, Carter, 2002; Goodger, 2009; *The British Association of Perinatal Medicine*, 2010). A ACT (Goodger, 2009) identifica também outras situações, como causas maternas (infecção, consumo de substâncias, mal nutrição) e fetais ambientais (hemorragia cerebral, infecção).

## **6. Critérios para cuidados paliativos neonatais**

A tomada de decisão, tal como o painel reafirmou, transcende os aspetos clínicos (*General Medical Council*, 2010), logo, a definição de critérios para cuidados paliativos demonstrou-se complexa (Goodger, 2009). Tanto o Estudo, como a literatura científica apontam a necessidade de acolher a incerteza na decisão (Mendes, Justo da Silva, Santos, 2012), considerando também o prognóstico, probabilidade de morte e de sequela grave (Catlin, Carter, 2002; *Committee on Fetus and Newborn*, 2007; Mendes, 2010; *General Medical Council*, 2010). Por isso, tanto o nosso Estudo como a bibliografia são unânimes

em afirmar que, em caso de dúvida deve recorrer-se a uma segunda opinião (*Committee on Fetus and Newborn, 2007; General Medical Council, 2010*).

A definição de Cuidados paliativos apresentada pelo painel, posiciona-os, tal como as indicações da OMS e da EAPC, além dos cuidados em fim de vida, ou seja, à população com doença grave, potencialmente fatal (*life threatening*) ou limitadora do tempo de vida (*life limiting*) durante o percurso da sua doença. As categorias encontradas vão de encontro ao estudo original norte-americano e a parte dos critérios de critérios utilizados pela EAPC.

Apesar da definição obtida integrar o paradigma paliativo, desde o diagnóstico e a par das intervenções curativas, dos comentários associados pelos peritos, fica muitas vezes a ideia oposta. Para alguns, os cuidados paliativos são exclusivos da fase terminal, após a inutilidade das intervenções curativas, quando o RN não tem hipóteses de sobreviver e sem qualidade de vida.

Este fenómeno parece denunciar dois aspetos: 1) por um lado, existem profissionais com uma consciência paliativa crescente, por outro lado, 2) a necessidade de formação dos profissionais sobre CPN, tal como diversos estudos apontam (Toce, Collins, 2003; Mendes, 2010).

A definição dos critérios de elegibilidade veio comprovar esta tendência. Por um lado, os profissionais concordaram que os cuidados paliativos neonatais pudessem beneficiar RN com doenças irreversíveis não progressivas, acompanhadas de incapacidade grave (critério que não coincide necessariamente com a fase terminal). Por outro lado, o consenso foi mais imediato nos grupos em que o momento da transição de cuidados podia ser mais facilmente identificável (como doenças progressivas, sem opção curativa, na qual o

tratamento é paliativo desde o diagnóstico). Por exemplo, uma das afirmações propostas a consenso partiu da designação da EAPC (situações em que o tratamento curativo é possível mas pode falhar) e foi sofrendo sucessivas reformulações, tendo sido aceite na ronda final, que os CP podem beneficiar recém-nascidos em que o tratamento curativo não constitui solução para o problema.

Admite-se que todos os exemplos utilizados sejam meramente informativos, não exclusivos a uma categoria (Catlin, Carter, 2002; Goodger, 2009). As situações enumeradas foram semelhantes no Estudo e no protocolo norte-americano (Caltin, Carter, 2002). A literatura, também identifica frequentemente algumas destas situações, colocando em destaque as alterações neurológicas e a prematuridade, principalmente no limiar da viabilidade (*Nuffield Council on Bioethics*, 2006; Manley, et al, 2010; Mendes, 2010).

## **7. Os pais em cuidados paliativos neonatais**

De uma forma geral, os resultados obtidos nesta área vão de encontro aos do protocolo original. O papel dos pais em CPN, em todas as suas vertentes, foi reconhecido pelo painel como de extrema importância, tal como em outros estudos (Mendes, 2010; Branchett, Stretton, 2012; Aladangaby, Rooy, 2012; Rooy, Aladangady, Aidoo, 2012).

## **8. Apresentação dos cuidados paliativos aos pais**

A relevância e complexidade da comunicação com a família, tem sido apontada de forma recorrente (Catlin, Carter, 2002; Levetown and Bioethic Commitee, 2008; *European Association For Palliative Care*, 2009, Ewing, 2009; Goodger, 2009; Mendes, 2010; *General Medical Council*, 2010; Crozier, Hancock, 2012; Branchett, Stretton, 2012).

Tal como os peritos concluíram, as famílias têm direito a receber informação sobre o estado clínico do doente (Lei 52/2012 de 5 de Setembro), permanecer junto das crianças e participar nas decisões (Instituto de Apoio à Criança, 2000). No caso do RN, sem autonomia e totalmente dependente, é com os pais que devem ser discutidas todas as opções e tomadas decisões em parceria, tendo como objetivo o interesse supremo da criança (Almeida, 1998; *Committee on Fetus and Newborn*, 2007; *General Medical Council*, 2010; Alandagaby, Rooy, 2012; Goggin, 2012).

Uma das questões que exige grande sensibilidade ética e humana em cuidados paliativos neonatais é a revelação da verdade. Neste Estudo, o painel reconheceu que a informação devia ser transmitida o mais precocemente possível, pois reforça a relação de confiança na equipa, como aliás referem diversos autores (Bifulco, 2006; Goodger, 2009; Harvey, YCN *Psychological support sub group*, 2010; Crozier, Hancock, 2012; Branchett, Stretton, 2012; Goggin, 2012). A transmissão precoce da informação otimiza os mecanismos de *coping* parentais e permite-lhes estar sempre atualizados (Goodger, 2009). O estudo de Branchett e Stretton (2012), por exemplo, realizado a 57 pais britânicos concluiu que a maioria deseja ser preparada, da forma mais honesta e precoce possível.

A forma como é introduzida a discussão sobre cuidados paliativos neonatais tem grande impacto (Harvey, YCN *Psychological support sub group*, 2010 Alandagaby, Rooy, 2012; Rooy, Alandagaby, Aidoo, 2012) no sofrimento experienciado, na qualidade dos CP (Wolfe, et al, 2000) e pode influenciar nas decisões (Aladangady, Aidoo, 2012). Assim, tal como o nosso Estudo concluiu, a abordagem aos pais deve ser precedida de uma avaliação das suas necessidades (Harvey, YCN *Psychological support sub group*, 2010; Branchett, Stretton, 2012) e caracterizar-se pelo bom senso, sensibilidade e respeito pela unidade familiar e a sua cultura (Grupo de Trabalho Religiões Saúde, 2011; Butt, 2012; Weitzman, 2012; Scott-Joynt, 2012; Alandagaby, Rooy, 2012).

Tal como os nossos resultados apontaram, Harvey e o grupo de suporte psicológico do *Yorkshire Cancer Center* (2010) sugerem que na comunicação de más notícias, devem estar presentes um membro sénior (ou alguém com competência na área da comunicação, capaz de responder às questões parentais) e outro profissional ou pessoa significativa. Também o *Nuffield Council on Bioethics* (2006) considera que as reuniões devem ser multidisciplinares mas presididas por um neonatologista sénior. Pode ser também útil entregar aos pais informação escrita ou gravada e existir no serviço um manual sobre como transmitir más notícias (Catlin, Carter, 2002; Goodger, 2009; Harvey, YCN *Psychological support sub group*, 2010).

A partilha de informação, principalmente nas más notícias, trata-se de um processo, não um evento (*Committee on Fetus and Newborn*, 2007; Alandagaby, Rooy, 2012), tal como o painel reforçou. Os pais necessitam de tempo para descodificar os conteúdos comunicados e as emoções daí recorrentes e, muitas vezes, a informação tem de ser repetida

frequentemente (Goggin, 2012). Para coerência e continuidade de cuidados, recomenda-se o registo da reunião no processo do doente mencionando: número e caracterização das pessoas presentes, diagnóstico (palavras utilizadas), prognóstico (palavras utilizadas), objetivo do plano de tratamento (curativo/ paliativo), resposta dos pais e entendimento da família (YCN *Psychological support sub group*, 2010).

A informação deve ser detalhada (*Committee on Fetus and Newborn*, 2007; Goggin, 2012), informativa, baseada na evidência e incluir informação sobre a qualidade de vida atual e futura do RN, a experiência do Serviço e dados internacionais credíveis (Catlin, Carter, 2002; Goodger, 2009; Harvey, YCN *Psychological support sub group*, 2010; Branchett, Stretton, 2012; Goggin, 2012).

Os neonatologistas do Estudo, tal como a literatura, referiram que a informação deve ser clara, objetiva e simplificada (Goggin, 2012). Devem evitar-se eufemismos ou expressões que possam conduzir a duplas interpretações, uma vez que a capacidade de processar informação e tomar decisões pode encontrar diminuída nos pais em luto (Harvey, YCN *Psychological support sub group*, 2010; Branchett, Stretton, 2012).

Os profissionais devem mostrar disponibilidade (individual e coletiva) para a escuta ativa dos pais. Os pais preferem profissionais que exteriorizem o seu lado humano e de compaixão, tal como evidenciado por Branchett e Stretton (2012) ou Goggin (2012). O seu apoio emocional deve incluir uma boa informação (conhecendo todas as opções), a criação de oportunidades de diálogo com os profissionais de saúde, o encorajamento à verbalização das preocupações e dúvidas e a promoção de momentos de intimidade com o filho (Yam, Rossiter, Cheung, 2001; Catlin, Carter, 2002; Goodger, 2009).

É curioso salientar que o consenso nestas matérias foi facilmente atingido pelo painel, apesar de a literatura sublinhar que a comunicação com a família em CPN e em situações de fim de vida, nomeadamente a transmissão de más notícias e a gestão de conflitos, constitui uma dimensão muito complexa. Podem estes dados demonstrar dois aspetos. Por um lado, os médicos partilham as mesmas interpretações sobre qual a conduta mais ética para abordar os pais. Por outro lado, apontam a necessidade de formação dos profissionais: uma vez que ao deter os conhecimentos teóricos, facilita-se o desenvolvimento de competências e melhora-se o desempenho profissional.

## **9. Os pais como prestadores de cuidados ao recém-nascido**

O nosso Estudo concluiu, tal como a literatura tem apontado, que os pais devem ser considerados os principais cuidadores e envolvidos em todas as etapas da doença, incluindo nos cuidados em fim de vida (Catlin, Carter, 2002; *Committee on Fetus and Newborn*, 2007; Goodger, 2009; Alandagaby, Rooy, 2012; Goggin, 2012; Mendes, Justo da Silva, Santos, 2012).

Estabelecer previamente um plano de cuidados, como o painel concordou, pode ajudar a perspetivar os cuidados paliativos e alguns autores consideram-no essencial e de implementação o mais precoce possível (Goodger, 2009; *The British Association of Perinatal Medicine*, 2010). O protocolo da ACT refere que este instrumento permite otimizar o conforto e qualidade de vida neonatal, antecipar e resolver situações de *stress* e conflitos, diminuir a ansiedade na família, planear de acordo com os desejos, preferências e necessidades do pais, construir memórias e realizar rituais significativos e preparar a morte

(Goodger, 2009), uniformizando linguagens e procedimentos. A definição deste plano deve ser multidisciplinar (*Nuffield Council on Bioethics*, 2007) e o mesmo deve ser frequentemente revisto e atualizado (Catlin, Carter, 2002; Goodger, 2009; Rooy, Alandagaby, Aidoo, 2012), tal como o Estudo apontou.

A participação dos pais no processo de tomada de decisão é um assunto incontornável, mas também sensível e polémico. De uma forma geral, a literatura indica que a opinião parental deve ser tida em consideração, principalmente em situações de fraco prognóstico (Carter, Bahtia, 2001; Alandagaby, Rooy, 2012). Contudo, a sua participação varia de acordo com o país Europeu, por exemplo, 19% em Itália a contrastar com 89% no Reino Unido (Cuttini, et al, 2000; Provoost, et al, 2005). No nosso Estudo, à semelhança do que vem expresso na Lei de Bases dos CP (Lei nº52/2012 de 5 de Setembro), os neonatologistas também reconheceram que os pais têm o direito de participar nas decisões que envolvem os CP, contudo a responsabilidade é da equipa.

Os estudos nesta área apontam em dois caminhos distintos, apresentado perspetivas diferentes entre profissionais e pais.

Os profissionais desejam, muitas vezes, preservar os pais do ónus de uma decisão complexa (Goggin, 2012), talvez por essa razão o estudo de Bastek e colaboradores (2005) tenha concluído que, apesar dos profissionais reconhecerem a importância e o papel dos pais, menos de 40% assumam essa postura na prática clínica.

Numa outra ótica, estudos como *Committee on Fetus and Newborn* (2007) e Williams e colaboradores (2009) revelaram que os pais se sentem preparados para tomar decisões,

mesmo acerca da retirada do suporte vital ou dos cuidados no luto. McHaffie, Lyon e Hume concluíram que 56% dos pais sentiram que tomaram a decisão final para limitar o suporte vital ao RN (2001). Outras vezes, podem desejar resumir a sua participação a serem escutados nas suas preferências, sem que assumam a decisão final (Brinchmann, Forde, Nortvedt, 2002).

Meyer e colaboradores (2006) concluíram que, os pais são capazes de colaborar nas decisões de fim de vida e decidir centrados no interesse superior da criança, tal como consagrado na Lei de Bases dos CP (lei 52/ 2012). Decidem tendo em conta o prognóstico incerto, os benefícios duvidosos dos tratamentos curativos e o bem supremo do RN. Baseiam a sua reflexão em critérios relacionados com a qualidade de vida, a dor e sofrimento, as expectativas razoáveis de recuperação neurológica e do estado geral da criança.

Para alguns autores (Goggin, 2012), os pais desejam participar nas decisões, pois faz parte do desígnio de ser pai. Por outras palavras, o casal pode não se sentir plenamente realizado se não assumir todas as responsabilidades inerentes ao papel parental, o que poderá comprometer a vivência do luto.

O painel considerou consensual que os pais fossem respeitados nos seus desejos e envolvidos no processo e na tomada das decisões. A evidência internacional aponta que a opinião parental é tanto mais influente e importante na decisão, quanto maior a incerteza ou gravidade da situação (Carter; Bahtia, 2001; *Nuffield Council on Bioethics*, 2006; *Committee on Fetus and Newborn* 2007; Alandagaby, Rooy, 2012). Nesta linha, há quem

considere que o papel do neonatologista é guiar os pais na decisão que melhor satisfaz as suas necessidades e o interesse superior do RN (Goggin, 2012).

Os peritos concordaram que a participação dos pais nos cuidados promove a vinculação, reforça o sentimento de competência parental e promove a organização de memórias. Em termos conceptuais, existe correspondência entre o comportamento de vinculação e a prestação de cuidados. Quando a figura parental consegue proporcionar conforto e segurança ao RN sente prazer e satisfação mas, quando essa capacidade está comprometida, pode surgir raiva, tristeza, ansiedade ou desespero (Soares, 2001). Deve por isso apoiar-se a família na descoberta do RN, convidar o casal a cuidar do seu filho durante o tempo destinado, reforçando o vínculo e aceitação neonatal. Estes elementos tornam o casal menos vulnerável e vão ser facilitadores de luto (Kathleen, et al, 2008).

O ensino, a formação e o treino dos pais foram um aspeto muito importante no Estudo, tal como refere o protocolo da ACT (Goodger, 2009). Quando se planeia transferência para o domicílio, os pais devem ter o ensino, a formação e o treino necessários para responder às necessidades dos seus filhos, muitas vezes complexas e exigentes. E é da responsabilidade do pessoal da UCIN, capacitar os pais para o desenvolvimento dessas competências.

É curioso realçar que a problemática da resolução de conflitos na decisão, apesar de sobejamente mencionado na literatura, esteve ausente da discussão do painel, sendo uma matéria de consenso fácil e absoluto. Estes dados suscitaram a seguinte leitura: 1) o modelo de tomada de decisão pode denunciar ainda uma tendência paternalista nos cuidados, ou, 2) a definição teórica dos princípios que norteiam a comunicação é pacífica, colocando-se os verdadeiros desafios na prática clínica.

## 10. Os Pais como alvo de cuidados

O reconhecimento das necessidades do casal foi uma das conclusões do painel e é de facto, parte integrante do paradigma paliativo, muitas vezes motivo de ingresso em programas de CPN, como descrito por Leuthner e Pierucci (2001). A avaliação das suas necessidades globais, tal como reconheceram os neonatologistas, é por isso fundamental e deve ser sistemática e atualizada periodicamente (Catlin, Carter, 2002; Goodger, 2009). O estudo de Meyer e colaboradores (2006), por exemplo identificou como necessidades em fim de vida: informação e comunicação adequadas, acompanhar o RN, otimizar o controlo da dor neonatal, usufruir de apoio social e desenvolver relações empáticas com os prestadores de cuidados.

Os pais devem ser alvo de acompanhamento multiprofissional contínuo e diferenciado, desde o diagnóstico, mantendo-se durante o internamento e a alta hospitalar e, muitas vezes, depois da morte do recém-nascido, tal como indicam de diversos protocolos e estudos (Carter, Bahtia, 2001; Goodger, 2009, *European Association For Palliative Care* 2009; *The British Association of Perinatal Medicine*, 2010). A recente Lei de Bases dos CP (Lei 52/2012 de 5 de Setembro) refere também que as famílias têm o direito a *receber apoio adequado à situação e necessidades, incluindo a facilitação do processo de luto* (5120).

Para assistir os pais em momentos de crise e luto, pode ser importante disponibilizar apoio psicológico e fomentar redes de apoio espiritual e ajuda mútua, tal como indicam diversos estudos (Catlin, Carter, 2002; Goodger, 2009; Kathleen, et al, 2008; *The British Association of Perinatal Medicine* , 2010; Rooy, Alandangaby, Aidoo, 2012; Goggin,

2012). A ACT refere também a importância de identificar precocemente uma pessoa significativa que possa servir de referência, suporte da família e mediação com a equipa (Goodger, 2009).

Alguns protocolos, como o da ACT (Goodger, 2009), vão de encontro às conclusões do painel e consideram que o casal deve estar na posse da totalidade da informação sobre a realização da autópsia ao RN (vantagens, desvantagens e procedimentos) para que, sem pressão exterior, a família possa decidir sobre a sua realização.

Os cuidados no luto são um aspeto muito valorizado na literatura, tal como o nosso Estudo veio reforçar. Quando o RN morre, o casal enfrenta um luto doloroso e complexo. Cada elemento enfrenta diversas tarefas exigentes para aceitar e integrar a perda, que podem ser apoiadas pela equipa: dar significado a uma vida tão curta, gerir a perda dos sonhos e fantasias projetados para aquela criança, atribuir-lhe uma identidade própria, confrontar-se com a sua própria mortalidade e redefinir o seu papel como pais (Craig, Goldman, 2003; Romesberg, 2004; Goodger, 2009; Branchett, Stretton, 2012).

Gale e Brooks (2006) reafirmam a importância do casal ser cuidado pelos mesmos elementos os acompanharam no período neonatal. Da mesma forma, o painel considerou que depois da morte neonatal, deve realizar-se uma reunião com os pais (Catlin, Carter, 2002; Gale, Brooks, 2006; Goodger, 2009; Mendes, 2010). Para além dos propósitos enunciados pelos neonatologistas do painel, a esta reunião deve garantir o acompanhamento parental no seguimento das decisões tomadas em fim de vida (Goggin, 2012). Nas situações de suspensão da ventilação, a equipa deve estar atenta a fatores adicionais de risco psicológico ou luto disfuncional (Romesberg, 2004). Para alguns casais

é de extrema relevância que o profissional faça um reforço positivo das opções parentais em fim de vida, pois facilita a mobilização de mecanismos de *coping* (Goggin, 2012).

O protocolo desenvolvido por Catlin e Carter (2002) e outros estudos (Goodger, 2009; *The British Association of Perinatal Medicine*, 2010) abordam também questões relacionadas com a doação de órgãos. No caso português, esta prática abrange apenas a transplantação de válvulas cardíacas e não é prática no contexto nacional.

Uma doença potencialmente fatal no seio familiar pode ser disruptiva. Estas famílias tendem a centrar-se no elemento doente e a reajustar a sua dinâmica e os seus papéis, em função das suas necessidades. Assim, a literatura e os diversos protocolos, sugerem incluir os irmãos saudáveis e familiares próximos no apoio em CPN (Catlin, Carter, 2002; Goodger, 2009; *The British Association of Perinatal Medicine*, 2010). No nosso Estudo foram exclusivamente mencionados os pais como alvo de cuidados diferenciados. Estes dados podem suscitar as seguintes interpretações: 1) os profissionais não estão familiarizados com outros protocolos; 2) não concordam com a inclusão de outros membros da família no acompanhamento diferenciado, ou 3) os peritos não enumeraram outros familiares por esquecimento.

## **11. Necessidades do médico em cuidados paliativos neonatais**

Cuidar de um RN em situação de cuidados paliativos ou em fim de vida pode ser muito complexo e desgastante (Catlin, Carter, 2002; Kain, 2006; Reis 2011). Assim, apoiar os profissionais, conhecendo as suas necessidades, favorece a excelência das práticas de CPN (Kain, 2006; Mendes, Justo da Silva, Santos, 2012).

O nosso Estudo identificou, tal como a literatura realça, a necessidade de desenvolver competências humanas, relacionais, no domínio da Bioética, da legislação nacional (Kain, 2006; Kolarik, Walker, Robert, 2006) e competências de comunicação interpessoal com os pais e entre pares (Yam, Rossiter e Cheung, 2001; Carter, , et al, 2004; Kain, 2006; Boss, et al, 2009).

A boa comunicação entre pares evita constrangimentos, como os descritos por Yam, Rossiter e Cheung (2001), onde uma das preocupações dos enfermeiros entrevistados decorria da necessidade de realizar procedimentos médicos prescritos, quando não concordavam com os mesmos.

Um estudo de Boss e colaboradores (2009) demonstrou que os neonatologistas são altamente treinados para desenvolverem competências muito específicas do cuidado técnico a RNs criticamente doentes. Pelo que, a sua formação é insuficiente para comunicarem com as famílias cujo RN vai suspender cuidados. A transmissão de más notícias, por exemplo, implica o domínio de diversas competências que podem ser aprendidas e desenvolvidas em contexto formativo (Levetown *and Bioethics Committee*, 2008, 1442; Harvey, YCN *Psychological support sub group*, 2010). Estas características organizam-se em três dimensões: capacidade de informar (quantidade e qualidade da

informação transmitida), sensibilidade interpessoal (comportamentos de afeto que refletem a atenção, compaixão e o interesse pelos sentimentos e preocupações da criança e família) e construção de parcerias (proporcionar e incentivar a expressão de preocupações, dúvidas e sentimentos num crescente de confiança) (Levetown *and Bioethics Commitee*, 2008).

Indo de encontro às conclusões obtidas, a literatura reforça a importância da experiência profissional (Harvey, YCN *Psychological support sub group*, 2010; *General Medical Council*, 2010), recomendando por isso, que as reuniões sejam presididas por um elemento sénior e o recurso a uma segunda opinião, nos casos mais complexos.

Uma das questões mais complicadas é reconhecer que a morte neonatal é inevitável e, conseqüentemente, quais as intervenções clínicas e tratamentos indispensáveis (Walden, Sudia-Robinson, Carrier, 2001; Yam, Rossiter e Cheung, 2001; Kain, 2006; *General Medical Council*, 2010). Talvez por esta razão, os peritos tenham concordado, tal como em outros estudos (Mendes, 2010; Alandagaby, Rooy, 2012), que uma das suas necessidades foi sentir que as decisões que envolveram os CPN e a morte neonatal tivessem tido o apoio consensual da equipa.

A realização de reuniões de equipa após morte neonatal é igualmente valorizada, tanto no nosso Estudo, como na literatura. Por exemplo, Downey e colaboradores, em 1995, identificaram que os enfermeiros encontram ajuda na resolução do luto de uma criança na discussão com o seu grupo de pares, o capelão, a família da criança e a sua própria família (Yam, Rossiter, Cheung, 2001). Gale e Brooks (2006) recomendam também grupos de apoio no luto pois ajudam a diminuir a angústia moral dos cuidadores: facilitam a expressão de sentimentos (culpa, frustração), resolução de conflitos, respostas ao luto,

estratégias de *coping*, partilha interdisciplinar e o apoio dos pares. Segundo este protocolo, as mortes inesperadas, partos traumáticos e situações complexas com as famílias, são as que mais frequentemente desencadeiam a necessidade de apoio (Walden, Sudia-Robinson, Carrier, 2001). Por outro lado, estas reuniões promovem a melhoria do desempenho profissional (Harvey, YCN *Psychological support sub group*, 2010).

O painel reconheceu que uma estrutura organizacional que privilegie a logística, linhas orientadoras bem definidas e disponibilidade para apoio aos pais é indispensável na prestação de CPN. Estes dados vão de encontro à literatura que descreve factores de *stress* de origem organizacional e psicossocial como a limitação de pessoal e tempo, dificuldade em aceder a formação especializada, pressões externas de produtividade, falta de suporte administrativo, conflitos interprofissionais ou constrangimentos legais (Marino in Kain, 2006; Rushton, 1992 in Yam, Rossiter, Cheung, 2001).

A evidência recomenda que todos os profissionais que tiveram contacto estreito com o RN e a sua família, devam ter a possibilidade de apoio contínuo por especialistas, por colegas ou amigos (Catlin, Carter, 2002; Harvey, YCN *Psychological support sub group*, 2010). Os profissionais no nosso Estudo reconheceram na segunda ronda que os CPN se refletem a nível emocional e psicológico. Vão mais longe e afirmam que estas consequências devem ser tidas em consideração para o desenvolvimento de programas formativos. Ainda assim, não confirmam que os médicos sintam necessidade de apoio psicológico na sua prática.

Uma das razões que justifica as respostas encontradas pode estar relacionada com um facto descrito na literatura. Muitos profissionais desenvolvem um mecanismo adaptativo, principalmente médicos e enfermeiros, privilegiando mais os aspetos técnicos da prestação

de cuidados, evitando a relação afetiva com RN e pais (Yam, Rossiter, Cheung, 2001; Kain, 2006).

Os resultados do Estudo sugerem que a classe dos peritos com 20 ou mais anos de experiência foi a que tendeu a não concordar com esta necessidade, o que pode suscitar as seguintes interpretações: 1) os peritos lidam bem com estas situações, ou, 2) os peritos não expressam a sua opinião pelo receio de exposição da sua privacidade, ou 3) a experiência profissional facilita a adaptação dos profissionais a estas situações, 4) os profissionais mais experientes sentem que têm de ser modelos para os mais novos ou, 5) ao longo da sua carreira os profissionais vão desenvolvendo mecanismos de *coping* como os descritos por Yam, Rossiter e Cheung (2001).

## **12. Controlo da dor e sintomas em cuidados paliativos e em fim de vida**

A consciência que cuidados em fim de vida são frequentemente acompanhados de elevados índices de dor e desconforto fundamenta a discussão sobre a importância do controlo sintomático em CPN (Walden, Sudia-Robinson, Carrier, 2001).

Tal como no nosso Estudo, a dor permanece como o sintoma mais valorizado e frequente em cuidados paliativos neonatais (Walden, Robinson, Carrier, 2001; Catlin, Carter, 2002; Goodger, 2009; Mendes, 2010; *The British Association of Perinatal Medicine*, 2010).

Uma das particularidades da Neonatologia relaciona-se com a definição das medidas não farmacológicas de controlo sintomático (Walden, Sudia-Robinson, Carrier, 2001; Rocha, et al, 2004; Toce, 2009; Mendes, 2010; Jassal, 2011), que são mais valorizados na prática

(Mendes, 2010). No Estudo os neonatologistas referiram a utilização de sacarose para a estimulação da sucção não nutritiva, o posicionamento adequado e a otimização das medidas de conforto. A amamentação, tal como em alguns estudos, (*The British Association of Perinatal Medicine*, 2010), pode ser reconfortante para a mãe ou para o RN, mesmo que seja incapaz de beber grandes quantidades de leite (Jassal, 2011). Alguns autores, como Gale e Brooks (2006), alertaram também a necessidade de apoiar na supressão da lactação após a morte do recém-nascido.

Para os peritos do Estudo, as medidas farmacológicas deviam basear-se nos princípios de controlo da dor segundo a OMS, o que vai de encontro às indicações internacionais de controlo sintomático em CPP (Jassal, 2011) e à Lei de Bases dos CP (Lei 52/ 2012 de 5 de Setembro). A morfina mantém-se como o fármaco mais administrado para controlo da dor neonatal (Walden, Sudia- Robinson, Carrier, 2001; Jassal, 2011), tal como foi identificado no nosso Estudo. Deve ser utilizada para sua administração a via mais tolerada pelo RN (oral, sublingual, EV ou subcutânea) (*The British Association of Perinatal Medicine*, 2010; Jassal, 2011). O midazolam representa uma alternativa farmacológica, sempre que a morfina não esteja a ser eficaz (*The British Association of Perinatal Medicine*, 2010). Em contraste, o uso do fentanil, apesar de frequente (Walden, Sudia- Robinson, Carrier, 2001), é questionado por Jassal (2011), devido ao efeito secundário de rigidez torácica e espasmos neonatais.

A evidência tem demonstrado que a analgesia neonatal é ainda subvalorizada em fim de vida, pois ainda existem diversos mitos na sua utilização (Walden, Sudia-Robinson,

Carrier, 2001; Mendes, 2010). Na presença de dor, considera-se, tal como concordaram os neonatologistas, que o conforto é a premissa mais importante. Assim pode recorrer-se aos opióides sem hesitações ou receios das complicações (Walden, Sudia- Robinson, Carrier, 2001) e aumentar a dose sempre que necessário ao conforto (*The British Association of Perinatal Medicine*, 2010).

Os peritos indicaram que o paracetamol devia fazer parte da lista de fármacos analgésicos utilizados em Neonatologia. O manual de controlo sintomático da ACT, revisto em 2011, fala na utilização do paracetamol oral, endovenoso e rectal em recém-nascidos desde as 28 semanas de gestação (Jassal, 2011, 154). As indicações da *British Association of Perinatal Medicine* também vão neste sentido (2010).

Em relação ao uso de antibióticos, os peritos consideraram que pode ser suspenso em situações de fim de vida. Esta opinião está de acordo com alguns autores (Roy, et al, 2004; Verhagen, et al, 2010; Rooy, Alandangaby, Aidoo, 2012). A *British Association of Perinatal Medicine* (2010) adverte, contudo, que deve ser equacionada a sua manutenção quando desempenha uma função no controlo de sintomas.

A utilização de EMLA foi também referida pelo painel. O manual de controlo sintomático da ACT refere que a utilização de lidocaína em *patch*, em cuidados paliativos pediátricos, só se encontra recomendado para crianças com idade superior a 3 anos (Jassal, 2011). Em contraste, outros autores (Toce, 2009) e as indicações do Infarmed (2010) referem o seu uso antes dos 3 meses (peso inferior a 5 kg).

Neste Estudo, tal como aponta a literatura existem diversos constrangimentos ao controlo da dor neonatal. Em primeiro lugar, as escalas de avaliação da dor são diversas e a sua classificação torna-se subjetiva (Walden, Robinson, Carrier, 2001; Jassal, 2011), aspeto que pode ser ultrapassado, tal como concordaram os neonatologistas, com a utilização metódica de forma universal e por rotina nas UCIN. Outro facto, relaciona-se com os registos em diário clínico. O estudo realizado pela equipa de Carter, por exemplo, constatou que mais de 80% das crianças tinham medidas ativas de controlo da dor em fim de vida, ainda assim, apenas 33% dos enfermeiros e 34% dos médicos registavam essa informação de forma consistente no diário clínico (2004).

O nosso Estudo permitiu concluir que todos os outros sintomas que atingem o RN são muitas vezes subavaliados: dispneia, alterações gastro intestinais (obstipação, vómitos, refluxo gástrico) e neurológicas (convulsões), situação que é confirmada por vários autores (Craig, Goldman, 2003; Crozier, Hancock, 2012; Rooy, Aladangady, Aidoo, 2012). Uma das razões possíveis prende-se com a maior dificuldade na sua avaliação, pois não existem escalas universais e validadas, como existem para a dor (Carter, et al, 2004; Rooy, Aladangady, Aidoo, 2012). Em todos os sintomas, a sua abordagem deve ser o mais conservadora possível e não causar mais *stress* ou desconforto do que o sintoma original (Kang, et al, 2005).

De acordo com a literatura, a definição de cuidados de conforto pode ser desafiante e complexa (Mendes, 2010). No entanto, é um conceito nuclear (*Committee on Fetus and Newborn*, 2007) e motiva frequentemente o ingresso em programas de CPN (Leuthner,

Pierucci, 2001). Os neonatologistas neste Estudo concordaram que cuidados de conforto fossem descritos como “cuidados minimamente invasivos”. Esta ideia vai de encontro à definição de alguns autores que entendem por cuidados mínimos de conforto a realização das medidas terapêuticas indispensáveis e o menos invasivo possível. Esta avaliação depende da equipa de saúde e das expectativas razoáveis dos pais e tem em conta 4 domínios: o bem-estar físico, psico-espiritual, ambiental e social da criança (Carter, Bahtia, 2001; Walden, Sudia-Robison e Carrier, 2001). Cuidados de conforto privilegiam, na visão dos neonatologistas do nosso Estudo, o contacto com os pais, a manutenção da alimentação, a prevenção de sinais de dificuldade respiratória, a avaliação e controlo da dor e dos sintomas emergentes. Walden, Sudia-Robison e Carrier (2001) acrescentam também o respeito pelas horas de sono e repouso do RN, evitando procedimentos por rotina.

O painel concordou que se o RN tiver um acesso central, este pode ser mantido como via preferencial de administração de fármacos em fim de vida. Este aspeto vai de encontro ao manual de controlo sintomático em CPP da ACT que considera ser prática usual na UCIN manter o acesso EV para administração de medicação (Jassal, 2011).

Foi considerado consensual que se não existir acesso EV deve privilegiar-se outras vias de administração terapêutica e analgésica, tal como as indicações da ACT (Jassal, 2011) e outros protocolos (Walden, Sudia-Robinson, Carrier, 2001; *The British Association of Perinatal Medicine*, 2010), que referem as vias, oral e subcutânea.

Este Estudo, ao contrário de outros protocolos (Catlin, Carter, 2002; Goodger, 2009; Jassal, 2010; Rooy, Alandagaby, Aidoo, 2012), não debateu as questões relacionadas com

a sedação em fim de vida e a legitimidade em manter curarizantes pré extubação para evitar o chamado *gasping* terminal (Catlin, Carter, 2002; Roy, et al, 2004; Alandagaby, Rooy, 2012; Rooy, Alandagaby, Aidoo, 2012). A este respeito diversos autores, consideraram que este procedimento não era eticamente adequado pois não concorria para o alívio de sintomas, apenas abreviava a morte de forma intencional.

Um estudo de Kolarik, Walker e Robert (2006), concluiu que o controlo sintomático era uma das áreas que os internos em Pediatria sentiam grande necessidade de melhorar. No nosso caso, os peritos do Estudo, não sentiram necessidade de abordar em profundidade questões farmacológicas precisas, como o tipo de medicação, dosagem, indicação, vias de administração ou considerações éticas na sua administração. Estes resultados podem querer denunciar um de dois aspetos: 1) as práticas de controlo farmacológico em fim de vida são semelhantes em todas as UCIN e não merecem ser debatidas, 2) os profissionais não sentem necessidade de formação neste domínio, ou, pelo contrário 3) existe uma necessidade de formação adicional.

### **13. Cuidados em fim de vida**

A suspensão de cuidados é uma realidade nas UCIN e os dilemas resultantes são diretamente proporcionais ao progresso tecnológico (*Committee on Fetus and Newborn* 2007; Goggin, 2012). Como se define a fase terminal? Será eticamente defensável suspender ou não implementar cuidados? Terão o mesmo peso moral? Retirar um tubo endotraqueal ou uma sonda gástrica terá o mesmo significado? (Goodger, 2009; Mendes, 2010; *General Medical Council*, 2010).

O *Royal College of Paediatrics and Child Health* do Reino Unido (2004) enumerou 5 grupos nos quais se torna legítimo suspender tratamentos: 1) situações de morte cerebral (difícil de definir em Neonatologia), 2) estado vegetativo persistente (difícil de definir em Neonatologia), 3) situações sem hipótese de cura (onde apenas se prolonga a morte, como os casos de anencefalia e as trissomias), 4) tratamento sem objetivo (os RN podem sobreviver mas irão apresentar sequelas muito importantes em termos psicomotores, como as situações de asfixia, hemorragia cerebral ou septicémia graves) e 5) situações de sofrimento insuportável (como situações de doença pulmonar muito grave refratária à ventilação mecânica).

Sempre que exista informação diagnóstica insuficiente ou a discussão com os pais não for consensual (Craig, Goldman, 2003; *The British Association of Perinatal Medicine*, 2010) é reconhecida a legitimidade ética de manter o suporte vital (*Nuffield Council on Bioethics*, 2006; Aladangaby, Rooy, 2012). Aconselha-se também a opinião prévia de um segundo perito (*General Medical Council*, 2010; Aladangaby, Rooy, 2012).

No nosso Estudo, esta foi a área mais desafiante ao consenso, com desenvolvimento de ideias, muitas vezes divergentes, aspeto que vai de encontro à literatura.

Neste estudo foi notório que o impacto emocional entre o retirar cuidados e o não implementar cuidados foi diferente para os neonatologistas, apesar de a literatura defender que, em termos éticos são equivalentes. O que deve legitimar a ação da equipa é a sua intenção, ou seja, zelar pelo interesse superior do RN (*Committee on Fetus and Newborn*, 2007). É mais difícil suspender cuidados já iniciados, do que não os implementar. Por

exemplo, o painel concordou que pode manter-se a administração de nutrientes por via EV, se esta medida já tiver sido iniciada antes e oferecer benefícios para o RN.

#### **14. Etapas para desligar o ventilador a um recém-nascido em fim de vida**

A evidência nacional é insuficiente mas parece apontar para a necessidade de alguns profissionais em melhorar a sua prática relativa à decisão de suspender ou não iniciar medidas extraordinárias de suporte vital (Mendes, 2010).

Os nossos dados parecem indicar que a grande maioria do painel encarava a atitude de desligar o ventilador como adequada em fim de vida. De facto, diversos estudos têm apontado que a suspensão de medidas terapêuticas, incluindo o suporte de vida, como uma atividade frequente na UCIN (Torres, Garcia, 1997; Cuttini, , et al, 2000; Pierucci, Kirby, Leuthner, 2001; Verhagen, et al, 2007; Jassal, 2011; Cottrell, et al, 2011. Aladangaby, Rooy, 2012). O EURONIC foi um estudo multicêntrico europeu (realizado no Luxemburgo, Holanda, Suécia, França, Alemanha, Inglaterra, Itália e Espanha) que investigou as práticas relativas à suspensão e limitação do tratamento nas UCIN. Concluiu que a grande maioria dos profissionais conviveu com esta realidade, pelo menos uma vez, no seu percurso profissional, mas o tipo de decisão tomada, variava de acordo com o país (Cuttini, et al, 2000). Na Holanda 83% dos óbitos neonatais decorreram da retirada de medidas de suporte, enquanto 10% foram resultado da não escalada terapêutica. Apenas em 7% dos casos, as mortes ocorreram apesar da manutenção de todo o arsenal técnico (Verhagen, et al, 2007).

À medida que a sobrevivência põe em evidência níveis elevados de morbidade neonatal, a retirada de suporte vital pode ser considerada no melhor interesse do RN (*Committee on Fetus and Newborn* 2007; Cottrell, et al, 2011, Aladangaby, Rooy, 2012). Assim, tal como consagrado na Lei de Bases da Saúde, os dados obtidos sugerem que não desligar o ventilador em algumas situações pode ser encarado como obstinação terapêutica (Carter, Bahtia, 2001). Contudo, esta medida, é considerada má prática clínica com infração disciplinar, nos termos da legislação geral e deontológica aplicável (Lei 52/ 2012 de 5 de Setembro). Mas, muitas vezes, torna-se complexo decidir, tendo em conta este dilema que opõe abstenção terapêutica e distanásia. Para a tomada de decisão concorrem diversas variáveis, como por exemplo, a não viabilidade, a morte eminente, a não resposta ao tratamento e os juízos sobre a qualidade de vida (Torres, Garcia, 1997).

De facto, nem sempre pode ser necessário desligar o ventilador ou extubar o RN, tal como no artigo de Carter e Bahtia (2001). A ventilação mecânica pode ser adequada se promover o conforto neonatal, por exemplo para evitar a morte por asfixia (Cottrell, , , et al, 2011). Assim, em alguns casos, a ventilação não invasiva pode ser adequada para o alívio de sinais de angústia respiratória como considerado neste estudo.

De acordo com o protocolo de Carter e Bahtia (2001) o recurso a CPAP traqueal, tal como o nosso Estudo revelou, também não é considerado uma atitude apropriada, exceto se o seu objetivo for otimizar o conforto neonatal.

Para desligar o ventilador, a preparação prévia do RN, dos pais, da equipa e do ambiente, foram considerados essenciais, quer neste Estudo, quer em outros protocolos (Catlin, Carter, 2002; Cottrell, et al, 2011).

Os neonatologistas neste Estudo, concordaram que devia ser discutido em equipa um plano individualizado de cuidados, que ajudasse a antecipar cenários posteriores à extubação e adotar os procedimentos adequados, tal como Cottrell e colaboradores (2011).

Muitas vezes, os pais imaginam a morte do RN, mesmo antes de ocorrer, sentem-se culpados por isso, remetem-se ao silêncio, recalçando sentimentos e desejos (Craig, Goldman, 2003). Em consonância com a literatura (Catlin; Carter 2002; Craig, Goldman, 2003; Goodger, 2009), os peritos neste estudo, consideraram que o médico lidera e é o porta-voz da equipa (*Committee on Fetus and Newborn*, 2007; Aladangaby, Rooy, 2012), por isso, tem um papel muito importante ao esclarecer os pais que o RN pode não falecer de imediato e prepará-los para o que vier a acontecer depois do ventilador ser desligado (Cottrell, et al, 2011).

Um dos estudos conduzido por Roy e colaboradores (2004) demonstrou que a retirada do suporte vital ocorria, em média, no 4º dia de vida. Após suspensão do mesmo, o RN sobrevivía em média 22 minutos (tendo registado uma variação entre 5 a 210 minutos), podendo sobreviver horas ou dias depois da extubação (*The British Association of Perinatal Medicine*, 2010; Alandagaby, Rooy, 2012). Assim, a preparação parental seria importante, diminuindo a ansiedade do casal e também dos profissionais durante o procedimento (Craig, Goldman, 2003; Goodger, 2009; *The British Association of Perinatal Medicine*, 2010). Os pais devem ser informados sobre as alterações físicas do corpo e a

possibilidade de ocorrer movimentos de *gasping*. Devem também manifestar o seu desejo de participar, ou não, na despedida e nos cuidados ao corpo (*The British Association of Perinatal Medicine*, 2010; Alandagaby, Rooy, 2012).

Tal como reconheceram os Neonatologistas, após extubação deviam manter-se cuidados paliativos de elevada qualidade (Aladangaby, Rooy, 2012), privilegiando o conforto, o alívio do desconforto respiratório, da dor e do sofrimento.

Apesar de na ronda inicial já se ter concluído que a decisão dos cuidados paliativos neonatais devia ser da equipa com o apoio dos pais, os profissionais tiveram necessidade de particularizar a decisão, aplicada ao contexto da remoção de assistência ventilatória, talvez pelas suas especificidades. No painel do estudo de Catlin e Carter (2002), os profissionais consideraram que os pais não tinham de escolher entre apoio tecnológico e CP, se o mesmo já não fosse apropriado para o RN. Pelo contrário, deviam tornar claro para o casal que a sua utilização em fase terminal ou em processo de morte, não trazia qualquer benefício nem era recomendada.

Os peritos concordaram que os pais deviam ser informados de forma segura, verdadeira e frontal e ser permitida a sua presença se for da sua vontade (Catlin, Carter, 2002; Kathleen, et al, 2008; Goodger, 2009; Mendes, 2010; Cottrell, et al, 2011). A equipa de saúde devia ser sensível às preocupações e ansiedades parentais (*General Medical Council*, 2010) e recomenda-se que decisão final tenha o seu apoio (*Committee on Fetus and Newborn* 2007; Alandagaby, Rooy, 2012).

A evidência tem demonstrado, que as lembranças materiais do RN são muito importantes para o luto da família (Craig, Goldman, 2003; Goodger, 2009; Cottrell, et al, 2011; Branchett, Stretton, 2012), especialmente quando a sua vida foi curta ou, quando os pais verbalizam que não se sentem preparados para guardar essas recordações.

Deviam também ser incentivados a realização de rituais culturais e religiosos de nascimento e morte, significativos para a família, como o batismo ou a colaboração nos cuidados *pós morte* (Cottrell, et al, 2011). Aproveitar a última oportunidade de interação física com o corpo pode facilitar a vivência do luto, minimizando o risco de se desenvolver sentimentos de arrependimento ou culpa (Romesberg, 2004).

No nosso Estudo o painel concordou que, no momento da extubação, o RN devia estar confortável. Para isso, os neonatologistas admitiram que podia ser colocado ao colo, preferencialmente dos pais, se fosse da sua vontade. A evidência tem demonstrado que pegar ao colo ou realizar o método canguru, por um lado promove o conforto neonatal, por outro reforça o vínculo parental e a aceitação da criança e da situação (Walden, Sudia-Robinson, Carrier, 2001; Cottrell, et al, 2011). O estudo de Catlin e Carter (2002) acrescenta que, na ausência parental, o RN pode estar ao colo de um profissional.

Em relação à ventilação mecânica, o painel do Estudo anuiu que podiam diminuir-se os parâmetros até atingir valores mínimos, com diminuição do oxigénio suplementar. Na literatura não foi encontrada nenhuma referência em relação à diminuição dos parâmetros de ventilação. De acordo com alguns protocolos, a administração de oxigénio suplementar foi considerada adequada, desde que contribuisse para uma melhoria sintomática e um maior conforto (*The British Association of Perinatal Medicine*, 2010). Assim, podia

providenciar-se o seu fornecimento, por óculos nasais, em situações como doença pulmonar crónica ou infeção torácica (Carter, Bahtia, 2001; Craig, Goldman, 2003).

Outro cenário considerado, após extubação, foi a transferência para perto da área de residência ou a alta para o domicílio, tal como diversos estudos (Catlin, Carter, 2002; Craig, Goldman, 2003; Goodger, 2009; Cottrell, et al, 2011). Craig e Goldman (2003) consideraram que a transferência para o domicílio é particularmente importante em situações de fim de vida, para maximizar a qualidade de vida das famílias, uma vez que, privilegia o cuidado no momento adequado, num ambiente mais tranquilo e acolhedor, favorece a construção de memórias, a interajuda e a participação dos familiares em rituais significativos.

A decisão de preparar a alta para o domicílio devia depender de diversos fatores. Um dos aspetos foi a vontade dos pais, tal como apontaram as conclusões deste Estudo. Assegurar cuidados permanentes e diferenciados no domicílio pode ser difícil e demasiado desgastante para algumas famílias. Nestes casos, a opção mais razoável pode passar por planear a transferência para um contexto menos tecnológico e mais perto do domicílio (Goodger, 2009), por exemplo, para um Hospital Apoio Perinatal (Comissão Nacional De Saúde Da Mulher Criança E Adolescente, 2010).

Outro critério foi a possibilidade de assegurar a continuidade de cuidados no domicílio (Catlin, Carter, 2002; Goodger, 2009). Para Portugal, a Lei de Bases dos CP menciona alguns critérios para a transferência, nomeadamente ser iniciada com *antecedência suficiente, de modo a disponibilizar informação clínica e social* que torne possível a continuidade de cuidados. *A informação deve ser fornecida de forma detalhada e*

*humanizada, ao doente, família, instituições de origem e médico assistente* (Lei 52/2012 de 5 de Setembro, 5123). Outros aspetos do cuidado no domicílio passam pela informação escrita, apoio permanente, equipamento necessário, visitação domiciliária e mobilização dos recursos locais (Goodger, 2009).

Alguns autores e protocolos abordaram a possibilidade de extubação no domicílio. É prática realizada em alguns estados dos norte-americanos e no Reino Unido (Craig, Goldman, 2003; Needle, 2010, Rooy, Alandagaby, Aidoo, 2012). Envolve uma logística dispendiosa e complexa, sendo por isso, um cenário ainda afastado da realidade nacional.

Neste Estudo os profissionais concordaram que um RN em CP e em fim de vida não necessita obrigatoriamente de monitorização eletrónica dos parâmetros vitais. Acrescentaram ainda podia ser suspensa, sempre que se tornasse um fator de *stress* adicional para a família e profissionais. Este aspeto está de acordo a literatura que considera que a monitorização pode não ser necessária (Alandangaby, Rooy, 2012), embora facilitadora para alguns pais (*The British Association of Perinatal Medicine*, 2010).

Os resultados obtidos pareceram apontar que os neonatologistas dos centros de referência nacionais têm maior tendência a concordar manter a monitorização em fim de vida para orientar as decisões da equipa. Estes dados podiam suscitar a seguinte leitura: 1) estes peritos ao conviver com maior frequência com situações mais graves, do qual depende a monitorização, têm maior dificuldade em prescindir dela em fim de vida, ou 2) os dados da monitorização contribuem para o plano de cuidados em fim de vida.

## **15. Critérios para suspender a nutrição e hidratação ao recém-nascido em fim de vida**

Alimentar um RN é muitas vezes associado a um ato de amor e este simbolismo pode condicionar as decisões em fim de vida. Para a maioria dos pais e profissionais foi considerado cuidado mínimo de conforto e um direito fundamental em todas as etapas da vida (Carter, Leuthner, 2003; *General Medical Council*, 2010).

Na UCIN, devido às situações frequentes de prematuridade ou doença grave, tornou-se banal o recurso à alimentação parentérica ou a administração entérica por via artificial (por exemplo sonda gástrica).

Para alguns autores, nutrição artificial deve ser vista como alimentação forçada, mais do que ser presumida como um bem em si mesmo. Trata-se, de um ato médico e, como em todos os outros, os objetivos da sua utilização têm que ser claros (*General Medical Council*, 2010). Devem pesar-se as vantagens e os contras da sua manutenção e decidir considerando o melhor interesse da criança. Caso contrário, é eticamente adequado equacionar-se a sua não implementação ou suspensão, esclarecendo os pais que esta atitude não é sinónimo de abandono ou suspensão de cuidados (Carter, Leuthner, 2003; *General Medical Council*, 2010; Alandagaby, Rooy, 2012).

Apesar de Carter e Leuthner (2003) defenderem que é semelhante num plano ético administrar ou suspender a respiração artificial ou alimentação artificial, a segunda é uma área muito mais sensível, tal como estudos anteriores têm afirmado (Solomon, et al, 2005; Alandagaby, Rooy, 2012). Os dados do nosso Estudo vieram também reforçar esta ideia.

Esta foi, sem dúvida, uma das áreas que gerou maior diversidade de opiniões, posições extremas e opiniões contraditórias.

Tal como neste painel, a literatura não é unânime relativamente ao peso dos riscos/benefícios e qual a atitude mais adequada em fim de vida. As práticas são diversas e as opiniões dos autores ainda mais plurais (Carter, Leuthner, 2003; *General Medical Council*, 2010; Alandagaby, Rooy, 2012), o que também se evidenciou neste Estudo.

Para alguns, a Neonatologia é um cenário particular e manter a alimentação é evitar que o RN morra à fome, ao mesmo tempo que se aumenta o tempo e a qualidade de vida. De facto, entre a decisão de suspender alimentação/ nutrição e a morte podem, decorrer diversas semanas, o que tem poderosas repercussões emocionais nos profissionais e pais, levando frequentemente à tendência para a manter, enquanto pareça possível sustentar o crescimento, o desenvolvimento ou a cura (Carter, Leuthner, 2003).

Para outros, a manutenção da nutrição ou da hidratação em situações, como a anencefalia, pode condicionar o surgimento de desconforto e sofrimento neonatal evitável (Winter, 2000; Carter, Leuthner, 2003; *General Medical Council*, 2010; Alandagaby, Rooy, 2012).

Um estudo clássico desenvolvido por Winter (2000) para a população adulta concluiu que não houve vantagens pela manutenção da hidratação ou nutrição em fim de vida. Pelo contrário, descreveu benefícios da sua suspensão: diminuição das complicações decorrentes das vias invasivas para administração de fluídos (infecções e trombóses) e diminuição da ureia, secreções respiratórias, náuseas, vômitos, diarreia e urina. Comprovou também que a suspensão da alimentação ou nutrição eleva os níveis de endorfinas endógenas, funcionando como analgésico natural.

O objetivo da alimentação deve ser promover o conforto, tal como o nosso Estudo concluiu; o crescimento e as necessidades nutricionais são secundários em fim de vida (Carter, Bathia, 2001; Carter, Leuthner, 2003; *The British Association of Perinatal Medicine*, 2010; *General Medical Council*, 2010). A via de administração depende de cada caso, mas deve optar-se pela via o menos invasiva possível (Carter, Leuthner, 2003; *The British Association of Perinatal Medicine*, 2010; Alandagaby, Rooy, 2012).

De acordo com os resultados obtidos e em consonância com o protocolo original, a alimentação entérica foi encarada como via preferencial de administração de fluidos. Sempre que o RN revele vontade de se alimentar deve oferecer-se a quantidade de leite adequada à sua satisfação, privilegiando a saciedade oral por mama ou tetina, sempre que estejam presentes e coordenados os reflexos de sucção e deglutição (Craig, Goldman, 2003; *The British Association of Perinatal Medicine*, 2010; Alandagaby, Rooy, 2012).

Para os neonatologistas, a alimentação por sonda gástrica foi considerada uma escolha adequada em fim de vida, tal como indicam alguns autores (Craig, Goldman, 2003; Jassal, 2011, Alandagaby, Rooy, 2012), enquanto outros, consideram esta medida pouco frequente ou necessária (*The British Association of Perinatal Medicine*, 2010).

O painel concordou que o aporte hídrico e nutrição em fim de vida podia ser mantido e adaptado às necessidades do RN, exceto se aumentasse o sofrimento neonatal (p.e vômitos incoercíveis, intolerância alimentar). Estes dados vão de encontro à literatura (Carter e Bahtia, 2001; Carter, Leuthner, 2003; *The British Association of Perinatal Medicine*, 2010; Jassal, 2011). Em termos de necessidades basais, a ACT considera que se deve oferecer 50

mL/Kg/dia, 6 a 8 vezes por dia, com o objetivo de evitar a fome. Mantém o RN hidratado e evita efeitos secundários, como vômitos ou intolerância alimentar (Jassal, 2011).

Os peritos do nosso Estudo consideraram que a hidratação podia ser conservada, mesmo em fim de vida, ao contrário, da opinião da *British Association of Perinatal Medicine* que considera que a manutenção da hidratação neonatal pode não ser possível (*The British Association of Perinatal Medicine*, 2010). Carter e Leuthner (2003) advertem sobre a necessidade de manter os cuidados à pele e à mucosa oral como promotor do conforto.

Neste Estudo, os participantes identificaram alguns aspetos que consideraram interferir na decisão (como o conforto, a ética ou os princípios dos cuidados paliativos). Indo de encontro aos resultados, Carter e Leuthner (2003) consideraram que a decisão deve ser mais racional do que emocional e ter por base dados concretos e o melhor interesse da criança. Assim devem pesar-se as vantagens e desvantagens, tendo em conta dois eixos: os factos médicos (diagnóstico, prognóstico, limites da capacidade assistencial da UCIN, resposta aos tratamentos anteriores e potencial resposta a novos tratamentos) e factos éticos (melhor interesse do RN, intervenientes na decisão, valores e princípios ético-legais).

Na opinião do painel, caso o RN não tenha acesso endovenoso, devem evitar-se novas punções ou a colocação de cateteres venosos centrais para administração de fluidos, tal como aponta o protocolo de Carter e Bahtia (2001).

Quanto à administração de líquidos em fim de vida, o grupo considerou que a via EV podia ser adequada, se existisse um acesso EV prévio canalizado e/ou a via entérica não fosse possível, o que vai ao encontro de alguns autores (Carter e Leutnher, 2003; Jassal, 2011).

## 16. Considerações finais

Foi considerado consensual que a formulação de critérios para a transição dos cuidados intensivos para paliativos devia existir em todas as Unidades, o que reforça a importância do nosso Estudo. O painel reconheceu que a existência de linhas orientadoras de ação pode facilitar a transição de paradigmas. De facto, o estudo de Catlin (2011) veio demonstrar que essa transição é mais ética que técnica, marcada pelo consenso entre a equipa e os pais, mais do que determinado por contingências fisiológicas.

A reanimação não é um procedimento inócuo, podendo surgir efeitos secundários como fraturas de costelas, lesões nos órgãos internos e hipoxia cerebral (*General Medical Council*, 2010). Assim, apenas deve ser executado em caso de benefício para o RN (*The British Association of Perinatal Medicine*, 2010; *General Medical Council*, 2010; Alandangaby, Rooy, 2012). Dadas as implicações éticas, o Conselho em Bioética de *Nuffield* (2007) e a *British Association of Perinatal Medicine* (2010) produziram *guidelines*, principalmente em situações particulares, como a população no limiar da viabilidade. Essas normas devem ser escritas, revistas e frequentemente atualizadas (Carter; Bahtia, 2001; Goodger, 2009; *The British Association of Perinatal Medicine*, 2010; *General Medical Council*, 2010; Jassal, 2011).

Os peritos do nosso Estudo verbalizaram necessidade de definir critérios e antecipar o que fazer perante a deterioração das funções vitais ou no caso de uma súbita paragem cardiorrespiratória, para que o RN morra em paz e com dignidade, tal como concluiu Mendes (2010). Também o painel concordou que as normas para não reanimação deviam existir em todas as unidades.

O painel concordou também que além do protocolo da unidade, os CP, deviam adaptar-se a cada RN e sua família. Como aponta a literatura, a situação de cada família deve ditar as suas necessidades, não o diagnóstico ou o prognóstico (Gale, Brooks, 2006; Friebert, 2009). De facto a definição de linhas de ação são de grande importância para facilitar o planeamento dos cuidados e uma tomada de decisão refletida. Contudo, ao incidir sobre as pessoas, não podem ditar de forma exclusiva o tipo de cuidados disponibilizados. Cada situação deve ser individualizada, refletida e humanizada (Goodger, 2009; *The British Association of Perinatal Medicine*, 2010; Mendes, 2010; *General Medical Council*, 2010; Alandangaby, Rooy, 2012).

Um dos aspetos considerados pelos peritos ao longo da primeira ronda foi a ideia que devia ser considerada a individualidade da situação na decisão (ingresso em CPN e definição do plano de cuidados). Esta ideia vai de encontro metodologia adotada em Portugal, segundo os consensos Nacionais de Neonatologia denominada processo de viabilização ponderada. Trata-se de uma estratégia de prognóstico individualizado, originária da prática Britânica. Considera que todo o tratamento intensivo deve ser condicionado ou retirado, de acordo com a evolução da situação e o aparecimento de fatores importantes de mortalidade e morbidade. Têm em conta seis itens, que devem ser tidos em consideração, de forma dinâmica, no processo de tomada de decisão: casuística, filosofia do serviço, dados perinatais, pais, sofrimento e custos/ recursos (Peixoto, et al, 2004).

## **17. Limitações**

Todas as fases de colheita de dados foram realizadas através de documentos escritos. O pré-teste foi constituído por questões abertas, contudo, devido à resposta se limitar ao discurso escrito, muitas vezes mais sintético, menos espontâneo (sem a riqueza da linguagem não verbal) e mentalmente mais elaborado, pode ter interferido na qualidade da informação. A realização de entrevistas semiestruturadas a alguns participantes poderia ter reduzido esta limitação. Ainda assim, considerou-se que esta estratégia teria sido difícil de realizar, pois envolvia grande disponibilidade dos peritos (dada a amplitude das questões) e uma exposição a temas de difícil abordagem.

A escolha do número de rondas pode ter tido interferência direta na qualidade dos resultados obtidos, uma vez que delimitou involuntariamente as fronteiras do consenso atingido. Neste caso concreto houve 10 afirmações que, estando próximas dos critérios definidos não atingiram o consenso na ronda final.

A análise de conteúdo dos comentários, orientou a elaboração do documento para a ronda seguinte e o consenso final. Uma vez que, em alguns casos, se recorreu igualmente à experiência da equipa de investigação e à sua intuição perante o contexto em estudo, é legítimo admitir que os resultados obtidos pudessem ter sido diferentes, caso o estudo fosse conduzido por pessoas distintas. Ainda assim, para evitar esta limitação metodológica os dados qualitativos foram analisados por dois investigadores independentes.

Uma componente importante do Estudo foi a obtenção do consenso do painel. A metodologia Delphi permite ultrapassar muitas limitações de outras metodologias de consenso, mas, ainda assim, torna-se difícil avaliar até que ponto o nível de consenso

obtido resultou da concordância nos itens, ou se deveu em parte, também a algum grau de conformismo ou impulsividade nas respostas (Powell, 2003). Para avaliar a consistência dos resultados obtidos, sugere-se realizar nova ronda com o documento de consenso, ao mesmo painel, ao fim de um ano.

Os critérios de consenso definidos para este Estudo não foram absolutos, razão pela qual, poderá haver sempre um perito que não concorde com alguma afirmação que tenha obtido consenso. Por esta razão, foi definido que, apenas os peritos que se revissem no documento final, iriam ser nominalmente mencionados como parte integrante do painel em todas as publicações decorrentes do Estudo.

Os resultados obtidos não pretendem ser generalizados, ou sejam, limitam-se ao universo do painel, no momento realizado e não aspiram representar a opinião de todos neonatologistas nacionais. Reconhece-se que os resultados poderiam ter sido diferentes se o grupo de participantes fosse distinto.

Em Portugal, não existem equipas ou protocolos de CPN nas UCIN. Em relação aos critérios adotados para seleção do painel, ter experiência não significa ter conhecimento e ter conhecimento não significa necessariamente ser perito no tema (Kennedy, 2004). De facto, um painel pouco esclarecido na área em investigação pode desenvolver maior confiança em ideias pré-concebidas ou erróneas (Green, Armstrong, Graefe, 2007). Para evitar este constrangimento, o Estudo foi baseado nas questões do protocolo norte-americano já testado, que foi traduzido e adaptado à realidade nacional. Por outro lado, os resultados obtidos vêm ao encontro da literatura, confirmando a qualidade dos mesmos.

Uma das fragilidades apontadas ao método Delphi é referente à não existência de normas rígidas e estandardizadas na sua utilização, o que se reflete numa grande heterogeneidade na sua aplicabilidade (Hasson, Keeney, Mckenna, 2000; Powell, 2003). Assim sendo, para ultrapassar esta limitação metodológica, o rigor científico foi considerado de vital importância, com descrições exaustivas e fundamentadas de todas etapas conduzidas e de todos os critérios utilizados, tal como sugerem os autores Okoli, Pawlowski (2004) ou Boulkedid e colaboradores (2011).

## **18. Sugestões**

Estudos realizados por Leece e colaboradores (2004) indicam que a taxa de resposta é significativamente menor quando a metodologia Delphi é aplicada em correio normal. Do presente Estudo fica ainda a nota que nem todos os participantes pareceram dominar a Internet e as aplicações informáticas necessárias à participação nas rondas. Assim sendo, uma das sugestões que fazemos a trabalhos de investigação similares seria o de adicionar as duas formas de recolha de dados (por correio normal e eletrónico), numa tentativa de diminuir o número de desistências.

O artigo de Boulkedid e colaboradores (2011) sugere que a realização de um encontro presencial possa ocorrer no final da metodologia, principalmente quando o consenso foi difícil ou impossível de atingir. Uma vez que o consenso neste estudo não foi perfeito, sugerimos, eventualmente, a realização desta atividade, desde que a mesma fosse escrupulosamente planeada (quer em termos de ambiente, quer em termos de estruturação,

condução e supervisão do evento) e o moderador tivesse a capacidade de dominar, mesmo perante os elementos mais influentes do painel, para manter a neutralidade das opiniões.

Trabalhos anteriores sugerem que a heterogeneidade no painel, auscultando todos os intervenientes relevantes na temática, é importante para aumentar a credibilidade e aceitação dos dados obtidos (Boulkedid, et al, 2011). Apesar de se ter justificado a importância de um única profissão neste projeto, considera-se essencial que o documento final obtido possa, posteriormente, ser posto à consideração de um painel multiprofissional.

Da realização deste trabalho resultou um documento (anexo 21), que foi apresentado em sessão científica da Secção de Neonatologia como proposta de consenso para Portugal, de forma a ser refletido e atualizado entre pares (recriando a dinâmica que a própria SPN adota para a construção de consensos). Aconselha-se também acrescentar a esta visão de consenso, uma atualizada revisão da literatura e da atualidade da investigação. A elaboração de linhas orientadoras da prática, num tema tão complexo, dilemático e sensível, não deve resultar de forma exclusiva da opinião individual.

Este trabalho pode também ter repercussões no delineamento da rede de apoio perinatal apresentada pela Comissão Nacional De Saúde Da Mulher Criança E Adolescente (2012). Baseada na evidência trazida pelas conclusões surge a necessidade de contemplar nas redes perinatais regionais o desenvolvimento de programas de CPN e agilizar o trabalho em rede quer por necessidades das famílias, quer por argumentos económicos, relevantes na grave recessão económica em que vivemos.

Os resultados deste Estudo podem refletir-se também nos planos formativos do curso de medicina, que atualmente não contemplam as especificidades dos cuidados paliativos. O

painel reconheceu que a formação ministrada era insuficiente e devia ser de presença obrigatória, pelo menos uma vez na vida do neonatologista. Os peritos avançaram mesmo com alguns conteúdos programáticos que julgaram relevantes, baseados nas suas práticas e nas suas necessidades individuais. Assim sendo, sugere-se que este projeto possa ser divulgado junto das Faculdades de Medicina, alertando para a urgência em desenvolver espaços de formação pré ou pós graduada na área dos cuidados paliativos em geral e pediátricos, em particular.

Aconselha-se também o desenvolvimento de um *workshop* sobre CPN (com a duração de meio dia), ministrado localmente e a nível nacional, destinado a todos os profissionais das unidades de Neonatologia, por exemplo com o patrocínio científico da Secção de Neonatologia da SPP. Sugerem-se atividades reflexivas que se foquem na experiência e fomentem a reflexão do grupo (Yam, Rossiter, Cheung, 2001). Tal como indicaram os resultados obtidos por Twamley e colaboradores (2012), este tipo de atividades pode favorecer uma mudança de atitude nos profissionais, aumentando o conhecimento em CPN e favorecendo a sua integração mais precoce nos planos de cuidados das UCIN.

A dinâmica obtida neste Estudo através da construção e utilização de uma plataforma eletrónica, demonstrou a importância destas estratégias para a dinamização da formação e da reflexão e partilha entre pares. Dado que se tornou uma ferramenta bastante completa e atualizada, de fácil consulta e com adesão expressiva dos neonatologistas, sugere-se que possa manter-se *online* e ser anexada à página da SN, que ficaria encarregue de a atualizar.

Uma vez que a investigação nacional em cuidados paliativos neonatais é tão escassa quanto necessária, os resultados deste trabalho devem ser divulgados e publicados em revistas de impacto nacional e internacional.

O método Delphi é uma ferramenta de investigação com um enorme potencial, que continua a ser subvalorizada (Green, Armstrong, Graefe, 2007). Uma das sugestões que este trabalho pode deixar é encorajar outros investigadores a incorporar a metodologia Delphi nas suas pesquisas, explorando a sua aplicabilidade e adequação em novas áreas de investigação ou estudos exploratórios na área da saúde, cuidados paliativos e/ou Neonatologia.



## **VI. CONCLUSÕES**

Acreditamos que todas as crianças e famílias têm igual direito a qualidade de cuidados ao longo do ciclo de vida, incluindo na fase paliativa e em fim de vida. Na nossa sociedade, apesar do movimento crescente, constitui um desafio integrar estes cuidados no Plano Nacional de Saúde. E esta lacuna reclama o desenvolvimento urgente de uma rede de suporte aos cuidados paliativos pediátricos, com a definição de programas ou linhas orientadoras, que devem primar pela equidade, justiça, organização e excelência de cuidados em todo o território Nacional.

Acreditamos que os resultados deste trabalho contribuem, de forma pioneira, para a resposta a este desafio, contribuindo para contextualização dos cuidados paliativos neonatais para as unidades de neonatologia em Portugal.

Todos os objetivos definidos foram atingidos na plenitude.

Através da aplicação da metodologia Delphi foi possível construir um documento de consenso, entre os neonatologistas, sobre cuidados paliativos neonatais e em fim de vida em Portugal.

As conclusões da presente investigação vêm reforçar a atualidade do tema, a pertinência da metodologia e a solidez das conclusões do estudo que lhe serviu de modelo. Todas as áreas identificadas durante o pré-teste e a primeira ronda, sobrepõem-se às inicialmente identificadas por Catlin e Carter em 2002 e, de uma forma geral, estão em consonância com a evidência científica atual.

Em linha com estudos anteriores, o nosso projeto realça um movimento de mudança de mentalidades que se vive nas UCIN nacionais. Por um lado, constata-se ainda uma mentalidade fortemente enraizada numa herança cultural de cariz paternalista, que associa os cuidados paliativos neonatais à fase terminal das doenças, após se esgotarem todas as alternativas curativas. Por outro lado, observa-se uma tendência crescente de valorização dos cuidados paliativos neonatais e da sua integração precoce e absoluta no plano de cuidados ao recém-nascido com doença grave ou em fim de vida.

Os resultados deste Estudo vêm também confirmar a necessidade e a urgência da formação profissional, com o objetivo de desenvolver uma consciência paliativa fundamentada, científica e esclarecida, com base na ação concertada de uma equipa multidisciplinar devidamente qualificada.

Recorreu-se a um método de consenso, que reuniu como peritos muitos dos principais decisores das UCIN nacionais. Associado a este facto, a colheita de dados foi conduzida de forma transparente, gradual e escrutinável, aumentando o carácter prático do Estudo. Deseja-se acima de tudo que este trabalho tenha consequências diretas e imediatas, na sensibilidade assistencial dos peritos. E que deste modo, se favoreça um movimento gradual de mudança social, cultural, científica e política.

Por isso, considera-se que a importância deste trabalho ultrapassa o documento apresentado à Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria. Acima de tudo, catalisou um movimento de reflexão, desde a fase de sensibilização da população alvo, até ao debate gerado nas rondas.

Inspirado nesta premissa, o primeiro objetivo específico visou promover a formação e informação dos neonatologistas sobre CPN. Para tal foram dinamizadas diversas atividades formativas e de motivação dos peritos. Foi o caso da plataforma eletrónica que contou com 108 visitas de 41 participantes, em 10 cidades diferentes, num total de 405 visualizações de página. Para além de toda a informação referente ao estudo, puderam também ser consultadas, notícias, páginas de referência no tema e mais de 78 artigos.

O segundo objetivo específico traçado permitiu definir os temas de consenso, relevantes para cuidados paliativos neonatais e em fim de vida para Portugal.

A fase do pré-teste caracterizou-se por informação rica e diversificada, que confirmou ainda a inclusão de novas ideias no documento. Todas as sete áreas identificadas foram semelhantes às encontradas no estudo que nos serviu de modelo, ficando assim discriminadas: *planeamento de CPN, cuidados paliativo pré natais, critérios para CPN, os pais em CPN, necessidades dos médicos, controlo da dor e de outros sintomas em CPN e cuidados em fim de vida.*

Foi ainda possível decompor três áreas em subáreas. Para o painel, a área do *planeamento de CPN* contemplou a *formação médica, os recursos humanos e técnicos* e o *local*. A área *pais em CPN*, integrou as especificidades da *apresentação dos CPN aos pais*, reconhecendo-os como principais *prestadores de cuidados ao RN* e como *alvo de cuidados em CPN*. Finalmente na área, *cuidados em fim de vida*, identificaram-se dois itens estruturantes: *etapas para desligar o ventilador* e *critérios para suspender a nutrição e a hidratação.*

Durante a metodologia Delphi foram pontuadas 162 afirmações. Este trabalho permitiu, tal como definido no terceiro objetivo, obter consenso em 92% dos itens. Pela sua baixa concordância, apenas 1,23% das afirmações foram excluídas e todas no documento da primeira ronda.

A prestação de cuidados paliativos neonatais desenrola-se tradicionalmente em contextos altamente tecnológicos como as UCIN. Caracterizam-se por um forte imperativo ético, num ambiente marcado pela incerteza diagnóstica e a tomada de decisões complexas e dilemática. Neste Estudo apenas 10 itens, cerca de 6,2%, não atingiu consenso.

As áreas relativas à definição de critérios de elegibilidade para cuidados paliativos neonatais e os aspetos relacionados com os cuidados em fim de vida foram as áreas mais sensíveis e problemáticas do Estudo. Desencadearam mais frequentemente fenómenos de não respostas e comentários contraditórios.

Em oposição, as áreas onde se atingiu o consenso mais rapidamente foram as relativas aos cuidados paliativos pré natais, os pais em cuidados paliativos neonatais, o controlo da dor e dos sintomas e alguns aspetos do planeamento (formação médica e recursos humanos e técnicos).

O quarto objetivo específico consistiu em *elaborar uma proposta de atuação em CPN* e em fim de vida baseada nas conclusões do Estudo e que, posteriormente, seria submetido à Secção de Neonatologia como proposta de documento de referência para Portugal.

Os cuidados paliativos são hoje encarados como um direito humano fundamental e a escassez de recursos condiciona desigualdades no SNS. Este Estudo contribui para melhorar a qualidade, a eficiência e a humanidade dos cuidados de saúde na UCIN, ao

mesmo tempo que acolhe e respeita a extrema vulnerabilidade de recém-nascido em cuidados paliativos.

A evidência tem demonstrado que a definição de linhas de ação traz inúmeros benefícios para RN, famílias e profissionais. Estamos convictos que este Estudo disponibiliza um recurso importante (documento de consenso), que irá permitir reduzir a exposição dos RN, famílias e profissionais a fatores evitáveis de vulnerabilidade.

Este trabalho representa uma modesta contribuição para a preparação de uma rede de cuidados paliativos ao recém-nascido, tão importante como noutros grupos etários. Sem uma avaliação da sensibilidade e grau de recetividade dos neonatologistas a uma visão humanista do seu trabalho, caracterizado por uma sofisticação complexa dos meios disponíveis, não se poderá construir a rede acima mencionada. A partir deste trabalho pode concluir-se que, apesar da falta de formação, os neonatologistas demonstraram uma grande sensibilidade para os problemas éticos e morais que envolvem doenças graves e os estados terminais em medicina neonatal.



## VII. BIBLIOGRAFIA

1. Aladangady, N. & Rooy, L., 2012. Withholding and withdrawal of life sustaining treatment for newborn infants. *Early human development*, Volume 88, pp. 65-69.
2. Almeida, F., 1998. Ética em Pediatria. In: D. Serrão & R. Nunes, edits. *Ética em Cuidados de Saúde*. Porto: Porto Editora, pp. 49-58.
3. Alvarenga, A., Carvalho, P. & Escária, S., 2007. *Delphi – Método e Aplicações. Departamento de Prospectiva e Planeamento de relações Internacionais – Ministério do Ambiente, do Ordenamento do Território e do Desenvolvimento Regional*. [Online] Available at: <http://www.dpp.pt/pages/files/Delphi>. [Acedido em 14 07 2009].
4. Askeisdóttir, B., Conroy, S. & Rempel, G., 2008. From Diagnosis to Birth. *Advances in Neonatal Care*, 8(6), pp. 348-354.
5. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2013. *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. [Online] Available at: <http://www.apcp.com.pt/associacao/grupo-pediatria-apcp.html> [Acedido em 13 Maio 2013].
6. Balaguer, A. et al., 2012. The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC Pediatrics*, 12(25).
7. Barnum, B., 2009. Benevolent Injustice. *Advances in Neonatal Care*, Volume 3, pp. 132-136.
8. Bastek, T. et al, 2005. Prenatal consultation practices at the border of viability: a regional survey. *Pediatrics*, Volume 116, p. 407–413.
9. Beauchamp, T. & Childress, J., 2002. *Principles of Biomedical Ethics*. UK: Oxford University Press.
10. Bifulco, V., 2006. A Morte na Formação dos Profissionais da Saúde. *Prática Hospitalar*, VIII(45), pp. 164-166.
11. Biscaia, J., 2002. Qualidade de Vida em Situações Limite do Corpo. *Cadernos de Bioética*, XII(30), pp. 103-112.

12. Biscaia, J., 2008. Populações Vulneráveis – Crianças e Adolescentes. In: *Investigação Biomédica- reflexões éticas: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida*. Lisboa: Gradiva, pp. 101-115.
13. Boss, R. et al., 2009. Neonatologist training to guide family decision making for critically ill infants. *Arch Pediatr Adolesc Med*;, Volume 163(9), p. 783–788.
14. Boulkedid, R. et al, 2011. Using and Reporting Delphi Method for Selecting Healthcare Quality Indicators. *PLoS on*, 6: 20476,(6), pp. 1-9.
15. Branchett, K. & Stretton, J., 2012. Neonatal Palliative Care and end of life: what parents want from professionals. *Journal of Neonatal Nursing*, 10(1016), p. 15.
16. Brinchmann, B., Forde, R. & Nortvedt, P., 2002. What matters to the parents? A qualitative study of parents' experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants. *Nurs Ethics*, Volume 9 (4), p. 388–404.
17. Burns, N. & Grove, S., 2001. *The Practice of Nursing Research: conduct, critique & utilization*. Texas: W.B. Saunders Company.
18. Butt, M., 2012. Islamic law and the limitations of medical intervention. *Early human development*, Volume 88, p. 83–85.
19. Carter, B. et al., 2004. Circumstances Surrounding the Deaths for Hospitalized Children: Opportunities for Pediatric Palliative Care. *Pediatrics*, Volume 114, pp. e361- e366.
20. Carter, B. & Leuthner, S., 2003. The Ethics of Withholding/Withdrawing Nutrition in the Newborn. *Seminars in Perinatology*, Volume 27 (6), pp. 480-487.
21. Carter, B. S. & Bhatia, J., 2001. Comfort/Palliative Care Guidelines for Neonatal Practice: Development and Implementation in an Academic Medical Center. *Journal of Perinatology*, Volume 21, pp. 279-283.
22. Catlin, A., 2011. Transition from curative efforts to purely palliative care for neonates. Does physiology matters?. *Advances in Neonatal Care*, Volume 11 (3), pp. 216-222.
23. Catlin, A. & Carter, B., 2002. Creation of a Neonatal End of Life Palliative Care Protocol. *Journal of Perinatology*, Volume 22 (3), pp. 184-195.
24. Charmaz, K., 1995. Grounded Theory. In: L. L. Smith JA Harré R, ed. *Rethinking Methods in Psychology*. London: Sage, pp. 27-49.

25. Comissão Nacional da Saúde Materna da Criança e do Adolescente, 2012. *Carta hospitalar materna, da criança e do adolescente*. [Online]  
Available at:  
[http://www.lusoneonatologia.com/site/upload/Carta\\_Hospitalar\\_CNSMCA\\_20120612.pdf](http://www.lusoneonatologia.com/site/upload/Carta_Hospitalar_CNSMCA_20120612.pdf)  
[Acedido em 23 1 2013].
26. Comissão Nacional da Unesco, 2006. *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*. Portugal: Unesco.
27. Committee on Fetus and Newborn , 2007. No initiation or Withdrawal of Intensive Care for High-Risk Newborns. *Pediatrics*, Volume 119 (2), pp. 401-403.
28. Cottrell, S. et al, 2011. *A Care Pathway to Support Extubation within a Children's Palliative Care Framework*. Bristol. UK: Doveton Press.
29. Craig, F. & Goldman, A., 2003. Home Management Of The Dying NICU Patient. *Seminars in Neonatology*, Volume 8, pp. 177-183.
30. Crozier, F. & Hancock, L., 2012. Pediatric Palliative Care. *Pediatric Nursing*, Volume 4, pp. 198 -204.
31. Cuttini, M et al. , 2000. End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. *Lancet*, Volume 355, p. 2112–2118.
32. Decreto-Lei nº101/ 2006, de 6 de Julho. Diário da República nº 109 – 1ªSérie., s.d. s.l.:s.n.
33. Douglas, B. W. & John, M. L., 2004. Palliative Care in the Intensive Care Unit: Barriers, advances and unmet needs. *Critical Care Clinics*, Volume 20, pp. 329-343.
34. Ethics Advisory Committee, 2004. *Withholding or withdrawing life sustaining treatment in children: a framework for practice*. London: Royal College of Paediatrics and Child Health.
35. European Association for Palliative Care, 2009. *Cuidados Paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens – os factos*. Roma: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus.
36. European Union, 1998. *The Barcelona Declaration Policy Proposals To The European Commission - Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw*. [Online]  
Available at:

<http://www.ethiclaw.dk/publication/THE%20BARCELONA%20Dec%20Enelsk.pdf>.  
[Acedido em 26 6 2009].

37. European Union, 1998. *The Barcelona Declaration Policy Proposals To The European Commission - Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw*. [Online] [Acedido em 26 6 2009].
38. Ewing, B., 2009. Wish fulfillment: Palliative care and end-of-life intervention. *Pediatric Nursing*, Volume 35 (2), pp. 81-85.
39. Ferreira, A. et al., 2012. “Cuidados Paliativos Neonatais” [palestra]. *Encontro Enfermagem em contexto hospitalar*. Beja , Secção Regional do Sul da Ordem dos Enfermeiros.
40. Feudtner, C., et al, 2011. Pediatric Palliative Care Patients: A Prospective Multicenter Cohort Study. *Pediatrics*, 10(1542), pp. 1-8.
41. Flaskerud, J. & Winslow, B., 1998. Conceptualizing Vulnerable Populations Health Related Research. *Nursing Research*, 47(2), pp. 69-78.
42. Flick, U., 2005. *Métodos Qualitativos na Investigação Científica*. Lisboa: Monitor-projetos e edições Lda.
43. Friebert, S., 2009. *NHPCO Facts and Figures: Pediatric Palliative and Hospice Care in America*. National Hospice and Palliative Care Organization. USA. [Online] Available at: [http://www.nhpco.org/files/public/quality/pediatric\\_facts-figures.pdf](http://www.nhpco.org/files/public/quality/pediatric_facts-figures.pdf) [Acedido em 19 1 2013].
44. Gale, G. & Brooks, A., 2006. Implementing a Palliative Care Program in a Newborn Intensive Care Unit. *Advances in Neonatal Care*, Volume 6 (1), p. 37-53.
45. Gallardo, R. & Olmos, R., 2008. La Técnica Delphi y la Investigacion en los servicios de salud. *Ciencia y Enfermeria*, Volume IV (1), pp. 9-15.
46. General Medical Council , 2010. *Treatment and care towards the end of life*. [Online] Available at: [http://www.gmc-uk.org/End\\_of\\_life.pdf\\_32486688.pdf](http://www.gmc-uk.org/End_of_life.pdf_32486688.pdf). [Acedido em 13 1 2013].
47. Goggin, M., 2012. Parents perceptions of withdrawal of life support treatment to newborn infants. *Early Human Development*, Volume 88, pp. 79-82.
48. Goodger, K. M., 2009. *A Neonatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs.. 1º Edição* ed. Bristol. Uk: ACT.

49. Green, K., Armstrong, J. & Graefe, A., 2007. *Methods to elicit forecasts from groups: Delphi and Prediction Markets Compared*. *Foresight: The international journal of Applied Forecasting*. [Online]  
Available at: <https://marketing.wharton.upenn.edu/file&fileID=3455>  
[Acedido em 30 7 2012].
50. Grupo de Trabalho Religiões Saúde, 2011. *Manual da Assistência Espiritual e Religiosa Hospitalar. Comissão Nacional da pastoral da Saúde*. [Online]  
Available at:  
[http://www.pastoraldasaude.pt/dynamicdata/asset/manual\\_assist\\_espiritual.pdf](http://www.pastoraldasaude.pt/dynamicdata/asset/manual_assist_espiritual.pdf)  
[Acedido em 16 12 2012].
51. Grupo Parlamentar CDS/PP , 2012. *Projeto de Resolução 399/XII. Atividade Parlamentar e Processo Legislativo. Assembleia da República*. [Online]  
Available at:  
<http://www.parlamento.pt/ActividadeParlamentar/Paginas/DetalheIniciativa.aspx?BID=37118>  
[Acedido em 23 11 2012].
52. Harvey, P.; YCN Psychological support sub group, 2010. *Guidelines on the breaking of bad news. Yorkshire Cancer Network*. [Online]  
Available at: <http://www.ycn.nhs.uk/>.  
[Acedido em 12 1 2013].
53. Hasson, F., Keeney, H. & Mckenna, 2000. Research Guidelines for the Delphi Survey Technique. *Journal of Advanced Nursing*, Volume 32 (4), pp. 1008-1015.
54. Hellman, e. a., 2012. Withdrawal of artificial nutrition and hydration in the Neonatal Intensive Care Unit: parental perspectives. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, Volume 10.1136, pp. F2-F5.
55. Howard, E., 2006. Family-Centered Care in the Context of Fetal Abnormality. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing* , Volume 20 (3), pp. 237-242.
56. Hsu, C. & Sandford, B., 2007. The delphi technique: making sense of consensus. *Practical Assessment, Research evaluation*, Volume 12 (10), pp. 1-8.
57. Infarmed, 2010. *EMLA folheto informativo: informação para o utilizador*. [Online]  
Available at:  
[http://www.infarmed.pt/infomed/download\\_ficheiro.php?med\\_id=2967&tipo\\_doc=fi](http://www.infarmed.pt/infomed/download_ficheiro.php?med_id=2967&tipo_doc=fi)  
[Acedido em 22 12 2012].

58. Instituto de Apoio à Criança, 2000. *Carta da Criança Hospitalizada*. Lisboa: Instituto de Apoio à Criança.
59. Instituto Nacional de Estatística, 2012. *Portugal, Óbitos por causa de morte (CID- 10- Lista Sucinta Europeia) e sexo, segundo a idade- dados 2010. N/ Ref<sup>o</sup>: PED- 134562573. s.l.:dados não publicados [pedido a 8/2/2012]*.
60. Jassal, S., 2011. *Basic Symptom Control in Peadiatric Palliative Care*. Bristol. UK: ACT. The Rainbow Children's Hospice Guidelines.
61. Kain, Victoria J. et al, 2006. Palliative Care Delivery in the NICU: What Barriers do neonatal nurses face?. *Neonatal Network*, Volume 25 (6), pp. 387-391.
62. Kain, V., 2012. *The Praecox program: development of a national program to support neonatal palliative care in the clinical area. Caresearch*. [Online] Available at: <http://www.caresearch.com.au/Caresearch/Portals/0/Documents/RESEARCH-RESOURCES/Research-Studies-Register/0113.pdf> [Acedido em 12 2 2013].
63. Kang, , et al, 2005. Pediatric palliative, end-of-life, and bereavement care. *Pediatric Clinical of North America*, Volume 52, pp. 1029-1046.
64. Kathleen, L. M., et. al, 2008. Exploring parents environmental needs at the time of a child's death in pediatric intensive care unit. *Pediatric Critical Care*, Volume 9 (6), pp. 623- 628..
65. Kennedy, H., 2004. Enhancing Delphi Research: methods and results. *Journal of Advanced Nursing*, Volume 45 (5), pp. 504-511.
66. Knapp,C. et al, 2011. PPC provision around the world: a systematic review. *Pediatric Blood Cancer*, Volume 57, pp. 361-368.
67. Kolarik, R., Walker, G. & Robert, A., 2006. Pediatric Resident Education in Palliative Care: A Needs Assessment. *Pediatrics*, Volume 117, pp. 1949-1954.
68. Lacerda, A. et al, 2012. *Provision of Pediatric Palliative Care in Portugal. 1st European Congress on Pediatric Palliative Care abstract book.. Roma, Fondazione Maruza Lefebvre D'Ovidio Onlus. EAPC*.
69. Lacerda1, A., et al, 2012. *Palliative Care and death in children with cancer – experience of a local programme [comunicação oral]. 1st European Congress on*

*Pediatric Palliative Care*. Roma, Fondazione Maruzza Lefebvre D'ovídio Onlus. EAPC.

70. Leece, P., et al, 2004. Internet versus mail questionnaires: a controlled comparison. *J. Med. Internet Res.*, 6(2), p. e39.
71. Lei nº52/2012 de 5 de Setembro nº 172 – 1ªSérie, 2012. *Lei de Bases dos Cuidados Paliativos*. s.l.:Diário da República.
72. Levetown, M. and the Committee on Bioethics, 2008. Communicating with Children and Families: From everyday Interactions to Skills in Conveying Distressing Information. *Pediatrics*, Volume 121 (5), pp. 1441-1460..
73. Ludwig, B., 1994. Delphi inquiries and knowledge utilization. In: A. Linstone & M. Turroff, edits. *The Delphi method: Techniques and applications*. s.l.:Maddison-Wesley Publishing company, pp. 3-12.
74. Manley, B.J. et al, 2010. Clinical assessment of extremely premature infants in the delivery room is a poor predictor of survival. *Pediatrics*, Volume 125 (3), p. 559–564.
75. Marck, J. W. & Wolfe, J., 2006. Early integration of Pediatric Palliative Care: for some children, palliative care starts at diagnosis. *Pediatrics*, Volume 18, pp. 10-14.
76. Maroco, J., 2007. *Análise Estatística-com utilização do SPSS*. 3.º ed. Lisboa: Edições Sílabo.
77. Matthews, A. & O'Conner-Von, S., 2008. Administration of comfort medication at the end of life in neonates: effects of weight. *Neonatal Network*, Volume 27, p. 223–227.
78. McFarlane, P., Wood, S. & Bennett, J., 2003. Non-viable delivery at 20–23 weeks gestation: observations and signs of life after birth. *ADC Fetal Neonatal* , Volume 88, p. 199–202.
79. McHaffie, H., Lyon, A. & Hume, R., 2001. Deciding on treatment limitation for neonates: the parents' perspective. *Eur J Pediatr*, Volume 160(6), p. 339–344.
80. Mckenna, H., 1994. The Delphi Technique: a worthwhile approach to nursing?. *Journal of Advance Nursing.*, Volume 19, pp. 1221-1225.
81. Mendes, J., 2010. *A Medicina Paliativa no Cuidar ao Recém-nascido prematuro no limiar da viabilidade – contributos de um estudo de caso*. *Dissertação de Mestrado Inédita.*, Lisboa: Universidade Católica Portuguesa. Instituto de Bioética.

82. Mendes, J., 2011. Da vulnerabilidade do Recém-nascido aos Cuidados Paliativos Neonatais. *Revista Portuguesa de Bioética*, Volume 14.
83. Mendes, J., Justo da Silva, L. & Santos, M., 2012. Cuidados Paliativos Neonatais e Pediátricos para Portugal- Um desafio para o século XXI. *Acta Pediátrica Portuguesa*, Volume 43(5), pp. LXXIV-LXXVIII.
84. Meyer, E. C. et al, 2006. Improving the Quality of End-of-Life Care in Pediatric Intensive Care Unit: Parents Priorities and Recommendations. *Pediatrics*, Volume 113 (3), pp. 649-657.
85. Munson, D. & Leuthner, S., 2007. Palliative Care for The Family Caring a Fetus with a Life-Limiting Diagnosis. *Pediatric Clinics*, pp. 787-798.
86. Murdoch, E. et al, 2010. *Palliative Care (supportive and end of life care)- a framework for clinical practice in perinatal medicine*. UK: British Association of Perinatal Medicine.
87. Murray, S.A et. al , 2005. Illness Trajectories and Palliative Care. *British Medical Journal*, Volume 330, pp. 1007-1011.
88. Needle, J., 2010. Home extubation by a pediatric critical care team: providing a compassionate death outside the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med*, Volume 11(3):, p. 401–403.
89. Nuffield Council on Bioethics , 2006. *Critical Care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues*. Londres: Clyvedon Press.
90. Okoli, C. & Pawlowski, S., 2004. The Delphi Method as a research tool: na exemple, design considerations and applications. *Elsevier*, Volume 42, pp. 15-29.
91. OMS , 2009. *WHO Definition of Palliative Care*”. [Online] Available at: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Acedido em 12 6 2009].
92. OMS, C. f. I. O. o. M. S., 2002. *Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects* , Geneve: Council for International Organizations of.
93. Ordem dos Enfermeiros, 2011. *Proposta de Projecto de Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa.*, s.l.: Assembleia do Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica. Ordem dos Enfermeiros.

94. Ordem dos Médicos , 2013. *Ordem do Médicos*. [Online]  
Available at: <https://www.ordemosmedicos.pt>  
[Acedido em 20 1 2013].
95. Oxford, 2009. Differences between Paediatric and Adult Palliative Care. In: Oxford, ed. *Oxford Handbook Of Palliative Care*. New York: Oxford university press., pp. 532-555.
96. Pacheco, S., 2004. *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal – Perspetiva Ética*. 2 ed. Lisboa: Lusociência.
97. Paixão, A., 2000. Problemas Éticos no Princípio da Vida Humana. *Cadernos de Bioética*, Volume 24, pp. 43-49.
98. Paliativos, A. P. d. C., 2012. *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. [Online]  
Available at: <http://www.apcp.com.pt/noticias/ordem-dos-m-dicos-aprova-competencia-em-medicina-paliativa.html>  
[Acedido em 22 11 2012].
99. Patrão Neves, M., 2006. Sentidos da Vulnerabilidade: característica, condição, princípio. *Revista Brasileira de Bioética*, Volume 2 (2), pp. 157-172.
100. Patrão Neves, M., 2009. Respect for Human Vulnerability and personal integrity. In: H. H. Jean & S. Michèle, edits. *The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and human rights – background, principles and application*. França: UNESCO, pp. 155-164.
101. Peixoto, J. et al, 2004. Viabilidade. In: S. Neonatologia, ed. *Consensos Nacionais em Neonatologia*. Coimbra: Sociedade Portuguesa de Pediatria, pp. 11-16.
102. Pierucci, R. L., Kirby, R. S. & Leuthner, M., 2001. End-of- life Care for Neonates and Infants: The Experience and Effects of a Palliative Care Consultation Service. *Pediatrics*, 108 (3), pp. 653-660.
103. Pordata , 2012. *Pordata- Base de dados de Portugal Contemporâneo*. [Online]  
Available at: <http://www.pordata.pt/Portugal>  
[Acedido em 19 11 2012].
104. Powell, C., 2003. The Delphi Technique: Myths and Realities. *Journal of Advance Nursing*, Volume 41 (4), pp. 376-382.
105. Provoost, V. et al, 2005. Medical end-of-life decisions in neonates and infants in Flanders: a nationwide study. *Lancet*, Volume 365, pp. 1315-1320.

106. Reis, C., 2011. *Cuidados Paliativos Pediátricos: Perspetivas dos Enfermeiros - Dissertação de Mestrado Inédita*, Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
107. Renaud, M., 2008. Solicitude e Vulnerabilidade. In: A. S. Carvalho, ed. *Bioética e Vulnerabilidade*. Lisboa: Almedina, pp. 11-20.
108. Robertson, C., Watt, M. & Dinu, I., 2009. Outcomes for the extremely premature infant: what is new? And where are we going?. *Pediatr Neurol*, 40(3), p. 189–196.
109. Rocha, G., et al, 2004. Analgesia e Sedação. In: S. d. Neonatologia, ed. *Consensos Nacionais em Neonatologia*. Coimbra: Sociedade Portuguesa de Pediatria, pp. 45-51.
110. Romesberg, T. L., 2003. Futile Care and the Neonate. *Advances in Neonatal Care*, Volume 3 (5), pp. 213-219.
111. Romesberg, T. L., 2004. Understanding Grief- A component of neonatal palliative Care. *Journal of Hospice And Palliative Nursing*, Volume 6 (3), pp. 161-170.
112. Rooy, L., Aladangady, N. & Aidoo, E., 2012. Palliative care for the newborn in the United Kingdom. *Early Human Development*, Volume 88, p. 73–77.
113. Rosenbaum, J., Smith, J. & Zollfrank, 2010. Neonatal End-of-Life Spiritual Support Care. *Journal of Perinat Neonatal Nursing*, Volume 25 (1), pp. 61-69.
114. Roy, R., et al, 2004. Decision making and modes of death in a tertiary neonatal unit. *Arch Dis Child Fetal Neonatal.*, 89(6), p. 527–530.
115. Santos, M., Lopes, M. J. & Mendes, J., 2012. *Challenges on Pediatric Palliative Care [poster]. 1st European Congress on Pediatric Palliative Care*. Roma, EAPC.
116. Santos, M. & Mendes, J., 2012. *Os Cuidados Paliativos e a Secção do Sul da Ordem dos Enfermeiros. Secção do Sul da Ordem dos enfermeiros*. [Online] Available at:  
<http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/sul/informacao/Paginas/Comemora%C3%A7%C3%A3odoDiaMundialdosCuidadosPaliativos.aspx>  
[Acedido em 18 1 2013].
117. Scott-Joynt, M., 2012. Withdrawal of life-sustaining treatment for newborn infants from a Christian perspective. *Early Human Development*, Volume 88, p. 89–90.
118. Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2004. *Consensos Nacionais em Neonatologia*. Coimbra: Angelini Farmacêutica.

119. Serwint, J. & Nellis, M., 2005. Death of Pediatric Patients: relevance to their medical home, an urban primary-care clinic. *Pediatrics*, Volume 115, pp. 57-63.
120. Silveira de Brito, J. H., 2001. *Introdução À Metodologia do Trabalho Científico*. Braga: Publicações da Faculdade de Filosofia. Universidade Católica Portuguesa. .
121. Soares, I., 2001. Vinculação e Cuidados Maternos: Segurança, Proteção e Desenvolvimento da Regulação Emocional no Contexto da Relação Mãe-Bebé. In: M. C. Canavarro, ed. *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*. Coimbra: Quarteto Editora, p. 74.
122. Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2013. *Sociedade Portuguesa de Pediatria*. [Online] Available at: <http://www.spp.pt/noticias/default.asp?IDN=321&op=2&ID=132> [Acedido em 13 Maio 2013].
123. Solomon, M. et al, 2005. New and Lingering Controversies in Pediatric End-of-Life Care. *Pediatrics*, Volume 116, pp. 872-883.
124. Sousa, P., 2005. *O sistema de partilha de informação em Enfermagem entre contextos de saúde*. Tese de Doutoramento inédita, Porto: Universidade do Porto. Instituto de Ciências Médicas de Abel Salazar.
125. Steering Committee of the EAPC Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents, 2007. IMPaCCT: standards for Paediatric Palliative Care in Europe. *European Journal of Palliative Care*, Volume 14 (3), pp. 2-7.
126. Steves, B.J., et. al, 2007. Pain in Vulnerable Populations and Palliative Care. In: K. Anand, B. Stevens & P. McGrath, edits. *Pain in Neonates and Infants*. UK: Elsevier, pp. 251-262.
127. Summer, L., Kavanaugh, K. & Moro, T., 2006. Extending Palliative Care Into Pregnancy and the Immediate Newborn Period. State of the Practice of Perinatal Palliative Care. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, Volume 20 (1), pp. 113-116.
128. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979. *Belmont Report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research*. National Institute of Health. [Online] Available at: <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/belmont.html> [Acedido em 14 9 2009].

129. Toce, S., 2009. Neonatal Pain. In: C. Charles & M. K. T. Torkildson, edits. *Pain and Pain Management in Pediatric Palliative Care*. USA: Children's Project on Pediatric Palliative/ Hospice Services. National Hospice and Palliative Care Association, pp. 9-12.
130. Toce, S. & Collins, 2003. The FOOTPRINTSSM Program of Pediatric Palliative Care. *Journal of Palliative Care*, Volume 6 (6), pp. 989-1000.
131. Torres, J. C. T. & Garcia, L. A., 1997. Toma de Decisiones Éticas y Limitación Del Soporte Vital En Recién Nacidos Críticos. *Medicina Materna y Neonatología*, 46 (1), pp. 53-59.
132. UNESCO, 1997. *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*, s.l.: UNESCO.
133. Universidade Católica Portuguesa, 2011. *Formação Avançada em Cuidados Paliativos Pediátricos*. [Online]  
Available at:  
[www.ucp.pt/site/custom/template/ucptplfac.asp?SSPAGEID=4674&lang=1&artigoID=8921](http://www.ucp.pt/site/custom/template/ucptplfac.asp?SSPAGEID=4674&lang=1&artigoID=8921)  
[Acedido em 16 6 2009].
134. Vala, J., 2003. Análise de Conteúdo. In: A. Pinto & J. Silva, edits. *Metodologia das Ciências Sociais*. Porto: Edições Afrontamento, pp. 101-128.
135. Verhagen, A. E. et al, 2007. Physician Medical Decision-making at the End of Life in Newborns: Insight Into Implementation at 2 Dutch Centers. *Pediatrics*, Volume 120 (1), pp. 20-28.
136. Verhagen, A. et al , 2010. Categorizing neonatal deaths: a cross-cultural study in the United States, Canada, and The Netherlands. *J Pediatr Jan*, Volume 156 (1), p. 33–37.
137. Vilelas, J., 2009. Adaptação cultural de escalas psicométricas. In: J. Vilelas, ed. *Investigação: o processo de construção do conhecimento*. Lisboa: Edições Sílabo, pp. 357-367.
138. Walden, M., Sudia-Robinson, T. & Carrier, C., 2001. Comfort Care for Infants in the Neonatal Intensive Care Unit at the End of Life. *Newborn and Infant Nurses Reviews*, 1 (2), pp. 97- 105.
139. Weitzman, R., 2012. Withdrawal of life sustaining treatment for newborn infants from a Jewish perspective. *Early Human Development*, Volume 88, p. 91–93.

140. Williams, C. et al, 2009. Construction of a parent-derived questionnaire to measure end-of-life care after withdrawal of life-sustaining treatment in the neonatal intensive care unit. *Pediatrics*, Volume 123, p. 87–95.
141. Winter, S., 2000. Terminal nutrition: Framing the debate for the withdrawal of nutritional support in terminally ill patients. *Am J Med*, Volume 109, pp. 723-726.
142. Wolfe, J. et al, 2000. Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer: Impact on treatment goals and integration of palliative care. *Journal of the American Medical Association*, Volume 284 (19), pp. 2469-2475.
143. World Medical Association, 2008. *DECLARATION OF HELSINKI: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*, s.l.: World Medical Association.
144. Wright, J. & Giovinazzo, R., 2000. Delphi – Uma Ferramenta de Apoio ao Planejamento Prospectivo. *Caderno de Pesquisas em Administração*, Volume 1 (12), pp. 54- 65.
145. Yam, B. M. C., Rossiter, J. C. & Cheung, K. Y., 2001. Caring for dying infants: experiences of neonatal intensive care – nurses in Hong Kong. *Journal of Clinical Nursing*, Volume 10, pp. 651-659.