



CATÓLICA
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA
INSTITUTO DE BIOÉTICA

**O ENVOLVIMENTO DOS PAIS
NO PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO
EM UNIDADES DE NEONATOLOGIA**



ANEXOS

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa

para obtenção do grau de doutor

em Bioética

Custódia Maria Ventaneira Tanganho de Sousa

Lisboa, 2016



CATÓLICA
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA
INSTITUTO DE BIOÉTICA

**O ENVOLVIMENTO DOS PAIS
NO PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO
EM UNIDADES DE NEONATOLOGIA**

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

Custódia Maria Ventaneira Tanganho de Sousa

Orientador: Professor Doutor Lincoln Justo da Silva

Co-Orientador: Prof. Doutor Michel Renaud

Lisboa, 2016

INDICE DOS ANEXOS

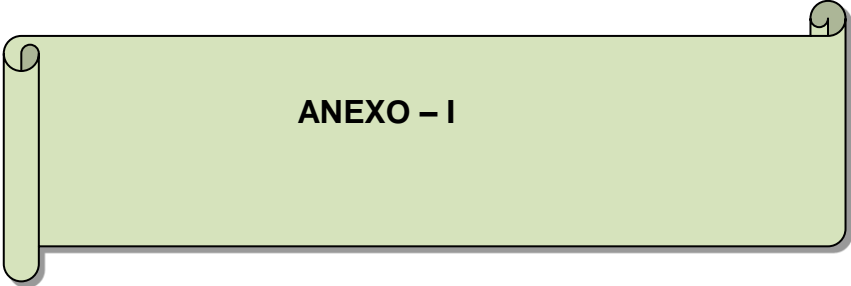
Anexo I: Inquérito Questionário (Abordagem A Pais E Profissionais)-----	5
Anexo II: “Mapa De Evolução Da Situação Global Da Criança”, Baseado No Modelo De Penticuff, J. H.....	18
Anexo III: Folha De Informação Aos Pais.....	23
Anexo IV: Consentimento Esclarecido – Pais.....	26
Anexo V: Documentos relativos a autorizações dos Conselhos de Administração e Pareceres das Comissões de Ética.....	28
Anexo VI: Cópia Da Autorização Da Replicação Da Metodologia De Penticuff,J.H.....	35
Anexo VII: Documentos/Dados Estatísticos Pais/grelhas de registo.....	37
Anexo VIII: Documentos/Dados Estatísticos – questionário/Pais.....	53
Anexo IX: Documentos/Dados Estatísticos – questionário/ profissionais.....	63

Os anexos são entendidos como um elemento opcional se se considerar escritos vulgares e/ou trabalhos que dispensem o estatuto de cientificidade. Num trabalho científico, estes, com efeito, não são dispensáveis. Já que permitem que o autor documente, esclareça, prove, confirme ou complete as ideias expressas no corpo do trabalho.

Fá-lo usando documentos como ilustrações, mapas, gráficos e trechos, originários do texto global. Pode ainda, deles constar, outros documentos que sejam requeridos para a efectivação do trabalho como justificações, declarações, autorizações etc.

Assim sendo, *infra*, se apresenta o que se «considerou» dever constatar deste documento e não do documento principal. O motivo que orientou a apresentação destes textos/outros documentos nos anexos que se seguem, foi de ordem metodológica, que não vem a propósito mencionar aqui.

Veja-se, então, nalguns casos, algo que servirá de complemento/ilustração ao texto principal.



QUESTIONÁRIO – I Parte: Abordagem aos Pais

Para a realização deste projecto, desejamos e contamos com a sua participação, contribuição e envolvimento de modo a podermos desenvolver o trabalho, nas melhores condições. As informações obtidas serão objecto de total sigilo e anonimato

OBJECTIVO: identificar o grau de entendimento dos pais e profissionais de saúde relativamente ao processo assistencial do RN, colocando o enfoque nas informações comunicadas sobre a situação global do RN.

I. CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS Pais/ INFORMAÇÃO CLÍNICA OBSTÉTRICA DO RN

NOME: _____ (Confidencial - As iniciais do primeiro e último nome)	
Código:	<input type="checkbox"/>
SEXO : _____	
IDADE: ____ Anos	
HABILITAÇÕES ACADÉMICAS: _____	
PROFISSÃO: _____	
ESTADO CIVIL: _____ NÚMERO DE FILHOS: _____	
EXPERIÊNCIAS ANTERIORES: _____ TIPO DE PARTO: _____	
<ul style="list-style-type: none">• Filho prematuro <input type="checkbox"/>• Morte perinatal <input type="checkbox"/>• Outras <input type="checkbox"/>	<ul style="list-style-type: none">*Eutócico <input type="checkbox"/>*Cesariana <input type="checkbox"/>*Forceps <input type="checkbox"/>
SEXO:	PESO AO NASCER:
<ul style="list-style-type: none">• Masculino <input type="checkbox"/>• Feminino <input type="checkbox"/>	<ul style="list-style-type: none">Inferior a 1000grs <input type="checkbox"/>1000-1499grs <input type="checkbox"/>Superior a 1500grs <input type="checkbox"/>
IDADE GESTACIONAL: 24-26 Semanas <input type="checkbox"/>	
27-29 Semanas <input type="checkbox"/>	
30-32 Semanas <input type="checkbox"/>	

Q.1 – O que sabe sobre a situação do Bebê?

Está estável

Está instável

Melhorou

Piorou

Não sei

Justifique a sua resposta, por favor:

Q. 2 – Como vê o Bebê hoje?

Bem

Melhor

Pior

Não sabe/Não responde

Assinale com um x a sua resposta e justifique a mesma por favor.

Q. 3 – As informações são comunicadas pelo:

Médico assistente

Enfermeiro assistente

Ambos os profissionais

Assinale com um x a sua resposta e justifique a mesma por favor:

Q. 4 – A comunicação de notícias acerca da situação do bebé ocorre onde? onde?

Junto à incubadora

Não sabe/não responde

Q. 4. 1 – A comunicação de notícias acerca da situação do bebé ocorre onde quando?

Durante a visita médica

Quando os técnicos estão a cuidar do bebé

Não sabe/não responde

Justifique a sua resposta por favor:

Q. 5 – Indique por ordem crescente de importância o que lhe foi informado sobre a situação do bebé. Sendo: Pouco Importante (1); Importante (2); Muito importante (3).

Grau de importância	Pouco	Importante	Muito importante
Reacção do bebé aos tratamentos e			
Evolução do estado do bebé			
Máquinas/Equipamentos que estão a ser utilizados			
Procedimentos que estão a ser			
Cuidados que lhe estão a executados			

Justifique a sua resposta por favor:

Q. 6 – Indique por ordem crescente de importância o que melhor entendeu da informação que lhe foi prestada

Mais ou menos (1); Pouco (2); Muito (3).

Grau de importância	Muito	Pouco	Mais ou menos
Entendimento/Informação			
Foi clara a informação que lhe foi			
Incidiu apenas sobre um aspecto da			
Incidiu sobre aspectos globais da			
situação do bebé			
Centrou-se nos benefícios dos			
tratamentos e cuidados			
Foi indicada a previsão dos resultados			
em termos da evolução do bebé			

Justifique a sua escolha pf:

Q. 7 – Relativamente ao processo de tomada de decisão, no seu caso, considera que as seguintes afirmações foram cumpridas?

- a). *Os Profissionais transmitem a ideia de que tudo o que for possível fazer será feito*

- b). *Sente-se apoiado para além do que for feito*

c) *Os Profissionais de saúde apoiam os pais para que estes encontrem estratégias para lidar com a situação*

d) *Sente-se tranquilo com a decisão tomada pelos profissionais*

Sim

Não

Q. 7. 1 – Justifique o porquê se assim o entender

Q. 8 – Pela experiência vivida nesta unidade, concorda/discorda com as seguintes afirmações?

a) Face à situação do bebé os profissionais de saúde explicam-na com clareza.

b) Os profissionais de saúde proporcionam aos pais momentos suficientes de discussão sobre a situação do bebé

c) Os profissionais de saúde reconhecem e aceitam a contribuição dos pais

d) Os profissionais de saúde identificam qual a natureza e a quantidade de informação que os pais podem receber

e) Os profissionais de saúde nas situações que apresentam maior complexidade, ajudam os pais a viver a esperança de uma forma adequada

f) Os profissionais de saúde compreendem que os pais devem dispor de tempo para se pronunciarem sobre alguns aspectos do cuidar

h) Os profissionais de saúde proporcionam aos pais tempo necessário para se adaptarem à realidade do diagnóstico

g) Os profissionais de saúde tentam evitar questões difíceis por parte dos pais

Sim

Não

Q.8.1 – Justifique, se faz favor

Q.9 – As informações comunicadas tiveram em conta as condições que se enunciam abaixo:

a) Foram prestadas a pedido dos pais _____

b) Foram prestadas por iniciativa dos técnicos _____

d) *Foram prestadas por iniciativa dos técnicos quando a situação clínica do bebé sofreu alterações (melhorou/piorou), ou quando houve alteração do plano de tratamentos ou cuidados* _____

e) Foram prestadas por iniciativas dos pais quando a situação clínica do bebé sofreu alterações (melhorou/piorou), ou quando houve alteração do plano de tratamentos ou cuidados _____

Q. 10 – Na mesma linha de preocupação e seguindo os critérios das perguntas anteriores, considerando a sua experiência, refira por favor outras situações que considere melhoria, sobretudo no processo de tomada de decisão.

OBRIGADA PELA SUA PARTICIPAÇÃO

ABORDAGEM AOS PROFISSIONAIS

I. CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS PROFISSIONAIS

Código:	<input type="text"/>
SEXO:	M <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/>
IDADE:	_____ Anos
HABILITAÇÕES ACADÉMICAS:	-----
FUNÇÃO:	-----
TEMPO DE SERVIÇO NA FUNÇÃO:	_____ LOCAL DE TRABALHO: _____
CATEGORIA PROFISSIONAL:	_____
TEMPO DE EXPERIÊNCIA NA ÁREA	<input type="checkbox"/>

Q. 11 – Tem Formação em Bioética?

SIM _____

Q.11.1 – Justifique as Vantagens à resposta “SIM” – porque tem formação bioética.

NÃO- _____

Q.11.2 – Quais as razões para a não formação em bioética?

Não prioritário _____

Falta de tempo _____

Outras/Quais _____

Q. 12 – Qual é, hoje, a situação clínica do Bebê que cuida/ trata?

Está estável _____ Está instável _____

Melhorou _____ Piorou _____

Q. 13 – O que transmitiu aos pais sobre a situação do Bebê?

Q. 14.1 – De que modo?

Q. 15 – Onde e quando lhes transmitiram essa informação?

Q.15.1- Quando lhes transmitiu essa informação?

a) Durante a visita médica _____

c) Quando os técnicos estão a cuidar do bebê _____

Q.15.2- Onde lhes transmitiu essa informação?

a) Junto à incubadora _____

b) Não sabe/não responde _____

Justifique a sua resposta por favor:-----

Q. 16 -. Indique por ordem crescente de importância o que foi informado sobre a situação do bebé. Sendo:

Menos Importante (1);Importante (2);Muito importante (3).

Grau de importância	Menos	I mport	M uito
Reacção do bebé aos tratamentos e			
Evolução do estado do bebé			
Máquinas/equipamentos que estão a ser utilizadas			
Procedimentos que estão a ser executados			
Cuidados que lhe estão a ser executados			

Justifique por

favor:_____

17 – Os pais participam na decisão:

Sempre <input type="checkbox"/>	Só em situações dilemáticas <input type="checkbox"/>
Quando existe conflito de opiniões relacionado com a defesa do melhor interesse do bebé <input type="checkbox"/>	Não responde/Não sabe <input type="checkbox"/>

Justifique por favor:

18 – Quem é o responsável pela tomada de decisão sobre o plano de cuidados e tratamentos?

Justifique por favor:

19 – Concorda com as afirmações do quadro resumo. Reconhece a sua aplicabilidade prática?

Justifique se o entender._____

De acordo com a Declaração Universal dos Direitos Humanos e Bioética na secção dos Princípios lê-se:

Artigo 3º Dignidade humana e direitos humanos

A dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser plenamente respeitados.

Os interesses e o bem-estar do indivíduo devem prevalecer sobre o interesse exclusivo da ciência ou da sociedade.

Artigo 4º Efeitos benéficos e efeitos nocivos

- ✓ Na aplicação e no avanço dos conhecimentos científicos, da prática médica e das tecnologias que lhes estão associadas, devem ser maximizados os efeitos benéficos directos e indirectos para os doentes, os participantes em investigação se os outros indivíduos envolvidos, e deve ser minimizado qualquer efeito nocivo susceptível de afectar esses indivíduos.

Artigo 5º Autonomia e responsabilidade individual

- ✓ autonomia das pessoas no que respeita à tomada de decisões, desde que assumam a respectiva responsabilidade e respeitem a autonomia dos outros, deve ser respeitada. No caso das pessoas incapazes de exercer a sua autonomia, devem ser tomadas

Artigo 6º Consentimento

- ✓ medidas especiais para proteger os seus direitos e interesses.

Qualquer intervenção médica de carácter preventivo, diagnóstico ou terapêutico só deve ser realizada com o consentimento prévio, livre e esclarecido da pessoa em causa, com base em informação adequada. Quando apropriado, o consentimento deve ser expresso e a pessoa em causa pode retirá-lo a qualquer momento e por qualquer razão, sem que daí resulte para ela qualquer desvantagem ou prejuízo.

Artigo 7º Pessoas incapazes de exprimir o seu consentimento

- ✓ (...) deve ser concedida protecção especial às pessoas que são incapazes de exprimir o seu consentimento
(...)

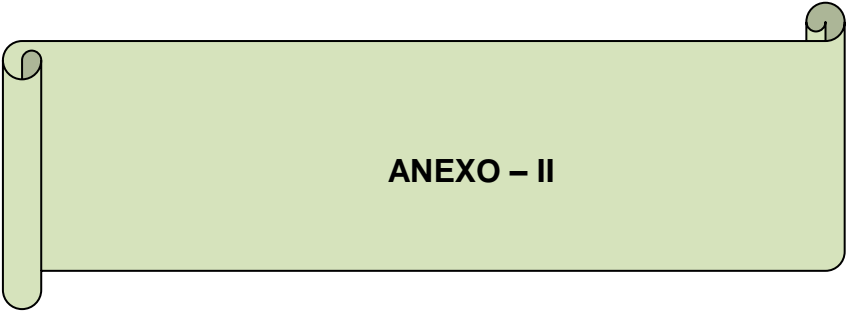
Artigo 8º Respeito pela vulnerabilidade humana integridade pessoal

- ✓ Na aplicação e no avanço dos conhecimentos científicos, da prática médica e das tecnologias que lhes estão associadas, deve ser tomada em consideração a vulnerabilidade humana.

Artigo 9º Vida privada e confidencialidade

- ✓ A vida privada das pessoas em causa e a confidencialidade das informações que lhes dizem pessoalmente respeito devem ser respeitadas (...)

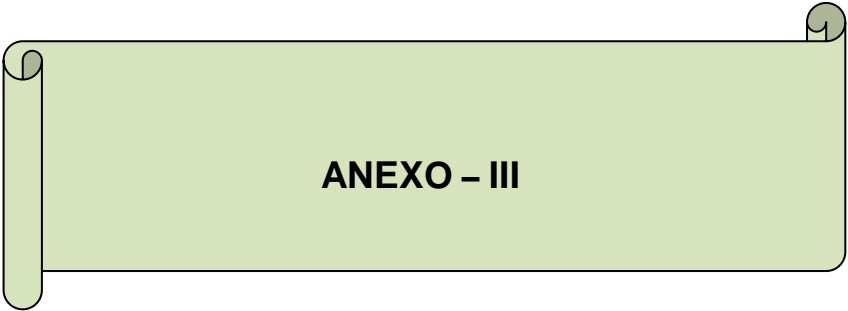
Obrigada pela colaboração



MAPA DA AVALIAÇÃO DA CRIANÇA																													Codigo:	
Adaptado de Joy Hinson Penticuff RN, PhD, 1996																														
	Data/Dias de vida	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28					
RESPIRAÇÃO																														
0	Oxigénio ambiente																													
2	Oxigénio na incubadora																													
2	Oxigénio por sonda nasal																													
Apneias																														
3	Monitor de apneia																													
4	Terapêutica e monitor de apneia																													
Pressão positiva nas vias aéreas superiores																														
5	CPAP																													
	Oxigénio																													
6	BIPAP																													
	Oxigénio																													
Ventilação																														
7	Parâmetros baixos																													
8	Parâmetros moderados																													
9	Parâmetros elevados																													
* Oxigénio																														
10	Baixo (<40%)																													
11	Moderado (41 - 60%)																													
12	Elevado (>60%)																													
Legenda: + = informado																														
++ = precisa de mais informação																														

MAPA DA AVALIAÇÃO DA CRIANÇA																										Code:		
Adaptado de Joy Hinson Penticuff RN, PhD, 1996																												
Data/ Dias de vida	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28			
SISTEMA NERVOSO																												
0	Sem alterações																											
1	Pequena alteração																											
2	Alteração moderada																											
3	Alteração importante																											
Interação																												
0	Normal para a idade																											
1	Alguma resposta																											
2	Pouca resposta																											
Tempo em estado alerta																												
0	Normal para a idade																											
1	Muito pouco tempo em alerta																											
Dor																												
0	Não																											
1	Sim- usadas medidas de conforto																											
2	Sim - com medicamentos																											
Legenda: + = informado																												
++ = precisa de informação																												

MAPA DA AVALIAÇÃO DA CRIANÇA											Codigo	
Data/Dias de vida												
INTESTINO												
Feces												
0 Sim												
1 Não												
Infecção												
0 Não												
1 suspeita												
2 comprovada com laboratório												
Gravidade												
0 Pequena												
1 Média												
2 elevada												
3 Infecção intestinal necessitando de cirurgia												
Temperatura												
0 Estável												
1 instável												
Sangue												
Transusão												
0 Não												
1 Sim												
Coloração amarela da pele												
0 Não												
1 Sim com fototerapia												
2 Sim -com necessidade de transfusão												



Caros Pais

As Unidades de Cuidados Intensivos de Neonatologia apresentam actualmente, uma elevada especialização e complexidade técnica para poderem responder às necessidades dos bebés muito prematuros e/ou gravemente doentes. As equipas dotadas de profissionais dedicados e competentes trabalham para proporcionar um atendimento seguro e eficiente para uma assistência com elevada qualidade.

É neste contexto de alta tecnologia e complexidade técnica que aumenta a preocupação para tornar a Medicina Neonatal mais personalizada e humana onde além da situação clínica se atenda ao bem-estar dos bebés e dos seus Pais, quase sempre os seus cuidadores dedicados para toda a vida. Este objectivo exige um contacto próximo, envolvente e gerador de confiança entre os profissionais e os Pais.

Os bebés muito prematuros e/ou os que estão gravemente doentes, colocam aos profissionais muitas questões que nem sempre são de fácil resolução. Por isso se torna necessário que nestas situações, os Pais possam participar com os médicos e outros profissionais, para a tomada das melhores decisões. Porém, para que tal aconteça, será necessário que estejam bem informados e possam exercer com total liberdade a sua contribuição na tomada de decisão, enquanto representantes legais dos seus filhos menores, e desse modo exercer em plenitude, a sua função de cuidadores definitivos.

Para avaliar a participação dos Pais nas decisões relacionadas com os seus filhos, vai ser iniciado um estudo sob a égide do Instituto de Bioética da Universidade Católica do Porto e sob a responsabilidade da investigadora Custódia Maria Ventaneira Tanganho de Sousa “O Envolvimento dos Pais no Processo de Tomada de Decisão nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais”. Tem o mesmo como objectivo geral contribuir para que os pais cujos filhos estão internados em unidades de cuidados intensivos neonatais e se encontrem em situação de importante gravidade clínica possam participar em conjunto com os técnicos de

saúde, no processo de tomada de decisão de forma esclarecida, relativamente aos procedimentos, tratamentos e cuidados.

A metodologia que integra este estudo clinica introduz alguma alteração na assistência prestada habitualmente nesta unidade de internamento, contudo a mesma não coloca em risco a qualidade dos cuidados prestados . Para além disso a investigadora garante de que os dados serão anonimizados excluindo-se qualquer identificação entre as respostas dadas e os resultados obtidos. O principio da confidencialidade será garantida pelas normas em vigor em Portugal.

Em qualquer altura do decurso estudo, deste pode retirar-se retirar sem dai advir qualquer prejuízo para a assistência prestado ao seu filho/a.

Solicitamos aos Pais o favor de responder ao questionário entregue, participar numa entrevista e colaborar nos restantes passos que integram este estudo - assinalar diariamente nos quadros colocados à vossa disposição a informação que considerarem necessária para o esclarecimento da situação global do Vosso filho/a. Refira-se que a vossa participação não implicará significativo dispêndio de tempo.

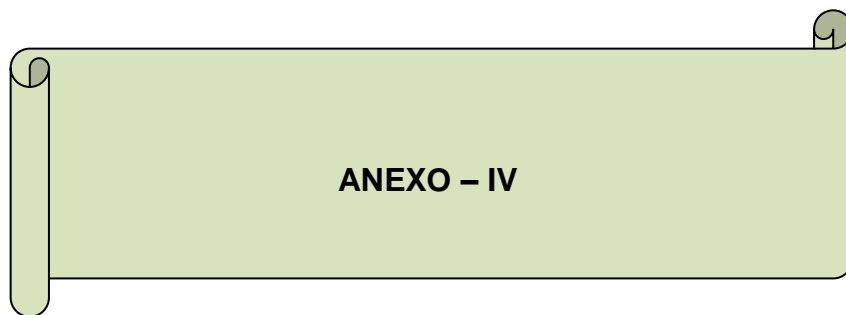
Agradeço penhoradamente a vossa participação,

Custódia Sousa,

Responsável pelo Estudo,

Enfermeira Chefe, Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica

Mestre em Bioética – Universidade Católica de Lisboa.



ANEXO - IV

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Pelo presente documento, declaro que fui suficientemente esclarecido (a) pela Enfermeira Custódia Maria Ventaneira Tanganho de Sousa sobre o estudo que a mesma está a realizar cujo título é “O Envolvimento dos Pais no Processo de tomada de Decisão em Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais”– e tem como objectivo geral Contribuir para que os pais cujos filhos estão internados em unidades de cuidados intensivos neonatais e se encontrem em situação de importante gravidade clínica, de forma esclarecida participem no processo de tomada de decisão, relativamente, aos procedimentos, tratamentos e cuidados.

Além disso, foram-me esclarecido os objetivos, a dinâmica e forma de utilização dos instrumentos que o integram para o qual se pede a nossa participação) – um questionário e um outro instrumento denominado “Avaliação da Evolução da Situação Global da Criança”. Declaro também que me foi sugerido (a) seguir as orientações do Enfermeiro(a). a colaborar ao nível da unidade de tratamento no referido Estudo a fim de alcançar um melhor resultado.

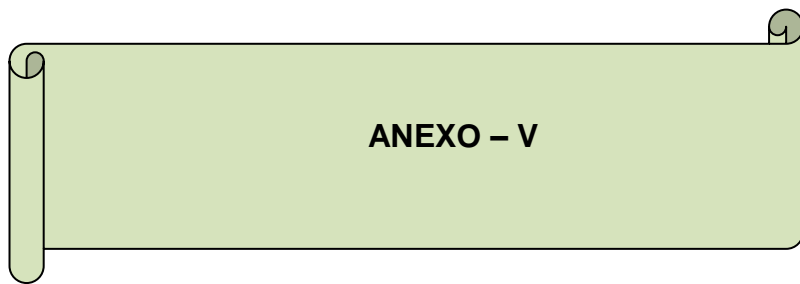
Foi-me reforçada a ideia de que toda a metodologia que integra esta investigação clinica, introduz alguma alteração à habitual assistência prestada nesta Unidade de Internamento, contudo a mesma não coloca em risco a qualidade dos cuidados prestados . Para além disso tenho a garantia por parte da investigadora, de que os dados serão anonimizados, excluindo-se qualquer identificação entre as minhas respostas e os resultados obtidos.

Estou ainda, informado/a que em qualquer altura do decurso da investigação, desta me posso retirar sem daí advir qualquer prejuízo para a assistência prestado ao meu filho/a.

Assim sendo, manifesto expressamente a minha concordância e o meu consentimento para a participação no Estudo acima descrito.

...../ / /

_____ (mãe/pai) Nome (representante legal)





Exma. Senhora,
Enf.^a Custódia Maria Tanganho de Sousa
Praceta Ramalho Ortigão,
N.º 7 – 3.º Esquerdo
2625 – 026 Póvoa de Santa Iria

N.º Referência	Data	N.º Páginas	N.º Anexos
79/CE -2012	22-06-2012	2	1


Assunto: *Parecer favorável da tese de doutoramento “O Envolvimento dos Pais no Processo de tomada de Decisão em Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais”*

Exma. Senhora,

Após reunião de 18 de Junho de 2012, e estando a tese de acordo com as normas de submissão impostas pela CE, informo que, em anexo segue o *parecer favorável*.

Com os melhores cumprimentos,

Presidente da Comissão de Ética


Prof.ª Doutora Maria Teresa Marques

MARIA TERESA MARQUES
Presidente da Comissão de Ética



PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA

Tese de Doutoramento, Título

“O Envolvimento dos Pais no Processo de tomada de Decisão em Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais”

Após reunião de 18 de Junho de 2012 e, no seguimento da receção do novo modelo de Consentimento Informado e informações solicitadas, estando a tese de acordo com as normas de submissão impostas por esta CE, deliberou-se emitir **parecer favorável** sobre a realização da mesma.

A Comissão de Ética solicita ao Investigador Principal que, quando da conclusão deste estudo/projecto, lhe seja enviada uma síntese dos resultados e conclusões do mesmo.

Ouvido o Relator, o processo foi votado pelos Membros da Comissão de Ética do Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental presentes em reunião de 18 de Junho de 2012:

Presidente: Prof.ª Doutora Maria Teresa Marques

Dr. Carlos Costa, Padre João Valente, Dr. José Santana Carlos,
Dra. Paula Peixe, Dra. Helena Farinha, Dr. Rui Teles

Pelo exposto, emitiu-se a 22 de Junho de 2012, **parecer favorável**.

Presidente da Comissão de Ética

Prof.ª Doutora Maria Teresa Marques

MARIA TERESA MARQUES
Presidente da Comissão de Ética

PARECER N.º 12 /12/CES

A Comissão de Ética para a Saúde (CES) da MAC, reunida a vinte sete na modalidade de reunião extraordinária analisou o dossier da investigadora **Custódia Maria Ventaneira Tanganho de Sousa** o qual veicula o estudo " **O Envolvimento dos Pais no processo de tomada de Decisão em Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais**". Este realiza-se sobre a chancela do Instituto de Bioética do Porto, Universidade Católica de Lisboa (tese de doutoramento). Estiveram presentes os membros: Dra. Teresinha Simões, Enfermeira Custodia Tanganho, Dra. Maria de Jesus Correia, Dra. Fátima Palma e Dra. Vanessa Correia.- Os documentos apresentados foram os seguintes:

- 1-Curriculum vitae;
- 2-Declaração do consentimento informado (profissionais e pais);
- 3-Declaração da Presidente do Instituto de Bioética do Porto;
- 4-Instrumentos de colheita de dados;
- 5- Email de Autora do Questionário;
- 6- Pedido de autorização ao Conselho de Administração;
- 7- Pedido de autorização à Comissão de Ética da MAC;
- 8-Pedido de autorização à Directora do Serviço de Pediatria;
- 9- Protocolo da investigação.

A Comissão de Ética para a Saúde (CES) da Maternidade Dr. Alfredo da Costa dá o seu **parecer favorável** à realização do supracitado Estudo no Serviço supra mencionado, devendo a investigadora garantir que não será possível associar a assinatura da participante no Consentimento Informado aos dados colhidos.

Lisboa, 27 de Fevereiro de 2012



CES

A COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE


Dra. Teresinha Simões

(Presidente)

Enf.ª Custódia Tanganho

(Vice-Presidente)

Dr. João Paulo Almeida

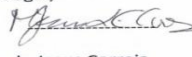
(Vogal)


Dra. Fátima Palma

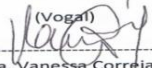
(Vogal)

Dra. Cristina Matos

(Vogal)


Dra. Maria de Jesus Correia

(Vogal)


Dra. Vanessa Correia
(Vogal)

ATA Nº 09/12

28.02.12
18 Horas

39. PARECER Nº 12/12/CES:

Considerando o parecer favorável da CES da MAC, o CA autoriza – com a ressalva assinalada – a realização do estudo “**O Envolvimento dos Pais no Processo de Tomada de Decisão em Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais**”, a desenvolver - na UCIRN - pela Investigadora Custódia Maria Ventaneira Tanganho de Sousa (Enfª/MAC). C/c à CES, Direção de Serviço de Pediatria e Investigadora.

O CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO

 61





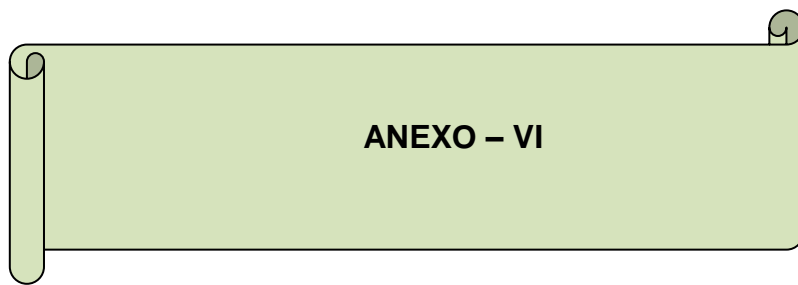
Handwritten notes and signatures:
 M. C. A.
 20
 M. C. A.

Dra. Margarida Tavares
 Directora Clínica
 Centro Hospitalar de São João

Assunto: Projectos de Investigação

Para submissão a apreciação pelo Conselho de Administração, junto remeto a V. Exa os seguintes projectos de investigação com pareceres finais da CES e da Unidade de Investigação:

n_id_cic	n_id_ces	título	investigador principal
159/12	163/12	Variações da qualidade de vida na patologia hepatobiliar	Ernani Lela Pinto Gomes
148/12	160/12	Avaliação dos efeitos adversos das interfaces usadas na ventilação não invasiva do domicílio	Luzia Souto Barros
152/12	144/12	Fatigue in Systemic Lupus Erythematosus - a psychometric evaluation	Margarida Figueiredo Braga
165/12	173/12	Estado dos célios dos corticóides na velocidade de distalração do can no maxilar, no tratamento ortodóntico em máis-clusões com exodontia de primeiros pré-molares maxilares	Liliana Vieira Soares Armando Amado Pinto Ribeiro
161/12	143/12	E-cadherin cancer stem cell markers: its role in breast cancer brain metastasis	Isaura Caneela Amorim Falcão Magalhães
176/12	119/12	Decompressive Surgery for Patients with cerebral venous thrombosis part 2. Suspective registry	Marta Carvalho
173/12	175/12	Traumatismos vertebro-medulares por mergulho - estudo prospectivo em Portugal Continental	Ricardo João Libório Prata
172/12	150/12	Estudo clínico e e imagiológico da prevalência de anomalias dentárias (número, forma e posição) em indivíduos portadores de fenda submaxilar do Centro Hospitalar de São João	Orlando José Ferreira Lima Custódia Maria Vestalinda Tompanhu de Sousa
170/12	155/12	Evolvemento dos pais no processo de tomada de decisão nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais	Maria Clara Sa Máximo
169/12	149/12	Inter-relações entre os mecanismos patogénicos das doenças de Sberreira Lisossomal e a apresentação de antígenos lipídicos	Bibiana Simões dos Santos Correia
168/12	171/12	Ateração estética facial: percepção e valorização por diferentes grupos de profissionais e leigos	João V. Terbo
167/12	146/12	Comparação dos valores de oximetria cerebral transcutânea durante cirurgia de revascularização miocárdica com e sem circulação extra-corporal	Ju lie Maria Sousa Neto
166/12	159/12	Perceção de cuidados em pediatria	





Custodia Sousa <custodia.sousa@gmail.com>

Permission to replicate study on parents own medical record

catlin <catlin@sonoma.edu>

16 de setembro de 2010 16:52

Para: Joy Penticuff <Joy.Penticuff@concordia.edu>, Custodia Sousa <custodia.sousa@gmail.com>

Cc: Ana Carvalho <acarneiro@porto.ucp.pt>

Custodia Sousa in Portugal at the Instituto Bioethica has the permission of Dr. Joy Penticuff to use her work, translate her work and replicate her work in Portuguese.

Sincerely,

Dr. Joy Penticuff

Concordia University Texas

11400 Concordia University Drive
Building D, D-154
Austin, TX 78726
Office: 512.313.5514

Anita Catlin, DNSc, FNP, FAAN

Professor of Nursing

Ethics Consultant

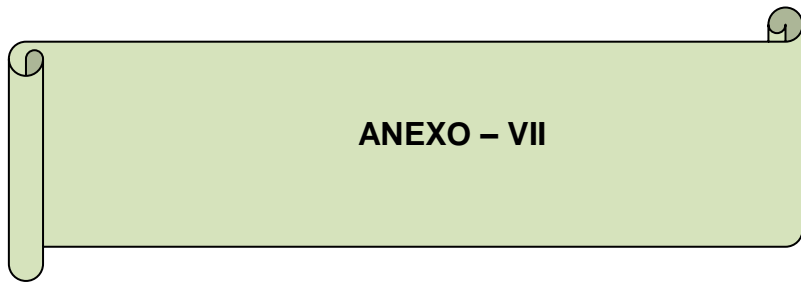
Sonoma State University

1801 E Cotati Avenue

Rohnert Park, CA 94928

707 664 2640

707 486 7998



Quadro 1.I – Hospitais abrangidos pelo estudo/dinâmica na informação

Dinâmica da informação/Discussão das situações	Cuidadores directos	Equipa médica/equipa de enfermagem	Equipa de saúde/pais	Observações
A	Diariamente e sempre que necessário	Ocasionalmente	Não	-
B	Diariamente e sempre que necessário	Periodicamente	=	Apresentação e discussão de casos clínicos
C	Diariamente e sempre que necessário	Ocasionalmente	=	-
D	Diariamente e sempre que necessário	Ocasionalmente	ações problemát	Envolvida a comissão de ética
E	Diariamente e sempre que necessário	Através da enfermeira chefe	Não	Envolvida a comissão de ética

Quadro 3.3. – Atitudes dos pais na procura de informação

Procura da informação	Pais		
	N	Freq	%
Procura a informação junto do grupo dos enfermeiros		2	8%
Procura menos a informação em qualquer dos grupos profissionais		7	28%
Procura a informação junto dos dois grupos profissionais		14	56%
Espera pela informação por parte dos profissionais		2	8%
Totais	25	25	100%

Quadro 3.4 – Testemunhos dos pais/ comunicação da informação

Testemunhos	Pais		
	N	Freq	%
Toda a equipa sobretudo os enfermeiros		1	4%
Ambos os grupos se mostraram disponíveis		7	28%
Houve informações às quais só teve acesso na altura da alta do bebé		1	4%
Os enfermeiros estão sempre lá; os médicos estão mais ocupados		8	32%
A enfermagem, foi o grupo profissional, que maior contributo deu nesta matéria		2	8%
Os médicos são menos acessíveis		5	20%
Só falou com o médico nos primeiros dias		1	4%
Totais	25	25	100%

Quadro 3.5 – Estados emocionais das mães

Estados emocionais	Mães/ observações		
	N	Frequência	%
Calma	14	14	56%
Calma, tranquila e controla as emoções	1	1	4%
Ansiosa e insegura	5	5	20%
Menos confiante	1	1	4%
Calma e confiante	1	1	4%
Passiva	3	3	12%
Totais	25	25	100%

Quadro 3.6 – Qualidade da percepção dos pais/ cruzamento da assiduidade dos pais/ alimentado exclusivamente com leite materno ou parcialmente (por sonda gástrica)

Teste Qui-Quadrado	Número de Filhos	Categorização percepção correcta				p-value Cel/ <5*
		Má	Insufic	Sufic.	Boa	
Alimentação exclusiva com Leite Materno	Muito ASR	1 -0,7	1 -0,7	2 -1,8	14 2,3	
	Mediano/Pouco ASR	1 0,7	1 0,7	3 1,8	2 -2,3	
Alimentação parcial por sonda gástrica	Muito ASR	Muito ASR	1 -1,6	2 -0,2	2 -1,8	
	Mediano/Pouco ASR	Mediano/Pouco ASR	2 1,6	1 0,2	3 1,8	

*Cel/ <5 – Percentagem de células com número esperado inferior a 5.

Nota: ASR – Resíduos estandardizados ajustados; ns – Não significativo, *p-value* > 0,05.

Quadro 3.7 – A proporção média de registos efetuados quanto à *Interação e Estado Alerta*

Percepção correcta (%)	N	Média	Desvio padrão	Erro amostral	I.C 95% (Intervalo de confiança)	Mín	Máx
Interação	25	84,6	26,00	5,2	73,9 95,4	8,7	100,0
Estado alerta	25	91,0	12,40	2,5	85,9 96,2	57,1	100,0

Quadro 3.8 – Percepção correcta (categorização). Interação e Estado Alerta

Percepção correcta (categorização)	Interação		Estado alerta	
	%	N	%	%
Má	2	8,0	0	0,0
Insuficiente	1	4,0	0	0,0
Suficiente	2	8,0	3	12,0
Boa	20	80,0	22	88,0
Sem registos	0	0,0	0	0,0

Quadro 3.9– Percepção correcta (categorização): Dor

Percepção correcta (categorização)	Dor	
	N	%
<i>Má</i>	1	4,0
<i>Insuficiente</i>	1	4,0
<i>Suficiente</i>	2	8,0
<i>Boa</i>	21	84,0
<i>Sem registos</i>	0	0,0

Quadro 3.10 – Percepção correcta (categorização): Sistema Nervoso Central

Percepção correcta (categorização)	Sistema Nervoso Central	
	N	%
Má	6	24,0
Insuficiente	1	4,0
Suficiente	2	8,0
Boa	16	64,0
Sem registos	0	0,0

Quadro 3.11 – Percepção correcta (categorização): Sistema Nervoso Central

Teste Qui-Quadrado		Categorização percepção correcta: Sist. Nervoso		
		Má/Insuficiente	Suficiente/Boa	p-value Cel <5*
Assiduidade	Muito ASR	2 -3,0	16 3,0	0,0072 5%
	Mediano/Pouco ASR	5 3,0	2 -3,0	
Idade Gestacional	24 a 26 semanas ASR	3 2,3	1 -2,3	0,006 66,7%
	27 a 29 semanas ASR	4 1,4	5 -1,4	
	30 a 32 semanas ASR	0 -3,0	12 3,0	

Quadro 3.12 – Proporção média de registos efectuados relativamente à temperatura corporal do Bebê

Percentagem de registos (%)	N	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Temperatura corporal	25	93,2	16,09	43,5	100,0

Quadro 3.13 – Proporção média de registos efectuados/ Transfusão sanguínea/ Icterícia

Percentagem de registos (%)	N	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Transfusão	25	83,9	36,07	0,0	100,0
Icterícia	25	88,9	22,60	16,0	100,0

Quadro 3.14 – Percepção correcta (categorização): Transfusão/Icterícia

Percepção correcta (categorização)	Transfusão		Icterícia	
	N	%	N	%
<i>Má</i>	0	0,0	0	0,0
<i>Insuficiente</i>	1	4,0	0	0,0
<i>Suficiente</i>	1	4,0	1	4,0
<i>Boa</i>	20	80,0	24	96,0
<i>Sem registos</i>	3	12,0	0	0,0

Quadro 3.15 – Proporção média de registos efectuados/Respiração

Percentagem de registos (%)	N	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Respiração	25	85,7	22,02	25,0	100,0

Quadro 3.16 – Percepção correcta dos pais/parâmetro Respiração

Percepção correcta (%)	N	Média	Desvio padrão	Erro amostral	I.C 95% (Intervalo de confiança)	Mín	Máx
Respiração	25	76,4	30,08	6,0	64,0 88,8	0,0	100,0

Quadro 3.17 – Proporção média de registos efectuados relativamente à monitorização da apneia e terapêutica para controle da apneia

Percentagem de registos (%)	N	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Monitorização apneia	25	17,6	31,76	0,0	100,0
Terapêutica apneia	25	17,2	35,98	0,0	

Quadro 3.18 – Percepção correcta dos pais quanto aos parâmetros: Monitorização de apneia; Terapêutica para controle da apneia

Percepção correcta (%)	N	Média	Desvio padrão	Erro amostral	I.C 95% (Intervalo de confiança)	Mín	Máx
Monitorização de apneia	8	85,7	22,59	8,0	66,8 100,0	50,0	100,0
Terapêutica para controle da apneia	5	60,9	53,62	24,0	- -	0,0	100,0

Quadro 3.19 – Distribuição dos resultados dos parâmetros Monitorização da apneia Terapêutica para o controle da apneia, pelas categorias de percepção correcta

Percepção correcta (categorização)	Monitorização da apneia	
	N	%
<i>Má</i>	0	0,0
<i>Insuficiente</i>	0	0,0
<i>Suficiente</i>	2	8,0
<i>Boa</i>	6	24,0
<i>Sem registos</i>	17	68,0

Quadro 3.20 – Distribuição dos resultados do parâmetro tensão arterial, pelas categorias de percepção correcta

Percepção correcta (categorização)	Tensão arterial	
	N	%
Má	0	0,0
Insuficiente	0	0,0
Suficiente	0	0,0
Boa	25	100,0
Sem registos	0	0,0

Quadro 3.21 – Distribuição dos resultados do parâmetro batimentos cardíacos, pelas categorias de percepção correcta

Percepção correcta (categorização)	Batimentos cardíacos	
	N	%
Má	1	4,0
Insuficiente	4	16,0
Suficiente	7	28,0
Boa	13	52,0
Sem registos	0	0,0

Quadro 3.22 – Proporção média de registos efectuados relativamente tensão arterial

Percentagem de registos (%)	N	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Tensão arterial	25	88,3	20,61	44,0	100,0

Quadro 3.23 – Distribuição dos resultados dos parâmetros em análise (com registos/ 21 parâmetros) pelas categorias de percepção correcta global

Nº parâmetros sem registos	Frequências	
	N	%
0	1	4,0
1	2	8,0
2	10	40,0
3	8	32,0
4	3	12,0
5	1	4,0

Quadro 3.24 – Distribuição dos resultados dos parâmetros em análise (com registos/ 21 parâmetros) pelas categorias de percepção correcta global

Percepção correcta global (categorização)	(1) Parâmetros c/registo		(2) 21 Parâmetros	
	N	%	N	%
Má	0	0,0	0	0,0
Insuficiente	0	0,0	1	4,0
Suficiente	6	24,0	10	40,0
Boa	19	76,0	14	56,0

Quadro 3.25 – Distribuição dos resultados dos parâmetros em análise/21 parâmetros) pelas categorias de percepção correcta

Percepção correta (%)	Categorias				
	Má	Insuf	Suf	Boa	S/R
Eliminação Vesical e Fecal					
Urina	4%	0%	0%	96%	0
Fezes	8%	1%	0%	80%	0
Estadios neurocomportamentais					
Interacção	8%	1%	0%	80%	0
Estado alerta	0%	0%	0%	88%	0
Dor					
Dor	4%	1%	0%	84%	0
Temperatura corporal					
Temperatura	8%	1%	0%	84%	0
Alimentação					
Alimentação venosa	4%	3%	0%	80%	0
Sistema nervoso central					
Alterações do Sistema nervoso central	24%	1%	0%	64%	0
Alimentação com leite materno					
Leite materno	8%	0%	0%	8%	0%

Perceção correta (%)	Categorias				
	Má	Insuf	Suf	Boa	S/R
Respiração/ ventilação mecânica					
Respiração	12%	0%	28%	60%	0
Alimentação por sonda					
Sonda	12%	12%	20%	56%	0
Infecção					
Infecção	12%	8%	24%	56%	0
Frequência cardíaca					
Batimentos cardíacos	4%	16%	28%	52%	0
Oxigénio administrado					
Oxigenação	0%	4%	0%	48%	48,0
Infecção					
Gravidade da infecção	8%	4%	0%	44%	44%

Quadro 3.26 – percepções obtidas por participante relativamente aos 21

parâmetros em análise e à percepção média global

ID	Uri na	Fe ze s	L M at	So nd a	Ve ia	Pe so	Int er a	Al ert a	Do r	S N	Tr an sf	Ict er	Inf eç	Gr av	Te m p	Re spi r	M on A	Te rA p	Ox ig e	B Ca rd	TA	P G
1	10,00	10,00	10,00	92,00	10,00	96,00	10,00	10,00	10,00	10,00	10,00	10,00	16,00	S/R	10,00	10,00	S/R	10,00	10,00	10,00	10,00	85,9
2	10,00	84,60	75,00	83,30	76,20	38,50	57,10	63,60	82,40	29,40	91,70	10,00	46,70	0,00	87,50	84,20	S/R	S/R	87,50	58,80	78,60	63,1
3	10,00	10,00	10,00	82,60	91,30	56,50	91,30	82,60	69,60	0,00	10,00	90,50	87,00	S/R	91,30	73,90	50,00	4,30	10,00	40,00	10,00	76,7
4	10,00	10,00	70,60	94,10	31,30	18,80	22,20	94,40	0,00	72,20	10,00	10,00	10,00	0,00	5,60	94,40	85,70	0,00	10,00	10,00	10,00	75,7
5	10,00	10,00	87,00	88,00	0,00	52,00	0,00	96,00	95,80	0,00	10,00	10,00	10,00	S/R	92,00	96,00	S/R	S/R	S/R	60,00	10,00	69,8
6	10,00	90,90	50,00	50,00	10,00	40,00	55,60	83,30	37,50	0,00	69,60	90,00	90,00	0,00	90,00	60,00	S/R	S/R	42,90	30,00	10,00	56,2
7	10,00	95,50	59,10	0,00	91,70	40,90	0,00	91,30	0,00	95,20	87,50	28,60	S/R	77,30	72,70	S/R	0,00	10,00	60,00	10,90	10,00	76,2
8	10,00	72,70	75,00	75,00	95,80	62,50	95,80	95,80	0,00	95,80	95,80	0,00	75,00	0,00	91,70	83,30	S/R	S/R	S/R	66,70	10,00	75,5
9	10,00	10,00	0,00	90,90	10,00	10,00	10,00	10,00	10,00	10,00	10,00	10,00	10,00	S/R	90,90	0,00	S/R	0,00	S/R	0,00	10,00	80,1
10	10,00	95,50	56,50	60,90	0,00	47,80	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	65,20	S/R	78,30	87,00	S/R	S/R	S/R	91,30	10,00	70,6
11	10,00	10,00	38,50	46,20	46,20	69,20	0,00	0,00	92,30	0,00	S/R	0,00	84,60	0,00	7,70	15,40	S/R	S/R	S/R	75,00	92,30	60,3
12	10,00	10,00	96,00	84,00	0,00	0,00	45,50	96,00	92,00	92,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	50,00	S/R	S/R	S/R	0,00	10,00	78,8
13	10,00	10,00	0,00	47,10	95,20	0,00	81,80	80,00	18,20	0,00	95,80	0,00	63,60	33,30	0,00	0,00	S/R	S/R	0,00	83,30	81,80	70,5
14	10,00	52,20	0,00	83,30	77,80	96,00	95,70	78,30	0,00	0,00	0,00	0,00	60,90	S/R	95,80	52,20	S/R	S/R	0,00	69,60	10,00	74,4

15	10	10	10	0	95	78	91	87	91	0	95	10	87	S/	10	10	71	S/	S/	10	10	70	
	0	0	0	0	,7	,3	,3	,0	,3	0	,7	0	,0	R	0	0	,4	R	R	0	,7	0	
16	0	10	10	10	96	0	88	88	76	0	0	96	0	0	0	0	0	S/	S/	96	88	84	
	0	0	0	0	,0	0	,0	,0	,0	0	0	,0	0	0	0	0	0	R	R	,0	,0	,5	
17	10	10	13	0	60	0	82	0	87	0	33	94	21	S/	10	10	0	0	S/	S/	0	17	91
	0	0	,0	0	,9	0	,6	0	,0	0	,3	,7	,7	R	0	0	0	0	R	R	0	,4	,3
18	10	0	0	95	95	42	0	0	85	0	0	90	66	0	0	85	50	S/	0	95	0	81	
	0	0	,2	,2	,9	0	0	,7	0	0	,5	,7	,7	0	0	,7	,0	R	0	,2	0	,3	
19	10	0	87	57	69	91	0	0	0	0	0	S/	0	69	0	0	0	S/	S/	0	0	79	
	0	,5	,1	,2	,7	0	0	0	0	0	0	R	0	,2	0	0	0	R	R	0	0	,8	
20	10	0	0	29	94	56	0	0	0	0	0	93	70	0	0	0	0	S/	S/	70	0	76	
	0	0	0	,4	,1	,3	0	0	0	0	0	,8	,6	0	0	0	0	R	R	,6	0	,9	
21	10	0	89	89	84	0	89	0	73	78	0	94	0	78	0	0	0	S/	S/	0	0	84	
	0	,5	,5	,2	0	,5	0	,7	,9	0	,7	0	,9	0	0	0	0	R	R	0	0	,7	
22	10	0	0	92	50	92	78	0	0	0	57	0	92	78	78	0	0	S/	S/	0	0	82	
	0	0	,9	,0	,9	,6	0	0	0	,1	0	,9	,6	,6	0	0	0	R	R	0	0	,0	
23	10	0	0	0	76	0	68	0	0	0	0	92	92	24	92	0	73	0	S/	S/	0	81	
	0	0	0	,0	,0	,0	0	0	0	0	0	,0	,0	,0	,0	,9	0	R	R	0	0	,8	
24	10	0	43	0	52	65	66	8	57	50	0	82	60	85	S/	43	9	S/	S/	91	47	78	
	0	,5	0	,2	,2	,7	,7	,1	,0	0	,6	,9	,7	R	,5	1	1	R	R	,3	,8	,3	
25	10	0	0	26	20	95	50	0	0	0	0	0	S/	95	0	S/	65	0	S/	S/	S/	45	0
	0	0	,1	,0	,7	,0	0	0	0	0	0	R	,7	0	R	,2	0	R	R	R	,5	0	

Legenda de cores:

	0 – 24%	Má percepção
	25 – 49%	Insuficiente percepção
	50 – 74%	Suficiente percepção
	75 – 100%	Boa percepção

Legenda de abreviaturas: LMat – Leite materno; Intera – Interação; Alerta – Estado alerta; SN – Sistema nervoso; Transf – Transfusão; Icter – Icterícia; Infeç – Infecção; Grav – Gravidade da infeção; Temp – Temperatura; Respir – Respiração; MonA – Monitorização da apneia; TerAp – Terapêutica da apneia; Oxige – Oxigenação; BCard – Batimentos cardíacos; TA – Tensão arterial; PG – percepção correcta média global (21 parâmetros).



ANEXO – VIII

CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS PAIS

Estado Civil dos Pais

Estado Civil	N	%
Solteiro	13	52%
Casado	10	40%
União de facto	2	8%
Totais	25	100%

Número de Filhos

Número de filhos	N	%
1	11	44%
2	10	40%
3	3	12%
4	-	-
5	1	4%
Totais	25	100%

Experiências anteriores/ pais

Experiências anteriores	N	%
Filho prematuro	3	12%
Morte perinatal	1	4%
Sem experiências anteriores	19	76%
Outras/morte	2	8%
Totais	25	100%

Tipo de Parto

Tipo de Parto	N	%
Eutócico	8	32%
Cesariana	16	64%
Fórceps	1	4%
Totais	25	100%

Questão I-1 – O que sabe sobre a Situação do Bebê?

		Justificações			
Q. 1	Categoria	Justificação		%	
Situação do bebê	Estabilidade	• “(...) menos dependente das máquinas”	8	30%	
		• “(...) movimenta-se melhor”	4	15%	
		• “(...) a pele está menos frágil”	2	8%	
		• “(...) valores fisiológicos estáveis”	5	20%	
	Sub-totais		19	73%	
	Melhoria	• “(...) os enfermeiros e médicos disseram”	3	11%	
		• “(...) os médicos relataram”	1	4%	
		• “(...) movimenta-se melhor, a pele está menos frágil”	2	4%	
	Sub-totais		6	19%	
	Instabilidade	• “(...) ser prematuro”	1	4%	
• “(...) antes aparentemente bem”		1	4%		
Sub-totais		2	8%		
Totais		27	100%		

Justificações

Q. 4 / /Q. 4.1	Categoria	Justificação	%
Informações Preferência pelo local onde e quando receber	Junto ao bebé	“(…) associa a informação com a reacção do bebé ” (3,6,7,11,12,13,14,20)	35%
		“(…) assim estou ao pé do(a) meu (minha) filho(a)” (8,9,13,16,17,18,25)	30%
	Sub-totais	15	65%
	Indiferente	“(…) não há preferência desde que sejam comunicadas”	30%
	o lugar	(2,4,15,19,21,23,24)	
	Sub-totais	7	30%
	Quando	“(…) depende da gravidade das informações ” (5)	5%
Sub-totais	1	5%	
Totais	23	100%	

Justificações

Justificações		
Q. 6	Justificações	Valor %
Dinâmica da decisão	“(…) não sei se seria capaz de decidir agora” (6, 12, 15, 19, 20, 25)	6 (40%)
	“(…) falam com paciência, sem agressão” (21, 24)	2 (13%)
	“(…) os profissionais têm sido prestáveis” (2, 22)	2 (13%)
	Valor %	
	“(…) confiam” (11, 13)	2 (13%)
	“(…) prever cada fase e cada etapa” (5)	1 (7%)
	“(…) saber o porquê das ecografias que fazem na minha ausência” (1 (7%)
	“(…) esclarecem as dúvidas”	1 (7%)
	Totais	15 (100%)

Justificações

Q. 7	Justificações	Valor / %	
Intervém---	<i>"(...) esforçaram-se por responder. Fizeram o melhor (." (2, 3, 5, 7, 9, 10, 11, 12, 14, 21, 25, 22)</i>		
	Sub-totais	(12)	44%
	<i>"(...) não sabemos se conseguimos saber decidir"</i> <i>(2,12,13,15,16,17)</i>		
	Sub-totais	(6)	21%
	<i>"(...) pergunta tudo, se não entender à primeira vez volta a perguntar até entender"</i> (4, 20, 21)		
	Sub-totais	(3)	11%
	<i>"(...) não falaram connosco expressamente"</i> (18, 19)		
	Sub-totais	(2)	8%
	<i>"(...) o médico ainda está a ver"</i> (24)		
	Sub-totais	(1)	4%
	<i>"(...) cuidam bem dos bebés"</i> (11)		
	Sub-totais	(1)	4%
	<i>"(...) conseguir ir ao que é impossível ir ((saber o tempo de demora de cada fase e cada etapa)", (1, 6,).</i>		
Sub-totais	(2)	8%	
Totais		27 (100%)	

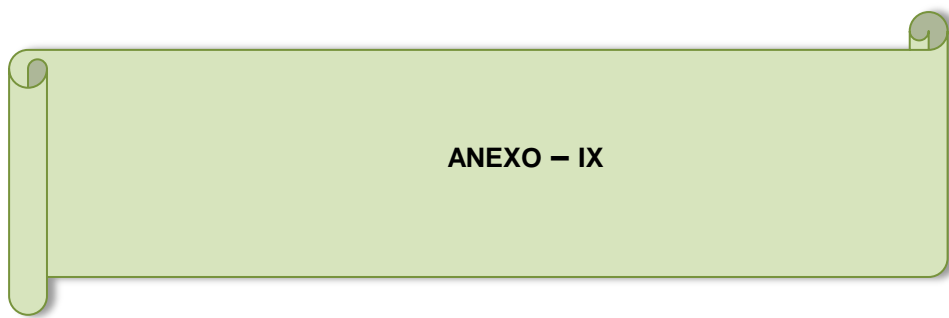
Justificações

Q. 8		Justificações	Valor	%
		"(...) estamos informados (1,9,10,12)	4	
Outros aspectos da questão colocada a considerar a propósitos		Sub-totais	4	15%
		"(...) <i>perguntamos o que nos suscita dúvidas</i> " (1, 15, 4, 20, 8, 13)	6	
		Sub-totais	6	20%
		"(...) <i>não falaram connosco expressamente</i> " (18, 19)	2	
		Sub-totais	2	7%
		"(...) <i>proporcionam momentos de discussão porque nós insistimos</i> " (2, 3, 10, 13)	4	
		Sub-totais	4	15%
		"(...) <i>nunca evitaram questões difíceis</i> " (5, 10, 7, 11, 14, 21, 22, 24)	8	
	Sub-totais	8	24%	
		"(...) <i>estamos contentes por cuidarem bem dos bebés</i> " (2, 11, 24, 25)	4	
		Sub-totais	4	15%
		"(...) <i>o importante é que a pessoa responsável esteja sempre vigilante por uma questão de segurança</i> " (6)	1	
		Sub-totais	1	4%
		Totais	29	100%

Quadro 1.I – Critérios/experiência – melhoria para o processo de tomada de decisão (Questão I.10. – Na mesma linha de preocupação e seguindo os critérios das perguntas anteriores, considerando a sua experiência, refira por favor outras situações que considere melhoria, sobretudo no processo de tomada de decisão).

	Categoria	Indicadores	Freq. UR
Comunicação	Falam sobre os procedimentos e o futuro do RN	“(…) <i>explicam o que vão fazer, o que fazem</i> ” “(…) <i>como estão, evolução, mazelas, previsão das consequências, mas nem sempre</i> ”	3 25%
	Solitude na comunicação	“(…) <i>disseram o que os bebês precisavam e faziam no momento</i> ” “(…) <i>falam conosco e ouvem-nos mas por vezes com pouca disponibilidade</i> ” “(…) <i>às vezes deveriam falar mais</i> ”	5 42%
	Não reconhecimento da participação dos pais	“(…) <i>aborrecidos por questionarmos</i> ” “(…) <i>têm falado com a minha mãe</i> ”	4 33%

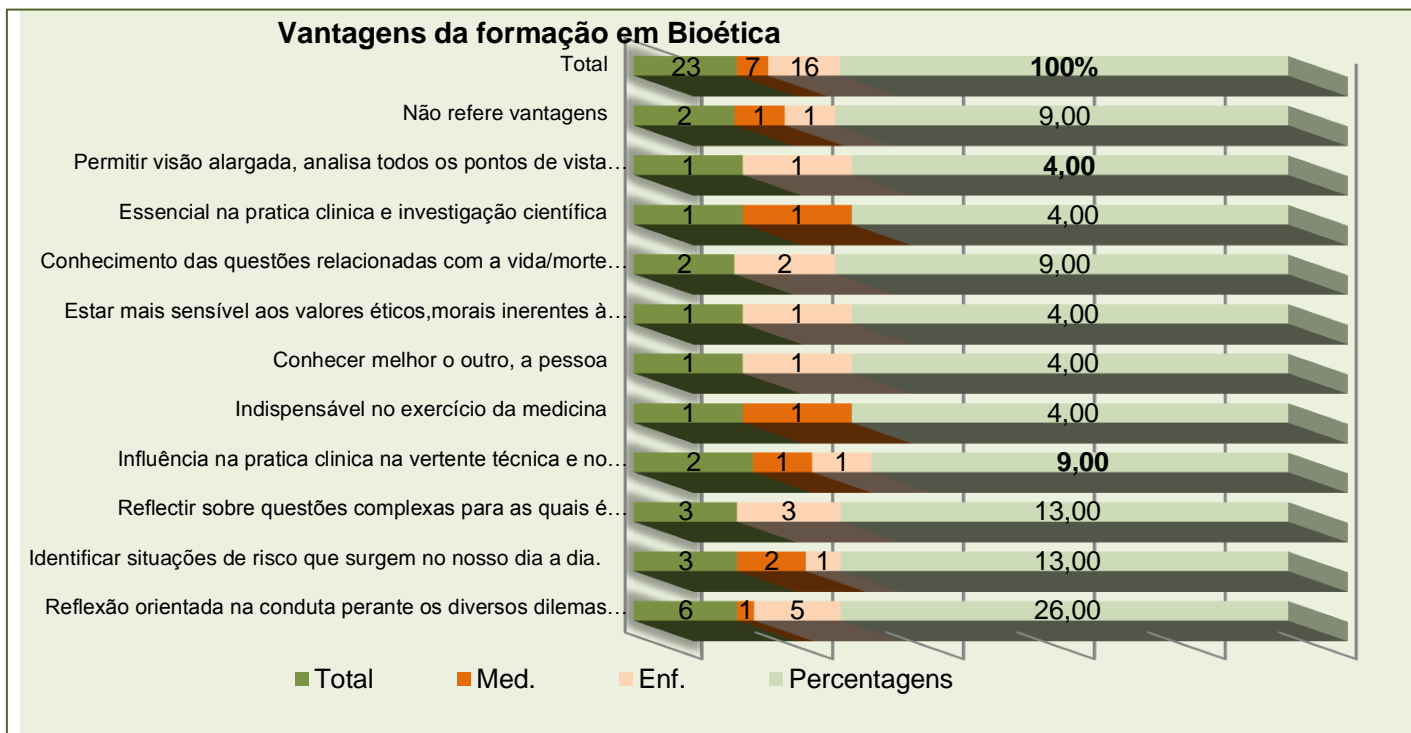
Categoria		Indicadores	Freq. UR
Informação	A informação como transmissão de notícias	“(…) a informação ajuda a perceber qual a situação do bebé e também qual a evolução esperada”	1 6%
	Envolvimento dos pais no processo informativo	“(…) estamos sempre a perguntar”	2
		“(…) estarmos informados sobre tudo”	12%
	Participação sistematizada dos pais na informação	“(…) haver todas as semanas uma informação detalhada fornecida pelo médico”	4 24%
	Os profissionais respondem às questões esclarecendo as dúvidas dos pais	“(…) recebermos informação diária da equipa”	2 12%
	Respeito pela passividade dos pais	“(…) eles dizem, falam sobre o peso, se corre bem, se as análises estão bem mas não acrescentam muito mais ”	7 42%
Défice de informação	“(…) falta saber algumas coisas”	1 6%	
Confiança	A bondade dos profissionais institui confiança	“São bons médicos, bons enfermeiros “ “Estão a fazer um bom trabalho”	7 54%
	A situação frágil dos pais gera dependência dos profissionais	“Nenhum problema que tenhamos que interferir”	4 31%
	Confiança e benevolência	“Temos que confiar” “Confiamos”	2 16%
Esperança	A esperança que conforta	“Esperança e fé todos os dias	1 25%
	A esperança que requer crédito por parte dos profissionais	“Queremos o nosso bem”	2 50%
	A esperança que dá esperança	“Vai ser um homem”	1 25%
			Totais 47/100%



Tempo de experiência na área (intervalos, em anos)

Tempo de experiência na área (Intervalos)	N	Méd.	Enf.	%
[1 - 6]	9	4 (8%)	5 (10%)	8%
[7 - 12]	17	6 (12%)	11 (22%)	34%
[13 - 18]	12	5 (10%)	7 (14%)	24%
[19 - 25]	12	10 (20%)	2 (4%)	24%
Totais	50	25	25	100

Gráfico 1.II-Vantagens da Formação em Bioética.-. Questão 11.II.2



Quadro 1.II – Quem tem a responsabilidade de informar os pais (Questão II.14)

Responsabilidade de informar	N	Med.	Enf.	%
Médico assistente	11	9 (18%)	2 (4%)	22%
Na ausência do médico assistente, o médico de urgência	1	1 (2%)		2%
O médico assistente e o enfermeiro que presta cuidados	35	13 (26%)	22 (44%)	70%
O médico que observa a criança, a enfermeira que cuida e o chefe de serviço	2	1 (2%)	1 (2%)	4%
Não responde	1	1 (2%)		2%
Totais	50	25	25	100%

Quadro 2.II – Informação transmitida aos pais (Q. 13 - O que transmitiu aos pais sobre a situação do Bebê?)

Categorias	Graus de Importância				Total
	Muito Importante	Importante	Menos importante	Não respondeu	
Reação do bebê aos tratamentos e cuidados	38 (76%)	12 (24%)			100%
Evolução do estado do bebê	43 (86%)	7 (14%)			100%
Máq/Equipamentos que estão a ser utilizados	15 (30%)	16 (32%)	18 (36%)	1 (2%)	100%
Procedimentos que estão a ser executados ao bebê	31 (62%)	17 (34%)	1 (2%)	1 (2%)	100%
Cuidados que lhe estão a ser prestados	34 (68%)	15(30%)	1 (2%)	1 (2%)	100%
Totais	161 (64%)	67 (27%)	20 (8%)	3 (1%)	251 100%

Justificação

Q. 16	Justificações	Valor	%
(...) o grau de importância o que foi informado sobre a situação do bebé.	“O prognóstico, outra situação que justifique” (11)		
	Sub-totais	11	31%
	“O ambiente técnico da unidade e as perspectivas futuras próximas” (6)		
	Sub-totais	6	18%
	“Informação sobre a equipa que cuida do bebé” (6)		
	Sub-totais	6	18%
	“Importância do envolvimento dos pais” (5)		
	Sub-totais	5	15%
	“Os pais poderem validar a informação que recebem, podendo questionar” (5)		
	Sub-totais	5	15%
	“Cuidados necessários após a alta para o domicílio” (1)		
	Sub-totais	1	3%
	Totais	34	100%

Quadro 3.II – Responsabilidade na tomada de decisão quanto ao plano de cuidados e tratamentos (Q 18 – Quem é o responsável pela tomada de decisão sobre o plano de cuidados e tratamentos?)

Responsável	Responsabilidade na Tomada de decisão			
	N	Méd.	Enf.	%
Equipa de cuidados(*)	4	1 (2%)	3 (6%)	8%
Equipa de saúde	20	7 (14%)	13 (26%)	40%
Direcção médica	4	3 (6%)	1 (2%)	8%
Equipa médica	22	14 (28%)	8 (16%)	44%
Totais	50	25	25	100%

(*) Inclui os pais

Quadro 4.II – Perspectiva dos profissionais sobre a aplicação dos princípios elencados (Questão II. 19)

Unidade temática	Categoria	Indicadores	Freq. UR
A bioética na prática clínica	O recém-nascido: a bioética	“(…) o interesse das ciências sobrepõe-se ao interesse dos cuidados” (1)	1

		“(…) longo caminho a percorrer para chamar as famílias a consentirem e participarem na decisão” (1)	1

		“(…) papéis de interpretação e tradução na prática variam com a situação e pessoas envolvidas” (1)	1

		“(…) pediatria que se reveste de contornos especiais, nomeadamente na incapacidade para decidir” (1)	1

	“(…) considero que na prática clínica cada caso deve ser analisado de forma particular, tendo em conta a especificidade individual de cada caso” (1)	1	

“(…) em certas situações há alguma dificuldade na aplicação prática no nosso quotidiano em Portugal” (1)	1		

“(…) não devemos desistir até porque cuidamos de pessoas” (1)	1		

Sub Totais			7/17%
O interesse da criança	O interesse da criança	“(…) qualquer decisão deve ter em conta a defesa do melhor interesse da criança” (1)	1

		“(…) pelo interesse do bebé a intervenção médica ocorre sempre antes de qualquer consentimento prévio ou esclarecimento” (1)	1

“(…) na prática desta unidade tentamos acautelar o interesse do bebé, agora e no futuro” (1)	1		

Sub Totais			3/7%

Unidade temática	Categoria	Indicadores	Freq. UR
	Consentimento informado	“(…) em relação ao consentimento deve ser considerado em situações problemáticas não consensuais em termos da <i>leges artes</i> ” (1)	1
		“(…) procedimentos banais do dia-a-dia não se justifica pedir consentimento, exemplo: colheitas de sangue, prescrição dum soro, antibiótico etc.” (1)	1
		“(…) consentimento informado em situação em que o próprio não o pode expressar” (10)	10
		“(…) o doente é menor, os consentimentos ficam difíceis de definir” (1)	1
		“(…) o consentimento informado não deve atrasar a tomada de decisão em situações em que o procedimento e/ou o tratamento estão protocolados” (2)	2
		“(…) quanto ao consentimento não é feito de forma expressa. Apenas em situações extremas (tipo vida ou morte) ou em cirurgia em que há malformação” (1)	1
			Sub. Totais 16/39%
	Os Direitos da pessoa/RN	“(…) falta de respeito pelos direitos e dignidade humana” (1)	1
		“(…) são tidos em conta durante o exercício de cada profissional” (1)	1
		“(…) necessário evoluir mais nesse sentido” (1)	1
		Sub Totais 4/10%	

Unidade temática	Categoria	Indicadores	Freq. UR
	A Decisão	<p>“(…) a tomada de decisão acaba por pertencer ao profissional de saúde Quando os pais recusam um tratamento que é considerado fundamental para a vida do RN os profissionais decidem sempre” (4)</p> <p style="text-align: center;">-----</p> <p>“(…) algumas decisões são tão básicas, implícitas não necessitando de autorização especial” (2)</p> <p style="text-align: center;">-----</p> <p>“(…) não colocamos a decisão nos pais em casos dilemáticos, pelo risco de os poderem carregar para sempre” (1)</p> <p style="text-align: center;">-----</p> <p>“(…) não prolongamos situações irreversíveis” (1)</p> <p style="text-align: center;">-----</p> <p>“(…) há limites aos poderes dos pais” (2)</p> <p style="text-align: center;">-----</p> <p>“(…) o grupo etário que tratamos é incapaz de tomar decisões autónomas” (1)</p>	<p>4</p> <p>2</p> <p>1</p> <p>1</p> <p>2</p> <p>1</p>
			<p>Sub Totais</p> <p>11/27%</p>
Totais			41/100%

Quadro 5.3 – Q. 5/Q. 16 - Indique por ordem crescente de importância o que foi informado sobre a situação do bebé. Sendo: Pouco Importante (1); Importante (2); Muito importante (3).

Importância atribuída	Graus de importância/ Questão I Pais/Questão II. Profissionais									
	Pouco importante			Importante			Muito Importante			Totais
	Med	Enf	Pais	Med	Enf	Pais	Med	Enf	Pais	
Reacção do bebé aos tratamentos e cuidados	-	6 (8%)	2 (3%)	6 (8%)		2 (3%)	19 (25%)	19 (25%)	21 (28%)	75 (100%)
Evolução do estado do bebé	-	-	-	5 (7%)	2 (3%)	6 (8%)	20 (26%)	23 (31%)	19 (25%)	75 (100%)
Máquinas/Equipamentos que estão a ser utilizados ao bebé	7 (9%)	10 (13%)	6 (8%)	9 (12%)	8 (11%)	8 (11%)	9 (12%)	7 (9%)	11 (15%)	75 (100%)
Procedimentos que estão a ser executados ao bebé	1 (1%)	-	3 (4%)	11 (15%)	6 (8%)	5 (7%)	12 (16%)	19 (25%)	18 (24%)	75 (100%)
Cuidados que lhe estão a ser prestados	1 (1%)	-	-	10 (13%)	5 (7%)	7 (7%)	14 (19%)	20 (27%)	18 (24%)	75 (100%)
Totais	9	16	11	41	21	28	74	88	87	
		36 10%			90 24%			249 66%		375 (100%)

Q. 16	Justificações	Valor	%
(...) o grau de importância o que foi informado sobre a situação do bebé.	“O prognóstico, outra situação que justifique” (11)		
	Sub-totais	11	31%
	“O ambiente técnico da unidade e as perspectivas futuras próximas” (6)		
	Sub-totais	6	18%
	“Informação sobre a equipa que cuida do bebé” (6)		
	Sub-totais	6	18%
	“Importância do envolvimento dos pais” (5)		
	Sub-totais	5	15%
	“Os pais poderem validar a informação que recebem, podendo questionar” (5)		
	Sub-totais	5	15%
	“Cuidados necessários após a alta para o domicílio” (1)		
	Sub-totais	1	3%
	Totais	34	100%

Quadro 6.3 – Q. 5/Q. 16 - Proporção média de registos efectuados relativamente ao grau de importância relativamente ao que foi informado sobre a situação do bebé (médicos)

Grau de importância	Muito imp; Import; menos imp	Muito imp; Import; menos imp	Muito imp; Import; menos imp	Muito imp; Import; menos imp	Muito imp; Import; menos imp
		Reacção do bebé aos tratamentos e cuidados	Evolução do estado do bebé	Máquinas	Procedimentos que estão a ser executados no bebé
Médicos					
Média	2,76	2,80	2,04	2,46	2,52
Mediana	3,00	3,00	2,00	2,50	3,00
Desvio padrão	,436	,408	,806	,588	,586
Máximo	3	3	3	3	3
Mínimo	2	2	1	1	1

Quadro 7.3 – Q. 5/Q. 16 - Proporção média de registos efectuados relativamente ao grau de importância relativamente ao que foi informado sobre a situação do bebé (Enfermeiros e pais)

Grau de importância	Muito imp; Import; menos imp	Muito imp; Import; menos imp	Muito imp; Import; menos imp	Muito imp; Import; menos imp	Muito imp; Import; menos imp
	Reacção do bebé aos tratamentos e cuidados	Evolução do estado do bebé	Máquinas	Procedimentos que estão a ser executados no bebé	Cuidados que lhe estão a ser aplicados
Enfermeiros					
Média	2,76	2,92	1,88	2,76	2,80
Mediana	3,0	3,0	2,0	3,0	3,0
Desvio padrão	,436	,277	,833	,436	,408
Máximo	3	3	3	3	3
Mínimo	2	2	1	2	2
Pais					
Média	2,76	2,76	2,28	2,60	2,72
Mediana	,3	,3	,3	,3	,3
Desvio padrão	,436	,597	,792	,707	,458
Mínimo	2	1	1	1	2
Máximo	3	3	3	3	3

Quadro 7.II. – Responsabilidade na tomada de decisão quanto ao plano de cuidados e tratamentos (Q. Questão II.14 – Quem, da equipa de saúde, tem a responsabilidade de informar os pais sobre a situação do Bebé?)

Responsável	Responsabilidade na Tomada de decisão			
	N	Méd.	Enf.	%
Equipa de cuidados(*)	4	1 (2%)	3 (6%)	8%
Equipa de saúde	20	7 (14%)	13 (26%)	40%
Direcção médica	4	3 (6%)	1 (2%)	8%
Equipa médica	22	14 (28%)	8 (16%)	44%
Totais	50	25	25	100%