

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

Anne Marie Flores Kroeff

**A ENFERMAGEM NOS CUIDADOS PALIATIVOS AO RECÉM-NASCIDO
UMA REVISÃO INTEGRATIVA**

Porto Alegre

2019

Anne Marie Flores Kroeff

**A ENFERMAGEM NOS CUIDADOS PALIATIVOS AO RECÉM-NASCIDO
UMA REVISÃO INTEGRATIVA**

Trabalho de Conclusão de Curso de Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, apresentado como requisito final para obtenção do título de Enfermeira.

Orientadora: Prof^a Dr^a Maria Luzia Chollopetz da Cunha.

Porto Alegre

2019

AGRADECIMENTOS

Agradeço à minha família, especialmente minha mãe. Por ter me encorajado a seguir o meu caminho, por me escutar sempre quando descubro algo novo e me fortalecer como ser humano e como mulher. Por me mostrar o que é ser uma pessoa forte e batalhadora e que apesar disso, não há meritocracia e seguimos vivendo em um mundo injusto da melhor forma que podemos.

Ao meu pai, por acreditar sempre na minha capacidade de realizar grandes feitos.

Aos amigos que fiz durante a graduação (em especial o Foguinho), que tornaram meus dias mais alegres e descontraídos, que me ensinaram e contribuíram durante a minha formação.

Ao Henrique, que me encorajou todos os dias e nunca deixou com que eu desistisse de mim mesma.

Ao Diego, que sempre foi um exemplo de pessoa e de profissional na minha vida, que me traz inspiração para a busca contínua do conhecimento.

À todos os enfermeiros e professores que tive o prazer de conhecer na minha caminhada, que me ensinaram o que é ser um bom profissional da saúde dentro dos escassos recursos que temos na saúde pública.

E à Nettinha, que sempre me recebeu com todo o carinho após um dia cansativo, que contribuiu para que eu me tornasse alguém melhor.

E à minha orientadora, por me incentivar a trabalhar nesse assunto complexo e delicado e por toda a ajuda nesse último ano de graduação.

*There are places I'll remember
All my life, though some have changed
Some forever, not for better
Some have gone, and some remain
All these places had their moments
With lovers and friends, I still can recall
Some are dead, and some are living
In my life, I've loved them all*

- The Beatles

RESUMO

Cuidados paliativos neonatais oferecem um plano de escolha para melhorar a qualidade de vida quando o prolongamento da vida do paciente não é mais o objetivo do atendimento ou a complexidade da condição está associada a um prognóstico incerto. Nessa dimensão, os enfermeiros devem considerar as necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais do paciente e da família. O cuidado centrado na família é um cuidado fornecido com base na singularidade do paciente juntamente com o respeito pelas famílias. O plano de cuidados é determinado com base nos objetivos e preferências destes com o apoio do tratamento da equipe. Neste trabalho, objetivou-se abordar as produções científicas sobre os cuidados de enfermagem paliativos aos recém-nascidos. Trata-se de uma revisão integrativa de pesquisa proposta pela metodologia de Cooper (1982), que se caracteriza pelo agrupamento de resultados obtidos através de pesquisas já realizadas sobre o assunto escolhido, realizando a síntese e a análise dos dados, a fim de promover uma explicação aprofundada sobre a temática abordada. Foi realizada uma busca de artigos nas bases de Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Literatura Internacional em Ciências da Saúde (MEDLINE), Scopus e Web of Science, publicados entre o período de 2015 a 2019, nos idiomas português e inglês. O total da amostra foi de 13 artigos. Após a leitura integral dos achados, foi possível dividir os resultados em três categorias. As produções revelaram uma necessidade educacional para os enfermeiros acerca dos cuidados paliativos neonatais, que visam a redução das fraquezas presentes, uma melhora do conhecimento clínico e sistemático, adquirir confiança em apoiar as famílias nas tomadas de decisões, incluindo a retirada de suportes de vida e a busca pelo melhor interesse ao recém-nascido e suas famílias. As produções trouxeram os facilitadores nesses cuidados, como conhecimento clínico, moral, valores, crenças e fatores familiares de apoio emocional, comunicação e práticas. Sobre as barreiras que dificultam a implementação desses cuidados, encontram-se a falta de privacidade das famílias, o isolamento, as características da equipe, entre outros. Nesse âmbito, encontramos as percepções dos enfermeiros, que vivenciam a morte de um bebê como um processo complexo, o qual exige conhecimento para um melhor enfrentamento profissional.

Descritores: Enfermagem Neonatal, Cuidados Paliativos, Cuidados no Fim de Vida.

ABSTRACT

Neonatal palliative care offers a plan of choice to improve quality of life when prolonging a patient's life is no longer the goal of care or the complexity of the condition is associated with an uncertain prognosis. In this dimension, nurses should consider the physical, emotional, social and spiritual needs of the patient and family. Family-centered care is care provided based on patient uniqueness along with respect for families. The care plan is determined based on their goals and preferences supported by the treatment team. This study aimed to address the scientific productions on palliative nursing care for newborns. This is an integrative review of research proposed by the methodology of Cooper (1982), which is characterized by the grouping of results obtained through research already carried out on the chosen subject, aiming at the synthesis and analysis of the data, in order to provide an in-depth explanation of the theme. A search of articles was performed in the databases Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Literatura Internacional em Ciências da Saúde (MEDLINE), Scopus and Web of Science, published between 2015 and 2019, in Portuguese and English. The total sample was 13 articles. After reading them in full, it was possible to divide the results into three categories. The productions revealed an educational need for nurses about neonatal palliative care, which aims to reduce present weaknesses, improve clinical and systematic knowledge, gain confidence in supporting families in decision-making, including the withdrawal of life support and care and the pursuit for the best interest for the newborn. The productions brought the facilitators in this care, such as clinical knowledge, morals, values, beliefs and family factors of emotional support, communication and practices. On the barriers that hinder the implementation of this care, there are the lack of privacy of families, isolation, the characteristics of the team, among others. In this context, we find the perceptions of nurses, who experience the death of a baby as a complex process, which requires knowledge for a better professional coping.

Descriptors: Neonatal Nursing, Palliative Care, End of Life Care.

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Distribuição das Produções por Ano de Publicação.....	24
Gráfico 2 – Distribuição das Produções por Local de Publicação.....	25

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Fluxograma de Seleção.....	18
--	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Quadro Sinóptico das Produções Científicas que Compõem a Revisão Integrativa.....	19
---	----

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 OBJETIVO	12
3 REVISÃO DA LITERATURA	13
4 METODOLOGIA	15
4.1 FORMULAÇÃO DO PROBLEMA	15
4.2 COLETA DE DADOS.....	15
4.3 AVALIAÇÃO DOS DADOS	16
4.4 APRESENTAÇÃO DOS DADOS	16
4.5 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS	16
4.6 ASPECTOS ÉTICOS	17
5 RESULTADOS	18
5.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA.....	18
5.2 QUADRO SINÓPTICO	19
5.3 DISTRIBUIÇÃO DAS PRODUÇÕES POR LOCAIS DE PUBLICAÇÃO	23
5.4 DISTRIBUIÇÃO DAS PRODUÇÕES POR ANO DE PUBLICAÇÃO	24
5.5 CATEGORIAS TEMÁTICAS	25
5.5.1 Necessidades educacionais acerca dos cuidados paliativos ao neonato	25
5.5.2 Facilitadores e Barreiras no cuidado paliativo ao recém-nascido	26
5.5.3 Percepções dos Profissionais perante a Morte e os Cuidados Paliativos Neonatais	28
6 DISCUSSÃO	30
CONSIDERAÇÕES FINAIS	35
REFERÊNCIAS	36
APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	41
ANEXO A - RELATÓRIO DE APROVAÇÃO COMPESQ EENF – UFRGS	42

1 INTRODUÇÃO

O ciclo vital humano é composto por fases distintas, sendo estas: infância, adolescência, idade adulta, velhice e morte. Estamos preparados para vivenciarmos essas fases em sequência desde o momento que possuímos discernimento sobre o mundo que nos rodeia. Porém, inúmeras vezes estes ciclos não se completam, a imprevisibilidade da vida se direciona para situações atípicas, que trazem sentimentos e experiências de difícil compreensão. Nessa perspectiva, encontramos as situações de morte e terminalidade em recém-nascidos. O avanço da tecnologia aplicada à área da saúde traz como consequência o prolongamento da vida mesmo diante de doenças graves, adiando a possibilidade da morte. Esse prolongamento de vida é preferido pelos familiares principalmente quando se trata de dessa inversão da ordem natural da vida, como o óbito de um recém-nascido (RN) (ZAMPOLI, 2018). Quando o uso de terapia intensiva continuada é irrelevante para a melhora do estado de saúde do neonato, emerge a opção da aplicação de cuidados paliativos (PARRAVICINI, 2017).

Segundo o Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2017), no Brasil aconteceram em 2017, 19.389 mortes neonatais de 0 a 6 dias e 6.219 mortes de 7 a 27 dias. As principais causas incluem complicações relacionadas à prematuridade e ao baixo peso no nascimento, as malformações congênitas, sepse e outras complicações ocorridas no momento do parto. Paralelamente, se observadas as principais situações descritas na literatura em que se decide por cuidados paliativos, notam-se casos de bebês prematuros extremos, com malformações complexas, asfíxiados graves que já não apresentam condições de cura e/ou com qualidade de vida no futuro muito ruim (MARÇOLA, 2017).

Portanto, os cuidados paliativos neonatais oferecem um plano de escolha para melhorar a qualidade de vida quando o prolongamento da vida do paciente não é mais o objetivo ou a complexidade da condição está associada a um prognóstico incerto. Os cuidados paliativos em recém-nascidos ainda são um campo em crescimento com muitos aspectos desafiadores (PARRAVICINI, 2017). O atendimento prestado deve passar o físico, emocional, social e espiritual (MENDEL, 2014).

A enfermagem está à beira do leito durante o processo de morrer dos pacientes, o que garante uma perspectiva única que permite tomar consciência quando um paciente não está respondendo a um tratamento. Os enfermeiros desenvolvem relações de confiança com os pacientes e familiares, tornando-se competentes para avaliar suas necessidades e desejos.

Esses profissionais podem tornar-se atores-chave no fornecimento de assistência ao final da vida (HERNÁNDEZ-MARRERO; FRADIQUE; PEREIRA, 2018).

O que norteia o cuidado paliativo neonatal são os seguintes cuidados: cuidados básicos de enfermagem; aquecimento do RN; alimentação enteral, quando possível, ou na impossibilidade, fazer uso da hidratação intravenosa; manter suporte respiratório já iniciado; tratamento sintomático; analgesia de acordo com as escalas de dor utilizadas; sedação se outras medidas de conforto não forem suficientes; antibioticoterapia e anticonvulsivantes. A decisão para a inclusão de um recém-nascido em cuidados paliativos ou não deve ser criteriosa, sendo proposta pela equipe junto aos pais. Muito embora, ao pensar na decisão dos pais, perceber se esta está embasada nas vontades e desejos próprios ou no interesse do melhor cuidado para a criança (OLIVEIRA, 2015). Isto exige o desenvolvimento de conhecimentos e habilidades por parte dos profissionais para cuidar da criança, da família e de si mesmos.

Diversas barreiras impedem o uso efetivo de cuidados paliativos no cenário neonatal. Primeiramente, a decisão de fornecer cuidados paliativos para um recém-nascido é emocionalmente difícil. Os princípios fundamentais da nossa sociedade, os quais preveem que bebês não devem morrer, fazem com que, tanto as famílias quanto os profissionais de saúde tomem medidas extraordinárias para fornecer cura (MENDEL, 2014). Esse mesmo conceito cria a impressão de que o diagnóstico de risco de vida ou distúrbios de vida em neonatos é mais significativo do que em adultos. A crença baseia-se que a morte de uma criança é tão trágica que um provedor deve persistir com o tratamento para evitar qualquer morte infantil. Infelizmente, essa crença também priva neonatos gravemente doentes de medidas que poderiam confortá-los no fim da vida (MENDEL, 2014).

Os cuidados paliativos em neonatologia ainda têm um longo percurso a desenvolver. No âmbito das ações da enfermagem, os profissionais devem prestar uma assistência qualificada e de alta resolutividade, buscando a promoção do conforto e o apoio às famílias. A importância desse estudo evidencia-se na escassez de materiais no Brasil acerca desse tema. Sendo assim, a proposta do presente estudo é abordar as produções científicas sobre os cuidados de enfermagem paliativos ao recém-nascido.

2 OBJETIVO

Analisar as publicações científicas, nacionais e internacionais, de estudos envolvendo a enfermagem em cuidados paliativos ao recém-nascido.

3 REVISÃO DA LITERATURA

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define cuidados paliativos “como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados a doenças que põem em risco a vida. Realizados por meio da prevenção e alívio do sofrimento, pela identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual”.

Todos os pacientes que recebem o diagnóstico de doenças graves, progressivas e incuráveis, que ameacem a vida, deveriam receber uma abordagem paliativa de cuidado. Na medicina curativa, o médico é o responsável maior pelo cuidado, sempre com a ideia de perseverar e não se dar por vencido. Já na medicina paliativa, o foco passa a ser a dignidade humana, enfatizando a relação existente entre paciente, família e profissional da saúde. Além da dignidade humana, os cuidados paliativos visam proporcionar qualidade de vida desde o diagnóstico da doença, durante o seu desenvolvimento, no processo de morrer e na morte do paciente. O que abrange ainda o período de luto para familiares que precisam ser lembrados e assistidos, por meio da atuação de uma equipe multidisciplinar (ANCP, 2009).

Os cuidados paliativos podem ser integrados com cuidados intensivos em qualquer estágio da doença, com o objetivo de fornecer resultados consistentes, atendimento abrangente e individualizado para os bebês e suas famílias. Também com benefícios potenciais para a saúde dos profissionais (PARRAVICINI, 2017).

Candidatos para a implementação de cuidados paliativos no contexto neonatal incluem recém-nascidos com diagnósticos pré-natais ou pós-natais que apresentam condições limitantes de vida. Algumas dessas condições não são compatíveis com a vida além de horas ou dias, com ou sem suporte de vida, a morte antecipada é esperada (isto é, anencefalia, agenesia renal), enquanto em outros a carga de cuidados intensivos podem exceder os benefícios em termos de duração de sobrevivência (isto é, trissomia 13 e 18). O cuidado também pode ser o tratamento de escolha para bebês doentes após falha de cuidados intensivos ou bebês extremamente prematuros. Por último, também devem ser oferecidos para bebês afetados por condições médicas complexas com incerteza ou prognóstico adverso potencial, combinado com cuidados intensivos e com o objetivo de melhorar a qualidade da vida (PARRAVICINI, 2017).

Uma abordagem holística para melhorar o fornecimento de cuidados paliativos deve incluir a identificação de facilitadores e barreiras. Essa informação é fundamental para o planejamento, implementação e avaliação de estratégias para aplicar os facilitadores e reduzir

o efeito das barreiras na prestação de cuidados de qualidade. A comunicação é uma ferramenta essencial para o atendimento à família do paciente, é o meio pelo qual a equipe multidisciplinar deve informar todos os procedimentos e cuidados que estão sendo prestados, possibilita também a interação dos pais com os profissionais, onde são capazes de expressar suas expectativas, emoções, frustrações e sofrimento (ZAMPOLI, 2018).

Nessa dimensão, os enfermeiros devem considerar as necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais do paciente e da família. O cuidado centrado na família é um cuidado fornecido com base na singularidade do paciente juntamente com o respeito pela mesma. Paciente e família formam uma unidade, o plano de cuidados é determinado com base nos objetivos e preferências destes com o apoio do tratamento da equipe. Para os enfermeiros, é importante saber como preparar os pais pela morte do filho, o que dizer e como apoiá-los no momento de tristeza. O aumento dos avanços na área de saúde e tecnologia mudou as questões dos aspectos éticos em saúde, de modo que a preocupação com os desafios éticos e morais nessa área está aumentando (EVANGELISTA et al., 2016).

Acerca dessas considerações, os cuidados paliativos pediátricos e neonatais como tratamentos visam aliviar o sofrimento em múltiplos reinos; melhorar a qualidade e o prazer da vida das crianças, ajudando as famílias a se adaptarem à doença e ao luto; facilitar a tomada de decisões por pacientes, familiares e profissionais de saúde; e ajudar na coordenação contínua de cuidados entre a equipe multidisciplinar (YOUNG et al., 2015).

4 METODOLOGIA

O presente estudo trata-se de uma revisão integrativa de pesquisa proposta pela metodologia de Cooper (1982), que se caracteriza pelo agrupamento de resultados obtidos através de pesquisas já realizadas sobre o assunto escolhido, objetivando a síntese e a análise dos dados, a fim de promover uma explicação aprofundada sobre a temática abordada (COOPER, 1998).

A revisão integrativa é a mais ampla abordagem metodológica referente às revisões, permitindo a inclusão de estudos experimentais e não-experimentais para uma compreensão completa do fenômeno analisado. Combina também dados da literatura teórica e empírica, além de incorporar um vasto leque de propósitos: definição de conceitos, revisão de teorias e evidências, e análise de problemas metodológicos de um tópico particular. A ampla amostra, em conjunto com a multiplicidade de propostas, deve gerar um panorama consistente e compreensível de conceitos complexos, teorias ou problemas de saúde relevantes para a enfermagem (SOUZA; SILVA; CARVALHO, 2010).

Segundo Cooper (1998), o desenvolvimento da revisão integrativa é viabilizado por cinco etapas a serem seguidas: formulação do problema, coleta de dados, avaliação de dados, apresentação dos resultados e análise e interpretação dos dados.

4.1 Formulação do problema

Abrange a formulação da questão norteadora, identificado o propósito da revisão e tornando viável a definição das variáveis mais pertinentes ao estudo.

A partir do objetivo do presente estudo ficou estabelecida a seguinte questão norteadora: O que abordam as produções científicas sobre os cuidados de Enfermagem paliativos ao recém-nascido?

4.2 Coleta de dados

Delimitou a justificativa dos critérios do presente estudo, definiu as bases de dados que foram utilizadas para buscar os trabalhos que compõem parte da revisão integrativa.

Tendo por base a questão norteadora, os dados foram coletados a partir dos seguintes critérios:

a) As bases de dados selecionadas para a pesquisa: Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Literatura Internacional em Ciências da Saúde (MEDLINE), Scopus e Web of Science.

b) Os seguintes descritores segundo o DeCs (Descritores em Saúde da Bireme) foram utilizados: Neonatal Nursing, Enfermagem Neonatal, Cuidados Paliativos, Palliative Care, End-of-life Care, Terminal Care. Foi utilizado também o termo Supporting Care, visto a frequência com que o termo surgiu ao decorrer da busca. Os operadores booleanos utilizados foram “AND” e “OR”, da seguinte forma: ‘Neonatal Nursing’ OR ‘Enfermagem Neonatal’ AND ‘Cuidados Paliativos’ OR ‘Palliative Care’ OR ‘End-of-life Care’ OR ‘Terminal Care OR Supporting Care’.

c) Critérios de inclusão: estudos qualitativos, quantitativos e estudos teóricos referentes aos cuidados paliativos ao recém-nascido, bem como a atuação do profissional de Enfermagem frente à tal situação; publicações nos idiomas português do Brasil e inglês, com acesso on-line gratuito e texto completo, publicadas no período de 2015 a julho de 2019. Justifica-se a definição do período estabelecido por conter estudos mais recentes referentes à temática.

d) Critérios de exclusão estabelecidos: publicações que não respondam à questão norteadora e revisões da literatura.

4.3 Avaliação dos dados

Define os procedimentos envolvidos no desenvolvimento das publicações, oportunizando e qualificando o estudo baseado em evidências científicas.

O registro das informações extraídas após a leitura dos resumos e aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, foi através de um instrumento de avaliação de dados (Apêndice A), onde os itens foram relacionados ao objetivo e à questão norteadora.

4.4 Apresentação dos resultados

Demonstra as informações encontradas nas produções científicas selecionadas. A apresentação foi desenvolvida a partir da análise do quadro sinóptico e foram elaborados gráficos, que permitem a visualização das informações.

4.5 Análise e interpretação dos dados

Analisa as informações retiradas do instrumento de coleta de dados (Apêndice A), no qual foram registradas em um quadro sinóptico, que demonstra as informações sintetizadas de todas as publicações analisadas. Também, foi realizada a análise de dados qualitativa proposta por Whittermore e Knafl (2005), a qual permite comparações interativas entre fontes de dados primárias, que converte dados extraídos em categorias sistemáticas, facilitando a distinção de padrões, temas, variações e relacionamentos. Ainda, foram realizadas as comparações e a discussão de dados com relação à questão norteadora do presente estudo.

4.6 Aspectos éticos

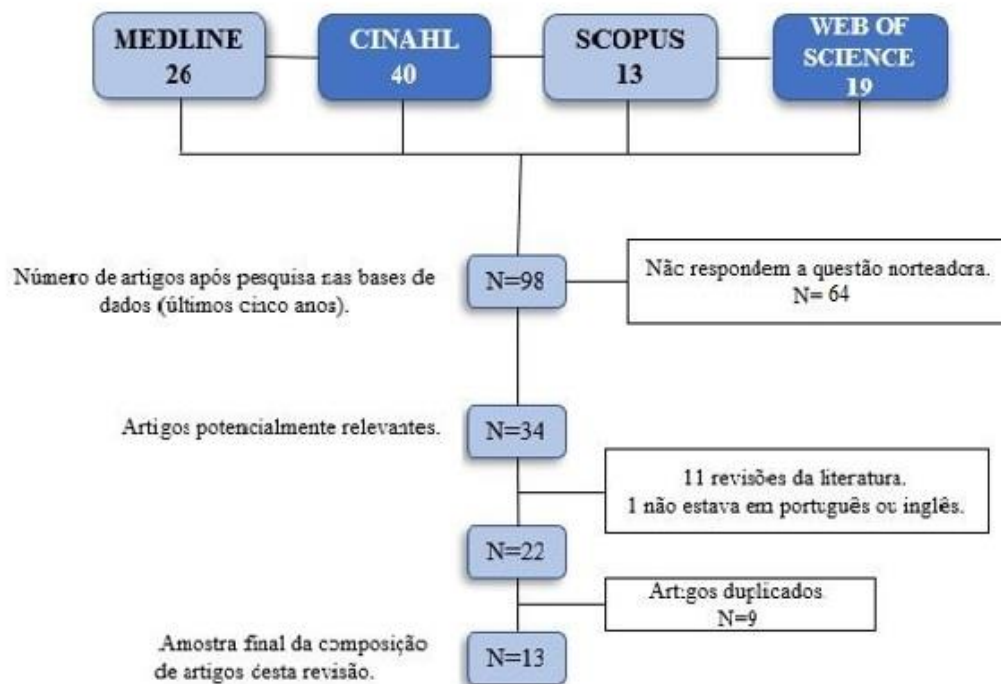
Foram asseguradas as autorias ao realizar as citações e referências conforme a Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT, 2011), respeitando os autores pesquisados. O projeto do estudo em questão foi aprovado pela Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul sob o número 36395 (Anexo A).

5 RESULTADOS

5.1 Caracterização da Amostra

Foram encontrados 13 artigos que responderam aos critérios de seleção para contemplar a amostra final. Inicialmente, os descritores foram lançados nas quatro bases de dados selecionadas para a pesquisa e obteve-se 98 artigos. Durante a coleta, 64 artigos foram excluídos por não responderem à questão norteadora a partir da leitura do título e resumo ou por não terem resumo disponível para leitura. Foi configurada uma amostra de 34 artigos potencialmente relevantes. Foram excluídos 11 artigos que eram revisões da literatura e 1 artigo que não estavam em português ou inglês. Após a exclusão dos estudos duplicados, foi configurada uma amostra de 22 estudos, foi realizada a leitura de título e resumo, com adequação aos objetivos desta revisão integrativa. Assim, consolidou-se a amostra final dos 13 artigos científicos. Observa-se o fluxograma abaixo:

Figura 1: Fluxograma de seleção.



Fonte: dados da pesquisa.

5.2 Quadro Sinóptico

Os treze artigos que integram a amostra foram detalhadamente apresentados no quadro sinóptico (Quadro 1), que representa e sintetiza um panorama geral da revisão integrativa, contemplando os seguintes itens: título, autores, local de publicação, ano de publicação, objetivo, metodologia e conclusões. Apresenta-se abaixo o quadro sinóptico estruturado com as publicações científicas selecionadas para o presente estudo analisadas, com a distribuição dos mesmos feita de ordem crescente a partir dos anos de publicação.

Quadro 1 – quadro sinóptico.

Número do Artigo	Título	Autores	Local de Publicação	Ano de Publicação	Objetivo	Metodologia	Conclusões
1	Development of a Neonatal End-of-Life Care Education Program for NICU Nurses in Japan	Mari Murakami, Kyoko Yokoo, Mio Ozawa, Saori Fujimoto, Yuki Funaba, and Minoru Hattori.	Japão	2015	Avaliação de um programa educacional de cuidados de saúde para enfermeiros da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN).	Estudo de abordagem qualitativa-descritiva. Os participantes foram enfermeiros certificados em cuidados intensivos neonatais no Japão que praticaram cuidados neonatais com fim da vida.	O programa melhorou o conhecimento dos enfermeiros, reduziu significativamente as deficiências nos cuidados de fim de vida neonatal. Foi considerado bem projetado e pode fornecer mais apoio de <i>mentoring</i> para enfermeiros da UTIN.
2	Effectiveness of a perinatal and pediatric End-of-Life Nursing Education Consortium (ELNEC) curricula integration	Eileen R. O'Shea. et al.	EUA	2015	Avaliar o efeito de um currículo integrado para cuidados paliativos no conhecimento de estudantes de enfermagem.	Estudo caso-controle. Foi realizado um pré-teste dos alunos com um instrumento de escolha múltipla de 50 itens antes da integração curricular e pós-teste com o mesmo instrumento no final do período.	Um currículo integrado para cuidados paliativos de fim de vida pediátricos e perinatais demonstrou aumento de conhecimento em uma pequena amostra de conveniência de estudantes de enfermagem de bacharelado, quando comparados a um grupo controle não exposto ao mesmo currículo.
3	Nursing care for the families of the dying child/infant in paediatric and neonatal ICU: Nurses'	Melissa J. Bloomer et. Al.	Austrália	2015	Explorar como os enfermeiros das UTIN e Unidade de Terapia Intensiva	Este estudo de métodos mistos utilizou grupos focais e entrevistas individuais para coletar dados	Quatro temas centrais foram identificados: preparação para a morte; desafios de comunicação; a relação enfermeiro-

	emotional talk and sources of discomfort. A mixed methods study				Pediátrica (UTIP) cuidam das famílias antes de e depois da morte; as perspectivas dos enfermeiros sobre sua preparação/capacidade de prestar assistência familiar; e determinar o conteúdo emocional da linguagem usada pelos enfermeiros participantes.	sobre como os enfermeiros da UTIN e UTIP cuidam das famílias quando uma criança / bebê morre e como eles percebem sua capacidade e preparação para prestar cuidados familiares.	família e resiliência dos enfermeiros. Há a necessidade de equilibrar os tratamentos frequentemente agressivos com a preparação da família para a possibilidade da morte de seus filhos. Há espaço para melhorias no fornecimento de orientações antecipadas pelos enfermeiros, que abrangem uma comunicação eficaz e aberta, focada na preparação das famílias para a morte da criança.
4	Comparison of the Educational Needs of Neonatologists and Neonatal Nurses Regarding Palliative Care in Taiwan	Min-Chun Lee. et al.	Taiwan	2016	Caracterizar e identificar as necessidades educacionais dos clínicos e enfermeiras neonatais sobre cuidados paliativos neonatais.	Utilizou-se um método de pesquisa descritiva transversal através de um questionário auto administrado. 30 neonatologistas foram recrutados por uma amostra de conveniência e 30 enfermeiros foram recrutados por amostragem aleatória.	A pesquisa demonstrou uma necessidade de treinamento adicional no ramo das competências dos cuidados paliativos neonatais.
5	'Something normal in a very, very abnormal environment' — Nursing work to honour the life of dying infants and children in neonatal and paediatric intensive care in Australia	Melissa J. Bloomer et. Al.	Austrália	2016 - - Intensive and Critical Care Nursing	Descrever os esforços dos enfermeiros para criar memórias para as famílias e facilitar as interações das famílias com o bebê/criança em meio à tristeza pela morte do mesmo.	Estudo de abordagem qualitativa. Grupos focais e entrevistas individuais foram utilizados para coletar dados sobre como os enfermeiros da UTIN e UTIP cuidam das famílias quando uma criança morre e como eles percebem sua capacidade e preparação para prestar cuidados familiares.	Os temas ilustraram as preocupações dos enfermeiros com os familiares na preparação para a morte, como apresentar a criança aos pais da melhor maneira possível e possibilitar oportunidades de envolvimento da família, incluindo a criação de lembranças.
6	Barriers of Palliative Care in Neonatal Intensive Care	Mansoorah Azzizadeh Forouzi et. al.	Irã	2017	Examinar a atitude das enfermeiras neonatais em	Estudo transversal descritivo. A Escala de	Os cuidados paliativos neonatais podem ser melhorados

	Units: Attitude of Neonatal Nurses in Southeast Iran				relação às barreiras no fornecimento dos cuidados paliativos no Sudeste do Irã.	Atitude Neonatal aos Cuidados Paliativos foi usada para examinar atitudes de 70 enfermeiras em relação à barreiras de cuidados paliativos em três unidades de terapia intensiva neonatal no Sudeste do Irã.	estabelecendo um ambiente especial que se concentre no cuidado de fim da vida dos bebês.
7	Conhecendo as práticas de cuidado da equipe de enfermagem em relação ao cuidado na situação de final de vida de recém-nascidos	Isabella Navarro Silva et. al.	Brasil	2017	Conhecer as experiências de práticas de cuidado da equipe de enfermagem, em relação ao cuidado dos recém-nascidos e suas famílias, na situação de final de vida, vivenciadas na UTI Neonatal.	Estudo de abordagem qualitativa-descritiva, com a participação de oito profissionais da equipe de enfermagem que atuam em UTI Neonatal.	Foi possível encontrar três temas centrais: A "obscuridade da morte na neonatologia": lidando com morte no início da vida; Os cuidados paliativos e as decisões no final de vida: os desafios da equipe de enfermagem na UTI Neonatal; e As formas de cuidado da equipe de enfermagem no cotidiano da UTI Neonatal. Torna-se essencial compreender as vivências e as necessidades da equipe para que propostas sejam elaboradas, buscando melhorias nas relações de cuidado que ocorrem nesse contexto.
8	Exploring NICU Nurses' Affective Responses to End-of-Life Care	Stephanie Lacefield Lewis.	EUA	2017	Explorar, através de histórias vividas e contadas, os aspectos afetivos, interacionais e respostas relacionadas ao significado que os enfermeiros da UTIN têm ao cuidar de bebês que estão morrendo e de suas famílias.	Estudo transversal, qualitativo. Trinta e seis membros da Associação Nacional de Enfermeiras Neonatais enviaram narrativas escritas sobre experiências com os cuidados no fim de vida.	A análise narrativa revelou muitas respostas afetivas, mas três foram as mais frequentes: responsabilidade, sofrimento moral e identificação. Os métodos de enfrentamento incluíram estratégias como apoio aos colegas, interrogatório informal e formal, práticas de gratidão, afastamento e compartimentalização. Alterações na prática foram

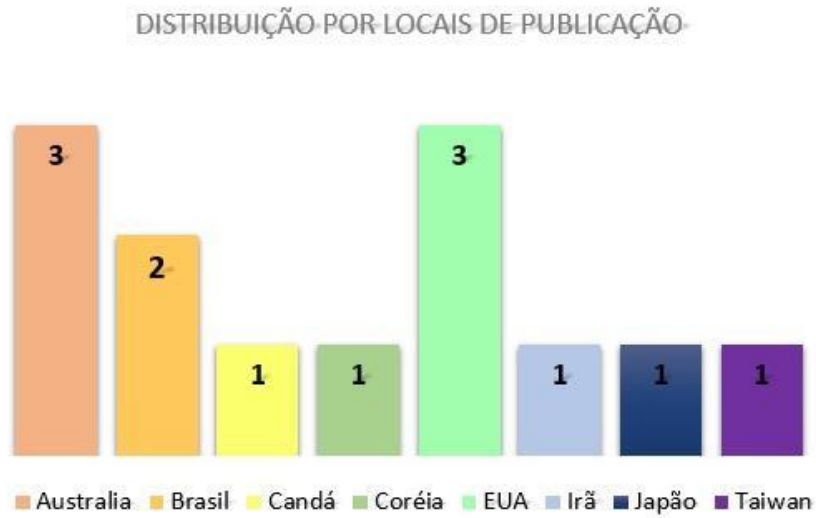
					Estratégias de enfrentamento e mudanças na prática também foram exploradas.		universalmente descritas como crescimento profissional por meio do uso da prática reflexiva.
9	Palliative care in the neonatal unit: neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nursery	Meegan Kilcullen and Susan Ireland.	Austrália	2017	Explorar as percepções qualitativamente de enfermeiras neonatais sobre facilitadores e barreiras que impactam na prestação de cuidados paliativos.	Estudo transversal, qualitativo. O estudo foi realizado no Hospital Townsville, que é a única unidade neonatal regional terciária na Austrália. Entrevistas semiestruturadas foram realizadas com uma amostra intencional de oito enfermeiras neonatais.	Surgiram os temas: liderança, conhecimento clínico e moral, valores e crenças, suporte emocional, comunicação e práticas, educação, falta de privacidade, isolamento, características da equipe e fatores sistêmicos (políticas e procedimentos). Os temas identificados sugeriram que uma abordagem de forças, que envolva e amplificação de fatores facilitadores, enquanto as barreiras identificadas são abordadas ou minimizadas, seria eficiente no apoio à qualidade nos cuidados paliativos no ambiente de cuidados neonatais.
10	Brazilian Neonatal Nurses' Palliative Care Experiences	Fernanda de Castro de Oliveira et.al.	Brasil	2018	Descrever as experiências de cuidados paliativos de enfermeiros da unidade de terapia intensiva neonatal (UTIN).	Foi realizado um estudo exploratório, qualitativo, descritivo, utilizando entrevistas semiestruturadas e individuais com enfermeiras da UTIN. Este estudo foi realizado em uma UTIN com 30 leitos em um hospital de ensino em São Paulo, Brasil.	Enfermeiras da UTIN precisam de educação e apoio emocional adequados para garantir assistência de enfermagem de qualidade para essa população vulnerável de bebês e suas famílias.
11	Nurses' Experiences of End-of-life Photography in NICU Bereavement Support	Sara Martel and Lori Ives-Baine.	Canadá	2018	Explorar qualitativamente as experiências dos enfermeiros intensivistas neonatais com a fotografia em fim de vida como parte de	Uma Análise Fenomenológica Interpretativa com dados coletados através de um grupo focal (n = 6) e uma entrevista semiestruturada (n = 1) com enfermeiros	Todos os participantes passaram a valorizar a fotografia no fim da vida como uma parte positiva e significativa no seu trabalho com as famílias em luto.

					seu trabalho de apoio ao luto com as famílias.	neonatais de uma Unidade de Terapia Intensiva Nível 3/4 em um hospital pediátrico canadense.	
12	Influence of Perceptions of Death, End-of-Life Care Stress, and Emotional Intelligence on Attitudes towards End-of-Life Care among Nurses in the Neonatal Intensive Care Unit	Ju-Young Park; Jina Oh.	Coréia	2019	Investigar a influência das percepções de morte, estresse do fim da vida e inteligência emocional nas atitudes em relação a esses cuidados enfermeiros da unidade de terapia intensiva neonatal.	Estudo transversal descritivo. Os participantes foram 111 enfermeiros que trabalhavam em uma UTIN que haviam experimentado cuidados com final de vida pelo menos uma vez.	Os fatores que afetam as atitudes em relação à assistência de cuidados paliativos foram grau acadêmico, ansiedade em relação à morte, negatividade em relação à morte, experiências de morte do paciente e inteligência emocional. Espera-se que os resultados deste estudo sirvam como referência básica para o desenvolvimento de programas de educação em enfermagem e de melhorar as atitudes em relação ao atendimento de fim de vida entre enfermeiros da UTIN.
13	NICU Nurses' Suggestions for Improving End-of-Life Care Obstacles☆	Renea L. Beckstrand. et al.	EUA	2019	Obter sugestões de enfermeiros da UTIN para melhorar os obstáculos no cuidado no fim da vida nessas unidades.	Sugestões foram obtidas por meio de um questionário no desenho do estudo qualitativo.	Os enfermeiros da UTIN podem influenciar fatores ambientais, ajudar a melhorar a comunicação e usar ferramentas de autoavaliação para identificar as práticas atuais do cuidado do fim de vida.

5.3 Distribuição das produções por locais de publicação

Quanto aos locais de origem das produções científicas, há diversidade de países e continentes, sendo a maioria das publicações estrangeiras. Os estudos selecionados acerca dos cuidados Paliativos de Enfermagem ao recém-nascido têm origem nos seguintes países: Austrália (três artigos), Brasil (dois artigos), Estados Unidos da América (três artigos), Irã (um artigo), Taiwan (um artigo), Canadá (um artigo), Coreia (um artigo), Japão (um artigo). O gráfico a seguir representa a distribuição dos dados acima citados (Gráfico 1).

Gráfico 1: Distribuição das produções por locais de publicação



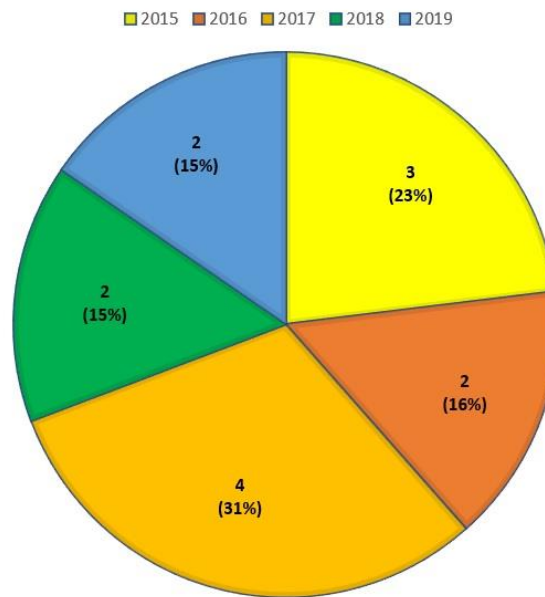
Fonte: dados da pesquisa.

5.4 Distribuição das produções por ano de publicação

Todas as publicações selecionadas são recentes, encontrando-se entre os anos de 2015 a 2019. Os anos de publicação dos artigos encontrados foram: 2015 (três artigos), 2016 (dois artigos), 2017 (quatro artigos), 2018 (dois artigos) e 2019 (dois artigos) (Gráfico 2).

Gráfico 2: Distribuição das produções por ano de publicação

DISTRIBUIÇÃO POR ANOS DE PUBLICAÇÃO



Fonte: dados da pesquisa.

5.5 Categorias Temáticas

A seguir buscou-se categorizar os principais resultados dos artigos visando uma análise e interpretação (WHITTEMORE; KNAFL, 2005). O estudo permitiu a elaboração de três categorias: necessidades educacionais acerca dos cuidados paliativos ao neonato, facilitadores e barreiras no cuidado paliativo ao recém-nascido e percepções dos profissionais perante a morte e os cuidados paliativos.

5.5.1 Necessidades educacionais acerca dos cuidados paliativos ao neonato

Os achados ressaltam a importância de uma educação de qualidade quando se trata de cuidados paliativos em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) (MURAKAMI et al., 2015; OSHEA et al., 2015; LEE et al., 2016; BECKSTRAND et al., 2018). Beckstrand et al. (2018), ressaltam a relevância da educação sobre o cuidado no fim de vida como uma sugestão de melhora para o cuidado com o paciente, incluindo melhores atitudes, como as palavras apropriadas a serem ditas para os familiares. Oshea et al. (2015) implementaram uma integração curricular específica sobre a educação de enfermagem nos

cuidados perinatais e pediátricos no fim de vida, onde os resultados apresentaram que o grupo intervenção teve um aumento significativo do conhecimento em relação ao grupo controle. Este estudo também demonstrou que os profissionais que possuíam uma experiência ao lidar com a morte não estavam mais preparados do que aqueles que não possuíam nenhuma experiência, apoiando a ideia de que os profissionais não devem aprender este tipo de cuidado através de tentativas e erros. Lee et al. (2016), fizeram um levantamento com neonatologistas e enfermeiros para avaliar as necessidades educacionais da percepção de ambos os grupos, os enfermeiros classificaram o manejo da dor como a área em que mais desejavam um treinamento prolongado.

Murakami et al. (2015), criaram um programa educacional sobre o fim de vida voltado para os enfermeiros que atuam em UTIN, o objetivo do estudo foi reduzir as fraquezas sobre este cuidado e proporcionar um melhor entendimento clínico e conhecimento sistemático. Os resultados foram significativamente positivos, os participantes mostraram uma melhora da confiança em apoiar as famílias nas tomadas de decisões, incluindo a retirada de suportes de vida e a busca pelo melhor interesse para o recém-nascido. Os participantes também reportaram uma melhora no manejo da dor e medidas de conforto perante os pacientes, as quais minimizam o sofrimento da família, como por exemplo, tirar fotografias, troca de fraldas, contato pele a pele, etc.

Um elemento-chave para preparar os enfermeiros para fornecer cuidados paliativos de qualidade pode incluir também, a educação sobre o gerenciamento de vínculos com pacientes e familiares, lidar com as emoções relacionadas ao trabalho, lidar com o sofrimento moral e ético e reconhecer os sinais de integridade comprometida. (OLIVEIRA et al., 2018).

5.5.2 Facilitadores e Barreiras no cuidado paliativo ao recém-nascido

As produções evidenciaram a necessidade de mudanças no cenário do cuidado ao bebê que está morrendo e sua família, apresentando os facilitadores acerca deste cuidado. As sugestões incluem um ambiente adequado para os mesmos (espaço limitado, a necessidade de áreas especiais para a família e a melhora de privacidade), o término de cuidados fúteis precocemente (por exemplo, a procura de acessos intravenosos repetidamente), uma comunicação realista e sincera da equipe médica, prover uma boa morte e melhorar a equipe de enfermagem (atenção especializada para o recém-nascido e sua família) (BECKSTRAND, 2018).

Ainda a respeito dos facilitadores, Martel e Ives-baine (2018) trazem a fotografia no final de vida como uma parte positiva sobre o trabalho de muitos enfermeiros, agregando valor sobre aqueles momentos entre os recém-nascidos e suas famílias, abrindo a possibilidade de proporcionar aos pais algo concreto a ser levado para a casa e para o resto de suas vidas. As 'caixas de memória' são usadas como uma maneira de permitir a coleta de lembranças que podem ser apreciadas pela família após a morte. Além de tirar fotos, coletar impressões digitais da mão, por exemplo, é uma maneira comum de conectar os membros da família ao bebê (BLOOMER et al., 2016; KILCULLEN; IRELAND, 2017).

Park e Oh (2019) concluíram que quanto maior o nível acadêmico, a inteligência emocional, a quantidade de vezes que um profissional vivencia a morte e menor a negatividade em torno da morte, mais positivas as atitudes dos enfermeiros neonatais sobre os cuidados no fim de vida. As enfermeiras do estudo de Oliveira et al. (2018) descreveram sentir-se emocionalmente despreparadas para fornecer cuidados paliativos e sentiram que o apoio emocional na forma de discussões não estruturadas com outras enfermeiras ou mesmo a aquisição dos serviços de um profissional de saúde mental poderia ser útil.

Os facilitadores para o atendimento a essas famílias e crianças também incluem fatores de liderança da equipe, conhecimentos clínicos, moral, valores, crenças e fatores familiares de apoio emocional, comunicação e práticas (KILCULLEN; IRELAND, 2017). Há também, a necessidade de reconhecer a criança como pessoa e demonstrar respeito por sua personalidade, chamando-a pelo nome e a tratando como um indivíduo completo. Isso é alcançado em grande parte pela consideração de sua aparência física, como por exemplo exaltar qualidades como os cabelos, rosto, olhos, etc (BLOOMER et al., 2015; BLOOMER et al., 2016). É importante estimular que os pais estejam presentes e envolvidos nos cuidados com o bebê, como trocar fraldas, roupas, segurar no colo, tocar a criança, etc (MURAKAMI et al., 2015; BLOOMER et al., 2016; KILCULLEN; IRELAND, 2017; OLIVEIRA et al., 2018).

Valores e crenças, como, por exemplo, a religiosidade, aparecem como um suporte no enfrentamento da morte. A religiosidade mostra uma possibilidade de atribuição de sentido à perda, permitindo ver a morte de um recém-nascido gravemente doente com mais naturalidade (SILVA et al., 2017).

Dentre as barreiras para a execução desses cuidados, encontram-se a existência de equipes desqualificadas para promover as necessidades dos bebês que estão no fim de vida e que requerem cuidados paliativos e suas famílias. Incluem também o tempo insuficiente para permanecer com a família quando o neonato vem a óbito (FOROUZI et al., 2017).

Além disso, existem as barreiras que permanecem dentro da comunicação da equipe multidisciplinar, apesar do tempo que os enfermeiros da UTIN passam com as famílias à beira do leito, é presenciado particularmente em termos de tomada de decisão, a falta de consideração pela opinião da equipe de enfermagem, o que cria uma sensação de impotência e frustração (BLOOMER et al., 2015). No geral, a barreira de educação percebida pela equipe, a falta de privacidade, o isolamento, as características da equipe e os fatores burocráticos (política e procedimento) impactam a prestação de cuidados paliativos (KILCULLEN; IRELAND, 2017).

5.5.3 Percepções dos Profissionais perante a Morte e os Cuidados Paliativos Neonatais

Vivenciar a doença e a morte de um bebê é um processo que se mostra de forma complexa para a equipe de enfermagem. Nesse quadro, estão envolvidas questões culturais relacionadas à forma de lidar com a morte como um assunto velado, bem como se mostram presentes as próprias subjetividades das enfermeiras, relacionadas às suas crenças, às experiências de vida e à falta do diálogo sobre a morte na formação (OLIVEIRA et al., 2018).

Oliveira et al. (2018) trazem as experiências de cuidados paliativos em enfermeiras neonatais brasileiras, mostrando que as enfermeiras no estudo apresentaram dor emocional e sensação de perda ao fornecer cuidados paliativos para uma criança que não sobreviveria, tanto pela dificuldade de enfrentamento da morte de um recém-nascido, como pela identificação com as famílias que estão passando por esse momento. O estudo apresenta também, como esse sofrimento as levou a buscar um senso de humanidade em seus cuidados de enfermagem.

A morte de um recém-nascido é tratada como um momento obscuro, confuso e incompreensível, uma vez que relacionam a morte precoce com a modificação do curso natural da vida, em que os filhos morrem depois dos pais. A prestação de cuidados paliativos pode se tornar emocionalmente desgastante e que exige autorreflexão. Esses aspectos são importantes serem ressaltados visto que é essencial saúde mental, inteligência emocional e enfrentamento para lidar com questões do final de vida e assim, manter a qualidade de assistência prestada (BLOOMER et al., 2016).

O objetivo de Lewis (2017) foi explorar - por meio de histórias vividas e contadas, as respostas afetivas, interacionais e relacionadas ao significado, estratégias de enfrentamento e mudanças na prática que os enfermeiros da UTIN têm como resultado do cuidado com os bebês e suas famílias. Os dados mostraram que, na maioria das vezes, os enfermeiros da

UTIN sentem raiva, culpa, impotência e desamparo em resposta às decisões e ações tomadas por médicos e familiares e sua contribuição para o cuidado irrelevante. Sentimentos de solidão foram encontrados nas descrições de isolamento físico e emocional na UTIN. Quando os enfermeiros da UTIN chegam à junção entre cuidados curativos e irrelevantes, geralmente são os primeiros a reconhecer o sofrimento do bebê, o que cria sentimentos de isolamento emocional, já que médicos e pais, podem apresentar-se ainda otimistas para a sobrevivência do bebê e continuam optando pelo cuidado baseado na cura.

O estudo demonstrou também, apesar de que em menor frequência, sentimentos positivos em relação aos cuidados paliativos neonatais. Sentimentos de espiritualidade foram identificados, assim como sentimentos de aceitação, fé, paz e um senso de propósito. Também, a sensação de alívio foi descrita. Os participantes ocasionalmente sentem alívio e paz quando um bebê em estado terminal morria. No contexto da UTIN, esse alívio vem da cessação do sofrimento de uma criança que não tinha esperança de uma boa qualidade de vida (LEWIS, 2017).

6 DISCUSSÃO

A partir desse item serão abordadas as categorias encontradas nesse estudo e suas associações com a literatura científica sobre os cuidados paliativos.

Considera-se que a enfermagem é responsável pelo cuidado realizado à beira do leito com os pacientes e as suas famílias. Os objetivos dos cuidados paliativos no contexto neonatal são prevenir e aliviar a dor e sofrimento dos neonatos e fornecer apoio psicossocial, emocional e espiritual às famílias (GILMOUR; DAVIES; HERBERT, 2016). Nesse contexto, o enfermeiro é capaz de observar as barreiras e os facilitadores desse cuidado dentro da Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal. Os resultados desta revisão apresentaram uma necessidade em diferentes partes do planeta de produzir uma educação continuada e qualificada em relação aos cuidados paliativos, principalmente aos que se dirigem para a área da neonatologia.

No que tange à categoria “Necessidades educacionais acerca dos cuidados paliativos ao neonato”, as publicações trouxeram à margem a lacuna educacional presenciada nos cursos de graduação de enfermagem quando se trata desse assunto, notabilizando a falta da abordagem perante esta temática no cenário acadêmico (MARC-AURELE; ENGLISH, 2017). Além da enfermagem, outros campos da área da saúde apresentam essa lacuna, um estudo realizado com um grupo de neonatologistas de uma UTI neonatal dos Estados Unidos, mostrou que quase todos os neonatologistas do estudo (96,7%, $n = 623$) sentiram que os cuidados paliativos são uma parte essencial do treinamento em neonatologia, no entanto, muitos dos participantes (66,9%, $n = 431$) não relataram treinamento formal ou educação em cuidados paliativos e no final da vida ($n = 431$). Aproximadamente dois terços dos participantes sentiram fortemente que há necessidade de cuidados paliativos e que pacientes/famílias e a equipe médica se beneficiam dos cuidados paliativos (CORTEZZO et al., 2013).

Em um estudo realizado com diferentes profissionais da área da saúde (incluindo enfermeiros, médicos, epidemiologistas, etc), acerca cuidados paliativos em pacientes com câncer, observou-se a necessidade de planejamento educacional no sistema de ensino superior para aprimorar o conhecimento e a experiência dos profissionais de saúde no campo dos cuidados paliativos, dada a importância da educação acadêmica para a formação de uma força de trabalho. Tornar-se um bom profissional, competente e eficiente não é possível sem a pesquisa científica, o que confere a alta capacidade dos centros de saúde e universidades

para pesquisa em ajudar a atender às necessidades educacionais existentes (ANSARI et al., 2018).

Terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, assistentes sociais, nutricionistas, psicólogos e psicoterapeutas australianos reafirmaram a concepção de que o treinamento fornecido na graduação não preparava ou preparava apenas parcialmente os profissionais para cuidar de pacientes em cuidados paliativos e suas famílias, comprovando a necessidade da busca de cursos de especialização no período de pós-graduação (MORGAN et al., 2019).

No que se refere à categoria “Facilitadores e Barreiras no cuidado paliativo ao recém-nascido”, é importante observar que os neonatos não possuem capacidade de escolha autônoma da sua configuração de cuidado e os esclarecimentos em relação ao mesmo. Os cuidados paliativos concentram-se na prevenção e no alívio da dor e sofrimento físico do bebê e no alívio do sofrimento existencial da família (CATLIN; CARTER, 2002). Sendo assim, o papel em destaque no âmbito dos cuidados de função paliativa ao recém-nascido é o da família, que tem função fundamental para o bom funcionamento da assistência e a garantia de um serviço de qualidade. É importante que os familiares estejam cientes da escolha do cuidado e os benefícios para o bebê (HELLMANN et al., 2012; CURRIE et al., 2016). Os princípios dos cuidados paliativos não devem ser apresentados de maneira parcial, há de se evitar a não inclusão e não participação gradual da família, para que o significado seja muito além do que “não há mais o que fazer” (SANCHES; NASCIMENTO; LIMA, 2014). Caso os pais não estejam completamente esclarecidos sobre a abordagem dos cuidados paliativos, a esperança de uma melhora impossível da criança pode se tornar uma barreira para esse cuidado (CATLIN, 2011). Em um estudo de coorte realizado nos Estados Unidos, os resultados apontaram que os pais de bebês submetidos à esses cuidados foram mais propensos a relatar estarem "extremamente satisfeitos" do que os pais de cuidados habituais, o que prova que os serviços de cuidados paliativos não aumentam os níveis de estresse dos pais e podem diminuir o estresse nos pais dos bebês mais frágeis e doentes (PETTEYS et al., 2014).

Sendo assim, é importante a identificação de barreiras e facilitadores dentro dessa perspectiva, para a possível solução e enfrentamento das barreiras e para a potencialização dos facilitadores. A comunicação efetiva e sincera com a família torna-se essencial nesse contexto (CURRIE et al., 2016; STAYER; LOCKHART, 2016). Tanto como a criação de um ambiente acolhedor e pacífico e o manejo eficaz da dor na situação do final de vida de uma criança (STAYER; LOCKHART, 2016; MARÇOLA et al., 2017).

É significativo no apoio à família, como já mencionado nos achados, criar oportunidades para que os pais possam exercer seu papel, independentemente do quanto os pais podem participar nos cuidados com o bebê. Inclusive, após a morte da criança, criar um ambiente reservado, onde possam tocar no seu filho, trocar de roupa e dar banho, por exemplo (CURRIE et al., 2016; MENDES; WOOL; WOOL, 2017). Discussões sobre o momento da morte também podem dar um senso de privacidade e autonomia para os pais, como a localização da criança para um ambiente preferido pelos pais dentro do hospital e a ala pós-natal ou um quarto da família. As discussões também podem resultar na transferência para outro centro mais próximo do lar ou na transição dos cuidados para o lar (GILMOUR; DAVIES; HERBERT, 2016; CATLIN; CARTER, 2002).

Torna-se valioso o fato de incentivar os pais a serem uma família, tanto quanto possível. Consultar o recém-nascido pelo nome, ajudá-los a planejar o que gostariam de fazer enquanto a criança ainda está viva, apontar as características positivas que o bebê possui e explicar que interromper as intervenções que causam sofrimento é uma ação corajosa e amorosa a ser tomada pelo bebê (CATLIN; CARTER, 2002). O uso de capelania, assistentes sociais, equipe bilíngue, programas de luto e criação de caixas de memória por enfermeiros são aspectos positivos nesse contexto (CATLIN, 2011).

Richards et al (2017) trazem o impacto do envolvimento de uma equipe de consulta aos cuidados paliativos (composta por 2 assistentes sociais, 2 enfermeiros, 3 capelães, 1 especialista em vida infantil e 1 médico), chamada equipe de atendimento avançado pediátrico (*Pediatric Advanced Care Team - PACT*), a fim de tornar esses cuidados mais aceitáveis para as famílias. Os médicos do estudo avaliaram que o PACT forneceu apoio emocional, espiritual e informativo que ajudou as famílias a lidar com a incerteza e a navegar em um sistema complexo, apoiando-as durante as transições do tratamento curativo para o cuidado focado no conforto. O PACT foi valioso porque identificou as necessidades de comunicação das famílias que, de outro modo, poderiam ter sido negligenciadas, prevenindo ou resolvendo divergências e tornando a comunicação mais eficiente.

Podem existir conflitos entre pais e provedores dos cuidados, caso os pais não acreditem que os cuidados paliativos sejam mais apropriados para o bebê ou se os pais desejam cuidados paliativos e o recém-nascido se apresenta de maneira muito diferente, por exemplo, mais vigorosa do que o esperado. Também podem existir conflitos entre vários membros da equipe profissional (obstetras e neonatologistas, colegas neonatais, cirurgiões e neonatologistas, médicos e enfermeiros) ou entre os dois pais. Um plano para mediação

facilitada de conflitos deve estar em vigor antes dos hospitais iniciarem um programa de cuidados paliativos (CATLIN; CARTER, 2002).

Os enfermeiros, que prestam o cuidado direto ao paciente e sua família, são os agentes principais para a identificação de barreiras nos cuidados paliativos neonatais. Sejam estas, uma morte neonatal vista como um fracasso; ajuste de uma abordagem curativa aos cuidados paliativos; a dificuldade de comunicação com os pais; exposição prévia traumática à morte neonatal; conflitos entre os profissionais em torno da decisão do cuidado no fim de vida; o ambiente da UTIN e falta de treinamento formal para os enfermeiros (AL-ALAIYAN; AL-HAZZANI, 2009; CURRIE et al., 2016). Outra barreira descrita na literatura é a discordância dos pais e a equipe em relação ao tratamento, o que dá a continuidade de processos invasivos (suporte tecnológico, punções intravenosas, entre outras) (CATLIN, 2011).

Quanto à categoria “Percepções dos Profissionais perante a Morte e os Cuidados Paliativos Neonatais”, as produções apresentaram as perspectivas dos enfermeiros diante da necessidade da prestação de cuidados paliativos e o fim da vida de um recém-nascido. A figura de uma criança que está morrendo gera um impacto emocional nos prestadores na assistência nos serviços de saúde. Podem surgir sentimentos de desamparo, frustração, raiva e tristeza; também como sentimentos que transformam a experiência em algo positivo. Para os enfrentamentos dentro deste cenário, torna-se importante a discussão sobre as situações com outros colegas, causando alívio no estresse emocional influenciado por esses fatores, o que contribui para uma compreensão do propósito desse cuidado e a capacidade para continuar cumprindo seu trabalho (STAYER; LOCKHART, 2016).

A enfermagem é um agente importante na qualidade de assistência prestada em uma UTIN, juntamente com a equipe multiprofissional, realiza tomada de decisões que impactam diretamente na saúde mental, espiritual e social dos bebês e suas famílias. A educação é essencial para um manejo adequado diante de situações complexas, que envolvem questões de dor, sofrimento, negação e aceitação do cuidado por parte dos pais e da equipe multiprofissional.

Quando se opta pelo cuidado paliativo, é dada a escolha pelo conforto nos momentos finais de vida, o qual deve estar explanado para todos os envolvidos (familiares e profissionais). A identificação de facilitadores e barreiras promovem um cuidado humanizado, centrado no bem-estar do paciente, na oportunidade dos pais sentirem-se no papel de família, a criação de significados, entre outros. Através da identificação de barreiras podem ser definidos protocolos que diminuam as dificuldades dentro da UTIN.

Os profissionais devem buscar medidas de enfrentamento para serem capazes de fornecer os cuidados paliativos ao neonato. Nesse cenário, a saúde mental da equipe multiprofissional é importante, os pais e bebês merecem atenção e não devem ser ignorados pela dificuldade dos profissionais de lidarem com a situação. Nesse contexto, as medidas de enfrentamento são essenciais, como terapia, rodas de conversa com os colegas de equipe, modificar as percepções negativas sobre o final de vida para sentimentos positivos ao prover uma boa e digna morte, entre outros.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As produções mostraram diversos fatores facilitadores e dificultadores nos cuidados paliativos ao neonato e sua família, além de evidenciar as necessidades educacionais dos profissionais de saúde acerca deste tema e a perspectiva dos profissionais que lidam com o recém-nascido que está no processo de morte.

A equipe de enfermagem é a maior responsável pelos cuidados realizados à beira do leito com os pacientes e suas famílias, sejam eles de abordagem curativa ou paliativa. No contexto neonatal, o enfermeiro precisa gerenciar esses cuidados para atender as necessidades do paciente e família de forma unificada.

A comunicação é essencial para uma assistência qualificada de abordagem paliativa, visto que a morte de uma criança, em especial um recém-nascido, não é vista de forma natural e tem uma aceitação dificultosa para a família e para a equipe, podendo causar danos psicossociais em ambos. Nesse cenário, mostra-se a necessidade de uma educação qualificada acerca dos cuidados paliativos, para que a equipe de enfermagem tenha inteligência emocional para realizar a assistência com a unidade paciente-família de forma construtiva, transformando a experiência da morte de um bebê em um momento significativo e criador de memórias. Além disso, a educação qualificada contribui para a melhor compreensão desses cuidados, não somente para a equipe de enfermagem, mas para a multiprofissional como um todo, tornando possível o encerramento de procedimentos invasivos precocemente, sem mais cuidados irrelevantes que trazem poucos benefícios para o bebê que está morrendo.

Além disso, o enfermeiro torna-se capaz de ressignificar os momentos finais das famílias e seus filhos, possibilitando a criação de ambientes acolhedores e reservados (quando possível), a criação de memórias positivas, a coleção de objetos para lembrança, atitudes que demonstram respeito àquela situação que muitas vezes se torna incompreensível para a família. Cada família possui valores e crenças que podem auxiliar no enfrentamento dessas circunstâncias, nesse contexto o enfermeiro participa na identificação dos valores e crenças potencializadores nesse processo em associação com outros membros da equipe.

Os cuidados paliativos neonatais ainda carecem de pesquisa na literatura, destacando a necessidade de mais trabalhos acerca desse tema, principalmente ao que se refere à enfermagem. Sugere-se investir nesse assunto para pesquisas futuras.

REFERÊNCIAS

ABNT - ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR147241**:

Informação e documentação - Trabalhos acadêmicos - Apresentação. 5 ed. Rio de Janeiro: Abnt Editora, 2011. 11 p.

Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Manual de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009.

AL-ALAIYAN, Saleh; AL-HAZZANI, Fahad. The need for hospital-based neonatal palliative care programs in Saudi Arabia. **Ann Saudi Med**, Saudi Arabia, v. 29, n. 5, p.337-341, out. 2009.

ANSARI, Mojgan et al. Educational Needs on Palliative Care for Cancer Patients in Iran: A SWOT Analysis. **International Journal Of Community Based Nursing & Midwifery**, Tehran, v. 6, n. 2, p.111-124, abr. 2018.

BECKSTRAND, Renea L. et al. NICU Nurses' Suggestions for Improving End-of-Life Care Obstacles. **Journal Of Neonatal Nursing**, Provo, n. 25, p.32-36, ago. 2018.

BLOOMER, Melissa J. et al. 'Something normal in a very, very abnormal environment' – Nursing work to honour the life of dying infants and children in neonatal and paediatric intensive care in Australia. **Intensive And Critical Care Nursing**, [s.l.], v. 33, p.5-11, abr. 2016.

BLOOMER, Melissa J. et al. Nursing care for the families of the dying child/infant in paediatric and neonatal ICU: Nurses' emotional talk and sources of discomfort. A mixed methods study. **Australian Critical Care**, [s.l.], v. 28, n. 2, p.87-92, maio 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde – DATASUS Informações de Saúde – Estatísticas Vitais. (Org.). **Mortalidade**: Mortalidade em menores de 28 dias em 2017 por capítulo do CID-10. Disponível em: <tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/inf10uf.def>. Acesso em: 16 nov. 2019.

COOPER, H. M. The integrative reserch review: a systematic aproach. Newburg. Park, CA: Sage, 1982.

CORTEZZO, D e et al. Neonatologists' perspectives of palliative and end-of-life care in neonatal intensive care units. **Journal Of Perinatology**, Hartford, v. 33, n. 9, p.731-735, 11 abr. 2013.

CURRIE, Erin R. et al. Parent Perspectives of Neonatal Intensive Care at the End-of-Life. **Journal Of Pediatric Nursing**, Chicago, v. 31, n. 5, p.478-489, set. 2016.

CATLIN, Anita; CARTER, Brian. Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol. **Journal Of Perinatology**, Napa, v. 22, n. 184, p.184-195, 2002.

CATLIN, Anita. Transition From Curative Efforts to Purely Palliative Care for Neonates. **Advances In Neonatal Care**, Rohnert Park, v. 11, n. 3, p.216-222, jun. 2011.

EVANGELISTA, Carla Braz et al. Spirituality in patient care under palliative care: A study with nurses. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, João Pessoa, v. 20, n. 1, p.176-182, jan./mar. 2016.

FOROUZI, Mansooreh Azzizadeh et al. Barriers of Palliative Care in Neonatal Intensive Care Units: Attitude of Neonatal Nurses in Southeast Iran. **American Journal Of Hospice & Palliative Medicine**, Kerman, v. 34, n. 3, p.205-211, 2017.

GILMOUR, Deborah; DAVIES, Mark W; HERBERT, Anthony R. Adequacy of palliative care in a single tertiary neonatal unit. **Journal Of Paediatrics And Child Health**, Queensland, v. 53, n. 2, p.136-144, 4 out. 2016.

HELLMANN, Jonathan et al. Withdrawal of artificial nutrition and hydration in the Neonatal Intensive Care Unit: parental perspectives. **Archives Of Disease In Childhood - Fetal And Neonatal Edition**, Toronto, v. 98, n. 1, p.21-25, 23 mar. 2012

KILCULLEN, Meegan; IRELAND, Susan. Palliative care in the neonatal unit: neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nursery. **Bmc Palliative Care**, v. 16, n. 1, p.1-12, maio 2017.

LEE, Min-chun et al. Comparison of the Educational Needs of Neonatologists and Neonatal Nurses Regarding Palliative Care in Taiwan. **American Journal Of Hospice & Palliative Medicine**, Taipei, v. 33, n. 3, p.264-271, nov. 2016.

LEWIS, Stephanie Lacefield. Exploring NICU Nurses' Affective Responses to End-of-Life Care. **National Association Of Neonatal Nurses**, Phenix, v. 17, n. 2, p.96-105, 2017.

MARTEL, Sara; IVES-BAINE, Lori. Nurses' Experiences of End-of-life Photography in NICU Bereavement Support. **Journal Of Pediatric Nursing**, [s.l.], v. 42, p.38-44, set. 2018.

MARÇOLA, Ligia. Análise dos Óbitos e Cuidados Paliativos em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. **Rev Paul Pediatric.**, São Paulo, v. 2, n. 35, p.125-129, maio 2017.

MARC-AURELE, Krishelle L.; ENGLISH, Nancy K.. Primary palliative care in neonatal intensive care. **Seminars In Perinatology**, [s.l.], v. 41, n. 2, p.133-139, mar. 2017.

MENDEL, Tiffany R.. The use of neonatal palliative care: Reducing moral distress in NICU nurses. **Journal Of Neonatal Nursing**, [s.l.], v. 20, n. 6, p.290-293, dez. 2014.

MENDES, Joana; WOOL, Jesse; WOOL, Charlotte. Ethical Considerations in Perinatal Palliative Care. **Journal Of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing**, Lisboa, v. 46, n. 3, p.367-377, maio 2017.

MURAKAMI, Mari et al. Development of a Neonatal End-of-Life Care Education Program for NICU Nurses in Japan. **Association Of Women's Health, Obstetric And Neonatal Nurses**, Hiroshima, v. 44, p.481-491, jul. 2015.

MORGAN, Deidre D. et al. The Changing Nature of Palliative Care: Implications for Allied Health Professionals' Educational and Training Needs. **Healthcare**, Adelaide, v. 7, n. 4, p.1-9, 28 set. 2019.

OLIVEIRA, Fernanda de Castro et al. Brazilian Neonatal Nurses' Palliative Care Experiences. **The Journal Of Perinatal & Neonatal Nursing**, São Paulo, v. 32, n. 4, p.3-10, dez. 2018.

O'SHEA, Eileen R. et al. Effectiveness of a perinatal and pediatric End-of-Life Nursing Education Consortium (ELNEC) curricula integration. **Nurse Education Today**, [s.l.], v. 35, n. 6, p.765-770, jun. 2015.

PARK, Ju-young; OH, Jina. Influence of Perceptions of Death, End-of-Life Care Stress, and Emotional Intelligence on Attitudes towards End-of-Life Care among Nurses in the Neonatal Intensive Care Unit. **Korean Academy Of Child Health Nursing**, Busanjin-gu, v. 25, n. 1, p.38-47, jan. 2019.

PARRAVICINI, Elvira. Neonatal palliative care. *Current Opinion In Pediatrics*, v. 29, n. 2, p.135-140, abr. 2017.

PETTEYS, Annie R. et al. Palliative Care in Neonatal Intensive Care, Effects on Parent Stress and Satisfaction. **American Journal Of Hospice And Palliative Medicine®**, Long Beach, v. 32, n. 8, p.869-875, 16 set. 2014.

RICHARDS, Claire A. et al. When and Why Do Neonatal and Pediatric Critical Care Physicians Consult Palliative Care? **American Journal Of Hospice And Palliative Medicine®**, Seattle, v. 35, n. 6, p.840-846, 27 nov. 2017

SANCHES, Mariana Vendrami Parra; NASCIMENTO, Lucila Castanheira; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 1, n. 67, p.28-35, 2014.

SILVA, Isabella Navarro et al. Conhecendo as práticas de cuidado da equipe de enfermagem em relação ao cuidado na situação de final de vida de recém-nascidos. **Escola Anna Nery**, São Paulo, v. 4, n. 21, p.1-8, ago. 2017.

SOUZA, Marcela Tavares de; SILVA, Michelly Dias da; CARVALHO, Rachel de. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Einstein**, São Paulo, v. 1, n. 8, p.102-106, jun. 2010.

STAYER, Debbie; LOCKHART, Joan Such. LIVING WITH DYING IN THE PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNIT: A NURSING PERSPECTIVE. **American Journal Of Critical Care**, v. 25, n. 4, p.350-356, jul. 2016.

WHITTEMORE, Robin; KNAFL, Kathleen. The integrative review: updated methodology. **Journal Of Advanced Nursing**, Oregon, v. 52, n. 5, p.546-553, dez. 2005.

World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: WHO; 1998 (acesso 18 set. 2018). Disponível:
<http://whqlibdoc.who.int/publications/9241545127.pdf>

YOUNG, N et al. Impact of a palliative care program on end-of-life care in a neonatal intensive care unit. **Journal Of Perinatology**, Durham, v. 2, n. 35, p.218-222, 2015.

ZAMPOLI, Ana Cláudia Monzon. Comunicação com Familiares de Pacientes em Cuidados Paliativos Perinatais. **Revista Pleaide**, Foz do Iguaçu, v. 12, n. 26, p.125-131, dez. 2018.

APÊNDICE A
INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

**A ENFERMAGEM NOS CUIDADOS PALIATIVOS AO RECÉM-NASCIDO: Uma
Revisão Integrativa**

Instrumento de Avaliação de Dados

Número do artigo:

Base de dados utilizada:

Identificação

Título:

Idioma:

Autor:

Periódico:

Ano:

Volume:

Número:

Descritores / palavras-chave:

Objetivo (s) do artigo:

Metodologia

Tipo de estudo:

População e amostra: Local:

Coleta de dados:

Resultados:

Conclusões / limitações e/ou recomendações:

Observação:

ANEXO A
RELATÓRIO DE APROVAÇÃO COMPESQ EENF – UFRGS

Informamos que o projeto de pesquisa A ENFERMAGEM NOS CUIDADOS PALIATIVOS AO RECÉM-NASCIDO: Uma Revisão Integrativa encaminhado para análise em 18/12/2018 foi aprovado quanto ao mérito pela Comissão de Pesquisa de Enfermagem sob o número 36395, com o seguinte parecer:

Título: Identificação clara do conteúdo. Apresenta coerência com o objetivo do estudo.

Introdução:

Introdução aborda questões sobre o cuidado neonatal, taxa de mortalidade neonatal no Brasil e as principais causas e cuidados paliativos. No entanto, sugiro aprofundamento das questões relacionadas ao cuidado paliativo na atenção neonatal, visto que essa temática central do estudo.

Sugiro ainda, rever redação do problema de pesquisa e a justificativa para o desenvolvimento do estudo pois os mesmos não estão claros, necessitam maior aprofundamento.

Apresenta questão norteadora descrita no estudo: O que abordam as produções científicas sobre o cuidado de Enfermagem aos cuidados paliativos ao recém-nascido? Sugiro a seguinte redação: O que abordam as produções científicas sobre os cuidados enfermagem paliativos aos recém-nascidos?

Objetivo:

Descrito pela autora: Analisar as publicações científicas, nacionais e internacionais, que abordam os cuidados paliativos ao recém-nascido.

Tendo em vista a questão norteadora proposta, sugiro: Analisar as publicações científicas, nacionais e internacionais, que abordam os cuidados de enfermagem paliativos ao recém-nascido.

Revisão de literatura

Apresentada revisão da literatura sobre os cuidados paliativos com referencial atualizado. Visando qualificação desse capítulo, sugiro incluir outros assuntos, como: abordagem do cuidado paliativo na atenção neonatal, principais cuidados paliativos aos

recém-nascidos, a atuação da enfermagem nos cuidados paliativos, vantagens, abordagem ao familiar.

Método:

O presente estudo trata-se de uma revisão integrativa de pesquisa proposta pela metodologia de Cooper (1982) e descreve a etapas para o desenvolvimento da mesma.

Serão utilizadas seis bases de dados nacionais e internacionais.

Descritores: Recém-Nascido, Cuidados de Enfermagem, Cuidados Paliativos, Infant, Premature, Nursing Care, Patient Comfort, Perinatal Care e Palliative Care.

Sugiro utilizar os mesmos descritores em português e inglês (Exemplo: Recém-nascido prematuro - infant premature; assistência perinatal - perinatal care) e indicar se será realizado o cruzamento dos descritores.

Critérios de inclusão e exclusão descritos de maneira adequada.

Indicado período de busca dos artigos e sua justificativa.

Foi elaborado instrumento para registro de avaliação das informações e um quadro sinóptico geral que dará subsídios para avaliação dos achados.

Em relação ao estágio de análise dos dados, sugiro aprofundamento na descrição da análise que será empregada.

Cronograma: Apresenta cronograma de desenvolvimento das atividades.

Orçamento: Apresenta orçamento para o desenvolvimento do estudo porém não indica por quem será financiado.

Referências: Apresenta referências nacionais e internacionais, são atualizadas e relevantes.

Aspectos éticos e regulatórios: - TCLE não é critério

Descrevem: Serão asseguradas as autorias ao realizar as citações e referências conforme a Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT, 2011), respeitando os autores pesquisados. O projeto do estudo em questão passará pela Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (COMPESQ).

COMENTÁRIOS GERAIS:

Projeto com temática relevante que contribuirá para qualificação da atenção ao recém-nascido.

Atenciosamente, Comissão de Pesquisa de Enfermagem.