



Desafios e o papel dos profissionais de Enfermagem na prestação de Cuidados Paliativos em UTI Neonatal

Challenges and the role of Nursing professionals in providing Palliative Care in Neonatal ICU

Desafíos y el papel de los profesionales de Enfermería en la prestación de Cuidados Paliativos en la UCI Neonatal

Caroline Sfasciotti Moto¹, Simone Camargo de Oliveira Rossignolo¹, Débora Luiza da Silva¹, Luis Eduardo Miani Gomes¹.

RESUMO

Objetivo: Identificar evidências científicas sobre cuidados de enfermagem em cuidados paliativos nas Unidades de Terapia Intensiva Neonatal, abordando os desafios e dificuldades enfrentados pela equipe.

Métodos: Trata-se de uma revisão integrativa realizada nas bases de dados: LILACS, MEDLINE e BDNF. De acordo com os critérios de inclusão e exclusão, foram selecionados 11 artigos. Dentre esses artigos, foram selecionados os publicados nas línguas português e inglês. **Resultados:** Após o cruzamento dos descritores, foram encontrados 439 estudos. Após a leitura dos títulos e resumos, 91 foram selecionados para revisão completa, e destes, apenas 11 atenderam aos critérios de inclusão. Dos estudos analisados, 5 (45,45%) eram em inglês e 6 (54,55%) em português. Os resultados foram organizados em duas categorias principais: 1) desafios enfrentados pelos profissionais de enfermagem nos cuidados paliativos neonatais e 2) condutas adotadas pelos profissionais para enfrentar esses cuidados. Discute-se que apesar dos cuidados paliativos neonatais serem um tema novo no Brasil, é preciso mais estudos para que os profissionais estejam adequadamente preparados. **Considerações finais:** O estudo destacou a necessidade de maior capacitação e protocolos específicos em cuidados paliativos neonatais.

Palavras-chave: Cuidados paliativos em UTI neonatal, Enfermagem neonatal, Cuidados paliativos, Terminalidade neonatal.

ABSTRACT

Objective: Identify scientific evidence on nursing care in palliative care in Neonatal Intensive Care Units, addressing the challenges and difficulties faced by the team. **Methods:** This is an integrative review carried out in the databases: LILACS, MEDLINE and BDNF. According to the inclusion and exclusion criteria, 11 articles were selected. Among these articles, those published in Portuguese and English were selected.

Results: After cross-referencing the descriptors, 439 studies were found. After reviewing the titles and abstracts, 91 were selected for full-text review, and of these, only 11 met the inclusion criteria. Of the studies analyzed, 5 (45.45%) were in English and 6 (54.55%) were in Portuguese. The results were categorized into two main themes: 1) challenges faced by nursing professionals in neonatal palliative care and 2) strategies

¹ Faculdade de Americana (FAM), Americana - SP.

adopted by professionals to address these challenges. It is discussed that although neonatal palliative care is a new topic in Brazil, more studies are needed to ensure that professionals are adequately prepared. **Final considerations:** The study highlighted the need for greater training and specific protocols in neonatal palliative care.

Keywords: Palliative care in neonatal ICU, Neonatal nursing, Palliative care, Neonatal terminality.

RESUMEN

Objetivo: Identificar evidencia científica sobre los cuidados de enfermería en cuidados paliativos en Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales, abordando los desafíos y dificultades que enfrenta el equipo. **Métodos:** Se trata de una revisión integrativa realizada en las bases de datos: LILACS, MEDLINE y BDNF. Según los criterios de inclusión y exclusión, se seleccionaron 11 artículos. Entre estos, se incluyeron solo los artículos publicados en portugués e inglés. **Resultados:** Tras el cruce de los descriptores, se encontraron 439 estudios. Después de leer los títulos y resúmenes, se seleccionaron 91 para la revisión completa, y de estos, solo 11 cumplieron con los criterios de inclusión. De los estudios analizados, 5 (45,45%) estaban en inglés y 6 (54,55%) en portugués. Los resultados se clasificaron en dos categorías principales: 1) desafíos que enfrentan los profesionales de enfermería en los cuidados paliativos neonatales y 2) estrategias adoptadas por los profesionales para afrontar estos cuidados. Se discute que, aunque los cuidados paliativos neonatales son un tema nuevo en Brasil, se necesitan más estudios para que los profesionales estén adecuadamente preparados. **Consideraciones finales:** El estudio destacó la necesidad de mayor capacitación y protocolos específicos en cuidados paliativos neonatales.

Palabras clave: Cuidados paliativos en UCI neonatal, Enfermería neonatal, Cuidados paliativos, Terminalidad neonatal.

INTRODUÇÃO

O conceito de cuidado em enfermagem evoluiu de práticas religiosas de caridade para uma abordagem científica e holística, reconhecendo sua complexidade além de gestos altruístas. Envolve uma abordagem holística que considera o saber científico na condição física do paciente, mas também suas necessidades emocionais, sociais e espirituais. Compreender o valor do cuidado de enfermagem exige uma concepção ética que valorize a vida e respeite a complexidade e as escolhas individuais. E envolve acompanhar o outro em momentos cruciais, como nascimento, promoção e recuperação da saúde, além de estar presente durante o processo da morte (DIOGO PMJ, et al., 2021; JESUS SC, et al., 2021).

Essa compreensão do valor do cuidado em enfermagem é fundamental em Unidades de Terapia Intensiva (UTIs), que oferecem assistência complexa ao paciente crítico. Nesses ambientes, a enfermagem enfrenta o desafio de humanizar o cuidado, garantindo que os pacientes sejam tratados com dignidade e respeito, mesmo em meio a procedimentos intensivos e tecnologia avançada (GOMES APRS, et al., 2020).

Da mesma forma que os cuidados em UTI exigem uma abordagem mais específica e complexa, a Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) compartilha da mesma necessidade por atender uma população especialmente vulnerável como os recém-nascidos (RN) prematuros ou gravemente doentes. A Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) é um ambiente projetado para fornecer cuidados especializados aos recém-nascidos (RN) em situações de risco de vida, onde eles dependem de tratamentos variados e monitoramento contínuo (SOUZA GA, et al., 2023).

Os RN são definidos como aqueles com até 28 dias de vida, enquanto os RN prematuros são aqueles que nascem antes das 37 semanas de gestação. Porém, algumas gestações são consideradas de alto risco para o neonato, são aquelas de distúrbios congênitos, asfixia perinatal e alterações metabólicas. E neste caso, o nascimento de um RN prematuro pode desencadear instabilidade fisiológica e hemodinâmica, tornando-o um caso de alto risco e necessitando de cuidados intensivos neonatais (PRAZERES LEN, et al., 2021). A internação de um RN em uma UTIN também traz experiências muitas vezes marcantes, angustiantes e traumáticas para os pais, que acompanham todo o processo de luta do RN pela sobrevivência e precisam

realizar decisões difíceis, além de assistir seus bebês passarem por esse sofrimento. E isso ocorre pela possibilidade de não sobrevivência devido ao risco elevado de complicações (DALFIOR CS, et al., 2022; SILVA SF, et al., 2020).

O diagnóstico de uma doença terminal causa impacto emocional e físico significativo no paciente e sua família, especialmente pela falta de cura. No caso de neonatos, os pais enfrentam a perda inesperada de uma vida recém-chegada. Os Cuidados Paliativos (CP) são aplicados para aliviar a dor e sintomas, sem prolongar ou acelerar o processo de morte. Além de atender às necessidades físicas e emocionais, é essencial envolver a família, capacitando-os a lidar com o momento e preparando-os para o luto (SOUZA GA, et al., 2023; COSTA BM e SILVA DA, 2021). Porém, os cuidados paliativos em neonatos são desafiadores, pois exigem uma abordagem sensível e especializada devido à complexidade emocional envolvida.

A equipe de enfermagem, preparada para salvar vidas, pode enfrentar sentimentos de estresse, limitação e fracasso ao lidar com bebês sem possibilidade de cura. Esse cenário muitas vezes resulta em distanciamento emocional, o que compromete o cuidado com o neonato e sua família. Portanto, é crucial que os profissionais desenvolvam estratégias para oferecer um cuidado humanizado e adequado (CUNHA LC, et al., 2019). Este estudo teve como objetivo identificar evidências científicas sobre cuidados de enfermagem em cuidados paliativos nas Unidades de Terapia Intensiva Neonatal, abordando os desafios e dificuldades enfrentados pela equipe.

MÉTODOS

Trata-se de uma revisão integrativa de literatura, em que facilita a integração do conhecimento adquirido em estudos prévios para o desenvolvimento de novas pesquisas e condutas. Sendo assim, para o desenvolvimento da metodologia, foram utilizadas seis etapas, sendo elas: elaboração da pergunta norteadora, estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão dos artigos selecionados, definição dos descritores, busca na literatura e coleta dos dados, análise crítica dos estudos incluídos, interpretação e discussão dos resultados apresentados e apresentação dos resultados obtidos (MENDES KDS, et al., 2008).

A seleção dos artigos foi baseada na pergunta norteadora: “Quais os principais desafios enfrentados pela equipe de enfermagem ao lidar com os pais dos recém-nascidos na implementação de cuidados paliativos em UTI Neonatal?”.

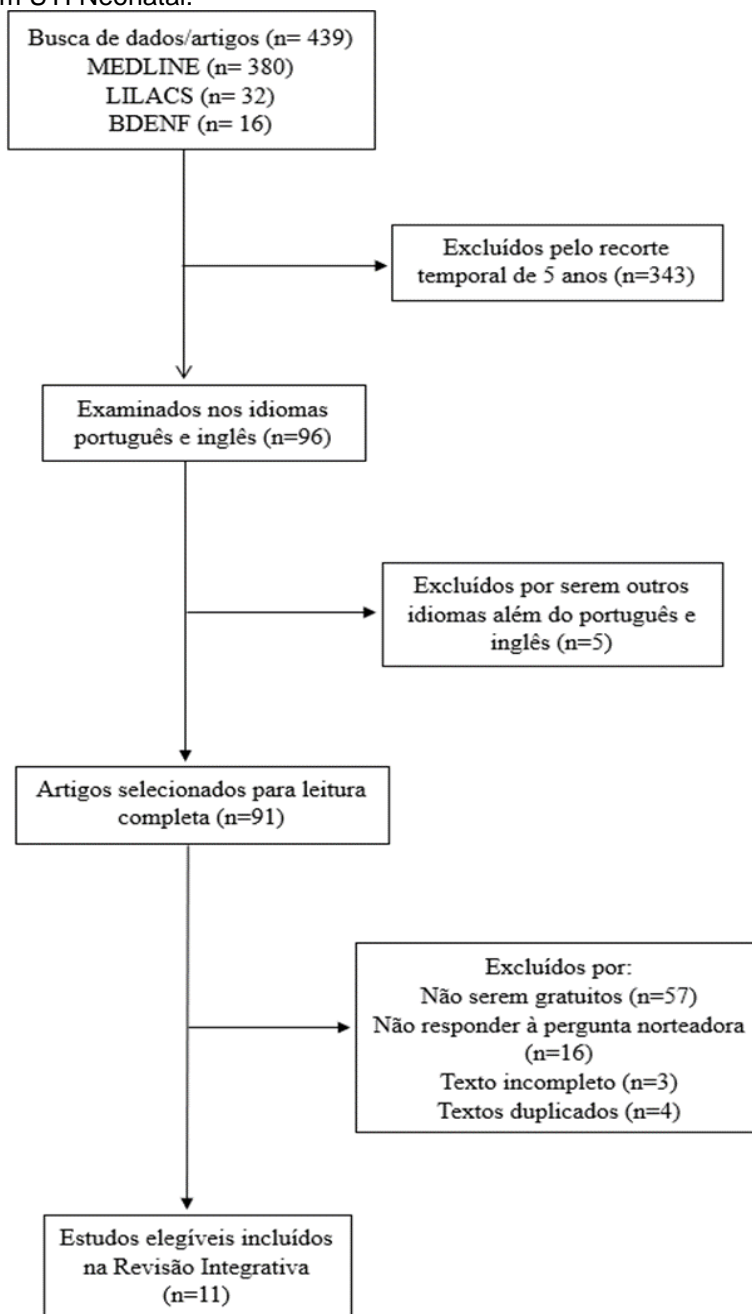
A busca dos dados foi realizada junto à Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) acessando as bases de dados LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), MEDLINE (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online) e BDEF (Bases de Dados de Enfermagem), com o recorte temporal entre 2019 e 2024. A seleção do material ocorreu nos meses de abril e maio de 2024, utilizando os operadores booleanos combinados com os descritores “Cuidados Paliativos em UTI Neonatal” and “Palliative Care in Neonatal ICU”, “Cuidados de Enfermagem em Cuidados Paliativos em UTI Neonatal” and “Nursing Care in Palliative Care in Neonatal ICU”, “Terminalidade Neonatal” and “Neonatal Terminality”.

Sendo assim, foram analisadas e selecionadas as publicações que obedeceram aos critérios de inclusão: textos em formato de artigo disponibilizados na íntegra gratuitamente em meio eletrônico nos idiomas português ou inglês, publicados em periódicos nacionais ou internacionais nos últimos cinco anos que respondessem à pergunta norteadora. Os critérios de exclusão utilizados foram: artigos que não respondessem à pergunta norteadora, estudos fora do recorte temporal de 2019 a 2024, artigos pagos, artigos publicados, textos incompletos, teses de doutorados e artigos sem informações relevantes referentes ao tema do presente estudo.

Tendo em consideração as bases de estudos utilizadas, foram localizados 439 estudos. Deste total, foram excluídos 343 estudos após serem selecionados os últimos cinco anos (2019-2024); 5 foram excluídos por não serem dos idiomas portugueses ou inglês, totalizando 91 estudos. Destes 91, 57 estudos foram excluídos por não estarem disponíveis gratuitamente, 16 foram excluídos após leitura de título e resumo por não responderem à pergunta norteadora, 3 foram excluídos por não apresentarem o texto completo e 4 foram estudos repetidos já selecionados, totalizando em 11 artigos elegíveis. Destes 11 artigos selecionados, 5

trabalhos do portal MEDLINE, 2 trabalhos da base de dados LILACS e 4 trabalhos da base LILACS junto com BDEF, sendo 5 artigos no idioma inglês e 6 artigos no idioma português, totalizando 11 artigos elegíveis publicados entre os anos de 2019 a 2024.

Figura 1 – Fluxograma PRISMA de Desafios e o papel dos profissionais de Enfermagem na prestação de Cuidados Paliativos em UTI Neonatal.



Fonte: Moto CS, et al., 2024.

Para a extração dos dados encontrados, foi-se utilizado um formulário respondendo os devidos critérios: título da pesquisa, tipo de publicação, natureza do estudo, ano da publicação, autores, fonte de localização, local onde foi desenvolvida a pesquisa, idioma, características das amostras estudadas, objetivos e os resultados em evidências. Foi iniciado a leitura dos estudos selecionados com o objetivo de identificar os fatores que contribuem, extrair as informações encontradas, selecionar os trechos com as evidências científicas e categorizar as semelhanças.

Sendo assim, conforme a Resolução nº510, de 7 de abril de 2016 do Conselho Nacional de Saúde do Brasil, pesquisas que utilizem dados e informações de domínio público não precisam ser avaliadas pelo Sistema de Comitês de Ética em Pesquisa e pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CEP/CONEP) (BRASIL, 2016).

RESULTADOS

Após o cruzamento dos descritores foram encontrados ao todo 439 estudos, dos quais, após a leitura dos títulos e resumos, foram selecionados 91 para revisão completa do texto e destes apenas 11 atenderam aos critérios para inclusão na revisão (**Figura 1**). Ao analisar os 11 estudos selecionados, foi identificado que 5 artigos (45,45%) são em inglês e 6 artigos (54,55%) são em português. O **Quadro 1** a seguir, descreve cada artigo selecionado representando as especificações de cada um, sendo composto pelo código, título, ano, autor e principais resultados de forma mais detalhada.

Quadro 1 – Relação dos artigos selecionados de acordo com o código, título, autor e principais resultados.

Código	Autor	Principais resultados
01	Azevedo CS e PFEIL NV, 2019	Foram explorados os processos intersubjetivos no cuidado de bebês cronicamente adoecidos, destacando que a equipe de enfermagem pode apresentar uma importante fragilidade humana confrontando seus limites, assim como, o confronto do sentimento de impotência.
02	Dantas CML, et al., 2024.	Aborda a falta de temas de cuidados paliativos de adulto e neonatais nas instituições de ensino, porém os enfermeiros da pesquisa apresentaram compreensão do tema ao lidarem na experiência profissional.
03	Fernandes VD, et al., 2021.	O tabu entre os profissionais ao lidarem com cuidados paliativos neonatais, e suas diferentes perspectivas. A devida pesquisa mostrou a importância do conhecimento sobre o tema e a diferença de cuidados paliativos e cuidados de “fim de vida”.
04	Camilo BHN, et al., 2022.	O grande desafio para os profissionais ao lidar com as questões de comunicar más notícias para a família, isso está relacionado à falta de preparo, e sentimento de impotência.
05	Rosa R, et al., 2022.	Os profissionais enfrentam sentimentos contraditórios diante do óbito, o que impacta suas estratégias de enfrentamento. Práticas como comunicação clara, apoio ao luto dos familiares, respeito às decisões dos pais e entrega de recordações são vistas como positivas para lidar com a perda neonatal.
06	Andrade BRV, et al., 2020.	As enfermeiras, especialmente as mães, sentem angústia e impotência ao lidar com a terminalidade infantil. Empatia e espiritualidade são essenciais para o cuidado e a resiliência. É importante que a morte seja vista como natural, e que mais estudos e discussões sejam promovidos para ajudar as enfermeiras a enfrentarem essa realidade.
07	Khraisat OM, et al., 2023.	A maioria dos enfermeiros da pesquisa não receberam educação sobre cuidados paliativos e relataram pouca experiência em discussões sobre transição para cuidados paliativos, status de “não reanimação” e apoio espiritual.
08	Akyempon AN e Aladangady N, 2020.	A falta de diretrizes estruturadas leva a cuidados paliativos inadequados e fragmentados para bebês, causando angústia às famílias. O artigo discute um modelo de cuidados desde o diagnóstico até o apoio ao luto.
09	Kyc SJ, et al., 2020	Os principais facilitadores dos cuidados paliativos neonatais são o apoio da equipe de saúde e o envolvimento dos pais. As barreiras incluem um ambiente inadequado e crenças sociais.
10	Tatterton MJ, et al., 2023.	Hospitais relataram um aumento nos encaminhamentos para cuidados paliativos neonatais, oferecendo serviços desde o

		diagnóstico e destacando a importância dos planos de cuidados antecipados.
11	Smith P, et al., 2020.	A equipe teve experiências positivas com o uso de berços frios, que permitiram aos pais mais tempo com o bebê e foram úteis em várias situações, como em casos de perda inesperada ou quando as mães estavam doentes. No entanto, a frieza acelerada do corpo do bebê foi uma preocupação significativa, pois reforçava a realidade da morte.

Fonte: Moto CS, et al., 2024.

De acordo com as análises dos artigos selecionados, foi possível realizar a construção de duas categorias temáticas, sendo elas: 1) Desafios para os profissionais de enfermagem aos cuidados paliativos neonatais, e 2) Condutas dos profissionais de enfermagem para o enfrentamento de cuidados paliativos neonatais.

Quadro 2 - Relação das categorias temáticas sobre Desafios e o papel dos profissionais de Enfermagem na prestação de Cuidados Paliativos em UTI Neonatal, com seus respectivos estudos codificados e a porcentagem dos estudos em cada categoria.

Categorias temáticas	Códigos dos Artigos	Porcentagem
Desafios para os profissionais de enfermagem aos cuidados paliativos neonatais.	01, 02, 03, 04, 07, 09	54,55%
Condutas dos profissionais de enfermagem para o enfrentamento de cuidados paliativos neonatais.	05, 06, 08, 10, 11	45,45%

Fonte: Moto CS, et al., 2024.

Desafios para os profissionais de enfermagem aos cuidados paliativos neonatais

Na cultura humana, o bebê é visto como um símbolo de esperança, uma visão do futuro, algo que parece impossível adoecer, ou pior, falecer. Trabalhar na neonatologia é se deparar com o cuidado intensivo de bebês com condições crônicas complexas ou em estados críticos, que estão em seus processos de cura definitiva ou prestes a entrar em cuidados paliativos. O cuidado com esses bebês é um processo lento e contínuo, o que leva os enfermeiros a criarem laços estreitos com o pequeno paciente e a sua família.

Quando ocorre o óbito, esses profissionais enfrentam uma grande dificuldade em aceitar a morte da criança, o que lhes causa angústia e refletem sobre a importância de tentar curar, mesmo quando não há mais nada a ser feito. Diante dessa realidade, os profissionais muitas vezes se sentem impotentes ao lidar com situações que não podem ser modificadas (AZEVEDO CS e PFEIL NV, 2019).

Os cuidados paliativos neonatais são um tema relativamente novo no Brasil e, por isso, enfrentam várias barreiras para sua implementação, como a incerteza sobre os casos em que esses cuidados devem ser aplicados e a ausência desse assunto nas formações de graduação. Como resultado, a maioria dos profissionais relata nunca ter tido contato com esse conhecimento durante a graduação, o que gera dificuldades na compreensão e ao realizar a prática desses cuidados no cotidiano (DANTAS CML, et al., 2024).

Essa falta de conhecimento é evidenciada especialmente na dificuldade de diferenciar “cuidados paliativos” de “cuidados de fim de vida”. A maioria dos profissionais de enfermagem não compreende o verdadeiro significado dos cuidados paliativos e os confunde com os cuidados de fim de vida, que, na verdade, representam apenas a etapa final dos cuidados paliativos, quando se está próximo do óbito (FERNANDES VD, et al., 2021).

Outro desafio surge ao comunicar uma má notícia à família, seja devido à piora no estado da criança ou ao óbito. Embora a equipe médica seja responsável pela comunicação, a equipe de enfermagem inevitavelmente lida com as reações negativas da família, especialmente porque muitos enfermeiros criam laços afetivos, o que torna mais difícil oferecer o apoio emocional necessário. As reações dos enfermeiros variam, mas alguns têm dificuldade em lidar com a situação e acabam se afastando, sendo interpretados como pessoas frias (CAMILO BHN, et al., 2022).

O despreparo da equipe de enfermagem para lidar com os cuidados paliativos neonatais é um fator preocupante, especialmente considerando que é responsabilidade do enfermeiro acolher a família e oferecer suporte. Prestar essa assistência é um cuidado complexo e contínuo, pois cada família possui valores e crenças diferentes, exigindo que a enfermagem esteja preparada para lidar com essas situações de maneira humanizada e eficaz. No entanto, a ausência de protocolos específicos para cuidados paliativos neonatais nas instituições de saúde torna essa tarefa ainda mais desafiadora para toda a equipe (KHRAISAT OM, et al., 2023). Além disso, outro fator relevante é a divergência de opiniões entre a equipe médica e a equipe de enfermagem.

Enquanto a equipe médica tende a focar mais em buscar tratamentos curativos, a equipe de enfermagem geralmente concorda em proporcionar cuidados paliativos neonatais, visando oferecer uma melhor qualidade de vida ao pequeno paciente em sofrimento (KYC SJ, et al., 2020). Dessa forma, é evidente que os cuidados paliativos neonatais são um tema delicado para a enfermagem, afetando profundamente os aspectos emocionais e psicológicos dos profissionais. Ainda assim, a maioria das instituições de saúde não oferece suporte psicológico, sendo que, fornecer esse apoio poderia aumentar a confiança dos enfermeiros ao lidarem com essas situações (KYC SJ, et al., 2020).

Condutas dos profissionais de enfermagem para o enfrentamento de cuidados paliativos neonatais

A situação é sempre difícil quando um bebê entra em cuidados paliativos ou a equipe presencia um óbito. Nessas circunstâncias, adotar condutas de enfrentamento, como a discussão aberta sobre cada caso entre a equipe, pode ser de grande ajuda. Esse tipo de discussão permite com que a equipe compartilhe seus sentimentos, revise as causas dos óbitos e as assistências prestadas, buscando respostas sobre o que poderia ter sido feito ou o que ocorreu. Além de proporcionar um espaço para desabafar e refletir, essas discussões também contribuem para o aprimoramento das políticas públicas de saúde e das decisões futuras, aumentando a confiança dos profissionais em relação às atitudes a serem tomadas em casos semelhantes no futuro (ROSA R, et al., 2022).

Nesse caso, pode-se utilizar um protocolo chamado Spikes, que serve como um guia para auxiliar e orientar os profissionais a enfrentarem essas experiências de forma menos traumática. O protocolo é composto por seis etapas, sendo elas (ROSA R, et al., 2022): 1) Setting up (preparação), nesta etapa o profissional escolhe e prepara o ambiente em que será dada a má notícia; 2) Perception (percepção), aqui, o profissional verifica o estado de compreensão da situação pelos familiares; 3) Invitation (abordagem), nesta fase, o profissional descobre o quanto a família deseja se informar sobre o ocorrido; 4) Knowledge (conhecimento), é a etapa em que a informação é transmitida para a família; 5) Emotions (emoções), nessa fase, o profissional reage da forma mais empática possível às reações da família; 6) Strategy and Summary (estratégia e resumo), na etapa final, o profissional acalma a família e explica o que será feito a seguir.

Portanto, foi observado que é de extrema importância utilizar a comunicação como uma ferramenta principal ao lidar com a família do pequeno paciente, pois a comunicação clara e empática ajuda a garantir que a família se sinta ouvida e compreendida durante esse momento difícil. Assim como, manter a humanização no atendimento, oferecendo aos pais uma lembrança do bebê em caso de óbito, respeitando as crenças religiosas de cada família e proporcionando espaço para que a família possa expressar seus sentimentos em relação ao que está acontecendo. Esses gestos ajudam a humanizar o cuidado e a proporcionar conforto em um momento de grande dor (ROSA R, et al., 2022).

Porém, quando a instituição de saúde não proporciona um protocolo como o Spikes e nem oferece um ambiente acolhedor para a equipe de enfermagem, o que geralmente ocorre é que a própria equipe desenvolve condutas de enfrentamento de forma coletiva, apoiando e ajudando uns aos outros. Esse apoio mútuo contribui para o desenvolvimento da resiliência profissional, especialmente em situações que afetam o emocional dos profissionais. Esse desafio se intensifica quando as enfermeiras, que já são mães, se sentem mais vulneráveis e tendem a se colocar no lugar da mãe que está passando por essa difícil experiência com o bebê internado (ANDRADE BRV, et al., 2020).

Em alguns países, como a Inglaterra, as instituições de saúde contam com uma equipe especializada em cuidados paliativos neonatais, que normalmente é composta por: um médico clínico ou obstetra, uma enfermeira obstetra ou especializada em cuidados paliativos, um capelão (ou outro representante religioso), um psicólogo ou conselheiro, um fisioterapeuta e, às vezes, uma equipe obstétrica ou de aconselhamento genético, se necessário. Na Inglaterra, é possível identificar, durante a gestação, se o bebê nascerá com alguma síndrome ou comorbidade que o torne elegível para cuidados paliativos.

Dessa forma, a equipe trabalha em conjunto para garantir o acolhimento e o conforto dos pais nas tomadas de decisões, como em casos de incompatibilidade com a vida. Isso pode incluir abordar a interrupção da gravidez (pois é um procedimento legal na Inglaterra) ou seguir com a gestação até o final, apoiando os pais até o óbito do bebê (AKYEMPON AN e ALADANGADY N, 2020). Quando os pais optam pela interrupção da gravidez, a equipe médica acompanha todo o processo, desde o procedimento até o acompanhamento posterior, considerando que muitas mães podem ser psicologicamente afetadas por essa decisão.

No caso de seguirem até o final da gestação, a equipe oferece suporte contínuo desde o período gestacional até o período de luto, assegurando que os pais tenham o apoio necessário em todas as fases (AKYEMPON AN e ALADANGADY N, 2020). Quando a família decide permanecer ao lado do bebê até o final de sua vida, o bebê é transferido para a UTI Neonatal, onde receberá cuidados paliativos específicos, voltados para oferecer apoio e conforto (AKYEMPON AN e ALADANGADY N, 2020).

Nessa situação, a equipe médica é fortemente incentivada a manter uma comunicação eficaz e empática com os pais, além disso, os pais têm a opção de escolher se desejam passar por esses últimos momentos em um ambiente hospitalar ou em casa, recebendo visitas e suporte de uma equipe multidisciplinar (TATTERTON MJ, et al., 2023).

Em outros casos, também é utilizado na Inglaterra o chamado "cold cot", que em tradução livre, significa "berço frio", e permite aos pais passarem mais tempo com seus bebês falecidos. Esse berço é projetado para manter o corpo do bebê em uma temperatura baixa, retardando o processo natural de deterioração e, assim, proporcionando à família a oportunidade de se despedir do bebê de maneira mais tranquila e íntima. Embora o conceito possa parecer um tanto mórbido, pesquisas mostram que os pais expressam gratidão pelo uso dessa tecnologia e não relataram angústia ao perceberem mudanças visuais ou olfativas no bebê. Portanto, apesar de inicialmente parecer um conceito difícil, o uso dessa tecnologia tem demonstrado ser de grande benefício (SMITH P, et al., 2020).

DISCUSSÃO

Os resultados do estudo destacam os desafios dos profissionais de enfermagem nos cuidados paliativos neonatais, devido à falta de preparo e protocolos específicos, o que gera insegurança e compromete o cuidado humanizado. As graduações focam em cuidados paliativos para adultos, negligenciando outras faixas etárias, evidenciando a necessidade de mudanças na formação acadêmica e maior apoio institucional. Mesmo com a falta de suporte das instituições de saúde, os profissionais de enfermagem têm se apoiado mutuamente, criando redes de solidariedade e buscando oferecer cuidados mais empáticos e humanizados às famílias (ROSA R, et al., 2022; DANTAS CML, et al., 2024).

O estudo revelou que o maior desafio para os profissionais de enfermagem é lidar com o óbito neonatal, uma experiência dolorosa tanto para as famílias quanto para a equipe. Devido ao vínculo emocional desenvolvido durante o cuidado constante, os enfermeiros sentem uma perda pessoal, gerando frustração e impotência. Além disso, há divergências entre a equipe de enfermagem e os médicos, que muitas vezes resistem à adoção de cuidados paliativos, buscando alternativas curativas mesmo sem perspectiva. Os enfermeiros, por estarem ao lado do bebê 24 horas, reconhecem a importância de priorizar o conforto (ANDRADE BRV, et al, 2020; KYC SJ, et al., 2020).

A comunicação de más notícias varia entre os profissionais, com alguns enfermeiros demonstrando empatia e conexão profunda com a família, enquanto outros mantêm distância emocional para se proteger do

impacto psicológico (CAMILO BHN, et al., 2022). O estudo destacou o protocolo Spikes como um modelo eficiente para orientar essa comunicação e ajudar a equipe a coordenar o cuidado. No entanto, as instituições de saúde podem adaptar o protocolo às suas necessidades e rotinas específicas, desenvolvendo seus próprios métodos de comunicação e cuidado (ROSA R, et al., 2022).

Há uma grande diferença entre Brasil e Inglaterra nos cuidados paliativos neonatais. Na Inglaterra, o aborto é legalizado, permitindo que, durante o pré-natal, a gestante descubra se o bebê tem alguma síndrome grave. Se optar pela interrupção, ela recebe acompanhamento especializado durante e após o procedimento, devido aos impactos psicológicos. Caso decida continuar a gestação, a gestante recebe suporte contínuo para o parto e cuidados com o bebê, seja em hospital ou em casa. Após o óbito do bebê, as mães também recebem apoio psicológico, seja qual for a decisão tomada (TATTERTON MJ, et al., 2023).

As práticas de cuidados paliativos neonatais na Inglaterra demonstram uma abordagem mais estruturada e humanizada em comparação com o Brasil, onde há falta de protocolos específicos, políticas públicas limitadas e pouco suporte emocional para gestantes e profissionais de saúde. A equipe britânica é treinada para lidar com essas situações de forma empática, assegurando que as famílias participem ativamente das decisões. Quando ocorre o óbito neonatal, a família é acolhida em um ambiente privado para se despedir do bebê com tranquilidade, prática que tem sido essencial para o processo de luto.

O uso dos “cold cots”, berços que mantêm o corpo do bebê em baixa temperatura para retardar sua deterioração, proporciona mais tempo para a despedida, sendo visto de forma positiva pelos pais. Esses cuidados contrastam com a realidade brasileira, onde a preparação para cuidados paliativos neonatais ainda é insuficiente. No entanto, avanços podem ser feitos no Brasil com a implantação de protocolos específicos e a inclusão do tema nas graduações. Isso fortaleceria a formação de profissionais capacitados para lidar com a complexidade desses cuidados, promovendo um atendimento mais humanizado e eficaz (SMITH P, ET AL, 2020; KHRAISAT OM, et al., 2023; DANTAS CML, et al., 2024).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo destacou a complexidade dos cuidados paliativos neonatais e os desafios enfrentados pelos profissionais de enfermagem, revelando a necessidade de uma abordagem mais estruturada e humanizada. Apesar de práticas eficazes como protocolos de comunicação e suporte emocional estarem presentes, ainda há uma lacuna significativa na formação e preparo dos profissionais, especialmente na distinção entre cuidados paliativos e cuidados de fim de vida. A criação de protocolos adaptados à realidade local e a inclusão do tema nas graduações são sugeridas como caminhos promissores para melhorar o atendimento, reafirmando a importância da capacitação e da humanização nos cuidados.

REFERÊNCIAS

1. AKYEMPON NA, ALADANGADY N. Neonatal and perinatal palliative care pathway: a tertiary neonatal unit approach. *BMJ Paediatrics Open*, 2021; 5: 820.
2. ANDRADE BRV, et al. A resiliência do enfermeiro no cuidado à criança que vivencia a terminalidade. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 2020; 10: 88-1-18.
3. AZEVEDO CS, PFEIL NV. No fio da navalha: a dimensão intersubjetiva do cuidado aos bebês com condições crônicas complexas. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 2019; 29(4): 290406.
4. BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. 2016. Disponível em: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/22917581. Acessado em: 02 de junho de 2024.
5. CAMILO BHN, et al. Comunicação de más notícias no contexto dos cuidados paliativos neonatal: experiência de enfermeiros intensivistas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 2022; 43: 20210040.
6. COSTA BM, SILVA DA. Atuação da equipe de enfermagem em cuidados paliativos. *Research, Society and Development*, 2021; 10 (2): 28010212553.
7. CUNHA LC, et al. Cuidados paliativos com a família de pacientes neonatos: um estado da arte. *A Psicologia em suas diversas áreas de atuação*. Atena Editora, 2019; 5: 75-85.
8. DALFIOR CS, et al. O cuidado centrado na família no contexto da unidade de terapia intensiva neonatal. *Studies in Health Sciences*, 2022; 3(1): 369-380.

9. DANTAS CML, et al. Cuidados paliativos em neonatologia sob a ótica do enfermeiro. Escola Anna Nery, 2024; 28: 202030125.
10. DIOGO PMJ, et al. O cuidar em enfermagem pediátrica na perspectiva das emoções: de Nightingale à atualidade. Revista Brasileira de Enfermagem, 2021; 74(4): 20200377.
11. FERNANDES VD, et al. Concepções da equipe de enfermagem sobre cuidados paliativos em recém-nascidos. Revista Enfermagem Uerj, 2021; 29(1): 57257.
12. GOMES APRS, et al. Atuação do enfermeiro no cuidado humanizado em unidades de terapia intensiva no Brasil: uma revisão integrativa da literatura. HU Revista, 2020; 46: 1-7.
13. JESUS SC, et al. Honneth: Contribuições para o cuidar em enfermagem à luz do amor, direito e solidariedade. Revista Cuidarte, 2021; 12.
14. KHRAISAT OM, et al. Neonatal palliative care: Assessing the nurses educational needs for terminally ill patients. PLoS ONE, 2023; 18(1): 280081.
15. KYC SJ, et al. Perceptions of Neonatal Palliative Care: Similarities and Differences between Medical and Nursing Staff in a Level IV Neonatal Intensive Care Unit. Journal of Palliative Medicine, 2020; 23(5).
16. MENDES KDS, et al. Revisão integrativa: métodos de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto Contexto Enfermagem, 2008; 17(4): 758-64.
17. PRAZERES LEN, et al. Atuação do enfermeiro nos cuidados em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal: Revisão integrativa da literatura. Research, Society and Development, 2021; 10(6): 1910614588.
18. ROSA R, et al. Experiências e condutas do profissional de saúde diante do óbito neonatal: revisão integrativa. REME-Revista Mineira de Enfermagem, 2022; 26.
19. SILVA SF, et al. Acolhimento humanizado nas unidades de terapia intensiva neonatal para as famílias que têm seus recém-nascidos internados. Saúde & Ciência em ação – Revista Acadêmica do Instituto de Ciências da Saúde, 2020; 6(2).
20. SMITH P, et al. Healthcare professional's perceptions and experiences of using a cold cot following the loss of a baby: a qualitative study in maternity and neonatal units in the UK. Pregnancy and Childbirth, 2020; 20: 175.
21. SOUZA GA, et al. Cuidados paliativos em unidade de terapia intensiva neonatal: uma revisão integrativa. Revista Saúde em Foco, 2023.
22. TATTERTON MJ, et al. The role of children's hospices in perinatal palliative care and advance care planning: The results of a national British survey. Journal of Nursing Scholarship, 2023; 55: 864-873.