

CUIDADOS PALIATIVOS NEONATAL: IMPORTÂNCIA DA ENFERMAGEM NO PREPARO DOS PAIS APÓS DIAGNÓSTICO

Neonatal palliative care: importance of nursing in preparing parents after diagnosis

Ana Laura Dias ¹

Josiane Estela de Oliveira Prado ²

Adriana Aparecida Baraldi Gaion³

¹Discente do curso de Enfermagem das Faculdades Integradas de Bauru

²Orientadora e Docente do curso de Enfermagem das Faculdades Integradas de Bauru

³Coorientadora Docente do curso de Enfermagem das Faculdades Integradas de Bauru

Resumo

Introdução: este trabalho aborda a importância dos cuidados paliativos neonatais, destacando o papel fundamental da enfermagem no suporte e preparo dos pais após o diagnóstico de condições graves em recém-nascidos, ditas como: paliativo. No cenário da enfermagem, os profissionais desempenham uma função essencial ao oferecer apoio emocional e informações que auxiliam os pais a enfrentarem a dor e a incerteza. **Objetivo:** o objetivo principal do trabalho foi integrar a adequação dos pais no preparo da morte como seguimento do nascimento por meio da ação da enfermagem nessa realidade. **Método:** O trabalho tratou-se de uma revisão bibliográfica do tipo narrativa, a escolha dessa modalidade teve como base por ser uma abordagem mais ampla, não há regras na busca das fontes e artigos para compor o estudo a pesquisa foi realizada por meio de revisão de literatura e análise de casos, evidenciando que o cuidado humanizado e a comunicação eficaz são cruciais para a promoção do bem-estar familiar. **Desenvolvimento:** Os resultados demonstram que a intervenção da equipe de enfermagem não apenas proporciona alívio físico ao recém-nascido, mas também fortalece a resiliência emocional dos pais, permitindo-lhes tomar decisões mais conscientes e significativas. **Conclusão:** conclui-se que a formação adequada dos enfermeiros em cuidados paliativos é vital para melhorar a qualidade de vida das famílias nesse período difícil.

Palavras-Chave: Enfermagem de Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida; Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida; Cuidados de Enfermagem, Enfermagem Neonatal.

Abstract

Introduction: This study addresses the importance of neonatal palliative care, highlighting the fundamental role of nursing in supporting and preparing parents after the diagnosis of severe conditions in newborns, classified as palliative. In the nursing context, professionals play an essential role in providing emotional support and information to help parents cope with pain and uncertainty. **Objective:** The primary aim of this work was to integrate parents' preparation for the inevitability of death as a continuation of birth through nursing actions in this reality. **Method:** This study is a narrative literature review. This method was chosen for its broader approach, as it does not impose strict rules for selecting sources and articles. The research was conducted through a literature review and case analysis, emphasizing that humanized care and effective communication are crucial for promoting family well-being. **Development:** The results demonstrate that the nursing team's intervention not only provides physical relief to the newborn but also strengthens parents' emotional resilience, enabling them to make more conscious and meaningful decisions. **Conclusion:** It is concluded that proper training of nurses in palliative care is vital to improving the quality of life for families during this challenging period.

Key Words: Palliative Care Nursing at the End of Life; Palliative Care at the End of Life; Nursing Care; Neonatal Nursing.

Introdução

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), os cuidados paliativos são intervenções direcionadas para proporcionar uma melhor qualidade de vida para os pacientes e seus familiares que lidam com desafios relacionados a condições crônicas ou doenças graves. Esse tipo de atenção foca na prevenção e/ou redução do desconforto, através da detecção precoce, visando o gerenciamento da dor e minimização de outros sintomas complicados de serem controlados. No contexto das práticas de Cuidados Paliativos, o apoio emocional, espiritual e social desde o momento do diagnóstico até o fim da vida é um aspecto de extrema importância e que não pode ser separado (CRM-PR, 2024).

Considerada pioneira, Cicely Saunders foi uma grande enfermeira, assistente social e durante sua jornada profissional tornou-se médica em 1957, enfrentando diversas experiências e habilidades profissionais junto a suas conduções reflexivas, teve seu conceito criado a medir-se a dor do paciente paliativo, sendo: Espiritual + Físico + Mental = Dor Total. Ela era conhecida também por ter escuta

ativa, seguida de uma análise detalhista de seus pacientes, isso possibilitou a identificação dos estados físico, emocional, social e espiritual que foram decorridos em seu conceito, ressaltando a necessidade de segurança valores a serem considerados que estão presentes no ordinário (Castro *et al.*, 2021).

O desenvolvimento do conceito de Saunders, permitiu uma compreensão de que a dor deve ser considerada maior que as sensações físicas e conseguir compreendê-la pode ser o diferencial para outras dimensões que envolvam o sofrimento, podendo ser inúmeras formas de intervenções como medidas de controle e um cuidado relacionado a integralidade da pessoa, promovendo o conforto até os últimos dias de sua vida (Castro *et al.*, 2021).

Quando se faz a menção em cuidados paliativos, fica claro que o propósito não é focar apenas na cura de maneira insistente e sem reflexão, mas sim em proporcionar cuidados, além da cura, independentemente da possibilidade de sucesso. É oferecer suporte tanto aos pacientes quanto aos familiares, lidar com complicações recorrentes e sintomas difíceis, através da colaboração de uma equipe multiprofissional dedicada e atenta às necessidades. A busca pela qualidade de vida deve ser constante, tanto durante o difícil percurso das doenças crônicas que causam sofrimento, quanto nas doenças graves com prognóstico negativo e no final da vida (CRM-PR, 2019).

Quando se trata da equipe de cuidados paliativos destacamos que deve ser formada por profissionais como médicos, enfermeiros, nutricionistas, farmacêuticos, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e assistentes sociais. Significativamente para os cuidados paliativos, a morte é prevista devido a história natural de uma doença fatal, constituindo um aspecto natural da evolução do curso de vida. No entanto, precisamos nos concentrar mais na qualidade de vida das pessoas que sofrem e de suas famílias para facilitar essa jornada (CRM-PR, 2019).

O paciente paliativo é assistido com um cuidado minucioso, tendo como proposta, visar uma boa qualidade para sua morte. A ideia de que o paciente paliativo já não tem expectativa de tratamento e que não há mais nada para ser feito, é um equívoco diante dos profissionais da saúde, tratando-se dos cuidados prestados pela enfermagem é possível elaborar uma linha de assistência específica para atender a esses pacientes, com excelência e humanização. O diferencial está na ação da equipe multidisciplinar e na atuação frente a um diagnóstico crônico de uma doença grave e

sem cura, sendo assim, o paciente terá uma rede adequada de apoio e cuidados prestados para que haja um processo de morte com menos pesar, neste caso, os pais terão um enfrentamento de morte seguida do nascimento, apoiados pela equipe durante todo o processo (ANCP, 2023).

A abordagem dos cuidados paliativos na fase da neonatologia, decorre desde o nascimento até 28 dias, o recém-nascido a termo varia de 37 a 42 semanas e o pré-termo com menos de 37 semanas. Durante a hospitalização do neonato, a equipe de enfermagem desempenha um papel imprescindível, aplicando uma comunicação conduzida com atenção e olhar minucioso, com perspectiva de apoiar e aplicar condições para que os pais possam ir além de somente ver, mas sim tocar seu bebê, ter conexão independente de sua condição, proporcionando um ambiente acolhedor em que a assistência de enfermagem visa a qualidade e humanização, tendo como finalidade amenizar a dor e o sofrimento, oferecendo um benefício holístico, ou seja, físico, mental e espiritual para a rede de apoio familiar. A morte é um assunto de extrema dificuldade à compreensão humana, tanto para o paciente quanto para os familiares, inseridos nesse contexto. Neste caso, foi enfatizado o manejo diretamente ligado aos pais (Verri *et al.*, 2019).

De acordo com Rodrigues *et al.* (2022), p.2:

Embora os cuidados apresentem abordagem semelhante ao adulto, no que se relaciona ao controle dos sintomas e cuidados para toda família, com a criança envolvem singularidades minuciosas. No âmbito da neonatologia, os cuidados paliativos têm sido gerados de modo integrativo, envolvendo pontos que antes eram desconsiderados, como os cuidados gerais para minimizar o sofrimento e dor neonatal, evitando assim, procedimentos invasivos sem eficácia, além da implementação de medidas de conforto para o bebê, dispondo, assim, um cuidado de maior qualidade dos neonatos com sua família, sendo individualizado e focado no vínculo familiar e materno.

Uma vez partindo da ordem natural, gera-se um grande abalo psíquico e emocional dos pais e familiares. Pode-se definir os Cuidados Paliativos, como uma abordagem que designa a qualidade de sobrevivência do paciente e preparação dos familiares que estão inseridos no cenário de uma síndrome, ou patologia sem prognóstico traçado (Verri *et al.*, 2019).

Durante a gestação é esperado pela mãe projetar um futuro promissor para o filho com expectativa de um sonho durante os meses gerando a criança. Descobrir

uma doença grave ou síndrome na gestação ou após o nascimento gera-se um impacto desconfortável, pois os pais devem ser preparados a um cuidado paliativo desde o momento que o bebê está sendo desenvolvido, sendo ele seguido de morte após o nascimento. Afinal, a expectativa de vida é mínima. Diante do exposto, se faz necessário esse estudo para conhecimento da atuação da enfermagem frente a este cenário, visando a humanização, ética e conhecimento para lidar com um paciente paliativo, ao tratar a notícia para os pais.

O objetivo desse trabalho foi integrar a adequação dos pais no preparo da morte, como seguimento do nascimento por meio de ações da enfermagem nessa realidade.

Método

O trabalho trata-se de uma revisão bibliográfica do tipo narrativa, a escolha dessa modalidade teve como base por ser uma abordagem mais ampla, não há regras na busca das fontes e artigos para compor o estudo.

A revisão bibliográfica é um processo de análise e buscas, através da descrição de um corpo de conhecimento, com a finalidade de enaltecer respostas a um determinado questionamento específico, englobando todo o material relevante sobre o tema (Cordeiro *et al.*, 2007).

Foi realizado o processo de pesquisa, análise e descrição sobre o referido tema de interesse, utilizando literaturas e materiais relevantes como livros, artigos e literatura cinzenta, como teses, nas bases de dados eletrônicas: BVS (Biblioteca Virtual de Saúde), LILACS (Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde), BDENF (Base de Dados de Enfermagem), Google acadêmico, Ministério da Saúde, Repositório da Universidade Federal de Pernambuco, Blogs, Sites, Legislações, dispondo dos descritores, fora construído estratégia de busca: Enfermagem de Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida OR Enfermagem de Cuidados Paliativos OR Enfermagem em Centros de Cuidados Paliativos AND Humanização da Assistência OR Humanização OR Humanização da Assistência Hospitalar OR Humanização dos Serviços OR Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar.

Após análise do material coletado, totalizando um número de 226 trabalhos, realizado análise minuciosa, como critério de inclusão foram utilizados 20 trabalhos que estavam na língua portuguesa, na íntegra, gratuitos, que respeitavam a temática

escolhida, os trabalhos possuem publicações dos últimos 10 anos, porém, foi incluído um material do ano de 2007 por ser imprescindível para compor o estudo.

Como critério de exclusão, foram eliminados 112 artigos, sendo eles incompletos, fora do contexto relacionado, não disponíveis na íntegra, na linguagem em inglês e espanhol e artigos fora do prazo determinado.

Desenvolvimento

Durante o processo gestacional, são gerados expectativas e sonhos para o bebê, os pais idealizam um futuro em que é esperada a sensação em segurá-lo nos braços, sentir o cheiro, o toque e levá-lo para a casa. A forma que a equipe da enfermagem e médicos abordam a notícia para os pais, é de suma importância, pois um novo cenário de vida será adaptado a partir da inclusão para o estado paliativo, uma vez que a atuação é feita através de termos técnicos e uma comunicação não efetiva torna a situação ainda mais complexa. O cuidado paliativo é caracterizado por proporcionar estratégias que contemplam o alívio do sofrimento em todas suas facetas, compreendendo que todos os procedimentos terapêuticos e diagnósticos estão atrelados aos valores e experiências do neonato e seus pais. A atenção a ser dada aos pais é de extrema importância na descoberta em que não há um prognóstico predito de determinada patologia, afinal, preparar-se para o luto é uma tarefa árdua e requer empatia e humanização durante o processo de aceitação.

Luto e suas fases

De acordo com Freitas e Souza (2016) o luto é caracterizado por um processo de enfrentamento complexo, pelo fato de ser uma nova realidade a ser vivida. Por esse motivo há o desconforto em suas fases ao indivíduo e a sua família; nesse período o luto pode levar ao sofrimento de maneira oscilante, sendo trágico a qualquer instante. A ideia de compreensão da morte é classificada em 5 estágios de enlutamento, com definição particulares e aceitação interligada.

O Brasil é um lugar que não soube até os tempos de hoje, encarar o enfrentamento de preparação do luto, abordando que “é um país difícil de morrer, porque não se preocupam com a morte”. As reflexões sobre os cuidados paliativos no Brasil aconteceram no período de alarme da Covid-19, em que muitos pacientes eram admitidos nos hospitais para um tratamento, uma vez que as famílias esperavam uma melhora e até mesmo a cura, porém, quando tiveram de enfrentar o luto, foi uma fase em que o país entrou em colapso pela falta de preparo das equipes e para famílias lidarem com as perdas.

Acrescenta-se ainda que existe uma visão pejorativa dos cuidados paliativos, até mesmo no que diz respeito aos profissionais, sob o pensamento de que se não há prognóstico, não tem o porquê investir e se preocupar com o preparo da família e conforto ao paciente. Infelizmente essa é uma visão preconceituosa, pois entendemos que a qualidade da morte não é relevante, existe um conceito de luto complexo, que é quando a pessoa não enfrenta de uma forma efetiva, não consegue retomar a vida, adoece, deprime e se entrega (Brasil de Fato, 2021).

Fases do luto

De acordo com Souza e Pontes (2016) as fases do luto estão distribuídas em 5 estágios, são eles:

Negação e Isolamento

A fase de negação é definida por sua vez como o início do embate no momento da perda em que a pessoa pode não aceitar a realidade do fim. É uma proteção que a parte psíquica cria como uma autodefesa para que a pessoa alivie a dor imediata, adiando a aceitação do luto. Não aceitar a realidade traz sinais como se não estivesse cabendo em sua própria realidade, criando muitas vezes um mundo fantasioso em que negar a dor faz parte do cotidiano, no entanto a aceitação da perda é individual e gradativa, existem pessoas que demoram dias, semanas, meses ou até anos. A forma que o indivíduo reage em suas tarefas diárias, reflete na aceitação e sua forma de lidar com a frustração, como por exemplo, o isolamento social. Socializar e interagir se torna um fardo, pois é uma luta da mente com as emoções externas, trazendo para a realidade de pais de um neonato é um ponto delicado a ser considerado, tendo preparado durante toda a gestação as roupas do bebê, acessórios, quarto etc.

Todo o vínculo da parte dos pais é construído com a expectativa da vida, portanto, mesmo conhecendo a realidade da doença e do estado paliativo com possível morte seguida do nascimento, não se exime a dor, por conseguinte pode-se instaurar uma situação de negação e isolamento. Ainda neste aspecto, podemos abordar as diferenças e percepções de cada olhar voltado para a posição que o luto ocupa nos cuidados paliativos, entendendo quais são os fatores que compõe essa causa.

Raiva

À medida que a negação começa a se fundir, o indivíduo pode estar em um lugar que haja a raiva e descontentamento. Essa fase pode ser transferida a si mesma, aos outros ou até mesmo a pessoa que se foi. O que pode ser sentido é sensação de injustiça e frustração, entram os questionamentos dos porquês e o sentimento de raiva entra em destaque em relação aos demais sentimentos deferidos no luto. A raiva pode apresentar-se como irritação, hostilidade ou um sentimento de injustiça. Na fase da raiva não é efetivo ser selado o ego, o isolamento e negação da fase anterior, então a pessoa passa a questionar e lutar contra o cenário de uma forma que a ira predomina, misturando pensamentos agressivos e ações imediatistas/explosivas. Algumas pessoas procuram se apoiar em respostas divinas, porém o questionamento é elaborado com o intuito de desinflar o que se acumula dentro de si. Infelizmente, essa revolta promove a dificuldade para haver o convívio social com parentes e amigos e até mesmo a realizar as tarefas cotidianas, desenvolvendo uma crise de identidade em que a pessoa não se reconhece mais. Alguns não conseguem compreender e sabem lidar com a questão irada e a revolta que esses mesmos indivíduos apresentam e entendem o quanto essa explosão é necessária, mas em outros casos acontece o afastamento e a situação se dissemina. Mesmo durante o momento de raiva e explosividade, sendo essencial buscar o apoio de uma rede familiar, já que eles têm mais conhecimento e convívio com a personalidade da pessoa.

Negociação/Barganha

Este terceiro ponto do luto é considerado “ O caminho da barganha”, trazendo à tona as ponderações, onde o indivíduo irá buscar meios para aliviar a dor sentida, sendo eles:

- Questionamentos: a parte do subconsciente a todo instante levará a se questionar do motivo, da permissão divina ou do futuro que poderia ter sido vivido, essa pessoa irá procurar alguma falha cabível no processo até a fase de morte, sem perceber ela realiza tentativas ilusórias de promover a paz para todos, estando em estado de fusão entre aceitação e questionamentos levado pela negação.

- Acordos: procura-se atalhos nos próprios questionamentos, se encontrando com a ideia de troca entre as pessoas, ou seja, leva em consideração tamanho amor e afeição que sente em relação a quem partiu, tendo a ideia de preservar a sua figura/imagem perante os demais. O que entra em crise neste processo é a autoestima, sendo exposta de um modo fantasioso da qual o indivíduo acredita que ele estaria melhor se o mundo e as pessoas a sua volta estivessem sem ele. Ou seja, entende-se que prefere se colocar no lugar de quem partiu, como “Deveria ter sido eu, não ele”.

- Depressão: a depressão é comum, está presente nos dias de hoje entre as fases do luto, as pessoas que a enfrentam tentam mascarar a dor, o indivíduo sofre internamente. Neste ponto podemos dizer que é provável que a fase de isolamento retorne com ainda mais intensidade, trazendo uma ruína emocional gigantesca se não for tratada com acompanhamento de um profissional. A pessoa tem traços fortes de impotência, melancolia, vitimismo, falta de esperança e culpa podendo ser um atraso para a interação social e ao retorno de uma vida passiva outra vez. A depressão é estado total de introspecção profundo, sendo nesta fase que a assistência é mais necessária do que qualquer outra prioridade, o indivíduo depressivo deve ter consciência do seu estado e buscar desenvolver sua cura.

Aceitação

Considerando a última etapa do luto, a aceitação encerra o ciclo da dor, não menos importante a ser levado em consideração, sendo assim um ponto de extrema importância a ter conhecimento. Depois da fase de sofrimento, o indivíduo ainda está em processo de vulnerabilidade, podendo cair a qualquer instante, após sentir raiva, buscar meios e atalhos para aliviar a dor, ele mesmo desenvolve a consciência que é preciso se livrar de um lugar obscuro de sofrimento. Mesmo não conseguindo ainda estar em estado alegre e de esperança, é o momento em que a busca pela paz engrandece acima de qualquer outra procura. Pode ser que nessa

fase haja oscilação, pois, as emoções não são constantes, então haverá momentos, em que digerir todas as fases fará um caminho para a cura interior.

De acordo com Arantes (2017), p. 22; 41;15.

“A melhor forma de continuarmos vivos, apesar dessas mortes que vão acontecendo ao longo da vida, é estar presente nelas. Se vivemos plenamente o amor, então ele pode ir embora. Se vivemos tudo o que aquela relação poderia dar, então estamos livres. Nada nos prende, não há pendências. É a entrega total à experiência que permite o desapego. Entramos naquela relação, naquele trabalho, naquela realidade com o melhor de nós; transformamo-nos, entregamo-nos àquele encontro, e uma hora ele acabou. Seguimos nosso caminho levando o que aprendemos, e é isso que fará com que possamos entrar em outra relação, em outro emprego, em outra carreira, em outro sonho de vida.” A Morte é um Dia Que Vale a Pena Viver.

“A experiência do tempo pode passar despercebida, mas também podemos viver um momento que dure cinco minutos e que seja tão incrível, tão especial que se tornará eterno em nossa lembrança.” Ana Cláudia Quintana Arantes, A Morte É Um Dia Que Vale a Pena Viver.

“A energia do afeto não evapora, especialmente quando esse sentimento parte de relações próximas. O processo de tentar curar sentimentos ruins, de fazer uma espécie de reciclagem interna gera resíduos tóxicos, e muitas vezes não nos damos conta disso. O tratamento mais curativo que existe é a expressão honesta do que sentimos.” Ana Cláudia Quintana Arantes, A Morte É Um Dia Que Vale a Pena Viver.

Reitera Arantes (2017) que “A morte é um dia que vale a pena viver” foi desconstruir o tabu da morte e colaborar para que a sociedade perceba com sensibilidade o quanto é valioso o processo da vida, traz significado como ter um olhar sensível enquanto seres humanos, mas também deixa uma lição de aprendizagem para todo profissional da saúde. Não só de estratégia, planejamentos e técnicas que se faz um grande enfermeiro e sim um olhar humano, o amor no coração e entregar com excelência todo o cuidado.

Segundo Freitas e Michel (2014) em pesquisa realizada que designou o aprofundamento no estudo o luto materno que se destacou por ter uma teoria que inclui a firmeza de defender a ideia do luto, eles acabam se opondo a teoria que uma patologia tem critério entre o normal e o patológico que define o tempo de duração do

luto. Afirma Freitas e Michel (2021) através da American Psychiatric Association (APA) que o “luto padrão” era o que iria até seis meses, porém atualmente utiliza-se o critério de um ano em adultos e cerca de seis meses em crianças. Em outro momento do mesmo estudo e análise com três mães enlutadas e concluiu-se que o luto materno não pode ser definido pelo tempo cronológico, assim declara o investigador através do relato de caso de cada mãe no processo do seu luto. Podemos citar: o luto como fenômeno paradoxal, a diferenciação entre a imagem e a presença, a temporalidade do luto, e a busca pela finalidade da morte do filho, sendo resuma por fim uma sensação de “amputação”, retirando o direito de compreensão de algo que faz parte dela como mãe.

De acordo com Feijoo e Noleto (2022) foi abordada a questão dos filósofos modernos em relação ao que é finito, ou seja, algo que se encerra, em seguida fazem analogia a prática vivida na realidade atual. Quando se trata da abordagem do luto compreende-se que o contato com a finitude é linear, principalmente quando inclui a morte de um neonato onde os pais estão gerando um cenário de preparo durante a gestação, esperança e sonhos que são alimentados, mesmo que haja o preparo de diagnóstico paliativo ou até mesmo descoberto assim que se consuma o nascimento completo. A parte emocional e psíquica desses pais entram em colapso durante o período de descoberta do cuidado paliativo e mesmo que não haja a morte seguida do nascimento, a tensão, negação e frustração sempre se apresenta de antemão.

Refletido por Duarte *et al.* (2013) é de extrema importância analisar as condições de seguimento em domicílio, desde que ofereça as condições mínimas para parte de alimentação e higiene, ser composto por um ou mais cuidadores responsáveis treinados e orientados pela equipe profissional, além do desejo e decisão dos pais em realizar os cuidados paliativos de baixa ou alta complexidade a domicílio. Dentre os cuidados especializados, é essencial os pais terem as instruções e orientações para saberem agir desde um cuidado essencial, até uma emergência.

Para Brito *et al.* (2024) o estágio final da vida é um processo dito como “fase da morte” ocorrendo de forma irreversível, sendo sugerida uma condição de otimizar a boa qualidade da morte ao paciente e à família. Neste contexto, sabe-se que os cuidados integrados ao paciente paliativo é realizar o monitoramento observacional, conduta com atenção prioritária e minuciosa, durante o tratamento

pode ser desenvolvida a dependência ao paciente, principalmente quando neonato, uma vez que a atenção deve ser ainda mais intencional, exigindo de quem cuida, uma disposição e saúde emocional além do convencional.

Após a morte, é preciso ainda enfrentar a dor da perda, o cuidador integral sendo familiar, tem maior chance de se sobrecarregar emocionalmente, pois deve zelar para se manter estável. Existem algumas estratégias que podem ser aplicadas para diminuir o esgotamento, claramente não exime a dor e a dificuldade de enfrentamento, mas sim minimizar e levar a aceleração da cura e aceitação. É do encargo dos pais, participarem de grupos de apoio, sendo eles, pais com o mesmo cenário de vivência para compartilhar e tentar aplicar momentos de lazer e descanso quando necessário e possível (Albuquerque *et al.*, 2020).

A equipe de enfermagem possui a incumbência de dar suporte aos pais, com humanização e podendo amenizar a dor e sofrimento antes do processo do luto, sendo assim, haverá um preparo psicológico e emocional quando houver a morte. Sempre que possível, é importante ter encontros para esclarecer dúvidas e dar explicações claras do andamento do processo de cuidados, como por exemplo: esclarecer sobre o real estado do bebê, como proceder os cuidados com dispositivos (sondas, drenos, curativos), ensinar aos pais como atuar em caso de intercorrência, como: engasgo, asfixia, entre outras situações emergenciais, conversar com os pais sobre suas preferências de cuidados e como gostariam que o bebê fosse tratado se houver permanência hospitalar (Santos *et al.*, 2021).

Com visão minuciosa, a liderança de enfermagem deve orientar a equipe a estar preparada em promover uma atenção personalizada e especial, uma vez que deve ser sugerido também que os pais leiam histórias ou cantem para o bebê, reforçando o vínculo afetivo e que independente do estado neurológico ou de consciência do neonato, deve-se construir esse afeto, pois será benéfico para os pais durante o processo (Santos *et al.*, 2021).

Sempre que há a promoção de cuidados especializados, a equipe enquanto enfermeiros e técnicos de enfermagem, devem perguntar sobre rituais ou práticas religiosas que os pais gostariam de incluir com o bebê, discutindo com eles como as crenças culturais podem influenciar as decisões sobre os cuidados paliativos. Algo que nos dias de hoje não é colocado em prática de forma corriqueira é oferecer opções

para criar memórias, como fotografias, impressões de pés e mãos, memória olfativa com aromatizadores, óleos essenciais ou criação de uma lembrança afetiva para esses pais e familiares próximos. Essas ações tornam o processo de enfrentamento da doença ou luto com menos pesar ou tabus, os pais devem ter sua privacidade com o seu filho e liberdade de escolha enquanto a todo prosseguimento de cuidados (Lopes *et al.*, 2018).

Conclusão

Mediante as revisões bibliográficas concluimos que o cuidado paliativo neonatal é um assunto extremamente delicado e hodiernamente pouco levado em consideração, uma vez que, através das pesquisas realizadas neste trabalho, foi possível identificar as dificuldades que o Brasil possui em aplicar de forma prática e humanizada o cuidado paliativo. Hoje em dia no Brasil, a parte estrutural da equipe multidisciplinar em relação a adequação dos pais com os casos paliativos é extremamente escasso, especialmente mediante as estruturas hospitalares e treinamento da equipe, salientando que não são todos os estados e municípios do Brasil que possuem uma base sólida de capacitação de profissionais para tal cenário e também questões estruturais físicas como nas instituições hospitalares, fazendo que o processo seja ainda mais complexo de ser abordado, por esses motivos pode-se dizer que de fato o Brasil é um país sem amparo e preparo para o cuidado paliativo humanizado. Ao longo desse estudo e análise das pesquisas, enfatiza-se o quanto o luto leva a uma aceitação não efetiva de início, por conseguinte as fases de enfrentamento para haver a aceitação completa, o ambiente hospitalar versus domiciliar é muito discutido entre a equipe multidisciplinar, dividindo opiniões e se não houver a humanização como ponto focal, se torna ainda mais complexo.

Embora tenham sido estudados e avaliados diversos trabalhos para a construção desse manuscrito, ainda se faz necessário o aprofundamento em demais pesquisas em relação a esse tema, assim, a pesquisa sobre cuidados paliativos neonatais não deve ser apenas um campo de estudo, mas sim um compromisso coletivo de todos os profissionais de saúde, para que possa construir-se um sistema mais acolhedor e eficaz no atendimento às famílias que enfrentam esse momento tão difícil.

Referências

Academia Nacional de Cuidados Paliativos- ANCP. O que são cuidados paliativos?. jan/ 2024. Disponível em: <https://paliativo.org.br/o-que-sao-cuidados-paliativos/>. Acesso em: 20 set. 2024.

ARANTES, A. C. Q. Capítulo 5: O Medo da Morte. In: ARANTES, A. C. Q. **A morte é um dia que vale a pena viver**. 1ª edição. Botafogo/RJ: Editora Sextante, 2017, pág 32.

ALBUQUERQUE, N.M. *et al.* Morte e luto: competências dos profissionais. **Rev Brasileira de Terapias Cognitivas**, v. 10, n. 2, p. 75-82, 2020. Disponível em: <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbtc/v10n2/v10n2a07.pdf>. Acesso em: 10 set. 2024.

BDF. **Brasil de Fato**. Brasil é um dos piores países para morrer. Entrevista com Mariana Tavares. Atualizado em 09 jan.2021 por Raissa Lopes- MG. 2021. Disponível em: <https://www.brasildefato.com.br/2021/01/09/brasil-e-um-dos-piores-paises-para-morrer-reflete-psicologa>. Acesso em: 20 set. 2024.

BRITO *et al.* Reflexões sobre Cuidados Paliativos no Período Neonatal. **Prática Hospitalar**. São Paulo/SP, Ano IX, n.50. p.87-90, mar-abr/2014. Disponível em: <https://www.paliativo.org.br/biblioteca/reflexoes-sobre-cuidados-paliativos-no-periodo-neonatal.pdf>. Acesso em: 24 maio 2024.

CASTRO, M.C.F. *et al.* Dor total e teoria do conforto: implicações no cuidado ao paciente em cuidados paliativos oncológico. **Rev. Gaúcha Enfermagem**. Porto Alegre/RS, dez/2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/TSc3FTFp8Wf4zgJ37bKnPs/?lang=pt#>. Acesso em: 10 jun. 2014.

CORDEIRO, A.M, *et al.* Revisão sistemática: uma revisão narrativa. **Rev. do Colégio Brasileiro de Cirurgiões**. Rio de Janeiro/RJ, v.34. N.06. dez/2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rcbc/a/CC6NRNtP3dKLgLPwcgmV6Gf/?lang=pt#>. Acesso em: 19 set. 2024.

CRM-PR - Conselho Regional de Medicina do Paraná. **Cuidados paliativos: A importância do cuidado, do conforto e do controle dos sintomas**. Publicado em 02/07/2019. Curitiba, PR, 2019. Disponível em: <https://www.crmpr.org.br/Cuidados-Paliativos-a-importancia-do-cuidado-do-conforto-e-do-controle-dos-sintomas-13-51826.shtml>. Acesso em: 26 abr. 2024.

DUARTE, I.V. *et al.* Cuidados Paliativos Domiciliares: considerações sobre o papel do cuidador familiar. **SBPH Sociedade Brasileira de psicologia hospitalar**, v. 16, n. 2, p. 85-98, dez/2013. Disponível em: <https://dms.ufpel.edu.br/static/bib/v16n2a06.pdf>. Acesso em: 15 ago. 2024.

FREITAS J.L, MICHEL L.H.F. A clínica do luto e seus critérios diagnósticos: possíveis contribuições de Tatossian. **Rev. Gaúcha Enfermagem**. Porto Alegre/RS, dez/2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusp/a/Wbn98WYm7yrrGC58ychmqyk/#>. Acesso em: 10 jun. 2024.

FREITAS, T.L.L. *et al.* O olhar da Enfermagem diante do Processo de Morte e Morrer de pacientes críticos: Uma revisão integrativa. **Enferm. Glob.** Murcia/ES, vol.15 no.41, jan/ 2016. Disponível em: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412016000100015&lng=pt&tlng=pt. Acesso em: 19 set. 2024.

FEIJOO, A.M.L.C. NOLETO, M.C.M.F. O imensurável da experiência do luto materno. **Conselho Federal de psicologia**. v. 41, n. 3, p. 523-534, dez/2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/vsKrWcpS4P7fPrsZHQRnqXJ/>. Acesso em: 2 set. 2024.

ROCHA. D.K.L, FERREIRA. H.C. Estado da arte sobre o cuidar em neonatologia: compromisso da enfermagem com a humanização da unidade de terapia intensiva neonatal. **Rev. Enfermagem em foco**. Rio de Janeiro/RJ, n.1, v.4, p. 24-28, jan/2013. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/497/187>. Acesso em: 10 jun. 2024.

RODRIGUES, B.R. *et al.* Desafios na implementação de cuidados paliativos na neonatologia: Uma revisão integrativa. **Publicação Oficial da Sociedade Brasileira de Pediatria**. Uberaba/MG, n.4, v.12, p.1-4, julho/2022. Disponível: <https://residenciapediatrica.com.br/detalhes/1278/desafios%20na%20implementacao%20de%20cuidados%20paliativos%20na%20neonatologia-%20uma%20revisao%20integrativa>, Acesso em: 04 jun. 2024.

SANTOS G.L.A. *et al.* Implicações da Sistematização da Assistência da Enfermagem na prática profissional brasileira. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 56, n.5, p.180-215. Julho/2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/JkL8WQXJZFvNSYMc4McTZct/>. Acesso em: 21 out. 2024.

SOUZA, A.M.S, PONTES, S.A. As diversas faces da perda: o luto para a psicanálise. **Rev Analytica de psicanálise**. v. 5, n. 9, p. 45-56, dez/2016 Disponível em: <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/analytica/v5n9/07.pdf>. Acesso em: 5 ago. 2024.

LOPES, M.A, *et al.* Os cuidados de enfermagem especializados como resposta à evolução das necessidades em cuidados de saúde. **INESC-TEC**. Portugal-Porto Fev/2018. Disponível em: https://ordemenfermeiros.pt/media/5908/estudocuidadosespecializadosenfermagem_inesctecabril2018.pdf. Acesso em: 21 out. 2024.

VERRI, E. R. *et al.* Profissionais de enfermagem: compreensão sobre cuidados paliativos pediátricos. **Rev de enf UFPE on-line**. Recife/ PE, v.13, n.1, p. 126-36, jan/ 2019. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i01a234924p126-136-2019>. Disponível em: [Vista do Profissionais de enfermagem : compreensão sobre cuidados paliativos pediátricos \(ufpe.br\)](#). Acesso em: 16 fev. 2024.