

**ARTIGO ORIGINAL**

**Facilidades e dificuldades dos cuidados paliativos em neonatologia: vivências dos enfermeiros**

Facilities and difficulties of palliative care in neonatology: nurses' experiences

Instalaciones y dificultades de los cuidados paliativos en neonatología: experiencias de enfermeros

Cintia Martins Lacerda Dantas<sup>1</sup>, Juliane Pagliari Araujo<sup>2</sup>, Carolina Mathioli<sup>3</sup>, Sonia Silva Marcon<sup>4</sup>, Rosângela Aparecida Pimenta<sup>5</sup>, Adriana Valongo Zani<sup>6</sup>

**Como citar este artigo:** Facilidades e dificuldades dos cuidados paliativos em neonatologia: vivências dos enfermeiros. Rev Enferm Atenção Saúde [Internet]. 2026 [acesso:\_\_\_\_]; 16(1):e20267950. DOI: <https://doi.org/10.18554/reas.v16i1.7950>

**Resumo**

**Objetivo:** Aprender as vivências dos enfermeiros frente às facilidades e dificuldades para os cuidados paliativos em neonatologia. **Método:** Pesquisa qualitativa realizada com enfermeiros em unidades de terapia intensiva neonatal. Utilizou-se referencial metodológico Discurso do Sujeito Coletivo. **Resultados:** Emergiram oito ideias centrais (IC), agrupadas em três temas: Vivências dos enfermeiros nos cuidados paliativos (IC1 Cuidados paliativos no fim da vida; IC2 Confrontando cuidados paliativos e medidas curativas); Facilidades para implantação dos cuidados paliativos neonatais (IC3 Conhecimento e congruência na conduta); Dificuldades da equipe para a realização dos cuidados paliativos (IC4 Importância em ofertar capacitação; IC5 Lacunas na definição de critérios; IC6 Tomada de decisão paliativista versus curativa; IC7 Comunicação de más notícias; IC8 Ambiente inadequado). **Conclusão:** Os enfermeiros referem divergências de conduta e a não aceitação como barreiras. No entanto, vislumbraram que a capacitação e discussões multidisciplinares e, a inclusão da família podem facilitar a implantação dos cuidados paliativos em neonatologia.

**Descritores:** Cuidados Paliativos; Recém-nascido; Unidades de Terapia Intensiva Neonatal; Enfermagem Neonatal.

<sup>1</sup> Enfermeira, Mestre em Enfermagem pela Universidade Estadual de Londrina. Universidade Estadual de Londrina – UEL. <https://orcid.org/0000-0001-8578-7073>

<sup>2</sup> Enfermeira. Mestre em Biociências e Saúde pela Universidade Estadual do Oeste do Paraná -UNIOESTE. Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Estadual de Londrina. Docente do Colegiado de Enfermagem do Instituto Federal do Paraná. Instituto Federal do Paraná -IFPR - Campus Londrina; Universidade Estadual de Londrina – UEL. <https://orcid.org/0000-0001-7821-6731>

<sup>3</sup> Enfermeira, Doutora em Enfermagem pela Universidade Estadual de Londrina. Universidade Estadual de Londrina –UEL. <https://orcid.org/0000-0002-2631-8637>

<sup>4</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente da Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá – UEM. Universidade Estadual de Maringá – UEM. <https://orcid.org/0000-0002-6607-362X>

<sup>5</sup> Enfermeira. Doutora. Docente da Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina- UEL. Universidade Estadual de Londrina –UEL. <https://orcid.org/0000-0003-0157-7461>

<sup>6</sup> Enfermeira. Doutora em Saúde Coletiva. Docente da Pós graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina- UEL. Universidade Estadual de Londrina –UEL. <https://orcid.org/0000-0002-6656-8155>



## Abstract

**Objective:** To learn the experiences of nurses in front of the facilities and difficulties for palliative care in neonatology. **Method:** A qualitative research was carried out with nurses in neonatal intensive care units. We used the methodological reference Discourse of the Collective Subject. **Results:** Eight central ideas (IC) emerged, grouped into three themes: Experiences of nurses in palliative care (IC1 End-of-life palliative care; IC2 Confronting palliative care and curative measures); Facilities for the implementation of neonatal palliative care (IC3 Knowledge and congruence in conduct); Difficulties of the team to perform palliative care (IC4 Importance in offering training; IC5 Gaps in the definition of criteria; IC6 Palliative versus curative decision-making; IC7 Communication of bad news; IC8 Inadequate environment). **Conclusion:** Nurses report differences in behavior and non-acceptance as barriers. However, they saw that the training and multidisciplinary discussions and the inclusion of the family can facilitate the implementation of palliative care in neonatology.

**Descriptors:** Palliative Care; Newborn; Neonatal Intensive Care Units; Neonatal Nursing.

## Resumen

**Objetivo:** Aprender las experiencias de los enfermeros frente a las facilidades y dificultades para los cuidados paliativos en neonatología. **Método:** Investigación cualitativa realizada con enfermeras en unidades de cuidados intensivos neonatales. Se utilizó el referencial metodológico Discurso del Sujeto Colectivo. **Resultados:** Surgieron ocho ideas centrales (IC), agrupadas en tres temas: Vivencias de los enfermeros en cuidados paliativos (IC1 Cuidados paliativos al final de la vida; IC2 Confrontando cuidados paliativos y medidas curativas); Facilidades para la implantación de cuidados paliativos neonatales (IC3 Conocimiento y congruencia en la conducta); Dificultades del equipo para la realización de los cuidados paliativos (IC4 Importancia en ofrecer capacitación; IC5 Lagunas en la definición de criterios; IC6 Toma de decisiones paliativa versus curativa; IC7 Comunicación de malas noticias; IC8 Ambiente inadecuado). **Conclusión:** Los enfermeros mencionan las diferencias de conducta y la no aceptación como barreras. Sin embargo, vislumbraron que la capacitación y discusiones multidisciplinares y la inclusión de la familia pueden facilitar la implantación de cuidados paliativos en neonatología.

**Descriptores:** Cuidados Paliativos; Recién Nacido; Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales; Enfermería Neonatal.

## Introdução

Com os avanços tecnológicos e aprimoramento dos cuidados ofertados ao neonato, ocorreu também o aumento das taxas de sobrevivência desse grupo populacional. No entanto, devido à grande fragilidade do recém-nascido prematuro (RNP), eles ainda sofrem com desfechos adversos, com altos índices de morbimortalidade na Unidade de

Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), com sequelas irreversíveis, que elevam o período de internação do bebê e consequentemente o sofrimento de toda a família.<sup>1,2</sup>

Com foco no conforto do RNP e sua família, a filosofia e prática dos Cuidados Paliativos (CP) é um tema importante a ser discutido e ganha espaço na área da neonatologia.<sup>1,3</sup> Os CP devem maximizar a



qualidade de vida e conforto do RNP e seus familiares, apoiando o alívio do sofrimento, quando acometidos por uma doença que ameace a continuidade da vida.<sup>3,4</sup>

No Brasil, em 2018, ocorreu a normatização para a garantia dos CP no Sistema Único de Saúde (SUS) considerando todo sujeito que apresente uma doença, na qual haja riscos de vida, estando em condição diagnóstica aguda ou crônica é elegível para CP e, portanto, deve receber assistência multidisciplinar a fim de promover melhora da qualidade de vida do paciente e seus familiares, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais<sup>5</sup>. Desse modo, quando voltamos o olhar para o RNP, em sua situação clínica grave ou com risco de morte ou fora de tratamento terapêutico, o mesmo deve ser assistido com o propósito de obter atenção integral e humanizada<sup>1,3,5</sup>, garantindo acesso, acolhimento e resolutividade aos diferentes níveis assistenciais.

Uma das lacunas do CP em neonatologia ocorre devido ao pouco espaço para discussões pela equipe multidisciplinar em situações de final de vida e morte, sendo essa uma experiência complexa e que é potencialmente agravada nesse ambiente

UTIN, pela dificuldade de enfrentar a morte no início da vida.<sup>1</sup>

Para obter um cuidado seguro e integral, é necessária atenção específica e capacitação, além de perspicácia e sensibilidade por parte da equipe de saúde, a qual assiste os RNP internados em UTIN e se encontram em estado de dependência, fragilidade e instabilidade.<sup>6</sup>

Há a descrição de uma variedade de programas perinatais e de CP em neonatologia, mas a maioria foca exclusivamente nos cuidados de fim de vida. Além disso, existe uma grande necessidade de padronizar as práticas e obter medidas de qualidade de acompanhamento para atingir um estado de conforto, com abordagem do cuidado centrada na família.<sup>7</sup> Desse modo, recomenda-se uma equipe multidisciplinar que atenda às necessidades dos bebês, bem como o processo de luto dos pais e o sofrimento dos profissionais de saúde.<sup>1</sup>

O enfermeiro desempenha um papel importante no conjunto de ações aos bebês, familiares com os demais profissionais no contexto da equipe multidisciplinar<sup>7</sup>, visto que o cuidado é o alicerce da atuação desse profissional, portanto o presente estudo objetiva-se apreender as vivências dos enfermeiros frente às facilidades e dificuldades para os cuidados paliativos em



neonatologia.

## Método

Investigação transversal, qualitativa, ancorada na base conceitual do cuidado paliativo desenvolvida junto a enfermeiros atuantes em UTIN de três hospitais localizados na região norte do estado do Paraná, Brasil. Foram adotadas as diretrizes do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)*.<sup>8</sup>

A base conceitual adotada foi o cuidado paliativo, sendo definido como a prevenção do alívio do sofrimento, melhorando a qualidade de vida, facilitando tomada de decisão informada e auxiliando no enfrentamento de problemas associados às doenças potencialmente fatais.<sup>9</sup>

Os critérios de inclusão adotados para o estudo foram enfermeiros com atuação mínima de seis meses na UTIN, não foram incluídos profissionais que no período de coleta estivessem ausentes por férias ou afastamentos.

Inicialmente haviam 25 enfermeiros que poderiam participar da pesquisa, conforme os critérios de inclusão. No entanto, participaram 20 enfermeiros, pois três recusaram e duas entrevistas foram desconsideradas devido a falhas na gravação.

O cenário da pesquisa foi constituído por três UTIN localizadas em hospitais credenciados pelo Sistema Único de Saúde (SUS), os quais foram denominados, para o presente estudo como hospitais A, B e C. O Hospital A – serviço público considerado Centro Regional de Referência, Hospital B - instituição filantrópica, modelo de cuidado a gestantes de alto risco e hospital C – instituição filantrópica com atendimento exclusivo à população infantil e atendimento de diversos planos de saúde. Apenas no Hospital A existe um movimento para a implantação dos cuidados paliativos no serviço de neonatologia, porém, até a coleta dos dados, a implementação ainda não tinha ocorrido.

A coleta dos dados ocorreu nos meses de novembro de 2019 a janeiro de 2020, após realização de teste piloto, com duração média de 30 minutos, considerando a interação inicial e a entrevista.

Para o agendamento das entrevistas realizou-se contato telefônico prévio, diretamente nos serviços de atuação dos enfermeiros, explicando o objetivo da pesquisa, a necessidade de um local reservado para coleta e duração aproximada. Após o aceite, foi agendado o dia e horário da realização da coleta dos dados. As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora principal



nas dependências da instituição, durante o horário de trabalho dos enfermeiros e o áudio foi gravado e, posteriormente, transcrito na íntegra. Ao final de cada entrevista, o áudio foi disponibilizado para o enfermeiro, o qual poderia fazer alterações se achasse necessário.

Foram utilizadas a técnica da entrevista individual e um roteiro de entrevista semiestruturado, contendo duas partes, a primeira relacionada a caracterização dos profissionais e a segunda com questões ligadas ao tema pesquisado, tais quais: Você vivenciou ou se lembra de alguma situação de bebês que estavam sendo atendidos em seu serviço e que foi realizado cuidados paliativos? (fale-me qual era a condição do bebê e quais medidas foram realizadas que para você configurou-se como cuidados paliativos); Mesmo que seu serviço não adote ou possua critérios de cuidados paliativos, para você, quais seriam as maiores dificuldades e facilidades em trabalhar cuidados paliativos em neonatologia?

Para apreender as vivências dos enfermeiros e as facilidades e dificuldades dos cuidados paliativos em neonatologia, o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), foi o método escolhido para a construção dos significados, permitindo a aproximação do fenômeno em estudo. O DSC propõe a

organização e a tabulação de dados de natureza qualitativa de forma discursiva, procurando tornar claro o que pensa ou a vivência de determinada população sobre determinado tema. Para esse estudo, foram utilizadas três figuras metodológicas: a expressão-chave, a ideia central (IC) e o DSC.<sup>12</sup>

A expressão-chave é a figura metodológica que revela a essência do depoimento, ou seja, o que o sujeito falou sobre determinado tema. A IC consiste na descrição do sentido presente na expressão-chave. No DSC, os dados qualitativos são apresentados por meio de um discurso síntese, redigido na primeira pessoa do singular e elaborado com os mais significativos extratos de depoimentos de sentido semelhante.<sup>10</sup>

Para tanto, seguido da transcrição das entrevistas, realizou-se uma leitura exaustiva de cada resposta individual, destacando os trechos mais significativos e que revelam a essência do conteúdo dos discursos individuais, denominados como expressões chaves, em seguida as ideias centrais, aquelas que descrevem de maneira sintética os sentidos das expressões chaves, assim, foram identificadas e separadas. Com isso, construiu-se os discursos-síntese, na primeira pessoa do singular, ou seja, o pensamento do



grupo ou coletividade aparece como se fosse um discurso individual. Dessa forma, foram retirados os vícios de linguagem e utilizados conectores a fim de dar sentido ao DSC, sem que isso alterasse o significado da frase elaborada pelo participante.

A presente pesquisa tem aprovação do Comitê de Ética em pesquisa envolvendo Seres Humanos sob o parecer n° 3.665.201, CAAE n° 14997219.1.0000.5231. Todas as entrevistas iniciaram após leitura esclarecendo os objetivos, critérios de inclusão e procedimentos de realização da pesquisa e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelo participante e ficando uma cópia com o mesmo. Com o objetivo de preservar o anonimato dos enfermeiros participantes e compreender melhor a análise efetuada, seus nomes foram substituídos pela sigla Enf., seguido pela sequência numérica, a partir da ordem de realização das entrevistas e a letra que corresponde ao hospital de atuação.

Em relação ao momento para interromper a coleta não foi utilizado saturação de amostra, e sim foi garantido a todos os enfermeiros que cumprissem os critérios de inclusão participarem do estudo, este cuidado se deve a escassez de conhecimento sobre esse tema que tem emergido nos dias atuais.

## Resultados

Participaram deste estudo 20 enfermeiros, 13 deles, com faixa etária entre 20-30 anos, 14 possuem menos de 5 anos de atuação em UTIN, 18 possuem pós-graduação, nível *lato-sensu* e 2 *stricto sensu* (mestrado).

Dos discursos analisados, emergiram oito IC, que foram agrupadas em três temas: 1 – Vivências dos enfermeiros nos cuidados paliativos (IC1 – Cuidados paliativos no fim da vida; IC2 – Confrontando cuidados paliativos e medidas curativas); 2 – Facilidades para implantação dos cuidados paliativos neonatais (IC3 – Conhecimento e congruência na conduta); 3 - Dificuldades da equipe para a realização dos cuidados paliativos (IC4 – Importância em ofertar capacitação; IC5 - Lacunas na definição de critérios; IC6 – Tomada de decisão paliativista versus curativa; IC7 – Comunicação de más notícias; IC8 – Ambiente inadequado).

### Tema 1 – Vivências dos Enfermeiros nos Cuidados Paliativos

Os CP, de modo geral, são vivenciados pelos enfermeiros como aqueles voltados para a terminalidade, período que se aproxima a finitude da vida. E essa conduta



pode se modificar dependendo do profissional que está realizando o atendimento, sendo o médico o responsável por determinar até que momento deve intervir terapêuticamente e quando iniciar cuidados paliativos.

### IC1 – Cuidados Paliativos no Fim da Vida

**DSC1:** *Lembro-me de poucos casos e que geralmente duram pouco tempo. Por exemplo, como o caso de um bebê que foi considerado CP após o seu nascimento, pois nasceu em condição incompatível com a vida e embora tenha permanecido pouco tempo com a mãe, logo foi trazido à UTIN onde foram prestados basicamente os cuidados de conforto e orientação de não reanimar em caso de parada cardiorrespiratória. Há bastante bebês prematuros extremos nessa situação e em questão de horas ou dia, eles vão à óbito. Dependendo do médico plantonista, os CP só se iniciam em uma fase já muito avançada da doença, por meio de redução de drogas, não reanimação e aguardando especialistas, ou seja, não é como um caminho a ser percorrido no período de vida, mas está associado com bebês em iminência de morte (Enf. 1A, Enf. 4A, Enf. 8B, Enf. 12A, Enf. 18B).*

**DSC2:** *Não vivenciei o cuidado paliativo em UTIN, somente tentativas. Acredito que o CP não está sendo realizado, pois algumas atitudes e intervenções tomadas foram desnecessárias. Tenho dúvida, porque procuramos oferecer conforto a todos os bebês, independentemente da gravidade e iminência de morte. Dependendo do médico plantonista, nós reduzimos intervenções, não realizamos manobras de reanimação e aumentamos o contato com a família (Enf. 5A, Enf. 9A, Enf. 10C, Enf. 11A, Enf. 13A, Enf. 14B, Enf. 16C, Enf. 17B).*

Em outras situações os enfermeiros mencionaram os CP como um momento que se inicia apenas quando ocorre o esgotamento das medidas invasivas.

### IC2 - Confrontando Cuidados Paliativos e Medidas Curativas

**DSC3:** *Eu acho que muitos bebês são direcionados aos CP após um período de medidas invasivas, até que haja a constatação do prognóstico pela equipe ou até mesmo após a solicitação dos pais e, a partir dessa conversa, priorizam o conforto, com foco principal no controle da dor e diminuindo intervenções desnecessárias (Enf. 2A, Enf. 3A, Enf. 15B, Enf. 19A, Enf. 20A).*

**DSC4:** *Houve um caso de uma bebê que retornou da enfermaria entubada após parada durante amamentação e os exames constataram que a mesma teria sequelas e, a partir desse momento, quando os antibióticos já não faziam efeito optaram por esse cuidado, deixavam os pais com um contato maior, o Método Canguru era o dia todo, com sedação, controle da dor, somente respirando com ajuda do ventilador até o fim (Enf. 2A, Enf. 3A, Enf. 15B, Enf. 19A, Enf. 20A).*

### Tema 2 – Facilidades para Implantação dos Cuidados Paliativos Neonatais

A capacitação profissional referente ao significado de CP possibilita que as equipes compreendam seu papel e se tornem mais colaborativas e, atrelado a convergência da equipe multiprofissional na tomada de decisão são facilitadores para a implantação conforme representado pelos enfermeiros.

### IC3 – Conhecimento e Congruência na Conduta

**DSC5:** *Eu acho que alguns fatores favorecem a prestação e implantação dos CP, destacando a capacitação da equipe multiprofissional, trabalhar em um hospital vinculado à academia e com grande circulação de residentes de áreas distintas ligados ao ensino e pesquisa (Enf. 1A, Enf. 2A, Enf. 3A, Enf. 4A, Enf. 5A, Enf. 6C, Enf. 7C, Enf. 8B, Enf. 9A, Enf. 12A, Enf. 14B, Enf. 15B, Enf. 19A, Enf. 20A).*

**DSC6:** *Acho que é preciso estabelecer uma equipe para realizar esses treinamentos assim como, definir bem os critérios, rotinas e melhorar a comunicação, favorecendo discussões sobre o “novo” para que as condutas sejam de toda a equipe e iguais independentemente dos horários de atendimento e após isso, incluir a família no cuidado do bebê durante esse momento complicado (Enf. 1A, Enf. 2A, Enf. 3A,*



Enf. 4A, Enf. 5A, Enf. 6C, Enf. 7C, Enf. 8B, Enf. 9A, Enf. 12A, Enf. 14B, Enf. 15B, Enf. 19A, Enf. 20A).

**DSC7:** *As equipes quando bem esclarecidas e com medidas definidas para a assistência, principalmente a de enfermagem, tendem a ser mais colaborativa. Sinto mais facilidade ao lidar com situações quando o médico tem o mesmo pensamento que o meu e é voltado ao bem-estar da criança e colocando-se no lugar, temos uma médica que está fazendo mestrado que está sensibilizando a todos nessa questão, isso é uma das vantagens de se trabalhar em um hospital escola, além de receber enfermeiros recém-formados, com novos conhecimentos. Facilitaria muito se todas as categorias profissionais estivessem trabalhando juntas e falando o mesmo linguajar (Enf. 1A, Enf. 2A, Enf. 3A, Enf. 4A, Enf. 5A, Enf. 6C, Enf. 7C, Enf. 8B, Enf. 9A, Enf. 12A, Enf. 14B, Enf. 15B, Enf. 19A, Enf. 20A).*

**DSC8:** *A equipe de enfermagem se sensibiliza bastante e possui um olhar mais voltado para o paliativo quando comparado a equipe médica, embora aos poucos venha melhorando. Quando a gente tem consciência e entendimento de que realmente é melhor para o bebê e para a família, particularmente me sinto aliviada e acho que ofertar os CP facilitaria muito nosso trabalho em conversar com a família e aumentaria o vínculo dela com a equipe, além de presenciarmos o bem-estar do paciente, com mais conforto, alívio da dor e menos investimento a qualquer custo, economizando tempo e, sofrimento da família, do bebê e nosso, amenizando o estresse da equipe. A inclusão nesse cuidado, evitaria divergências de condutas assistenciais e medicamentosas através de medidas instituídas e de conscientização relacionados a dieta, a visita de familiares, de pegar no colo e esclarecendo de forma verdadeira, mostrando ao pai e mãe que o filho deles infelizmente tem malformação, por exemplo, e que poderíamos trabalhar essa questão, lhes dando conforto mesmo (Enf. 4A, Enf. 5A, Enf. 9A, Enf. 11A, Enf. 13A, Enf. 14B, Enf. 17B, Enf. 18B).*

### **Tema 3 – Dificuldades da Equipe para a Realização dos Cuidados Paliativos**

Os CP, em especial, nos serviços de neonatologia são representados pelos enfermeiros como um cuidado difícil de ser realizado devido a carência de formação profissional.

### **IC4 – Importância em Ofertar Capacitação**

**DSC9:** *Uma das dificuldades é a carência na capacitação dos funcionários, não basta implementar é preciso treinamentos, inserindo, explicando e fazendo todos entenderem a ideia do CP. Precisamos de educação em saúde para alinhar tanto a abordagem quanto a condução entre as especialidades, pensar da mesma forma e entrar em consenso. Acredito ser importante começar a falar sobre os cuidados paliativos em discussões de casos clínicos que já temos atualmente, junto à equipe médica e de enfermagem, com trocas mais concretas. Não tive esse preparo na graduação, faltam disciplinas e cursos, muitas vezes, a busca pelo assunto ocorre por interesse próprio. Falta uma equipe atuante esclarecendo sobre o que é o CP e como fazer (Enf. 1A, Enf. 2A, Enf. 8B, Enf. 9A, Enf. 12A, Enf. 14B, Enf. 18B, Enf. 19A, Enf. 20A).*

O desconhecimento e as dúvidas sobre os critérios para discutir CP em neonatologia configurou-se para esses enfermeiros como uma barreira.

### **IC5 – Lacunas na Definição de Critérios**

**DSC10:** *Na neonatologia, a maior dificuldade é não ter um protocolo, um simples fluxograma com o perfil das crianças que são paliativas, quais diagnósticos, definir quais seriam esses cuidados, estabelecer um critério geral através de educação em saúde, que reunisse todos os envolvidos para que entrem em um consenso do saber, tanto abordar como lidar com certas perguntas que podem ser feitas por familiares à equipe médica ou de enfermagem (Enf. 9A, Enf. 15B, Enf. 17B, Enf. 19A, Enf. 20A).*

A resistência da equipe e dificuldade na comunicação em relação aos CP, principalmente, no início da vida é um obstáculo referido pelos enfermeiros.

### **IC6 – Tomada de Decisão Paliativista Versus Curativa**

**DSC11:** *Realmente é difícil lidar com o fim da vida no início da vida, tanto para os funcionários que*



*acabam tendo uma barreira psicológica como para os pais na aceitação dos cuidados. Hoje, vejo grande dificuldade com uma médica em específico, que não aceita o cuidado paliativo, sendo muito intervencionista e dando muita esperança para a mãe de uma doença que não tem prognóstico. Além da falta de apoio aos demais membros da equipe multiprofissional que também tem pouco domínio relacionado ao tema. Então, na neonatologia, a gente não sabe como as crianças vão crescer, se desenvolver, mesmo com exames não conseguimos ver completamente tudo, como será no futuro e essa é uma das dificuldades, inclusive para a equipe médica, acho que definir critérios para determinar que alguns bebês merecem um cuidado diferenciado será bem difícil aqui. Os bebês surpreendem muito, tem toda vida pela frente, então forçar um diagnóstico falando que não vão investir eu acho que causa um desconforto e você fala: “ah, mas se eu tivesse colocado um antibiótico ou drenado aquele tórax” e pensa no porquê uma criança que acabou de nascer está suscetível a morte? (Enf. 1A, Enf. 2ª, Enf. 3A, Enf. 5A, Enf. 11A, Enf. 12A, Enf. 14B).*

**DSC12:** *Acho que não tem facilidades em trabalhar com CP neonatal, pela população e pela resistência da equipe médica por serem intensivistas. Muito complicado! Envolve muitas pessoas e por isso acredito ser difícil sua implantação e, até por isso, há poucos trabalhos a respeito (Enf. 10C, Enf. 16C).*

As divergências e dificuldades de abordagem para a comunicação de más notícias na neonatologia foi representado pelos enfermeiros nos discursos a seguir.

### **IC7 – Comunicação de Más Notícias**

**DSC13:**  *Talvez o jeito de abordar a família precise ser muito bem trabalhado e iniciado ainda no pré-natal, pois as pessoas acreditam muito que os bebês não nascem para estarem em CP. Como falar para a mãe que o filho dela não tem mais o que fazer? Se fosse um idoso, já viveu e aproveitou a vida, mas a mãe, aqui no caso, não levou o bebê para casa e nunca pegou no colo, com isso acredito que a equipe tende a fazer mais medidas heroicas com o intuito de salvar o bebê, devido à incerteza de um mau prognóstico além da divergência entre os médicos plantonistas, uns são mais paliativos que outros. Ficamos entre o fogo cruzado mesmo sabendo que essa decisão deveria ser tomada em equipe, acarretando em falas*

*desencontradas e que até mesmo na terminalidade, indicam esperança de melhora (Enf. 3A, Enf. 5A).*

**DSC14:**  *Acredito que muitas famílias não aceitam muito bem os CP, pois conversar com eles sobre isso e eles aceitarem é como se fosse uma sentença de morte, entretanto eu nunca vi a equipe médica explicando o que é o CP em si. A gente acaba criando um vínculo com algumas mães, teve um caso de uma que ficou na casa de apoio por meses e tinha muita fé e esperança, então como olhar para ela sabendo da real situação do bebê? Eu tenho dó, principalmente daquelas famílias que não entendem direito, elas não têm noção dos problemas que a criança terá caso ela vá para casa (Enf. 4A, Enf. 5A, Enf. 13A).*

Além das barreiras de comunicação, o ambiente das unidades neonatais foi inferido por alguns enfermeiros como dificultador para a realização dos CP.

### **IC8 – Ambiente Inadequado**

**DSC15:**  *Tenho muita dificuldade com relação ao ambiente físico/estrutural, tenho pouco espaço aqui na UTI para fazer o CP com relação ao familiar, se eu coloco uma mãe ali, terei pouco espaço para dar o atendimento (Enf. 1A, Enf. 10C).*

## **Discussão**

Os resultados apontam que os enfermeiros vivenciam os CP na assistência aos RNP e, essa vivência é permeada por facilidade e também dificuldades de enfrentamento sobre a implantação na UTIN e o dia a dia dos CP.

Para alguns enfermeiros a vivência de CP está relacionada às ações de fim de vida, associado às divergências de condutas entre a equipe multiprofissional, sendo o médico, o responsável pela decisão de realizar ou não tal cuidado. Essa realidade pode estar



relacionada à falta de implantação de CP nos serviços de neonatologia nos hospitais que fizeram parte dessa investigação. Nessa perspectiva observa-se contradição ao preconizado para a implantação do CP, uma vez que esse deve ser oferecido por uma equipe multidisciplinar<sup>1,7</sup> que contenha no mínimo: médicos, enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos, assim, assegurando de modo amplo e otimista o alívio do sofrimento para o RN e apoio a sua família.<sup>11</sup>

Os enfermeiros destacaram que, para a implantação e promoção dos CP nos serviços neonatais, alguns pontos são facilitadores desse processo, como o vínculo entre ensino, pesquisa e atuação profissional, mantendo os profissionais sempre atualizados; a implantação de protocolos de atendimento; inclusão da família nos cuidados com foco nos Cuidados Centrados na Família (CCF); equipe esclarecida e engajada, destacando-se a discussão ampla da equipe multiprofissional na busca de congruência na conduta da equipe, e a possibilidade de realizar cuidados de conforto.

A necessidade da comunicação efetiva entre os profissionais de saúde e destes com o paciente e família, colocando-os como protagonistas no processo decisório e ampliando a possibilidade de compreensão<sup>7,12</sup> deve ser um dos alicerces na implementação

dos CP, assim como a existência de protocolos, pois quando há a inexistência de protocolos, ocorre a incerteza no diagnóstico e prognóstico, e conseqüentemente a dificuldade em discutir as opções de cuidado e o processo de tomada de decisão, direcionado para os CP fica comprometido.<sup>13</sup>

As lacunas referentes às situações que se configuram como elegíveis para os CP são representadas pelos enfermeiros como uma barreira geradora de conflitos entre profissionais e familiares. Contudo, a decisão de adotar CP deve ser compartilhada e pode abarcar diversos conflitos éticos a serem enfrentados pela equipe de saúde.<sup>14</sup>

A incerteza sobre os conceitos dos CP dificulta a tomada de decisão, sendo necessário a discussão sobre as opções de tratamento de suporte à vida e CP. Outra questão importante é sobre a não inserção dos pais nesse processo é observada em diversos casos, pois os profissionais de saúde lideram a discussão e cabe aos pais expressar suas opiniões de forma reativa.<sup>13</sup>

A dificuldade de abordagem e conseqüentemente a ausência de esclarecimentos para toda equipe e familiares sobre o real significado de CP torna-se uma barreira. Desse modo, a disponibilidade e habilidade da equipe multidisciplinar para esclarecer dúvidas e oferecer suporte em todo



o processo de adoecimento até sua finitude, tornam-se essenciais para a aceitação da família frente a esse contexto.<sup>13,14</sup> Assim, o cuidado deve ser proporcional a condição clínica e a possibilidade real de resposta do bebê.<sup>14</sup> O plano de CP construído em equipe pode ajudar as famílias a se envolverem em atividades de construção de memórias e vínculos, assim como, oferecer oportunidades de apoio ao luto precoce e contínuo.<sup>6</sup>

Em relação aos discursos dos enfermeiros que evidenciaram a indicação do CP após várias medidas invasivas, assemelha-se com outros estudos, em que os bebês hospitalizados em uma UTIN, que evoluíram para óbito, não foram considerados para os CP. Nesses estudos, detectou-se grande proporção de RNP com doenças e condições graves de saúde que teriam critérios de elegibilidade para CP, não ocorrendo nem mesmo a discussão de tais casos.<sup>15,16</sup> Notou-se que a qualidade da morte foi ruim e que no dia do óbito observou-se um elevado investimento terapêutico, com uso de vários dispositivos invasivos e presença de dor mal controlada.<sup>16</sup> Medidas e intervenções desnecessárias devem ser evitadas quando o recém-nascido faz parte de um plano de cuidados voltadas para os CP.<sup>5,17</sup>

A falta de diálogo com a equipe médica, a impossibilidade de opinar nas decisões de

fim de vida e o despreparo para lidar com tais situações são entraves que refletem na relação de cuidado, sendo fundamental a capacitação contínua e a criação de espaço para que o profissional partilhe as suas angústias.<sup>13</sup> No entanto, a capacitação da equipe assistencial é necessária, com vistas a um cuidado de qualidade para o RNP que se encontra fora da possibilidade terapêutica.<sup>15,17</sup>

Configurou-se para os enfermeiros como uma barreira para a compreensão e, conseqüentemente, a realização do CP nos serviços de neonatologia, a deficiência em sua formação e de educação continuada nos serviços, portanto, prosseguindo em seu ambiente de atuação.

É necessário que o tema CP seja inserido na graduação dos profissionais e, não obstante, destaca o papel das instituições às quais esses cuidados se fazem necessários, no processo de educação continuada e acolhimento dos profissionais. Destaca-se entre as principais dificuldades enfrentadas pelo profissional enfermeiro frente aos CP: a falta de experiência profissional e envolvimento do enfermeiro em tomar decisões no fim de vida, ausência de colaboração da equipe, participação ativa no sofrimento do paciente e da família e moral.<sup>17</sup> No Brasil, tem sido crescente os cursos que oferecem capacitação em CP, porém, ainda é



deficiente a formação de profissionais de saúde nessa área.<sup>18</sup>

É fundamental a convergência das condutas pela equipe multiprofissional envolvida no cuidado para que a implementação de CP neonatais transcorra tranquilamente, envolvendo e esclarecendo todos os membros, o que torna um paciente elegível para o CP.<sup>14,19</sup>

A dificuldade de comunicação de más notícias pelos profissionais foi outra questão levantada pelos enfermeiros, acarretando na resistência de alguns profissionais em oferecer o CP. Envolvido pelo sentimento de incapacidade, fragilidade e tristeza, a morte é considerada um fato difícil e inevitável, que se agrava potencialmente quando vivenciado nos primeiros momentos da vida. A perda de uma criança altera o ciclo natural da vida e, conseqüentemente, a busca por razões e significados para essa mudança torna-se mais intensa e complexa<sup>1</sup>, por isso é essencial garantir que os pais sejam informados de todas as possibilidades.<sup>20</sup>

Dessa forma, é necessário envolver os pais nas discussões de todas as possibilidades de eventos após o nascimento e rever o plano de cuidados após reavaliação do RN na UTIN, respeitando seus desejos finais e garantindo a redução do sofrimento do RN. Faz necessário que essa abordagem mais

inclusiva, envolvendo os pais e toda a equipe multiprofissional, deve se tornar o padrão de atendimento na prática em cuidados perinatais e neonatais, construindo uma relação terapêutica longitudinal, com foco nos CCF.<sup>6,13</sup>

O ambiente da UTIN por si só já se configura como um obstáculo para a aproximação da família e seu bebê fora de possibilidade de cura. E este momento é representado por alguns enfermeiros que consideram que as atuais estruturas de seu serviço dificultam a realização de CP em sua plenitude.

A UTIN ao mesmo tempo em que fornece tecnologias avançadas pode também ocasionar impactos negativos, quanto às necessidades físicas e psicológicas desses RN, sua família e para equipe que exerce seu trabalho, visto ser um ambiente estressante, sendo os mais frequentes, luz intensa, ruídos, manuseios constantes realizados pelos profissionais e pouca interação social.<sup>2</sup>

Essa pesquisa teve como limitação, a participação de uma única categoria profissional, ou seja, enfermeiros e, deste modo, não foi possível confrontar condutas e opiniões da equipe multidisciplinar nos serviços de neonatologia. Sabe-se que para a implantação do CP é necessário o envolvimento de no mínimo um enfermeiro,



um médico, um psicólogo e um assistente social.

### Conclusão

Apreendeu-se que os enfermeiros vivenciam situações de CP, alguns com desfechos positivos, mesmo que grande parte deles possuam inúmeras dúvidas a respeito. O principal obstáculo para a implantação desse cuidado é o próprio desconhecimento do significado de CP.

Frente a tal contexto, as facilidades para implantação dos CP em UTIN estão relacionadas a presença de protocolos, inclusão da família no processo de decisão e cuidado e a discussão dos casos entre a equipe multiprofissional. As barreiras para a implantação dos CP estão relacionadas a falta de capacitação técnico-científica, lacunas de conhecimento frente aos critérios de elegibilidade, situações de divergências de tomada de decisão e falha de comunicação entre os profissionais e familiares levando a não aceitação dos CP.

Nesse sentido, recomenda-se que os serviços de neonatologia realizem de modo contínuo capacitações, por meio de programas de educação continuada, auxiliando a implantação do CP e a implantação de uma comissão na área que possuam minimamente um enfermeiro, um

médico, um assistente social e um psicólogo, porém que estejam inseridos dentro dessas unidades e acompanhem todo o processo de paliar.

### Referências

1. Camilo BHN, Serafim TC, Salim NR, Andreato AMO, Roveri JR, Misko MD. Comunicação de más notícias no contexto dos cuidados paliativos neonatal: experiência de enfermeiros intensivistas. *Rev Gaúcha Enferm.* 2022; 43: e20210040. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210040>
2. Lohmann PM, Périco E, Pissaia LF, Costa AEK, Moreschi C. O ambiente de cuidado em uti neonatal: a percepção dos pais e da equipe de saúde. *Rev Destaq Acad.* 2017; 9(3), 34-43. <https://dx.doi.org/10.22410/issn.2176-3070.v9i3a2017.1328>
3. Yantzi R, Hadiuzzaman M, Sen Gupta PK, Lamrous A, Richardson K, Pringle J, et al. Doing our best and doing no harm: A focused ethnography of staff moral experiences of providing palliative care at a Médecins Sans Frontières pediatric hospital in Cox's Bazar, Bangladesh. *PLoS One.* 2023; 18(7): e0288938. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0288938>
4. Maingué PCPM, Sganzerla A, Guirro UBP, Perini CC. Discussão bioética sobre o paciente em cuidados de fim de vida. *Rev Bioét.* 2020; 28(1): 135-46. <https://doi.org/10.1590/1983-80422020281376>
5. Melo FP de G, Zani AV, Araujo JP, Gallo AM, Peripolli M de O, Probst VS.



- Grasping the meaning of perinatal palliative care for the multiprofessional team. *Rev paul pediater.* 2024;42:e2023178. <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2024/42/2023178>
6. Lord S, Williams R, Pollard L, Ives-Baine L, Wilson C, Goodman K, et al. Reimagining perinatal palliative care: a broader role for support in the face of uncertainty. *J Palliat Care.* 2022; 37(4): 476-79. <https://doi.org/10.1177/08258597221098496>
  7. Tatterton MJ, Fisher MJ, Storton H, Walker C. The role of children's hospices in perinatal palliative care and advance care planning: the results of a national British survey. *J Nurs Scholarsh.* 2023; 55(4): 864-73. <https://doi.org/10.1111/jnu.12866>
  8. Souza VRS, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Translation and validation into Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ checklist. *Acta Paul Enferm.* 2021; 34: eAPE02631. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>
  9. Marc-Aurele KL, English NK. Primary palliative care in neonatal intensive care. *Semin Perinatol.* 2023; 41(2): 133-39. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2016.11.005>
  10. Lefèvre F, Lefèvre AMC. Discurso do sujeito coletivo: representações sociais e intervenções comunicativas. *Texto Contexto – Enferm.* 2014; 23(2): 502-07. <https://doi.org/10.590/0104-07072014000000014>
  11. Alves RSF, Cunha ECN, Santos GS, Melo MO. Cuidados paliativos: alternativa para o cuidado essencial no fim da vida. *Psicol, Ciênc Prof.* 2019; 39: 1-15. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003185734>
  12. Nogario ACD, Barlem ELD, Tomaschewski-Barlem JG, Silveira RS, Cogo SB, Carvalho DP. Implementation of early will directives: facilities and difficulties experienced by palliative care teams. *Rev Gaúcha Enferm.* 2020; 41: e20190399. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190399>
  13. Limacher R, Fauchère JC, Gubler D, Hendriks MJ. Uncertainty and probability in neonatal end-of-life decision-making: analysing real-time conversations between healthcare professionals and families of critically ill newborns. *BMC Palliat Care.* 2023; 22: 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12904-01170-z>
  14. Gibelli MABC. Cuidados Paliativos em Recém-Nascidos: Quem são Esses Pacientes? In: Sociedade Brasileira de Pediatria. PRORN: Programa de Atualização em Neonatologia: Ciclo 17: v. 3. Porto Alegre: *Artmed Panamericana*; 2020. p. 77-101.
  15. Marçola L, Barbosa SMM, Zoboli I, Palastrini RTV, Ceccon MEJ. Análise dos óbitos e cuidados paliativos em uma unidade de terapia intensiva neonatal. *Rev Paul Pediatr.* 2017; 35(2): 125-29. <http://dx.doi.org/10.1590/1984-0462/2017;35;2;00012>
  16. Falsaperla R, Marino S, Moscheo C, Tardino LG, Marino SD, Sciuto C, et al. Need for palliative care from birth to infancy in pediatric patients with neurological diseases. *Clin Exp Pediatr.* 2023; 66(8): 350-56. <https://doi.org/10.3345/cep.2023.00129>
  17. Dantas CML, Araujo JP, Marcon SS, Pimenta RA, Zani AV. Palliative care in neonatology from nurses' perspective. *Esc Anna Nery.* 2024; 28:e20230125. <https://doi.org/10.1590/2177-9465->



EAN-2023-0125pt

18. Saffi Junior MC, Moraes AMSM, Favero GM. Overview of perinatal palliative care in Brazil. *Braz Arch Biol Technol.* 2022; 65: e22210615.  
<https://doi.org/10.1590/1678-04324-2022210615>
19. Lago P, Cavicchiolo ME, Rusalen F, Benini F. Summary of the key concepts on how to develop a perinatal palliative care program. *Front Pediatr.* 2020; 8: 1-9.  
<https://doi.org/10.3389/fped.2020.596744>
20. Boutillier B, Biran V, Janvier A, Barrington KJ. Survival and long-term outcomes of children who survived after end-of-life decisions in a Neonatal Intensive Care Unit. *J Pediatr.* 2023; 259(113422).  
<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2023.113422>

RECEBIDO: 10/09/24

APROVADO: 25/01/26

PUBLICADO: 05/2026

