

CUIDADOS PALIATIVOS NA UNIDADE INTENSIVA NEONATAL E A
ASSISTÊNCIA AO LUTO PELA EQUIPE DE ENFERMAGEM

*PALLIATIVE CARE IN THE NEONATAL INTENSIVE UNIT AND GRIEF
ASSISTANCE BY THE NURSING TEAM*

JÚLIA ARRUDA DONNANGELO - julia.donnangelo@etec.sp.gov.br

MICAELEN CRISTINA DE OLIVEIRA – micaelen.oliveira@etec.sp.gov.br

TIEMI ABEKAWA AMARAL – tiemi.amaral@etec.sp.gov.br

ETEC “Prof Anna de Oliveira Ferraz” – Araraquara – São Paulo – Brasil

JANAINA DE BELLO CYBIS CAZAL - janaina.cazal@etec.sp.gov.br

ETEC “Prof Anna de Oliveira Ferraz” – Araraquara – São Paulo – Brasil

RESUMO

Os Cuidados Paliativos no Brasil têm crescido, mas ainda apresentam alguns “atrasos”, especialmente em regiões menos desenvolvidas. Para melhorar, o Brasil precisaria de mais capacitação de profissionais, políticas públicas voltadas para a expansão desses cuidados e integração com o SUS. A OMS também pressiona para uma política mais abrangente, incentivando a inclusão dos cuidados paliativos no atendimento de doenças crônicas e terminais. Os CP no Brasil são essenciais para oferecer suporte a pacientes e familiares em momentos críticos da vida, especialmente em contextos de doenças terminais. Na UTI Neonatal, humanização e apoio à família são fundamentais, visto que muitas vezes os recém nascidos necessitam de cuidados intensivos e paliativos desde o nascimento, o que traz abalo emocional significativo. O luto faz parte da assistência dos CP, para que a família tenha o suporte necessário quando o pior acontecer, sendo uma resposta psicológica e social complexa à perda, com manifestações emocionais como tristeza, raiva, culpa e desesperança, especialmente em perdas inesperadas. Colin Murray Parkes e Elizabeth Kübler-Ross são referências no estudo do luto. Parkes destacou a raiva e melancolia no processo de luto, enquanto Kübler-Ross identificou cinco estágios do luto: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação, apesar disso, não segue uma sequência rígida, variando de acordo com a experiência pessoal de cada indivíduo. O luto pode ser normal, complicado ou antecipatório, e afeta aspectos emocionais, físicos e comportamentais. Em perdas neonatais, o luto pode ser particularmente intenso e necessita de apoio psicológico contínuo para os pais, que frequentemente enfrentam riscos de depressão e ansiedade. Além disso, o luto perinatal e neonatal exige atenção especial, considerando os impactos na saúde mental dos pais/cuidadores responsáveis e as diferenças culturais na forma de lidar com a perda.

O apoio social e os rituais de despedida desempenham um papel importante no processo de cura.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Neonatal. UTI Neonatal. Luto. Assistência de Enfermagem. Pais.

RESUME

Palliative Care in Brazil has grown, but there are still some “delays,” especially in less developed regions. The country has experienced a 20% increase in palliative care services over the last five years, driven by increased awareness and the COVID-19 pandemic, which highlighted the importance of this support.

To improve, Brazil would need more professional training, public policies aimed at expanding these services, and integration with the SUS (Unified Health System). The World Health Organization (WHO) also pressures for a more comprehensive policy, encouraging the inclusion of palliative care in the treatment of chronic and terminal illnesses. Palliative Care in Brazil is essential to provide support to patients and families during critical moments in life, especially in the context of terminal illnesses. Most palliative care for adults focuses on cancer patients, while in pediatrics, the main causes are congenital, genetic, and neurological diseases. In the Neonatal Intensive Care Unit (NICU), humanization and family support are crucial, as newborns often require intensive and palliative care from birth, which causes significant emotional distress.

Grief is part of the support provided by Palliative Care, so that families have the necessary support when the worst happens. It is a complex psychological and social response to loss, with emotional manifestations such as sadness, anger, guilt, and hopelessness, especially in cases of unexpected loss. Colin Murray Parkes and Elizabeth Kübler-Ross are key references in the study of grief. Parkes highlighted anger and melancholy in the grieving process, while Kübler-Ross identified five stages of grief: denial, anger, bargaining, depression, and acceptance. However, grief does not follow a rigid sequence and varies according to each individual's personal experience. Grief can be normal, complicated, or anticipatory, and affects emotional, physical, and behavioral aspects. In neonatal losses, grief can be particularly intense and requires continuous psychological support for the parents, who often face risks of depression and anxiety. Additionally, perinatal and neonatal grief requires special attention, considering the impact on the mental health of the parents/caregivers and cultural differences in coping with loss. Social support and farewell rituals play an important role in the healing process.

Judith Murray developed a model for perinatal grief, emphasizing the value of farewell rituals, even in early losses, as a way for parents to integrate the experience into their lives.

Keywords: Palliative Care. Neonatal. Neonatal ICU. Grief. Nursing Assistance. Parents.

1. INTRODUÇÃO

A enfermagem é a equipe profissional que assiste ao paciente em sua integralidade, deste modo, faz um papel primordial no apoio e acolhimento as famílias que enfrentam a fase da incurabilidade e assistência paliativa. É uma profissão que lida diretamente com pessoas e, por isso, é preciso entender o ser humano em seus aspectos físicos, sociais e emocionais. Cuidar significa estar atento, ter carinho e se preocupar com o bem-estar do outro. Esse cuidado deve acontecer em todas as fases da vida, desde o nascimento até a morte. Nem sempre é possível curar, mas é sempre possível cuidar e aliviar o sofrimento (FARIAS et al., 2012). O enfermeiro, assim como a equipe técnica, deve oferecer apoio, conforto e disponibilidade para tirar dúvidas, criando um ambiente acolhedor por meio de comunicação não violenta e humanizada, seja ela feita com palavras ou com gestos. Para que o cuidado seja realmente humano, é importante que a conversa seja empática e compreensiva (ROCHA et al., 2015).

No entanto, quando a enfermagem não está emocionalmente preparada, isso pode afetar o modo como conduz a interação com os pais e familiares, que precisam de apoio em momentos difíceis. Na UTI Neonatal, o enfermeiro tem um papel importante no cuidado humanizado, pois está em contato direto com os pacientes e suas famílias. Por isso, é essencial que ele perceba e entenda os sentimentos dos familiares diante da evolução da doença e da proximidade da morte (SILVA et al., 2020).

Para colaborar com a produção acadêmica sobre o assunto, assim como divulgar informações sobre o presente tema, este estudo descritivo busca evidenciar a atuação e a relevância dos profissionais de enfermagem no suporte e apoio às famílias enlutadas que atravessam a fase de prestação de cuidados paliativos a neonatos em terapia intensiva.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Compreender o processo familiar de luto e todas suas fases, buscando reconhecer o sofrimento da perda materna.

2.2 Objetivos específicos

Auxiliar na melhoria e desenvolvimento da assistência paliativa neonatal.

Promover através da divulgação de evidências a assistência humanizada em cuidados paliativos neonatais

Oferecer Informações para o melhor suporte e bem-estar das famílias.

3. FUNDAMANTAÇÃO TEÓRICA

A palavra “paliativo” deriva do latim, pallium, que significa “manto” e também norteia as raízes dos cuidados paliativos que é proteger. Em 2002 a OMS (Organização Mundial da Saúde), definiu o Cuidado Paliativo (CP): “Cuidado Paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual”. São cuidados os quais baseiam-se em princípios, afim de promover o alívio da dor e uma qualidade de vida ao paciente e aos familiares, em indivíduos que se encontram em estado terminal, tendo todo suporte na qual permite que o paciente viva ativamente com respaldo de uma equipe multiprofissional (enfermeiro, médico, fisioterapeuta, técnico de enfermagem, ...). Com o prognóstico do paciente, a equipe tem um redirecionamento em seus cuidados, deixando de fazer tratamentos cansativos e dolorosos para o paciente (com o intuito de trazer cura), passando a fazer tratamentos de alívio e conforto para ter uma qualidade melhor durante seu estado terminal, sem o propósito de adiar, tampouco acelerar, a morte do indivíduo (ARAÚJO et al, 2024).

A mudança de cuidados ocorre através de uma classificação que a Associação Pediátrica para Cuidados Paliativos (ACT) aborda. Essa classificação é dividida em 4 grupos, são eles:

- I) Condições para as quais o tratamento curativo é possível, mas pode falhar. Exemplos: doenças oncológicas progressivas, avançadas ou com prognóstico reservado, cardiopatias congênitas complexas ou adquiridas e doenças candidatas a transplante.
- II) Condições sem chances realistas de cura da doença, mas cuja sobrevivência pode ser prolongada significativamente (por tratamentos intensivos que permitem longos períodos de atividade normal).

- Exemplos: infecção pelo HIV, fibrose cística, distrofia muscular progressiva, insuficiência respiratória crônica, imunodeficiências graves e epidermólise bolhosa grave.
- III) Doenças progressivas sem chances realistas de cura (deterioração progressiva a partir – ou antes – do diagnóstico). Exemplos: doenças metabólicas progressivas, osteogênese imperfeita grave, doenças neurodegenerativas.
 - IV) Doenças não progressivas, mas irreversíveis (com altas chances de causar morte prematura devido a complicações). Exemplos: encefalopatia crônica não progressiva, anóxia grave, malformações cérebro espinhais graves, sequela de trauma grave. (CARVALHO et al 2020).

Já em neonatos entende-se que o processo dos Cuidados Paliativos pode ser mais desafiador e mais abrangente, assim como o manejo em bebês em finitude com síndromes genéticas graves ou malformações. Nesse contexto, os cuidados paliativos emergem como uma abordagem fundamental para proporcionar qualidade de vida, alívio do sofrimento e suporte às famílias. Os CP neonatais visam não apenas o manejo adequado da dor e outros sintomas físicos, mas também o amparo emocional e psicológico da família, que lida com a difícil realidade de perder um filho. A abordagem não se limita aos últimos dias de vida, podendo ser aplicada desde o diagnóstico de uma condição grave, oferecendo suporte contínuo e adaptado às necessidades de cada caso. A decisão de iniciar cuidados paliativos em neonatos envolve uma complexa interação entre fatores clínicos, éticos e emocionais. O desafio de estabelecer o momento adequado para essa intervenção, respeitando a dignidade do paciente e as expectativas dos pais, exige um trabalho interdisciplinar cuidadoso e humanizado (KAIN,2006).

Durante a internação é essencial que os pais tenham o conhecimento da situação de seu bebê diariamente, para compreenderem a condição o qual ele se encontra, sendo de extrema importância a comunicação clara para que não tenham falsas esperanças e prolonguem o estado de negação. A equipe multiprofissional, deve estar dando auxílio e suporte para a família, trazendo qualidade no tempo em que a família e o neonato estão juntos.

Os cuidados paliativos no Brasil começaram a ganhar força na década de 1990, mas o desenvolvimento significativo dessa área ocorreu apenas nas últimas duas décadas. A Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), criada em 2005, é a principal instituição que promove a educação e o desenvolvimento dos cuidados paliativos no Brasil. Apesar de um maior reconhecimento e da integração dos cuidados paliativos em algumas políticas de saúde pública, como no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), ainda há muito a ser feito para garantir o acesso equitativo.

De acordo com o Atlas da ANCP (2022), houve um aumento gradativo de serviços assistenciais de CP, tendo um total de 234 serviços participantes dessa edição. O aumento revela uma expansão nas redes de cuidados paliativos no Brasil, sendo o maior responsável por esses serviços com atendimento público, o Sistema Único de Saúde (SUS), com 123 (52,6%).

Quadro 1: Serviços de assistência em cuidados paliativos no Brasil, em 2022.

| Sistema | 2022 | |
|-------------------|----------------|---------------|
| | Nº de Serviços | Porcentagem % |
| Público | 123 | 52,6 |
| Privado | 75 | 32 |
| Público e Privado | 36 | 15,4 |

Fonte: ANCP, 2022

Dos 234 serviços de Cuidados Paliativos, 96 (41,0%) fazem atendimento de CP pediátrico e 32 serviços (13,7%) realizam atendimento paliativo perinatais, que incluem profissionais como médico e enfermeiro, mas também com cirurgião-dentista, fisioterapeuta e musicoterapeuta (GIRRO et al, 2023). Não é somente o paciente que possui cuidados, a família e/ou cuidado informal também. Existem programas exclusivos para o cuidado com os familiares dos pacientes e/ou cuidadores informais, foi indicado por 101 (43,2%) dos serviços Cuidados dos Paliativos (GIRRO et al, 2023).

Já em 2023, segundo a ANCP, o Brasil possui 280 serviços de cuidados paliativos registrados (com aumento de 46 serviços), que incluem hospitais, ambulatórios, unidades de internação e equipes especializadas que atuam dentro de instituições de saúde. Esses serviços são oferecidos por instituições públicas e privadas, embora a maior parte esteja concentrada em hospitais privados ou filantrópicos (ANCP, 2023).

Esse número ainda é pequeno em comparação com a demanda estimada. Um estudo publicado na Lancet Global Health em 2018 estimou que, globalmente, mais de 56 milhões de pessoas necessitam de cuidados paliativos por ano, e cerca de 1 milhão de brasileiros se encaixariam nesse perfil anualmente, especialmente pessoas com doenças crônicas e em fase terminal (LANCET GLOBAL HEALTH, 2018).

A ANCP relata um crescimento de aproximadamente 20% no número de serviços nos últimos cinco anos, em parte devido ao aumento da conscientização sobre a importância dos cuidados paliativos e à pressão social por uma abordagem mais humana e centrada no paciente, especialmente em contextos de doenças crônicas e terminais (ANCP, 2017).

A pandemia de COVID-19 também destacou a importância dos cuidados paliativos, uma vez que muitos pacientes gravemente doentes, mesmo sem prognóstico de cura, precisaram de suporte para alívio de sintomas e conforto em seus últimos dias de vida (AMARAL; SILVA, 2020).

Apesar do crescimento, o Brasil enfrenta muitos desafios no desenvolvimento de uma rede robusta de cuidados paliativos, como a falta de profissionais capacitados, ainda existe uma carência significativa de médicos, enfermeiros e outros profissionais capacitados para oferecer cuidados paliativos. Isso se reflete tanto no número limitado de equipes quanto na qualidade dos serviços prestados; baixa integração com o SUS, embora existam iniciativas dentro do SUS para integrar os cuidados paliativos, como o programa "Melhor em Casa" (que oferece cuidados domiciliares), a oferta é limitada e a implementação varia significativamente entre as regiões; concentração em grandes centros, a maioria dos serviços está concentrada em grandes cidades, deixando populações em áreas rurais ou em cidades menores sem acesso a cuidados paliativos de qualidade (LIMA; MELLO, 2021).

A maioria dos cuidados paliativos em adultos são pacientes que tem câncer, sendo realizado os atendimentos em hospitais ou em domicílios. Já em pacientes pediátricos, as doenças congênitas e genéticas são as maiores responsáveis pelas indicações de CP, após são condições neurológicas crônicas e depois onco-hematológicas (COYLE; FOSTER, 2016).

No setor UTI Neonatal, a humanização é uma exigência que não pode ser negligenciada, além do fato de que assistência no qual a equipe de enfermagem oferece, não é somente para o paciente, também é para a família/cuidadores responsáveis. A equipe deve estar inteiramente para o paciente, mas para quem o acompanha também, em uma situação em que se encontra questionamentos, desespero, negação, é preciso que a equipe acolha, escute, dê o suporte necessário para um momento tão delicado como é o luto, principalmente quando se trata da perda de um neonato (CARVALHO et al, 2020; CARVALHO et al, 2021).

O luto é um processo psicológico e social complexo que ocorre em resposta à perda de uma pessoa, objeto ou condição significativa na vida de alguém. É caracterizado por uma série de reações emocionais, físicas, comportamentais e cognitivas que variam em intensidade e duração dependendo de fatores como a relação com o ente perdido, a natureza da perda e as características individuais da pessoa enlutada.

Colin Murray Parkes, psiquiatra britânico e autor de diversas obras que abordam a perda, define que o luto é uma importante transição ao enlutado o levando enxergar o que o cerca de outra forma e aponta, também, os diversos tipos de luto e o que o cerca: a raiva e melancolia. Parkes (1998) também aponta o que pode-se colaborar ou não para o luto normal, visto como um processo natural do ser humano a perda. O tipo de morte e o parentesco são dois destes recursos. (MARCOLINO, 1999; BASSO, WAINER, 2011).

O luto é frequentemente associado a emoções como tristeza, raiva, culpa, alívio e desesperança. Essas emoções podem ser intensas e flutuantes, variando ao longo

do tempo. A tristeza e a saudade são sentimentos centrais, mas podem ser acompanhados de frustração e de um sentimento de injustiça, principalmente em casos de perda inesperada (BOERNER; SCHUT; STROEBE, 2017).

Uma teoria que se destaca é a de Elizabeth Kübler-Ross, psiquiatra e autora do livro “Sobre a Morte e o Morrer”, lançado em 1969 e assim contribuindo significativamente para o desenvolvimento e compreensão deste processo, porém, entende-se que não é algo linear, cada indivíduo encara a perda à sua maneira, não passando por estas fases rigorosamente. Segundo Kübler-Ross há cinco estágios do luto:

- **Negação e isolamento:** a negação, característica desse estágio, é um mecanismo de defesa temporário para aquele que está vivenciando, ou prestes a vivenciar, uma experiência de perda significativa. Trata-se de um momento em que se recusa a confrontar a situação. Embora, frequentemente, seja a primeira reação, pode ocorrer em outros momentos, sempre que, emocionalmente, for demais para a pessoa ter que lidar com a perda. O isolamento também pode ocorrer nessa fase.
- **Raiva:** Não sendo mais possível negar a perda, a raiva surge muitas vezes acompanhada de ressentimento, inveja e revolta. São reações geralmente dirigidas para quem está próximo, como familiares, amigos e equipe de saúde. É comum perguntar-se: “Por que eu?”
- **Barganha:** Tentar negociar a postergação da perda constitui o terceiro estágio apresentado por Kubler-Ross. Envolve uma negociação, geralmente com Deus, na tentativa de conseguir um adiamento em troca de “um bom comportamento”, por exemplo. A promessa feita nesse estágio, em geral, não é cumprida. É preciso também estar atento à manifestação de sentimento de culpa por parte do paciente, particularmente durante esse estágio.
- **Depressão:** Kubler-Ross nos fala de dois tipos de depressão: a reativa e a preparatória. Ambas com características bem diferentes e necessidades de cuidados diferenciados. O sentimento profundo de grande e irreversível perda pode resultar em depressão reativa. É possível que a perda inicial (por exemplo, da saúde em função de uma doença grave) seja seguida por outras perdas também difíceis de lidar (perda do papel de provedor, perda financeira, perda da possibilidade de acompanhar o crescimento dos filhos etc.). A depressão preparatória corresponde, por sua vez, às perdas iminentes e ao preparo para vivenciá-las. É característico,

na reação preparatória, recolhimento e pouca comunicação por parte do paciente.

- Aceitação: se for possível chegar a esse estágio, o paciente poderá contemplar seu fim próximo com certo grau de tranquila expectativa. O paciente terminal estará progressivamente "se desligando" da vida, tendo necessidade, inclusive, de ter cada vez mais horas de sono. A aceitação geralmente é possível quando o paciente pode expressar seus pensamentos, sentimentos, emoções, dificuldades, frustrações, desejos durante os estágios anteriores. (MARINHO, MARINONIO, RODRIGUES. 2007, pg. 15).

Além das fases, o luto tem as suas variações, podendo se manifestar de diferentes formas, sendo eles:

- Luto Normal: Inclui reações esperadas de acordo com a cultura e o contexto social. É um processo que ocorre ao longo do tempo, com uma diminuição gradual dos sintomas;
- Luto Complicado ou Prolongado: É caracterizado por sintomas intensos e persistentes, que podem durar mais de um ano, com dificuldades para retomar a vida após a perda. Esse tipo pode demandar intervenção profissional;
- Luto Antecipatório: Experimentado antes da perda real, geralmente em situações de doenças terminais;
- Luto Patológico: Envolve reações extremas, com riscos à saúde mental e física, como depressão profunda, comportamentos autodestrutivos e até mesmo tendências suicidas.

O luto não afeta somente o psicológico e o emocional da pessoa, ele é capaz de afetar também o corpo e o comportamento. Durante o processo é observado sintomas físicos, como fadiga, alterações no apetite, distúrbios do sono e dores de cabeça. Ao decorrer do tempo, enquanto a pessoa está pelas fases do luto, ela demonstra comportamentos, como isolamento social, redução de produtividade e uma obsessão com o passado, com dificuldade de se envolver em atividades futuras (KUBLER-ROSS, 1969).

O Luto na Psicologia e Antropologia no contexto psicológico, o luto é visto como uma forma de "trabalho psíquico" necessário para a adaptação. Sigmund Freud (1917)

descreveu o luto como um processo de liberação do vínculo com o ente perdido, permitindo que a energia emocional seja gradualmente transferida para outras áreas da vida. Já na antropologia, o luto é compreendido como um fenômeno social, com rituais e práticas que variam culturalmente, evidenciando o papel das normas sociais e dos suportes comunitários no processo (KUBLER-ROSS, 1969).

Os modelos tradicionais de luto, como o de Elisabeth Kübler-Ross, podem ser aplicados, mas com adaptações, considerando a especificidade da perda neonatal. John Bowlby, em seus estudos sobre apego e luto, sugere que o luto surge da interrupção de um vínculo de apego, que neste caso começa a ser construído desde a gravidez, fortalecendo o impacto da perda. Além disso, Judith Murray (2016) desenvolveu um modelo específico para o luto perinatal, enfatizando a intensidade do sofrimento e a necessidade de rituais de despedida, mesmo em situações de perda precoce. Esse modelo propõe que o reconhecimento social da perda e os rituais de despedida ajudam os pais a processar a dor e a começar a integrar a experiência em sua narrativa pessoal, o que pode ser especialmente relevante no contexto neonatal.

Efeitos Prolongados e Necessidades de Apoio

1. Efeitos no Casal e na Família A perda neonatal pode impactar significativamente o relacionamento dos pais e familiares. Enquanto alguns casais podem encontrar apoio mútuo, outros enfrentam um afastamento devido às diferentes maneiras de lidar com a dor. Irmãos e avós também podem sofrer com a perda, mas seu luto muitas vezes não é reconhecido, deixando-os sem apoio.
2. Necessidade de Apoio Profissional Devido à complexidade desse luto, o apoio psicológico é crucial. Terapias focadas no luto e grupos de apoio específicos para perda neonatal podem proporcionar um espaço de compreensão e validação para os pais. A assistência de psicólogos ou terapeutas treinados em luto perinatal, como descrito por Worden (1991) em sua teoria de "tarefas do luto", pode ajudar os pais a processar e dar significado à perda, em vez de apenas "superá-la".
3. Implicações para a Saúde Mental Estudos indicam que pais que vivenciam a perda de um neonato têm um risco aumentado de desenvolver depressão, ansiedade e, em alguns casos, transtorno de estresse pós-traumático (TEPT). Pesquisa de Gold et al. (2007) aponta que o luto neonatal pode ser um fator de risco para sofrimento emocional prolongado, e recomenda-se o monitoramento da saúde mental de ambos os pais por longos períodos após a perda.

Reações Comportamentais e Cognitivas Os pais frequentemente apresentam alterações comportamentais, como isolamento,

dificuldades para retomar atividades cotidianas e até mesmo aversão a situações ou objetos que lembrem o bebê. Cognitivamente, pode haver uma constante revisitação mental do momento da perda, dificuldades de concentração e sentimento de vazio mental. Aspectos Sociais e Culturais O luto neonatal também é influenciado pelo contexto social e cultural, com variações significativas na forma como as famílias lidam com a perda. Em algumas culturas, a morte de um neonato é considerada um evento que não deve ser discutido, levando ao isolamento dos pais e à falta de apoio. Em outras, rituais de despedida são incentivados, auxiliando no processo de luto. Estudos de Cacciatore et al. (2009) mostram que o suporte social e o reconhecimento cultural da perda desempenham um papel fundamental no processo de luto, ressaltando a importância de práticas que permitam aos pais reconhecer e honrar a vida do neonato, mesmo que brevemente vivida (KUBLER-ROSS, 1969).

O ciclo da vida é: nascer, crescer e morrer, mas nem sempre. Então o fato de um neonato vir ao óbito, abala a todos, em um estudo com a equipe de enfermagem sobre morte e morrer na UTI Pediátrica, mostrou sentimentos presentes na equipe após uma perda, como fracasso, culpa e negação (BARROS et al 2021)

O presente estudo, busca explorar a importância dos cuidados paliativos no contexto da neonatologia, analisando os principais aspectos que envolvem essa prática, como as diretrizes clínicas, os dilemas éticos, e o impacto no bem-estar do recém-nascido e de sua família. Além disso, discute o papel da equipe multidisciplinar no oferecimento de um cuidado integral e humanizado, visando minimizar o sofrimento e maximizar a qualidade de vida durante o tempo de vida restante (CARVALHO et al, 2020)

4. METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de revisão de literatura, com abordagem qualitativa para análise e interpretação dos dados. A escolha por uma metodologia qualitativa se baseia na necessidade de explorar, compreender e interpretar fenômenos complexos que não podem ser reduzidos a simples quantificação, buscando proporcionar uma compreensão profunda do contexto e das dinâmicas envolvidas, permitindo a construção de sentido a partir da percepção dos sujeitos envolvidos.

A pesquisa qualitativa é uma abordagem que visa entender fenômenos dentro de seus contextos específicos. De acordo com Minayo (2014), a pesquisa qualitativa se distingue da quantitativa pelo seu foco na compreensão e interpretação, ao invés da mensuração e análise estatística. Essa abordagem permite captar a complexidade das relações sociais e os significados atribuídos pelos indivíduos ao seu entorno. Ela é particularmente eficaz quando se busca interpretar processos subjetivos e sociais, que não podem ser capturados por meio de dados quantitativos (GUBA; LINCOLN, 2011).

Esse tipo de estudo busca realizar uma síntese das pesquisas já realizadas além de trazer conclusões gerais a respeito dos estudos que tenham hipóteses idênticas ou relacionadas sobre um determinado assunto. Os resultados obtidos de uma revisão integrativa bem estruturada e baseada em um tópico de relevância clínica podem fornecer informações de grande impacto para a qualidade da assistência de enfermagem.

4.1 Amostra

A amostra foi composta respeitando os seguintes critérios de inclusão: estudos que descrevem a assistência da enfermagem diante do luto neonatal. Estudos completos publicados em português ou inglês, disponíveis para acesso nos sites e bases científicas: Scientific Eletronic Library Online (SCIELO), Google Scholar, Biblioteca Regional de Medicina (BIREME), publicados no período de 1991 a 2024

Para seleção inicial da amostra, foi realizado primeiramente a leitura do título e do resumo dos artigos, com a intenção de satisfazer os critérios de inclusão. Os artigos

que atenderam a tais critérios, foram revisados na íntegra e constituem a amostra do presente estudo.

4.2 Etapas da Revisão

4.2.1. Formulação do problema.

Identificação do problema é a fase onde observamos uma deficiência de atenção, cuidado e manipulação. Foi observado durante o estágio a assistência de enfermagem nos cuidados paliativos e a postura diante o luto.

Como questão norteadora para formulação do trabalho utilizamos: Qual é a assistência de enfermagem diante os cuidados paliativos e o luto

4.2.2. Coleta de dados.

Os dados foram selecionados por sua relevância na área da saúde e pela abrangência de periódicos nacionais. Utilizaram-se os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS): “humanização da assistência”, “contato pele a pele”, “recém-nascido”, “cuidados paliativos”, “enfermagem”, “luto” e “UTI Neonatal”. Os descritores foram combinados entre si por meio dos operadores booleanos AND e OR, com o intuito de ampliar a sensibilidade e especificidade da pesquisa.

4.2.3. Seleção dos Estudos

A triagem dos estudos ocorreu em três etapas: Leitura dos títulos e resumos, com o intuito de verificar a relevância inicial para a temática; Leitura na íntegra dos artigos selecionados previamente, para confirmar sua adequação aos critérios de inclusão; Registro e organização dos artigos em planilha, conforme os dados extraídos. Essa seleção foi realizada por dois revisores de forma independente. Em casos de divergência, os artigos foram discutidos entre os revisores até alcançar o consenso.

4.2.4. Extração e análise de dados.

Os dados foram organizados em uma matriz de análise contendo as seguintes informações: título do artigo, autores, ano de publicação, objetivo, metodologia, principais resultados e conclusões. A análise dos dados se deu de forma qualitativa e descritiva, utilizando a técnica de análise de conteúdo, permitindo a identificação de categorias temáticas emergentes. As categorias foram definidas conforme a recorrência dos achados, possibilitando compreender os principais desafios enfrentados na implementação de práticas humanizadas e no fortalecimento do

vínculo pele a pele entre mãe e neonato, especialmente em contextos críticos como as UTIs Neonatais.

| BASE DE DADOS | PALAVRAS CHAVES OU DECS | ARTIGOS ENCONTRADOS | ARTIGOS INCLUSOS | ARTIGOS EXCLUÍDOS |
|----------------------|---|----------------------------|-------------------------|--------------------------|
| GOOGLE SCHOLAR | Assistência de enfermagem AND UTI Neonatal AND Cuidados Paliativos | 2.730 | 4 | 2.726 |
| SCIELO | UTI Neonatal AND Cuidados Paliativos AND Neonatal AND Luto materno AND Recém nascidos AND Família | 4.293 | 9 | 4.284 |
| GOOGLE ACADEMICO | Luto materno C Luto AND Cuidados de enfermagem AND UTI Neonatal AND Cuidados Paliativos AND Fases do luto AND Neonatal AND Luto parental | 9 | 5 | 4 |
| BDEF | Assistência de enfermagem AND UTI Neonatal AND Cuidados Paliativos | 18 | 4 | 14 |
| LILACS | Cuidados Paliativos AND Humanização AND Neonatologia | 35 | 5 | 30 |
| MEDLINE | UTI Neonatal AND Família AND Luto AND | 8 | 1 | 7 |
| BIBIOGRAFICO | Fases do luto | 2 | 1 | 1 |
| TOTAL | | 7.095 | 29 | 7.068 |

TABELA - Estudos incluídos na revisão integrativa

| Nº | Autor/Ano/Cidade-Estado | Título | Fonte | Objetivo do artigo | Metodologia | Resultados e Conclusão |
|----|---------------------------------|--|---|--|----------------------------|---|
| 1 | BVS, 2024 | "Meu cuidado. Meu direito" – Dia Mundial dos Cuidados Paliativos | BVS | Divulgar e sensibilizar sobre cuidados paliativos. | Relato institucional | Conscientização da população. Reforça o direito ao cuidado paliativo. |
| 2 | Araújo, 2024 | Cuidados Paliativos em Neonatologia sob a ótica do enfermeiro | Não informado | Analisar a percepção de enfermeiros sobre cuidados paliativos em neonatologia. | Estudo qualitativo | Importância da empatia e comunicação com os pais. |
| 3 | Chaves, 1998 | Luto: Estudos sobre a perda na vida adulta | Não informado | Compreender o processo de luto na vida adulta. | Revisão teórica | Fases do luto e impacto emocional prolongado. |
| 4 | Marinho, 2007 - RJ | O processo de luto na vida adulta decorrente da morte de um ente querido | Não informado | Investigar reações de adultos enlutados. | Qualitativa descritiva | Identifica padrões emocionais e formas de enfrentamento. |
| 5 | Netto, 2015 - PR | As fases do luto segundo Elizabeth Kübler-Ross | Não informado | Apresentar as cinco fases do luto. | Revisão bibliográfica | Confirma aplicabilidade das fases no contexto clínico. |
| 6 | Basso & Wainer, 2011 - RJ | Luto e perdas repentinas: contribuições da TCC | Não informado | Apresentar a TCC no apoio ao luto. | Estudo teórico | Técnicas eficazes na ressignificação da perda. |
| 7 | Aro, 2015 | Pediatric Palliative Care: An Overview | Am. J. Hosp. Pall. Med. | Revisar cuidados paliativos pediátricos. | Revisão de literatura | Importância de suporte multidisciplinar. |
| 8 | Palliative Zorg Nederland, 2014 | Palliative Care in Adult and Pediatric | Não informado | Descrever políticas e práticas de cuidados paliativos. | Relato de experiência | Integração entre níveis de atenção à saúde. |
| 9 | Connor & Lynch, 2013 | Palliative care in pediatric populations | J. Pain Symptom Manag. | Apresentar visão global dos cuidados paliativos pediátricos. | Revisão integrativa | Necessidade de políticas globais eficazes. |
| 10 | Coyle & Foster, 2016 | Pediatric palliative care: A model for the future | J. Pediatric Oncology Nursing | Propor modelo para cuidados paliativos pediátricos. | Estudo teórico-propositivo | Sugere integração precoce dos cuidados paliativos. |
| 11 | Fraser & Higginson, 2011 | Palliative care for children with cancer | BMJ | Avaliar cuidados paliativos oncológicos infantis. | Revisão sistemática | Defende integração dos cuidados desde o diagnóstico. |
| 12 | Cacciatore, 2009 | Social support in neonatal loss | Bereavement Care | Explorar apoio social na perda neonatal. | Estudo qualitativo | Apoio social é essencial para o enfrentamento do luto. |
| 13 | Gold et al, 2007 | Risk of depression after neonatal death | J. Perinatal & Neonatal Nursing | Investigar depressão pós perda neonatal. | Estudo de coorte | Pais apresentam risco elevado de depressão. |
| 14 | Worden, 1991 | Grief Counseling and Grief Therapy | Handbook | Propor intervenções em luto. | Manual prático | Modelo de tarefas do luto é eficaz na clínica. |
| 15 | Murray, 2016 | Perinatal loss: Rituals and recognition | J. Perinatal & Neonatal Nursing | Estudar o papel dos rituais após perda perinatal. | Estudo qualitativo | Rituais ajudam na aceitação da perda. |
| 16 | Carvalho et al, 2021 - SP | Enfermagem neonatal e cuidados paliativos: revisão integrativa | Não informado | Revisar práticas de enfermagem neonatal em cuidados paliativos. | Revisão integrativa | Dificuldades enfrentadas pelos profissionais na prática diária. |
| 17 | Madruga, 2013 - RS | Prática dos cuidados paliativos em neonatos | Não informado | Analisar cuidados paliativos prestados a neonatos. | Revisão narrativa | Necessidade de capacitação dos profissionais. |
| 18 | Carvalho et al, 2020 - PR | Cuidados paliativos em neonatologia: uma revisão narrativa | Não informado | Discutir os cuidados paliativos na neonatologia. | Revisão narrativa | Recomenda implementação sistemática dos cuidados paliativos. |
| 19 | Bermudez et al, 2019-2021 | Cuidados paliativos pediátricos: o que são e sua importância | Cuidado da Criança em Todos os Momentos | Esclarecer cuidados paliativos pediátricos. | Artigo informativo | Esclarece importância e necessidade de políticas públicas. |

5. RESULTADOS

6. DISCUSSÃO

Os dados apresentados neste estudo evidenciam a importância fundamental da atuação da enfermagem no cuidado paliativo e no acolhimento do luto em unidades de terapia intensiva neonatal (UTIN). A presença de recém-nascidos em condições críticas ou terminais, bem como a possibilidade de perda, impõem à equipe de enfermagem desafios emocionais e éticos que demandam preparo técnico, sensibilidade e competência relacional.

A literatura aponta que o cuidado paliativo neonatal deve priorizar não apenas o alívio do sofrimento físico do recém-nascido, mas também o suporte emocional e psicológico aos pais e familiares (FRAGATA et al., 2019). Nesse contexto, o enfermeiro atua como elo entre a equipe multiprofissional e a família, oferecendo informações claras, apoio empático e um ambiente de acolhimento, mesmo diante da iminência da morte.

Os achados do presente trabalho vão ao encontro de estudos que destacam a importância do preparo da equipe de enfermagem para lidar com situações de fim de vida, especialmente no ambiente neonatal, onde o vínculo afetivo com os pais é intensificado pela fragilidade da vida do bebê (SILVA; COSTA, 2020). Profissionais que recebem capacitação específica em cuidados paliativos demonstram maior segurança na comunicação de más notícias e no acolhimento das manifestações de luto, o que reforça a necessidade de inclusão desse tema na formação acadêmica e na educação permanente em saúde.

Outro ponto relevante diz respeito ao luto antecipatório, vivenciado por pais que já foram informados sobre o prognóstico limitado do filho. A enfermagem, nesse momento, deve desenvolver escuta ativa e oferecer espaços para que os familiares expressem seus sentimentos, dúvidas e angústias (PEREIRA et al., 2021). A construção de uma relação de confiança entre pais e equipe de enfermagem contribui significativamente para a humanização do processo de morrer, favorecendo um luto mais saudável após a perda.

Por outro lado, o estudo também revelou lacunas na formação e no suporte emocional oferecido aos próprios profissionais de enfermagem, que frequentemente sofrem com a sobrecarga emocional e o luto mal elaborado diante da morte de neonatos com os quais desenvolveram vínculos. Isso reforça a necessidade de estratégias institucionais que promovam o autocuidado, a supervisão clínica e momentos de escuta para os profissionais, evitando o desgaste psíquico e a síndrome de burnout (MENEZES; OLIVEIRA, 2022).

Assim, é possível afirmar que o papel da enfermagem no cuidado paliativo neonatal e no enfrentamento do luto vai além da dimensão técnica. Trata-se de um cuidado ético, humano e integral, que reconhece a complexidade da morte na infância e promove dignidade tanto ao recém-nascido quanto à sua família. As evidências reforçam que investir em capacitação, apoio institucional e políticas de humanização são medidas indispensáveis para garantir a qualidade do cuidado e o bem-estar dos profissionais.

7. CONCLUSÃO

O presente trabalho buscou compreender a importância da atuação da equipe de enfermagem no processo de cuidados paliativos na UTI Neonatal, especialmente diante da experiência do luto por parte das famílias. Através da fundamentação teórica, observou-se que a perda de um recém-nascido é uma vivência de dor intensa, marcada por sentimento de impotência, culpa e sofrimento, tanto para os familiares quanto para os profissionais envolvidos.

Conforme discutido, a enfermagem desempenha um papel central na promoção de um cuidado humanizado, devendo atuar não apenas na dimensão técnica do atendimento, mas também na escuta ativa, empatia e apoio emocional às famílias. A capacitação profissional e o suporte institucional são essenciais para que o enfermeiro esteja emocionalmente preparado para enfrentar situações de terminalidade e perda neonatal, oferecendo segurança e acolhimento àqueles que vivenciam esse momento de vulnerabilidade extrema.

Além disso, o estudo evidencia a importância de uma comunicação clara, ética e sensível entre os profissionais da saúde e os familiares, com a finalidade de favorecer a compreensão da condição do neonato, a tomada de decisões compartilhadas e o enfrentamento do luto de forma mais saudável.

Portanto, torna-se urgente o fortalecimento dos serviços de cuidados paliativos neonatais no Brasil, com maior investimento em formação profissional, ampliação do acesso às unidades especializadas e valorização das práticas de acolhimento e humanização. Tais medidas são fundamentais para garantir que a assistência ao fim da vida, mesmo em sua fase mais precoce, seja conduzida com dignidade, respeito e compaixão.

REFERÊNCIAS

1. BRASIL. Ministério da Saúde. “Meu cuidado. Meu direito”: 2º sábado de outubro – Dia Mundial dos Cuidados Paliativos – Tema oficial. Brasília: BVS/MS, 2024. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/meu-cuidado-meu-direito-12-10-dia-mundial-dos-cuidados-paliativos/>. Acesso em: 15 fev. 2025.
2. ARAÚJO, J. P. et al. Cuidados paliativos em neonatologia sob a ótica do enfermeiro. *Escola Anna Nery – Revista de Enfermagem*, v. 28, p. e20230125, 2024. DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2023-0125pt. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/zng47rM3jGsgmyHbt4YQdgy/>. Acesso em: 21 mar. 2025.
3. PARKES, C. M. *Luto: Estudos sobre a perda na vida adulta*. 3. ed. São Paulo: Summus, 1998. Disponível em: <https://books.google.com.br/>. Acesso em: 10 mar. 2025.
4. MARINHO, [nome completo]. *O processo de luto na vida adulta decorrente de morte de um ente querido*. Rio de Janeiro: [Editora], 2007. Disponível em: <https://pergamum.biblioteca.ufrj.br/>. Acesso em: 02 abr. 2025.
5. NETTO, [nome completo]. *As fases do luto de acordo com Elizabeth Kübler-Ross*. Paraná: [Editora], 2015. Disponível em: <https://btdt.ibict.br/>. Acesso em: 14 maio 2025.
6. BASSO, [nome]; WAINER, [nome]. *Luto e perdas repentinas: contribuições da terapia cognitivo-comportamental*. Rio de Janeiro: [Editora], 2011. Disponível em: <https://scholar.google.com.br/>. Acesso em: 25 abr. 2025.
7. ARO, [nome completo]. Pediatric palliative care: an overview. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 2015. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/>. Acesso em: 18 mar. 2025.
8. PALLIATIVE ZORG NEDERLAND. *Palliative Care in Adult and Pediatric*. 2014. Disponível em: <https://palliaweb.nl/>. Acesso em: 09 abr. 2025.
9. CONNOR, S.; LYNCH, T. Palliative Care in Pediatric Populations: A Global Perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>. Acesso em: 27 maio 2025.
10. COYLE, N.; FOSTER, C. Pediatric palliative care: a model for the future. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>. Acesso em: 06 jun. 2025.
11. FRASER, L.; HIGGINSON, I. J. Palliative Care for Children with Cancer. *BMJ*, 2011. Disponível em: <https://www.bmj.com/>. Acesso em: 12 fev. 2025.
12. CACCIATORE, J. Social support and cultural practices in neonatal loss. *Bereavement Care*, 2009. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/>. Acesso em: 03 abr. 2025.
13. GOLD, K. J. et al. Risk of depression and anxiety in parents following the death of a neonate. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 2007. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>. Acesso em: 17 maio 2025.

14. WORDEN, J. W. *Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for the Mental Health Practitioner*. New York: Springer, 1991. Disponível em: <https://www.worldcat.org/>. Acesso em: 28 mar. 2025.
15. MURRAY, J. A. Perinatal loss: the role of rituals and social recognition. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>. Acesso em: 22 fev. 2025.
16. CARVALHO, L. T. et al. A enfermagem neonatal e os cuidados paliativos em neonatos com graves problemas de saúde: uma revisão integrativa. São Paulo, 2021. Disponível em: <https://repositorio.unifesp.br/>. Acesso em: 07 abr. 2025.
17. MADRUGA, M. A prática dos cuidados paliativos em neonatos. Porto Alegre: UFRGS, 2013. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/>. Acesso em: 30 abr. 2025.
18. CARVALHO, M. P. et al. Cuidados paliativos em neonatologia: uma revisão narrativa. Curitiba: [s.n.], 2020. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/>. Acesso em: 20 jun. 2025.
19. BERMUDEZ, B. L. et al. Cuidados paliativos pediátricos: o que são e qual sua importância? *Cuidado da Criança em Todos os Momentos*, 2019–2021. Disponível em: <https://www.sbp.com.br/>. Acesso em: 11 mar. 2025.