

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

PRISCILA ANSILIERO MADRUGA

**A PRÁTICA DOS CUIDADOS PALIATIVOS
EM NEONATOS**

PORTO ALEGRE

2013

PRISCILA ANSILIERO MADRUGA

**A PRÁTICA DOS CUIDADOS PALIATIVOS
EM NEONATOS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), como requisito parcial para a obtenção do título de Enfermeira.

Orientadora: Profª Dra. Eliane Norma Wagner Mendes

PORTO ALEGRE

2013

AGRADECIMENTOS

A Deus por ter me dado coragem para seguir em frente e por ter me presenteado com tantas oportunidades maravilhosas.

A minha mãe, Marli Terezinha Ansiliero pelo amor e dedicação. Por não ter medido esforços para me dar uma educação de qualidade. Pelos ensinamentos e valores que contribuíram para que eu chegasse até aqui.

A minha família pelo carinho e incentivo, por terem acreditado na minha capacidade.

A todos os meus amigos, em especial a Mariane, Priscila, Anelise, Fernanda e Rebeca pela amizade, apoio e por terem entendido minhas ausências.

Agradeço a Prof^a Dra Eliane Wagner Mendes, minha orientadora pela paciência e confiança.

Aos professores da Escola de Enfermagem da UFRGS, por terem contribuído para a minha formação e por todos os ensinamentos e bons exemplos os quais me espelho.

Eu não posso mudar a direção do vento, mas eu posso ajustar as minhas velas para sempre
alcançar o meu destino.

(Jimmy Dean)

RESUMO

Os cuidados paliativos em neonatos envolvem o binômio recém-nascido e família. O processo de cuidar nem sempre tem como foco a cura, entretanto deve ser realizado da melhor maneira atendendo as necessidades do paciente e dando o suporte que os pais precisam. O objetivo foi identificar as práticas recomendadas para os cuidados paliativos em neonatos a partir de estudos primários publicados em artigos. Trata-se de uma revisão integrativa. A amostra foi constituída por 10 artigos inseridos em duas bases de dados: *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE) e *Web of Science* publicados entre os anos de 2003 e 2013. As práticas para os cuidados paliativos encontrados foram em relação ao gerenciamento do desconforto através de intervenções farmacológicas ou não farmacológicas além de evitar procedimentos invasivos desnecessários. O suporte para as famílias que envolve a empatia dos profissionais atendendo as necessidades de cada família de forma individualizada. A tomada de decisão dos pais e da equipe a partir do compartilhamento de informações e do respeito ao desejo das famílias. E a conduta dos profissionais, para auxiliar os neonatos e a família nesse momento difícil, utilizando-se de conhecimentos e experiências. Pode-se concluir que novos estudos devem ser realizados acerca deste assunto para que os profissionais das mais diversas áreas da saúde adquiram conhecimentos e segurança para lidarem com a terminalidade da vida.

Descritores: Cuidados paliativos. Recém-nascido. Enfermagem neonatal. Neonatal.

Palliative care. Newborn. Neonatal nursing. Neonatal.

ABSTRACT

Palliative care in neonates involving the binomial newborn and family. The care process has not always focus on healing, but should be done as best meeting the needs of the patient and giving the support that parents need. The goal was to identify best practices for palliative care in neonates from primary studies published in articles. It is an integrative review. The sample consisted of 10 items entered into two databases: Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) and Web of Science published between the years 2003 and 2013. Practices for palliative care were found in relation to the management discomfort through pharmacological or non-pharmacological interventions in addition to avoiding unnecessary invasive procedures. Support for families that involves empathy for professionals serving the needs of each family individually. The decision of parents and staff from the sharing of information and respect the wishes of families. And the conduct of professionals to help newborns and family at this difficult time, using knowledge and experiences. It can be concluded that further studies should be conducted on this subject so that professionals from various fields to acquire knowledge of health and safety to deal with the end of life.

Keywords: Cuidados paliativos. Recém-nascido. Enfermagem neonatal. Neonatal.

Palliative care. Newborn. Neonatal nursing. Neonatal.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Tabela 1: Publicações encontradas de acordo com os critérios de inclusão e exclusão....	17
Quadro 1: Quadro sinóptico dos artigos incluídos na amostra.....	18
Gráfico 1: Distribuição dos artigos por ano de publicação.....	25
Tabela 2: Distribuição dos artigos por país onde o estudo foi realizado, país de publicação e QUALIS capes.....	26
Gráfico 2: Distribuição dos artigos por periódico.....	26
Gráfico 3: Distribuição dos autores das publicações por categoria profissional.....	27
Gráfico 4: Distribuição dos artigos por delineamento da pesquisa.....	29

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	8
2 OBJETIVO	10
3 REVISÃO DA LITERATURA	11
3.1 Morte e luto.....	11
3.2 Cuidados paliativos	12
3.3 O cuidado no período neonatal	13
3.4 O papel do enfermeiro nos cuidados paliativos.....	13
4 MÉTODO	15
4.1 Tipo de estudo	15
4.2 Formulação do problema	15
4.3 Coleta de dados	15
4.4 Avaliação dos dados	16
4.5 Análise e interpretação dos dados	16
4.6 Apresentação dos resultados	16
4.7 Aspectos éticos.....	16
5 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	17
5.1 Caracterização da amostra.....	17
5.2 Práticas recomendadas para os cuidados paliativos	28
5.2.1 Gerenciamento do desconforto.....	28
5.2.2 Suporte para a família.....	32
5.2.3 Processo de decisão, dos pais e da equipe.....	33
5.2.4 Conduta dos profissionais da saúde.....	34
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	36
REFERÊNCIAS	39
APÊNDICE A- Instrumento de Coleta de Dados	43
ANEXO A- Termo de aprovação da COMPESQ-EENF/UFRGS	44

1 INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos, em 1990, foram conceituados como sendo cuidados ao paciente com doenças que não respondem aos tratamentos curativos com intuito de melhorar a qualidade de vida, segundo a OMS, e esses cuidados podem ser aplicados a pacientes em diversas fases da vida (MELO; FIGUEIREDO, 2006). Em neonatos envolve um cuidado holístico centrado no bebê e sua família (CATLIN; CARTER, 2002).

Neste contexto, os cuidados paliativos adquirem um espaço importante no cenário mundial visto que o processo de cuidar não significa curar, mas entender as necessidades do paciente, focando no controle da dor e aliviando sintomas que possam trazer desconforto.

Quando o foco destas intervenções envolve neonatos, os pais que sonham e esperam por um bebê saudável, tornam-se mais vulneráveis emocionalmente, passando por um processo de luto pela perda do filho idealizado, ser perfeito que evidencia a capacidade da mãe em gerar um bebê saudável. Quando a criança nasce com características diferentes das que os pais imaginam há uma necessidade de readaptação e um reconhecimento do filho real (RIFFEL, 2005). As equipes de saúde desempenham um papel importante ao auxiliar o estabelecimento da interação pai-mãe-neonato, permitindo que permaneçam juntos, dando o suporte necessário e explicando procedimentos e etapas as quais o recém-nascido (RN) terá de enfrentar (RICCI, 2008).

A graduação em enfermagem permitiu que eu adquirisse diversas experiências. Dentre elas destaco um projeto de extensão, cujo foco era os cuidados prestados pelos pais ao recém-nascido pré-termo (RNPT), proporcionando um conhecimento acerca das tecnologias de cuidado em que os mesmos podiam participar. As atividades incluíam encontros semanais com pais de prematuros, estudos de casos e revisão de literatura científica.

Durante a realização desses encontros, através dos relatos dos pais de bebês – predominantemente de alto risco, percebi a importância do apoio à família e de profissionais treinados para atender esse grupo especial, visto que, o medo da morte mantinha-se presente no relato dos familiares.

O número de óbitos em recém-nascidos é significativo, principalmente nos países em desenvolvimento, porque aproximadamente metade das mães e recém-nascidos não recebem um cuidado adequado durante e após o parto. Observa-se que os óbitos de recém-nascidos

correspondem a 40% de todas as mortes de crianças menores de cinco anos, 75% durante a primeira semana de vida, e entre 25% a 45% nas primeiras 24 horas (WHO, 2012).

Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2011), alguns RNs considerados de alto risco, devido à asfixia grave ao nascer, pré-termos com peso ao nascer inferior a 2000g, RN com menos de 35 semanas de idade gestacional e doenças graves, mesmo que tenham profissionais qualificados e tecnologias disponíveis, não conseguem sobreviver e mereceriam estes cuidados especiais até o término da vida.

As atividades dos profissionais que atuam em Unidade de Internação Neonatal, inúmeras vezes, os expõem ao envolvimento com as famílias dos recém-nascidos internados vendo a morte como principal obstáculo a ser enfrentado (SILVA; ROCHA, 2012).

Frente a estes problemas pude verificar a importância de que o processo de morte seja tratado de maneira mais natural, pois possibilitaria que os profissionais prestassem um atendimento integral e multidisciplinar ao RN e às suas famílias para enfrentamento da perda, sendo esta a principal motivação deste estudo com intuito de identificar as evidências científicas que respondam a seguinte questão norteadora: Quais são as práticas recomendadas para os cuidados paliativos em neonatos resultantes de estudos primários publicados em artigos?

2 OBJETIVO

Identificar as práticas recomendadas para os cuidados paliativos em neonatos a partir de estudos primários publicados em artigos.

3 REVISÃO DA LITERATURA

As tecnologias que envolvem o cuidado ao recém-nascido de alto risco têm avançado de forma a proporcionar maior possibilidade de sobrevivência. Em consequência disto, o número de crianças com sequelas graves e com prejuízo na sua qualidade de vida aumentou. Podemos constatar que a preocupação com a manutenção da vida perpassa o direito do indivíduo de ter um desenvolvimento adequado (AGUIAR, et al. 2006).

3.1 Morte e luto

O luto é um processo que ocorre em decorrência da perda, refere-se à reconstrução e reconstituição da vida após a morte de um ente querido. Uma série de sentimentos como angústia e solidão emergem e que permitem um entendimento maior acerca da morte (BITTENCURT; QUINTANA; VELHO, 2011).

Elisabeth Kübler-Ross descreveu as cinco fases do luto que são a negação, que é uma defesa temporária em que a pessoa não acredita em um prognóstico; na raiva é a fase que surge um sentimento de revolta e de questionamentos acerca dos motivos pelos quais o indivíduo está passando; a barganha traz como consequências promessas, principalmente a Deus pedindo a cura ou prolongamento da vida. O ambiente hospitalar, procedimentos e sentimentos de perda e tristeza evidenciam a quarta fase que é a depressão. A aceitação é a quinta e última fase, em que a família precisa de um apoio maior e passam a aceitar a perda (SUSAKI; SILVA; POSSARI, 2006).

Os pais devem saber o prognóstico quando a possibilidade de sobrevivência do RN torna-se inviável e as equipes responsáveis pelo cuidado permitem e conhecem as manifestações dos pais possibilitando que os mesmos tenham um acompanhamento adequado de uma equipe multidisciplinar (BITTENCURT; QUINTANA; VELHO, 2011). Durante o período de luto e morte cada família reagirá de uma forma, por isso o apoio é imprescindível para que os mesmos tenham espaço e tempo para vivenciar esse processo de pesar (TAMEZ; SILVA, 2010)

A medicina curativa dá aos profissionais a sensação de que só quando há o reestabelecimento da saúde, têm-se o sucesso do cuidado. Tal inferência ocorre principalmente para aquelas pessoas que ao tentarem evitar este confronto com a morte, usam a ciência e a tecnologia para “adiar ou prolongar o processo de morrer com grande desconforto para o doente e graves perturbações a saúde dos seus pais a médio e longo prazo.”

(SILVA, 2010, p. 282). Conclui-se, então, que a morte é vista como um fracasso, mesmo sendo um processo natural.

3.2 Cuidados paliativos

Os cuidados paliativos proporcionam uma melhora na qualidade de vida aos pacientes e suas famílias que enfrentam problemas associados a terminalidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce e avaliação impecável para o tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (WHO, 2002).

A partir do diagnóstico este tipo de assistência deve iniciar precocemente a fim de evitar o comprometimento da qualidade de vida e estabelecer uma relação de confiança com a equipe para que os desejos do enfermo sejam atendidos e a autonomia permaneça preservada. Quando o tratamento paliativo se torna evidente, algumas características são observadas no doente:

- Enfermidade avançada e progressiva;
- Possibilidade de resposta terapêutica curativa reduzida;
- Surgimento de várias crises de necessidades, impedindo a evolução clínica;
- Impacto emocional para o doente e sua família
- Prognóstico de vida limitado;
- Necessidade de adequação terapêutica (MACIEL, et al., 2006).

Os cuidados paliativos em crianças são considerados especiais, pois envolvem um cuidado integral do corpo, mente e espírito e envolvendo apoio à família. Cuidado paliativo requer uma abordagem abrangente e multidisciplinar que inclui a família e faz uso de recursos comunitários disponíveis, que pode ser implementado com sucesso, mesmo que os recursos sejam limitados. Este cuidado pode ser prestado em serviços terciários, em centros de saúde comunitários e até mesmo na casa das crianças (WHO, 1998). A filosofia que envolve os cuidados paliativos propõe que a morte seja encarada de maneira natural. O paciente é o centro do cuidado e não a sua doença o que provoca uma conotação preconceituosa e consoladora sem um resultado verdadeiramente positivo e que traga benefícios, pois esta intervenção não acelera e nem adia a morte, entretanto valoriza e respeita o indivíduo na sua integridade (PESSINI, 2006).

3.3 O cuidado no período neonatal

O período neonatal compreende os primeiros 28 dias após o nascimento, em que o bebê passa por diversas adaptações e tem grandes riscos de morte. O cuidado apropriado durante este período aumenta a chance de sobrevivência do RN (WHO, [S.d]).

O risco maior de morte e doenças como malformações congênitas e prematuridade extrema podem ser antecipadas antes mesmo do nascimento. (BRASIL, 2011). Algumas malformações congênitas podem ser detectadas durante o pré-natal (AMORIM et al., '2006). Os fatores de risco para a prematuridade, nascimento antes de 37 semanas completas de idade gestacional (IG) e inferior a 28 semanas no caso dos recém-nascidos pré-termo extremos, também podem ser identificados no curso da gestação.. (BAYLEY; WALKER, 2008)

Após o nascimento, independente da IG, o bebê é exposto a diversas alterações, principalmente, ambientais e fisiológicas que ocorrem rapidamente durante o período de transição. Os padrões comportamentais sofrem influência do mundo extrauterino através de estímulos auditivos e visuais (RICCI, 2008).

O RN após o parto é submetido a uma série de procedimentos para verificar as condições de saúde, dentre estes é o índice de Apgar que avalia parâmetros – aspecto (cor), frequência cardíaca, irritabilidade reflexa, tônus muscular e esforço respiratório. O RN está em processo de adaptação de maneira adequada ao meio externo quando no 1º e no 5º minuto de vida seu score é maior que 8, sendo associado as condições maternas como: sedação durante o parto e condições do bebê referentes a anomalias congênitas, imaturidade fisiológica, infecções e distúrbios neuromusculares (RICCI, 2008).

Um exame físico minucioso é realizado antes de o bebê completar 12 horas de vida. Determinantes antropométricos como: peso, comprimento e os perímetros cefálico, torácico e abdominal auxiliam na detecção de peculiaridades dos RNs para obtenção de um plano de cuidados (BRASIL, 2011).

3.4 O papel do enfermeiro nos cuidados paliativos

O cuidado paliativo inclui a detecção de sinais e sintomas que possam causar desconforto ao paciente, permitindo que o mesmo receba medidas terapêuticas que diminuam as repercussões negativas da doença (MONTEIRO; OLIVEIRA; VALL, 2010).

O enfermeiro deve assegurar qualidade de vida ao paciente e sua família. Alguns diagnósticos e intervenções de enfermagem podem ser aplicados a prática clínica envolvendo pacientes terminais.

O conhecimento de que não existe mais tratamento possível e de que a morte é iminente pode dar lugar a sentimentos de impotência, raiva, tristeza profunda e outras reações de pesar (CARPENITO-MOYET, 2009, p. 368).

Segundo Carpenito-Moyet (2009) um diagnóstico que pode ser aplicado é o “Sentimento de Pesar”, a família apresenta reações psicossociais e fisiológicas a uma perda real ou suposta podendo estar relacionada à morte ou a doença terminal. A promoção de um relacionamento de confiança, coesão familiar e o apoio às reações de pesar são algumas intervenções que podem minimizar o sofrimento.

Os profissionais que atuam neste tipo de cuidado, além de participar da assistência possibilitando conforto neste processo de transição, têm um papel fundamental ao encorajar a família através do diálogo e, principalmente empatia (RODRIGUES; ZAGO, 2006).

4 MÉTODO

4.1 Tipo de estudo

O presente estudo é uma revisão integrativa conforme Cooper (1982). O conhecimento científico é responsável por embasar a prática clínica em enfermagem e desenvolver intervenções eficazes no cuidado aos pacientes. Este método de estudo permite ao leitor o reconhecimento de informações acerca de um assunto de forma sistemática obtendo um conhecimento de maneira sintetizada (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

A revisão integrativa, segundo Crossetti (2012) conduz a respostas acerca do conhecimento já produzido, sobre o que se sabe e a qualidade do que já é conhecido, o que se deve saber e o que ainda precisa-se investigar..

A revisão integrativa é composta de cinco etapas: formulação do problema, coleta de dados, avaliação dos dados, análise e interpretação dos dados e apresentação dos resultados, segundo Cooper (1982).

4.2 Formulação do problema

Tendo em vista os objetivos do estudo a formulação do problema foi proposta a partir da seguinte questão norteadora: Quais são as práticas recomendadas para os cuidados paliativos em neonatos resultantes de estudos primários publicados em artigos?

4.3 Coleta de dados

Os dados foram coletados a partir de artigos primários disponíveis em bases de dados: *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE) e *Web of Science*; utilizando-se descritores presentes em Descritores em ciências da saúde (DECs) nos idiomas: português e inglês, publicados no período de 2003 a 2013.

Os descritores em português são: cuidado paliativo, recém-nascido, enfermagem neonatal e neonatal. Os descritores em inglês são: *palliative care, newborn, neonatal nursing e mneonatal*.

Os critérios de inclusão para a obtenção da amostra são: artigos disponíveis online em bases de dados, publicados na íntegra e referentes a pesquisas primárias. Foram adotados

como critérios de exclusão: artigos que impliquem em pagamento para obtenção do exemplar e que, apesar dos descritores, do título e do resumo, não atendam à temática do estudo.

Os dados que atenderam aos critérios de inclusão e exclusão foram registrados em um instrumento de coleta de dados (APENDICE A).

4.4 Avaliação dos dados

Após a leitura minuciosa dos artigos científicos foi preenchido o instrumento de coleta de dados, foi possível avaliar a qualidade e relevância dos artigos para a formação de um banco de dados.

4.5 Análise e interpretação dos dados

A partir da análise do banco de dados, foram identificados e comparados os resultados para a construção de um quadro sinóptico contendo o nome do artigo, ano de publicação, autores, objetivos, delineamento, metodologia, resultados e conclusões.

4.6 Apresentação dos resultados

Os resultados foram apresentados em forma de tabelas, gráficos e quadros a fim de facilitar a sua compreensão.

4.7 Aspectos éticos

As informações utilizadas nesta revisão integrativa foram referenciadas conforme a Lei nº 9.610 de 19 de fevereiro de 1998, que trata dos Direitos Autorais (BRASIL, 1998). O projeto foi aprovado pela Comissão de Pesquisa (COMPESQ) da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (ANEXO A).

5 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Os resultados serão apresentados através de gráficos, tabelas e quadros. Os dados amostrais foram coletados utilizando os descritores, ano de publicação (2003-2013) e idiomas sendo possível a seleção de 138 artigos, após a análise detalhada dos títulos e resumos foram pré-selecionados 17 artigos para a leitura da metodologia e verificação se os mesmos eram pesquisas primárias, sete artigos não eram artigos primários, por fim 10 artigos fizeram parte do estudo e serão apresentados a seguir.

A tabela 1 apresenta as publicações científicas encontradas nas bases de dados MEDLINE e Web of Science conforme os descritores e o ano de publicação.

Tabela 1: Publicações encontradas de acordo com os critérios de inclusão e exclusão.

Base de dados	Descritores	Referências obtidas	Referências com a temática exclusiva de Práticas de Cuidados Paliativos em neonatos
Web of Science	<i>palliative care AND newborn</i>	18	1
MEDLINE	<i>palliative care AND newborn</i>	68	4
Web of Science	<i>palliative care AND newborn AND neonatal nursing</i>	4	0
MEDLINE	<i>palliative care AND newborn AND neonatal nursing</i>	3	0
Web of Science	<i>palliative care AND Neonatal</i>	26	3
MEDLINE	<i>palliative care AND Neonatal</i>	19	2
Web of Science	Cuidado paliativo AND recém-nascido	0	0
MEDLINE	Cuidado paliativo AND recém-nascido	0	0
Web of Science	Cuidado paliativo AND recém-nascido AND enfermagem neonatal	0	0
MEDLINE	Cuidado paliativo AND recém-nascido AND enfermagem neonatal	0	0
Web of Science	Cuidado paliativo AND neonatal	0	0
MEDLINE	Cuidado paliativo AND neonatal	0	0
TOTAL		138	10

Fonte: MADRUGA, Priscila Ansiliero. A prática dos cuidados paliativos em neonatos. Porto Alegre, 2013.

5.1 Caracterização da amostra

A amostra foi composta de dez artigos científicos provenientes de estudos primários e que contemplavam os critérios de inclusão. As publicações científicas selecionadas serão apresentadas de forma detalhada através de um quadro sinóptico contendo os seguintes itens: título do artigo, ano de publicação, autores, delineamento da pesquisa, metodologia, resultados e conclusões para posterior comparação destas informações (QUADRO1).

Quadro 1: Quadro sinóptico dos artigos científicos incluídos na amostra**Continua**

ARTIGO	TÍTULO	ANO	AUTORES	OBJETIVOS	DELINEAMENTO	METODOLOGIA
1	To explore the conditions of dying infants in NICU in Taiwan	2012	N-H Peng et al	Documentar os sintomas na última semana de vida e descrever as atividades de cuidado realizadas por enfermeiras em RN morrendo em UTINeonatal	Estudo quantitativo retrospectivo	Revisados 61 prontuários de RN que morreram em UTIN entre 2002 e 2008. Coletados dados relativos a decisões de reanimação, ordens para não ressuscitar e tratamentos. Análise estatística descritiva.
2	Whom are We Comforting? An Analysis of Comfort Medications Delivered to Dying Neonates	2011	Janvier <i>et al</i>	Esclarecer o uso de medicamentos de conforto e bloqueadores neuromusculares no fim da vida em unidades de terapia intensiva neonatal culturalmente diferentes	Estudo quantitativo multicêntrico retrospectivo	Revisão de prontuários (RN > 22 sem. que morreram na sala de parto e na UTIN entre 10/ 2005 e 09/2006 em 4 UTI's (EUA, Canadá,Holanda). Classificação das mortes conforme os registros. Identificação dos medicamentos de conforto prescritos nas últimas 48 horas de vida, antes e depois da extubação. Análise estatística não paramétrica.
3	End of life in the neonatal intensive care unit	2011	Moura et al	Avaliar o atendimento dado a RN e suas famílias e as mudanças que ocorreram uma década depois.	Estudo quantitativo retrospectivo	Avaliou a atenção dada pela equipe em situações terminais, comparando suas atitudes em dois períodos: 01/1992 a 12/1995 e uma década mais tarde, 01/2002 a 12/2005. Analisou os cuidados no fim da vida em cinco áreas: atividade terapêutica, alívio da dor e angustia, apoio à família, tomada de decisão e a presença dos pais durante a morte. Análise estatística descritiva.
4	Culturally-sensitive information-sharing in pediatric palliative care.	2010	Davies et al	Conhecer experiências de famílias Americanas Mexicanas e Americanas Chinesas que solicitaram cuidados paliativos	Estudo retrospectivo Grounded theory	Descreve as experiências de 36 pais de 28 famílias. Foi realizada 1 ou 2 entrevistas semi estruturadas (total 70) com cada participantes. Cada declaração relevante foi codificada e subsequentemente organizadas em 6 domínios distintos: comunicação, qualidade do atendimento, qualidade de vida, tomada de decisão compartilhada, processo de retirada do suporte a vida e cuidado no luto.

Continua

ARTIGO	TÍTULO	ANO	AUTORES	OBJETIVOS	DELINEAMENTO	METODOLOGIA
5	Parental experience following perinatal death: exploring the issues to make progress	2010	Einaudi <i>et al</i>	Compreender as atitudes dos pais, as necessidades e os problemas éticos associados com a morte perinatal para auxiliar no desenvolvimento de intervenções para famílias enlutadas.	Estudo quantitativo prospectivo	Desenvolve um questionário para obter informações de 12 pais que perderam seus filhos no período perinatal. As respostas foram agrupadas de acordo com temas chave: círculo familiar, anúncio de diagnósticos graves, tempo para dizer “adeus”, os sentimentos dos pais e acompanhamento da equipe após a morte.
6	Construction of a parent-derived questionnaire to measure end-of-life care after withdrawal of life-sustaining treatment in the neonatal intensive care unit.	2009	Williams et al	Desenvolver um questionário e um pré-teste para avaliar a prática de retirada do tratamento de suporte da vida em UTIN com base na experiência de pais enlutados	Estudo quali e quantitativo prospectivo	Análise qualitativa de entrevistas com 11 pais convidados a descrever os acontecimentos que ocorreram na época da morte do seu bebê. As respostas foram agrupadas em seis domínios: comunicação, qualidade do cuidado, qualidade de vida, tomada de decisão compartilhada, processo de retirada do suporte a vida e cuidado ao luto. Análise quantitativa de um questionário formulado com os domínios que foi pré-testado em uma amostra de conveniência de assistentes sociais, para determinar a frequência que eram favoráveis ou desfavoráveis a essas práticas em suas unidades. Depois disso, seis perguntas foram adicionadas para atender as experiências dos entrevistados
7	End-of-life experiences of nurses and physicians in the newborn intensive care unit.	2008	Epstein	Explorar experiências de enfermeiros e médicos no fim da vida de recém-nascidos em unidade de terapia intensiva	Estudo qualitativo prospectivo	Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas entre 1 dia e 6 semanas após a morte da criança. A amostra incluiu 21 enfermeiros e 11 médicos, residentes e registros de enfermeiros que prestaram atendimentos no fim da vida durante o período do estudo (janeiro a agosto de 2006).

Continua

ARTIGO	TÍTULO	ANO	AUTORES	OBJETIVOS	DELINEAMENTO	METODOLOGIA
8	Restriction of Ongoing Intensive Care in Neonates: A Prospective Study	2006	Hentschel et al	Registrar a prática de restrição de cuidados intensivos em andamento em RN gravemente doentes.	Estudo quali e quantitativo prospectivo, observacional	Observação sistemática e documentação de casos em UTINeo nível III, com 20 leitos. Abordados: histórico médico, prontuário para identificar diagnóstico, curso e prognóstico da doença; situação dos pais na tomada de decisão (nível de informação, capacidade de decidir, desejo e envolvimento no processo de tomada de decisão com a equipe profissional). Apresentada apenas análise quantitativa.
9	Improving the Quality of End-of-Life Care in the Pediatric Intensive Care Unit: Parents' Priorities and Recommendations	2006	Meyer et al	Identificar e descrever as prioridades e recomendações para o cuidado no fim da vida e a comunicação a partir da perspectiva dos pais.	Estudo Qualitativo retrospectivo	Participaram do estudo os pais cujos filhos morreram após o precedente do tratamento de suporte a vida. Entre 12 e 45 dias após a morte das crianças. Foi aplicado um questionário para obter avaliação dos pais sobre os cuidados no fim da vida, gestão da dor, tomada de decisão e apoio social.
10	Circumstances Surrounding the Deaths of Hospitalized Children: Opportunities for Pediatric Palliative Care	2004	Carter et al	Este estudo foi realizado para descrever as circunstâncias que cercam a morte de crianças internadas com doenças terminais, especialmente a dor e gestão de sintomas pela equipe de cuidado pediátrico multidisciplinar.	Estudo quantitativo Retrospectivo	Realiza uma busca de registros para identificar todas as crianças que foram internadas na hora da morte entre 7/2000 e 6/ 2001. Foram utilizados registros de 106 crianças para uma revisão retrospectiva com uma ferramenta de captação de dados para determinar os aspectos da crítica e cuidados paliativos administrados durante as últimas 72 horas de vida. Uma ferramenta foi utilizada para investigar três categorias; manejo clínico, suporte interdisciplinar para a família e criança e gestão específica de sintomas e dor.

Continua

	RESULTADOS	CONCLUSÕES
1	Os sinais e sintomas foram divididos em 12 categorias. A doença principal foi as complicações da prematuridade (33%). Os principais sinais fisiológicos foram: angústia respiratória (67,2%), cianose (54,1%), , bradicardia (36,1%), oligúria (31,1%) e edema generalizado (37,7%). Todas as crianças foram entubadas e receberam ventilação mecânica na última semana. 41 crianças não tinham uma ordem preexistente para não reanimar. De acordo com estes 30 registros de enfermagem, um lugar tranquilo e isolado foi previsto para pais e outros membros da família que queriam passar tempo privado com seu bebê. Os cuidados paliativos foi solicitado por dois pais quando a decisão para não reanimar foi tomada. Além disso, em 7 casos, os enfermeiros ajudaram as mães que desejavam amamentar seus bebês que estavam morrendo. Um caso foi autorizado a voltar para casa para morrer com a ajuda do enfermeiro principal. Isso foi por causa de considerações culturais familiares. Em 7 documentações, o corpo da criança foi banhada e vestido com roupas novas depois da morte. Uma família tirou uma foto de seu bebê.	A pesquisa constatou que as crianças que morrem não só experimentaram sintomas dolorosos, mas também desconfortos adicionais. Os resultados da pesquisa também apresentou a importância da aplicação de algumas intervenções para aliviar sofrimento físico em crianças que estão morrendo. A manipulação cuidadosa, mantendo o calor, evitando procedimentos invasivos e monitoramento discreto e cuidados de conforto após a decisão para recusar ou retirar o tratamento de suporte de vida
2	A maioria das crianças (4 centros) receberam alguma medicação de conforto nas últimas 48hs. Os opióides foram utilizados com maior frequência quando comparados com Benzodiazepínicos e bloqueadores neuromusculares. Em relação a extubação a maioria das crianças receberam medicamentos de conforto antes da retirada do respirador. O aumento das medicações de conforto em torno da extubação não teve impacto significativo entre o tempo de extubação e a morte. Nenhum dos bebês que morreram na sala de parto receberam medicamentos de conforto.	O uso de medicações de conforto para neonatos que estavam morrendo foi adotada em todos os centros estudados; porém, nem todos aumentam a dose da medicação próximo ou depois da estubação. Na Holanda, entretanto, a medicação iniciava a ser administrada após a estubação.
3	A análise dos dois grupos demonstrou que de 2002 a 2005 os neonatos tiveram uma redução das atividades terapêuticas nas últimas 24 horas, o alívio da dor e da angustia foi melhor identificado e tratado através da aplicação de uma escala de dor neonatal e o uso de opióides e sedativos. As famílias tiveram uma maior autonomia na tomada de decisões e receberam um maior suporte. A presença dos pais também foi mais frequente.	Mesmo com a diminuição de abordagens terapêuticas e melhorias no tratamento da dor e apoio à família muitos RN recebem tratamentos agressivos e curativos no fim da vida. Os cuidadores devem ser treinados com os princípios básicos dos cuidados paliativos.

Continua

	RESULTADOS	CONCLUSÕES
4	Os pais receberam poucas informações sobre o atendimento domiciliar ou serviços de cuidados paliativos, A maioria das histórias dos pais as informações eram compartilhadas por médicos; os pais também identificaram enfermeiros, assistentes sociais, capelães, interpretes e outros pais como fontes de informações. As experiências dos pais são otimizadas quando recebem informações suficientes. Os pais que não recebiam informações sentiam mais raiva, angústia e tristeza. O nível de satisfação e confiança aumentada em relação às informações adequadas	Uma educação imperativa para ensinar cuidados de saúde e como incorporar estratégias ideais para o compartilhamento de informações com os pais para garantir que esta experiência trágica não seja agravada.
5	Seis pais aprovaram a abordagem da equipe médica neonatal, relataram que estavam autorizados a participarem no processo de tomada de decisão, suas escolhas foram respeitadas e foram informados de todas as fases do processo. Alguns pais achavam que não foi dada a oportunidade de participar do processo de tomada de decisão. Outros casais informaram que a equipe médica não respeitou suas escolhas. O tratamento foi retirado para oito crianças quando seus pais recusaram a ressuscitação e pediram cuidados paliativos. Cinco filhos a decisão foi tomada de comum acordo entre médicos e pais e informações sobre a gestão da dor foi fornecida para os pais.	A relação dos pais com os cuidadores é mais importante do que a aplicação de um protocolo. Ao compreender os sentimentos dos pais em relação ao processo de luto os cuidadores podem ajudar mais. A autonomia dos pais é difícil ser respeitada pelos cuidadores.
6	O questionário tinha quatro domínios: processo de retirada do tratamento de suporte a vida, comunicação, cuidados no luto e qualidade dos cuidados. O questionário foi respondido por 48 assistentes sociais. Quarenta e três (90%) afirmou um envolvimento direto com a retirada de suporte a vida em suas instituições. Os entrevistados indicaram que os pais são bem apoiados no processo de retirada do tratamento de suporte a vida. Pais e assistentes sociais concordaram sobre a importância de respeitar as questões culturais e religiosas. Os profissionais da saúde expressaram preocupação sobre como apoiar os pais no processo de retirada do suporte a vida de forma eficaz. O apoio por parte dos profissionais durante o luto é baixo.	A qualidade do cuidado hospitalar, a continuidade e a consistência do atendimento e cuidados de acompanhamento organizada pode ser melhorada. O trabalho futuro deve considerar o uso do instrumento refinado em populações mais amplas de trabalhadores da saúde e pais para avaliar a prática atual.
7	O relacionamento com as famílias eram particularmente úteis no fim da vida, pois permitiam que os pais identificassem os envolvidos no cuidado do seu bebê criando uma atmosfera de familiaridade e confiança. Para os médicos, as relações eram mais importantes durante a fase de tomada de decisão. Para os enfermeiros, explorando as necessidades de abordar o fim da vida foi mais fácil quando os relacionamentos foram estabelecidos. Os enfermeiros pareceram ter reconhecido a inevitabilidade da morte de uma criança antes que os médicos ou os pais. Enfermeiros geralmente viam os médicos relutantes em aceitar a morte ou dar más notícias para os pais. Oportunidade para criar memórias foi descrito por enfermeiros (71%) descreveram rituais no fim da vida. Quando os enfermeiros acreditavam que um bom resultado era improvável, eles tendiam a interpretar o prolongamento do tratamento agressivo e fazendo parte de uma falsa esperança.	Médicos e enfermeiros consideravam como obrigação criar memórias boas para os pais. Entretanto é necessário um padrão de comunicação mais adequada para que sejam criadas estratégias de intervenções. O papel dos pais, enfermeiros e médicos na tomada de decisão é complexo.

	RESULTADOS	CONCLUSÕES
8	<p>Quarenta pacientes tiveram seus registros analisados. A restrição dos cuidados foi discutida e aplicada em 32 pacientes e discutida, mas não aplicada em quatro pacientes, não foi discutida em quatro pacientes apesar de um problema ético reivindicado; em dois destes casos, as crianças morreram antes do round ético; em um caso a condição médica melhorou rapidamente. Em 26 decisões sobre a restrição dos cuidados foram feitas por causa de futilidades de terapia, em 3 casos, uma intervenção foi retida devido a malformações congênitas graves, defeitos genéticos e erros inatos do metabolismo e em 3 casos haviam sérias preocupações com a qualidade de vida. O desejo da mãe e do pai era conhecido em 77% e 72%. Em 9 casos nem o desejo do pai, nem o desejo da mãe foi explicitamente declarado. Em 82% dos 40 casos os pais (ou mãe/pai se apenas um foi cuidador da criança) foram informados sobre a decisão da equipe profissional sobre a restrição dos cuidados.</p>	<p>Mais atenção deve ser focada em informações dos pais nível e em seu envolvimento no processo de tomada de decisões.</p>
9	<p>56 questionários foram analisados. Os pais identificaram 6 prioridades importantes; informação honesta e completa, fácil acesso ao pessoal, comunicação e coordenação do cuidado, expressão e suporte emocional da equipe, preservação da integridade da relação pai-filho e fé.</p>	<p>As prioridades representam orientação simples, mas convincente que pode melhorar a prática clínica pediátrica no fim da vida e pesquisa.</p>
10	<p>90% das crianças receberam medicações para a dor nas últimas 72 horas e 55% medidas adicionais de conforto. A maioria (96%) das crianças tinham algum procedimento nas últimas 48 horas, entretanto, não há informações se foram relacionados a suporte a vida ou medidas paliativas. O apoio à criança e a família era raramente documentado. A reavaliação da dor pela equipe de enfermagem foi baixa. A documentação médica e de enfermagem contendo a avaliação os sintomas, tratamento e reavaliação estavam presentes em poucos prontuários.</p>	<p>Medidas paliativas podem ser apropriadas em unidades de cuidados intensivos, pois podem diminuir as intervenções desnecessárias. A gestão da dor e desconforto e a utilização de suporte abrangente e interdisciplinar devem ser direcionados a crianças terminais.</p>

Fonte: MADRUGA, Priscila Ansiliero. A prática dos cuidados paliativos em neonatos. Porto Alegre, 2013.

Os artigos utilizados neste estudo são recentes sendo o mais antigo publicado em 2004 e o mais recente em 2012. Um artigo (10%) foi publicado em 2004, 2 (20%) em 2006, 1 (10%) em 2008, 1 (10%) em 2009, 2 (20%) em 2010, 2 (30%) em 2011 e 1 (10%) em 2012. Sendo possível inferir que os cuidados paliativos direcionados a neonatos vêm sendo mais intensamente estudados nos últimos cinco anos.

Gráfico 1: Distribuição dos artigos por ano de publicação



Fonte: MADRUGA, Priscila Ansiliero. A prática dos cuidados paliativos em neonatos. Porto Alegre, 2013.

Durante a pesquisa em diferentes bases de dados observou-se que os estudos foram realizados com maior prevalência na América do Norte e na Europa. No Brasil não foram encontrados artigos que contemplavam as práticas recomendadas para os cuidados paliativos em unidade neonatal.

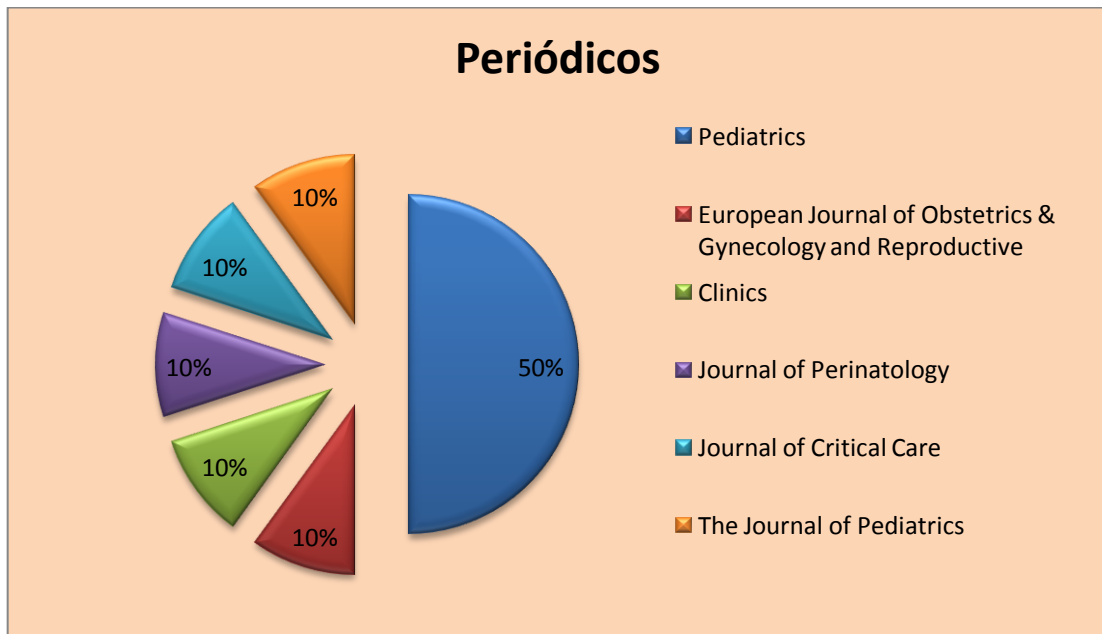
A maioria dos estudos (40%) foi realizado nos Estados Unidos e publicado em língua inglesa. Os periódicos foram classificados em A1 (70%), B1 (20%) e B2 (10%) o que confere a qualidade dos artigos amostrados (TABELA 2). O *Official Journal of the American Academy of Pediatrics* foi o periódico de destaque com 50% dos artigos (GRÁFICO 2).

TABELA 2: Distribuição dos artigos por país onde o estudo foi realizado, país de publicação e QUALIS CAPES.

Número do Artigo	País onde foram realizados os estudos	País onde foram publicados os estudos	QUALIS CAPES dos periódicos
1	Taiwan	Inglaterra	A1
2	Canadá, Estados Unidos e Holanda	Canadá	A1
3	Portugal	Portugal	B1
4	Estados Unidos	Estados Unidos	A1
5	França	França	B1
6	Canadá	Estados Unidos	A1
7	Estados Unidos	Estados Unidos	B2
8	Alemanha	Estados Unidos	A1
9	Estados Unidos	Estados Unidos	A1
10	Estados Unidos	Estados Unidos	A1

Fonte: MADRUGA, Priscila Ansiliero. A prática dos cuidados paliativos em neonatos. Porto Alegre, 2013.

Gráfico 2: Distribuição dos artigos por periódico.



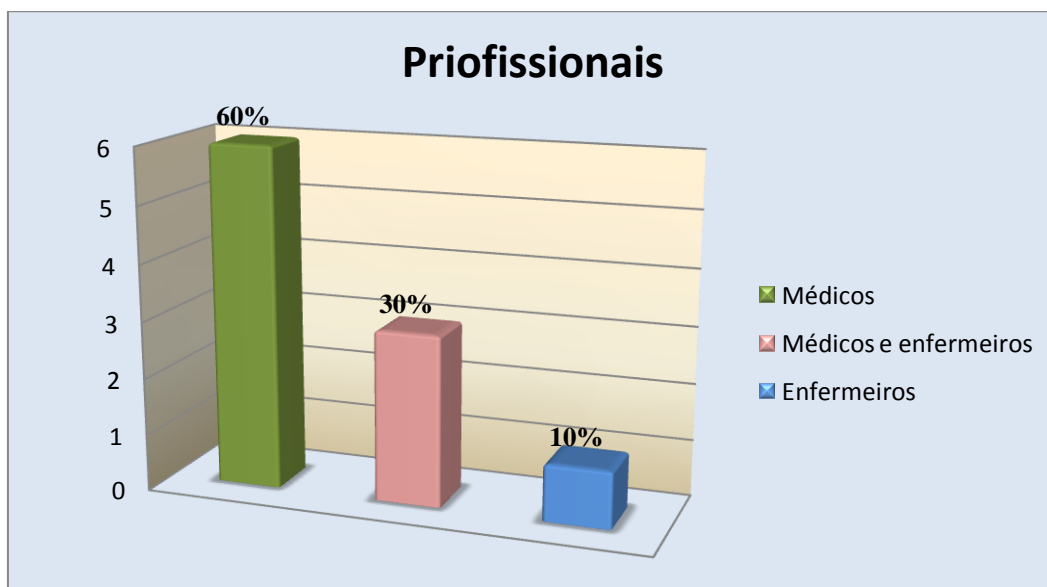
Fonte: MADRUGA, Priscila Ansiliero. A prática dos cuidados paliativos em neonatos. Porto Alegre, 2013.

Os títulos dos artigos nos trazem mensagens sobre o corpo do texto e, ao mesmo tempo, representam a ideia central e o objetivo do estudo realizado. Quanto ao título dos artigos da amostra, em sua maioria, citam a unidade de terapia intensiva, o que sugere que a

UTI neonatal é um lugar que oportuniza um envolvimento maior com o processo de morte e as questões envolvidas com a retirada do suporte a vida, qualidade do atendimento, e a experiência dos profissionais (HENTSCHEL *et al*, 2006; MEYER *et al*, 2006; WILLIAMS *et al*, 2009; EPSTEIN 2008; MOURA *et al*, 2011; PENG *et al*, 2012). Dois artigos fazem referência a expressão “cuidados paliativos” diretamente no título da publicação (CARTER *et al*, 2004; DAVIES *et al*, 2010). Um artigo cita a morte no período perinatal e as experiências dos pais (EINAUDI *et al*, 2010). A qualidade do atendimento precisa ser melhorada, segundo o título do artigo de Meyer *et al*. (2006) indo ao encontro com a ideia que o título do artigo de Williams *et al*. (2009) que sugere: a elaboração de um questionário para mensurar a qualidade dos cuidados.

Em relação aos profissionais envolvidos na autoria dos artigos os médicos estão envolvidos exclusivamente em 60% das publicações, médicos e enfermeiros em 30% e enfermeiros exclusivamente em 10% dos artigos pesquisados (GRÁFICO 3). Os resultados evidenciam a preocupação destes profissionais neste assunto, principalmente pela responsabilidade de relatar aos pais as condições de saúde dos seus filhos e o manejo de sintomas que antecedem a morte. As questões éticas são preocupações constantes para estes profissionais na tomada de decisões o que também evidencia a necessidade de diversos estudos.

Gráfico 3: Distribuição dos autores das publicações por categoria profissional



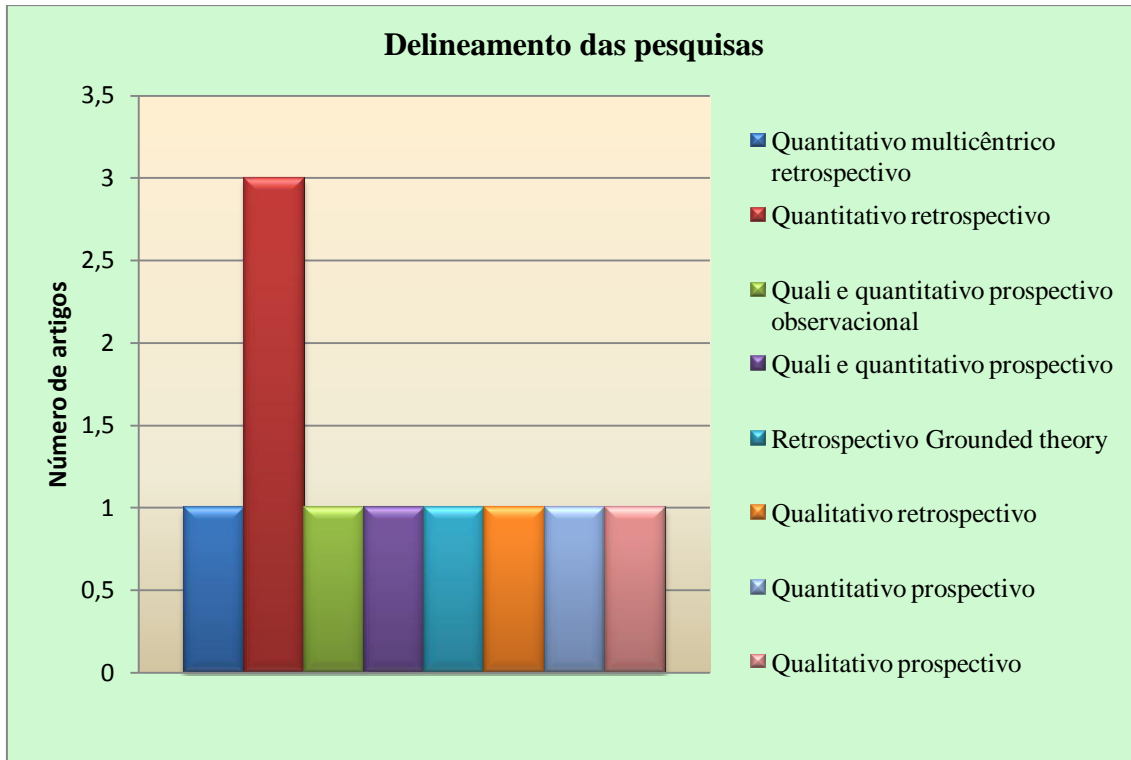
Fonte: MADRUGA, Priscila Ansiliero. A prática dos cuidados paliativos em neonatos. Porto Alegre, 2013.

Os artigos analisados tinham objetivos claros condizentes com a metodologia e os resultados apresentados. Seis artigos fizeram referência às práticas para os cuidados paliativos: Janvier *et al.* (2011) citam o uso de **medicamentos de conforto e bloqueadores neuromusculares**; Peng *et al.* (2012), a **documentação dos sintomas**, Moura *et al.* (2011), **atendimento para as famílias**; Hentschel *et al.* (2006), **a restrição dos cuidados intensivos a RN graves**; Meyer *et al.* (2006), a **identificação das prioridades no cuidado** e Einaudi *et al.* (2010), mencionam as **questões éticas**.

Williams *et al.* (2009) e Danvies *et al.* (2010) fazem referência às experiências dos pais, enquanto Epstein (2008) aborda as experiências dos profissionais. Carter *et al.* (2004) mencionam as circunstâncias que cercam a morte.

Na análise dos objetivos é percebida uma lacuna, pois nenhum deles visa investigar como os cuidados paliativos poderiam ser realizados fora do ambiente hospitalar.

O delineamento das pesquisas que constituíram a amostra foi heterogêneo. Dos estudos identificados, três são quantitativos e retrospectivos (CARTER *et al.*, 2004; MOURA *et al.*, 2011; PENG *et al.*, 2012); onde os autores, ao analisar prontuários, buscam informações acerca das condutas no fim da vida. A pesquisa qualitativa retrospectiva foi aplicado um questionário para conhecer a avaliação dos pais em relação aos cuidados prestados aos filhos (MEYER *et al.*, 2006). Dois estudos são de abordagem mista, qualitativa quantitativa e prospectiva: o primeiro fez uma observação sistemática de uma UTI Neonatal (HENTSCHEL *et al.*, 2006) e o segundo, analisou entrevistas de pais que descreveram os acontecimentos ocorridos na época da morte de seus filhos (WILLIAMS *et al.*, 2009). No estudo qualitativo prospectivo foram realizadas entrevistas com enfermeiros e médicos a cerca das suas experiências em cuidar de recém-nascidos terminais (EPSTEIN, 2008). Um estudo retrospectivo, do tipo *Grounded Theory* (Teoria fundamentada em dados), descreve as experiências dos pais (DAVIES *et al.*, 2010). Na pesquisa quantitativa prospectiva foi desenvolvido um questionário para mensurar a qualidade do cuidado (EINAUDI *et al.*, 2010). Por fim, um dos estudos é multicêntrico retrospectivo (JANVIER *et al.*, 2011): foram revisados prontuários em quatro lugares diferentes para posterior comparação. Como pode ser observado a seguir (GRÁFICO 3).

Gráfico 4: Distribuição dos artigos por delineamento da pesquisa

Fonte: MADRUGA, Priscila Ansiliero. A prática dos cuidados paliativos em neonatos. Porto Alegre, 2013.

5.2 Práticas recomendadas para os cuidados paliativos

A partir da análise dos 10 artigos foi possível classificá-los, de acordo com as práticas recomendadas para estabelecer os cuidados paliativos em neonatos, em quatro categorias: gerenciamento do desconforto, suporte para a família, processo de decisão dos pais e equipe e conduta dos profissionais da saúde.

5.2.1 Gerenciamento do desconforto

Em relação ao gerenciamento do desconforto, Janvier *et al.* (2011) em seu estudo, concluem que todas as crianças merecem algum grau de conforto farmacológico quando estão morrendo. Esses autores, entretanto, observaram que nenhum dos bebês ao morrerem na sala de parto receberam medicações de conforto; ao contrário da UTI Neonatal, onde já havia um acesso venoso estabelecido, a maioria das crianças recebeu opióides (77%) quando comparado ao uso de benzodiazepínicos (41%). Esses autores, afirmam que a presença de pediatras na sala de parto poderia determinar algum tipo de intervenção diante da morte iminente, porque, talvez, estes seriam mais sensíveis à dor.

Moura *et al.* (2011) assim como Janvier *et al.* (2011) também citam o uso de opióides e outros analgésicos e sedativos para alívio do desconforto, entretanto eles destacam a necessidade da aplicação de uma escala de dor específica aos neonatos para facilitar as avaliações e posteriores condutas. Os autores demonstram, com esta afirmação, a sua preocupação com a avaliação da sensação dolorosa para fundamentar o uso destes fármacos. Os opióides apesar de serem os analgésicos mais utilizados causam alterações no sistema nervoso central e gastrointestinal segundo Tamez e Silva (2010). Devido à ação em outros receptores opióides, podem causar depressão respiratória, sedação, retenção urinária, náusea, vômitos e dependência física como descrito por Silva *et al.* (2007). Apesar de estes agentes farmacológicos serem potentes no alívio da dor devem ser utilizados com cautela, pois como relatado anteriormente podem surgir outros sinais de desconforto.

Hentschel *et al.* (2006) relatam, em seu estudo, que todos os pacientes receberam adequadas doses de sedativos e analgésicos, e que no processo de morte, estas doses foram dobradas ou triplicadas enquanto Carter *et al.* (2004) afirmam que 80% das crianças recebiam medicações para a dor nas últimas 72 horas de vida, entretanto 26% receberam analgésicos e sedativos em doses mais elevadas no momento da retirada do suporte a vida. Janvier *et al.* (2011) em sua pesquisa verificou que o tempo entre a extubação e a morte não foi encurtado com o uso de medicações de conforto, sendo uma intervenção efetiva e que resulta em uma morte mais tranquila.

Reafirmando as recomendações do estudo de Moura *et al.* (2011) quanto ao uso de escalas para a avaliação da dor durante a terapêutica medicamentosa, Crescêncio, Zanelato Leventhal (2009) afirmam ser complexo o mecanismo da dor em neonatos, pois ele envolve aspectos fisiológicos e comportamentais; citando, entre outras, a escala denominada de Sistema de Codificação Facial Neonatal (NFCS: *Neonatal Facial Coding System*) para quantificar expressões associadas à dor e a chamada Escala de Avaliação da Dor Neonatal (NIPS: *Neonatal Infant Pain Scale*) para avaliar os indicadores comportamentais e fisiológicos (expressão facial, choro, respiração, posição dos braços, posição das pernas e estado de consciência), com a finalidade de melhorar o diagnóstico e tratamento.

As escalas de dor não são utilizadas em todas as instituições refletindo em uma avaliação inadequada da dor, quando está foi verificada de maneira adequada observou-se que os neonatos apresentavam fadiga, dispneia e choro prolongado, estas manifestações podem indicar que é necessário maior atenção para o gerenciamento do desconforto, conforme Carter *et al.* (2004). Os mesmo autores ainda relatam que muitas mortes podem ser previsíveis criando uma boa oportunidade para que as crianças tenham conforto no fim da vida.

Aliviar o sofrimento físico em crianças que estão morrendo é de extrema importância, de acordo com Peng *et al.* (2012). Nesse caso, o desconforto pode ser minimizado com a manipulação cuidadosa, manutenção do calor, monitoramento discreto; evitando, quando possível, procedimentos invasivos e intervenções. Os autores argumentam que, em alguns casos, as intervenções foram realizadas para aliviar os sinais e sintomas nas crianças que estavam morrendo e não para curar; segundo eles, além de experimentarem sintomas dolorosos, elas tinham desconfortos adicionais tais como edema pulmonar, hipoxemia e oligúria. Carter *et al.* (2004) relatam que apenas 55% dos RN em seu estudo receberam medidas adicionais de conforto e a maioria (90%) recebeu medicações para dor.

No artigo de revisão, escrito por Silva *et al.* (2007) são sugeridas intervenções não farmacológicas aos recém-nascidos em fase terminal, como: controle da luminosidade, diminuição dos ruídos, diminuição da quantidade de esparadrapos e outras fitas adesivas sobre a pele além de sempre que possível prover o contato pele a pele entre os pais e o recém-nascido. Este contato auxilia no estabelecimento do vínculo entre pais e filhos, acalma ambos e proporciona momentos intensos. Além de diminuir os períodos de agitação e choro, segundo Tamez e Silva (2010); para as mães, esta proximidade oferece um melhor equilíbrio emocional, tornando-a mais calma, capacitando-a a perceber e concentrar-se mais nas reações e emoções do filho. O pai também pode participar, sentindo-se responsável pelo cuidado.

Muitas crianças morrem sendo submetidas a algum tipo de intervenção invasiva como: intubação e ventilação mecânica na última semana de vida, conforme Peng *et al.* (2012). Segundo Moura *et al.* (2011) ao analisarem duas décadas (1992-5 e 2002-5) obtiveram como resultados que as atividades terapêuticas, nas últimas 24 horas de vida em neonatos, como: suporte ventilatório, antibioticoterapia, suporte ionotrópico, diálise peritoneal, nutrição parenteral e nutrição enteral foram reduzidas, embora sem significado estatístico. Os bebês morrem com protocolos de reanimação cardiopulmonares instituídos, porém, a maioria desses protocolos não possuem orientações para não reanimar, preexistentes, para Peng *et al.* (2012).

A principal dificuldade na adoção de cuidados paliativos, inúmeras vezes não está diretamente relacionada aos pais, mas na equipe de cuidados. Este fato é confirmado em um estudo que avaliou 106 prontuários, 96% das crianças tinham algum procedimento nas últimas 48 horas de vida, entretanto não havia registros se estas intervenções eram curativas ou paliativas, segundo Carter *et al.* (2004).

5.2.2 Suporte para a família

A comunicação foi associada à diminuição da ansiedade e preocupação dos pais segundo Meyer *et al.* (2006), pois desta forma os profissionais passam a entender as necessidades dos pais em função do luto podendo realizar intervenções específicas para cada família e auxiliar os mesmos a não se sentirem sozinhos na sua dor conforme Einaudi *et al.*, (2010). Os mesmos autores reforçam a importância do apoio da equipe no processo de luto e que o relacionamento entre pais e cuidadores é mais importante do que a aplicação de um protocolo.

No estudo de Meyer *et al.* (2006) os pais referiram, dentre suas prioridades para um cuidado de qualidade, a expressão e suporte emocional por parte da equipe, a preservação da relação pais e filho e a fé. Muitos pais reconhecem a fé como central para o enfrentamento do luto proporcionando compreensão, orientação e apoio emocional, segundo Meyer *et al.* (2006) para Davies *et al.* (2010) o respeito à cultura e à religião tinha a mesma importância que a comunicação adequada, como um meio de suporte aos pais. No entanto, Einaudi *et al.* (2010), segundo a opinião dos pais, o apoio dos profissionais foi difícil confirmando os dados da pesquisa de Williams *et al.* (2009) que durante o processo de luto o apoio dos profissionais foi baixo. Para Moura *et al.* (2011) o acompanhamento durante este processo de luto: como reuniões interdisciplinares para discutir o melhor plano de intervenções e apoio psicossocial para as famílias, precisa ser melhorado. Outra questão que merece ser valorizada é a falta de informações desperta nos pais sentimentos como raiva, angústia e tristeza, de acordo com Davies *et al.* (2010).

Neste contexto, medidas de apoio aos pais são necessárias, como: um lugar tranquilo e isolado para as famílias que queriam passar um tempo sozinhas com seus bebês, oportunidade para conversar tocar e interagir com as crianças, segundo Meyer *et al.* (2006). Durante este período as enfermeiras auxiliavam as mães que desejavam amamentar, bebês que foram para a casa e a preparação do corpo com higiene e roupas novas conforme Peng *et al.* (2012); estas atitudes de bondade e empatia são altamente valorizadas, para Meyer *et al.* (2006). Epstein, (2008) a partir das experiências de enfermeiros, as atitudes solidárias trazem satisfação aos profissionais, pois os mesmos, perante a situação de luto, se sentem úteis por poderem minimizar o sofrimento dos pais.

5.2.3 Processo de decisão, dos pais e da equipe.

Segundo Hentschel *et al.* (2006) os pais têm o direito de decidir sobre o tratamento de seu bebê considerando o que for melhor para a criança. O processo de decisão é baseado na confiança entre a equipe neonatal e os pais, e requer tempo, informação, honestidade e empatia conforme Einaudi *et al.* (2010). Para Peng *et al.* (2012) a religião e a cultura também fazem parte deste processo.

Meyer *et al.* (2006) afirmam que a comunicação é fundamental para que os pais consigam identificar prioridades a partir de um ponto de vista clínico. O mesmo estudo sugere que a maioria dos pais deseja saber tudo sobre o estado de saúde de seus filhos. De acordo com Davies *et al.* (2010), Hentschel *et al.* (2006) e Meyer *et al.* (2006) as informações são meios para que os pais compreendam melhor as questões relacionadas a saúde do filho, participando plenamente das decisões e que deve ser respeitada pelos profissionais. Na pesquisa de Einaudi *et al.* (2010) as famílias optaram em não interromper a gestação após um diagnóstico de doença fatal em favor dos cuidados paliativos e no estudo Peng *et al.* (2012), dois pais solicitaram que o seu bebê recebesse cuidados paliativos após terem tomado a decisão de não reanimar. O mesmo é relatado por Moura *et al.* (2011) em que as famílias foram informados de todas as fases do processo e suas escolhas foram respeitadas.

A educação faz parte da preparação para os cuidados paliativos e o luto de acordo com o artigo de revisão de Fonseca e Rabelo (2011). Segundo Einaudi *et al.* (2010) quando os pais não participam da assistência este período pode ser ainda mais doloroso. Por outro lado, alguns pais que não querem assumir o processo de tomada de decisão causando um desconforto nos profissionais, segundo Williams *et al.* (2009) e Epstein, (2008).

Este fato para Peng *et al.* (2012) é atribuído ao estresse excessivo e ansiedade, enfatizando a dificuldade de ambos em lidar com este período. Alguns enfermeiros apontaram que não se sentiam responsáveis por está etapa, mesmo orientando os pais quanto aos tratamentos, eles se viam mais como fonte de apoio de acordo com os resultados de Epstein (2008). Outra questão que merece ser destacada, de acordo com a mesma autora, é que médicos e enfermeiros concordam que a responsabilidade de tomada de decisão é da equipe juntamente com os pais.

5.2.4 Conduta dos profissionais da saúde

Os profissionais devem ser treinados nos princípios básicos dos cuidados paliativos e desenvolver habilidades como: confiança e experiência para fornecer cuidados consistentes conforme Moura *et al.* (2011). Esses autores recomendam uma abordagem holística e uma equipe especializada para melhorar as condições dos RN e famílias durante o processo de morte.

Mais crianças morrem no período neonatal do que em qualquer outra fase da vida e, raramente, lhes eram oferecidos cuidados paliativos como relatam Moura *et al.* (2011). De acordo, com o artigo de revisão de Piva *et al.* (2011) esta barreira se deve ao fato de que alguns médicos questionam o amparo ético e legal e não se sentem seguros ao limitar os tratamentos e para Carter *et al.* (2004) é devido a falta de coordenação entre os serviços interdisciplinares.

Epstein (2008) relata a experiência de enfermeiros e médicos em unidade de terapia intensivo sendo o objetivo do estudo diferente dos apresentados por outros autores que médicos e enfermeiros viam como uma obrigação criar a melhor experiência para os pais, criando um bom relacionamento, preparando-os para o fim da vida e criando memórias.

Em relação ao exposto acima, Tamez e Silva (2010) diz que a maneira como os profissionais se expressam influencia no comportamento dos pais, evidenciando a importância de utilizar as palavras certas para não causar mais dor nestas famílias. Algumas frases que podem auxiliar os enfermeiros a confortar os pais segundo Tamez e Silva (2010) tais como: “Sinto muito”; “O que posso fazer por você neste momento?”; “Estou aqui com você e quero escutá-lo (a)” e “Tudo isto dever ser bem difícil para vocês”.

Os pais consideram como prioridades informações corretas e honestas, livre acesso à equipe, comunicação e coordenação dos cuidados, suporte emocional e apoio da equipe, preservação da integridade da relação pai e filho e fé, conforme Meyer *et al.* (2006). De acordo com Davies *et al.* (2010) as informações nem sempre são completas o que é motivo de preocupação para as famílias. Os pais que receberam informações adequadas se mostravam mais tranquilos, pois tinham suas emoções reconhecidas e confiavam nos prestadores de cuidados como constatado por Davies *et al.* (2010). A comunicação contínua e regular de informações para Meyer *et al.* (2006) diminui a ansiedade e preocupação dos pais, mesmo sendo influenciada pela natureza e trajetória da doença da criança, experiências de perda prévias, personalidade e dinâmica das famílias e origens culturais e religiosas. A dinâmica

familiar pode ser avaliada quando há a permissão de visitas auxiliando na integração familiar segundo Moura *et al.* (2011).

Davies *et al.* (2010) alertam que muitas vezes os pais não comunicam as suas necessidades, dúvidas e preocupações devido a falta de educação e experiência em relação as questões de terminalidade tendo uma influencia negativa no comportamento, eles sentem mais raiva, angustia e tristeza durante o curso da doença do seu filho e culpa após a morte. Cada família é diferente e requer um tratamento individualizado é mais importante à relação dos pais com a equipe, respeitando o desejo das famílias, do que a aplicação de um protocolo de acordo com Einaudi *et al.* (2010).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo desta revisão integrativa foi atingido, sendo possível identificar quatro temáticas: gerenciamento do desconforto, suporte para a família, processo de tomada de decisão dos pais e da equipe, e conduta dos profissionais. Apontado como o conteúdo mais importante para o desenvolvimento deste estudo.

Durante a realização deste estudo foi possível reunir informações acerca das práticas recomendadas para os cuidados paliativos em neonatos, a partir das 10 publicações que atenderam aos critérios de inclusão, nenhuma delas em português.

Em relação ao gerenciamento do desconforto, principalmente, procedimentos invasivos desnecessários devem ser evitados. Medidas farmacológicas como o uso de opióides e não farmacológicas com a diminuição de ruídos, luminosidade, manuseio correto e o contato pele a pele auxiliam na diminuição de sinais como: fadiga, dispneia e choro prolongado que indicam que algo está inquietando os bebês.

O suporte para as famílias exige empatia da equipe e um atendimento individualizado. Um lugar adequado permite manifestações culturais, religiosas e momentos de intimidade com o filho, auxiliando no processo de luto. Após o óbito, o banho, a troca de vestimentas e fotos torna menos dolorosa esta transição, pois os pais não se sentem sozinhos na dor.

A tomada de decisão dos pais e da equipe, na maioria das vezes, não é uma tarefa fácil, sobretudo, quando o paciente não é capaz de discernir e fazer suas próprias escolhas, neste contexto, os pais se veem obrigados a tomar uma decisão difícil baseada na comunicação e na experiência de outras pessoas. Há o surgimento de sentimentos como tristeza, raiva e angústia quando os pais não podem cuidar, amar e decidir como querem que seja os últimos momentos do seu bebê.

No contexto de cuidados paliativos a família deve ser vista como parte da equipe, tendo a autonomia para tomar decisões e participar dos cuidados. Através dos autores estudados pode-se identificar que é ético e humano permitir que as famílias tivessem todas as informações necessárias para a tomada de decisão.

A conduta dos profissionais, no que diz respeito à insegurança, questões éticas, formação com ênfase na cura, são os principais obstáculos a serem enfrentados para que um número maior de neonatos tenha acesso aos cuidados paliativos. Os enfermeiros permanecem a maior parte do tempo junto ao leito do paciente e, em contato direto com a família, um fator que auxilia na identificação de sinais de dor e desconforto que imediatamente precisam ser

comunicados aos médicos; neste instante, medidas não farmacológicas podem ser aplicadas e a conferência da prescrição médica. Estes profissionais também podem encorajar os pais para que os mesmos se sintam confiantes no conforto do seu bebê, muitos pais veem como fonte de apoio e provedores das informações, inúmeras vezes, uma ponte com a equipe médica.

A comunicação é o ponto principal a ser melhorado, médicos e enfermeiros, algumas vezes, acreditam serem os detentores do conhecimento despertando nas famílias antes mesmo da morte de seus filhos uma sensação de luto e impotência. Percebe-se que os pais não exigem condutas extraordinárias dos profissionais, apenas uma relação de empatia e solidariedade. Cada família tem suas questões culturais e religiosas e que devem ser respeitadas.

Os artigos abordam intervenções no ambiente hospitalar, um artigo relata que alguns pais poderiam ter a decisão de levar seus filhos para casa com apoio de enfermeiras, entretanto nenhum deles expôs estratégias para que o ambiente domiciliar, de fato fosse adequado para que os bebês morressem junto as suas famílias. A dificuldade maior, quando a morte é inevitável, transpor intervenções de conforto para a nossa realidade onde a cura é ambicionada através de tratamentos agressivos.

No que se refere ao delineamento, seis estudos são retrospectivos, os autores analisaram os cuidados paliativos após a morte neonatal enquanto que nos quatro artigos prospectivos, foi feita a análise de questões referentes ao futuro. Sendo possível inferir que pesquisas após um determinado evento, no caso, medidas paliativas, pode significar maior facilidade no desenvolvimento de práticas recomendadas. Entretanto, estudos experimentais contribuem para prever o comportamento dos indivíduos em situações similares.

Os cuidados paliativos e as circunstâncias que as decisões são tomadas não são bem definidos, as leis para os cuidados paliativos em pediatria são inespecíficas. De acordo com a resolução Nº 1.805/2006: “É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal” (CFM, 2006).

É importante ressaltar que as questões éticas, principalmente, o direito que estas crianças têm em relação aos mais diversos tratamentos, e qual o limiar entre tratamentos curativos e paliativos ainda causam muita discussão entre os estudiosos. Como podemos identificar que os tratamentos curativos realmente não serão efetivos? Como criar limiares para identificar os pacientes paliativos? Os profissionais sabem lidar com a frustração diante da morte? E as questões éticas, como elas podem ser imparciais, se são elaboradas e aplicadas por pessoas que têm um entendimento diferente acerca da terminalidade da vida? Como, então os profissionais podem se preparar para situações em que precisam decidir entre

continuar com tratamentos agressivos e curativos ou optar por cuidados paliativos? Estas questões precisam ser respondidas.

O processo é longo, novos estudos devem ser realizados acerca deste assunto, levando em consideração a realidade brasileira, para que seja instituída uma disciplina para os cursos da saúde com este enfoque, despertando nos profissionais uma forma diferenciada de pensar e segurança ao lidarem com a terminalidade da vida.

REFERÊNCIAS

- AGUIAR, Isabella Rocha *et al* . O envolvimento do enfermeiro no processo de morrer de bebês internados em Unidade Neonatal. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 19, n. 2, Jun. 2006 . Disponível em: <http://www.scielo.br /scielo. php?pid=S0103-21002006 000200002 &script=sci_arttext>. Acesso em: 15 de Set. de 2012.
- AMORIM, Melania Maria Ramos et al . Impacto das malformações congênitas na mortalidade perinatal e neonatal em uma maternidade-escola do Recife. **Rev. Bras. Saude Mater. Infant.**, Recife, v.6, n. 1, p. 19-25, Maio 2006 . Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/ rbsmi/v6s1/30500.pdf>>. Acesso em: 29 de Nov de 2012.
- BAYLEY, Guy; WALKER, Isabeau. Special considerations in the premature and ex-premature infant. **Anaesthesia and intensive care Medicine**. Bristol, Reino Unido, v.9, n. 3, Mar. de 2008. Disponível em: <<http://www.nemsa.net/exprem.pdf> >. Acesso em: 28 de nov. de 2012
- BITTENCOURT, Ana Luiza Portela; QUINTANA, Alberto Manuel; VELHO, Maria Teresa Aquino de Campos. A perda do filho: luto e doação de órgãos. **Estud. psicol.**, Campinas, v. 28, n. 4, Dez. 2011. Disponível em:< <http://www.scielo.br /pdf/estps i/v 28n4/04.pdf>>. Acesso em: 15 de Nov. de 2012.
- BRASIL. **Lei nº 9.610, de 19 de fevereiro de 1998**. Altera, atualiza e consolida a legislação sobre direitos autorais e dá outras providências. Brasília, DF, 1998. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9610.htm> Acesso em: 26 de Out. de 2012.
- _____. Ministério da Saúde. **Atenção à saúde do recém-nascido**: guia para os profissionais de saúde. Brasília, DF, v 1, p. 11-26, 2011.
- CARPENITO-MOYET, Lynda Juall. Diagnósticos de enfermagem: aplicação à prática clínica. 11 ed. Porto Alegre/RS: Artmed, 2009.
- CARTER, Brian *et al*. Circumstances Surrounding the Deaths of Hospitalized Children: Opportunities for Pediatric Palliative Care. **Pediatrics**, EUA, v. 114, n.3, p. 361-367, Set. de 2004. Disponível em: <<http://pediatrics.appublications.org /content/full/114/3/e361>>. Acesso em: 8 de Abr. de 2013.
- CATLIN, Anita; CARTER, Brian. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. **Journal of Perinatology**, EUA, v. 22, n.3, p. 184–195, Apr/Maio 2002. Disponível em: <<http://www.nature.com/jp/journal/v22/n3/pdf/7210687a.pdf>>. Acesso em: 30 de Nov. de 2012.
- CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). **Resolução CFM Nº 1.805/2006**. Brasília, DF, 2006. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes /cfm/2006/1805_2006.htm>. Acesso em 16 de Jul. de 2013.
- CRESCÊNCIO Erica da Paixão, ZANELATO Suzana, LEVENTHAL Lucila Coca. Avaliação e alívio da dor no recém-nascido.**Rev. Eletr. Enf. [Internet]**, v.11, n.1, p.64-69. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n1/v11n1a08.htm>>. Acesso em: 9 de jun. de 2013.

CROSSETTI, Maria da Graça Oliveira. Revisão integrativa de pesquisa na enfermagem o rigor científico que lhe é exigido [editorial]. **Rev. Gaúcha Enferm.** Porto Alegre, v. 33, n. 2, p. 8-9, Jun. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v33n2/01.pdf>>. Acesso em 22 Jan. 2013.

DAVIES, Betty *et al.* Culturally-sensitive information-sharing in pediatric palliative care. **Pediatrics**, EUA, v. 125, n. 4, p.859-865, Abr. de 2010. Disponível em: <<http://www.pediatricsdigest.mobi/content/125/4/e859.full>>. Acesso em: 8 de abr. de 2013

EINAUDI, Marie Ange., *et al.* Parental experience following perinatal death: exploring the issues to make progress. **European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology**, Irlanda, v.151, n.2, p.143-148, Ago.de 2010. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0301211510001727>>. Acesso em: 9 de abr. de 2013

FONSECA, João Vicente César; REBELO, Teresa. Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 64, n. 1, p.180-184, Fev. 2011 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000100026&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 9 de jun. de 2013.

EPSTEIN, Elizabeth. End-of-life experiences of nurses and physicians in the newborn intensive care unit. **Journal of Perinatology**, EUA, v.28, p. 771–778, Jul. de 2008. Disponível em:< <http://www.nature.com/jp/journal/v28/n11/full/jp200896a.html>>. Acesso em: 08 de Abr. de 2013.

HENTSCHEL, Roland *et al.* Restriction of Ongoing Intensive Care in Neonates: A Prospective Study. **Pediatrics**, EUA, v. 118, n. 2, p.563-569, Ago. de 2006. Disponível em: <<http://pediatrics.appublications.org /content/118/2/563.full.html>>. Acesso em: 8 de abr. de 2013.

JANVIER, Annie *et al.* Whom are We Comforting? An Analysis of Comfort Medications Delivered to Dying Neonates. **The Journal of Pediatrics**, EUA, v. 159, n.2, p.206-210 Ago. de 2011. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022347611000709>>. Acesso em: 8 de abr. de 2013.

MACIEL, Maria Goretti Sales, *et al.* **CrITÉrios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil.** Documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006.

MEYER, Elaine, *et al.* Improving the Quality of End-of-Life Care in the Pediatric Intensive Care Unit: Parents' Priorities and Recommendations. **Pediatrics**, EUA v.117, n. 3, p.649-657 Mar de 2006. Disponível em: <http://pediatrics.appublications.org /content/117/3/649.full.html> Acesso em: 8 de abr. de 2013.

MELO, Ana Georgia Cavalcanti; FIGUEIREDO, Marco Tullio de Assis. Cuidados paliativos: conceitos básicos, histórico e realizações da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos e da Associação Internacional de *Hospice* e Cuidados Paliativos. In: PIMENTA, Cibele Andrucioli de Mattos; MOTA, Dálete Delalibera Corrêa de Faria; CRUZ, Diná de Almeida Lopes

Monteiro. **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. Barueri, SP: Manole, 2006.

MENDES, Karina Dal Sasso; SILVEIRA, Renata Cristina de Campos Pereira; GALVÃO, Cristina Maria. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 758-764, Dez. 2008 . Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/18.pdf>>. Acesso em: 27 de Out. de 2012.

MONTEIRO, Fabiana Franco; OLIVEIRA, Miriam; VALL, Janaina. A importância dos cuidados paliativos na enfermagem. **Rev. Dor**, São Paulo, v. 11, n.3, p 242-248, Jul./Mar. 2010. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1806-0013/2010/v11n3/a1470.pdf>>. Acesso em: 2 de Nov. de 2012.

MOURA, Helena *et al.* End of life in the neonatal intensive care unit. **Clinics**, São Paulo, v. 66, n. 9, p.1569-1572, Set. de 2011 . Disponível em:< http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1807-59322011000900011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 9 de abr. de 2013.

PENG, Niang-Huei, et al. To explore the conditions of dying infants in NICU in Taiwan. **Journal of Critical Care**, EUA, v 27, n.1, p. 102-107, Fev. de 2012. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0883944111001638>. Acesso em: 8 de abr. de 2013.

PESSINI, Léo. Bioética e cuidados paliativos: alguns desafios do cotidiano aos grandes dilemas. In: PIMENTA, Cibele Andruccioli de Mattos; MOTA, Dálete Delalibera Corrêa de Faria; CRUZ, Diná de Almeida Lopes Monteiro. **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. 1. ed. Barueri, SP: Manole, 2006.

PIVA, Jefferson Pedro; GARCIA, Pedro Celiny Ramos; LAGO, Patrícia Miranda. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. **Rev. bras. ter. intensiva**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 78-86, Mar. 2011 . Acesso em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2011000100013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 9 de jun. de 2013.

FONSECA, João Vicente César; REBELO, Teresa. Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 64, n. 1, p. 180-184, Fev. de 2011 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000100026&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 8 de Jun. de 2013.

RICCI, Susan Scoot. Adaptação do Recém – Nascido. **Enfermagem materno-neonatal e saúde da Mulher**. 1. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008.

RIFFEL, Mariene Jaeger. A perda do filho idealizado. In: OLIVEIRA, Dora Lúcia; *et al.* **Enfermagem na gravidez, parto e puerpério: notas de aula**. Porto Alegre/RS: Editora da UFRGS, 2005.

RODRIGUES, Inês Gimenes; ZAGO, Márcia. O papel da enfermeira nos cuidados paliativos. In: PIMENTA, Cibele Andrucio de Mattos; MOTA, Dálete Delalibera Corrêa de Faria; CRUZ, Diná de Almeida Lopes Monteiro. **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. 1. ed. Barueri, SP: Manole, 2006.

SILVA, Lincoln Justo. Luto em Neonatologia. **Acta Pediátrica Portuguesa**, Portugal, v.41 n.6, p.281-284, Nov./Dez., 2010. Disponível em: <[http://www.spp.pt/Userfiles/File/App/Artigos/25/20110411111808_Etica_Justo_da_Silva_L_41_6 .pdf](http://www.spp.pt/Userfiles/File/App/Artigos/25/20110411111808_Etica_Justo_da_Silva_L_41_6.pdf)>. Acesso em: 20 de set. de 2012

SILVA, Márcia Karolinne Gonçalves; ROCHA Silvana Santiago. O significado de cuidar do Recém- nascido sem possibilidade de terapêutica curativa. **Rev Rene**, Fortaleza, v.12, n.1 p. 97-103, Jan./ Mar. 2011. Disponível em <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/128/43>. Acesso em: 20 de set. de 2012.

SILVA, Yerkes Pereira *et al* . Sedação e analgesia em neonatologia. **Rev. Bras. Anesthesiol.**, Campinas, v. 57, n. 5, p.575-587, Out. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=s_ci_arttext&pid=S0034-70942007000500013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 09 Jun. de 2013.

SUSAKI, Tatiana Thaller; SILVA, Maria Júlia Paes; POSSARI, João Francisco. Identificação das fases do processo de morrer pelos profissionais de Enfermagem. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 144-149, Jun. 2006 . Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v19n2/a04v19n2.pdf>. Acesso em: 15 de Nov. de 2012.

TAMEZ, Raquel Nascimento; SILVA, Maria Jones Pantoja. **Enfermagem na UTI neonatal: assistência ao recém-nascido de alto risco**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010.

WILLIAMS, Constance *et al*. Construction of a parent-derived questionnaire to measure end-of-life care after withdrawal of life-sustaining treatment in the neonatal intensive care unit. **Pediatrics**, EUA, v.123, n. 1, Jan. de 2009. Disponível em: <<http://pediatrics.appublications.org/content/123/1/e87.full.html>>. Acesso em: 1 de abr. de 2013.

WHO (WORLD HEALTH ORGANIZATION). **Newborns: reducing mortality**. 2012. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs333/en/index.html>. Acesso em: 24 de novembro de 2012.

_____. **Definition of Palliative Care**. 2002. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acesso em: 24 de outubro de 2012.

_____. **Definition of Palliative Care for Children**. 1998. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acesso em: 24 de outubro de 2012.

_____. **Health topics: Infant, Newborn**. [S.l.]. Disponível em: http://www.who.int/topics/infant_newborn/en/. Acesso em: 30 de outubro de 2012.

APÊNDICE A- Instrumento de Coleta de Dados

Título do artigo:		
Autor:		Titulação:
Autor:		Titulação:
Autor:		Titulação:
Periódico		
Ano	Volume	Número
Descritores/ Palavras-chave		
Objetivos:		
<p>Metodologia:</p> <p>1) Tipo de Estudo:</p> <p>2) População/ Amostra:</p> <p>3) Local de Estudo</p> <p>4) Coleta de Dados:</p>		
Resultados:		
Recomendações:		
Limitações:		

ANEXO A- Termo de aprovação da COMPESQ-EENF/UFRGS**Pesquisador: Eliane Norma Wagner Mendes****Dados do Projeto de Pesquisa****Projeto Nº:** 24155**Título:** A PRÁTICA DO CUIDADO PALIATIVO NO PERÍODO NEONATAL**Área do Conhecimento:** Enfermagem Pediátrica**Início:** 02/01/2013**Previsão de conclusão:** 10/07/2013**Situação:** projeto em andamento**Origem:** Escola de Enfermagem

Departamento de Enfermagem Materno-Infantil

Projeto Isolado com linha temática saúde do recém-nascido

Objetivo: Identificar às práticas recomendadas para o cuidado paliativo no período neonatal que tenham um embasamento científico.**Palavras-Chave**

Cuidado Paliativo

Enfermagem Neonatal

Recém-nascido

Equipe UFRGS**Nome:** Eliane Norma Wagner Mendes**Participação:** Coordenador**Início:** 02/01/2013**Nome:** Priscila Ansiliero Madruga**Participação:** Pesquisador**Início:** 02/01/2013**Anexos****Projeto Completo****Data de Envio:** 22/01/2013**Avaliações**

Comissão de Pesquisa de Enfermagem - Aprovado em 04/03/2013