

**FATORES FACILITADORES E DIFICULTADORES ENFRENTADOS PELA
EQUIPE DE ENFERMAGEM NO CUIDADO PALIATIVO NO PERIODO
PERINATAL E NEONATAL**

**FACILITATORS AND DIFFICULTIES FACED BY THE NURSING TEAM IN
PALLIATIVE CARE IN THE PERINATAL AND NEONATAL PERIODS**

**Danielle Monge ARAÚJO¹, Karina Rocha Marcos dos ANJOS¹, Tayná Taís Borges
MACEDO¹, Danúbia Mariane Barbosa Jardim de CARVALHO²**

(1) Discentes do Curso de Enfermagem da FAMINAS, Campus Belo Horizonte, Brasil.

(2) Doutora em Saúde Coletiva. Docente do Curso de Enfermagem da FAMINAS, Campus Belo Horizonte, Brasil.

Resumo

O cuidado paliativo perinatal e neonatal abrange desde a gestação, parto e nascimento. Dados publicados em 2020 pela Organização Mundial de Saúde afirmam que no mundo cerca de 4 milhões de crianças (0 a 19 anos) necessitavam de cuidados paliativos. Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, realizada por intermédio da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), na qual, se utilizou como critérios de seleção, no período de 2018 a 2023, sem restrição de idioma. A amostra foi constituída por seis artigos, cinco internacionais e um na nacional, sendo cinco apenas em inglês e um disponível em inglês em português. Os artigos incluídos responderam à pergunta de pesquisa no que tange os cuidados paliativos perinatal e neonatal. Os enfermeiros sentem falta de preparo que inicia na formação realizada na graduação e nos programas de pós-graduação até a formação de educação continuada nos serviços de saúde no que tange aos cuidados paliativos necessários aos neonatos e acompanhamento dos familiares. Não foram encontrados fatores exclusivamente facilitadores, uma vez que ele é facilitador e dificultador ao mesmo tempo para a prestação de cuidados paliativos perinatais e neonatais. Existem mais fatores dificultadores do que facilitadores para os enfermeiros exercerem suas atividades com excelência no que tange os cuidados paliativos perinatais e neonatais, tanto em âmbito nacional, quanto em âmbito internacional de acordo com a literatura encontrada.

Palavras-chave: Enfermagem neonatal; cuidados paliativos; assistência perinatal; cuidados paliativos.

Abstract

Perinatal and neonatal palliative care covers pregnancy, labour and birth. Data published in 2020 by the World Health Organization state that around 4million children (0 to 19 years old) in the Word needed palliative care. This is an integrative literature review, carried out through the Virtual Health Library (VHL), which was used as selection criteria, from 2018 to 2023, without language restriction. The study consisted of six articles, five international, available only in English and one national, available in English and Portuguese. The articles above answered the research question regarding perinatal and neonatal palliative care. Nursing professionals feel a lack of preparation, which begins at the university and carry on to postgraduate programs and continuing education training in health care services regarding the palliative care necessary for newborns an family members. No exclusively facilitator factors were found, since it is both a facilitator and a non-facilitator for the provision of perinatal and neonatal palliative care. There are more non-facilitator factors for nursing professionals to carry out their activities with excellence in terms of perinatal and neonatal palliative care, both nationally and internationally, according to the literature found.

Keywords: Neonatal nursing; palliative care; perinatal care.

1 Introdução

O conceito de cuidado paliativo teve origem no Movimento Hospice nos primórdios da era cristã, onde o termo “Hospice” era utilizado para denominar os abrigos que recebiam e cuidavam de peregrinos e viajantes. O Movimento Hospice Moderno foi introduzido por Dame Cicely Saunders, assistente social, enfermeira e posteriormente médica e fundadora do Saint Christopher’s Hospice, que tinha como objetivo cuidar e dar suporte digno aos pacientes portadores de doenças incuráveis, sobretudo os pacientes com câncer (MACIEL, 2012).

O moderno movimento hospice teve origem na Inglaterra nos anos 1960 e se expandiu para o Canadá, Estados Unidos e, posteriormente, outras partes da Europa. Destaca-se que os Estados Unidos oferecem uma extensa rede de hospices, contabilizando 4.160 em 2005 (ALVES *et al.*, 2019).

No Brasil, os cuidados paliativos começaram a ser consolidados por volta de 1980, tendo sido fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) em 1997 e, posteriormente, em fevereiro de 2005, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), em parceria com a Associação Médica Brasileira (AMB) (ALVES *et al.*, 2019).

É importante destacar que não há leis constitucionais sobre os cuidados paliativos no Brasil, no entanto, ocorreram diversos avanços nessa área na última década. O Conselho Federal de Medicina (CFM), que é responsável por regulamentar e fiscalizar a prática médica, publicou diversas resoluções relacionadas ao tema, as quais certamente promoverão reflexões e avanços significativos nessa área (GOMES; OTHERO, 2016).

Os cuidados paliativos surgem como uma forma inovadora de assistência na área da saúde e estão conquistando espaço no Brasil na última década. Eles se diferenciam fundamentalmente da medicina curativa por se concentrarem no cuidado integral, incluindo a prevenção e controle dos sintomas para todos os pacientes que enfrentam doenças graves e potencialmente fatais. Esse conceito se aplica ao paciente e também ao seu entorno, que adoece e sofre junto - familiares, cuidadores e equipe de saúde (GOMES; OTHERO, 2016).

Enfatiza-se a reflexão a respeito da pertinente articulação entre a política de assistência social e a de saúde no âmbito dos cuidados paliativos, visando o acolhimento às famílias, tendo como exemplo as famílias mais carentes que enfrentam dificuldades no acesso aos serviços e no processo de tratamento (FROSSARD, 2016).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), o cuidado paliativo é caracterizado como a prevenção e alívio do sofrimento de pacientes e suas famílias, que enfrentam problemas associados ao risco de vida (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018). No âmbito perinatal e neonatal, o cuidado paliativo engloba desde a gestação, parto e nascimento (CAMILO *et al.*, 2022).

O período perinatal ocorre entre a 22ª semana completa de gestação (154 dias) e o sétimo dia após o nascimento; esse período engloba o início do período neonatal que se delimita até o 27º dia após o parto (NOBREGA *et al.*, 2022).

Com o avanço da tecnologia é possível identificar de modo precoce durante o período gestacional, a presença de malformações fetais ou anomalias incompatíveis com a vida. No contexto Brasil, a interrupção da gestação não é uma prática permitida mesmo na presença de malformações fetais, mas pode ocorrer excepcionalmente em três situações: estupro, risco contra a vida da mãe e anencefalia. Nos demais casos, o pré-natal precisa continuar de modo habitual, sem interrupções. É neste contexto que os cuidados paliativos proporcionam atendimento multidisciplinar individualizado, com foco na saúde materna tanto física quanto psicológica e o prognóstico fetal (CAMILO *et al.*, 2022).

De acordo com dados publicados pela OMS, no mundo cerca de 4 milhões de crianças (0 a 19 anos) necessitavam de cuidados paliativos, esse valor corresponde a 7% do valor total de pessoas a nível global com necessidades paliativas. O maior número de crianças está nas regiões de baixa renda, sendo respectivamente África 51,8%, Sudeste Asiático 19,5% e Mediterrâneo Oriental 12% (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020).

A OMS afirma no Atlas Global de Cuidados Paliativos que a doença que gera mais dependência de cuidados paliativos em crianças é HIV/ AIDS (29,6%), seguida de parto prematuro e trauma de parto (17,7%), anomalias congênitas (16,2%) e lesões (16%). Por outro lado, Humphrey *et al.*, afirmam que os cuidados paliativos neonatais estão presentes nas doenças com diagnósticos graves como trissomia do 13 e 18, agenesia renal e traqueal, anencefalia, gêmeos xifópagos entre outros (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020).

Segundo o Boletim Epidemiológico de 2021 do Ministério da Saúde (MS), a taxa de mortalidade infantil (TMI) teve um declínio desde 1990, quando o índice era de 47,1 óbitos infantis por mil nascidos vivos e passou para 15,3 óbitos para cada mil nascidos vivos no Brasil em 2019. As menores TMI estão compreendidas nas regiões sudeste e sul do Brasil, enquanto as maiores taxas estão nas regiões norte e nordeste respectivamente (BRASIL, 2021).

O MS por meio do Manual de Vigilância do Óbito Infantil e Fetal, aponta que o índice de morte neonatal passou a ser o principal componente da mortalidade infantil, com taxas entre

60% a 70% para essa população. Sendo que a maior parte desses óbitos ocorrem no período perinatal (BRASIL, 2009).

A OMS afirma que os cuidados paliativos precisam ser prestados ao paciente e família na equipe multidisciplinar, com um olhar voltado não apenas para a questão física, mas também psicológica, social e espiritual, abrangendo também a cultura e a crença que cercam o contexto familiar (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018). No mesmo Brasil não há uma política pública específica direcionada ao cuidado paliativo.

A Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018 confere como documento normativo para a organização dos cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS), bem como detalhar a sua organização, princípios, abrangência, financiamento e referências para tal cuidado (BRASIL, 2018).

No âmbito da enfermagem os cuidados paliativos perinatal e neonatal podem ser compreendidos como uma ação para a escuta ativa, apoio, conforto, empatia e acolhimento com a gestante, neonato e família durante todas as etapas do cuidar (CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM, 2017).

O enfermeiro é fundamental para equipe de cuidados paliativos, por basear-se na arte do cuidado, e sua importância a esses cuidados ficou evidente desde os primórdios da ideologia, partindo do princípio que é necessário oferecer ao paciente uma ótima qualidade de vida até os seus últimos dias (HERMES; LAMARCA, 2013).

Segundo Matos e Moraes (2003) *apud* Hermes e Lamarca (2013), os requisitos básicos para atuação da enfermagem paliativa na linha de cuidados consistem no conhecimento da fisiopatologia das doenças malignas degenerativas, anatomia e fisiologia humana. Além disso, o profissional deve ter o conhecimento dos fármacos a serem utilizados, as técnicas de conforto, bem como a capacidade de estabelecer uma boa relação e diálogo com os familiares da criança, uma vez que vão auxiliar no processo de qualidade de vida da mesma.

Essa criança ao nascer não pode ser vista como um pequeno adulto, uma vez que a sua linha de cuidados deve ser individualizada devido aos seus parâmetros de desenvolvimento e dependência completa dos adultos à sua volta. Neste contexto, os cuidados prestados não são apenas para o neonato, mas também para a família, de modo holístico, dinâmico, completo e claro (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018).

Durante a graduação estudando sobre o processo de gestação, nascimento e neonatos, a abordagem acerca dos cuidados aos bebês com más formações não é feita

de forma aprofundada, fomentando a necessidade de realizar uma busca aprofundada na literatura sobre o tema. Porém, mesmo com o alto índice de crianças e famílias necessitando de cuidados diretos ou indiretos relacionados ao cuidado paliativo perinatal e neonatal, nota-se a escassez de literatura sobre a temática, entretanto nota-se também um avanço considerável na tecnologia global, fato que possibilita uma sobrevida para esses bebês e um conforto maior para suas famílias.

Considerando o exposto, este estudo justifica-se devido à alta complexidade, porém não é abordado na literatura a atuação do enfermeiro no cuidado paliativo perinatal e neonatal, prestados a gestante, neonato e sua família, desde o momento do diagnóstico até o processo do luto. Contudo, destaca-se a relação entre a alta complexidade e a escassez de informações e dados sobre a temática abordada, por este motivo trata-se de um estudo de relevância para a formação da equipe de enfermagem.

Assim, diante de todo o contexto literário apresentado anteriormente emerge a seguinte pergunta de pesquisa: quais os aspectos facilitadores e dificultadores enfrentados pela equipe de enfermagem no cuidado paliativo perinatal e neonatal?

O objetivo da revisão integrativa apresentada trata-se: discorrer sobre os aspectos facilitadores e dificultadores apresentados pela equipe enfermagem no contexto dos cuidados paliativos no período perinatal e neonatal.

2 Material e Método

Trata-se de um estudo descritivo do tipo revisão integrativa de literatura. Este método de pesquisa é fundamentado na prática baseada em evidências e nos permite abreviar resultados de pesquisa sobre assuntos do tema proposto de forma ordenada e sistemática, colaborando para investigação do tema proposto (BRASIL, 2021).

A revisão integrativa foi fundamentada em seis etapas. Na primeira etapa, foi estabelecido o tema da pesquisa, bem como a elaboração da pergunta norteadora. Na segunda etapa, foram eleitos os descritores para a busca nas bases de dados e os critérios de inclusão e exclusão dos estudos. Na terceira etapa, ocorreu a categorização dos resultados de acordo com o tema escolhido e a síntese dessas informações no quadro sinóptico (ERCOLE; MELO; ALCOFORADO, 2021).

A quarta etapa foi estabelecida por meio da leitura e avaliação dos estudos selecionado. A interpretação por meio de discussões e contribuições para estudos futuros aconteceu na quinta

etapa. E por fim, na sexta etapa a apresentação da revisão integrativa e a identificação das entrelinhas no conhecimento (ERCOLE; MELO; ALCOFORADO, 2021).

A escolha do tema foi motivada devido a grande abrangência da enfermagem no que tange o cuidado, considerando principalmente a grande complexidade do cuidado paliativo peri e neonatal (BRASIL, 2021).

Para nortear o desenvolvimento do estudo, foi utilizada a ferramenta PICO, sendo (P) população envolvida, (I) interesse e (Co) contexto (ERIKSEN; FRANDSEN, 2018). A população escolhida abrange toda a equipe de enfermagem com interesse nos fatores facilitadores e dificultadores nos cuidados prestados dentro do contexto do paliativo no período perinatal e neonatal. Compreendendo a ferramenta utilizada, a pergunta norteadora deste trabalho é: quais os aspectos facilitadores e dificultadores enfrentados pela equipe de enfermagem no cuidado paliativo perinatal e neonatal?

A elaboração do estudo foi realizada com base nas publicações de artigos originais no portal da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) nos anos de 2018 a 2023 por se tratar da literatura mais atualizada sobre a temática, nos últimos cinco anos. A busca na referida base de dados ocorreu entre os meses de fevereiro e março de 2023. Para a busca dos descritores de pesquisa foi utilizada a plataforma de Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) sendo estes: enfermagem neonatal, assistência perinatal, mortalidade perinatal, cuidados paliativos e enfermagem de cuidados paliativos na terminologia da vida.

A associação dos descritores ocorreu por meio dos operadores booleanos disponíveis na plataforma da BVS. Sendo eles o “AND”, possibilitando a busca com correlação entre os descritores Enfermagem neonatal AND Cuidados Paliativos e Assistência perinatal AND Cuidados Paliativos. Com os demais descritores não foi possível encontrar estudos relevantes através de suas associações.

As bases de dados selecionadas são: Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica (MEDLINE), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Enfermagem Index Psicologia (BDENF) e Biblioteca Eletrônica Científica Online (SCIELO). Para os critérios de inclusão, foram utilizados estudos dos últimos 5 anos, artigos originais e textos completos. Foi adotado como método de exclusão artigos que não estejam relacionados ao tema, duplicados, textos pagos e que não respondam à pergunta norteadora. Para esse estudo não foi utilizado o critério de exclusão por idioma para abranger o maior número de amostras disponíveis.

As principais informações contidas nos artigos selecionados estão apresentadas em um quadro sinóptico com o intuito de categorizá-los e facilitar o rastreo das referências, para tal os artigos estão representados em ordem alfabética de títulos. Através desta classificação é possível identificar respectivamente, o título, autor, procedência (base de dados), ano de publicação e principais considerações.

Para a avaliação crítica, interpretativa e detalhada dos artigos selecionados, cada autora deste estudo fez sua análise individual de cada amostra selecionada. Essa análise foi descrita a partir das informações de dados qualitativos e quantitativos apresentados pelos artigos originais incluídos nesta revisão.

O processo de apresentação dos resultados está separado categoricamente por resultados numéricos e percentuais dos artigos contendo: idiomas, ano de publicação, local e país de publicação. O fluxograma 1 apresentado na etapa de resultados contém as informações sistematizadas relacionando o quantitativo encontrado em cada etapa com a separação do antes e depois da inclusão dos critérios de inclusão e exclusão.

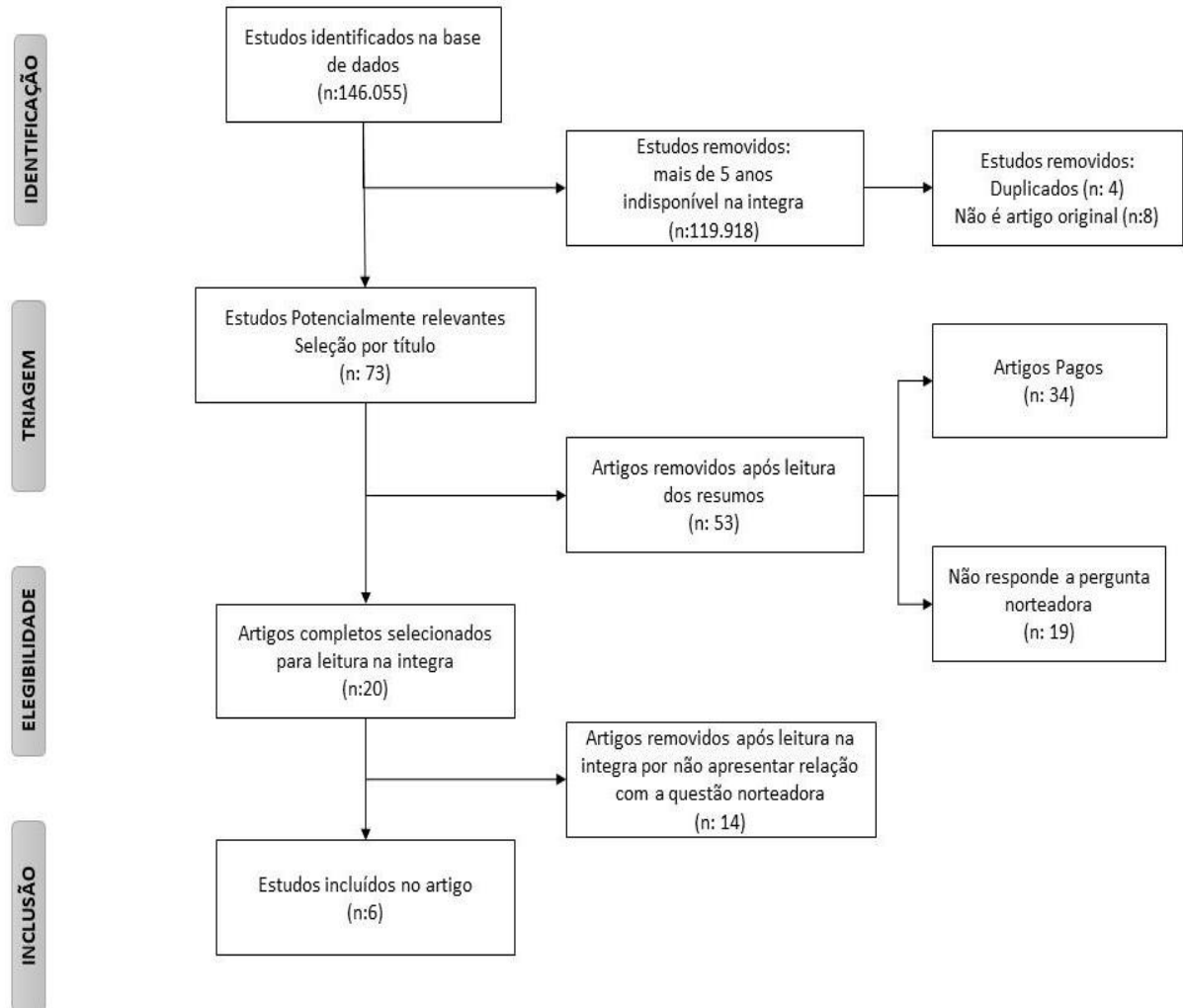
A interpretação dos resultados tem como objetivo responder a pergunta norteadora através da discussão dos artigos selecionados, abordando as principais considerações entre os autores.

3 Resultados

Com base na análise de dados realizada no período entre o mês de janeiro e março de 2023, foram encontrados 146.055 estudos; após realizar a seleção de artigos completos e nos últimos cinco anos foram encontrados 26.137 estudos. Sendo necessário aplicar a associação dos descritores “Enfermagem neonatal AND Cuidados Paliativos” e “Assistência perinatal AND Cuidados Paliativos” totalizando 44 e 115 artigos respectivamente.

Cabe ressaltar que, dos 159 artigos encontrados nas bases de dados, após critério de exclusão, foram selecionados para este estudo apenas 6 artigos. Salienta-se que todos os classificados, se aplicam aos critérios predefinidos coerentes com o objetivo do presente estudo e contemplam em sua abordagem a fundamentação pertinente à temática pesquisada. O fluxograma 1 representa os resultados encontrados de acordo com os critérios de inclusão e exclusão expostos anteriormente.

Figura 1 - Fluxograma da estratégia de seleção dos artigos da revisão integrativa



Fonte: Elaborado pelas autoras, 2023

Para o presente estudo foram incluídos apenas artigos originais e qualitativos, categorizados no Quadro 1 de acordo com o seu título, autor, procedência, ano de publicação e considerações do autor respectivamente.

Quadro 1 - Quadro sinóptico dos artigos selecionados na base de dados BVS, relacionado a assistência de enfermagem nos cuidados paliativos perinatal e neonatal

(continua)

N°	Título	Autor	Base de dados	Ano de publicação	Desenho de estudo	Considerações
1	Communication of bad news in the context of neonatal palliative care: experience of intensivist nurses.	Camilo <i>et al.</i>	MEDLINE	2022	Qualitativa descritiva	Estudo com 17 enfermeiras acerca do manejo da comunicação de más notícias relacionado aos cuidados paliativos neonatais.
2	Perinatal Palliative Care: A qualitative study evaluating the perspectives of pregnancy counselors.	Flaig <i>et al.</i>	MEDLINE	2019	Qualitativo Descritivo	Estudo com 10 profissionais que atuam na área de orientação para gestantes para investigar como eles percebem a necessidade dos cuidados paliativos perinatais, como devem acontecer e como precisa ser sua estruturação/fluxo.
3	Perinatal hospice care in the opinion of nurses and midwives.	Gruszka <i>et al.</i>	MEDLINE	2019	Quantitativo	Estudo com 572 enfermeiros e parteiras que evidenciou déficit no conhecimento técnico e teórico relacionado aos cuidados paliativos perinatais.

Quadro 1 - Quadro sinóptico dos artigos selecionados na base de dados BVS, relacionado a assistência de enfermagem nos cuidados paliativos perinatal e neonatal

(conclusão)

Nº	Título	Autor	Base de dados	Ano de publicação	Desenho de estudo	Considerações
4	Survey on Neonatal End-of-Life Comfort Care Guidelines Across America.	Haug <i>et al.</i>	MEDLINE	2018	Quantitativo do tipo coorte	Estudo com 346 profissionais para avaliar como é realizada a prática dos cuidados paliativos neonatais na América do Norte (EUA e Canadá).
5	Neonatal palliative care: Assessing the nurses educational needs for terminally ill patients.	Khraisat <i>et al.</i>	MEDLINE	2023	Descritivo transversal do tipo qualitativo	Estudo com 200 enfermeiros com o intuito de relacionar experiências de enfermeiras atuantes nos cuidados paliativos peri e neo com a necessidade de implementar medidas educacionais para cuidados paliativos neonatais.
6	Associated Factors of Psychological Distress among Japanese NICU Nurses in Supporting Bereaved Families Who Have Lost Children.	Kitao <i>et al.</i>	MEDLINE	2018	Descritivo transversal do tipo qualitativo	Estudo com 384 enfermeiros relacionando o sofrimento psicológico e os métodos de enfrentamento com a morte de crianças e enfrentamento no luto.

Fonte: Elaborado pelas autoras, 2023

Foram incluídos seis artigos neste estudo, onde cada um representa 16,66% da amostra selecionada. As publicações aconteceram no período entre 2018 e 2023, sendo: dois (33,33%) no ano de 2018, dois (33,33%) no ano de 2019, um (16,66%) no ano de 2022 e um (16,66%) no ano de 2023. Em relação ao idioma dos artigos, cinco (83,33%) estão disponíveis apenas em inglês e apenas um (16,66%) está disponível em inglês e português simultaneamente.

Em relação aos países onde os estudos foram afiliados, cinco (83,33%) são internacionais e apenas um (16,66%) é nacional. Tais estudos correspondem a uma publicação e localidade diferente e por este motivo representam 16,66% da amostra, são elas: Alemanha, América do Norte, Brasil, Japão, Jordânia e Polônia. Cabe destacar que 100% dos artigos incluídos são estudos originais e pertencem à base de dados Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE).

Quanto a abordagem científica dos artigos, a maioria contemplava diretamente os fatores dificultadores da assistência de enfermagem aos cuidados paliativos perinatais e neonatais. Entretanto alguns artigos indicam fatores que podem ser ora facilitadores e ora dificultadores. Esta delimitação do tema possibilita nove categorias de investigação: (1) Acolhimento, compaixão, empatia; (2) Avanço da tecnologia; (3) Diálogo entre a própria equipe e com os com os profissionais; (4) Escassez de diretrizes e barreiras institucionais; (5) Espiritualidade; (6) Falta de experiência com os cuidados paliativos perinatais e neonatais; (7) Formação acadêmica e Educação continuada; (8) Momento de escuta qualificada; (9) Preparo psicológico e sofrimento psíquico (Quadro 2).

Quadro 2 - Quadro de estratificação acerca dos fatores facilitadores e dificultadores presente nos artigos desta revisão integrativa

Estratificação	Nº do artigo	Difícultados x Facilitador
Acolhimento, compaixão, empatia	1,4,6	Difícultador e Facilitador
Avanço da tecnologia	6	Facilitador
Diálogo entre a própria equipe e com os com os profissionais	1 e 4	Difícultador e Facilitador
Escassez de diretrizes e barreiras institucionais	1	Difícultador
Espiritualidade	1, 5 e 6	Difícultador e Facilitador
Falta de experiência com os cuidados paliativos perinatais e neonatais	1, 4, 5 e 6	Difícultador
Formação acadêmica e Educação continuada	3, 4 e 5	Difícultador e Facilitador
Momento de escuta qualificada	2	Facilitador
Preparo psicológico e sofrimento psíquico	1, 2, 3, 4 e 6	Difícultador

Fonte: Construído pelas autoras, 2023

4 Discussão

A partir dos resultados obtidos, ficou evidenciada a importância crucial do papel desempenhado pelos enfermeiros nos cuidados paliativos perinatais e neonatais. Eles são fundamentais para garantir uma abordagem integrada de cuidado que ofereça atendimento humanizado, holístico e de qualidade às gestantes, neonatos e suas famílias. Entretanto, não foram encontrados fatores exclusivamente facilitadores, uma vez que ele é facilitador e pode tornar-se dificultador no que se refere a prestação de cuidados paliativos perinatais e neonatais.

De acordo com Khraisat *et al.* (2023), na área da neonatologia, diversas condições podem se beneficiar dos cuidados paliativos, tais como doenças progressivas e degenerativas, como atrofia muscular espinhal, mielomeningocele, encefalopatias, alterações cromossômicas (como trissomia do cromossomo 13-Síndrome de Patau e 18-Síndrome de Edwards), anóxia neonatal e prematuridade extrema.

Segundo Kitao *et al.* (2018), o avanço da tecnologia está auxiliando muitas famílias e neonatos com o desenvolvimento de equipamentos que possibilitam a sobrevivência de bebês com baixo peso extremo ou anomalias congênitas. Tal desenvolvimento possibilita a identificação das patologias no início da gestação, intervenções intrauterinas, bem como início de tratamento e plano terapêutico precoce.

De acordo com Camilo *et al.* (2022), os cuidados paliativos são sustentados por pilares que possibilitam que tal cuidado seja prestado com qualidade, são eles: compaixão, compromisso com a prestação dos cuidados, comunicação efetiva, integridade respeito, tomada de decisão compartilhada entre familiares e equipe.

A relação dos cuidados paliativos e a espiritualidade está descrita em diversos estudos, o que pode auxiliar ou dificultar a assistência prestada, uma vez que a tomada de decisão pode estar atrelada a uma religião ou cultura. Por este motivo Khraisat *et al.* (2023), Kitao *et al.* (2018) e Camilo *et al.* (2022), trazem a importância do enfermeiro prestar apoio aos pais no que tange também esse cuidado. Khraisat *et al.* (2023), afirmam que, mesmo após a morte, os cuidados espirituais podem ser utilizados para prestar conforto a família, com a disponibilização de um espaço para fazerem a despedida com humanidade e aconchego.

Camilo *et al.* (2022) apontam ainda que, para prestar tal cuidado espiritual, o enfermeiro precisa receber um treinamento acerca deste modelo de cuidar. Para prestá-lo com respeito, apoio e acolhimento. Neste estudo algumas enfermeiras afirmam que a parte mais difícil é quando a fé entra em contato com a ciência e a família espera por um milagre.

Camilo *et al.* (2022), em seu estudo afirmam que as barreiras institucionais podem impedir esses pais de serem efetivamente pais, ou seja, impedindo de ficarem ao lado de seu

bebê em todo momento ou de até mesmo sofrer ao seu lado. Por este motivo, algumas enfermeiras afirmam que não se sentem preparadas para dar más notícias aos familiares.

Outra barreira importante evidenciada por Camilo *et al.* (2022), é a falta de comunicação entre a equipe interdisciplinar, uma vez que a discussão dos casos clínicos fica restrita apenas à equipe médica. Algo que torna pouco tangível a inclusão de outros profissionais no processo de cuidar. Esta barreira impossibilita a criação de diretrizes, protocolos e implementação de planos de cuidados específicos para cada paciente com foco no problema, prevenção ou promoção à saúde.

A falta de diretrizes sobre os cuidados paliativos perinatais e neonatais é algo que dificulta a padronização nos cuidados e fluxos assistenciais. Haug *et al.* (2018) afirmam que, das instituições que participaram da pesquisa, poucas apresentaram treinamento formal sobre o tema. Afirmando também que sua implementação pode melhorar a assistência prestada por toda a equipe multidisciplinar a família e paciente.

O treinamento da equipe e a implementação da abordagem dos cuidados paliativos neonatais nas instituições de ensino precisam ser implementados. Uma vez que Khraisat *et al.* (2023), Gruszka *et al.* (2019) e Haug *et al.* (2018) afirmam que a falta de treinamento e conhecimento sobre o tema é algo que dificulta a qualidade na assistência.

Neste contexto, Haug *et al.* (2018) e Camilo *et al.* (2022) afirmam a importância da educação continuada dos profissionais de saúde. As enfermeiras e parteiras no estudo de Gruszka *et al.* (2019), relataram a sensação de deficiência na preparação para lidar com o paciente e sua família nesta situação de diagnóstico desfavorável. Além disso, os estudos de Camilo *et al.* (2022) e Khraisat *et al.* (2023), afirmam que as enfermeiras não recebem formação acadêmica para tal função.

No estudo de Gruszka *et al.* (2019), enfermeiras e parteiras preferem não ficar com neonatos que foram diagnosticados de modo desfavorável durante o pré-natal, por acreditarem que não têm conhecimento abrangente sobre o tema, tal como não se sentirem capazes psicologicamente prestar esses cuidados.

Um obstáculo importante apontado por Khraisat *et al.* (2023) e Haug *et al.* (2018) é a falta de experiência no que tange os cuidados paliativos perinatal e neonatal. Fato que Haug *et al.* (2018) apontam que falta de experiência pode estar relacionada com o sofrimento mental e pode causar uma sensação de impotência, incapacidade, angústia e outros transtornos relacionados ao psíquico.

O relacionamento do enfermeiro ou profissional de saúde com pacientes e familiares, pode ocasionar o que Kitao *et al.* (2018) e Haug *et al.* (2018) chamam de fadiga por compaixão

do provedor, na qual caracterizada por um esgotamento físico, psicológico e espiritual.

O uso da compaixão e colocar-se no lugar dos pais ou familiares pode ser um facilitador ou um dificultador no processo de trabalho, uma vez que tal atitude pode gerar uma certa angústia e tristeza nos profissionais, segundo relatos descritos no estudo de Camilo *et al.* (2022), Mas, em contrapartida, pode gerar uma conexão entre o enfermeiro e o familiar, proporcionando mais acolhimento e apoio. Como é descrito no estudo de Flaig *et al.* (2019), sobre o programa de acolhimento à gestante.

Relatos no estudo de Camilo *et al.* (2022), trazem que um dos pilares para a prestação do cuidado com qualidade para esses indivíduos é a comunicação, acolhimento emocional, compreensão da situação em que os pais se encontram ao receberem a notícia de que o seu neném tem algo que impossibilite a vida ou até mesmo no momento de luto dessa família. Uma vez que é criada uma expectativa relacionada ao nascimento da criança e considera-se na sociedade o curso “normal” da vida, de nascer, crescer e morrer.

Segundo Flaig *et al.* (2019), o programa de acolhimento à gestante, tem como objetivo acolher e aconselhar as gestantes antes e depois do diagnóstico pré-natal. Tornando plausível um acompanhamento psicossocial. Entretanto, os autores afirmam ainda que muitos médicos não dão a devida importância para o programa e com isso não fazem o encaminhamento das gestantes, preferindo fazer o aconselhamento em seu próprio escritório. Contudo, segundo as entrevistadas, esses profissionais não são devidamente capacitados para realizar tal acompanhamento.

Faz-se estritamente necessário que a equipe de enfermagem se mostre presente ao lado do paciente e sua família, sendo que essa interação com os familiares possibilita a oferta de tranquilidade, apoio, conforto, empatia e acolhimento e é algo que se relaciona diretamente com a forma como essa notícia será recebida e processada.

5 Conclusão

Tendo em vista o exposto, é possível notar mais fatores dificultadores do que facilitadores. Os estudos mostram que esse assunto precisa ser abordado com mais profundidade nas instituições de ensino.

Um fator importante observado nos artigos encontrados é a falta de capacitação profissional dos enfermeiros atuantes na área. Algo que coloca tanto a vida da criança em risco, quanto o próprio profissional. Pois como foi apontado anteriormente essa falta de preparo pode ocasionar um desgaste emocional enorme e uma sensação de impotência.

Pode-se concluir também que o papel do enfermeiro vai além do cuidado físico, mas também psíquico e espiritual, devendo ser considerado um olhar holístico para os pais, familiares e neonatos. É fundamental tratá-los com respeito, carinho, cuidado, sem qualquer tipo de julgamento, imposição de pensamentos próprios ou crenças particulares.

Nota-se também a escassez de estudos voltados para a enfermagem com o tema. Considerando que a enfermagem é a arte do cuidar, essa temática precisa ser mais abordada e evidenciada em meio aos enfermeiros e equipe interdisciplinar.

A construção desta revisão integrativa foi realizada com o intuito de conhecer e descrever os fatores facilitadores dos cuidados prestados pela equipe de enfermagem no que tange os cuidados paliativos perinatais e neonatais. Tendo em vista que a enfermagem é a arte do cuidar esperava-se que tal estudo iria basear sobre os fatores que facilitam esses cuidados, mas o aspecto que delimitou esse trabalho foram as dificuldades de prestar a assistência com excelência, pois o que destacou foram vários fatores que impossibilitam esse cuidado sem causar danos principalmente para o psicológico da família e dos colaboradores envolvidos.

Torna-se importante a realização de estudos, principalmente estudo de campo para o fortalecimento da prática de enfermagem e qualificação do cuidado assistencial.

6 Referências

- ALVES, R. S. F. *et al.* Cuidados paliativos: alternativa para o cuidado essencial no fim da vida. **Psicologia, Ciência e Profissão**, Brasília, v. 39, p. e185734, jan./mar. 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/NSScM87z94MQRGL8RPtBGzJ/>. Acesso em: 12 maio 2023.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018**. Diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html. Acesso em: 12 maio 2023.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Mortalidade Infantil no Brasil. **Boletim Epidemiológico**, Brasília, v. 52, n. 37, out. 2021. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/edicoes/2021/boletim_epidemiologico_svs_37_v2.pdf. Acesso em: 05 out. 2022.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Manual de Vigilância do Óbito Infantil e Fetal e do Comitê de Prevenção do Óbito Infantil e Fetal**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2009. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_obito_infantil_fetal_2ed.pdf. Acesso em: 05 out. 2022.

CAMILO, B. H. N. *et al.* Communication of bad news in the context of neonatal palliative care: experience of intennurses. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 43, p. e20210040, jan. 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/cm4GSjhR9pXkqXD8b8bgK5C/>. Acesso em: 12 maio 2023.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução COFEN nº. 564, de 06 de dezembro de 2017**. Aprova o novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. Brasília: COFEN, 2017. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html. Acesso em: 05 set. 2022.

ERCOLE, F. F.; MELO, L. S.; ALCOFORADO, C. L. G. C. Revisão integrativa versus revisão sistemática. **REME: Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v.18, n.1, p. 09-11, 2014. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/pdf/remef/v18n1/v18n1a01.pdf>. Acesso em: 12 maio 2023.

ERIKSEN, M. B.; FRANDBSEN, T. F. The impact of patient, intervention, comparison, outcome (PICO) as a search strategy tool on literature search quality: a systematic review. **Journal of the Medical Library Association**, Chicago, v. 106, n. 4, p. 420-431, 2018. Disponível em: <https://jmla.pitt.edu/ojs/jmla/article/view/345>. Acesso em: 12 maio 2023.

FLAIG, F. *et al.* Perinatal palliative care: a qualitative study evaluating the perspectives of pregnancy counsellors. **Palliative Medicine**, London, v. 33, n. 6, p. 704-711, 2019. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/epub/10.1177/0269216319834225>. Acesso em: 12 maio 2023.

FROSSARD, A. Os cuidados paliativos como política pública: notas introdutórias. **Cadernos EBAP.EBR**, Rio de Janeiro, v. 14, n. esp. 12, p. 640-655, jul. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cebape/a/rPmtKfqyBLTXdJMTj9hZrvs/?format=pdf>. Acesso em: 12 maio 2023.

GOMES, A. L. Z.; OTHERO, B. M. Cuidados paliativos. **Estudos avançados**, São Paulo, v. 30, n. 88, p. 155-166, set./dez. 2016. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/eav/article/view/124275/120601>. Acesso em: 12 maio 2023.

GRUSZKA, M. *et al.* Perinatal hospice care in the opinion of nurses and midwives. **Ginekologia Polska**, Warszawa, v. 90, n. 12, p. 702-706, 2019. Disponível em: https://journals.viamedica.pl/ginekologia_polska/article/view/65473. Acesso em: 12 maio 2023.

HAUG, S. *et al.* Survey on neonatal end-of-life comfort care guidelines across America. **Journal of Pain and Symptom Management**, Madison, WI, v. 55, n. 3, p. 979-984.e2, Mar. 2018. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392417306279>. Acesso em: 12 maio 2023.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2577-2588, set. 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/6RByxM8wLfBBVXhYmPY7RRB/>. Acesso em: 12 maio 2023.

KHAISAT, O. M. *et al.* Neonatal palliative care: Assessing the nurses educational needs for terminally ill patients. **PLoS One**, San Francisco, v. 18, n. 1, p. e0280081, Jan. 2023. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0280081>. Acesso em: 12 maio 2023.

KITAO, M. *et al.* Associated factors of psychological distress among Japanese NICU nurses in supporting bereaved families who have lost children. **The Kobe Journal of Medical Sciences**, Japan, v. 64, n. 1, p. E11-E19, Jun. 2018. Disponível em: <https://www.med.kobe-u.ac.jp/journal/contents/64/E11.pdf>. Acesso em: 17 maio 2023.

MACIEL, M. G. S. Organização de serviços de cuidados paliativos. *In*: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. ampl. atual. Porto Alegre: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>. Acesso em: 16 maio 2023.

NOBREGA, A. A. *et al.* Mortalidade perinatal no Brasil em 2018: análise epidemiológica segundo a classificação de Wigglesworth modificada. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 1, p. e00003121, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/PbGVP7GjGKDyLG9q46KdZnP/>. Acesso em: 12 maio 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics**: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. Geneva: WHO, 2018. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>»<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 12 maio 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global atlas of palliative care**. 2. ed. 2020. London, UK: Worldwide Palliative Care Alliance, 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/en/node/75063>. Acesso em: 05 out. 2022.