

FACULDADES PEQUENO PRÍNCIPE
DIRETORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSO* EM ENSINO NAS
CIÊNCIAS DA SAÚDE

**CUIDADOS PALIATIVOS EM UNIDADES DE TERAPIA
INTENSIVA NEONATAL: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA**

CURITIBA

2019

GISLAYNE CASTRO E SOUZA DE NIETO

**CUIDADOS PALIATIVOS EM UNIDADES DE TERAPIA
INTENSIVA NEONATAL: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ensino nas Ciências da Saúde das Faculdades Pequeno Príncipe, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Ensino nas Ciências da Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Márcio José de Almeida
Coorientadora: Prof. Dr^a. Elaine Rossi Ribeiro

Linha de Pesquisa 3: Gestão Acadêmica e nos Sistemas de Saúde.

CURITIBA

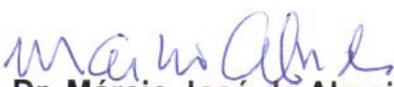
2019

TERMO DE APROVAÇÃO

GISLAYNE CASTRO E SOUZA DE NIETO

“CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA: REVISÃO SISTEMÁTICA”

Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre, no Programa de Pós-Graduação em Ensino nas Ciências da Saúde da Faculdades Pequeno Príncipe, pela seguinte banca examinadora:

Orientador (a): 
Prof. Dr. Márcio José de Almeida
Doutor em Saúde Pública. Professor e Orientador do Programa em Ensino nas Ciências da Saúde da Faculdades Pequeno Príncipe.


Prof.^a Dr.^a Elaine Rossi Ribeiro
Doutora em Clínica Cirúrgica. Professora e Orientadora do Programa de Ensino nas Ciências da Saúde da Faculdades Pequeno Príncipe.


Prof.^a Dr.^a Regina Paula Guimarães Cavalcante da Silva
Doutora em Saúde da Criança e do Adolescente. Professora Associada do Departamento de Pediatria da Universidade Federal do Paraná e Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente – UFPR.

Curitiba, 04 de abril de 2019.



DEDICATÓRIA

Ao meu neto Joaquim

“Você trouxe alegria e muito amor à minha vida”

AGRADECIMENTOS

Agradecer com certeza é o ponto mais fácil desta etapa em minha vida.

Agradeço a Deus, a quem sirvo, e que me permitiu viver para este momento de concretização de um sonho. Agradeço a Jesus que foi minha inspiração em cuidados paliativos enquanto estive entre nós, cuidando dos doentes e feridos não só do corpo quanto da alma.

Agradeço ao meu esposo Laureano, minhas filhas Ana Beatriz e Maria Luiza, ao meu genro Lucio e futuro genro Pedro pelo cuidado, ajuda, amor e incentivo. Ao meu neto Joaquim, presente de Deus na etapa mais difícil de minha vida, onde pude esquecer uma doença grave e sentir alegria, amor e esperança.

Agradeço à minha mãe, Loide, sempre presente, me contagiando com seu entusiasmo e exemplo. Aos falecidos pai Edil e avó Zoraide, que com certeza estariam vibrando por esta conquista e felizes com o tema escolhido já que foram grandes cristãos e cuidadores.

Agradeço à minha família, presente em todos os momentos, em especial à minha irmã Gyselda, cunhado Eduardo, sobrinhos e sobrinho neto, prima Nivia e à minha tia querida, Nivia Castro Santana.

Como agradecer a tantos amigos e colegas leais, sem ser injusta, esquecendo algum nome? A todos que realmente conhecem o meu interior e minha vida e ficam felizes ou tristes com minhas vitórias e percalços e à minha equipe da UTI Neonatal do Hospital Santa Brígida, parceiras por 17 anos, meu muito obrigada sempre.

Agradeço à minha amiga Carolina Maria que me auxiliou na digitação e correção desta dissertação e ao Dr. Fabio Motta que sempre contribui com temas, artigos e apoio.

Agradeço a Faculdades Pequeno Príncipe, que me acolheu como professora, permitindo que pudesse contribuir com a boa formação dos futuros médicos. Agradeço à direção, coordenação do curso, professores, funcionários, alunos e amigos do tutorial do terceiro período, onde comecei, que tanto me ensinaram e apoiaram.

Agradeço aos colegas e professores do Programa de Pós Graduação das Faculdades Pequeno Príncipe, vocês foram especiais e professora Leide, gostaria de sempre seguir seus ensinamentos.

E finalmente, agradeço de coração àqueles que contribuíram diretamente com minha dissertação:

Meus pacientes e suas famílias, razão de minha carreira médica com muito amor e dedicação envolvidos em mais de 30 anos.

Professora Dr^a Maria Cecília Knoll Farah, que foi a primeira a acreditar que eu poderia ser professora e mestre. Nunca esquecerei suas contribuições.

Professora Dr^a Elaine Rossi Ribeiro, coorientadora de minha dissertação. Tornei-me sua amiga, fã e aluna. Muito reconhecimento por sua carreira e conhecimentos. Gratidão eterna.

Professor Dr. Márcio José de Almeida, meu orientador, certamente não teria chegado ao fim desta jornada sem seu incentivo, tolerância, ensino e parceria. Foi uma honra ser sua orientanda.

Eu ainda estou aprendendo...
Frases de Michelangelo aos 87 anos

E Deus limpará de seus olhos toda a lágrima; e não haverá mais morte, nem pranto, nem clamor, nem dor; porque já as primeiras coisas são passadas.

Apocalipse 21:4

LISTA DE FIGURAS

Figura 1:	Fluxograma do processo de revisão sistemática.....	26
Figura 2:	Fluxograma da seleção dos artigos.....	29
Figura 3:	Países onde foram realizadas as pesquisas.....	30
Figura 4:	Representação da dor total.....	41

LISTA DE TABELAS

Tabela 1:	Afirmativas do acrônimo de PVO.....	27
Tabela 2:	Estratégia de busca nas diferentes bases de dados consultadas.....	27
Tabela 3:	Identificação dos artigos selecionados.....	31
Tabela 4:	Comparação das informações coletadas dos artigos selecionados...	32
Tabela 5:	Panorama das ações mais aplicadas nos artigos.....	39

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária

CFM – Conselho Federal de Medicina

DCNT – Doenças crônicas não transmissíveis

HIV – Vírus da imunodeficiência humana

MEDLINE – Medical Literature Analysis and Retrieval System Online

MeSH – Medical Subject Headings

OMS – Organização Mundial da Saúde

PRISMA – Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses

RN – Recém-nascido

SET – Suspensão de Esforço Terapêutico

SciELO – Scientific Electronic Library Online

SPSP – Sociedade de Pediatria de São Paulo

SUS – Sistema Único de Saúde

UTI – Unidade(s) de terapia intensiva

UTIN – Unidade(s) de terapia intensiva neonatal

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
	1.1 OBJETIVO.....	15
2	REVISÃO DA LITERATURA	16
	2.1 CUIDADOS PALIATIVOS.....	16
	2.2 UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL.....	20
	2.3 CUIDADOS PALIATIVOS EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL.....	23
3	MÉTODO	26
	3.1 ELABORAÇÃO DA PERGUNTA NORTEADORA E BUSCAS NA LITERATURA.....	26
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	29
5	CONCLUSÕES	52
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	53
	REFERÊNCIAS	54

RESUMO

Os Cuidados Paliativos em unidade de terapia intensiva neonatal representam uma área em expansão e que necessitam de atenção para prestar cuidado ativo e total ao neonato no contexto holístico, oferecendo suporte à família durante o tratamento e o período do luto. Assim, este estudo objetiva identificar as ações de Cuidados Paliativos realizadas em UTI neonatal. Para realização desta pesquisa, foi adotada a metodologia de revisão sistemática seguindo as recomendações da Colaboração Cochrane e da PRISMA. As bases de busca consultadas foram: MEDLINE (via PubMed), Cochrane Library e Scielo. Com a aplicação dos descritores e critérios de inclusão e exclusão foram selecionados 10 artigos que atenderam o objetivo da pesquisa. A distribuição das publicações não foi homogênea, revelando 70% das publicações realizadas pelos países da América do Norte (60% dos Estados Unidos), houve uma publicação do Brasil, uma da Inglaterra e uma da Nova Zelândia, não havendo artigos da África e Ásia. A análise dos protocolos revelou que há medidas em comum entre eles, tendo sido citados a utilização de medidas de conforto em 10 artigos, suporte à família durante o processo de internamento e no luto em 8 artigos, discussão com a família e decisão compartilhada em 8 artigos, interação da equipe multidisciplinar em 6 artigos, retirada dos meios intensivos de suporte à vida em 4 artigos e capacitação da equipe em 2 artigos. Além disso, recomendações como o incentivo à capacitação continuada da equipe de profissionais e o destaque ao registro das ações e procedimentos durante internamento foram observadas. Esta pesquisa conclui que a implantação do programa Cuidados Paliativos em UTIN é benéfica ao paciente, família e equipe, existem abordagens fundamentais que precisam ser contempladas pelos protocolos de qualquer serviço a ser implantado e que ainda há necessidade de aprimoramento de pontos específicos como a comunicação entre família e equipe e há falta de cuidados com a saúde emocional e percepções dos profissionais.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados Paliativos, UTI Neonatal, Protocolos, Revisão Sistemática.

ABSTRACT

Palliative care in the neonatal intensive care unit represents an expanding area and requires attention to provide active and total care to the newborn in a holistic context, providing support to the family during treatment and period of mourning. Thus, this study aims to identify the actions performed in neonatal ICU. For the accomplishment of this research, the methodology of systematic review was adopted following the Cochrane Collaboration and PRISMA recommendations. The searched databases were: MEDLINE (by PubMed), Cochrane Library and Scielo. After the application of the descriptors and inclusion and exclusion criteria, 10 articles were selected that met the research objective. The distribution of the publications was not homogeneous, revealing 70% of the publications made by the North American countries (60% of the United States), there was one publication from Brazil, one from England and one from New Zealand, with no articles from Africa and Asia. The analysis of the protocols revealed that there are measures in common among them, being cited the use of comfort measures in 10 articles, support to the family during the hospitalization process and in mourning in 8 articles, discussion with the family and shared decision making in 8 articles, interaction of the multidisciplinary team in 6 articles, withdrawal of life sustaining treatment in 4 articles and training of the team in 2 articles. In addition, recommendations as encouraging the continuous training of the professional team and highlighting the registration of actions and procedures during hospitalization were also observed. This research concludes that the implantation of the palliative care program in NICU is beneficial to the patient, family and team, there are fundamental approaches that need to be contemplated by the protocols of any service to be implanted and that there is still need of improvement of specific points such as the communication between family and staff and there is a lack of care for the emotional health and perceptions of professionals.

KEY WORDS: Palliative care, Neonatal ICU, Protocols, Guideline, Systematic Review.

1 INTRODUÇÃO

A oferta de Cuidados Paliativos e o termo "*hospice*" (da mesma raiz linguística de hospitalidade) têm sua origem desde os tempos medievais, quando se referiam a um lugar de abrigo e descanso para viajantes cansados ou doentes em uma longa jornada. Foi aplicado pela primeira vez ao atendimento especializado a pacientes terminais pela médica Cicely Saunders, que iniciou seu trabalho em 1948 e acabou criando o primeiro *hospice* moderno, o *St. Christopher's Hospice*, em um subúrbio residencial de Londres, iniciando todo o movimento que se estendeu para outros países nos anos seguintes. Saunders introduziu a ideia de atendimento especializado para os enfermos graves e sem chances de sobrevivência nos Estados Unidos durante uma visita em 1963 à Universidade de Yale. Sua palestra, ministrada a estudantes de medicina, enfermeiros, assistentes sociais e capelães, sobre o conceito de Cuidados Paliativos holísticos, incluiu fotos de pacientes com câncer em fase terminal e suas famílias, mostrando as diferenças dramáticas antes e depois do controle dos sintomas. (SAUNDERS, 2001)

A palavra "paliativo" vem do latim *pallium*, que significa pano ou manto que cobre, que esconde. Também é usado metaforicamente como encobrir, disfarçar. Apesar disso, no sentido médico, os Cuidados Paliativos não servem para encobrir ou disfarçar, mas sim para proteger. Cuidados Paliativos são um conjunto de medidas que devem ser prestados por equipe multidisciplinar e visam melhorar a qualidade de vida de uma pessoa doente e dos seus familiares, aliviando e prevenindo o sofrimento diante de uma doença grave e que pode por fim a sua vida. Os princípios destes cuidados se baseiam na atenção centrada no binômio paciente-família e incluem:

- alívio dos sintomas físicos do paciente, por meio de intervenção médica, do uso de equipamentos, medidas farmacológicas ou não, após avaliação de parâmetros fisiológicos, dor e desconforto.

- alívio das questões psicológicas e espirituais da família, que pode ser realizado mediante reuniões com a equipe de saúde, ouvindo suas necessidades e respeitando sua cultura e crença, de modo a auxiliar o enfrentamento do período de internamento e de luto em caso de óbito.

Comunicação oportuna e sensível sobre os objetivos da terapia em relação à condição e prognóstico do paciente, compartilhando as decisões de tratamento com a família. (ASLAKSON, *et al.*, 2014)

Os Cuidados Paliativos são muitas vezes fornecidos de forma otimizada, juntamente com os cuidados de prolongamento de vida, uma abordagem coordenada que tem sido recomendada, assim se apresenta como uma alternativa mutuamente exclusiva, num componente integral do cuidado para pacientes críticos a partir do momento da admissão na Unidade de Terapia Intensiva (UTI). (CARTER, 2018)

Os Cuidados Paliativos foram considerados, pela Organização Mundial da Saúde (OMS), como “uma necessidade humanitária urgente em todo o mundo para pessoas que têm doenças graves, como câncer e outras enfermidades incuráveis”. A 67ª Resolução da Assembleia Mundial da Saúde de maio de 2014 recomendou a integração de Cuidados Paliativos em todos os ambientes de saúde, para todos os países membros. (WHO, 2014)

No Brasil, o início dos Cuidados Paliativos é relatado na década de 1980, nas regiões sul e sudeste, mas apenas em 1998 foi criada uma unidade exclusivamente voltada para estes cuidados no Hospital do Instituto Nacional do Câncer no Rio de Janeiro. (FIGUEIREDO, 2011) Neste mesmo ano, os Cuidados Paliativos foram normatizados a partir da Portaria 3535/98, que realizou o cadastramento de todas as instituições que trabalhavam com Cuidados Paliativos em oncologia. Em 2002, foi editada a Portaria nº 19, de 3 de janeiro de 2002, que inseriu no Sistema Único de Saúde (SUS) o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. A Portaria nº 1, de 23 de julho de 2002, criou no SUS os Centros de Referência em Tratamento da Dor e a Portaria nº 881, de 19 de julho de 2001, instituiu o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar, dando subsídios à implementação de serviços de Cuidados Paliativos no país. (IGLESIAS, ZOLLNER & CONSTANTINO, 2016)

Com a necessidade de inserir o conceito de maneira tecnicamente correta, visando à expansão dos Cuidados Paliativos no Brasil, em 2006, o Conselho Federal de Medicina (CFM) publicou a resolução nº 1.805/2006 na qual regulamenta a ortotanásia com consentimento do paciente ou seu representante legal. A partir deste momento, intensas discussões começaram a emergir e o assunto ganhou destaque até que, em 2009, o novo Código de Ética Médica incluiu os Cuidados

Paliativos em diferentes capítulos como um ato médico e que deveria ser realizado em face das situações clínicas apropriadas. Posteriormente, em 2011, a medicina paliativa foi promovida a uma área de atuação, além da oncologia, como geriatria, pediatria e medicina intensiva. O CFM, em 2012, reconheceu a autonomia do paciente em relação às suas decisões na fase terminal da doença, com base no testamento vital como instrumento orientador e facilitador da comunicação entre pacientes, familiares e profissionais. Em 2016, foi reconhecida a necessidade de estimular o desenvolvimento de unidades de Cuidados Paliativos para direcionar os pacientes não elegíveis para a UTI com condições clínicas de irreversibilidade da doença. (FONSECA & FINI, 2017)

Tradicionalmente, os Cuidados Paliativos no Brasil têm sido oferecidos com mais frequência para pessoas que sofrem de câncer em estágio avançado, enquanto as necessidades de cuidados para pessoas que têm outras doenças crônicas limitadoras da vida não são cumpridas em uma abordagem estável. A concepção da proposta de Cuidados Paliativos apenas no final da vida limita o acesso a muitas pessoas e cuidadores que poderiam se beneficiar desse modo de assistência à saúde durante a trajetória da doença, desde o diagnóstico a tratamentos que alteram o progresso da doença, até o final da vida. (SANTOS, *et al.*, 2017)

Em 1960, os termos "neonatologia" e "neonatologista" foram introduzidos na comunidade médica. Posteriormente, um número crescente de pediatras dedicou-se à neonatologia em tempo integral. Em 1975, foi realizada a primeira reunião da Seção Perinatal da Academia Americana de Pediatria. Um dos fatores mais importantes que aprimoraram o atendimento do neonato foi a miniaturização das amostras de sangue necessárias para determinar gases sanguíneos, eletrólitos séricos, glicose, cálcio, bilirrubina e outras medições bioquímicas. Outro fator foi a capacidade de fornecer nutrição por via intravenosa, e ainda, a manutenção da temperatura corporal normal. A regionalização da assistência neonatal, mudanças na interação entre pais e filhos e disponibilidade de novas tecnologias, como fototerapia, monitores de saturação de oxigênio e técnicas de imagem cerebral, estão entre os avanços mais importantes, resultando no aumento da possibilidade de sobrevivência de 95% para um neonato de 1000 gramas nascido em 2000, em comparação a 1960, quando se tinha um risco de mortalidade de 95%. (PHILIP, 2005)

A história da neonatologia inclui períodos em que os médicos não acreditavam que os bebês sentiam dor. Atualmente, a avaliação e o gerenciamento da dor fazem parte do tratamento padrão. Da mesma forma, a provisão de ventilação assistida, intervenções cirúrgicas e outras tecnologias estão à disposição do neonatologista. Todos aumentaram a sobrevivência neonatal e melhoraram a qualidade de vida da maior parte dos pacientes internados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), praticando cuidados de apoio ao desenvolvimento. No entanto, nos casos em que a tecnologia se torna mais onerosa do que o benefício e o neonato apresenta lesão neurológica grave, prematuridade extrema, anomalias congênitas graves e/ou incompatíveis com a sobrevivência em curto prazo ou com prognóstico letal a médio ou longo prazo, o programa de Cuidados Paliativos deve ser incorporado em um modelo de atendimento simultâneo. Quando o prolongamento da vida do paciente não é mais o objetivo ou a complexidade da condição está associada a um prognóstico incerto, deve-se prezar pela ética e pela atenção centrada na família. (CARTER, 2018)

No Brasil, de acordo com o Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS), foram registradas 25.130 mortes neonatais em 2016. As principais causas incluem complicações relacionadas à prematuridade e ao baixo peso no nascimento, malformações congênitas, sepse e outras complicações ocorridas no momento do parto. Essas condições tornariam esses pacientes elegíveis aos Cuidados Paliativos em UTIN.

Os Cuidados Paliativos neonatais preconizam a prevenção e alívio da dor e do sofrimento físico, emocional, social e espiritual, sendo iniciado com medidas curativas e prolongado após a morte, incluindo o processo de luto. Porém a integração dos Cuidados Paliativos nos serviços de UTIN é controversa e dificultada por inúmeros fatores, como a indefinição prognóstica, a tentativa do uso excessivo de recursos tecnológicos e científicos nas práticas médicas, o receio por eventuais consequências legais, entendimento do óbito como fracasso pelos profissionais da equipe que não enxergam a morte como processo natural, assim como os pais, que sensibilizados sobrepõem ao risco da perda de vida suas exigências e expectativas. (SOARES, *et al.*, 2013)

Embora existam protocolos estabelecidos de Cuidados Paliativos neonatais, sua utilização é baixa. O foco principal dos programas existentes é quase exclusivamente voltado a terminalidade e morte, não havendo integração com

medidas de prolongamento de vida, planejamento de cuidados avançados, manejo do estado de conforto do neonato e apoio psicológico aos pais e profissionais. (PARRAVICINI, 2017)

A prática de Cuidados Paliativos neonatais continua a evoluir, aumentando a quantidade de publicações que avalia o impacto desses cuidados nas famílias e na qualidade de vida do paciente, de modo global ou analisando pontos específicos como comunicação equipe-família, apoio ao luto, interrupção dos meios intensivos de suporte à vida e explorando a visão dos profissionais de saúde. Apesar disso, há poucos estudos brasileiros em consequência da escassez dos programas de Cuidados Paliativos em UTIN oferecidos nos hospitais do Brasil.

Por isso, justifica-se a realização de uma revisão sistemática sobre o tema. Este tipo de revisão tem uma pergunta formulada de forma clara e utiliza métodos sistemáticos e explícitos para identificar, selecionar e avaliar criticamente pesquisas relevantes, coletar e analisar dados dos estudos que são incluídos. (GALVÃO, PANSANI, & HARRAD, 2015)

Esta revisão objetiva analisar as ações previstas nos protocolos de Cuidados Paliativos em UTIN, ressaltando os benefícios das práticas realizadas, detalhando as abordagens e apontando os pontos que necessitam de aprimoramento. A pesquisa tem por finalidade servir como ferramenta para ampliar o debate nesta área, auxiliar a implantação de novos serviços aprimorando o atendimento a estes pacientes extremamente vulneráveis.

1.1 OBJETIVO

Identificar as ações de Cuidados Paliativos realizadas em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal por meio de revisão sistemática.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 CUIDADOS PALIATIVOS

Desde a Antiguidade, as sociedades oferecem ajuda, consolam seus membros doentes e prestam apoio às famílias daqueles que estão morrendo, sendo de um modo genérico, o que é conhecido como Cuidados Paliativos. Mas a crença religiosa de que a doença era uma maldição imposta pelo divino e que prestar tratamento a um doente em seu curso de morte poderia provocar castigo, fez com que até meados do século IV a.C. doentes terminais tivessem pouca assistência. As tentativas de acalmar as divindades e trazer paz espiritual se sobrepujam ao alívio do paciente. (ORTIZ, 1999; RIO & PALMA, 2007)

Em diferentes localidades, os cuidados a pacientes terminais eram prestados de maneiras peculiares, como nas “casas de morte” na China, pelo fornecimento de suporte prático e da comunidade às famílias que perdiam seus entes na Nova Zelândia e por meio da prestação de apoio espiritual aos familiares no leste da África. (BUSHATSKY, *et al.*, 2012)

Com o início da era cristã, surgiu a necessidade de auxiliar os pacientes fora de possibilidade terapêutica e, neste contexto, cidadãos comuns prestavam hospitalidade e misericórdia aos enfermos. Foram criados muitos lugares de acolhida para peregrinos, que por diversas vezes chegavam gravemente doentes ou moribundos. Desta forma, estes lugares não só davam abrigo e comida para estrangeiros, mas também se preocupavam em cuidar dos doentes no fim de suas vidas. (SAUNDERS, 2004) Assim, surgiu em Roma, aberta por Fabíola (uma matrona romana), a primeira instituição de auxílio a doentes terminais, marcando os primórdios do que futuramente viria a ser o movimento *hospice* que perdurou por toda a Idade Média, principalmente como atribuição da Igreja. O conceito de *hospice* originalmente significava bem-vindo ao estranho, mas evoluiu para hospitalidade. (PESSINI, 2001; CHAVES, 2011; PAIVA, *et. al.* 2014)

Com a chegada do período da Reforma, a instalação destas instituições e a preocupação com pacientes moribundos permaneceu estagnada por séculos, sendo resgatada apenas em 1842, quando madame Jeanne Garnier fundou a *Dames de*

Caluire, a primeira instituição específica para doentes terminais, após seu contato com a população doente das áreas de risco de Lyon. Na sequência, foi aberto em Dublin o *Our Lady's Hospice for the Dying* em 1879 e em Londres o *St Luke's Home* em 1893 e o *St. Joseph's Hospice* em 1905. (SANTOS, 2011; MELO, 2009) Outras instituições foram fundadas no início do século XX, mas somente no fim da década de 1960 é que se estabeleceram os Cuidados Paliativos como conhecidos na atualidade.

Cicely Saunders foi pioneira no movimento moderno dos *hospices* e em 1967, fundou o *St. Christopher's Hospice*, em Londres, estabelecendo a disciplina, a cultura dos Cuidados Paliativos e ainda iniciou o programa destes cuidados em domicílio em 1969. Ela introduziu o conceito de dor global, tratamento eficaz da dor e insistiu que pacientes em estágios terminais precisavam de dignidade, compaixão e respeito, além de serem tratados nos aspectos físicos, sociais, psicológicos e espirituais. (RICHMOND, 2005)

A partir de 1969 e ao longo da década de 1970, o movimento *hospice* foi difundido nas Américas pela psiquiatra suíça, radicada nos Estados Unidos, Elisabeth Kübler-Ross, que enfrentou uma feroz resistência ao tratamento respeitoso e abertura de comunicação honesta aos pacientes terminais. Seu livro inovador "*On Death and Dying*" e apresentações carismáticas revolucionaram e humanizaram a maneira como estes pacientes eram reconhecidos e cuidados. (LOSCALZO, 2008; MATSUMOTO, 2012)

Em 1974, o oncologista cirúrgico Balfour Mount, no *The Royal Victoria Hospital* da Universidade McGill em Montreal, Canadá, cunhou o termo Cuidados Paliativos para evitar as conotações negativas da palavra *hospice* na cultura francesa e introduziu as inovações de Cicely Saunders em hospitais universitários de ensino. Ele demonstrou o que significava fornecer cuidados holísticos para pessoas com doenças crônicas ou limitadoras da vida e suas famílias que vivenciavam sofrimento físico, psicológico, social ou espiritual. (LOSCALZO, 2008)

Na década de 1980, a Organização Mundial da Saúde (OMS) incorporou o conceito de Cuidados Paliativos e emitiu alguns documentos com instruções sobre o assunto. Começaram a surgir unidades de Cuidados Paliativos em diversos países, além de novas organizações internacionais em *hospice* e Cuidados Paliativos. (WHO, 1987; HANKS, *et al.*, 2004; CAPELAS, *et al.*, 2014)

Finalmente, em 1990, a OMS definiu e publicou para 90 países e em 15 idiomas o conceito e os princípios de Cuidados Paliativos, como sendo os cuidados totais e ativos dirigidos a pacientes fora de possibilidade de cura, inicialmente preconizando como assistência integral aos pacientes oncológicos em fase terminal. Este conceito foi revisado e em 2002 ampliou a assistência a pacientes aidéticos, cardíacos e renais, com doenças degenerativas e neurológicas, reconhecendo que os Cuidados Paliativos devem fazer parte da assistência global à saúde e tem como função alívio da dor e de desconfortos físicos, além de fornecer suporte espiritual ao paciente e seus familiares. (FIGUEIREDO, 2009; GOMES, 2016)

Atualmente, de acordo com a OMS, os Cuidados Paliativos são uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças fatais, por meio da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outras questões físicas, psicossociais e espirituais. (WHO, 2002)

Para facilitar a aplicabilidade do conceito, a OMS publicou os princípios dos Cuidados Paliativos, que foram atualizados por alguns autores. (WHO 2002; BYOCK, 2009; OLIVEIRA & SILVA, 2010; WITTMANN-VIEIRA & GOLDIM, 2011; CAPELAS, 2016). Os princípios são:

- Proporcionar alívio da dor e outros sintomas angustiantes;
- Afirmar a vida considerando a morte como um processo natural;
- Não apressar e nem adiar o processo da morte;
- Integrar os aspectos psicológicos e espirituais ao atendimento do paciente;
- Oferecer um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver o mais ativamente possível até a morte;
- Cuidar dos familiares oferecendo apoio para lidarem com a doença do paciente e durante seu próprio luto, se estendendo mesmo após a morte do paciente;
- Usar uma abordagem de equipe multidisciplinar para atender às necessidades dos pacientes e suas famílias, incluindo o aconselhamento de luto, se indicado;
- Melhorar a qualidade de vida, podendo também influenciar positivamente o curso da doença;

- Informar abertamente as possibilidades de tratamentos e as condições de saúde dos pacientes aos próprios e aos seus familiares, para que as decisões sejam tomadas de maneira compartilhada, respeitando os valores culturais, éticos e religiosos dos envolvidos.

No Brasil, a implantação dos Cuidados Paliativos ocorreu de maneira discreta na década de 1980, com a implantação do primeiro centro específico no Rio Grande do Sul, em 1983, seguido da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, em 1986 e depois, serviços no Paraná e Santa Catarina. Nos anos subsequentes houve significativa expansão destes serviços, culminando com a criação da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos pela psicóloga Ana Geórgia de Melo em 1997, formada por profissionais paliativistas com o objetivo de divulgar a prática e os preceitos dos Cuidados Paliativos e a inauguração do Hospital do Câncer IV pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA) em 1998. Esta unidade exclusivamente dedicada aos Cuidados Paliativos ficou responsável pelo atendimento ativo e integral dos pacientes sem possibilidade de cura. (HERMES & LAMARCA, 2013) Outro marco foi a fundação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos em 2005, visando contribuir para o ensino, a pesquisa e a otimização dos Cuidados Paliativos no Brasil, conquistando avanços na regularização do profissional paliativista brasileiro, estabelecendo critérios de qualidade para os serviços de Cuidados Paliativos e na elaboração de resoluções importantes que regulam a atividade médica relacionada a esta prática. Em 2009, o Conselho Federal de Medicina incluiu, em seu novo Código de Ética Médica, os Cuidados Paliativos como princípio fundamental. (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2018)

Os Cuidados Paliativos foram oficialmente incorporados à Política Nacional de Atenção Oncológica, em 2005, sendo atualizada em 2013. No Plano Estratégico de Controle e Prevenção das Doenças Crônicas Não Transmissíveis, a Política Nacional de Humanização da Assistência à Saúde, do Ministério da Saúde, também engloba a oferta do atendimento em Cuidados Paliativos. É pontuada como uma iniciativa que busca qualificação e humanização da atenção à saúde, promove acolhimento dos pacientes pelos profissionais, respeitam o entendimento do paciente e asseguram o vínculo entre usuário e serviço, auxiliando na melhora da qualidade de vida do paciente e no enfrentamento da doença. (MENDES & VASCONCELLOS, 2015; WITTMANN-VIEIRA & GOLDIM, 2012)

Em 2018 foi publicada no Diário Oficial da União pela Comissão de Intergestores Tripartite, a Resolução nº 41 de 31 de Outubro de 2018, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos Cuidados Paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS), tornando elegível toda pessoa afetada por uma doença que ameace a vida, seja aguda ou crônica, a partir do diagnóstico desta condição.

Apesar de lento, é perceptível um aprimoramento contínuo das regulamentações, das unidades de Cuidados Paliativos e da inclusão deste assunto no ambiente acadêmico e hospitalar no Brasil.

2.2 UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

O conceito do que é conhecido como Unidade de Terapia Intensiva foi introduzido em 1854, por Florence Nightingale, uma enfermeira britânica, pioneira no tratamento dos militares feridos, durante a Guerra da Crimeia. Ela, juntamente com sua equipe de voluntárias, separava os pacientes mais graves dos demais e os colocava em uma situação privilegiada, favorecendo a observação constante e a aplicação de cuidados imediatos. Nos anos subsequentes, esta ideia foi sendo difundida, surgiu a primeira sala de observação específica para recuperação de pacientes em pós-operatório neurológico, aberta por Walter Edward Dandy em Maryland. Em 1940, na cidade de Boston, foi inaugurado um setor hospitalar voltado apenas para cuidados em pacientes queimados e, na década de 1950, surgiram unidades de cuidados especiais para pacientes com poliomielite em países europeus. (RIBEIRO, *et al.*, 2005). Nesta época, o anestesiolegista Peter Safar desenvolveu uma técnica de ventilação artificial boca a boca associada à massagem cardíaca externa e formulou o ABC primário, deixando um marco importante na história da medicina intensiva. Enfatizou que salvar o coração e os pulmões teria pouco valor se o cérebro não estivesse protegido de forma semelhante, promovendo uma técnica de ressuscitação cerebral cardiopulmonar, baseada em hipotermia leve para preservar a função cerebral. Ele abriu a primeira unidade de tratamento intensivo médico-cirúrgico com equipe especializada nos Estados Unidos, também iniciando o primeiro programa multidisciplinar de medicina intensiva no mundo.

(LENZER, 2004; BRYAN-BROWN & GRENVIK, 2004) A partir desta década, com os avanços tecnológicos e científicos em saúde, associado à necessidade de atendimento especializado a pacientes em estado grave, por meio de observação contínua, assistência específica e buscando dar suporte às funções vitais do paciente até sua recuperação, é que começaram a surgir nos hospitais as UTI.

Na década de 1960, no Brasil, foram inauguradas as primeiras unidades de tratamento a pacientes graves e instáveis, sediadas em hospitais no Rio de Janeiro e São Paulo. Em 1968 já existiam vários centros destes (PESSINI & BERTACHINI, 2004), mas apenas em 1971, estabeleceu-se um marco na área de cuidados intensivos com a instalação da primeira UTI brasileira, pelo Hospital Sírio Libanês, em São Paulo. Iniciou oferecendo 10 leitos, na forma de serviço estruturado, com área funcional planejada e profissionais treinados e capacitados, capaz de prestar assistência tecnológica e clínica, visando a recuperação do paciente crítico e o aumento de sua sobrevida. (AMORIN *et al.*, 2003).

Nos anos 50, os neonatos passaram a ser vistos como pacientes e prematuros e gravemente doentes começaram a ser transportados para centros regionais para receber os melhores cuidados disponíveis. As mudanças no nome do berçário de prematuro para o berçário de cuidados especiais e, em seguida, para a UTIN refletiram o novo significado dos neonatos gravemente enfermos. (LUSSKY, 1999)

A principal finalidade das UTI era oferecer cuidados contínuos, observação permanente e suporte avançado aos pacientes em estado grave, com risco de morte, pela utilização de recursos tecnológicos e equipamentos como termômetro, oxímetro de pulso, monitor de pressão arterial, monitor cardíaco, eletrocardiográfico, sonda nasointestinal, sonda vesical, máscara e cateter de oxigênio, tubo orotraqueal e ventilador mecânico, além de medicações para alívio de sintomas e suporte à vida. (PESSINI, 2004; SILVA, ARAÚJO & PUGGINA 2010).

De acordo com a ANVISA, UTI é a área crítica destinada à internação de pacientes graves, que requerem atenção profissional especializada de forma contínua, materiais específicos e tecnologias necessárias ao diagnóstico, monitorização e terapia. A UTIN é destinada à assistência a pacientes admitidos com idade entre 0 e 28 dias. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010)

A UTIN constitui um ambiente terapêutico adequado para o tratamento do neonato em estado grave. O delicado estado de saúde destes pacientes e a

utilização de procedimentos de alto risco são preocupações dos profissionais de UTIN. A constante interação com os familiares dos pacientes requer treinamento da equipe para oferecer suporte neste momento crítico. (MONTANHOLI, *et al.*, 2011)

Nos últimos anos, o aumento das tecnologias em Neonatologia tem levado a um aumento na sobrevivência de prematuros de baixo peso e neonatos com anomalias congênitas. Essas condições de nascimento prejudicadas aumentam o tempo de hospitalização e aumentam o risco de problemas de saúde em longo prazo. As crianças internadas em UTIN frequentemente apresentam problemas de saúde complexos e risco de doenças neurológicas que podem comprometer seu desenvolvimento. (FREIRE, *et al.*, 2018)

A terapia intensiva neonatal envolve tratamentos que vão desde cirurgias a gestão da síndrome do desconforto respiratório, seguida de ventilação assistida, ventilação mecânica, pressão positiva contínua nas vias aéreas, administração de corticoide e surfactante exógeno. Outros procedimentos comuns incluem manipulação farmacológica do ducto arterioso, suporte da pressão arterial, ecocardiograma e alterações no manejo da hipertensão pulmonar persistente, incluindo o uso de óxido nítrico e oxigenação por membrana extracorpórea que têm influenciado o manejo cardiopulmonar do neonato. Estes procedimentos são justificados pelo aumento da sobrevivência ou cura. Complicações graves, no entanto, podem originar sofrimento, incapacidade física, cognitiva ou social residual e até a morte. (SARAIVA & ROLIM, 2013)

Mesmo a UTIN sendo uma unidade altamente tecnológica voltada para salvar vidas, alguns neonatos têm prognósticos incertos por causa das condições de limitação de vida ou nascimento no limite da viabilidade.

Ter um bebê recém-nascido (RN) internado em uma UTIN é um momento difícil para os pais. Para alguns, isso se torna particularmente doloroso quando eles são confrontados com decisões de continuar ou não o tratamento de manutenção da vida. Muitos óbitos em cuidados intensivos neonatais são planejados, sendo tomada a decisão de redirecionar a assistência de prematuros extremos, de 22 a 25 semanas, para os Cuidados Paliativos, geralmente por causa de probabilidades estatísticas em torno da sobrevivência e morbidade grave, como já acontece na Inglaterra (COSTELOE *et al.*, 2012).

2.3 CUIDADOS PALIATIVOS EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

A medicina paliativa pediátrica é um campo das ciências médicas que visa aliviar o sofrimento, melhorar a qualidade de vida, facilitar a tomada de decisões compartilhadas e a coordenação dos cuidados para crianças com doenças graves e suas famílias. O Cuidado Paliativo é apropriado desde o momento em que um diagnóstico crítico é feito, independentemente da certeza do prognóstico, e pode acompanhar a terapia de prolongamento da vida. (MOORE, 2014)

Os Cuidados Paliativos pediátricos representam um campo especial, embora intimamente relacionado, aos Cuidados Paliativos de adultos. A definição da OMS de Cuidados Paliativos pediátricos é: o cuidado ativo e total prestado à criança no contexto do seu corpo, mente e espírito da criança, bem como suporte oferecido a sua família.

Os princípios preconizados incluem o início dos cuidados quando a doença é diagnosticada e continua independentemente de a criança receber ou não tratamento direcionado à doença. Os profissionais de saúde devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança. É necessária a utilização de abordagem multidisciplinar ampla que inclua a família e faça uso dos recursos comunitários disponíveis, pode ser implementado com sucesso mesmo que os recursos sejam limitados. (WHO; 1998)

Os Cuidados Paliativos pediátricos podem ser fornecidos em instalações de cuidados terciários, em centros de saúde comunitários e até nas residências das crianças. São apropriados para qualquer criança com potencial de doença limitante e não se restringe ao fim da vida e ao luto. São frequentemente fornecidos concomitantemente com a terapia curativa. Os benefícios documentados incluem gerenciamento de sintomas, qualidade de vida percebida e melhor comunicação.

De acordo com o Guia para o Desenvolvimento de Serviços de Cuidados Paliativos a Crianças (SPSP, 2012) e com as Diretrizes para Cuidados Paliativos Pediátricos da SBP (2017), as condições clínicas que devem ser consideradas, incluem:

- Doenças para as quais o tratamento curativo é possível, mas pode falhar, como doenças oncológicas progressivas, avançadas ou com prognóstico reservado e cardiopatias congênitas complexas ou adquiridas;

- Doenças que necessitam de tratamento prolongado com o objetivo de manter a qualidade de vida como infecção pelo HIV, fibrose cística, distrofia muscular progressiva, insuficiência respiratória crônica, imunodeficiências graves e epidermólise bolhosa grave;
- Doenças crônicas progressivas para as quais o tratamento é exclusivamente paliativo, como doenças metabólicas progressivas, mucopolissacaridoses, anormalidades cromossômicas graves e osteogênese imperfeita;
- Deficiências neurológicas graves, não progressivas, que tornam o paciente vulnerável a complicações e morte prematura, como seqüela neurológica de doença infecciosa, lesão cerebral hipóxica ou anóxica, acidente vascular cerebral, malformação cerebral importante e paralisia cerebral grave com infecções recorrentes.

Em neonatologia a discussão sobre Cuidados Paliativos ainda é controversa. Os neonatos em estado de saúde crítico podem possuir a morbidade e a mortalidade compatíveis com sua condição clínica, trazendo a reflexão ética sobre o limite do uso e dos benefícios da tecnologia para manutenção de vida desses pacientes, tornando-se mais adequado a mudança de uma terapia curativa para paliativa. (ALVES, *et al.*, 2018)

Pacientes prematuros, de extremo baixo peso, com más formações congênitas limitantes ou incompatíveis com a vida e que não respondem aos cuidados intensivos, podem ser candidatos aos Cuidados Paliativos em Neonatologia. (CATLIN & CARTER, 2002)

As intervenções de Cuidados Paliativos neonatais podem começar no período pré-natal, com o diagnóstico fetal de doença limitadora da vida tornando-se este rastreamento uma prática obstétrica de rotina. Diretrizes publicadas específicas para os neonatos enfatizam a importância do conforto e manejo da dor, comunicação e apoio das famílias, em parceria com os pais para desenvolver metas de cuidado e redirecionamento dos cuidados até o final da vida, quando apropriado. (BALAGUER, *et al.*, 2012; KAIN & WILKINSON, 2013; MILLER, 2015)

As abordagens de Cuidados Paliativos na UTIN podem ser categorizadas como integrativa e consultiva. No modelo integrativo, os princípios de Cuidados Paliativos são incorporados por toda equipe aos cuidados usuais do paciente. No modelo consultivo, um especialista paliativista auxilia as equipes no atendimento de

casos particularmente complexos. Um modelo "misto" inclui elementos de ambos os modelos integrativo e consultivo. (HIMELSTEIN, *et al.*, 2004; LEMMON, *et al.*, 2016)

Instituir um programa de Cuidados Paliativos em UTIN requer planejamento, treinamento e compromisso dos participantes. A equipe deve estar familiarizada e pronta para implementar estes cuidados, realizar apoio e manejo de sintomas para os neonatos, bem como cuidar dos pais que passam por um processo crítico. Todos os profissionais potencialmente envolvidos devem participar do planejamento. O grupo de planejamento inicial pode estar disponível para instruir o restante da equipe. Recomenda-se que um instrutor experiente associado a um grupo como a Academia Nacional de Cuidados Paliativos ou um Programa de Cuidados Paliativos reconhecido nacionalmente esteja envolvido com o treinamento. Deve haver um plano de educação formal para a equipe, incluindo treinamento clínico e ético. (CATLIN & CARTER, 2002)

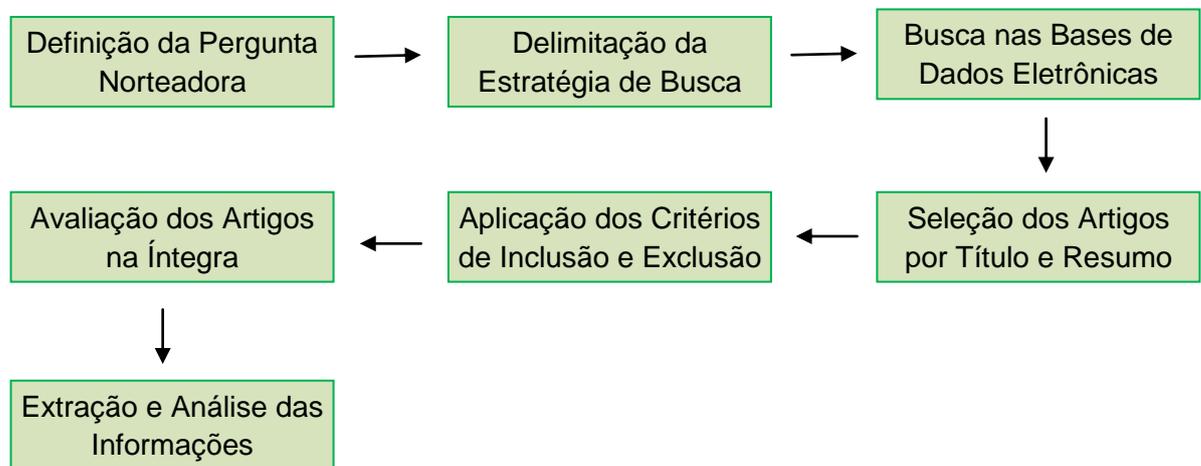
A prática de Cuidados Paliativos neonatais continua a evoluir, mas estudos que avaliam o impacto dos Programas de Cuidados Paliativos Neonatais são limitados. Mesmo havendo publicações sobre diretrizes, atitudes e suporte educacional na área de Cuidados Paliativos em Neonatologia, a maioria dos estudos são focados especificamente nos cuidados de fim da vida e em lactentes que já passaram do período neonatal. (FOROUZI, *et al.*, 2017; RICHARDS, *et al.*, 2018) Poucas UTIN brasileiras têm protocolos de Cuidados Paliativos, equipes ou programas de treinamento estabelecidos. (OLIVEIRA, *et al.*, 2018)

Assim, justifica-se a realização de uma revisão sistemática sintetizando as medidas preconizadas por diferentes programas de Cuidados Paliativos com protocolos estabelecidos em UTIN, servindo como ferramenta para divulgação, ampliação do debate nesta área de assistência em saúde e auxiliar na implementação deste tipo de serviço.

3 MÉTODO

Foi realizada uma revisão sistemática da literatura de acordo com as recomendações da Colaboração Cochrane e da PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-analysis Statement*) (MOHER *et al.*, 2015) para identificar as ações de Cuidados Paliativos realizadas em UTIN. Esquemáticamente, este processo foi realizado conforme apresentado na Figura 1.

Figura 1 – Fluxograma do processo de revisão sistemática



Fonte: Autora, 2019

Esta revisão sistemática foi submetida à plataforma PROSPERO (International prospective register of systematic reviews) no dia 19 de fevereiro de 2019, sob o número de identificação 125912.

3.1 Elaboração da Pergunta Norteadora e Buscas na Literatura

A estratégia PVO (uma adaptação da técnica PICO), que representa o acrônimo para P: situação problema, participantes, contexto; V: variáveis do estudo; O: desfecho ou resultado (BIRUEL & PINTO, 2011), foi utilizada para a formulação da pergunta norteadora definida como: “Quais são as ações de Cuidados Paliativos

realizadas em UTIN?” e as afirmativas para o acrônimo estão representadas na Tabela 1.

Tabela 1 – Afirmativas do acrônimo de PVO

P	Ações de Cuidados Paliativos;
V	Cuidados Paliativos em UTIN;
O	Protocolos de Cuidados Paliativos em UTIN.

Fonte: Autora, 2019

Os estudos foram identificados por buscas nas seguintes bases de dados eletrônicas: MEDLINE (via PubMed), *The Cochrane Library* e Scielo. Os descritores utilizados foram: “palliative care”, “neonatal intensive care unit” e “neonatal ICU”, combinados pelos operadores booleanos “AND”.

Os termos escolhidos para busca foram consultados e constam como descritores no Medical Subject Headings (*MeSH*), um vocabulário controlado da Biblioteca Nacional de Medicina dos EUA que confere uniformidade e consistência à indexação e catalogação da literatura biomédica. O código de identificação de “palliative care” é D010166 e dos sinônimos “neonatal intensive care unit” e “neonatal ICU” é D007363. O termo “protocol” não foi incluído nas buscas por não ser um descritor.

Foram considerados os estudos publicados no período de janeiro de 2014 a dezembro de 2018. A estratégia de busca utilizada em cada base de dados está representada na Tabela 2.

Tabela 2: Estratégia de busca utilizada nas diferentes bases de dados consultadas.

Base de Dados	Estratégia de Busca
<i>MEDLINE</i> (via <i>PubMed</i>)	Advanced search: #1 (palliative care [Title/Abstract] AND neonatal intensive care unit [Title/Abstract]) OR #2 (palliative care [Title/Abstract] AND neonatal ICU [Title/Abstract])
<i>The Cochrane Library</i>	Advanced search: #1 (palliative care AND neonatal intensive care unit): ti,ab,kw #2 (palliative care AND neonatal ICU): ti,ab,kw
<i>Scielo</i>	Todos os índices: #1 (palliative care) AND (neonatal intensive care unit) #2 (palliative care) AND (neonatal ICU)

Fonte: Autora, 2019

Como critérios de inclusão foram considerados os artigos originais com textos completos, publicados em português, inglês e/ou espanhol e que atendessem a pergunta de pesquisa. E como critérios de exclusão foram considerados os artigos duplicados e os estudos que apresentavam protocolos ou ações de Cuidados Paliativos não utilizados em UTIN.

Ao final das buscas na literatura foram aplicados estes critérios procedendo a análise dos títulos e dos resumos para coleta e avaliação de dados. Na sequência os artigos completos foram avaliados para extração das informações relevantes, identificação e análise das ações de Cuidados Paliativos realizadas em UTIN.

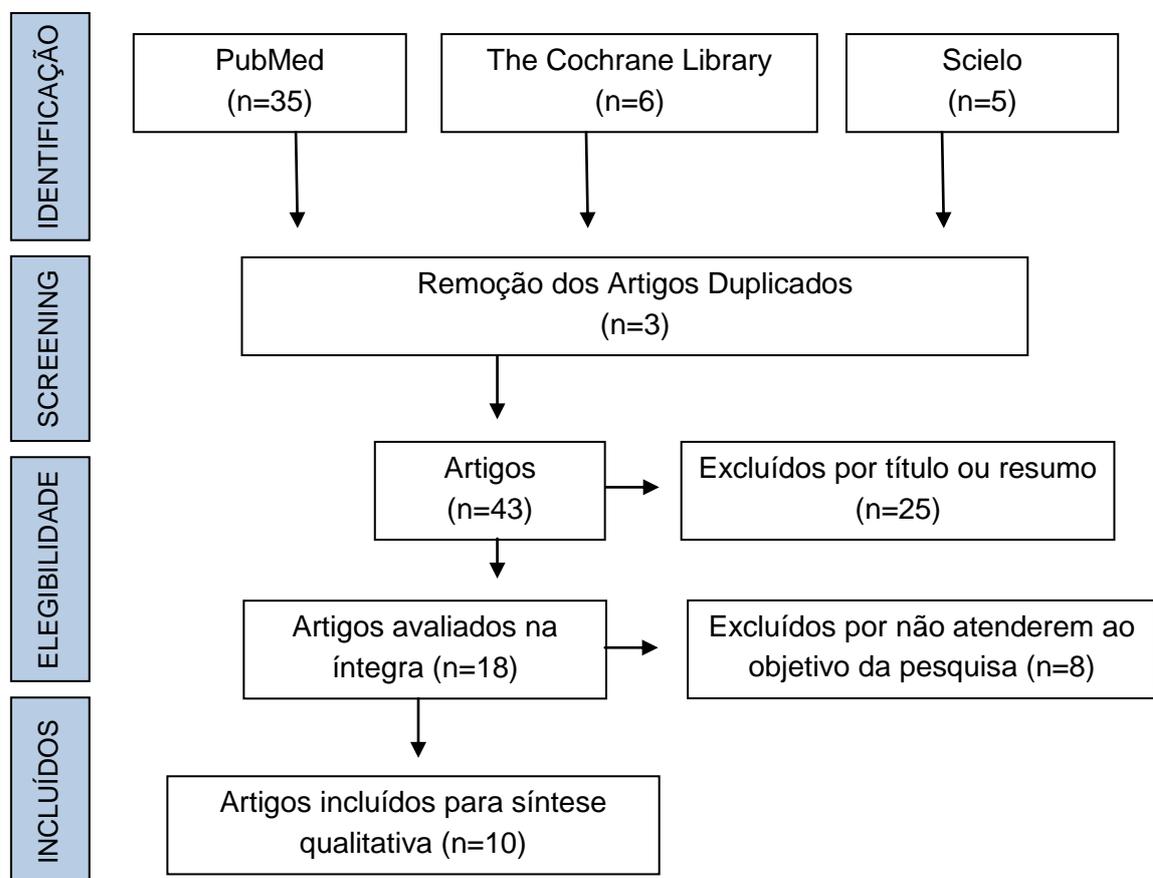
Os seguintes dados foram avaliados: título, autores, data, país e local do estudo, objetivos, tipo de estudo, ações aplicadas, desfecho e considerações finais.

Na sequência, foi realizada análise qualitativa destas informações, comparando os resultados encontrados entre si e com dados da literatura.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O resultado da busca dos estudos publicados nas bases de dados utilizando-se os descritores selecionados iniciou com 46 artigos e, após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, foram selecionados 10 artigos relacionados com o objetivo da pesquisa. A Figura 2 mostra o fluxograma com as etapas da seleção dos artigos.

Figura 2 – Fluxograma da seleção dos artigos

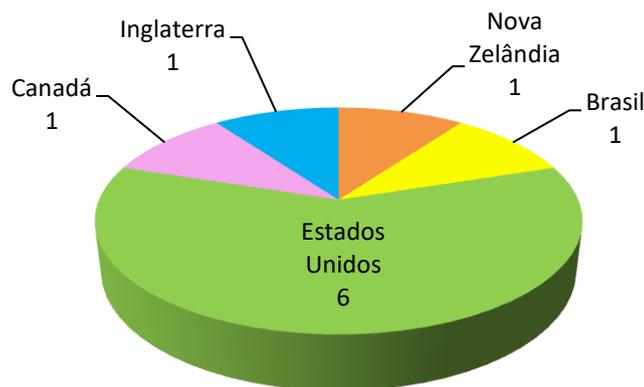


Fonte: Autora, 2019

A primeira análise destes artigos mostra que houve mais publicações entre 2015 e 2016, com três e cinco estudos publicados respectivamente e apenas um artigo em 2017 e um em 2018, o que aponta uma aparente redução na realização de trabalhos originais que tragam ações utilizadas em Cuidados Paliativos em UTIN. A percepção de redução também pode ter sido provocada por uma mudança no padrão das palavras-chaves utilizadas para identificar os artigos.

A distribuição dos artigos nos países onde foram realizadas as pesquisas se limitou às Américas, Europa e Oceania, não tendo sido encontrada publicação asiática ou africana. Houve maior concentração de estudos publicados na América do Norte, principalmente nos Estados Unidos, com seis publicações. Além destas foi encontrado um estudo na Nova Zelândia, um no Brasil, um no Canadá e um na Inglaterra, conforme a Figura 3.

Figura 3 – Países onde foram realizadas as pesquisas.



Fonte: Autora, 2019

Os números encontrados refletem a preocupação norte americana com a implantação dos serviços de Cuidados Paliativos para neonatos, que se iniciou na década de 1980, quando os princípios do *hospice* estavam sendo disseminados nos Estados Unidos.

Desde 1982 houve um aumento do crescimento no campo dos Cuidados Paliativos em geral, tanto em pediatria quanto em neonatologia, com a implementação de programas de treinamento especializado nas áreas acadêmicas e clínicas. Nos últimos 15 anos, melhorias significativas ocorreram em torno das circunstâncias em que neonatos e crianças morrem em hospitais norte-americanos, chamando atenção para as necessidades do paciente, como o manejo da dor e dos sintomas, o apoio espiritual, a honra às práticas culturais e a compreensão do luto. (PENN, PARIS & MOORE, 2013; MEYER, *et al.*, 2006).

A Tabela 3 traz as informações gerais sobre os estudos selecionados, identificando os mesmos. Já a Tabela 4 mostra a comparação dos artigos selecionados destacando as ações de Cuidados Paliativos adotadas nas instituições em que as pesquisas ocorreram, os desfechos e as considerações finais de cada estudo.

Tabela 3 – Identificação dos artigos selecionados.

ID	TÍTULO	AUTORES	DATA	PAÍS	LOCAL DO ESTUDO
1	Palliative care in a tertiary neonatal intensive care unit: a 10-year review.	NG, <i>et al.</i>	2018	Nova Zelândia	UTIN terciária do Hospital Regional Wellington
2	Análise dos óbitos e Cuidados Paliativos em uma unidade de terapia intensiva neonatal.	MARÇOLA, <i>et al.</i>	2017	Brasil	Hospital de Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
3	Perceptions of palliative care in the NICU.	FALCK, <i>et al.</i>	2016	Estados Unidos	Escola de Medicina da Universidade de Maryland
4	A descriptive report of end-of-life care practices occurring in two neonatal intensive care units.	LAM, <i>et al.</i>	2016	Canadá	Duas UTIN terciárias, afiliadas à Universidade de Alberta
5	Primary palliative care in neonatal intensive care.	MARC-AURELE & ENGLISH	2016	Estados Unidos	Universidade da Califórnia
6	Parental involvement in neonatal critical care decision-making.	SHAW, <i>et al.</i>	2016	Inglaterra	UTIN na Inglaterra (Não especificada)
7	Palliative care in neonatal intensive care, effects on parent stress and satisfaction: a feasibility study.	PETTEYS, <i>et al.</i>	2015	Estados Unidos	UTIN terciária de Hospital na Califórnia com programa de Cuidados Paliativos pediátricos estabelecido
8	End-of-life care in a regional level IV neonatal intensive care unit after implementation of a palliative care initiative.	SAMSEL & LECHNER	2015	Estados Unidos	UTIN nível IV do <i>Women and Infants</i> Hospital de Providence
9	Impact of a palliative care program on end-of-life care in a neonatal intensive care unit.	YOUNGE, <i>et al.</i>	2015	Estados Unidos	UTIN no Centro Médico da Universidade Duke
10	End-of-life care in the neonatal intensive care unit: experiences of staff and parents	CORTEZZO, <i>et al.</i>	2015	Estados Unidos	UTIN do Connecticut <i>Children's Medical Center's</i>

Fonte: Autora, 2019

Tabela 4 – Comparação das informações coletadas dos artigos selecionados.

		ID	DESCRIÇÃO
OBJETIVOS	1	Identificar o processo do redirecionamento de cuidado (curativo para paliativo), os meios de controle dos sintomas e a provisão de apoio psicossocial através de revisão de prontuários. Verificar a qualidade do registro das ações paliativas nos prontuários.	
	2	Caracterizar as crianças admitidas na UTIN de um hospital universitário terciário que foram a óbito no período de janeiro de 2012 a julho de 2014 e que necessitavam de Cuidados Paliativos e/ou estavam submetidas a este tipo de cuidado quando foram a óbito.	
	3	Avaliar a provisão de Cuidados Paliativos experimentada por mães e profissionais de saúde de pacientes internados na UTIN com doenças potencialmente fatais.	
	4	Explorar os eventos de morte neonatal e as práticas de cuidados de fim de vida em dois ambientes de terapia intensiva neonatal terciária.	
	5	Explorar a recomendação do <i>Medicine Institute</i> de 2014 sobre os Cuidados Paliativos primários de modo integral a todos os neonatos e suas famílias em ambientes de terapia intensiva.	
	6	Analisar o processo de tomada de decisão entre médicos e pais de pacientes em terapia intensiva neonatal. Em particular, concentra-se nos casos em que a decisão diz respeito ao redirecionamento dos cuidados de intensivos completos para Cuidados Paliativos no final da vida.	
	7	Avaliar os efeitos dos Cuidados Paliativos em UTIN no estresse e na satisfação dos pais de pacientes internados.	
	8	Verificar se a implantação de uma iniciativa de Cuidados Paliativos neonatais resultaria em melhores marcadores de cuidados no final da vida, pela realização da avaliação antes, durante e após a implantação do serviço.	
	9	Avaliar mudanças nos cuidados de final de vida após o início de um programa de Cuidados Paliativos em uma unidade de terapia intensiva neonatal.	
	10	Determinar as percepções de práticas e experiências de cuidados de fim de vida com neonatos que morreram na UTIN entre neonatologistas, profissionais avançados, enfermeiros e pais. Determinar áreas a serem aprimoradas e a importância da equipe de Cuidados Paliativos.	

Continua...

TIPOS DE ESTUDO	1	Descritivo retrospectivo de coorte, realizado por meio da revisão de prontuários. De 8642 admissões, dentre os quais 8113 pacientes, foram registrados 166 óbitos entre janeiro de 2006 e dezembro de 2015. Deste grupo, 21 pacientes foram a óbito após tentativa de ressuscitação sem sucesso (1 família desistiu do Cuidado Paliativo) e 145 pacientes foram submetidos a Cuidados Paliativos.
	2	Descritivo retrospectivo de coorte, realizado por meio da revisão de prontuários. Neonatos admitidos e que foram a óbito entre janeiro de 2012 e julho de 2014 (excluindo os óbitos em menos de 48h de internação), sendo analisado: diagnósticos pré e pós-natais e causas de morte, realização de reanimação cardiopulmonar, presença dos Cuidados Paliativos e retorno a tratamento curativo, registro de reuniões multidisciplinares e com os pais. No dia do óbito, coletaram-se os seguintes dados: uso de medicações, procedimentos realizados e utilização de dispositivos invasivos.
	3	Descritivo qualitativo em que foram realizadas entrevistas semiestruturadas, entre janeiro de 2010 e junho de 2012, com as mães de pacientes internados em UTIN em Cuidados Paliativos e profissionais da equipe de saúde indicados pelas mães por sua importância durante a permanência do neonato no internamento. As entrevistas foram transcritas e codificadas manualmente até que os temas surgissem. Os componentes explorados incluíram comunicação, escolhas, conforto, necessidades psicossociais e espirituais e coordenação do cuidado.
	4	Estudo de coorte retrospectivo e estruturado realizado pela revisão de prontuários. Foram incluídos os óbitos neonatais de janeiro de 2009 a dezembro de 2013 de pacientes em UTIN. No total, 227 mortes infantis foram identificadas.
	5	Descritivo qualitativo. Análise das recomendações do Instituto de Medicina, de 2014, sobre cuidados paliativos primários em Neonatologia, explorando a origem dos Cuidados Paliativos em neonatologia, a necessidade crescente por este serviço, as barreiras para sua implantação, modelos de Cuidados Paliativos e recomendações para implantação de um modelo misto.
	6	Análise qualitativa de áudios. Foram incluídas 31 famílias de pacientes gravemente comprometidos, entre junho de 2013 e abril de 2014, resultando em 16 conversas entre famílias e médicos. Destas, 5 discussões foram sobre a retirada do suporte intensivo à vida, 8 discussões sobre a suspensão do tratamento com risco de óbito neonatal iminente, sem escalonamento do tratamento e 8 discussões em torno de não reanimação cardiorrespiratória. Algumas conversas incluíram mais de uma decisão. Duas abordagens comunicativas distintas foram usadas pelos médicos para a tomada de decisão: "fazer recomendações" e "fornecer opções".
	7	Prospectivo comparativo de coorte, totalizando 33 pais de pacientes internados na UTIN por período maior que 2 semanas. Um grupo de 10 pais de pacientes que receberam Cuidados Paliativos e outro grupo de 23 pais que não receberam Cuidados Paliativos. A pesquisa ocorreu entre agosto e novembro de 2012.
	8	Revisão retrospectiva e prospectiva dos prontuários dos neonatos que foram a óbito 24 meses antes da implantação dos Cuidados Paliativos, 16 meses durante e 24 meses após, de janeiro de 2008 a abril de 2013. O grupo anterior à implantação passou por uma revisão retrospectiva dos prontuários, enquanto os grupos durante e após a implantação foram submetidos a uma revisão prospectiva de prontuário.

Continua...

AÇÕES / DADOS DO PROTOCOLO	9	Descritivo retrospectivo comparando óbitos neonatais antes e após a implantação de um programa de Cuidados Paliativos composto por orientações sobre medicamentos, um conjunto de ordens individualizadas, um plano de cuidados de enfermagem e educação do pessoal. Foram incluídos neonatos que foram a óbito entre 2003 e 2005 antes da implantação do programa de Cuidados Paliativos (Grupo 1) e neonatos que foram a óbito entre 2008 e 2009 após implantação (Grupo 2).
	10	Descritivo, exploratório e transversal, utilizando questionários compostos por escalas Likert de 7 pontos e comentários de resposta livre, foi enviado a todos os neonatologistas (n = 14), profissionais avançados (n = 40) e enfermeiros (n = 184) da UTIN em abril de 2013 e para todos os pais cujos neonatos foram a óbito na UTIN de julho de 2011 a dezembro de 2012 (n = 28).
	1	Discussão com a família para redirecionamento dos cuidados, início das ações após a discussão, registro do plano de cuidados, utilização de medidas de conforto (com analgésicos, sedação, medidas cardiovasculares ou gastrointestinais), suporte psicossocial e reunião de <i>debrief</i> após o luto.
	2	Discussão em reunião para indicação de Cuidados Paliativos, discussão da estratégia de cuidados em reunião multidisciplinar, não reanimação do paciente terminal, acompanhamento do paciente pelo grupo da dor e Cuidados Paliativos e acompanhamento pela equipe de psicologia.
	3	Fornecer cuidados centrados na família, interdisciplinares e focados em qualidade de vida. Comunicar com frequência e colaboração, enfatizando o desenvolvimento de relações de confiança e tomada de decisão compartilhada. Proporcionar apoio psicossocial e espiritual às famílias que continuam após alta; inclui serviços específicos para famílias enlutadas. Encaminhar os pacientes para o hospital pediátrico, quando apropriado.
	4	Batizado antes do óbito, uso do quarto dos pais após a retirada de ventilação mecânica, uso de medicamentos analgésicos durante o processo de morte e interrupção do uso de medicamentos sedativos antes da retirada, possibilidade da família segurar o paciente durante a retirada dos aparelhos.
	5	As principais recomendações são: controle básico da dor e dos sintomas por vias farmacológicas e não farmacológicas; manejo da depressão e ansiedade dos pais; preparação profissional para melhor comunicação com a família, incluindo discussões sobre prognóstico, metas de tratamento e <i>code status</i> . Implantar modelo misto de Cuidados Paliativos consultivos e primários, integrando os Cuidados Paliativos na rotina, sendo que ambos passem a atuar concomitantemente.
	6	Utilização de medicação de conforto, retirada dos cuidados intensivos de suporte à vida, incluindo, não reanimação cardiorrespiratória e retirada de ventilação mecânica. Conversa com a família para decisão compartilhada sobre redirecionamento do tratamento para paliativo.
	7	O serviço de Cuidados Paliativos oferece avaliações dos pacientes e dos pais, colaboração interdisciplinar e coordenação de cuidados, apoio verbal aos pais semanalmente, coordenação de conferências familiares, melhora do manejo do conforto e sintomas do paciente, aborda o enfrentamento e o autocuidado dos pais.

Continua...

DESFECHOS	8	As diretrizes do protocolo foram desenvolvidas por uma equipe multidisciplinar que incentiva a educação continuada dos profissionais da equipe por meio de conferências e acesso a um banco de informações virtual, foram desenvolvidas diretrizes de prática formal, adaptadas de outros protocolos de Cuidados Paliativos e foi fornecido treinamento de habilidades de comunicação. O protocolo medicamentoso foi desenvolvido com a participação de um farmacêutico perinatal. O material foi distribuído a todos os membros da equipe de UTIN.
	9	Descreve o método de identificação de bebês (pré-natal e pós-natal) e enumera as condições em que os Cuidados Paliativos podem ser benéficos. Traz as diretrizes clínicas para o atendimento pré-natal, planejamento de partos e prestação de Cuidados Paliativos no período neonatal. Fornece recomendações para estrutura e conteúdo das reuniões familiares, incluindo uma lista de tópicos recomendados para discussões sobre cuidados de fim de vida. Fornece orientação sobre linguagem apropriada para discussão de Cuidados Paliativos e de fim de vida. Inclui dosagem recomendada, frequência e via de administração para medicamentos comumente usados em Cuidados Paliativos e de fim de vida, incluindo analgésicos e sedativos. Dentre as orientações clínicas estão: conjunto de ordens individualizadas incluindo retirada de meios intensivos de suporte à vida (ventilação mecânica e medicamentos), ordem de não ressuscitação, recomendação para descontinuar o uso de neuro bloqueadores antes da retirada dos meios intensivos de suporte à vida, um plano de cuidados de enfermagem e recomendação de encontros para discussão do caso e tomada de decisões no fim de vida em conjunto com a família.
	10	Não apresenta protocolo ou equipe estabelecida de Cuidados Paliativos, mas realizam ações de conforto no fim de vida como: comunicar claramente à família a condição e prognóstico do paciente, preparar a família para o processo de morte, documentar as discussões com a família sobre os objetivos dos cuidados, respeitando suas preferências, garantir o óbito do paciente sem sofrimento, realizando manejo dos sintomas e proporcionando conforto.
	1	Foi verificado o registro dos seguintes tópicos nos prontuários analisados: discussões com as famílias para redirecionamento de cuidados em 83% dos pacientes, ações após registro da discussão em 77%, ações com registro do tempo de óbito em 94%, planos de cuidados em 17%, utilização de medidas de conforto em 88%, apoio psicossocial em 68%, reuniões de <i>debrief</i> após o luto foram oferecidas em 49% e apenas 26% dos pacientes tiveram o registro completo documentado.
	2	Foram encontrados 49 pacientes que atendiam aos requisitos do estudo, dos quais 18% eram prematuros extremos, 77% apresentavam malformações congênitas (deste grupo 31% apresentavam síndromes genéticas). Dos pacientes, 75% foram submetidos a manobras de reanimação e apenas 20% (10 pacientes) estavam em Cuidados Paliativos. Em apenas 5 destes a estratégia de cuidados foi discutida em reunião multidisciplinar, 4 pacientes foram acompanhados pelo grupo de dor e Cuidados Paliativos e 6 pela psicologia. Foi registrado investimento terapêutico em 90% dos pacientes e utilização de analgesia/sedação em 84%.

Continua...

3	<p>Foram preenchidas completamente 12 entrevistas. As mães identificaram 5 enfermeiros e 1 médico para serem entrevistados. O tempo médio de internamento foi de 136 dias. Cinco temas foram identificados após análise de dados e triangulação: (1) comunicação, (2) privacidade, (3) continuidade do cuidado e construção de relacionamento, (4) busca de conhecimento materno e (5) turbulência emocional. Foi satisfatória a comunicação entre família e equipe com desenvolvimento de relações de confiança e redução da ansiedade materna. As mães sentiram falta de privacidade para expressarem seus sentimentos e em conversas confidenciais com a equipe, mas se sentiram confiantes com a presença de vários profissionais ao mesmo tempo. Já a equipe sentiu confortável em poder acompanhar vários pacientes ao mesmo tempo, além de terem seus colegas próximos em caso de emergência. Tanto as mães como os profissionais entenderam que as trocas de equipe/turno dificultaram a comunicação entre profissionais com outros profissionais e famílias. Foi de fundamental importância o apoio psicossocial e espiritual promovido por equipe multidisciplinar às mães, auxiliando-as a enfrentarem o turbilhão emocional durante internamento.</p>
4	<p>As principais causas de morte foram 53% prematuros, 20% prematuros com anomalias, 11% apresentavam alguma síndrome e 12% encefalopatia hipóxica isquêmica. A maioria dos óbitos ocorreu após suspender os meios intensivos de suporte à vida, em média após 2 horas. Os familiares seguraram seus neonatos durante o processo em 89% dos casos, 46% foram batizados antes do óbito. Medicamentos analgésicos e sedativos foram administrados de forma variável, 74% e 15% respectivamente e não foram associadas à aceleração do óbito.</p>
5	<p>Concluiu-se que os profissionais das UTIN devem aprimorar suas habilidades de escuta e comunicação da mesma forma que os especialistas em Cuidados Paliativos fazem. Com um modelo de Cuidados Paliativos primários todos os pacientes das UTIN se beneficiariam dos objetivos dos Cuidados Paliativos centrados no paciente e na família.</p>
6	<p>Analisando o processo de tomada de decisão entre médicos e pais sobre o redirecionamento dos cuidados de intensivos completos para Cuidados Paliativos do fim da vida, concluiu-se que a abordagem "Fazer recomendações" levou ao desalinhamento e reduziu as oportunidades de questionamentos e colaboração da família, dificultando a aceitação do quadro clínico do paciente. Em contrapartida, "Fornecer opções" mostrou-se uma abordagem receptiva às dúvidas da família aumentando sua participação no processo de tomada de decisão.</p>
7	<p>Os níveis de estresse entre os grupos não teve diferença significativa, concluindo-se que os Cuidados Paliativos reduzem o estresse e ansiedade dos pais sob estes cuidados (já que os pacientes em Cuidados Paliativos tendem a ser mais graves que os demais). A satisfação extrema foi 50% maior nos pais que estavam em Cuidados Paliativos.</p>
8	<p>Do total de 106 neonatos, 44 foram internados antes da implantação do programa de Cuidados Paliativos na UTIN, 40 durante e 22 após a implantação. A decisão de redirecionar o tratamento (retirada dos meios intensivos de sustentação da vida) era de 34% pré-implantação, 45% durante e 73% após, reuniões de expectativa de resultados entre profissionais e famílias era de 54% pré, 52% durante e 77% após, uso de medicamentos paliativos aumentou de 36% pré, 37% durante para 64% após e a consulta de serviços auxiliares era 70% pré, 80% e 91% após. A existência de diretrizes de Cuidados Paliativos na UTIN foi identificada como facilitadora dos cuidados de fim de vida e após sua implantação os pacientes foram a óbito de modo mais natural e não submetidos a tratamento curativo agressivo nas últimas 48 horas de vida.</p>

Continua...

CONSIDERAÇÕES FINAIS	9	A retirada dos meios intensivos de suporte à vida e a não ressuscitação foram semelhantes antes e após a implantação do programa de Cuidados Paliativos, 73% x 63% e 46% x 53%, respectivamente. Já as reuniões familiares em fim de vida e o uso de benzodiazepínicos aumentaram, refletindo a adesão às diretrizes e melhor comunicação com os familiares. Concluiu-se que apesar do avanço, os cuidados de fim de vida para os neonatos internados na UTIN podem ser melhorados com a adoção de uma abordagem consistente, focada na família e no paciente.
	10	A pesquisa foi respondida por 64% dos médicos, 50% dos profissionais avançados, 41% dos enfermeiros e 30% das famílias. Os participantes relataram que uma equipe formalizada de Cuidados Paliativos ajudaria no processo do internamento e óbito; os membros da equipe relataram se sentirem confortáveis em realizarem cuidados de fim de vida; as famílias desejavam fazer registro de memórias, receberem acompanhamento e apoio ao luto. A maioria das famílias estava satisfeita com o respeito aos seus pacientes e os cuidados prestados. Apesar disso, a inconsistência na prestação de cuidados entre os profissionais foi ressaltada.
	1	A assistência psicossocial mais utilizada foi a criação de memória e de acordo com os desejos explícitos da família foi fornecido aconselhamento culturalmente apropriado. A maioria dos neonatos recebeu cuidados de conforto, variando desde o uso da morfina (medida mais aplicada), infusão de hemoderivados e administração de crises convulsivas até redução de hérnia. Observou-se que poderia haver melhor registro do início dos Cuidados Paliativos e das medidas realizadas, podendo ser utilizado um <i>checklist</i> padronizando processo de redirecionamento dos Cuidados Paliativos. Concluiu-se que um modelo integrativo de Cuidados Paliativos e curativos beneficiaria os pacientes da UTIN, garantindo o envolvimento das famílias no planejamento de cuidados e processos decisões.
	2	Comprovou-se a necessidade de ampliar e melhorar a aplicação dos Cuidados Paliativos nesta UTIN já que apenas 20% dos pacientes estavam em Cuidados Paliativos e ainda 3 destes pacientes retornaram ao esforço curativo (2 a pedido da família e 1 por decisão médica). Verificou-se que no dia do óbito foi utilizado elevado investimento terapêutico, uso de muitos dispositivos invasivos e presença de dor mal controlada, interferindo na qualidade de morte destes pacientes. Mostrou-se a importância da implantação e padronização de um programa de Cuidados Paliativos.
	3	Dos componentes explorados, os participantes enfatizaram a comunicação transparente, as reuniões familiares como um local para colaboração e tomada de decisão compartilhada, a importância do apoio psicossocial para o sofrimento emocional materno e a importância da continuidade do cuidado no período da hospitalização muitas vezes longo e estressante. Uma mãe participante relatou a rede social como recurso para documentar experiências e para obter apoio e conselhos daqueles em situações semelhantes.
	4	Percebeu-se a necessidade de desenvolver melhores práticas em pacientes no fim da vida, a comunicação e suporte às suas famílias. Existe variabilidade nas práticas de cuidados de final de vida, como o fornecimento de medicamentos analgésicos e sedativos. Outras práticas, como a descontinuação dos monitores cardiorrespiratórios e o uso das salas dos pais, são mais uniformes entre programas de Cuidados Paliativos.

Continua...

5	A educação em Cuidados Paliativos primários neonatais deve abordar as necessidades exclusivas dos neonatos e suas famílias. A unidade de terapia intensiva neonatal precisa de um modelo misto de Cuidados Paliativos, onde a equipe neonatal fornece Cuidados Paliativos primários e o subespecialista paliativo consulta para situações mais complexas ou refratárias que excedam as habilidades da equipe principal ou o tempo disponível.
6	Diferentes trajetórias para o envolvimento dos pais na tomada de decisão foram proporcionadas por cada abordagem, bem como diferenças de alinhamentos, ou conflitos, entre médicos e pais. Os resultados apontam a necessidade de treinamento e orientação de comunicação médica para conversas mais eficazes e colaborativas com os pais.
7	As abordagens de Cuidados Paliativos centrados na família promovem oportunidades para enfrentar o sofrimento de neonatos e famílias enfrentando circunstâncias difíceis. Intervenções futuras devem ser incorporadas para minimizar o estresse e apoiar as experiências parentais, promover o vínculo entre pais e filhos e melhorar a autoconfiança dos pais, impactando positivamente os indivíduos, famílias e sociedade como um todo.
8	Houve benefício após a implantação da intervenção de Cuidados Paliativos neonatais em um ambiente de UTIN de nível IV resultando em melhores cuidados de fim de vida para neonatos que foram a óbito, evidenciados pela melhor discussão do prognóstico com os pais, maior redirecionamento dos cuidados, aumento do uso de medicamentos paliativos e maior utilização de equipes de apoio assistencial.
9	O estabelecimento de um programa de Cuidados Paliativos neonatais não impactou a incidência de retirada de meios intensivos de suporte à vida ou mortalidade geral, mas teve um efeito sobre a forma como os medicamentos foram usados no final da vida. Embora mais estudos sejam necessários para avaliar a satisfação da equipe e dos pais, os resultados sugerem que os cuidados de fim de vida neonatais podem ser melhorados através de abordagem consistente centrada na família.
10	Foram registradas disparidades entre as percepções e experiências dos profissionais e dos pais durante os Cuidados Paliativos. Profissionais avançados e pais de pacientes relataram variabilidade, inconsistência e falta de apoio, ressaltando a necessidade de padronizar a comunicação de informações e provisões de controle da dor, melhoria dos serviços de luto, realização de reuniões entre equipe e pais. Assim, a equipe da UTIN e famílias poderiam se beneficiar de uma equipe formal de Cuidados Paliativos.

Fonte: Autora, 2019.

Três estudos, todos publicados em 2015 (Petteys *et al.*, Samsel & Lechner e Younge *et al.*) trouxeram a comparação de serviços prestados antes e depois da implantação do programa de cuidados paliativo. Os resultados obtidos a partir da mudança no tratamento dos pacientes e suas famílias foram significantes, apontando melhor manejo dos sintomas e da dor, comunicação e compartilhamento mais efetivo com as famílias, óbito mais natural e maior satisfação com o serviço. Apesar das melhorias, foi ressaltado que o cuidado centrado no binômio paciente – família poderia ser aprimorado.

Os resultados de Petteys *et al.* (2015) comprovaram maior satisfação entre as famílias que receberam cuidados e redução do nível de estresse, possivelmente promovidos pela assistência integral às famílias por meio de reuniões e programa de apoio psicológico, corroborando com a literatura. Entre os benefícios da implantação do programa de Cuidados Paliativos em UTIN estão controle efetivo e alívio dos sintomas, redução de custos pela melhor utilização dos recursos de saúde (MCATEER, *et al.*, 2013), excelência na comunicação entre profissionais e família englobando discussão de metas e planejamento antecipado de cuidados. Deve ser fornecido suporte apropriado no final da vida, apoio psicológico às famílias incluindo a tomada de decisões para pacientes com prognóstico crítico. (MANJIRI, *et al.*, 2011; PIPA, 2017)

Muitas ações são comuns entre os serviços de Cuidados Paliativos e foram citadas em mais de um artigo desta pesquisa, como traz a Tabela 5.

Tabela 5 – Panorama das ações mais aplicadas nos artigos.

AÇÕES DE CUIDADOS PALIATIVOS	Nº DE ARTIGOS	NG, <i>et al</i>	MARÇOLA, <i>et al</i>	FALCK, <i>et al.</i>	LAM, <i>et al.</i>	MARC-AURELE & ENGLISH	SHAW, <i>et al</i>	PETTEYS, <i>et al</i>	SAMSEL & LECHNER	YOUNGE, <i>et al</i>	CORTEZZO, <i>et al</i>
Utilização de medidas de conforto	10	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Decisão compartilhada com a família	8	X	X	X	X	X	X	-	X	-	X
Suporte à família durante o processo de internamento e no luto	8	X	X	X	X	X	-	X	-	X	X
Interação da equipe multidisciplinar	6	-	X	X	-	-	-	X	X	X	X
Retirada dos meios intensivos de suporte à vida	4	-	-	-	X	-	X	-	X	X	-
Capacitação da equipe (por meio de cursos, congressos, treinamentos)	2	-	-	-	-	X	-	-	X	-	-

Fonte: Autora, 2019.

A utilização das medidas de conforto foi citada em todos os artigos compilados, mostrando a importância de sua utilização consciente, já que objetiva melhorar a qualidade de vida do paciente, e é um dos pilares dos preceitos em Cuidados Paliativos.

Os desfechos de Samsel & Lechner (2015) e Younge (2015) apontaram melhor uso dos medicamentos para conferir conforto aos pacientes após a implantação de um programa de Cuidados Paliativos, o que estabelece diretrizes mais rígidas para esta utilização. Em consonância, o estudo brasileiro de Marçola *et al.* (2017) verificou uso ineficiente de medicamentos no controle da dor nos pacientes que não estavam em Cuidados Paliativos, refletindo a falta de capacitação profissional ou a subavaliação do paciente.

A avaliação objetiva, frequente e precisa da dor é o primeiro passo fundamental para obter o controle adequado da dor em qualquer paciente. No entanto como RN apresenta uma linguagem peculiar e não consegue manifestar sua dor verbalmente, foram desenvolvidas escalas multidimensionais para auxiliar nesta avaliação. Uma série de parâmetros físicos e comportamentais se modificam no RN diante de um estímulo doloroso. Dentre os parâmetros fisiológicos de dor, os mais utilizados para a avaliação na prática clínica são frequência cardíaca, frequência respiratória, saturação de oxigênio e pressão arterial sistólica. Após um estímulo doloroso, a observação da modificação de expressões comportamentais de resposta motora, a mímica facial, o choro e o padrão de sono e vigília, revela a avaliação comportamental da dor. Exemplos de escalas de avaliação da dor em RN são o Sistema de Codificação da Atividade Facial (SCAFN), a Escala de Avaliação de Dor (NIPS) e o Perfil de Dor do Prematuro (PIPP). (SILVA *et al.*, 2007)

O manejo efetivo da dor pode ser realizado por meio de terapia farmacológica, como citado por quatro artigos desta pesquisa, utilizando medicamentos opioides, sedativos e ansiolíticos, anti-inflamatórios não esteroidais, dexmedetomidina, propofol e gabapentina. (CARTER & BRUNKHORST, 2017)

Apenas o artigo de Marc-Aurele & English (2017) citou o uso de medidas não farmacológicas para controle da dor, geralmente utilizadas para dor leve e moderada, incluindo o método canguru, cuidado pele a pele, sucção não nutritiva, amamentação e massagens. Terapias de medicina integrativa, como

musicoterapia e a cura ou o toque terapêutico também poderiam desempenhar um papel no controle dos sintomas. Em um estudo randomizado de musicoterapia para 272 neonatos, o uso desta técnica levou a um aumento significativo nos padrões positivos de sono infantil, bem como à diminuição do estresse parental. (LOEWY, *et al.*, 2013) O método canguru, também conhecido como cuidado pele a pele, aumenta o tempo de sono e diminui a irritabilidade infantil. (JEFFERIES, 2012)

Nem toda dor se restringe ao físico. A dor global deve ser percebida no paciente e em sua família, conforme aponta a Figura 4.

Figura 4 – Representação da dor total



Fonte: Central Brasileira de Notícias, 2015.

Este termo foi cunhado por Saunders que percebeu a presença de um estado complexo de sentimentos dolorosos. Seus componentes são: dor física, dor psíquica (medo do sofrimento e da morte, tristeza, raiva, revolta, insegurança, desespero, depressão), dor social (rejeição, dependência, inutilidade) e dor espiritual (falta de sentido na vida e na morte, culpas perante Deus). (CARVALHO, 2009) É necessária uma abordagem humanista, já que a dor abrange todos os aspectos da vida e deve ser tratada através do modelo de assistência biopsicossocial. O suporte à família ao longo da internação e durante o processo do luto deve ser abordado dentro deste contexto. Esta ação é realizada em programas de Cuidados Paliativos e foi citada por oito artigos deste estudo.

A oferta de suporte consistente e de qualidade para o luto cria uma cultura de compaixão e pode melhorar a experiência do paciente e da família,

tendo o potencial para impactar as métricas dos sistemas de saúde melhorando resultados e satisfação dos pacientes, ficando claro nos desfechos obtidos por três artigos desta pesquisa a importância deste apoio.

É necessário considerar o desejo dos pais para um fim de vida especial, realizar rituais ou práticas espirituais como bênçãos e batismos e respeitar as preferências culturais permitindo à equipe de saúde adaptar as intervenções. Uma tendência recente é a disponibilidade de um sistema de refrigeração embutido em um berço que permite que o bebê falecido permaneça com os pais por um período maior (WOOL, *et al.*, 2018). Assim como nos achados de Falck *et al.* (2016) e Lam *et al.* (2016), famílias relataram a importância de representações físicas dos neonatos que foram a óbito, apoiando programas de luto que permitem às famílias criar e coletar representações físicas de seus filhos. Os pais enfatizaram a relevância de receber lembranças como fotografias, impressões digitais, pegadas, moldes ou roupas. Atividades de legado e criação de memórias, fazendo e dizendo coisas para serem lembradas, pode ser uma estratégia para melhorar o enfrentamento do luto para pais e irmãos dos pacientes. (FOSTER, *et al.*, 2009; AKARD, *et al.*, 2018)

De acordo com o desfecho de Cortezzo *et al.* (2015) a falta de privacidade em um modelo tradicional de UTIN aberta impacta o espaço emocional, o vínculo familiar e a comunicação de informações médicas confidenciais. Há evidências de efeitos adversos no neurodesenvolvimento do paciente em UTIN com esta conformação, já que os pacientes ficam expostos a fatores estressores fisiológicos. Além disso, os cuidados centrados na família são desafiados por limitações físicas neste espaço. Assim, a sala unifamiliar é considerada por muitos especialistas como padrão de cuidado e em suas vantagens incluem-se melhor cuidado centrado na família, taxas mais altas de amamentação, maior privacidade e aumento da satisfação dos pais com a atenção a eles dispensada. (STEVENS, 2015; SWANSON, *et al.*, 2013)

Em contrapartida, vários pais enfatizaram como outras famílias na UTIN foram uma grande fonte de apoio para eles, por entenderem a situação que estão enfrentando. Estas famílias forneceram apoio empático e amizade que muitas vezes se estende além da hospitalização. (CURRIE, *et al.*, 2016)

O tempo de internamento na UTIN expõe as famílias a momentos bons e ruins, em que a incerteza do prognóstico, o cansaço emocional e físico se

sobrepõe aos progressos conquistados. Parte do estresse vivido por estas famílias está nos momentos de discussão para tomada de decisões.

Em oito dos dez artigos são preconizados momentos de discussão com as famílias, inclusive para a definição de alteração no tipo de tratamento, curativo para paliativo, retirada dos meios intensivos de suporte à vida ou não ressuscitação cardíaca. Estes momentos também compõem os cuidados centrados na família. A comunicação entre equipe e família é a peça central no estabelecimento de confiança mútua, facilitando o entendimento do quadro e resultando na escolha da melhor opção para o paciente.

A integração precoce de Cuidados Paliativos permite um envolvimento significativo de apoio à decisão para famílias e médicos. O foco principal é a maximização da qualidade de vida dos pacientes e das famílias ao longo da trajetória da doença. Integrar esse foco precocemente pode ajudar as famílias no início da formulação de suas metas relacionadas à qualidade de vida. Os valores que guiam as decisões dos pais sobre as terapias de suporte à vida para seus filhos frequentemente diferem das dos clínicos, priorizando suas crenças religiosas ou espirituais e sua esperança, como os principais impulsionadores de suas decisões. Previsões clínicas de morbidade e óbito são menos importantes para a tomada de decisão. Equipes de Cuidados Paliativos interdisciplinares geralmente incluem capelães que têm experiência em ajudar famílias a incorporar suas crenças religiosas em decisões médicas sérias. Eles também podem ajudar equipes médicas a integrar essas crenças em seu trabalho com a família. (NELSON, *et al.*, 2010; LEMMON, *et al.*, 2016) Ainda, os resultados obtidos por Marc-Aurele & English (2016) mostraram que os profissionais das UTIN devem aprimorar suas habilidades de escuta e comunicação, mesmo que não sejam profissionais consultores em Cuidados Paliativos.

Em sua pesquisa, Shaw *et al.* (2016) analisam conversas entre família e médicos, quando se torna necessária a tomada de decisão. Duas abordagens diferentes foram utilizadas pelas equipes, uma na qual o profissional expõe o quadro do paciente e recomenda o que seria a melhor conduta na sua visão. Outra em que o profissional explica a situação clínica e vai apresentando as possíveis opções, enquanto a família diz o que entende ser melhor naquele momento. Esta estratégia permitiu maior entendimento entre a equipe e a

família, chegando a um senso comum da conduta a ser realizada. O respeito à opinião da família e de suas crenças também foi maior assim, o que gerou maior aceitação do quadro clínico real do paciente. Em uma das conversas, quando o profissional se utilizou da técnica de comunicação por recomendação, a mãe do paciente repetiu várias vezes a mesma pergunta: “Você está sugerindo que eu mate meu filho?”. Isso reflete a necessidade de um investimento considerável em capacitação da equipe para melhor comunicação com a família.

A equipe de profissionais da UTIN dominam pontos de interação com as famílias, mas relegam preocupações psicossociais que podem informar preferências baseadas em valor. As áreas que mais necessitam de atenção e aprimoramento na visão dos pais são a disponibilidade e atenção do médico, honestidade e abrangência das informações, a maneira com que informação é fornecida, retenção de informação, informação contraditória e a linguagem corporal dos médicos. Os membros da equipe reconhecem a inexperiência na comunicação no final da vida bem como transições em Cuidados Paliativos. Treinamento em comunicação avançada pode diminuir insatisfação e pode melhorar o sofrimento na UTI. (MEERT, *et al.*, 2008; MADDEN, *et al.*, 2015)

É recomendado que os pais recebam informações detalhadas sobre o real estado clínico e prognóstico de seus filhos de uma maneira franca e empática. No entanto, a maneira exata que isso deve ser alcançado na prática clínica ainda não está estabelecida. A discussão sobre o fim de vida deve ser individualizada e personalizada, podendo ser utilizadas ferramentas como o mnemônico SOBPIE para S: Situação, O: Opiniões e opções, B: Interações humanas básicas, P: Pais, I: Informação e E: Emoções. (JANVIER, *et al.*, 2014)

A decisão compartilhada está intrinsecamente ligada à retirada dos meios intensivos de suporte à vida, citado por quatro estudos, e a limitação das técnicas de reanimação, que consistem em uma das medidas utilizadas nos Cuidados Paliativos.

O processo de tomada de decisão para retirada dos meios intensivos de suporte à vida consideram mortalidade, morbidade e questões de qualidade de vida. Vários fatores podem explicar a variação nas taxas de morbidade e mortalidade das UTIN, incluindo atitudes dos profissionais de saúde e

procedimentos do hospital de internamento. (DUPONT-THIBODEAU, *et al.*, 2014)

Malformações congênitas, complicações relacionadas à prematuridade e síndrome da morte súbita são as principais causas de mortalidade neonatais, mas a maioria dos óbitos em UTIN ocorre após a retirada ou retenção do tratamento intensivo de suporte à vida. A remoção deste suporte é geralmente aceita em circunstâncias em que o ônus do tratamento é aliviado para compensar seus benefícios ou o objetivo geral do tratamento em pacientes gravemente e permanentemente comprometidos é o conforto. (SACCO & VIRATA, 2017)

Apesar disso, a literatura aponta para desfechos de curto prazo das discussões de limitação de tratamento para neonatos, mostrando que uma parcela considerável das famílias opta por continuar os cuidados intensivos completos mesmo depois das reuniões. Quando as famílias desejam seguir um tratamento agressivo apesar de receberem aconselhamento o número e os resultados dos sobreviventes são desconhecidos. (JAMES, *et al.*, 2017)

Lam *et al.* (2016) analisaram os óbitos registrados em prontuários entre janeiro de 2009 e dezembro de 2013, confirmando que a maioria dos óbitos ocorreu após a interrupção eletiva dos meios de suporte intensivo à vida (incluindo principalmente ventilação mecânica) decidida em reuniões com aconselhamento em relação ao resultado antecipado de desenvolvimento ruim ou percepção de qualidade de vida ou na situação de um neonato clinicamente deteriorado apesar do tratamento. Os eventos terminais mais comuns foram lesão cerebral e insuficiência respiratória, respectivamente. Em quase 90% dos casos as famílias seguraram o paciente durante a retirada dos aparelhos e quase 50% realizaram batizado antes do procedimento. A analgesia foi interrompida logo antes da retirada em 34% dos casos e mantida em 42% durante o procedimento, em todos os casos as medicações sedativas foram descontinuadas antes.

A tomada destas decisões deve ser de responsabilidade compartilhada pela equipe e pela família, observando a ética de continuar, descontinuar ou recusar o tratamento que está sendo abordada. Quando a qualidade da vida do neonato é pobre, a qualidade de seu óbito pode ser mais importante. Instrumentos e comitês de ética podem ajudar no processo de tomada de

decisão, enquanto a lei oferece proteção àqueles que fazem a escolha. (SHOOTER & WATSON, 2000)

No Brasil, essas decisões não são simples, especialmente pela legislação vigente relativa à manutenção da vida, eutanásia e neonatos. O pedido imediato ou a recusa a tratamentos em geral registrada nas diretrizes antecipadas, denomina-se Suspensão de Esforço Terapêutico (SET) e seu objetivo é deixar que a morte siga seu curso naturalmente, afastando possíveis obstáculos que impeçam este desfecho, incluindo a obstinação terapêutica, também conhecida como distanásia. Seu suporte legal está respaldado na Constituição Federal (art. 1º, inciso III e art. 5º, inciso III) – que reconhece a dignidade da pessoa humana como fundamento do estado democrático brasileiro e diz expressamente: “ninguém será submetido à tortura ou tratamento desumano ou degradante”. O artigo 15º do Código Civil – Lei nº 10.406/02 autoriza a recusa do paciente em submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica, reconhecendo o direito a autonomia do paciente, como determinado pela Lei Orgânica da Saúde (Lei nº 8.080/90, art. 7º, inciso III, e o Código de Ética Médica traz as mesmas diretrizes legais. (VINAGRE, 2006) O estado de São Paulo regulamentou por meio da Lei nº 10.241/99, também chamada Lei Mario Covas, no artigo 2º, os direitos dos usuários dos serviços de saúde do estado em recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida. (RIBEIRO, 2006) Atualmente está em tramitação na Assembleia Legislativa do Paraná o projeto de Lei nº 19/2019 que dispõe sobre as diretrizes antecipadas de vontade e tem por objetivo regulamentar e proteger o exercício do direito das pessoas quanto à tomada de decisão durante o processo de doença terminal, de modo prévio ou concomitante a ela, garantindo a autonomia, intimidade, confidencialidade dos dados de saúde e a liberdade de expressão da vontade, em acordo aos valores e crenças da pessoa humana, seja para aceitar, recusar ou interromper tratamentos.

De acordo com o Código de Ética Médica (2010) é vedado ao médico abreviar a vida, ainda que a pedido do paciente ou de um representante legal, prática conhecida como eutanásia. Entretanto, é previsto que, nos casos de doença incurável e de situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico possa oferecer Cuidados Paliativos disponíveis e apropriados (ortotanásia).

Não há legislação brasileira para neonatos, exceto em casos de anencefalia ou morte encefálica.

Existem várias limitações para determinação do diagnóstico de morte encefálica no neonato, especialmente quando prematuro. Alguns critérios podem ser observados quando há histórico de coma sem causa tratável ou reversível. Segundo Casella (2003) deve-se verificar no exame físico:

- Coma e apneia;
- Ausência de funções do tronco encefálico: Pupilas em midríase ou médio fixas, reflexos de olhos de boneca e prova calórica negativas, ausência de movimento da musculatura bulbar e dos reflexos corneano, nauseoso, tosse e sucção, ausência de esforço respiratório após o teste padronizado da apneia
- Presença de hipotermia ou hipotensão;
- Tônus flácido e ausência de movimentos espontâneos ou induzidos, excluindo-se atividade mediada no nível espinal.

O exame deve ser mantido de modo consistente com o diagnóstico de morte encefálica por um período pré-determinado de tempo, de acordo com a idade. Para crianças com sete dias a dois meses deve-se realizar dois exames clínicos e dois eletroencefalogramas no período de 48 horas. (CASELLA, 2003)

O tema da comunicação traz a importância do preparo da equipe, que devem contar com apoio entre si e concordar nas ações tomadas durante o tratamento dos pacientes. No artigo de Falck *et al.* (2016), os profissionais da equipe relataram sentir maior confiança quando prestando atendimento a vários neonatos em uma mesma sala e com o restante da equipe no mesmo lugar, facilitando a troca de informações e o auxílio dos colegas quando necessário.

Além disso, um dos pilares dos Cuidados Paliativos é a multidisciplinaridade da equipe de profissionais, que precisam interagir em concordância desde a implantação dos programas até a prestação do serviço ao paciente e sua família. Uma equipe multidisciplinar é um grupo de profissionais de saúde de várias disciplinas e funções, trabalhando em conjunto para um objetivo comum de fornecer o melhor atendimento para um paciente. Esta abordagem é necessária devido às múltiplas dimensões envolvidas no

atendimento de pacientes paliativos: físicos, sociais e psicológicos, e com ligações estreitas com a família. (BOWEN, 2014)

Este tipo de equipe conta com seus membros contribuindo em suas especialidades. O grupo compartilha informações e trabalha de forma interdependente. Os membros da família podem precisar se relacionar com os diferentes membros da equipe, a fim de ter suas próprias necessidades satisfeitas sem a sensação de comprometer o relacionamento terapêutico do paciente. Equipes multifuncionais ou interdisciplinares oferecem um fórum exclusivo para a solução criativa de problemas, especialmente se a contribuição de cada membro for genuinamente solicitada e respeitada. Estruturas diferentes podem ser as chaves para resolver não apenas dilemas clínicos, mas também éticos, que estão ligados aos Cuidados Paliativos. (CRAWFORD & PRICE, 2003)

Apesar dos benefícios de uma equipe multidisciplinar para os pacientes e suas famílias, os programas dão pouco suporte emocional aos profissionais de saúde, que vivem em situação limitante e ambiente estressante. Cortezzo *et al.* (2015) verificou que quase 70% dos entrevistados (médicos, enfermeiros e auxiliares) prestou apoio emocional a sua própria equipe e quase 51% participou de reuniões de *debriefing* com os colegas, mesmo assim, nos depoimentos coletados, uma enfermeira comentou que gostaria de mais trabalho em equipe e maior comunicação entre atendimentos e os membros do grupo. Um neonatologista gostaria que fosse promovido suporte emocional a equipe após a perda de um paciente e outro médico relatou haver muito pouca atenção às necessidades emocionais da equipe.

Esses relatos seguem o mesmo pensamento de enfermeiras brasileiras que tiveram seus depoimentos coletados e disseram sentir que o apoio emocional poderia ser útil para lidarem com seu próprio sofrimento. Descreveram como havia poucas oportunidades de explorar seus sentimentos em um ambiente de apoio e sugeriram estratégias institucionais para melhor gerenciarem suas emoções. Sistemas adequados de apoio pessoal parecem auxiliar no desenvolvimento de um enfrentamento eficaz. (OLIVEIRA, 2018) O estabelecimento de políticas institucionais focadas em cuidar do paliativista também pode ser favorável, particularmente se estes incorporam a importância de trabalho em equipe e apoio. Discussões em grupo profissional podem servir

para aliviar a ansiedade e o sofrimento dos profissionais. (HILL & COYNE, 2012; ERIKSON & DAVIES, 2017)

Outro importante ponto a ser considerado é a educação continuada da equipe de profissionais (citadas por dois artigos), mas apenas as diretrizes para implantação do protocolo em Samsel & Lechner (2015) trazem de maneira explícita o incentivo à capacitação constante. No início do programa foi lançada uma conferência sobre Cuidados Paliativos neonatais, dirigida a todo o departamento de pediatria do Hospital, que teve como objetivo educar os profissionais sobre atualidades dos Cuidados Paliativos e de fim de vida perinatal e neonatal. A conferência foi realizada em conjunto por um neonatologista local e um especialista em Cuidados Paliativos pediátricos, externo. Outras intervenções educativas incluíram conferências menores sobre Cuidados Paliativos neonatais, destinadas a residentes e equipe de enfermagem da UTIN, ficando disponível um módulo de aprendizagem online, recapitulando o material da conferência.

Apesar de não estar integrado à matriz curricular básica na graduação, há cursos disponíveis como residência ou especializações médicas e na enfermagem. A capacitação em Cuidados Paliativos traz segurança aos profissionais, oferece melhor entendimento dos enfrentamentos da área, especialmente em UTIN e permite melhor assistência às necessidades do paciente facilitando a comunicação com a família. Em Londres, após a conclusão de um *workshop* com quatro horas de duração, 331 profissionais de saúde compareceram às sessões e 80% completaram questionários. A maioria dos participantes eram enfermeiros neonatais experientes que trabalhavam em cuidados intensivos neonatais, mas com experiência limitada em serviços de Cuidados Paliativos. Mais de 79% dos entrevistados relataram que o *workshop* atendeu completamente às suas necessidades de aprendizado. Pós-sessão 80% dos entrevistados se sentiram confiantes referindo-se aos serviços de Cuidados Paliativos, em comparação com 46% antes. Houve mudança de atitude após as sessões, desde o foco no processo de morrer e fim de vida, até a integração dos Cuidados Paliativos como parte de um plano de tratamento holístico. (TWAMLEY, *et al.*, 2013)

No Brasil, a área dos Cuidados Paliativos tem crescido e é por meio da educação profissional que serão formados especialistas, preparados para

oferecer conforto e qualidade de vida ao paciente no manejo dos sintomas, na abordagem do mesmo como um todo, na comunicação com a família, no compartilhamento das informações e tomadas de decisões, respeitando e oferecendo apoio emocional e espiritual do paciente e sua família, durante o tratamento e no luto. (FONSECA & GEOVANINI, 2013)

É interessante ressaltar que apesar dos assuntos abordados terem sido citados em vários artigos desta pesquisa, o estudo de Ng *et al.* (2018) defendeu dois aspectos diferentes dos demais. O primeiro deles é sobre o registro das atividades realizadas dentro do programa de Cuidados Paliativos da UTIN, desde os procedimentos clínicos até as reuniões de *debriefing* ou tomada de decisão compartilhada com a família. Esses registros permitem análise das variáveis ao longo do tempo, medindo a eficiência do programa na evolução do paciente, manejo dos sintomas, controle da dor, dados dos óbitos, comunicação com a família, além de facilitarem a troca de informação quando há mudança das equipes em determinados turnos.

No Brasil existem deficiências na documentação pelos médicos dos Cuidados Paliativos, inclusive sugerindo a utilização de formulários específicos a fim de facilitar o registro das informações sobre as condutas e medicações no prontuário do paciente. (BITENCOURT, *et al.*, 2007)

O registro dos procedimentos é obrigatório e o correto preenchimento completo das informações deve ser realizado no prontuário do paciente, como preconizado pelo Conselho Federal de Medicina, que através da Resolução n.º 1.638/02, define prontuário como documento único, constituído de um conjunto de informações, sinais e imagens registrados, gerados a partir de fatos, acontecimentos e situações sobre a saúde do paciente e a assistência a ele prestada, de caráter legal, sigiloso e científico, que possibilita a comunicação entre membros da equipe multiprofissional e a continuidade da assistência prestada ao indivíduo.

O outro aspecto defendido no artigo é a implantação de um serviço de Cuidados Paliativos em UTIN no modelo integrativo, especialmente para neonatos nascidos prematuros ou com outras comorbidades complexas onde a noção de Cuidados Paliativos é apresentada juntamente com medidas curativas. Isso garantiria que as famílias fossem envolvidas no planejamento de cuidados, atualizadas sobre a evolução clínica e tomada de decisões. Este

modelo de cuidado permite discussões francas com as famílias incluindo os diagnósticos críticos. Outros autores concordam com este modelo, preconizando que as diretrizes dos Cuidados Paliativos devem ser incorporadas a rotina padrão diária de atendimentos pela equipe clínica da UTI, para que todos se beneficiem da integração, desde os pacientes, suas famílias aos profissionais de saúde e trazem resultados comprovando que a integração é eficiente e que as diretrizes e práticas utilizadas em Cuidados Paliativos devem orientar iniciativas de cuidados de qualidade na prática clínica. (BAKITAS, *et al.*, 2009; ANDERSON-SHAW, 2010)

Em todos os artigos analisados é possível encontrar peculiaridades nas diretrizes em Cuidados Paliativos, mas de modo geral todos abordam o controle de sintomas, controle da dor, relação com a família em que estão inseridas comunicações do quadro clínico do paciente, seu prognóstico, decisões compartilhadas sobre retirada ou manutenção de suporte intensivo à vida, procedimento de ressuscitação, reuniões de *debriefing* e em caso de perda apoio ao luto, sempre respeitando a cultura e espiritualidade da família, a necessidade do registro das ações e a importância do apoio educacional e emocional à equipe multidisciplinar de profissionais. Ainda há necessidade de aprimoramento dos serviços em vários aspectos e para isso as pesquisas tornam-se importante ao revelarem os pontos a serem aprimorados. A síntese dos artigos revela que apesar das falhas, os serviços estão seguindo as recomendações da OMS e mostra a necessidade crescente e os benefícios da implantação de um programa estruturado de Cuidados Paliativos em UTIN.

5 CONCLUSÕES

A presente pesquisa demonstra que houve mais artigos publicados em 2015 e 2016 do que nos últimos dois anos e que a América do Norte, especialmente os Estados Unidos, publicaram metade dos artigos relacionados, explorando mais o tema do que os demais países.

Os artigos apontaram que as ações de Cuidados Paliativos prestadas em unidades de terapia intensiva neonatal são pouco ofertadas de um modo estruturado, dentro de um programa estabelecido, mas há um crescimento em sua implantação.

Nas pesquisas analisadas, as ações comumente praticadas são preconizadas pela OMS, dentre elas: (1) o foco do cuidado centrado na família e no paciente, considerando os aspectos holísticos para continuidade do tratamento, prezando pela qualidade de vida do paciente, (2) a realização de encontros com a família para esclarecer o quadro e prognóstico do paciente, tomar decisões relativas ao foco do tratamento deixando de ser apenas curativo para paliativo, para suspensão ou limitação de esforços terapêuticos, não realizando reanimação, proporcionando um óbito mais natural e com envolvimento familiar para melhor enfrentamento do luto, (3) o trabalho em equipe multidisciplinar integrada e corente.

Os estudos mostraram algumas falhas na execução das ações de Cuidados Paliativos referentes à comunicação entre paciente e família, indicando que há necessidade de revisão das técnicas de abordagem em assuntos críticos. Além disso, existem falhas na comunicação entre os membros da própria equipe, tanto por meio de reunião quanto no detalhamento do registro, para facilitar o compartilhamento de informações nas trocas de turno e ainda há necessidade de investimento na saúde emocional dos profissionais da equipe de Cuidados Paliativos, que apesar de recomendada não foi implantada em nenhum dos estudos analisados.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir dos resultados encontrados nesta pesquisa, será desenvolvido um protocolo de Cuidados Paliativos neonatais. As ações compiladas serão o ponto de partida, adaptando às necessidades locais para detalhamento do protocolo.

A implantação de um programa de Cuidados Paliativos a partir deste protocolo será realizada primeiramente no Hospital e Maternidade Santa Brígida, onde será validado e aprimorado.

O protocolo estabelecido será enviado para a Sociedade Paranaense de Pediatria e para Sociedade Brasileira de Pediatria, servindo como ferramenta para implantação do serviço em outras UTIN.

REFERÊNCIAS

ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **ANCP e Cuidados Paliativos no Brasil**. Disponível em: <<https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil>> Acesso em: 07 fev. 2019.

AKARD, T. F. *et al.* Bereaved mothers' and fathers' perceptions of a legacy intervention for parents of infants in the NICU. **J Neonatal Perinatal Med.** v. 11, n. 1, p. 21-28, 2018.

AKOBENG, A. K. Principles of evidence based medicine. **Arch. Dis. Child.** v. 90, n. April, p. 837–840, 2005.

ALVES, A.; LUCIMEYRE, R. F. M.; MELO, A. Entre o nascer e o morrer: Cuidados Paliativos na experiência dos profissionais de saúde. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde.** v. 31, n. 1, p. 1-10, 2018.

AMORIN, R.C; SLVÉRIO, L.P.S. Perspectiva do paciente na UTI na admissão e alta. **Revista Paulista de enfermagem,** v.22, n.2, p. 209-212, 2003.

ANDERSON-SHAW, L. Consultative or integrative, palliative care must be part of intensive care unit care. **Critical Care Medicine.** v. 38, n. 9, p. 1904, 2010.

ASLAKSON, R. *et al.* The Changing Role of Palliative Care in the ICU. **Crit Care Med.** v. 42, n. 11, p. 2418–2428, 2014.

BAKITAS, M. *et al.* Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: The Project ENABLE II randomized controlled trial. **JAMA.** v. 302, p. 741–749, 2009.

BALAGUER, A. *et al.* The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature . **BMC Pediatr.** v. 12, n. 25, p. 1-7, 2012.

BIRUEL, E. P.; PINTO, R. Bibliotecário: um profissional a serviço da pesquisa. In **Anais do XXIV Congresso brasileiro de biblioteconomia, documentação e ciência da informação**, Maceió, AL: Universidade Federal de Alagoas. p. 330-333, 2011.

BITENCOURT, 2007, *et al.* Therapeutic limitation conducts in intensive care unit patients. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva.** v. 19, n. 2, p. 137-143, 2007.

BOWEN, L. The Multidisciplinary Team in Palliative Care: A Case Reflection. **Indian J Palliat Care.** v. 20 n. 2, p. 142–145, 2014.

BRASIL. DATASUS - MINISTÉRIO DA SAÚDE: **Informações de saúde - Estatísticas vitais - Mortalidade: Mortalidade em menores de 28 dias em 2016 por capítulo do CID-10.** Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/inf10uf.def>> Acesso em 9 de janeiro de 2018.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Dispõe sobre os requisitos mínimos para funcionamento de Unidades de Terapia Intensiva e dá outras providências.** Resolução nº 7/10. Brasília, 2010.

BRYAN-BROWN, C. W.; GRENVIK, A. Pioneer of Critical Care Medicine: Peter Safar (1924–2003). **Am J Crit Care.** v. 13, n. 1, p. 87, 2004.

BUSHATSKY M, *et al.* Cuidados Paliativos em pacientes fora de possibilidade terapêutica. **Revista Bioethikos.** v. 6, n. 4, p. 399-408, 2012.

BYOCK, I. Principles of Palliative Medicine. In: WALSH, D. *et al.* *Palliative Medicine.* [An Expert Consult Title]. Philadelphia, USA: Saunders Elsevier, p.33-41, 2009.

CAPELAS, M. L, *et al.* Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos: visão nacional e internacional. **Cuidados Paliativos.** v. 1, n. 2, p. 7-13, 2014.

CAPELAS, L. M. *et al.* Cuidados Paliativos: O que é importante saber. **Patient Care.** v. 1, n. 1, p 16-20, 2016.

CARTER, B. S.; BRUNKHORST, J. Neonatal pain management. **Semin. Perinatol.** v. 41, n. 2, p. 111–116. 2017.

CARTER, B. S. Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates. **Children.** v. 5, n. 2, p. E-21, 2018.

CARVALHO, M. M. M. J. A dor do adoecer e do morrer. **Bol. - Acad. Paul. Psicol.,** v. 29, n. 2, p. 322-328, 2009.

CASELLA, E. B. Morte encefálica e doadores de órgãos. **Pediatria,** v. 25, n. 4, p. 184-90, 2003.

CATLIN, A.; CARTER, B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. **J Perinatol.** v. 22, n. 3, p. 184-95, 2002.

CBN – CENTRAL BRASILEIRA DE NOTÍCIAS. **Cuidados Paliativos:** Até 90% dos portadores de câncer terminal têm dores que vão de fortes a extenuantes. Disponível em: <https://m.cbn.globoradio.globo.com/default_mobile.htm?url=/series/cuidados-paliativos/2015/07/22/ATE-90-DOS-PORTADORES-DE-CANCER-TERMINAL-TEM-DORES-QUE-VAO-DE-FORTES-A-EXTENUANTES.htm> Acesso em: 20 de fevereiro de 2019.

CHAVES, J.H.B., *et al.* Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. **Rev. Dor,** p. 12, n 3, p. 250-255, 2011.

CORTEZZO, D.E., *et al.* End-of-life care in the neonatal intensive care unit: experiences of staff and parents. **Am J Perinatol.** v. 32, n. 8, p. 713-24, 2015.

COSTELOE, K.L., *et al.* Short term outcomes after extreme preterm birth in England: Comparison of two birth cohorts in 1995 and 2006 (the EPICure studies). **BMJ**. v. 345, e7976, 2012.

CRAWFORD, G. B.; PRICE, S. D. Team working: palliative care as a model of interdisciplinary practice. **Med J Aust**. v. 179, n. 6, p. S32, 2003.

CURRIE, E.R. *et al.* Parent Perspectives of Neonatal Intensive Care at the End-of-Life. **J Pediatr Nurs**. v. 31, n. 5, p. 478-89, 2016.

DUPONT-THIBODEAU, A.; LANGEVIN, R; JANVIER, A. Later rather than sooner: the impact of clinical management on timing and modes of death in the last decade. **Acta Paediatr**. v. 103, n. 11, p. 1148-52, 2014.

ERIKSON, A.; DAVIES, B. Maintaining integrity: how nurses navigate boundaries in pediatric palliative care. **J Pediatr Nurs**. v. 35, p. 42–49, 2017.

FALCK, A. J.; MOORTHY, S., HUSSEY-GARDNER, B. Perceptions of Palliative Care in the NICU. **Adv Neonatal Care**. v. 16, n. 3, p. 191-200, 2016.

FIGUEIREDO, M. G. M. C. A.; FIGUEIREDO, M. T. A. Cuidados Paliativos. In F. S. SANTOS & D. INCONTRI, **A arte de morrer: Visões plurais**. 1. ed. Bragaça Paulista: Editora Comenius. 2009.

FIGUEIREDO, M. T. A. Palliative care Brazil's history. **Revista Ciências em Saúde**. v. 1, n. 2, 2011.

FONSECA, A.; FINI D. An overview of Brazilian palliative care. **Hospice and Palliative Medicine International Journal**. v.1, n. 3, p 54-55, 2017.

FONSECA, A.; GEOVANINI, F. Cuidados Paliativos na formação do profissional da área de saúde. **Revista Brasileira De Educação Médica**. v. 37, n. 1, p. 120-125, 2013.

FOROUZI, M. A. *et al.* Barriers of palliative care in neonatal intensive care units. **Am J Hosp Palliat Care**. v. 34, n. 3, p. 205–211, 2017.

FOSTER, T. L. *et al.* Bereaved parents' and siblings' reports of legacies created by children with cancer. **J Pediatr Oncol Nurs**. v. 26, n. 6, p. 369-76, 2009.

FREIRE, L. M. *et al.* Factors associated with non-adherence to outpatient follow-up of neonatal intensive care discharge. **Rev. esc. enferm. USP**. v. 52, e03372, 2018.

GALVÃO, T. F.; PANSANI, T. S. A.; HARRAD, D. Principais itens para relatar Revisões sistemáticas e Meta-análises: A recomendação PRISMA. **Epidemiol. Serv. Saúde**. v. 24, n. 2, p. 335-342, 2015.

GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados Paliativos. **Estudos Avançados**. v. 30, n. 88, p. 155-166, 2016.

HANKS, G.; CHERNY, N.; CALMAN, K. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 3rd ed. Oxford: Oxford University Press. p. 1199–224, 2004.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados Paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2577-2588, 2013.

HILL, K.; COYNE, I. Palliative care nursing for children in the UK and Ireland. **Br J Nurs**. v. 21, n. 5, p. 276–281, 2012.

HIMELSTEIN BP, *et al.* Pediatric palliative care. **N Engl J Med**. v. 350, n. 1, p. 1752–1762, 2004.

IGLESIAS, S. B. O; ZOLLNER, A. C. R.; CONSTANTINO, C. F. Cuidados Paliativos pediátricos. **Residência Pediátrica**. v. 6, n. 1, p. 46-54, 2016.

JAMES J., *et al.* Outcomes of preterm infants following discussions about withdrawal or withholding of life support. **J Pediatr**. v. 190, p. 118-23, 2017.

JANVIER, A.; BARRINGTON, K.; FARLOW, B. Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. **Semin Perinatol**. v. 38, n. 1, p. 38-46, 2014.

JEFFERIES, A. L. Canadian Paediatric Society, Fetus and Newborn Committee. Kangaroo care for the preterm infant and family. **Paediatr Child Health**. n. 17, v. 3, p. 141–143, 2012.

KAIN, V.J.; WILKINSON, D.J. Neonatal palliative care in action: moving beyond the rhetoric and influencing policy . **J Res Nurs**. v. 18, n. 5, p. 459-468, 2013.

LAM, V., *et al.* A descriptive report of end-of-life care practices occurring in two neonatal intensive care units. **Palliat Med**. v. 30, n. 10, p. 971-978, 2016.

LEMMON, M.E.; BIDEGAIN, M.; BOSS, R. D. Palliative care in neonatal neurology: robust support for infants, families and clinicians. **J Perinatol**. v. 36, n. 5, p. 331-337, 2016.

LENZER, J. Peter Josef Safar. **BMJ**. v. 13, n. 327(7415), p. 624, 2004.

LOEWY, J., *et al.* The effects of music therapy on vital signs, feeding, and sleep in premature infants. **Pediatrics**. v. 131, n. 5, p. 902-918, 2013.

LOSCALZO, M J. Palliative Care: An Historical Perspective. **ASH Education Book**. v. 2008, n. 1, p. 465, 2008.

LUSSKY, R.C. A century of neonatal medicine. **Minn Med**. v. 82, n. 12, p. 48-54, 1999.

MADDEN, K.; WOLFE, J.; COLLURA, C. Pediatric Palliative Care in the Intensive Care Unit. **Crit Care Nurs Clin North Am.** v. 27, n. 3, p. 341-54, 2015.

MANJIRI, P. D., *et al.* Is there a Role of Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit in India? **Indian J Palliat Care.** v. 17, n. 2, p. 104–107, 2011.

MARC-AURELE, K. L.; ENGLISH, N. K. Primary palliative care in neonatal intensive care. **Semin Perinatol.** v. 41, n. 2, p. 133-139, 2017.

MARÇOLA, L. *et al.* Análise dos óbitos e Cuidados Paliativos em uma unidade de terapia intensiva neonatal. **Rev. Paul. Pediatr.** v. 35, n. 2, p. 125-129, 2017.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. **Manual de Cuidados Paliativos.** 1. ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012.

MCATEER, R. *et al.* Palliative Care: Benefits, Barriers, and Best Practices. **Am Fam Physician.** v.88, n. 12, p. 807-813, 2013.

MEERT K. L., *et al.* Parents' perspectives on physician-parent communication near the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. **Pediatr Crit Care Med.** v. 9, n. 1, p. 2–7, 2008.

MELO, A. G. C.; Camponero, R. Cuidados Paliativos - abordagem contínua e integral. In F. S. Santos (Ed.), *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer* (pp. 257-267). São Paulo: Atheneu. 2009.

MENDES, E.C.; VASCONCELLOS, L.C.F. Cuidados Paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. **Saúde Debate.** v. 39, n. 106, p. 881-892, 2015.

MEYER, E.C. *et al.* Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: Parents' priorities and recommendations. **Pediatrics.** n. 115, v. 3, p. 649–657, 2006.

MILLER, E.G. Pediatric palliative care: current evidence and evidence gaps. **J Pediatr.** v. 166, n. 6, p. 1536-1540, 2015.

MOHER, D. *et al.* Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) statement. **Systematic Reviews.** v. 4, n. 1, p. 1, 2015.

MONTANHOLI, L. L.; MERIGHI, M. A. B.; JESUS, M. C. P. The role of the nurse in the neonatal intensive care unit: between the ideal, the real and the possible. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.** v. 19, n. 2, p. 301-308, 2011.

MOORE D.; SHEETZ J. Pediatric palliative care consultation. **Pediatr Clin North Am.** v. 61, n. 4, p. 735–747, 2014.

NELSON J.E., *et al.* Improve Palliative Care in the Intensive Care Unit Project. Models for structuring a clinical initiative to enhance palliative care in the intensive care unit: a report from the IPAL-ICU Project (Improving Palliative Care in the ICU). **Crit Care Med.** v. 38, p. 1765–1772, 2010.

NG, S.K., *et al.* Palliative care in a tertiary neonatal intensive care unit: a 10-year review. **BMJ Support Palliat Care.** v. 0, 2018. [Epub ahead of print]

OLIVEIRA, A.C.; SILVA, M.J. Autonomy in palliative care: concepts and perceptions of health teamwork. **Acta Paul Enferm.** v. 23, n. 2, p. 212-7, 2010.

OLIVEIRA, F. C. *et al.* Brazilian Neonatal Nurses' Palliative Care Experiences. **J Perinat Neonat Nurs.** v. 32, n. 4, p. E3–E10, 2018.

ORTIZ, J.S. Historia de la Medicina Paliativa. **Med paliativa.** v. 6, n. 2, p. 82–8, 1999.

PAIVA, F. C. L.; JÚNIOR ALMEIDA J. J.; DAMÁSIO A. C. Ética em Cuidados Paliativos: concepções sobre o fim da vida. **Rev. bioét.** v. 22, n. 3, p. 550-60, 2014

PARRAVICINI, E. Neonatal palliative care. **Current Opinion in Pediatrics,** v. 29, n. 2, p. 135–14, 2017.

PENN, A. A.; PARIS, J. J.; MOORE, M. P. Jr. Decision making for seriously compromised newborns: The importance of exploring cultural differences and unintended consequences. **J. Perinatol.** v. 33, p. 505–508. 2013.

PESSINI, L. **Distanásia: até quando prolongar a vida?** 1. ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo/Loyola, 2001.

PESSINI, L. Humanização da dor e do sofrimento humanos na área da saúde. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e Cuidados Paliativos.** São Paulo: Loyola, 2004.

PETTEYS, A.R., *et al.* Palliative care in neonatal intensive care, effects on parent stress and satisfaction: a feasibility study. **Am J Hosp Palliat Care.** v. 32, n. 8, p. 869-75, 2015.

PHILIP AG. The evolution of neonatology. **Pediatr Res.** v. 58, n. 4, p. 799-815, 2005.

PIPPA, H. Barriers to Access to Palliative Care. **Palliat Care.** v. 10, p. 1-6, 2017.

RIBEIRO, C. G; SILVA, C. V. N. S.; MIRANDA, M. M. O paciente crítico em uma unidade de terapia intensiva: uma revisão da literatura. **Rev. Min. Enf.** v.9, n. 4, p. 371-377, 2005.

RIBEIRO, D.C. Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte. **Cad Saúde Pública**, v. 22, n. 8, p. 1749-1754, 2006.

RICHARDS, C. A.; STARKS, H.; O'CONNOR, M. R. When and why do neonatal and pediatric critical care physicians consult palliative care? **Am J Hosp Palliat Care**. v. 35, n. 6, p. 840–846. 2018.

RICHMOND, C. Dame Cicely Saunders. **BMJ: British Medical Journal**. v. 331, n. 7510, p. 238, 2005.

RIO, M.I. D.; PALMA, A. Cuidados Paliativos : historia y desarrollo. **Boletín Esc Med U C**. v 32, n. 1, p. 16–22, 2007.

SACCO, J.; VIRATA, R. Baby o and the withdrawal of life-sustaining medical treatment in the devastated neonate: a review of clinical, ethical, and legal issues. **Am J Hosp Palliat Care**. v. 34, n. 10, p. 925-930, 2017.

SAMSEL, C.; LECHNER, B.E. End-of-life care in a regional level IV neonatal intensive care unit after implementation of a palliative care initiative. **J Perinatol**. v. 35, n. 3, p. 223-228, 2015.

SANTOS, C. E., *et al.* Palliative Care in Brazil: with a View to Future Needs. **International Archives of Medicine**. v. 10, n. 148, p. 1-9, 2017.

SANTOS, F. S. O desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos e a filosofia hospice. In SANTOS, F. S. **Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio dos sintomas**. 1. ed. São Paulo: Atheneu, 2011.

SARAIVA, E. P. L.; ROLIM, M. V. G. **Contribuição das tecnologias do cuidado na assistência ao paciente de unidade de terapia intensiva**. 60f. Dissertação (Mestrado em Terapia Intensiva) – Sociedade Brasileira de Terapia Intensiva, João Pessoa, 2013.

SAUNDERS, C. The evolution of palliative care. **Journal of the Royal Society of Medicine**. v. 94, n. 9, p. 430-2, 2001.

SAUNDERS, C. *et al.* **Oxford Textbook of Palliative Medicine**. 3 ed. New York: Oxford University Press, 2004.

SHAMSEER, L. *et al.* Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P): elaboration and explanation. **BMJ**. v. 349, n. 21, p. g7647–g7647, 2015.

SHAW, C., *et al.* Parental involvement in neonatal critical care decision-making. **Sociol Health Illn**. v. 38, n. 8, p. 1217-1242, 2016.

SHOOTER, M., WATSON, A. The ethics of withholding and withdrawing dialysis therapy in infants. **Pediatr Nephrol**. v. 14, n. 4, p. 347-351, 2000.

SILVA, M. J. P.; ARAÚJO, M. M. T.; PUGGINA, A. C. G. Humanização em Terapia Intensiva. In: PADILHA, K.G.; VATTIMO, M.F.M.; SILVA, S.C.; KIMURA, M. **Enfermagem em UTI: cuidando do paciente crítico**. 1 ed. Barueri: Manole; 2010.

SILVA, Y. P., *et al.* Avaliação da dor em neonatologia. **Rev Bras Anesthesiol.** v. 57, n. 5, p. 567-74, 2007.

SOARES, *et al.* Fim de Vida em Neonatologia: Integração dos Cuidados Paliativos. **Acta Med Port.** v. 26, n. 4, p. 318-326, 2013.

SBP – SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos.** In: Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos. 1 ed. Rio de Janeiro: SBP, 2017.

SPSP – SOCIEDADE DE PEDIATRIA DE SÃO PAULO. **Cuidados Paliativos em Neonatologia e Pediatria.** In: Recomendações Departamento de Bioética. 1 ed. São Paulo: SPSP, 2012.

STEVENS, D.C. Single-room neonatal intensive care: state of the practice. **Nurs Res Clin Pract.** v. 4, p. 257, 2015.

SWANSON, J.R.; PETERS, C.; LEE, B.H. NICU redesign from open ward to private room: a longitudinal study of parent and staff perceptions. **J Perinatol.** v. 33, n. 6, p. 466-469, 2013.

TWAMLEY, K. *et al.* Palliative care education in neonatal units: impact on knowledge and attitudes. **BMJ Support Palliat Care.** v. 3, n. 2, p. 213-20, 2013.

VINAGRE, R. C. O. Ética e Questões Legais em RCP: quando iniciar e quando interromper a RCP. In: CAVALCANTI, I. L.; CANTINHO, F. A. F.; ASSAD, A. **Medicina Perioperatória**. 1. ed. Rio de Janeiro: SAERJ, 2006.

WITTMANN-VIEIRA, R., GOLDIM, J.R. Bioética e Processo de Enfermagem. In Almeida MA, *et al.* **Processo de enfermagem na prática clínica: estudos clínicos realizados no Hospital de Clínicas de Porto Alegre**. 1. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

WITTMANN-VIEIRA R.; GOLDIM, J.R. Bioética e Cuidados Paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida. **Acta Paul Enferm.** v. 25, n. 3, p. 334-9. 2012.

WOOL, C. *et al.* Quality predictors of parental satisfaction after birth of infants with life-limiting conditions. **Acta Paediatrica.** v. 107, n. 2, p. 276-82, 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Palliative Cancer Care. Copenhagen: WHO, 1987.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: **WHO**; 1998.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Cancer pain relief and palliative care report. Geneva: **WHO**, 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. In: 67th World Health Assembly Resolution, 24 May 2014: **WHO**. Available from: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf.

YOUNGE N., *et al.* Impact of a palliative care program on end-of-life care in a neonatal intensive care unit. **J Perinatol.** v. 35, n. 3, p. 218-22, 2015.