

Cuidados Paliativos em Neonatologia: uma revisão narrativa**Palliative Care in Neonatology: a narrative review**

DOI:10.34119/bjhrv3n5-254

Recebimento dos originais:08/08/2020

Aceitação para publicação: 15/09/2020

João Paulo da Rocha Santos

Ensino superior incompleto pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais
(PUC-MG)

Endereço: Rua do Rosário, 2300, B1, apto 203, bairro Angola – Betim, MG, 32604-498

Email: joapaulorochasantos@gmail.com

Marcelo Dantas Pedrosa

Ensino superior completo pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais
(PUC-MG)

Endereço: Rua Nunes Vieira 358 ap 102 Santo Antônio BH 30350 220

E-mail: mdantapedrosa@yahoo.com.br

Ana Clara Maia de Carvalho

Ensino superior completo pela Universidade de Itaúna (UIT)

Endereço: Rua Formosa, 415, bairro Niterói – Divinópolis, MG, 35503-340

Email: anamaiac13@outlook.com

Clarissa Brito Farias

Ensino superior completo pela UNIFACISA

Endereço: Rua Gileno Bezerra Nascimento, 130, apto 204A, bairro Sandra Cavalcante –
Campina Grande, PB, 58410615

Email: clarissabfarias@gmail.com

Emmilly Antonnielly Camargo de Freitas

Ensino superior completo pela Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT)

Endereço: Rua Orivaldo M. de Souza, 40, bairro Ribeirão do Lipa – Cuiabá, MT, 78048-
000

E-mail: camargoemmilly@gmail.com

Jane Mary Guimarães Cordeiro

Ensino superior incompleto pela Universidade Jose do Rosário Vellano
(UNIFENAS – BH)

Endereço: Rua Martinica, 432, Bloco 2, apto 601, bairro Santa Branca - Belo Horizonte,
MG, 31565-400

Email: janecordeiro15@hotmail.com

Laís Gabrielly Silveira Dias

Ensino superior incompleto pela Universidade Jose do Rosário Vellano
(UNIFENAS – BH)

Endereço: Rua Tiradentes, 203, bairro Renascença – Porteirinha, MG, 39520-000

Email: lais_gab@hotmail.com

Lorena Costa Cardoso

Ensino superior completo pela Universidade Jose do Rosário Vellano (UNIFENAS – BH)
Endereço: Rua Joviano Naves, 137, apto 1101, bairro Palmares - Belo Horizonte, MG,
31155-710
Email: loccardoso@yahoo.com.br

Stéfany Henriques Pereira Silva

Ensino superior incompleto pela Universidade de Itaúna (UIT)
Endereço: Rua Ferreira Guimarães, 667, apto 101, bairro Centro – Igaratinga, MG, 35695-
000
Email: stefanyhenriques@hotmail.com

Stephanie dos Santos Leal

Ensino superior incompleto pela Universidade Cidade de São Paulo (UNICID)
Endereço: Rua Guaporé, 199, apto 322, bairro Santa Maria – São Caetano do Sul, SP,
09560-390
Email: stephanie.sleal@hotmail.com

RESUMO

Objetivo: Este artigo trata-se de uma revisão de literatura que abordará a importância dos cuidados paliativos no mundo neonatal, as dificuldades e desafios que os profissionais de saúde enfrentam, abrangendo suas indicações, a comunicação e participação da família e formação de uma equipe multidisciplinar. Revisão bibliográfica: Os cuidados paliativos no mundo neonatal é uma área altamente especializada que atendem aqueles que apresentam doenças que ameaçam a continuidade da vida. As práticas de cuidados paliativos cresceram muito nos últimos anos, e há uma preocupação de proporcionar um serviço de qualidade centrado no paciente, na família, comunicação, avaliação do tratamento, da dor e do luto. Considerações finais: Os cuidados paliativos na neonatologia (CPN) são um grande desafio para os profissionais da saúde que mesmo não dispo de formação adequada nessa área, precisam lidar com todas as dificuldades desde a tomada de decisão de indicar os CP para um RN, a oferta do melhor tratamento de conforto para eles e suas famílias, até lidar com suas próprias questões de insegurança e desconforto em fazer parte desse processo.

Palavras-chave: Neonatologia, Cuidados Paliativos, Pessoal de Saúde.

ABSTRACT

Objective: This article is a literature review that will address the importance of palliative care in the neonatal world, the difficulties and challenges that health professionals face, covering their indications, communication and family participation and the formation of a multidisciplinary team. Literature review: Palliative care in the neonatal world is a highly specialized area that assists those with diseases that threaten the continuity of life. Palliative care practices have grown a lot in recent years, and there is a concern to provide a quality service centered on the patient, family, communication, evaluation of treatment, pain and grief. Final considerations: Palliative care in neonatology (NPC) is a great challenge for health professionals who, even without adequate training in this area, need to deal with all difficulties from the decision to indicate the PC for a NB, the offer of the best comfort treatment for them and their families, until dealing with their own issues of insecurity and discomfort in being part of this process.

Keywords: Neonatology, Palliative Care, Health Personnel.

1 INTRODUÇÃO

Devido ao grande avanço tecnológico e científico nas últimas décadas em todas as áreas da medicina, incluindo a neonatologia, recém-nascidos com doenças raras e condições clínicas de alta complexidade passaram a apresentar maiores taxas de sobrevida (VALADARES MT, et al., 2013). Ainda assim, há casos de sobrevida que evoluem com sequelas graves e uma resposta pouco eficiente aos tratamentos propostos, o que resulta em desestabilizações no núcleo familiar. Portanto, torna-se necessário que o pediatra utilize uma abordagem ampla e mais abrangente, objetivando acolher a família como um todo, incluindo os aspectos psicoemocionais, momento este em que se pode lançar mão dos cuidados paliativos (PIVA JP, et al., 2011).

De acordo com a OMS, o cuidado paliativo é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros sintomas e problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (WHO, 2004).

Apesar da extrema relevância do cuidado paliativo na assistência prestada ao paciente pediátrico, sua implementação nos serviços de saúde enfrenta algumas barreiras, como a mudança de perspectivas no curar/cuidar, sendo a morte ainda encarada como uma falha terapêutica, além da pouca promoção da educação dos profissionais de saúde sobre cuidados paliativos durante a graduação, e a presença de tabus e barreiras pessoais (BRAGA FC e QUEIROZ E, 2013). Nesse contexto, é possível observar que a necessidade dos cuidados paliativos neonatais pode causar grande impacto nos familiares e na equipe responsável.

Sendo assim, o objetivo deste trabalho é discorrer acerca dos cuidados paliativos no contexto da neonatologia, compreendendo as vivências, necessidades e dificuldades dos profissionais da saúde, para que propostas sejam elaboradas, buscando melhorias nas relações de cuidado. Para isso, foi realizada uma revisão narrativa da literatura, por meio de pesquisa através do PubMed e Scielo, selecionando preferencialmente artigos entre os anos de 2010 e 2020.

2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

2.1 HISTÓRICO

Os cuidados paliativos (CP) em Neonatologia, são uma especialidade ainda em ascensão e por vezes desconhecida (WOOL C, 2013). Em 2000, a Academia Americana de Pediatria identificou a necessidade de ampliar os CP para todas as crianças, tornando esses programas cada vez mais comuns na prática pediátrica nos EUA (YOUNGE N, et al., 2015). No Brasil, em 2001, instituiu-se o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar que oferece subsídios à implementação dos CP no país. Quase um ano depois, o Programa Nacional de Assistência à dor e Cuidados Paliativos, foi inserido no SUS através da portaria nº 19, de janeiro de 2002 (IGLESIAS S, et al., 2016). E, somente em 2009, o Conselho Federal de Medicina incluiu no seu Princípio fundamental XXII do Código de Ética Médico os seguintes termos: “Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados”, também presente na revisão feita em 2018 (CFM, 2010). Essa visão, ganhou então gradualmente o setor neonatal (ORZALESI M, 2010), de forma que a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), em 2017 emitiu documento à classe com o referido tema.

2.2 INDICAÇÕES E ABORDAGENS EM CUIDADOS PALIATIVOS

A indicação dos cuidados paliativos neonatais é um desafio e sua realização no momento certo é importante para retirar intervenções desnecessárias e dolorosas e ofertar um tempo de maior qualidade desse RN com os pais. Por isso, o redirecionamento para cuidados de conforto no tempo apropriado pode ser usado como um marcador de qualidade, ao indicar que a equipe abordou a morte iminente do bebê com a família antes que a morte se tornasse iminente. Todavia, há muitas interpretações e dificuldades em relação ao momento apropriado para realizar essa transição, devido as variações de condições médicas, desejos e crenças familiares e da própria equipe (SAMSEL C e LECHNER B, 2014).

Na América Latina, a classificação mais utilizada como instrumento para a indicação dos CP é a desenvolvida pela Associação Pediátrica para Cuidados Paliativos (ACT) e do Royal College de Pediatria e Saúde da Criança (RCPCH) no Reino Unido. Nesta classificação os pacientes são divididos em quatro grupos de acordo com o curso clínico esperado. São eles: 1) Condições para as quais o tratamento curativo é possível, mas pode falhar; 2) Condições sem chances realistas de cura da doença, mas cuja sobrevivência pode

ser prolongada significativamente; 3) Doenças progressivas sem chances realistas de cura; 4) Doenças não progressivas, mas irreversíveis (IGLESIAS S, et al., 2016).

Serviços que utilizam protocolos de abordagem de CP geralmente contam com a participação de equipes multidisciplinares, compostas por todos os envolvidos no cuidado: médicos, residentes, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, consultores de lactação, farmacêuticos, nutricionistas, assistentes sociais, capelães e família do RN (YOUNGE N, et al., 2015; SAMSEL C e LECHNER B, 2014).

A decisão em relação às intervenções terapêuticas é um aspecto extremamente delicado a ser tratado entre a família e a equipe assistencial. Inicialmente é imprescindível que durante todo o período de hospitalização do recém-nascido, as informações acerca de sua evolução clínica devem ser oferecidas diariamente à família, com uma abordagem adequada a fim de alcançar o entendimento, especialmente, em relação aos termos técnicos. Este processo, doloroso por si só, implicará muitas vezes em conflitos entre a equipe assistencial e as famílias, principalmente no momento da decisão da terapêutica a ser instituída ou mantida. Neste momento, a comunicação clara deve ser a meta para diminuir a possibilidade do entendimento inadequado (KOPELMAN AE, 2015).

Quanto a abordagem prática os cuidados específicos ao neonato devem incluir medidas de conforto físico e disposição adequada no leito e posicionamento no colo dos pais, sempre que possível, sendo de extrema relevância que se permita a permanência contínua dos pais junto ao RN sob Cuidados Paliativos. Também é necessário proporcionar um ambiente tranquilo ao neonato e a sua família também deve ser uma preocupação, especialmente durante o processo de morte em si. São importantes ainda prover o conforto respiratório, através da sucção de cânula traqueal sempre que necessário e do uso de sedativos, além do controle de manifestações neurológicas anormais, em especial, de crises convulsivas (GALE G e BROOKS A, 2006).

O controle da dor também é primordial, embora muitas vezes sua avaliação ser dificultada devido a gravidade do quadro clínico e consequente ausência de indicadores de dor. É possível que a dor possa ser decorrente de procedimentos e dispositivos invasivos utilizados, além da dor causada pela própria condição clínica do RN. Assim, a analgesia torna-se imprescindível na prestação de Cuidados Paliativos. Medidas como a descontinuação de terapêuticas (ventilação mecânica, administração de antibióticos e drogas vasoativas, entre outras) são práticas comuns em outros países, embora ainda não sejam adotadas no Brasil. Há divergência em relação à manutenção de nutrição enteral e

hidratação, que por um lado são consideradas tratamentos capazes de prolongar a vida e, por outro, são consideradas atendimento às necessidades básicas. Além disso, deve ser analisado as realizações de exames e procedimentos invasivos, uma vez que não modifiquem a conduta e a evolução e constituem uma fonte a mais de sofrimento para o paciente (GALE G e BROOKS A, 2006).

Na elaboração do plano de Cuidados Paliativos é fundamental que a equipe individualize os cuidados e avalie constantemente a necessidade de suspensão ou de inclusão de cuidados específicos. A intensidade e a variedade das intervenções paliativas devem mudar conforme a progressão da doença e da gravidade do neonato, bem como, conforme a complexidade dos cuidados necessários e das necessidades do paciente e de sua família (GALE G e BROOKS A, 2006).

2.3 COMUNICAÇÃO COM A FAMÍLIA E A EQUIPE MULTIDISCIPLINAR

O cuidado paliativo envolve muito mais do que cuidar de um RN com alguma doença em fase terminal, envolve também o atendimento centrado nas famílias e suporte abrangente. Os pais possuem papel fundamental na participação da tomada de decisões, e para poder auxiliá-los, é imprescindível a obtenção de informações a respeito dos valores e objetivos da família e da compreensão deles da definição de qualidade de vida do recém-nascido, desenvolvendo uma relação com a família baseada na confiança e no cuidado. Essas informações podem ajudar os médicos a desenvolver orientações personalizadas para a família, livres de julgamentos baseados em valores do médico e com ênfase nos princípios éticos de beneficência e não maleficência, o que significa que não devem ser submetidos a procedimentos ou intervenções dolorosas que dificilmente oferecerão benefícios (MARTY CM e CARTER BS, 2018).

A realidade demonstrada por algumas pesquisas, vivenciada por pais de crianças que estão em cuidados paliativos retrata, dentre outros parâmetros, que os profissionais de saúde são insuficientes quando o assunto é comunicação. Em uma pesquisa realizada por Meyer e colaboradores com 56 pais de crianças que faleceram em três UTIs pediátricas nos Estados Unidos, identificaram prioridades para o cuidado pediátrico na fase final da vida, são eles: comunicação completa e verdadeira, fácil acesso à equipe, envolvimento emocional e sinais de solidariedade por parte da equipe, preservação da integridade da relação pais-crianças e suporte espiritual (VALADARES MT, et al., 2013; PIVA JP, et al., 2011).

Outro estudo realizado por Jennifer W. Mack e colaboradores avaliou, sob a perspectiva dos pais e dos médicos, a qualidade do cuidado oferecido a crianças com câncer na fase final da vida. De acordo com os pais, a comunicação entre os médicos e a família foi considerada fator mais relevante para determinar a qualidade do cuidado médico (VALADARES MT, et al., 2013).

A construção de uma relação sólida com os pais do paciente deve ser iniciada desde o início do diagnóstico, que para muitos, se inicia nas consultas do pré-natal, e tem por objetivo compreender os valores da família, esperanças e medos diante de uma gravidez complicada por uma condição potencialmente fatal ou limitante da vida, com o intuito de elaborar um plano de parto ou plano de cuidados paliativos para o recém-nascido e conectar os pais a uma equipe de apoio interdisciplinar (MARTY CM e CARTER BS, 2018).

A equipe multidisciplinar deve ser formada por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, religiosos, dentre outros. Cada integrante da equipe fará abordagem específica, contribuindo para reduzir o sofrimento da criança e de seus familiares (VALADARES MT, et al., 2013).

As equipes de cuidados paliativos devem ser treinadas com técnicas de comunicação que visam à abordagem de conversas difíceis, escuta ativa e resolução de conflitos. Têm o dever ético de aderir ao seu código profissional, e se esforçar para desenvolver relacionamentos de confiança com os pais, a fim de alcançar uma verdadeira tomada de decisão compartilhada (MARTY CM e CARTER BS, 2018).

O objetivo de integrar a família à equipe de cuidados, é poder oferecer uma melhor qualidade de vida para pacientes e suas famílias, consistente com o melhor que a medicina possa oferecer para atender também aos seus valores e necessidades (PIVA JP, et al., 2011).

2.4 DIFICULDADES NA IMPLANTAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Os Cuidados Paliativos em Neonatologia (CPN) é um assunto de extrema importância e deveria assumir uma relevância crescente na prática médica. No entanto, existem alguns desafios para os profissionais de saúde e barreiras para a implementação desses cuidados. A incerteza do prognóstico, a dificuldade da família em aceitar uma doença incurável na criança, os conflitos entre família e profissionais sobre o plano terapêutico e uma formação específica deficiente por parte dos profissionais são alguns obstáculos que precisam ser aprimorados para que os CPN sejam prestados com excelência por toda a equipe envolvida (SOARES C, et al., 2013).

Os CP devem centrar-se não apenas no controle da sintomatologia, mas também nos aspectos relacionais entre a equipe, criança e família, o que implica uma mudança de paradigma do cuidar, estabelecendo em paralelo um esquema terapêutico e outro que contemple as consequências emocionais, sociais e psicológicas do doente e da família (PORTUGAL, 2014).

Um dos maiores desafios enfrentados pelos profissionais de saúde, talvez esteja relacionado com a situação clínica grave do RN e a dificuldade em aceitar um prognóstico ruim. A tomada de decisão frente aos cuidados paliativos muitas vezes se diverge entre os profissionais, o que torna a continuidade do cuidado ainda mais difícil de ser realizada. O lidar com o final da vida e com a morte, de um ser que tem poucos dias de vida e está lutando para viver é emocionalmente desgastante para toda equipe. Outro desafio que precisa ser trabalhado e lapidado pelos profissionais é a comunicação de más notícias aos pais e familiares das crianças que se encontram em cuidados paliativos. Essa comunicação pode constituir-se mais estressante do que a prestação efetiva de cuidados ao RN em fim-de-vida (PARRAVICINI E, 2017).

As diferenças socioculturais e religiosas entre os pais e os profissionais podem dificultar o processo de comunicação. Respeitar as diferenças, sem pré-julgamento e com empatia, independentemente do prognóstico do paciente, é fundamental para a construção uma relação de confiança mútua. Os profissionais responsáveis pela comunicação da notícia devem ter preparo e preocupação com este momento sutil na vida das famílias (IGLESIAS S, et al., 2016; CARTER B, 2018).

No contexto médico, este tipo de comunicação é um processo estressante tanto para a família quanto para o médico. Estudos mostram que, antes de informar aos familiares, o médico vive um estresse antecipatório, medo, ansiedade e, ainda, a incerteza em relação às possíveis reações que os familiares possam apresentar (LUISADA V, et al., 2016).

A forma de lidar com a morte está entrelaçada a três dimensões: história pessoal (mortes que já vivenciou, perdas sentidas e processos de lutos anteriores); cultura (representação da morte, espaço para expressão da dor); e formação acadêmica e capacitação profissional (CORTEZZO D, et al., 2013).

A espiritualidade e a religiosidade são aspectos fundamentais no acompanhamento de pacientes com doenças graves e limitantes, bem como no fim de vida. Estas podem influenciar no processo de significação e enfrentamento da doença, bem como em suas decisões referentes ao tratamento proposto. Espiritualidade é aquilo que dá sentido e

propósito à vida de um indivíduo, está relacionada a uma atitude como por exemplo, a oração. Religião geralmente se refere a um sistema de fé organizado em crenças, práticas e rituais, representando apenas uma das muitas formas de expressão espiritual. Ambas são fundamentais para serem abordadas com as famílias dos pacientes em CPN. Oferecer um espaço onde a família possa contar sua história e partilhar os seus valores, juntamente com os profissionais de saúde é de extremo valor para o planejamento da abordagem multidisciplinar terapêutica (IGLESIAS S, et al., 2016).

Constata-se que cuidar de um RN em fim-de-vida é difícil para todos os envolvidos, no entanto, os profissionais de saúde compreendem que o sofrimento dos pais é maior, apesar da relação de proximidade que se estabelece com os familiares, é difícil lidar com estes num momento de tanta dor. Assim torna-se extremamente importante a criação de um grupo em CPN, para o estabelecimento de protocolos afim de padronizar procedimentos e facilitar a tomada de decisão, bem como a reorganização do espaço físico, criando um espaço próprio para os pais serem informados de más notícias ou para estes permanecerem junto ao filho com privacidade até a despedida do mesmo (SILVA EM, et al., 2019).

As dificuldades com o eixo dos cuidados paliativos envolvem muitas vertentes, o desconhecimento e despreparo dos profissionais de saúde sobre o tema e comunicação de más notícias são algumas das principais delas. A formação insuficiente ou muitas vezes até inexistente no ensino médico em relação ao tema e às habilidades de comunicação é um fator que interfere muito nesse eixo (LUISADA V, et al., 2016; GAZZOLA LP, et al., 2020), aliado também a uma fragmentação do cuidado no cenário médico. A maior parte desse conhecimento, em relação a neonatologia, é adquirido durante a vida profissional e resulta de reflexão individual associada a experiência (PORTUGAL, 2014). Por isso, neonatologistas defenderam, durante a realização de um panorama sobre cuidados paliativos em neonatos, a necessidade de formação sobre o tema e que a mesma deveria ser multiprofissional, obrigatória e iniciada ainda na fase pré-graduada (PORTUGAL, 2014).

A formação em CPN é necessária a três níveis: primeiro, formação básica a todos os profissionais de saúde; segundo, formação intermediária para aqueles que trabalham com pacientes portadores de doença limitadora de vida; terceiro, formação especializada para os que tratam de doentes com necessidades que vão além do controle de sintomatologia (WHO, 2014). A educação tem como objetivo capacitar os profissionais de saúde com competências apropriadas e confiança para prestarem os CP de elevada qualidade (MANCINI A, et al., 2013). Uma das ferramentas que poderia contribuir para que esse cuidado seja prestado com

excelência é a criação de protocolos e capacitações para nortear a atuação dos profissionais perante recém-nascidos (RN) e crianças em cuidados paliativos. Para a implementação dos CPN é necessário o planejamento, o treinamento e o envolvimento de todos os participantes, desde a equipe da assistência ao pré-natal, passando pela gestão, até a família (IGLESIAS S, et al., 2016; SILVA EM, et al., 2019).

Apenas equipes atualizadas e adequadamente formadas serão capazes de oferecer cuidados de qualidade a criança e família. Essa formação deve ter como característica, além da aquisição de conhecimento, o desenvolvimento de habilidades específicas como aptidão para trabalho em equipe, posicionamentos incentivadores da qualidade de vida, autoconhecimento e avaliação criteriosa da prática. Há indícios que mesmo uma pequena formação já impacte as condutas ao decidir o modelo assistencial, sendo os cuidados paliativos introduzidos mais precocemente. Associada ao preparo dos profissionais, é importante que seja incluída a sensibilização da comunidade e capacitação dos cuidadores (PORTUGAL, 2014).

Comunicar a uma mãe que seu filho é portador de alguma doença que necessite de cuidado paliativo enquadra-se no que se entende por má notícia, definida por Buckman como qualquer informação que afeta seriamente e de forma adversa a visão de um indivíduo sobre seu futuro (WHO, 2004). O aprimoramento das técnicas de comunicação e a percepção da sua importância desde o início da formação médica, facilita esse momento (LUISADA V, et al., 2016; GAZZOLA LP, et al., 2020).

Muitas vezes, o médico é responsabilizado pela família pela doença e as medidas de cuidados paliativos podem ser vistas como descaso ou negligência. Por isso, é de fundamental importância um diagnóstico bem detalhado e explicado da melhor forma possível, para as dúvidas quanto ao quadro clínico e perspectivas sejam esclarecidas. O médico e equipe multidisciplinar deve estar preparados não só para comunicar a má notícia, como também para amparar e dar suporte para as reações da família, de maneira empática e acolhedora (GAZZOLA LP, et al., 2020).

Nesse momento, surge outro problema, os profissionais, que estão diretamente relacionados com os pacientes, passam por momentos difíceis, sentimentos de apego e tristeza surgem durante todo o cuidado. Uma maneira de melhorar essa visão é associar os cuidados paliativos a promoção da saúde, o primórdio de todo cuidado. Os grupos de apoio e discussão também são importantes, pois possibilitam a expressão de sentimentos e dúvidas (ALVES AM, et al., 2018).

Outra grande dificuldade é encontrar um eixo comum do que é melhor para o paciente, buscando a proteção dos direitos, aliado às expectativas da família (GAZZOLA LP, et al., 2020). Em especial, na neonatologia há o fator de decidir sobre a vida do outro (MARTY CM e CARTER BS, 2018), o RN é um paciente único, mas não é um ser autônomo e cabe aos familiares ou responsáveis tomar decisões para ele (MARTY CM e CARTER BS, 2018). A autonomia da família deve ser respeitada, porém sem interferir de forma prejudicial ao conforto do paciente. Além de ser responsabilidade da equipe médica estabelecer claramente limites em relação às medidas que prolonguem o sofrimento, geralmente causadora de distanásia (GAZZOLA LP, et al., 2020).

Existem facilitadores para uma melhor aplicabilidade dos cuidados paliativos na neonatologia, são eles um seguimento individualizado para esses pacientes e pessoas preparadas para acompanhar o binômio família-paciente durante o processo. É importante para a implementação dos CP a existência de diretrizes para padronização da prática, com critérios de elegibilidade, parâmetros estabelecidos, condutas e etapas. Além do envolvimento de toda a equipe multidisciplinar desde o planejamento até a execução (ALVES AM, et al., 2018). Segundo Parravicini E (2017), existe uma variedade muito grande dos tipos de serviços prestados e as diferentes demandas que surgem com a evolução do paciente, o desenvolvimento de diretrizes auxiliaria a execução e a responder a questão sobre como e quando fazer a transição de medidas agressivas para manutenção da vida para o foco no conforto (MARTY CM; CARTER BS, 2018).

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os cuidados paliativos na neonatologia (CPN) são um grande desafio para os profissionais da saúde, que mesmo não dispor de formação adequada nessa área, precisam lidar com todas as dificuldades desde a tomada de decisão de indicar os CP para um RN ou quais as melhores opções de tratamento de conforto para eles e suas famílias, até lidar com suas próprias questões de insegurança e desconforto em fazer parte desse processo. É possível observar na literatura que já ocorreu um grande avanço dos CPN, mas ainda há muito a ser aprimorado. São necessários que mais estudos sejam realizados nessa área para embasar os programas que devem orientar, formar e oferecer amparo aos profissionais da saúde, especificamente dentro dos CPN. Através dessas medidas é possível oferecer uma melhor qualidade dos cuidados paliativos para os neonatos e suas famílias.

REFERÊNCIAS

1. ALVES, A.M.F.; FRANÇA, M.L.R.; MELO, A.K. Entre o nascer e o morrer: cuidados paliativos na experiência dos profissionais de saúde.: cuidados paliativos na experiência dos profissionais de saúde. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 31, n 1. p. 1-10, 2018.
2. BRAGA, F.C.; QUEIROZ, E. CUIDADOS PALIATIVOS: o desafio das equipes de saúde. **Psicologia Usp**, v. 24, n 3. p. 413-429, 2013.
3. CARTER, B. Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates. **Children**, v. 5, n 2. p. 21-30, 2018.
4. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). Novo Código de Ética Médica (2010).
5. CORTEZZO, D; SANDERS, M.R.; BROWNELL, E.; MOSS, K. Neonatologists' perspectives of palliative and end-of-life care in neonatal intensive care units. **Journal Of Perinatology**, v. 33, n 9. p. 731-735, 2013.
6. GALE, G.; BROOKS, A. Implementing a palliative care program in a newborn intensive care unit. **Adv Neonatal Care**, v. 6, n 1. p. 37-53, 2006.
7. GAZZOLA, L.P.L.; LEITE, H.V.; GONÇALVES, G.M. Comunicando más notícias sobre malformações congênitas: reflexões bioéticas e jurídicas: reflexões bioéticas e jurídicas. **Revista Bioética**, v. 28, n 1. p. 38-46, 2020.
8. IGLESIAS, S.; ZOLLNER, A.C.; CONSTANTINO, C.F. Cuidados paliativos pediátricos. **Residência Pediátrica**, v. 6, n 1. p. 46-54, 2016.
9. KOPELMAN, A.E. Understanding, avoiding, and resolving end-of-life conflicts in the NICU. **Mt Sinai J Med**, v. 73, n 3. p. 580-586, 2006.
10. LUISADA, V.; FIAMENGI-JR, G.A.; CARVALHO, S.G.; ASSIS-MADEIRA, E.A.; BLASCOVI-ASSIS, S.M. Experiências de médicos ao comunicarem o diagnóstico da deficiência de bebês aos pais. **Ciência & Saúde**, v. 8, n 3. p. 121-128, 2016.
11. MANCINI, A.; KELLY, P.; BLUEBOND-LANGNER, M. Training neonatal staff for the future in neonatal palliative care. **Seminars In Fetal And Neonatal Medicine**, v. 18, n 2. p. 111-115, 2013.
12. MARTY, C.M.; CARTER, B.S. Ethics and palliative care in the perinatal world. **Seminars In Fetal And Neonatal Medicine**, v. 23, n 1. p. 35-38, 2018.
13. ORZALESI, M. Ethical problems in the care of high risk neonates. **The Journal Of Maternal-fetal & Neonatal Medicine**, v. 23, n 3. p. 7-10, 2010.
14. PARRAVICINI, E. Neonatal palliative care. **Current Opinion In Pediatrics**, v. 29, n 2. p. 135-140, 2017.
15. PIVA, J.P.; GARCIA, P.C.R.; LAGO, P.M. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 23, n 1. p. 78-86, 2011.
16. PORTUGAL. Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde (GTGSEAMS). **Cuidados Paliativos Pediátricos**: relatório do grupo de trabalho do gabinete do secretário de estado adjunto do ministro da saúde. Lisboa, p. 193, 2014.
17. SAMSEL, C; LECHNER, B. End-of-life care in a regional level IV neonatal intensive care unit after implementation of a palliative care initiative. **Journal Of Perinatology.**, v. 35, n 3. p. 223-228, 2014.
18. SILVA, E.M.B.; SILVA, M.J.M.; SILVA, D.M. Perception of health professionals about neonatal palliative care. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 72, n 6. p. 1707-1714, 2019.

19. SOARES, C; RODRIGUES, M.; ROCHA, G.; MARTINS, A.; GUIMARÃES, H. Fim de Vida em Neonatologia: integração dos cuidados paliativos. : Integração dos Cuidados Paliativos. **Revista Científica da Ordem dos Médicos**, v. 26, n 4. p. 318-326, 2013.
20. SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos. **Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância?** Cuidando da criança em todos os momentos. [Documento Científico], v. 1, n 1. p. 1-9, 2017.
21. VALADARES, M.T.M.; MOTA, J.A.C.; OLIVEIRA, B.M. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. **Revista Bioética**, v. 21, n 3. p. 486-493, 2013.
22. WOOL, C. Clinician Confidence and Comfort in Providing Perinatal Palliative Care. **Journal Of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing**, v. 42, n 1. p. 48-58, 2013.
23. World Health Organization (WHO). **Better palliative care for older people**. Geneva: WHO, p. 43, 2004.
24. World Health Organization (WHO). **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**. Worldwide Palliative Care Alliance, p. 111, 2014.
25. YOUNGE, N; SMITH, P.; GOLDBERG, R.; BRANDON, D.; SIMMONS, C.; COTTEN, C.; BIDEgain, M. Impact of a palliative care program on end-of-life care in a neonatal intensive care unit. **Journal Of Perinatology.**, v. 35, n 3. p. 218-222, 2015.