

ENFERMAGEM NEONATAL EM CUIDADOS PALIATIVOS: DILEMAS ÉTICOS PARA UMA ASSISTÊNCIA INTEGRAL

NEONATAL NURSING IN PALLIATIVE CARE: ETHICAL DILEMMA FOR COMPREHENSIVE CARE

Leandro Fernandes Pinto¹, Karoline De Oliveira Pereira², Francielly Maira Bordon³

¹Acadêmico do curso de Bacharelado em Enfermagem das Faculdade de Educação de Jarú – FIMCA JARU, enf.leandro.fernandes@gmail.com, <https://lattes.cnpq.br/3934381394322817>; ²Acadêmica do curso de Bacharelado em Enfermagem das Faculdade de Educação de Jarú – FIMCA JARU, Karoline.oliveira.pereira@outlook.com, <https://lattes.cnpq.br/1192791014826256>; ³Orientadora – docente no Núcleo de Enfermagem das Faculdade Educação de Jarú – FIMCA JARU, Francielly.maiara@unicentrro.edu.br, <http://lattes.cnpq.br/9003701532415026>.

DOI: <https://doi.org/10.37157/fimca.v10i2.1050>

RESUMO

Introdução: Os avanços na neonatologia permitiram a sobrevivência de bebês em limites de viabilidade, porém enfrentam dilemas éticos devido à prematuridade e suas consequências a longo prazo, destacando a importância da decisão compartilhada com os pais. No Brasil, desafios como extensão territorial e desigualdades impactam os cuidados paliativos neonatais, enquanto estudos internacionais, do Japão, Itália, Coreia do Sul, Canadá e Estados Unidos, revelam problemas comuns na implementação desses cuidados, refletindo uma dificuldade global em abordar a morte e o morrer em neonatologia, ressaltando a necessidade de melhorar a assistência e enfrentar os dilemas éticos envolvidos. O avanço tecnológico permitiu diagnósticos precoces e aumentou a sobrevivência de bebês prematuros com doenças crônicas. Paralelamente, a competência e formação dos enfermeiros em cuidados paliativos neonatais são cruciais, enfrentando desafios de conhecimento, práticas, e colaboração interprofissional, evidenciando a necessidade de uma abordagem mais integrada e humanizada no cuidado aos bebês e apoio às famílias em luto. Deste modo foi concebida uma tabela catalogando os principais dilemas éticos identificados na revisão bibliográfica. **Conclusão:** O estudo reitera a complexidade dos dilemas éticos enfrentados pelos profissionais de saúde em neonatologia e a essencialidade de uma formação profunda em cuidados paliativos, visando sempre a tomada de decisões éticas, informadas e centradas no paciente e sua família.

Palavra-chave: Enfermagem Neonatal, Neonatologia, Cuidados Paliativos, Assistência Terminal, Ética.

ABSTRACT

Introduction: Advances in neonatology have allowed the survival of babies at the limits of viability, but they face ethical dilemmas due to prematurity and its long-term consequences, highlighting the importance of shared decision-making with parents. In Brazil, challenges such as territorial extension and inequalities impact neonatal palliative care. At the same time, international studies from Japan, Italy, South Korea, Canada, and the United States reveal common problems in implementing this care, reflecting a global difficulty in addressing death and dying in neonatology, highlighting the need to improve care and face the ethical dilemmas involved. Technological advances have allowed early diagnoses and increased the survival of premature babies with chronic diseases. At the same time, the competence and training of nurses in neonatal palliative care are crucial, facing challenges in knowledge, practices, and interprofessional collaboration, highlighting the need for a more integrated and humanized approach to caring for babies and supporting families in mourning. In this way, a table cataloged the main ethical dilemmas identified in the literature review. **Conclusion:** The study reiterates the complexity of the moral dilemmas faced by health professionals in neonatology and the essentiality of in-depth training in palliative care, always aiming to make ethical, informed, and patient- and family-centered decisions.

Keywords: Neonatal Nursing, Neonatology, Palliative Care, Terminal Care, Ethics.

INTRODUÇÃO

Os avanços da neonatologia alcançaram a sobrevivência de bebês no limite da viabilidade, mas a prematuridade ainda possui altas probabilidades de causar prejuízos a curto e longo prazo a esses bebês, e a imprecisão é fonte de fortes dilemas éticos. A participação dos pais na tomada de decisão tem ganhado notoriedade, e a necessidade de iniciar procedimentos imediatos, bem como os desafios da interrupção do tratamento de uma nova vida, dificultam a tomada de decisão de forma íntegra (SYLTERN *et al.*, 2022).

No Brasil, os cuidados paliativos enfrentam diversos desafios para a prestação de um cuidado integral ao público recém-nascido, como extensão territorial, disparidades socioeconômicas, a dificuldade de acesso aos sistemas de saúde por parte da população e a dimensão cultural. E ainda o fomento da discussão de temas relacionados à morte e ao morrer depara-se com diversos obstáculos, seja socioeconômico, religiosos e pela delicadeza do tema (DE OLIVEIRA *et al.*, 2018).

De acordo com Kitao *e cols.* (2018), no Japão, é presumível que os dilemas éticos sobre os cuidados paliativos neonatais sejam vivenciados na UTIN. Conforme Cerratti *e cols.* (2020), na Itália, há escassez de facilitadores para a prática da enfermagem em cuidados paliativos neonatais. Kim *e cols.* (2019) apontam que os conflitos durante a prestação de cuidados paliativos em neonatos são presenciados de acordo com os enfermeiros da Coreia do Sul. Já Haug *e cols.* (2018),

em suas análises no Canadá e Estados Unidos da América, verificaram que as instituições possuem escassez de aspectos importantes dos cuidados paliativos neonatais.

Conforme exposto, existe uma resistência em relação a tópicos que envolvem a morte e o processo de morrer. Assim, especialmente os cuidados paliativos são considerados temas muito sensíveis para discussões, não apenas no Brasil, mas também em todo o mundo. Nesse sentido, os dilemas éticos que afetam a enfermagem neonatal em cuidados paliativos têm um caráter global, impactando enfermeiros e demais profissionais envolvidos no cuidado desse público, prejudicando a prestação de uma assistência integral.

CONCEITOS DE CUIDADOS PALIATIVOS NEONATAIS

Ao avançar durante o século XX, após a segunda metade, se tornou possível realizar diagnósticos precoces, graças ao avanço da tecnologia. Contudo, as estatísticas de pessoas com doenças crônicas graves tiveram seu aumento, chamando a atenção para o sofrimento dos pacientes, surgindo uma nova demanda para os serviços de saúde, mudando o cenário da prestação de cuidado ao paciente e sua família. No contexto da pediatria, a atenção deve ser maior, pois crianças estão em desenvolvimento, e o Estado possui a responsabilidade para agir em favor a proteção delas. Assim é essencial que os diversos níveis de complexidade, possuam equipes multiprofissionais com

qualificação, para atuar nos cuidados paliativos, para a prestação de uma assistência integral (PINHO *et al.*, 2021).

Os cuidados paliativos no Brasil é uma novidade no processo assistencial, não estando na formação base dos profissionais de saúde do país, porém atualmente existe uma necessidade dessa formação, devido que nos últimos 30 anos, houve uma grande mudança no cenário mundial acerca da sobrevivência de bebês que não resistiriam, sem o aparato tecnológico atual, surgindo questionamentos acerca dos benefícios a longo prazo para esses neonatos (DE OLIVEIRA *et al.*, 2018).

O avanço da medicina tem possibilitado intervenções no corpo humano de grande profundidade, promovendo mudanças no cuidado em saúde, mas, ainda existem diversas condições, doenças crônicas e situações de risco de vida no âmbito na saúde neonatal, que não se consegue curar. Essas situações limitadoras e incompatíveis com a vida são mais comuns em adultos e idosos, mas podem desenvolver em todas as idades. O bebê representa esperança, o olhar para o futuro, entretanto, o encontro com o bebê gravemente doente intima um confronto com a dimensão da realidade em suas possibilidades traumáticas, implicando experiências frustrantes e instáveis que demanda um trabalho de elaboração psíquica (AZEVEDO; PFEIL, 2019).

O período neonatal, está caracterizado entre o nascimento e os 28 dias, período com maiores riscos para a vida. Anomalias congênitas e prematuridade são as duas causas mais comuns de morte nesta faixa etária. No qual diversos não se beneficiarão de cuidados agressivos de saúde para manter a vida, sendo os cuidados paliativos, a combinação de técnicas curativas com técnicas de apoio, como comunicação familiar, atenção a espiritualidade e a saúde psicossocial da família, gestão de sintomas, voltadas para o aumento do conforto (FORMAN; THOMPSON-BRANCH, 2020).

Apesar de os cuidados paliativos possam ser aplicadas por todo o curso da doença e possam estar concomitantes com os tratamentos curativos, o objetivo dos cuidados paliativos, têm destaque no final da vida, momento em que os pacientes e suas famílias enfrentam um sofrimento extenso (KIM *et al.*, 2018).

Os cuidados paliativos neonatais são relevantes devido ao fato de que, as taxas de mortalidade neonatal são elevadas na população pediátrica, sendo a prematuridade a principal causa de morte entre os recém-nascidos. Os cuidados paliativos podem ser considerados, para aqueles que possuem diagnóstico pré-natal de uma condição adversa a saúde, os que nasceram em circunstâncias que limitam a vida, neonatos nascidos a margem da viabilidade e irremediavelmente doentes, e para os quais os cuidados paliativos são determinados pelos pais como a melhor opção de ação (KAIN; CHIN, 2020).

O oposto dos cuidados paliativos é a obstinação terapêutica, que é entendida como um tratamento inútil e fútil, que tem como resultado o prolongamento do sofrimento, uma intervenção médica que usa dos recursos da tecnologia para salvar a vida de um paciente terminal, que com essa atitude a vida não é prolongada, apenas o processo de morrer (FERNANDES *et al.*, 2021).

No contexto holístico para a prestação de cuidados paliativos, é necessário a compreensão que as necessidades do bebê estão além dos cuidados clínicos e gestão de sintomas, é necessário a compreensão dos aspectos

espirituais e emocionais. Os cuidados paliativos abrangem o apoio familiar durante e após a morte do filho, com a preocupação de apoiar as suas necessidades espirituais, culturais e psicossociais (KAIN; CHIN, 2020).

Decidir prestar cuidados paliativos em vez de continuar com as intervenções médicas, podem ser angustiantes tanto para a família, quanto para a equipe médica, entretanto, uma abordagem interdisciplinar centrada na família, para chegar a esta decisão, podem minimizar a dor e sofrimento dos bebês e sua família. Assim é importante que os cuidados paliativos sejam vistos como um padrão de atendimento e não como um serviço adicional, que podem ou não ser implantado quando uma criança é diagnosticada com uma condição limitante a vida. Os cuidados paliativos (CP) podem ser oferecidos aos pais, como uma alternativa à interrupção da gravidez para fetos diagnosticados no pré-natal, nos países em que o aborto seja legalizado, mas também é uma opção para bebês diagnosticados no pós-natal que não respondem ao tratamento médico (SIEG; BRADSHAW; BLAKE, 2019).

ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO NOS CUIDADOS PALIATIVOS E ASPECTOS ÉTICOS

A palavra originada no grego *ethos* (ética), remete a dois sentidos, o de morada sendo um local no qual vivemos, e o de pátria, que são as conexões sociais, que nos definem. Com isso a subjetividade dos profissionais envolvidos é um dos fatores da assistência prestada, assim um bebê no limite de viabilidade, causa um impacto com a realidade do profissional, que podem-no desequilibrar e demandar a elaboração de estratégias psicológicas para o enfrentamento (AZEVEDO; PFEIL, 2019).

Outra definição de ética é a reflexão do que pode ser feito, com base nos direitos da criança, dos pais, as despesas de recursos para intervenções desnecessárias, os dogmas religiosos, o meio social, no qual o bem-estar do bebê é a prioridade para a tomada de decisões (WALLIS, 2018).

A excelência do cuidado prestado aos bebês e suas famílias está diretamente relacionada à competência dos enfermeiros que prestam esse cuidado. Experiência clínica na avaliação, gestão de sintomas e prestação de apoio ao luto, são requisitos de enfermeiros para a prestação de cuidados condoidos e qualificados no processo de morte. Os enfermeiros são agentes de mudança, promovendo mudanças políticas e estruturais das instituições, através de sua habilidade de liderança de equipes, para convergir em um esforço comum (FERRELL; THAXTON; MURPHY, 2020).

As competências necessárias para a prática de enfermagem de modo integral a recém-nascido por enfermeiros neonatais, incluem identificar as causas e intercorrências mais frequentes e peculiaridades do tratamento, que requisita enfermeiros de alto nível, capacitados na prestação de cuidados a recém-nascidos que necessitam de cuidados diferenciados. Tais habilidades carecem de uma constante atualização a partir do seu local de trabalho, através de elementos que estimulem o seu raciocínio, o seu nível crítico e a tomada de decisões mais acertadas (SARIOL *et al.*, 2018).

As responsabilidades dos enfermeiros em cuidados paliativos neonatais podem ser divididas em quatro categorias: fornecer informações e apoio, melhorar o vínculo entre os pais e bebês, prestar cuidado direto ao bebê e

Quadro 1 – Dilemas Éticos

ARTIGO/AUTOR	BASE DE DADO	DILEMA ÉTICO DELIMITADO
Postponed Withholding Balanced Decision-Making at the Margins of Viability (SYLTERN <i>et al.</i> , 2022).	MEDLINE	Interesse do bebê versus família Subjetividade dos CP Quem é o detentor da tomada de decisão?
Perceptions of Neonatal Palliative Care Similarities and Differences between Medical and Nursing Staff in a Level IV Neonatal Intensive Care Unit (KYC <i>et al.</i> , 2020)	MEDLINE	Quem é o detentor da tomada de decisão?
Malformação fetal incompatível com a vida: conduta de neonatologistas (ROSSINI; STAMM, 2020)	LILACS	Quem é o detentor da tomada de decisão?
Italian Nurses' Attitudes Towards Neonatal Palliative Care: A Cross-Sectional Survey (CERRATTI <i>et al.</i> , 2020)	MEDLINE	Quebra da ordem natural (não apoio ao CP) Subjetividade dos CP
A Mixed-Methods Exploration of Pediatric Intensivists' Attitudes toward End-of-Life Care in Vietnam (FADADU <i>et al.</i> , 2019)	MEDLINE	Dissonância profissional
Brazilian Neonatal Nurses' Palliative Care Experiences (DE OLIVEIRA <i>et al.</i> , 2018)	MEDLINE	Falta de protocolos Subjetividade dos CP Dissonância profissional
Spiritual care in neonatology - analysis of emergency baptisms in an Irish neonatal unit over 15 years (CAULFIELD <i>et al.</i> , 2019)	MEDLINE	Subjetividade dos CP
Comunicación de malas noticias relativas a malformaciones congénitas: reflexiones bioéticas y jurídicas (GAZZOLA; LEITE; GONÇALVES, 2020)	LILACS	Subjetividade dos CP Quem é o detentor da tomada de decisão?
Concepções da equipe de enfermagem sobre cuidados paliativos em recém-nascidos (FERNANDES <i>et al.</i> , 2021)	LILACS	Falta de protocolos Subjetividade dos CP
Comunicação de más noticias no contexto dos cuidados paliativos neonatal: experiência de enfermeiros intensivistas (CAMILO <i>et al.</i> , 2022)	LILACS BDENF	Dissonância profissional Quebra da ordem natural (não apoio ao CP)
No fio da navalha: a dimensão intersubjetiva do cuidado aos bebês com condições crônicas complexas (AZEVEDO; PFEIL, 2019)	LILACS	Dissonância profissional Subjetividade dos CP Falta de protocolos
Neonatology in Austria: ethics to improve practice (STANAK, 2020)	MEDLINE	Interesse do bebê versus o da família Dissonância profissional Subjetividade dos CP Quem é o detentor da tomada de decisão?
Nurses' Perceptions of the Palliative Care Needs of Neonates with Multiple Congenital Anomalies. (TAPLAK; GÜROL; POLAT, 2020)	MEDLINE	Subjetividade dos CP Falta de protocolos Desperdício de esforço
When paediatricians and families can't agree (WALLIS, 2018)	MEDLINE	Dissonância profissional A judicialização dos impasses;
Nurses' roles and challenges in providing end-of-life care in neonatal intensive care units in South Korea (KIM <i>et al.</i> , 2019)	MEDLINE	Quebra da ordem natural (não apoio ao CP) Quem é o detentor da tomada de decisão? Subjetividade dos CP Interesse do bebê versus o da família Desperdício de esforço
Caring for Dying Infants: A Systematic Review of Healthcare Providers' Perspectives of Neonatal Palliative Care (BELTRAN; HAMEL, 2021)	MEDLINE	Falta de protocolos Dissonância profissional
The Best Interests of Infants and Families During Palliative Care at the End of Life: a review of the literature (SIEG; BRADSHAW; BLAKE, 2019)	MEDLINE	Dissonância profissional Subjetividade dos CP Quem é o detentor da tomada de decisão?
End-of-life Decisions at Neonatal Intensive Care Units: Jordanian Nurses Attitudes and Viewpoints of Who, When, and How (RAZEQ, 2019)	MEDLINE	Quem é o detentor da tomada de decisão? Quebra da ordem natural (não apoio ao CP)
Associated Factors of Psychological Distress among Japanese NICU Nurses in Supporting Bereaved Families Who Have Lost Children (KITAO <i>et al.</i> , 2018)	MEDLINE	Dissonância profissional Falta de protocolos
WASP (Write a Scientific Paper) Special cases of selective non-treatment and/or DNR (MALLIA, 2018)	MEDLINE	Dissonância profissional Interesse do bebê versus família A judicialização dos impasses; Subjetividade dos CP
Nurses Providing End-of-life Care for Infants and Their Families In the NICU: A Review of the Literature. (GIBSON; HOFMEYER; WARLAND, 2018)	MEDLINE	Dissonância profissional Subjetividade dos CP Quem é o detentor da tomada de decisão?
An estimation of the number of children requiring pediatric palliative care in Italy (BENINI <i>et al.</i> , 2021)	MEDLINE	Subjetividade dos CP

preencher a documentação. E os enfermeiros relatam desafios, para a prestação de uma assistência integral a esses bebês a falta de conhecimentos e práticas em cuidados paliativos para esse público, estruturas organizacionais desfavoráveis e situações de conflitos no processo de cuidado (KIM *et al.*, 2019).

É evidente que há necessidade no aprimoramento de currículos de graduação e após a graduação, relacionado a colaboração interprofissional, especialmente entre enfermeiros e médicos. Mesmo que haja estudos que

demonstram que enfermeiros e médicos possuem valores comuns na prestação de cuidados paliativos neonatais, suas responsabilidades são diferentes dentro da equipe. Geralmente os enfermeiros não têm autoridade para realizar decisões acerca da conduta de cuidados que serão ofertados, gerando uma exclusão na tomada de decisões, em que são relatados sentimentos de inadequação profissional e arrependimento após a morte do bebê. Agregar conhecimentos dos médicos juntamente com o dos enfermeiros, colabora para a elaboração e implementação de

planos de cuidados individualizados (BELTRAN; HAMEL, 2021).

Os enfermeiros estão em uma posição privilegiada para apoiar os pais no processo de luto e para observar o paciente que não responde aos tratamentos agressivos, antes dos outros profissionais da assistência à saúde e dos próprios pais, por estar à beira do leito de forma mais presente. Portanto suas avaliações para a implementação de cuidados paliativos, baseado em evidências, experiência clínica, e seu propósito profissional de fornecer qualidade de vida a esses bebês, devem ser consideradas e apoiadas pela equipe (GIBSON; HOFMEYER; WARLAND, 2018; SIEG; BRADSHAW, BLAKE, 2019).

Contudo, essa visão da importância da implementação de cuidados paliativos em neonatologia, não é defendida por todos da enfermagem no mundo, estudo realizado na Jordânia, um país do Oriente Médio, constatou que os enfermeiros são mais conservadores, quando comparados a outros do ocidente, no qual 46% dos enfermeiros eram a favor de não envolver os pais nas decisões de fim de vida para seus filhos, por não serem capazes de realizar a compreensão da situação. E a atitude geral dos enfermeiros é baseada na crença que a vida humana é sagrada e independentemente dos resultados, todos os cuidados intensivos devem ser ofertados ao máximo ao recém-nascido, indiferente de sua condição, sendo os cuidados paliativos uma estratégia inaceitável (RAZEQ, 2019).

Desse modo a qualificação dos enfermeiros no decorrer de sua formação e na contratação, sobre o sofrimento psicológico referente a morte de bebês e o apoio ao luto é essencial. Os enfermeiros necessitam estar em consonância com as atividades desenvolvidas e o raciocínio clínico das decisões tomadas, pois qualquer ação em que o profissional demonstre oposição, pode gerar conflitos para os pais (KITÃO *et al.*, 2018; MALLIA, 2018).

Um dos grandes dilemas é qual o melhor interesse na prestação de cuidados paliativos neonatais, o interesse do bebê ou da família, principalmente quando o interesse do bebê é subjetivo ao profissional que avalia (STANAK, 2020). Quando o benefício do tratamento está bem definido, o interesse do bebê é soberano, contudo, nos casos em que os benefícios estão nebulosos, parece justo que os pais decidam sobre a direção do tratamento, considerando que são as pessoas que decidiram a concepção de um filho, são a autoridade a cerca da proteção do bem-estar da criança e são eles que viverão o resto da vida com a decisão tomada, decisão esta que pode se transformar em culpa (SYLTERN *et al.*, 2022). Mallia (2018) acredita que caso os pais confiem que é do interesse do bebê a aplicação de manobras de ressuscitação, elas devem ser tentadas pelos profissionais, não com a intenção do melhor benefício para o bebê, mas sim para melhorar a aceitação dos pais sobre o fato. Outros conflitos relatados em estudo é maximizar os cuidados de conforto para o bebê ou mantê-lo acordado para que se possa criar vínculo com os pais (KIM *et al.*, 2019).

Sobre a subjetividade dos cuidados paliativos na neonatologia, enfrenta-se o desafio da falta de autonomia do recém-nascido (GAZZOLA; LEITE; GONÇALVES, 2020). Essa complexidade é agravada pela necessidade de cuidados paliativos específicos para crianças, que abrangem uma ampla gama de doenças e exigem atenção especial às necessidades biológicas, físicas, emocionais e espirituais do público neonatal (BENINI *et al.*, 2021). Enfermeiros

destacam a singularidade dos neonatos nesse contexto, ressaltando sua completa dependência e limitada capacidade de expressão, o que reforça a necessidade de abordagens cuidadosas e individualizadas para garantir o melhor atendimento possível (TAPLAK; GÜROL; POLAT, 2020).

Quem é o detentor da tomada de decisão? A falta de certeza torna a gestão do suporte vital um dilema ético, promovendo assim a adoção cada vez maior da colaboração na tomada de decisões com os pais (SYLTERN *et al.*, 2022). Sieg; Bradshaw; Blake (2019) afirmam que é fundamental que os profissionais de saúde busquem manter a cooperação entre os pais e a equipe médica, garantindo que estejam alinhados quanto à condição e ao plano de cuidados do bebê, mesmo quando os desejos dos pais entram em conflito com as orientações médicas. Contudo, enfermeiros na Jordânia que compartilharam suas visões sobre as razões para não envolver os pais nas decisões de fim de vida observaram frequentemente a desafio dos pais em compreender integralmente as alternativas e consequências dos cuidados de saúde como razão para sua exclusão do processo decisório (RAZEQ, 2019).

Os cuidados paliativos neonatais enfrentam uma escassez de apoio na sociedade devido à convicção arraigada de que os bebês não deveriam falecer. O desenlace da vida de um recém-nascido numa unidade de terapia intensiva (UTI) neonatal abala consideravelmente muitos profissionais da equipe de saúde, uma vez que aceitar o falecimento de um bebê vai de encontro à ordem natural da existência. Acompanhar esse desfecho e gerir o luto em neonatologia representam um desafio significativo para os enfermeiros, pois muitos experimentam a sensação de não terem alcançado êxito em seu papel de fomentar e restaurar a saúde (CERRATTI *et al.*, 2020; CAMILO *et al.*, 2022).

Os enfermeiros enfrentam diversos desafios ao fornecer cuidados no fim da vida, abrangendo dilemas éticos e sensações de inadequação profissional. Devido à sua usual falta de poder decisório em relação aos cuidados aos pacientes, os enfermeiros frequentemente reportam serem excluídos das conversas sobre os tratamentos, o que pode intensificar os sentimentos de inadequação e responsabilidade após o falecimento de um paciente. Integrar o saber dos médicos com as valiosas observações dos enfermeiros junto ao leito pode contribuir para a elaboração e aplicação de planos de cuidados personalizados que melhor assistam o recém-nascido e sua família (GIBSON; HOFMEYER; WARLAND, 2018; BELTRAN; HAMEL, 2021).

A falta de consenso sobre os CPs neonatais faz com que os profissionais envolvidos na assistência a esse público realizem o cuidado de forma pouco sistematizada, agindo de acordo com suas crenças, conhecimentos e experiências, que divergem de cada profissional (FERNANDES *et al.*, 2021). De acordo com Kitao *e cols.* (2018), a falta de protocolos no Japão é um problema relacionado à prestação dos CPs neonatais, no qual diversos dilemas éticos serão confrontados durante a assistência, considerando a especificidade do estresse no cuidado aos neonatos e aos seus pais. No contexto brasileiro, os CPs são relativamente novos, não estando consolidados na formação de enfermeiros e médicos, não possuindo protocolos específicos para a fase neonatal, nos quais a maioria dos protocolos são pensados para crianças acima de 28 dias, prejudicando a assistência a esse público, uma discussão

marginalizada devido ao estigma acerca da morte e do planejar morrer no campo socioeconômico e religioso (DE OLIVEIRA *et al.*, 2018).

O desperdício de esforços, pode ser percebido nos dilemas éticos encontrados em um estudo com enfermeiros da Coreia do Sul, no qual alguns dos conflitos percebidos pelos participantes era o de manter a prestação de cuidados, em contraponto o de prevenir a exaustão dos enfermeiros da UTI-N (KIM *et al.*, 2019). Em outro estudo com enfermeiros da Turquia, um dos participantes apontou os CPs neonatais como um cuidado que rouba o esforço e o tempo dos demais pacientes com perspectiva de sobrevida, considerando a falta dos profissionais assistenciais, tanto enfermeiros, como médicos (TAPLAK; GÜROL; POLAT, 2020).

A judicialização dos impasses é estimulada quando outras vias foram esgotadas, repassando a responsabilidade para um juiz, mas ao entregar essa decisão aos tribunais, o consenso e mediação buscados na medicina são deixados e passa a valer um jogo de argumentações para a contradição, com a decisão sendo realizada com base em preceitos jurídicos e desconsiderando a integralidade do ser humano (WALLIS, 2018). Claramente, estar ciente da lei é indispensável, porém os recursos legais devem ser evitados, pois criam discordância, além dos prejuízos da comunicação formal, da prestação integral à saúde do recém-nascido (MALLIA, 2018).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A revisão integrativa realizada sobre o tema de cuidados paliativos neonatais, com um enfoque particular nos dilemas éticos, permitiu alcançar uma compreensão ampliada dos principais dilemas éticos presentes na literatura científica relacionada. Através da compilação dos estudos localizados, foi possível identificar e entender as significativas dificuldades enfrentadas na prestação de assistência integral a recém-nascidos que requerem cuidados específicos para a palição e para a preservação da dignidade humana.

Este estudo também esclareceu as questões em torno da natureza dos cuidados paliativos e o papel fundamental do enfermeiro na assistência a esses pacientes e suas famílias, em um cenário onde medidas invasivas para a preservação da vida não representam mais a melhor opção. A revisão destacou a importância de uma abordagem ética sensível e a necessidade de um suporte contínuo e personalizado, sublinhando o valor dos cuidados paliativos neonatais na promoção da qualidade de vida e do conforto tanto para o paciente quanto para sua família.

Em conclusão, o estudo reitera a complexidade dos dilemas éticos enfrentados pelos profissionais de saúde em neonatologia e a essencialidade de uma formação profunda em cuidados paliativos, visando sempre a tomada de decisões éticas, informadas e centradas no paciente e sua família.

REFERÊNCIAS

- AZEVEDO, C. da S.; PFEIL, N. V. No fio da navalha: a dimensão intersubjetiva do cuidado aos bebês com condições crônicas complexas. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 29, p. e290406, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312019290406>. Acessado em 14 de outubro de 2023.
- BELTRAN, S. J.; HAMEL, M. N. Caring for dying infants: a systematic review of healthcare providers' perspectives of neonatal palliative care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, v. 38, n. 8, p. 1013-1027, 2021.
- Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1049909120965949>. Acessado em: 21 de outubro de 2023.
- BENINI, F.; BELLENTANI, M.; REALI, L. *et al.* An estimation of the number of children requiring pediatric palliative care in Italy. *Italian Journal of Pediatrics*, v. 47, p. 1-3, 2021. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1186/s13052-020-00952-y>. Acessado em: 28 de outubro de 2023.
- CAMILO, B. H. N.; SERAFIM, T. C.; SALIM, N. R. *et al.* Comunicação de más notícias no contexto dos cuidados paliativos neonatal: experiência de enfermeiros intensivistas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v. 43, p. e20210040, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210040>. Acessado em: 28 de outubro de 2023.
- CAULFIELD, F. M.; IHIDERO, O. A.; CARROLL, M. *et al.* Spiritual care in neonatology: analysis of emergency baptisms in an Irish neonatal unit over 15 years. *Irish Journal of Medical Science* (1971-), v. 188, p. 607-612, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11845-018-1894-y>. Acessado em: 28 de outubro de 2023.
- CERRATTI, F.; TOMIETTO, M.; PELLE, C. D. *et al.* Italian Nurses' Attitudes Towards Neonatal Palliative Care: A Cross-Sectional Survey. *Journal of Nursing Scholarship*, v. 52, n. 6, p. 661-670, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jnu.12600>. Acessado em 14 de outubro de 2023.
- DE OLIVEIRA, F. de C.; CLEVELAND, L. M.; DARILEK, U. *et al.* Brazilian neonatal nurses' palliative care experiences. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, v. 32, n. 4, p. E3-E10, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/JPN.0000000000000361>. Acessado em 14 de outubro de 2023.
- FADADU, P. P.; LIU, J. C.; SCHILTZ, B. M. *et al.* A mixed-methods exploration of pediatric intensivists' attitudes toward end-of-life care in Vietnam. *Journal of Palliative Medicine*, v. 22, n. 8, p. 885-893, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0496>. Acessado em: 28 de outubro de 2023.
- FERNANDES, V. D.; NETO, J. A. de S.; COUTINHO, K. A. A. *et al.* Concepções da equipe de enfermagem sobre cuidados paliativos em recém-nascidos [Nursing team's conceptions about palliative care in newborns][Concepciones del equipo de enfermería sobre los cuidados paliativos en los neonatos]. *Revista Enfermagem UERJ*, v. 29, n. 1, p. 57257, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2021.57257>. Acessado em 14 de outubro de 2023.
- FERRELL, B.; THAXTON, C. A.; MURPHY, H. Preparing nurses for palliative care in the NICU. *Advances in Neonatal Care*, v. 20, n. 2, p. 142-150, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000705>. Acessado em: 21 de outubro de 2023.
- FORMAN, K. R.; THOMPSON-BRANCH, A. Educational perspectives: palliative care education in neonatal-perinatal medicine fellowship. *NeoReviews*, v. 21, n. 2, p. e72-e79, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1542/neo.21-2-e72>. Acessado em 14 de outubro de 2023.
- GAZZOLA, L. de P. L.; LEITE, H. V.; GONÇALVES, G. M. Comunicación de malas noticias relativas a malformaciones congénitas: reflexiones bioéticas y jurídicas. *Revista bioética*, v. 28, p. 38-46, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422020281365>. Acessado em: 28 de outubro de 2023.
- GIBSON, K.; HOFMEYER, A.; WARLAND, J. Nurses providing end-of-life care for infants and their families in the NICU: a review of the literature. *Advances in Neonatal Care*, v. 18, n. 6, p. 471-479, 2018. Disponível em:

- <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000533>. Acessado em: 21 de outubro de 2023.
- HAUG, S.; FAROOQI, S.; WILSON, C. G. *et al.* Survey on neonatal end-of-life comfort care guidelines across America. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 55, n. 3, p. 979-984. e2, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.10.023>. Acessado em 14 de outubro de 2023.
- KAIN, V. J.; CHIN, S. D. Conceptually redefining neonatal palliative care. **Advances in Neonatal Care**, v. 20, n. 3, p. 187-195, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000731>. Acessado em 14 de outubro de 2023.
- KIM, M. S.; LIM, N. G.; KIM, H. J. *et al.* Pediatric deaths attributed to complex chronic conditions over 10 years in Korea: evidence for the need to provide pediatric palliative care. **Journal of Korean medical science**, v. 33, n. 1, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.3346/jkms.2018.33.e1>. Acessado em 14 de outubro de 2023.
- KIM, S.; SAVAGE, T. A.; SONG, M. *et al.* Nurses' roles and challenges in providing end-of-life care in neonatal intensive care units in South Korea. **Applied Nursing Research**, v. 50, p. 151204, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2019.151204>. Acessado em: 21 de outubro de 2023.
- KITAO, M.; SETOU, N.; YAMAMOTO, A.; TAKADA, S. Associated factors of psychological distress among Japanese NICU nurses in supporting bereaved families who have lost children. **Kobe Journal of Medical Sciences**, v. 64, n. 1, p. E11, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30282893/>. Acessado em: 21 de outubro de 2023.
- KYC, S. J.; BRUNO, C. J.; SHABANOVA, V.; MONTGOMERY, A. M. Perceptions of neonatal palliative care: similarities and differences between medical and nursing staff in a level IV neonatal intensive care unit. **Journal of palliative medicine**, v. 23, n. 5, p. 662-669, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1089/jpjm.2019.0523>. Acessado em: 28 de outubro de 2023.
- MALLIA, P. WASP (Write a Scientific Paper): Special cases of selective non-treatment and/or DNR. **Early Human Development**, v. 124, p. 62-64, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2018.04.027>. Acessado em: 21 de outubro de 2023.
- PINHO, A. A. A. de; NASCIMENTO, I. R. C. do; RAMOS, I. W. da S.; ALENCAR, V. O. Repercussões dos cuidados paliativos pediátricos: revisão integrativa. **Revista bioética**, v. 28, p. 710-717, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422020284435>. Acessado em 14 de outubro de 2023.
- RAZEQ, N. M. Abdel. End-of-life decisions at neonatal intensive care units: Jordanian nurses attitudes and viewpoints of who, when, and how. **Journal of pediatric nursing**, v. 44, p. e36-e44, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.10.014>. Acessado em: 21 de outubro de 2023.
- ROSSINI, M. de M.; STAMM, A. M. N. de F. Malformação fetal incompatível com a vida: conduta de neonatologistas. **Revista Bioética**, v. 28, p. 531-536, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422020283417>. Acessado em: 28 de outubro de 2023.
- SARIOL, E. M.; RAMOS, N. T.; DEL CAMPO, N. M. S. *et al.* Validación de competencias específicas de los profesionales de enfermería en la atención al neonato en estado grave. **Medisan**, v. 22, n. 3, p. 295-303, 2018. Disponível em: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1029-30192018000300011&script=sci_arttext&tlng=en. Acessado em: 21 de outubro de 2023.
- SIEG, S. E.; BRADSHAW, W. T.; BLAKE, S. The best interests of infants and families during palliative care at the end of life: a review of the literature. **Advances in Neonatal Care**, v. 19, n. 2, p. E9-E14, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000567>. Acessado em 14 de outubro de 2023.
- STANAK, M. Neonatology in Austria: ethics to improve practice. **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 23, n. 3, p. 361-369, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11019-020-09943-6>. Acessado em: 28 de outubro de 2023.
- SYLTERN, J.; URSIN, L.; SOLBERG, B.; STOEN, R. Postponed withholding: Balanced decision-making at the margins of viability. **The American Journal of Bioethics**, v. 22, n. 11, p. 15-26, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/15265161.2021.1925777>. Acessado em 14 de outubro de 2023.
- TAPLAK, A. S.; GÜROL, A.; POLAT, S. Nurses' perceptions of the palliative care needs of neonates with multiple congenital anomalies. **Journal of Hospice & Palliative Nursing**, v. 22, n. 2, p. 137-144, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000628>. Acessado em: 28 de outubro de 2023.
- WALLIS, C. When paediatricians and families can't agree. **Archives of Disease in Childhood**, v. 103, n. 5, p. 413-414, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/archdischild-2017-314414>. Acessado em: 21 de outubro de 2023.