



ESTRATÉGIAS FRENTE SITUAÇÕES DE TERMINALIDADE E MORTE EM TERAPIA INTENSIVA NEONATAL: PERSPECTIVAS DA ENFERMAGEM

STRATEGIES FACED SITUATIONS OF TERMINALITY AND DEATH IN NEONATAL INTENSIVE CARE: NURSING PERSPECTIVES

Luciana de Carvalho Pires^{1*}, Eliane Tatsch Neves², Camila Freitas Hausen³, Camila Lovato de Figueiredo⁴

¹Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria (RS), Brasil; ²Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria (RS), Brasil; ³Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria (RS), Brasil; ⁴Acadêmica do curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria (RS), Brasil.

***Autor correspondente:**
Luciana de Carvalho Pires –
Email:
lucianadepires@hotmail.com

Recebido: 29 mar. 2025

Aceito: 27 jul. 2025

Editores-chefes: Dr. Leonardo Pestillo de Oliveira e Dr. Mateus Dias Antunes

Este é um artigo publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Attribution (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições desde que o trabalho original seja corretamente citado.



RESUMO: O objetivo foi analisar as evidências científicas de estratégias utilizadas pela equipe de enfermagem frente situações de terminalidade e morte em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Revisão Integrativa de literatura realizada em setembro/outubro de 2024 nas bases MEDLINE; PubMed; SCOPUS; EMBASE; BVS integrada; *Web of Science* e CINAHL. Incluíram-se artigos originais realizados em Unidade de Terapia Intensiva neonatal, disponíveis on-line, sem recorte temporal e idiomático. Foram analisados 26 estudos, majoritariamente quantitativos, em que as evidências apontaram a diferenciação conceitual entre cuidados de fim de vida e cuidados paliativos; a importância da educação permanente em saúde para o preparo dos profissionais; e as estratégias individuais e coletivas da equipe de enfermagem para o enfrentamento destas situações. Aponta-se a necessidade de educação permanente em saúde com os profissionais e com os pais/famíliares dos neonatos, a importância do enfrentamento coletivo, atuação multiprofissional, incluindo a espiritualidade, diálogo e implementação de protocolos assistenciais.

PALAVRAS-CHAVE: Equipe de Enfermagem. Morte Perinatal. Terminalidade. Unidades de Terapia Intensiva.

ABSTRACT: The objective of this study was to analyze the scientific evidence on strategies used by the nursing team when facing situations of terminality and death in the Neonatal Intensive Care Unit. This was an integrative literature review conducted in September and October 2024 in the MEDLINE, PubMed, SCOPUS, EMBASE, Integrated BVS, Web of Science, and CINAHL databases, including original articles carried out in neonatal intensive care units, available online, with no time or language restrictions. A total of 26 studies were analyzed, predominantly quantitative, and the evidence highlighted the conceptual differentiation between end-of-life care and palliative care, the importance of continuing health education for professional preparedness, and the individual and collective strategies adopted by the nursing team to cope with these situations. The findings point to the need for permanent health education for professionals and for the parents and families of neonates, as well as the importance of collective coping, multiprofessional action, inclusion of spirituality, open dialogue, and the implementation of care protocols.

KEYWORDS: Nursing Team. Perinatal Death. End-of-Life Care. Intensive Care Units.

INTRODUÇÃO

Sabe-se que, no cenário das instituições hospitalares, a morte é um acontecimento frequente em pacientes internados em Unidade de Terapia Intensiva (UTI).¹ No contexto específico da UTI Neonatal (UTIN), dados apontam que vem ocorrendo um decréscimo nos óbitos em relação a épocas anteriores. Porém, destaca-se que grande parte das mortes ainda ocorre após a retirada do suporte de vida, obtendo-se um aumento em relação às décadas anteriores. Além disso, houve redução de mortes por anomalias cromossômicas, complicações relacionadas à prematuridade e asfixia neonatal grave.²

Globalmente, de 1990 a 2019, o número de mortes por distúrbios neonatais diminuiu 37,38%, particularmente na Europa Central e no Leste Asiático.³ No Brasil, essa tendência de redução também foi identificada na mortalidade neonatal precoce e tardia⁴. Contudo, a redução da mortalidade neonatal por causas evitáveis ainda é um dos destaques na promoção de bem-estar e saúde, sendo um dos objetivos do Desenvolvimento Sustentável no Brasil, da Agenda 2030⁵.

Ainda no contexto brasileiro, existem iniciativas ministeriais já implementadas com o objetivo de melhoria nas condições da saúde materno-infantil, com foco na garantia de acesso à saúde de qualidade no pré-natal, parto e puerpério, resultando em prevenção de agravos no período neonatal, como a Rede Cegonha⁶, destacando a importância da promoção à saúde e prevenção de doenças no impacto de desfechos em terapia intensiva neonatal. Porém, mesmo com medidas de combate à mortalidade, nota-se que o Brasil ainda apresenta índices significativos de neonatos com enfermidades graves no cotidiano das UTIN, especialmente prematuridade extrema, baixo peso ao nascer e malformações congênitas.⁷

Nessa perspectiva, o cuidado aos recém-nascidos (RN) internados em UTIN torna-se especialmente desafiador, uma vez que os avanços tecnológicos têm possibilitado a sobrevivência de bebês com doenças congênitas, sequelas de nascimento, prematuridade e condições médicas crônicas. Diante desse cenário, atuar no processo de terminalidade e morte neonatal exige preparo e sensibilidade por parte da equipe de saúde.⁸ Diante do exposto, os(as) enfermeiros(as) desempenham um papel central na condução do processo de terminalidade, em como as famílias são apoiadas antes, durante e após a morte do RN.⁸

Nessa atuação, torna-se necessário que os profissionais de enfermagem desenvolvam estratégias de enfrentamento ao processo de terminalidade e de morte do RN, tanto no âmbito individual como no coletivo. No âmbito individual, as estratégias permeiam mecanismos de aceitação, consolo, silêncio, evitação, isolamento, negação e impotência. Já no coletivo, enquanto equipe de enfermagem, as estratégias podem ser relativas à espiritualidade, ao diálogo e à atuação multiprofissional.⁹

No entanto, observa-se que as investigações sobre o objeto de estudo são direcionadas, majoritariamente, para as modalidades de cuidados realizados pelos profissionais de enfermagem em UTIN, como os cuidados de fim de vida e os Cuidados Paliativos (CP). Porém, percebem-se lacunas na produção científica acerca das estratégias utilizadas por esses profissionais, tanto individuais como coletivas, frente a situações de terminalidade e de morte, especialmente quando relacionadas com o ambiente crítico e sensível de UTIN.

Parte-se do pressuposto de que as evidências científicas, a serem recomendadas para a prática assistencial dos profissionais de enfermagem em UTIN, têm potencial para minimizar os efeitos da perda para a equipe de enfermagem e, ainda, contribuir para a promoção de ambientes laborais saudáveis. Frente ao exposto, este estudo objetiva analisar as evidências científicas de estratégias utilizadas pela equipe de enfermagem frente situações de terminalidade e de morte em UTIN.

METODOLOGIA

TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma Revisão Integrativa (RI) de literatura, a qual permite a síntese dos resultados de múltiplos estudos relacionados com um problema específico, contribuindo para o aprofundamento do tema pesquisado e auxiliando na tomada de decisão. Ademais, define-se como método de pesquisa proveniente de dados secundários, no qual os estudos relacionados ao tema são sumarizados, permitindo-se obter conclusões gerais devido à reunião de vários estudos.¹⁰

O estudo percorreu cinco etapas, sendo elas: identificação da temática e formulação da questão de revisão; estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão dos artigos; processo de seleção e definição das informações a serem extraídas dos artigos selecionados/categorização; avaliação; interpretação dos resultados; e síntese do conhecimento evidenciado.¹⁰

Destaca-se que foi seguido o rigor metodológico necessário para um relato crítico e fidedigno dos resultados encontrados, sendo seguidas as recomendações do *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA)*.

IDENTIFICAÇÃO DA TEMÁTICA E ELABORAÇÃO DA QUESTÃO DE REVISÃO

A pergunta orientadora dessa revisão foi definida de acordo com a escolha da temática e do objetivo do estudo¹⁰, elaborada a partir do acrônimo PICO, conforme consta no Quadro 1.

Quadro 1. Estratégia PICO para elaboração da questão de pesquisa.

Acrônimo	Definição	Descrição
P	População	Equipe de Enfermagem
I	Fenômeno de Interesse	Situações de terminalidade e morte
Co	Contexto	Unidades de Terapia Intensiva Neonatal

Fonte: Os autores.

Nessa direção, delineou-se a seguinte questão de revisão: “Quais estratégias são utilizadas, pela equipe de enfermagem, frente a situações de terminalidade e de morte em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal?”

ESTABELECIMENTOS DE CRITÉRIOS PARA INCLUSÃO E EXCLUSÃO DE ESTUDOS

Elegeram-se como critérios de inclusão: artigos originais (provenientes de estudos primários), realizados em cenário de UTI neonatal, disponíveis em suporte eletrônico on-line e que respondessem à questão de revisão. Como critério de exclusão: artigos de fontes secundárias (estudos de revisão, teóricos, reflexões, artigos de opinião), editoriais, cartas ao editor. Artigos duplicados foram computados somente uma vez. Não houve recorte temporal e idiomático.

MAPEAMENTO DE TERMOS E DEFINIÇÃO DAS FONTES DE INFORMAÇÃO

Para operacionalização das buscas, foram definidos termos controlados e não controlados extraídos dos vocabulários Descritores em Ciências da Saúde (DeCS): “Equipe de Enfermagem”, “Morte Perinatal”, “Terminalidade” e “Unidades de Terapia Intensiva Neonatal”; e *Medical Subject Headings*

(MESH): "Nursing, Team", "Terminal Care", "Death", "Intensive Care Units, Neonatal", com uso de seus respectivos sinônimos e *entry terms*. Os termos foram buscados nas referidas bases de dados a partir da combinação dos operadores *booleanos* OR e AND.

A busca ocorreu em setembro/outubro de 2024, mediante estratégias avançadas específicas nas fontes de dados *Medical Literature and Retrival System Online* (MEDLINE), PubMed; SCOPUS (*Elsevier*); EMBASE (*Elsevier*); Biblioteca Virtual da Saúde (BVS) integrada; *Web of Science Core Collection* (*Clarivate analytics*) e CINAHL (EBSCO), sendo que em cada base o número de referências encontradas foi, respectivamente, 89, 269, 3, 191 e 3.

PROCESSO DE SELEÇÃO E DEFINIÇÃO DAS INFORMAÇÕES A SEREM EXTRAÍDAS DOS ESTUDOS SELECIONADOS/CATEGORIZAÇÃO

Primeiramente aconteceu a leitura de títulos e resumos (fase 1) de todos os itens que responderam à busca primária. Posteriormente, procedeu-se à leitura das produções na íntegra (fase 2). O gerenciamento das referências foi desenvolvido no *Rayyan* para a triagem e seleção dos estudos relevantes. O processo de seleção dos estudos foi realizado de maneira duplo-independente e com acesso a uma terceira revisão para os casos de discordância. Essa fase está representada na Figura 1.

Para a fase de categorização dos estudos, desenvolveu-se um quadro sinóptico (quadro 2), construído no editor de textos *Microsoft Word 2010*, contendo variáveis referentes às referências e à caracterização dos artigos quanto às variáveis.

AValiação, interpretação dos resultados e síntese do conhecimento evidenciado

Esta fase exigiu uma abordagem organizada e ordenada das evidências. As análises das informações nas bases de dados foram realizadas de forma sistematizada e rigorosa, seguindo os critérios de escolha baseados no problema de pesquisa, dentro dos critérios de inclusão e exclusão dos artigos.¹⁰

A classificação dos Níveis de Evidência (NE) dos estudos primários foi realizada conforme o tipo de questão clínica dos estudos. Assim sendo, para a análise, foram consideradas quatro classificações de níveis de evidências: tratamento/intervenção (quando a questão de pesquisa é voltada para a avaliação de uma intervenção clínica em saúde); diagnóstico/teste (quando a questão de pesquisa é voltada para a verificação de determinado fenômeno ou exposição); prognóstico, predição ou etiologia (quando a questão de pesquisa destina-se a inferir a etiologia ou a probabilidade de determinados resultados ocorrerem); e significado (quando a questão de pesquisa volta-se à compreensão de experiências em torno da doença ou dos sentimentos envolvidos).¹¹

Os resultados foram apresentados por meio de análise descritiva, com frequência absoluta (N) e relativa (%) e com síntese narrativa e os resultados elencados no quadro sinóptico foram analisados de modo a identificar as principais categorias temáticas. Nesta fase, também foi realizado o processo de categorização, alinhando os resultados aos objetivos da pesquisa.

Como a pesquisa não envolveu seres humanos, não se fez necessário obter aprovação do Comitê de Ética, entretanto, respeitou-se os direitos autorais e a fidedignidade das obras selecionadas.

O fluxograma metodológico com o processo de síntese da busca e mapeamento das produções científicas elegíveis e incluídas de acordo com o PRISMA encontra-se ilustrado na Figura 1.

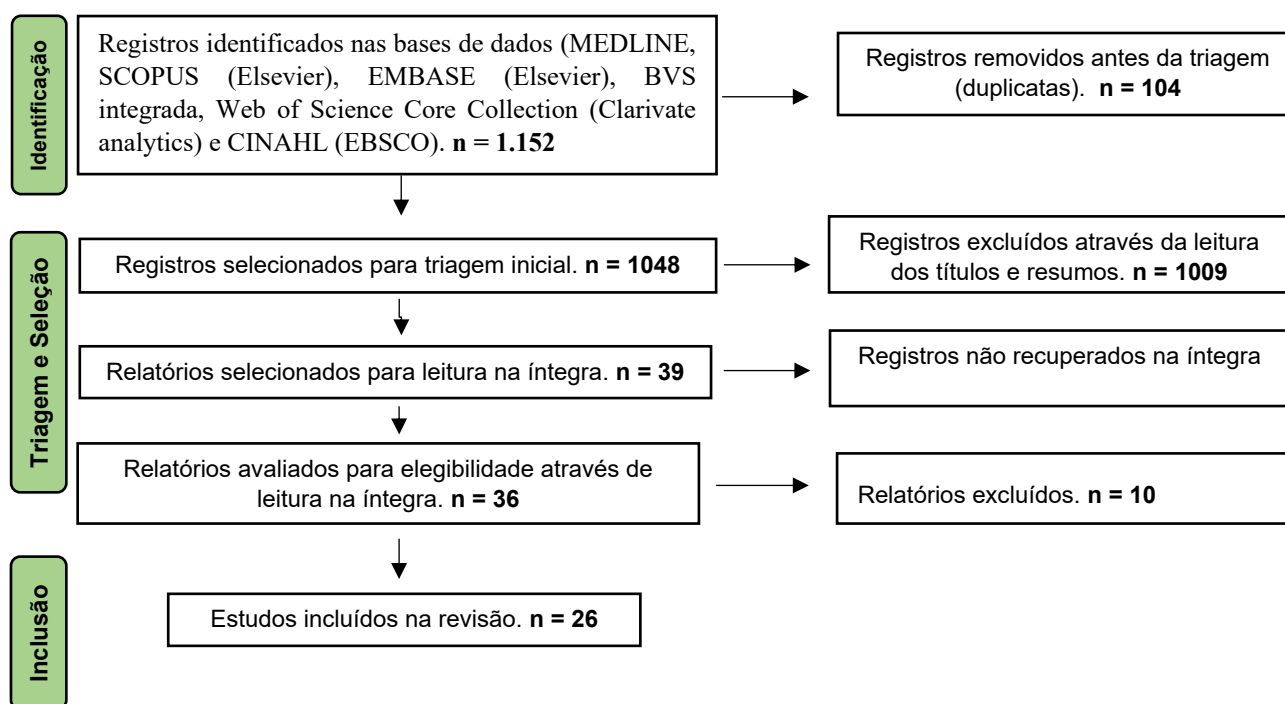


Figura 1. Fluxograma de seleção de produções científicas para a revisão, adaptado do Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses (PRISMA). Fonte: Os autores.

RESULTADOS

Do total de estudos encontrados, 26 atenderam aos critérios de elegibilidade e foram selecionados para compor o corpus da revisão integrativa.

Acerca da caracterização destes estudos quanto à localização geográfica de produção dos 26 estudos incluídos nesta revisão, prevaleceu os Estados Unidos da América^{1,12-19} (34,6%; n=9), seguido por Austrália^{8,20,21} (11,5%; n=3). O Brasil^{9,22}, Coréia^{23,24} e Taiwan^{25,26} obtiveram dois estudos cada (7,7%; n=2 cada). Já o Reino Unido², Jordânia²⁷, Canadá²⁸, Croácia²⁹, Holanda³⁰, Portugal³¹, Península Ibérica³² e Irã³³ obtiveram um estudo cada (3,85%; n=1 cada).

No que diz respeito ao ano de publicação dos estudos, observa-se o início das produções em 1984¹⁵, seguindo por 2004¹⁶, 2006²¹, 2008^{18,20}, 2011³¹, 2012²⁶, 2013²² com uma concentração expressiva entre os anos de 2015 a 2016^{8,9,14,17,19,28} (23%; n=6). Ainda, observa-se uma tendência de crescimento das produções acerca do objeto de estudo nos últimos 5 anos (2018 a 2024)^{1,2,12,13,23-25,27,29,30,32,33}, onde está concentrada a produção relativamente atual sobre a temática (46%; n=12).

No que se refere aos delineamentos metodológicos, sobressaíram-se os estudos quantitativos transversais^{2,13-17,20,21,24,26,27,30-33} (57,7%; n=15) e qualitativos^{1,8,9,12,18,19,22,23,25,28,29} (42,3%; n=11). Quanto aos Níveis de Evidência (NE), os estudos apresentaram predominantemente o tipo de questão clínica voltada para prognóstico, predição ou etiologia com NE=IV^{2,13-17,20,21,24,26,27,30-33} (57,7%; n=15) e NE=II^{1,8,9,12,18,19,22,23,25,28,29} (42,3%; n=11).

A partir da análise dos estudos, considerando objetivos, resultados e conclusões, elencaram-se três categorias temáticas, a saber: Diferenciação conceitual entre cuidados de fim de vida e cuidados paliativos; a importância da educação permanente em Saúde; Estratégias individuais e coletivas da equipe de enfermagem frente à terminalidade e morte em terapia intensiva neonatal e Procedimentos realizados pela equipe de enfermagem frente à terminalidade e morte em terapia intensiva neonatal.

Quadro 2. Caracterização do *corpus* quanto ao objetivo e principais resultados (N=26).

Cod.	Objetivo	Principais resultados (estratégias da equipe de enfermagem frente à terminalidade e morte em terapia intensiva neonatal)
A1	Analisar a utilização de cuidados Paliativos em enfermagem de Cuidados Intensivos Pediátricos	- Os cuidados paliativos pré-natais podem ajudar os pais a tomar decisões quando um diagnóstico com risco de vida é apresentado ou um tratamento modificador da doença para uma condição crônica não fornece mais benefícios. - As informações clínicas que as equipes de atendimento podem considerar perturbadoras são as informações de que os pais precisam para tomar decisões eficazes sobre os cuidados de seus filhos.
A2	Descrever os esforços do projeto End-of-Life Nursing Education Consortium (ELNEC) e seu Currículo Pediátrico para fornecer essa educação, e descrever os esforços dos enfermeiros para implementar o treinamento nos ambientes de prática.	- O projeto ELNEC Pediatric Palliative Care (ELNEC-PPC) é um programa educacional de treinamento de instrutores e um currículo baseado em evidências; - Realização de curso ou treinamento on-line sobre gerenciamento de sintomas, cuidados no momento da morte e apoio ao luto para famílias. - Implementar o currículo para melhorar o cuidado.
A3	Desenvolver um protocolo de cuidados de fim de vida centrado na família e avaliar sua viabilidade.	- O protocolo de 71 itens foi baseado em um modelo integrado de cuidados de fim de vida e no conceito de cuidado centrado na família, composto por diretrizes principais, comunicação durante os cuidados de fim de vida e cinco subetapas de acordo com as mudanças na condição de um bebê; - O protocolo foi viável e melhorou a competência e a atitude dos enfermeiros na prestação de cuidados de fim de vida para bebês e seus pais. Ainda, apresentou impacto positivo no bem-estar dos pais que sofreram a perda de seus bebês em unidades de terapia intensiva neonatal e melhorou o atendimento centrado na família dentro das unidades.
A4	Examinar como as decisões clínicas são tomadas no final da vida para RNs com condições fatais e incapacitantes específicas em UTINs na Jordânia, a partir das perspectivas dos profissionais de saúde neonatais.	- Médico como o profissional centralizador das decisões no final da vida de RN em 83% das situações; - Pais, enfermeiros, comitês de ética e chefes de UTIN foram menos envolvidos. - Idade, importância da religião, ter filhos próprios e envolvimento em atividades de pesquisa foram fatores que predisseram significativamente os níveis percebidos de envolvimento dos enfermeiros na tomada de decisão.
A5	Explorar como os cuidados de fim de vida são realizados em UTIN na Ibero-América.	- 86% dos profissionais de enfermagem neonatais são responsáveis pelo fornecimento de cuidados de fim de vida, embora 48% deles tenham dito que não receberam treinamento sobre o assunto. - Necessidade de investimento em protocolos assistenciais: apenas 17% afirmam que a UTIN em que trabalham possui um protocolo para a realização dos cuidados de fim de vida; - As ações implementadas durante os cuidados de fim de vida são globalmente pouco frequentes em todos os itens explorados e muito pouco frequentes em relação a permitir o livre acesso aos familiares, ter privacidade, prestar assistência psicológica, auxiliar nos processos burocráticos ou conceder um plano de acompanhamento do luto.
A6	Analisar a experiência de enfermagem com uso de arteterapia com pais diante da morte de um recém-nascido	- Estratégia da arteterapia direcionada aos pais para incentivá-los a expressar suas emoções internas por meio da escrita de memórias e diários e sua participação no companheirismo. - Cuidados de enfermagem prestados ao paciente: manutenção das funções físicas individualizadas e a manutenção da integridade física durante o período de fim de vida.
A7	Demonstrar como a teoria do conforto e sua estrutura taxonômica associada podem ser usadas como uma estrutura conceitual para enfermeiros e parteiras que prestam cuidados de fim de vida a neonatos e suas famílias	- Aplicação da teoria do conforto tende a melhorar a prestação de cuidados de fim de vida na UTI Neonatal;
A8	Descrever os papéis e desafios percebidos pelos enfermeiros da UTIN ao fornecer cuidados de fim de vida na Coreia do Sul.	- Os papéis dos enfermeiros durante os cuidados de fim de vida foram agrupados em quatro categorias: fornecer informações e apoio, aumentar o vínculo entre pais e bebês, fornecer cuidados diretos ao bebê e preencher a documentação.
A9	Descrever as condições de tomada de decisão para bebês em terminalidade e os efeitos	- 82% dos prontuários documentaram uma ordem de não ressuscitar e 16% dos pais permitiram a descontinuação do suporte ventilatório quando perceberam a futilidade do cuidado continuado.

Cod.	Objetivo	Principais resultados (estratégias da equipe de enfermagem frente à terminalidade e morte em terapia intensiva neonatal)
	culturais no processo de morte infantil na unidade de terapia intensiva neonatal	- Em 30 registros de enfermagem, pais e seus RNs em terminalidade receberam um lugar tranquilo para se despedirem. Em 10 casos, as enfermeiras acompanharam os pais e permitiram que eles expressassem suas emoções; - Grande expressão externa da religião no momento da morte. Questões culturais afetaram tanto o processo de luto das famílias quanto o processo de morte de seus bebês.
A10	Avaliar as mudanças nos cuidados de fim de vida após o início de um programa de cuidados paliativos em uma unidade de terapia intensiva neonatal.	- O Programa de Cuidados Paliativos composto por orientações de medicação, um conjunto de pedidos individualizados, um plano de cuidados de enfermagem e educação da equipe; - Oitenta e dois bebês morreram antes (Era 1) e 68 bebês morreram após a implementação do programa (Era 2). - Ordens de não ressuscitar e reuniões familiares foram mais frequentes entre bebês da Era 2 com ordens de cuidados paliativos ativadas (n=21) em comparação com bebês sem ordens ativadas (n = 47).
A11	Investigar a influência das percepções de morte, estresse no cuidado no final da vida e inteligência emocional nas atitudes em relação ao cuidado final de vida entre enfermeiros da unidade de terapia intensiva neonatal.	- Os fatores que influenciaram as atitudes dos enfermeiros da UTIN em relação ao cuidado de fim de vida foram o grau acadêmico, o número de vezes que o enfermeiro experimentou a morte de um paciente, negatividade em relação à morte, ansiedade em relação à morte e inteligência emocional. - Atitudes mais positivas em relação ao cuidado no final de vida foram associadas a graus acadêmicos mais altos, experiências mais frequentes da morte de um paciente, menos negatividade em relação à morte, menos ansiedade em relação à morte e maior inteligência emocional.
A12	Analisar os dilemas éticos do recém-nascido: atitudes de enfermagem em cuidados intensivos e intermediários	- Os enfermeiros da UTI eram mais propensos do que os enfermeiros dos cuidados intermediários a favorecer a eutanásia passiva e ativa. - Os enfermeiros da UTI eram mais propensos do que os enfermeiros dos cuidados intermediários a ver o término do suporte de vida para um bebê doente como uma necessidade. - As enfermeiras da UTI e dos cuidados intermediários concordaram, no entanto, que a decisão de encerrar o suporte de vida de um bebê deve ser tomada em conjunto pelos pais e médicos da criança.
A13	Descrever os esforços das enfermeiras para criar normalidade frente à tristeza e ao luto da morte de uma criança em UTI pediátrica/neonatal.	- Quatro temas emergiram da análise temática: respeitar a criança como pessoa; criar oportunidades para envolvimento/conexão familiar; coleta de lembranças; e planejamento para a morte. - As atividades capacitaram os pais a participarem do cuidado de seus filhos à medida que a morte se aproximava.
A14	Avaliar se as enfermeiras neonatais poderiam ser auxiliadas em seu conhecimento e conforto por meio de uma intervenção educacional fornecida por membros do comitê de ética hospitalar e especialistas em cuidados paliativos.	- Houve níveis mais elevados de conforto e conhecimento no cuidado com bebês terminais nas áreas de questões éticas/legais e manejo de sintomas após os programas educativos. - Embora não estatisticamente significativos, os escores médios foram maiores após as sessões educativas sobre controle da dor, espiritualidade/ansiedade e prevenção da fadiga por compaixão. - Os escores do módulo comunicação/cultura foram menores na aplicação pós-teste.
A15	Descrever as percepções dos enfermeiros neonatais sobre o luto/cuidados de fim de vida de famílias de bebês gravemente doentes e/ou moribundos.	- Os escores de conforto e papéis correlacionaram-se significativamente com o número de anos como enfermeiro de terapia intensiva neonatal. - Os entrevistados concordaram com muitos aspectos importantes de seus papéis com as famílias dos pacientes, especialmente a importância de fornecer apoio diário às famílias. - A maioria dos entrevistados identificou o cuidado de um bebê em processo de terminalidade, a morte real de um bebê e as diferenças linguísticas ou culturais como fatores influentes no nível de seu envolvimento com as famílias.
A16	Conhecer as estratégias de resistência adotadas pelos profissionais de enfermagem perante situações de morte de recém-nascidos.	- As estratégias individuais de enfrentamento da morte de RN foram relativas à mecanismos de aceitação, consolo, silêncio, evitação, isolamento, negação e impotência, ressaltando a possível falta de sucesso. - As estratégias coletivas foram o culto à espiritualidade, o diálogo e o trabalho em equipe.
A17	Conhecer as vivências de enfermeiras quanto ao processo de morte/morrer da criança internada na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.	- O conflito entre o idealizado e o vivido (frente à morte da criança, a enfermeira pode entrar em conflito por sentir que falhou na sua missão e se questionar o que mais poderia ter sido feito); - A vivência de sentimentos negativos (medo, culpa, tristeza, sensação de vazio, angústia e frustração); - O compartilhamento do processo de morte com a família (vivenciam o seu luto e têm dificuldade em dar-lhe a notícia do óbito, sentindo sua tristeza).
A18	Investigar as percepções,	- Dois temas principais: "doença crítica" consistiu nos seguintes subtemas: a

Cod.	Objetivo	Principais resultados (estratégias da equipe de enfermagem frente à terminalidade e morte em terapia intensiva neonatal)
	experiências e desafios que os profissionais de saúde enfrentam ao lidar com decisões de fim de vida em unidades de terapia intensiva neonatal e pediátrica.	criança, a família, e outros profissionais. - Tema “procedimentos de fim de vida” consistiu nos seguintes subtemas: ponto de ruptura, tomada de decisão, procedimentos de fim de vida. As percepções e experiências sobre questões de fim de vida entre enfermeiros e médicos que trabalham em UTINs e UTIPs compartilham múltiplas características comuns. Alta variabilidade nos procedimentos de fim de vida aplicados e várias dificuldades enfrentadas durante o compartilhamento e processos de tomada de decisão foram observados.
A19	Comparar mortes neonatais e decisões de fim de vida	-A idade mediana do óbito foi de três dias na UTIN e oito dias na UTIP, e a mortalidade apesar do tratamento intensivo completo foi de 4% e 25%, respectivamente. O tratamento intensivo foi interrompido devido às baixas chances de sobrevivência em 25,1% dos casos de UTIN e 52,8% dos casos de UTIP, e os cuidados foram redirecionados devido à expectativa de baixa qualidade de vida em 70,9% e 22,2%, respectivamente.
A20	Avaliar a mudanças nas causas de morte e nos cuidados de fim de vida ao longo de quase quatro décadas	- Envolvimento da equipe especializada em CP. Porém, uma pequena proporção dos óbitos foi encaminhada a CP. O envolvimento especializado em CP só é procurado se o processo de morte for prolongado, se os CP ocorrerem na comunidade ou se for necessário um plano especializado de gerenciamento de sintomas.
A21	Documentar as mudanças nas causas de morte e seu manejo nas últimas duas décadas	-Na época 1, 132 crianças morreram em 1.362 internações e na época 2 ocorreram 111 mortes em 1.776 internações. Aproximadamente três quartos das crianças morreram após a retirada do tratamento de suporte à vida em ambas as épocas. Houve uma redução significativa na proporção de mortes por anomalias cromossômicas e por defeitos do tubo neural na época 2.
A22	Avaliar o cuidado prestado aos neonatos e seus familiares em situação terminal e as mudanças ocorridas uma década depois.	-A coorte 2002-2005 teve mais solicitação de conselheiro espiritual, maior número de familiares com permissão para visita gratuita e mais reuniões clínicas com neonatologistas. As intervenções dos pais, profissionais de saúde e comitês de ética durante a tomada de decisões não foram documentadas. Foram documentadas apenas oito ordens escritas referentes a limitações terapêuticas e adoção de cuidados paliativos; sete (87,5%) eram da coorte 2002-2005. A presença parental durante a morte foi mais frequentes nos últimos quatro anos, mas apenas 21,5% dos pais quiseram estar presentes naquele momento.
A23	Analisar as opções de cuidado pessoal para os pais enlutados de recém-nascidos no final da vida.	- Os pais preferem várias opções para o cuidado pessoal de seu bebê no final da vida. - Os temas emergentes foram a necessidade de orientação da equipe médica, a criação de memórias, o sentimento de cuidado e respeito pela equipe e o arrependimento relacionado às oportunidades perdidas.
A24	Determinar as atitudes dos enfermeiros em relação ao cuidado de recém-nascidos com doenças terminais e suas famílias	Os enfermeiros tiveram atitudes mais positivas em relação aos itens “os cuidados de enfermagem devem incluir também a família do paciente terminal” e “o prestador de cuidados pode preparar o paciente ou sua família para a morte”. Os enfermeiros tiveram a atitude menos positiva relativamente ao item “o tempo despendido no cuidado de doentes terminais cria em mim um sentimento de frustração”. A pontuação média das atitudes dos enfermeiros da UTIN em relação ao cuidado de RN terminais e seus familiares indica a necessidade de melhoria dessa atitude.
A25	Explorar as experiências de fim de vida de enfermeiros e médicos na unidade de terapia intensiva neonatal	Os participantes descreveram as suas experiências através de um tema geral de “criar a melhor experiência possível” para os pais. Para apoiar este tema, três subtemas (construindo relacionamentos, preparando-se para o final de vida e criando memórias). No entanto, enfermeiros e médicos articularam os seus papéis e obrigações de forma diferente dentro destes subtemas. Foram encontrados três subtemas através dos quais os provedores descreveram suas experiências pessoais e estes incluíram sofrimento moral, prontidão dos pais e consentimento para autópsia.
A26	Examinar os sintomas apresentados pelos neonatos no final de vida e os tratamentos utilizados para controlar esses sintomas, conforme documentado no prontuário médico durante as últimas 24 horas de vida.	A documentação inadequada no prontuário médico resultou em dados faltantes que não permitiram explorar completamente os aspectos do manejo dos sintomas durante as últimas 24 horas de vida. É importante ressaltar que este estudo mostrou uma diferença na forma como os neonatos abordam o período de final de vida. Outras descobertas foram que a maioria dos RN no estudo recebeu medicação para dor, embora os escores de dor fossem raramente documentados. Também faltava documentação das intervenções não farmacológicas utilizadas na EOL.

UTI: Unidade de Terapia Intensiva. UTN: Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. UTIP: Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. CP: Cuidado Paliativo. Fonte: Dados da pesquisa.

DISCUSSÃO

DIFERENCIAÇÃO CONCEITUAL ENTRE CUIDADOS DE FIM DE VIDA E CUIDADOS PALIATIVOS: A IMPORTÂNCIA DA EDUCAÇÃO PERMANENTE EM SAÚDE

Esta síntese de evidências aponta a indissociabilidade do objeto de estudo (processo de terminalidade e de morte em UTIN) com os cuidados de fim de vida e CP, haja vista que ambos repercutem em marcos de qualidade importantes a serem considerados nas UTINs. Logo, os estudos analisados foram direcionados, majoritariamente, à modalidade de cuidados de fim de vida, mediante diversas nomenclaturas: “Cuidados finais de vida” ou “Cuidados neonatais de fim de vida”.^{13,16,27,28,32}

A prestação de cuidados de fim de vida de qualidade é preconizada quando um recém-nascido está morrendo em UTIN, sendo recomendado que se considerem as necessidades individuais do RN, bem como contextuais e culturais de sua família.²⁸ No que concerne à sua implementação, estudo transversal com 400 profissionais de enfermagem de 11 UTINs evidenciou o protagonismo desta categoria profissional frente à responsabilidade de fornecer, diretamente, os cuidados finais de vida, perfazendo um total de 86% dos entrevistados.³²

No entanto, quase a metade (48%) relatou que não recebeu treinamento prévio sobre o assunto³², o que aponta para a necessidade de Educação Permanente em Saúde (EPS) que perpassa sobre cuidados de fim de vida no processo de terminalidade, no pós-óbito e no luto.¹⁶ A EPS é concebida como aprendizagem no trabalho, onde o aprender e o ensinar se incorporam ao cotidiano das organizações de saúde e ao trabalho, tendo por base a aprendizagem significativa e a possibilidade de transformar as práticas profissionais³⁴.

Seguindo a premissa da EPS de que a transformação das práticas profissionais deve estar pautada no diálogo e na reflexão crítica sobre as práticas reais de profissionais em ação nos serviços de saúde, esta estratégia mostrou-se benéfica para o conforto dos(as) enfermeiros(as) em cuidar de famílias de RN gravemente doentes e/ou em óbito.³⁴

A ferramenta da educação em saúde também se mostra promissora para melhorar as atitudes dos(as) enfermeiros(as), em relação aos cuidados de fim de vida. O planejamento dos conteúdos deve ser pensado para auxiliar na inteligência emocional destes profissionais, centrando-se na redução de percepções negativas e na promoção de percepções positivas da morte. Além disso, deve ser fornecido apoio administrativo e institucional dos hospitais para apoiar tais iniciativas.²⁴ Ainda, recomenda-se que o conteúdo sobre luto/ cuidados de fim de vida seja incluído nos currículos de enfermagem, tanto em nível técnico como superior.¹⁶

Estudos sinalizam que não há como falar em terminalidade e morte no ambiente da UTI sem reconhecer a interface com os CP.^{1,12,20} Outrossim, quanto à instituição da modalidade de CP em UTIN, sabe-se que, historicamente, o objetivo do atendimento neste setor era realizar tudo o que fosse clinicamente possível para curar doenças ou prolongar a vida. Quando as terapias curativas não eram mais apropriadas, a abordagem era recorrer aos cuidados de fim de vida. No entanto, esse panorama foi modificado e, atualmente, há recém-nascidos sobrevivendo a doenças que antes resultavam em morte ou incapacidade significativa, repercutindo na qualidade de vida. Nessa perspectiva se insere o CP, como uma abordagem que também é utilizada em populações pediátricas para melhorar a qualidade de vida, esclarecer as decisões de tratamento para estar alinhadas com os objetivos e valores da criança e minimizar o sofrimento, conforme evidenciado nesta síntese de evidências.^{1,12}

Os CPs oferecem a oportunidade de garantir qualidade de vida ao recém-nascido durante a internação na UTI neonatal, proporcionando também significado para os pais. Por meio dessa

modalidade de cuidado, torna-se possível discutir abertamente quais estratégias podem ser eficazes para a qualidade de vida do RN, apresentando as intervenções que ajam nesse sentido ou que não apresentem benefícios, sendo desnecessárias.¹

Os CPs objetivam a obtenção de melhorias na qualidade de vida de pacientes e familiares que vivenciam uma doença ameaçadora à vida. Embora esta modalidade de assistência esteja consolidada no cenário internacional, no Brasil o reconhecimento oficial ocorreu mediante Resolução do Ministério da Saúde.³³ Nesse contexto, os CPs constituem uma abordagem ao indivíduo no estágio inicial da doença progressiva, avançada e incurável.³⁶ Vislumbra-se a prevenção e o alívio do sofrimento, por meio da identificação precoce para o tratamento de sintomas dolorosos e de assistência interdisciplinar para os acometimentos físicos, psíquicos, psicossociais e espirituais.³⁷

Para tanto, reforça-se o papel do enfermeiro mediante a estratégia da educação em saúde, com ações direcionadas aos pais e familiares dos RNs internados, com vistas a conhecerem quais as possibilidades existem de tratamento.^{1,20} Parte-se do pressuposto de que ações de ensino-aprendizagem, realizadas por especialistas em CP na UTIN, tendem a auxiliar os enfermeiros a se sentirem confortáveis com os cuidados com o RN em processo de terminalidade e morte.²⁰

No entanto, embora seja reconhecida a importância da prática de CP em UTIN, estudo evidenciou que apenas em uma parcela restrita de óbitos foi realizada essa abordagem. Esse achado pode ser elucidado pelo fato de que os médicos intensivistas neonatais são qualificados na prestação de cuidados de fim de vida de acordo com as recomendações internacionais para cuidados paliativos perinatais.² Todavia, a procura pelo atendimento especializado em CP somente ocorre se o processo de morte perdurar para além do esperado ou se os CPs são instituídos por meio da atenção domiciliar, em serviços de *home-care*.²

ESTRATÉGIAS INDIVIDUAIS E COLETIVAS DA EQUIPE DE ENFERMAGEM FRENTE À TERMINALIDADE E MORTE EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

A partir da análise do *corpus* desta RI (N=26), foi possível classificar as estratégias adotadas pelos profissionais de enfermagem diante da situação de terminalidade e de morte de RN em UTI em individuais^{9,22} e coletivas. No que tange às individuais, estas perpassam pela normalidade, relatada pelos profissionais de enfermagem que atuam em UTIN e, portanto, acreditam que essa situação faz parte como uma evolução esperada para os seus pacientes, tornando-se uma rotina.⁹

Os participantes do estudo também utilizam os mecanismos de aceitação, consolo, silêncio, evitação, isolamento, negação e impotência. Estes mostram-se sem sucesso para o enfrentamento do processo de terminalidade e morte do RN em UTI. Estudo apontou que os profissionais adotam a estratégia de fuga, evitando falar sobre o assunto, o que tende a repercutir negativamente.⁹

A utilização de estratégias de negação para enfrentar a situação e o relato de impotência, pelos profissionais de enfermagem, demonstra a dificuldade destes em atuar diante de situações de morte, em que há intensificação da frustração e tristeza. Com isso, pode-se inferir que as estratégias individuais são menos efetivas do que as coletivas.⁹

Ainda no ponto de vista individual, em consonância com o exposto, estudo²² aponta que há uma dissociação entre o que é idealizado e o vivido pelos profissionais de enfermagem atuantes em UTIN. Isso porque estes idealizam a missão estereotipada da enfermagem de “salvar vidas” e, no entanto, sofrem com a realização de procedimentos invasivos que consideram contraditórios frente à certeza da morte da criança. Também porque acreditam que fracassaram como profissionais e isso repercute na dificuldade de decidir o momento de parar de tentar reanimar a criança e atestar o seu óbito.

Com isso, nos profissionais de enfermagem, a terminalidade e a morte movimentam sentimentos negativos e isso repercute em tristeza, culpa, sensação de vazio, angústia e frustração.²² Além dos sentimentos individuais, há a questão de o profissional compartilhar o processo de terminalidade e de morte junto à família do RN, vivenciando o seu luto e compartilhamento de sentimentos de tristeza, com dificuldade de emitir a notícia do óbito.¹⁹

O enfrentamento coletivo é considerado como mais eficaz do que o individual no que se refere ao enfrentamento da terminalidade e da morte em UTIN.^{9,22} Este pode ser realizado por meio de estratégias de enfrentamento intra-equipes, as quais circundam na perspectiva do culto à espiritualidade, do diálogo, da implementação de protocolos assistenciais^{13,24,32}, da atuação multiprofissional²⁷, da arteterapia²⁵, da atenção centrada na família^{17,25} e da Teoria do Conforto.²⁰ Estas são consideradas como fatores de proteção decisivos para os profissionais de enfermagem frente às situações de terminalidade e morte do RN.⁹

PROTOSCOLOS ASSISTENCIAIS

Parte-se do pressuposto de que os protocolos assistenciais possuem impacto positivo no bem-estar dos pais que sofreram a perda de seus bebês em UTIN e melhoram o atendimento centrado na família dentro das unidades.^{13,32} A partir desta tecnologia, almeja-se padronizar as condutas frente às situações de terminalidade e morte em UTI neonatal, buscando-se uma padronização no manejo de pais, com um raciocínio clínico reprodutível, embora na prática clínica esta seja uma tecnologia assistencial pouco utilizada.

Em consonância, estudo identificou que 17% dos enfermeiros afirmam que, na UTIN em que atuam, há um protocolo que estabelece uma estratégia para a realização dos cuidados de fim de vida³². Entretanto, há necessidade de avançar neste aspecto devido as ações implementadas durante os cuidados de fim de vida serem globalmente pouco frequentes ($\leq 50\%$) em todos os itens explorados.³²

Também foi desenvolvido um protocolo de 71 itens baseado em um modelo integrado de cuidados de fim de vida e no conceito de cuidado centrado na família, composto por três seções: diretrizes principais, comunicação durante os cuidados de fim de vida e cinco subetapas de acordo com as mudanças na condição de um neonato.¹³ Este mostrou-se viável e melhorou a competência e a atitude dos enfermeiros na prestação de cuidados de fim de vida para RNs e pais que necessitavam de apoio devido à perda de seus bebês.¹³

Logo, os protocolos assistenciais são considerados tecnologias que fazem parte da organização do trabalho da enfermagem e se constituem em um importante instrumento de gerenciamento em saúde.³⁸ Além disso, são utilizados para organizar o serviço, otimizar o trabalho e padronizar condutas, incorporando-as às práticas assistenciais. Nesse sentido, protocolos baseados em evidências científicas conferem sistematização das ações desempenhadas e autonomia para os profissionais na tomada de decisão frente ao melhor cuidado em saúde, sendo uma recomendação desta síntese de evidências.

ATUAÇÃO MULTIPROFISSIONAL

Esta síntese de evidências sinaliza acerca da importância da atuação multiprofissional frente às situações de terminalidade e morte em UTIN, para além da atuação exclusiva do(a) profissional enfermeiro(a).^{20,27} Nesse ínterim, o estudo identificou que a centralidade das condutas permanece guiada pelo modelo biomédico, ou seja, em 83% das situações, foram os médicos responsáveis pelo atendimento dos bebês ou os plantonistas que estiveram à frente da tomada de decisão no final de vida

para RN com condições fatais ou incapacitantes. Já os(as) enfermeiros(as), pais, comitês de ética e chefes de UTIN foram menos envolvidos, o que sinaliza para a necessidade de que essas decisões sejam mais focadas nas reais necessidades das famílias e baseadas em equipes multiprofissionais.²⁷

Ao considerarmos que, quando os pais são confrontados com uma situação desconhecida e estressante, eles dependem muito da orientação da equipe multiprofissional, os estudos reiteram acerca da comunicação assertiva dos profissionais de saúde com os pais dos RN internados.¹⁷ Como estratégias efetivas para a atuação multiprofissional, também se preconiza a realização de interrogatórios após a morte de cada RN, reuniões multidisciplinares para a equipe e sessões de lições aprendidas sobre casos de morte infantil.²⁰

ATENÇÃO CENTRADA NA FAMÍLIA E ARTETERAPIA

A estratégia da arteterapia direcionada aos pais foi mencionada na prestação de cuidados frente à morte de RN em UTIN.²⁵ Os benefícios relacionaram-se à possibilidade de expressar suas emoções internas por meio da escrita de memórias e diários. A utilização da arteterapia demonstra a estratégia do cuidado centrado na família e denota como a família foi auxiliada com sucesso durante a crise.²⁵

Outro estudo recomenda que o aconselhamento sobre as opções de cuidados centrados nas famílias de RN em processo de terminalidade e de morte deve ser realizado precocemente em relação ao diagnóstico de morte iminente que está sendo feito. Fornecer essas informações às famílias em tempo hábil é importante em vários aspectos.¹⁷

TEORIA DO CONFORTO

Outra estratégia elencada no *corpus* diz respeito à aplicação da Teoria do Conforto com benefícios diretos na prestação de cuidados de fim de vida na UTIN²⁸. Trata-se de uma teoria de médio alcance, idealizada por Katharine Kolcaba, que almeja promover o conforto holístico tanto para o paciente como para os familiares envolvidos, podendo ser aplicada, na prática clínica, em diferentes populações e nos variados pontos de atenção em saúde.³⁹

Sob a ótica desta teoria, há diversos níveis de desconforto, que podem ser de natureza física, espiritual, social e ambiental. Para tanto, os estudos sinalizam para a necessidade de considerar, em todas as situações, a percepção do paciente, como o receptor do cuidado de conforto, sobre a sua necessidade, para que seja possível direcionar o cuidado na prática dos CPs.³⁹ Nessa perspectiva, o principal intuito da Teoria do Conforto é ir além do manejo de sintomas angustiantes e da dor física, buscando o alcance do conforto como uma experiência para que o paciente tenha as necessidades de alívio, tranquilidade e transcendência atendidas nos quatro contextos principais, a saber: físico, psicoespiritual, social e ambiental.³⁸ No caso específico do contexto da UTIN e do neonato, este pode ser estendido à sua família e ao RN como alívio da dor e do desconforto físico³⁹.

PROCEDIMENTOS REALIZADOS PELA EQUIPE DE ENFERMAGEM FRENTE À TERMINALIDADE E MORTE EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

O trabalho da equipe enfermagem frente às situações de terminalidade e de morte em UTIN encontra-se subdividido em três eixos principais. Estes são: fornecer informações e apoio aos pais, aumentar o vínculo entre pais e bebês, fornecer cuidados diretos ao bebê por meio da manutenção das funções fisiológicas individualizadas e da integridade.^{23,25}

Esta síntese de evidências identificou a centralidade de estudos que discorrem acerca da humanização da assistência em UTIN no preparo para a morte do RN. Nestas situações, recomenda-se a inclusão da família e a autorização para que pais ou familiares possam participar da preparação do paciente para a morte.^{17,18}

Estudo ratifica a preocupação dos(as) enfermeiros(as) com os familiares na preparação para a morte, em como apresentar a criança aos pais da melhor maneira e a possibilidade de envolvimento familiar, incluindo a construção de lembranças.¹⁷ Estas lembranças incluem mechas de cabelo, impressões digitais de mãos e pés, caixas de memória e pulseiras de identificação hospitalar. Um estudo identificou que a prática de registrar fotografias do bebê ou criança antes e após o óbito é frequente e contribui para preservar a memória e atribuir significado à experiência vivenciada pelos pais após a perda do filho.⁸

Estudo recomenda que os pais criem memórias com o RN, considerando que evidências apontam que as oportunidades perdidas de criar memórias adicionais foram o componente predominante dos desejos e arrependimentos dos pais¹⁷. Os procedimentos que envolvem os pais diante do óbito do RN são avaliados de forma positiva por eles quando a equipe demonstra sensibilidade, atenção e mantém uma comunicação clara, com explicações compreensíveis.⁸

Portanto, quando os profissionais de saúde da UTIN demonstram cuidado de outras maneiras, que vão além do papel profissional e voltado às demandas assistenciais, a experiência dos pais também é melhorada. Isso pode ser realizado mediante ações que reconhecem o quanto a criança era importante e especial, como o livre acesso aos familiares, disponibilizar um tempo com privacidade aos pais com o filho e encorajá-los a cuidar da criança antes da morte.⁸ No entanto, merece atenção que os(as) enfermeiros(as) tiveram a atitude menos positiva relativamente ao item tempo dedicado aos cuidados de doentes terminais, o que propicia um sentimento de frustração nestes profissionais.¹⁸

Outra estratégia elencada no *corpus* desta RI frente à terminalidade e morte em UTIN para minimizar os efeitos da perda para a família e a equipe diz respeito a prestar assistência psicológica, registrar o processo no prontuário, auxiliar nos processos burocráticos ou conceder um plano de acompanhamento do luto, embora tenha sido muito pouco frequente.³²

Nesse sentido, a literatura científica aponta que nos últimos quatro anos vem ocorrendo uma tendência de aumento da presença parental durante o processo de morte. Porém, apenas 21,5% dos pais quiseram estar presentes neste momento.³¹ No entanto, percebe-se uma lacuna nos registros das intervenções realizadas pelos profissionais de saúde e comitês de ética frente à tomada de decisões nas situações de terminalidade e de morte. No referido período, foram documentadas apenas oito ordens escritas referentes a limitações terapêuticas e adoção de cuidados paliativos.³¹

Sobretudo, há desafios que precisam ser superados para que seja alcançada a efetividade dos cuidados de enfermagem nestas situações. Estes incluem as restrições ambientais e físicas para o acolhimento dos pais, os dilemas e situações conflituosas e/ou éticas neste período e a prestação de cuidados de fim de vida por profissionais que não possuem experiência prévia e conhecimento suficientes.²³ Em contrapartida, os escores de conforto correlacionaram-se significativamente com o maior tempo de experiência do enfermeiro(a) em UTIN.¹⁶ Outro fator que influencia no cuidado do RN em processo de terminalidade e morte diz respeito às diferenças linguísticas e/ou culturais que interferem no envolvimento dos profissionais de enfermagem com as famílias.¹⁶

Quanto às implicações para a prática assistencial, destaca-se a reestruturação e qualificação constante dos processos de cuidado no contexto da UTIN. A terminalidade em neonatologia envolve não apenas decisões clínicas de alta complexidade, mas também desafios emocionais e comunicacionais que demandam preparo técnico e sensibilidade por parte dos profissionais atuantes. Nesse sentido,

evidencia-se a importância das ações de educação permanente, que se mostraram essenciais, uma vez que possibilitam a atualização de conhecimentos, o desenvolvimento de habilidades e o fortalecimento da capacidade dos profissionais para lidar com situações de sofrimento, e tomada de decisão compartilhada com as famílias. Ainda, que essa atuação seja realizada de maneira articulada, com foco centrado na família, mas com atendimento multiprofissional. Outra contribuição significativa é a institucionalização de protocolos específicos para a atuação frente a terminalidade e processo de morte neonatal, uma vez que ao padronizar condutas é possível oferecer as melhores práticas, ofertando dignidade e alívio de sofrimento no cuidado prestado.

CONCLUSÃO

As evidências apontaram uma indissociabilidade da abordagem conceitual entre cuidados de fim de vida e cuidados paliativos, os quais foram encontrados como intrínsecos ao objeto de estudo. Em ambos, torna-se necessário ampliar o olhar para além do RN, contemplando as necessidades individuais, contextuais e culturais de cada família. No entanto, os profissionais de enfermagem não estão preparados adequadamente e não se sentem confortáveis com os cuidados com o RN em processo de terminalidade e morte. Para tanto, a educação permanente em saúde foi apontada como uma estratégia essencial para o processo de trabalho desses profissionais.

As estratégias individuais, mecanismos de aceitação, consolo, silêncio, evitação, isolamento, negação e impotência se mostraram sem sucesso para o enfrentamento das situações de terminalidade e de morte em UTIN. Logo, recomendam-se estratégias coletivas como fatores de proteção para o enfrentamento dessas situações pelos profissionais de enfermagem. Estas são: o culto à espiritualidade, o diálogo, o trabalho em equipe, o uso de protocolos assistenciais e a atuação multiprofissional.

Os achados apontaram o protagonismo do enfermeiro em todas as modalidades de atenção, bem como o papel central deste como mediador no processo de comunicação entre a equipe multiprofissional para o planejamento e na gestão do cuidado frente às situações de terminalidade em UTIN.

REFERÊNCIAS

1. Williams LJ. Palliative Care and Population Management: Utilization of Palliative Care in Pediatric Critical Care Nursing. *Critical care nursing clinics of North America*. 2022;34(1):13-18. <https://dx.doi.org/10.1016/j.cnc.2021.11.009>
2. Barry A, Prentice T, Wilkinson D. End-of-life care over four decades in a quaternary neonatal intensive care unit. *Journal of Paediatrics and Child Health*. 2023;59(2):341–45. <https://dx.doi.org/10.1111/jpc.16296>
3. Ou Z, Yu D, Liang Y, He H, He W, Li Y, et al. Global trends in incidence and death of neonatal disorders and its specific causes in 204 countries/territories during 1990–2019. *BMC Public Health*. 2022;22:360. <https://doi.org/10.1186/s12889-022-12765-1>
4. Prezotto KH, Bortolato-Major C, Moreira RC, Oliveira RR de, Melo EC, Silva FRT da, et al. Mortalidade neonatal precoce e tardia: causas evitáveis e tendências nas regiões brasileiras. *Acta paul enferm [Internet]*. 2023;36:eAPE02322. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2023AO02322>
5. Brasil. Ministério do Desenvolvimento Social. A Agenda 2030 e o Brasil: subsídios para o debate [Internet]. Brasília: MDS; 2018 [citado em 22 jul. 2025]. Disponível em: https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/brasil_amigo_pesso_idosa/agenda2030.pdf
6. Brasil. Ministério da Saúde, Gabinete do Ministro. Portaria GM/MS nº 1 459, de 24 de junho de 2011. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS – a Rede Cegonha. *Diário Oficial da*

- União*. 27 jun 2011; Seção 1. [Internet]. Brasília: Imprensa Nacional; 2011 [citado em 22 jul. 2025]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt1459_24_06_2011.html bvsms.saude.gov.br+14
7. Moura BLA, Alencar GP, Silva ZP da, Almeida MF de. Fatores associados à internação e à mortalidade neonatal em uma coorte de recém-nascidos do Sistema Único de Saúde, no município de São Paulo. *Rev Bras Epidemiol* 2020;23:e200088. <https://doi.org/10.1590/1980-549720200088>.
 8. Bloomer MJ, Endacott R, Copnell B, O'Connor M. "Something normal in a very, very abnormal environment" - Nursing work to honour the life of dying infants and children in neonatal and paediatric intensive care in Australia. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2016;33:5-11. <https://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2015.09.001>
 9. Figueira AB, Barlem ELD, Tomaszewski-Barlem JG, Antunes MM, Ramos AM, Pereira LA. Resistance strategies of nursing professionals before newborn death situations. *Revista de Enfermagem UFPE online*. 2016;10(4):3517-23. <https://dx.doi.org/10.5205/reuol.9681-89824-1-ED.1004sup201602>
 10. Galvão TF, Pereira MG. Revisões sistemáticas da literatura: passos para sua elaboração. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*. 2014;23(1):183-4. <https://dx.doi.org/10.5123/S1679-49742014000100018>
 11. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução 510 de 07 de abril de 2016. *Diário Oficial da União*. Brasília: Ministério da Saúde; 2016 Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html
 12. Ferrell B, Thaxton CA, Murphy H. Preparing Nurses for Palliative Care in the NICU. *Advances in Neonatal Care*. 2020;20(2):142-150. <https://dx.doi.org/10.1097/ANC.0000000000000705>
 13. Kim ES, Kim S, Kim Sue, Kim Sanghee, Kim Sujeong, Ahn SY et al. Development and Feasibility Evaluation of a Family-Centred Neonatal End-of-Life Care Protocol. *Journal of Clinical Nursing*. 2024;33(11):4314-26. <https://dx.doi.org/10.1111/jocn.17425>
 14. Younge N, Smith PB, Goldberg RN, Brandon DH, Simmons C, Cotten CM et al. Impact of a palliative care program on end-of-life care in a neonatal intensive care unit. *Journal of Perinatology*. 2015;35(3):218-22. <https://dx.doi.org/10.1038/jp.2014.193>
 15. Berseth CL, Kenny JD, Durand R. Newborn ethical dilemmas: intensive care and intermediate care nursing attitudes. *Critical Care Medicine*. 1984;12(6):508-11. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/6723335/>
 16. Engler AJ, Cusson RM, Brockett RT, Cannon-Heinrich C, Goldberg MA, West MG et al. Neonatal staff and advanced practice nurses' perceptions of bereavement/end-of-life care of families of critically ill and/or dying infants. *American Journal of Critical Care*. 2004;13(6):489-98. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15568654/>
 17. Shelkowitz E, Vessella SL, O'Reilly P, Tucker R, Lechner BE. Counseling for personal care options at neonatal end of life: a quantitative and qualitative parent survey. *BMC Palliative Care*. 2015;14(70). <https://dx.doi.org/10.1186/s12904-015-0063-6>
 18. Epstein EG. End-of-life experiences of nurses and physicians in the newborn intensive care unit. *Journal of Perinatology*. 2008 ;28(11):771-8. <https://doi.org/10.1038/jp.2008.96>
 19. Fortney CA, Steward DK. Medical record documentation and symptom management at the end of life in the NICU. *Advances in Neonatal Care*. 2015;15(1):48-55. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000132>
 20. Babgi A, Rogers S, Gomez C, McMahon RL. Educational interventions in end-of-life care: part II: psychometric development of an instrument to measure nursing comfort after an educational intervention in end-of-life care: the "Comfort Level Caring for Dying Infants". *Advances in Neonatal Care*. 2008;8(1):66-70. <https://doi.org/10.1097/01.anc.0000311018.79134.8f>
 21. Wilkinson DJ, Fitzsimons JJ, Dargaville PA, Campbell NT, McDougall PN et al. Death in the neonatal intensive care unit: changing patterns of end of life care over two decades. *Archives of Disease in Childhood. Fetal and Neonatal Edition* Ed. 2006;91(4):268-71. <https://dx.doi.org/10.1136/adc.2005.074971>
 22. Diel PKV, Gomes GC, Xavier DM, Salvador MS, Oliveira SM Nurses experiences before the death at the Neonatal Intensive Care Unit. *Revista de Enfermagem UFPE online*. 2013; 7(4):1081-89. <https://dx.doi.org/10.5205/reuol.3188-26334-1-LE.0704201302>
 23. Kim S, Savage TA, Song MK, Vicent C, Park CG, Ferrans CE et al. Nurses' roles and challenges in providing end-of-life care in neonatal intensive care units in South Korea. *Applied Nursing*

- Research. 2019;50:151204. <https://dx.doi.org/10.1016/j.apnr.2019.151204>
24. Park JY, Oh J. Influence of Perceptions of Death, End-of-Life Care Stress, and Emotional Intelligence on Attitudes towards End-of-Life Care among Nurses in the Neonatal Intensive Care Unit. *Child Health Nursing Research*. 2019;25(1):38-47. <https://dx.doi.org/10.4094/chnr.2019.25.1.38>
 25. Yu WC, Lin KH. Nursing Experience Using Art Therapy With Parents Facing the Death of a Newborn. *Hu Li Za Zhi*. 2021;68(4):96-102. [https://dx.doi.org/10.6224/JN.202108_68\(4\).12](https://dx.doi.org/10.6224/JN.202108_68(4).12)
 26. Peng NH, Liu HL, Chen CH, Bachman J. Cultural practices and end-of-life decision making in the neonatal intensive care unit in Taiwan. *Journal of Transcultural Nursing*. 2012;23(3):320-6. <https://dx.doi.org/10.1177/1043659612441019>
 27. Abdel Razeq NM, Alduraidei H, Halasa S, Cuttini M. Clinicians' Self-Reported Practices Related to End-of-Life Care for Infants in NICUs in Jordan. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*. 2020;49(1):78-90. <https://dx.doi.org/10.1016/j.jogn.2019.11.005>
 28. Marchuk A. End-of-life care in the neonatal intensive care unit: applying comfort theory. *International Journal of Palliative Nursing*. 2016;22(7):317-23. <https://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.7.317>
 29. Rubic F, Curkovic M, Brajkovic L, Nevajdic B, Novak M, Filipovic-Grcic B, et al. End-of-Life Decision-Making in Pediatric and Neonatal Intensive Care Units in Croatia-A Focus Group Study among Nurses and Physicians. *Medicina*. 2022;58(250). <https://dx.doi.org/10.3390/medicina58020250>
 30. Snoep MC, Jansen NJG, Groenendal F. Deaths and end-of-life decisions differed between neonatal and paediatric intensive care units at the same children's hospital. *Acta Paediatrica*. 2018; 107(2):270–75. <https://dx.doi.org/10.1111/apa.14061>
 31. Moura H, Costa V, Rodrigues M, Almeida F, Maia T, Guimarães H. End of life in the neonatal intensive care unit. *Clinics*. 2011;66(9):1569–72. <https://dx.doi.org/S1807-59322011000900011>
 32. Bueno MTM, Muñoz C, Rodríguez S, Sola A. Cuidados al final de la vida em unidades de cuidados intensivos neonatales em Iberoamérica: una mirada desde la perspectiva de enfermeira. *Anales de Pediatría*. 2024;100(2):97-103. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2023.11.008>
 33. Kadivar M, Mardani-Hamooleh M, Kouhnavard M, Sayarifard A. Nurses' attitudes toward caring for terminally ill neonates and their families in Iran: a cross-sectional study. *The Journal of Medical Ethics and History of Medicine*. 2021;16(14):4. <https://doi.org/10.18502/jmehm.v14i4.5651>
 34. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS no 198/04, de 13 de fevereiro de 2004. Institui a Política Nacional de Educação Permanente em Saúde - como estratégia do Sistema Único de Saúde para a formação e o desenvolvimento de trabalhadores para o setor e dá outras providências. Brasília: Ministério da Saúde; 2004.
 35. Brasil. Ministério da Saúde. Comissão Intergestores Tripartite. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde. 2018;155(225 Seção 1):276.
 36. Calas GHO, Moreira SNT, Vilar MJP. Cuidados paliativos: Uma proposta para o ensino da graduação em Medicina. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*. 2018;21(3):269-80. <https://doi.org/10.1590/1981-22562018021.180008>
 37. Conceição MV, Vasconcelos MCC, Telino CJCL, Guedes EVB, Pimentel DMM. Conhecimento sobre cuidados paliativos entre médicos residentes de hospital universitário. *Revista Bioética* 2019; 27(1):134-42. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019271296>
 38. Krauzer IM, Dall'Agnoll CM, Gelbcke FL, Lorenzini E, Ferraz L. A construção de protocolos assistenciais no trabalho em enfermagem. *Revista Mineira de Enfermagem*. 2018;22:e-1087. <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20180017>
 39. Kolcaba K. *Comfort Theory and practice: a vision for holistic health care and research*. 1st ed. New York: Springer Publishing Company; 2003.