

**CENTRO UNIVERSITÁRIO PARA O DESENVOLVIMENTO DO ALTO VALE DO
ITAJAÍ**

LUANA FRENA LEHMKUHL

**CONHECIMENTO DO ENFERMEIRO NO CONTEXTO DO CUIDADO PALIATIVO
PERINATAL**

RIO DO SUL

2024

LUANA FRENA LEHMKUHL

**CONHECIMENTO DO ENFERMEIRO NO CONTEXTO DO
CUIDADO PALIATIVO PERINATAL**

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao Curso de graduação em Enfermagem da Área das Ciências Biológicas Médica e da Saúde do Centro Universitário para o Desenvolvimento do Alto Vale do Itajaí - UNIDAVI como requisito parcial para conclusão do curso.

Orientadora: Prof^a Joice Teresinha Morgenstern

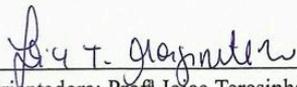
RIO DO SUL

2024

· LUANA FRENA LEHMKUHL

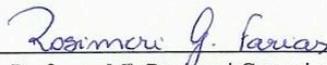
**CONHECIMENTO DO ENFERMEIRO NO CONTEXTO DO CUIDADO PALIATIVO
PERINATAL**

Trabalho de conclusão curso apresentado ao Curso de graduação em Enfermagem da Área das Ciências Biológicas Médica e da Saúde do Centro Universitário para o Desenvolvimento do Alto Vale do Itajaí, a ser apreciado pela Banca Examinadora, formada por:

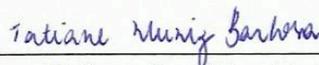


Orientadora: Profª Joice Teresinha Morgenstern..

Banca Examinadora:



Professor Mª. Rosimeri Geremias Farias



Professor. Dra. Tatiane Muniz Barbosa

Rio do Sul, 18 novembro de 2024.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus por me proporcionar a vida, por toda a força, proteção e bênçãos nestes últimos anos para conseguir alcançar meus sonhos.

Ao meu marido Maico, obrigada por ser meu alicerce e minha força nas horas difíceis, por sempre me incentivar e acreditar no meu potencial, você foi essencial durante essa jornada.

De maneira especial, agradeço a minha vó, Ana Luciani (in memoriam), que sempre me incentivou na jornada da enfermagem e sempre acreditou que me tornaria uma excelente profissional. Infelizmente, não está presente fisicamente, mas sei que de onde estiver encontra-se olhando por mim.

Aos meus pais Antonio e Maristela, que sempre me apoiaram nos estudos, obrigada por todos os valores da vida e por me incentivarem a correr atrás dos meus sonhos. Aos demais familiares que sempre estiveram presentes apoiando e incentivando a concluir essa graduação.

A professora Enfermeira Joice Terezinha Morgenstern, por suas orientações e paciência, sendo um exemplo na profissão de dedicação, compromisso e ética. Agradeço por compartilhar sua sabedoria, conhecimento e experiências.

Por fim, agradeço ainda aos amigos que estiveram durante essa jornada, em especial a minha amiga Marcela, que sempre esteve comigo durante todos os momentos.

RESUMO

A Organização Mundial da Saúde estima que a cada ano, cerca de 8 milhões de crianças nascem com anomalias congênitas, sendo responsáveis por 10% das mortes neonatais. Nesse contexto, os cuidados paliativos perinatais se destacam como uma abordagem essencial para o suporte a gestantes e neonatos com diagnósticos desfavoráveis, frequentemente incompatíveis com a continuidade da vida (WHO, 2024). No âmbito da obstetrícia e neonatologia, muitos desses casos são recebidos de forma inesperada, exigindo que os profissionais de saúde, especialmente os enfermeiros, estejam adequadamente preparados para prestar assistência qualificada diante de situações tão desafiadoras e emocionalmente complexas. Este estudo qualitativo, de abordagem exploratório-descritiva, teve como objetivo investigar o conhecimento dos profissionais de enfermagem sobre os princípios e práticas do paliativismo perinatal. O estudo respeitou os preceitos éticos dispostos na Resolução CNS nº 466/12. A pesquisa foi conduzida por meio de entrevistas semiestruturadas, elaboradas pela pesquisadora para abordar questões pertinentes ao tema. As entrevistas foram gravadas após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e a análise dos dados seguiu as etapas de análise de conteúdo propostas por Bardin, envolvendo a codificação, categorização e interpretação das respostas. A interpretação dos dados foi complementada pela revisão da literatura atual, tendo como base a teoria Humanística de Enfermagem de Josephine Paterson e Loretta Zderad, que enfatiza a importância do cuidado centrado na pessoa, a escuta ativa e a relação interpessoal no contexto da enfermagem. A partir da análise, foram discutidos os resultados obtidos, destacando as lacunas no conhecimento e na preparação dos enfermeiros para o cuidado paliativo perinatal. Os resultados apontaram que os enfermeiros reconhecem a importância das práticas de humanização no cuidado perinatal, no entanto, existem lacunas significativas na formação dos profissionais, especialmente no que se refere ao cuidado paliativo perinatal e à comunicação de más notícias. A falta de treinamentos específicos e capacitação contínua resulta em insegurança e sobrecarga emocional, impactando a qualidade do atendimento. Para melhorar o cuidado, é essencial oferecer treinamentos focados nas necessidades emocionais e práticas do ambiente perinatal, integrar os cuidados paliativos na graduação, e criar protocolos para o manejo do sofrimento e acompanhamento do luto. A criação de comissões multiprofissionais especializadas em cuidados paliativos perinatais nas instituições de saúde pode garantir um atendimento humanizado, integrando os cuidados ao recém-nascido, à mãe e à família.

Palavras-chave: Cuidado Paliativo; Enfermagem; Perinatal.

ABSTRACT

The World Health Organization estimates that each year, approximately 8 million children are born with congenital anomalies, accounting for 10% of neonatal deaths. In this context, perinatal palliative care stands out as an essential approach to support pregnant women and newborns with unfavorable diagnoses, often incompatible with the continuation of life (WHO, 2024). In the context of obstetrics and neonatology, many of these cases are received unexpectedly, requiring health professionals, especially nurses, to be adequately prepared to provide qualified care in such challenging and emotionally complex situations. This qualitative study, with an exploratory-descriptive approach, aimed to investigate the knowledge of nursing professionals about the principles and practices of perinatal palliative care. The study adhered to the ethical principles outlined in Resolution CNS n° 466/12. The research was conducted through semi-structured interviews, designed by the researcher to address issues relevant to the topic. The interviews were recorded after the Informed Consent Form was signed, and data analysis followed the content analysis steps proposed by Bardin, involving coding, categorization, and interpretation of responses. Data interpretation was complemented by a review of current literature, based on the Humanistic Nursing Theory of Josephine Paterson and Loretta Zderad, which emphasizes the importance of person-centered care, active listening, and interpersonal relationships in the nursing context. Based on the analysis, the results obtained were discussed, highlighting the gaps in nurses' knowledge and preparation for perinatal palliative care. The results indicated that nurses recognize the importance of humanization practices in perinatal care; however, there are significant gaps in the training of professionals, especially with regard to perinatal palliative care and communicating bad news. The lack of specific training and ongoing education results in insecurity and emotional overload, impacting the quality of care. To improve care, it is essential to offer training focused on the emotional and practical needs of the perinatal environment, integrate palliative care into undergraduate courses, and create protocols for managing suffering and monitoring grief. The creation of multidisciplinary committees specialized in perinatal palliative care in health institutions can ensure humanized care, integrating care for the newborn, the mother, and the family.

Keywords: Palliative Care; Nursing; Perinatal.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Definições dos cuidados paliativos na neonatologia	25
Quadro 2 - Categorias e subcategorias de análise	41
Quadro 3 - Síntese dos cuidados paliativos perinatal	55

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ACPC -	Associação de Cuidados Paliativos para Crianças
AMAVI -	Associação dos Municípios do Alto Vale do Itajaí
ANCP -	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CEP -	Comitê de Ética em Pesquisa
CEPE -	Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem
CFM -	Conselho Federal de Medicina
CNS -	Conselho Nacional de Saúde
OMS -	Organização Mundial de Saúde
PPP -	Préparto, parto e pós parto
RAS -	Rede de Atenção à Saúde
RN -	Recém-nascido
SUS -	Sistema Único de Saúde
TCLE -	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UCIN -	Unidade de Cuidados Intermediários Neonatais
UNIDAVI -	Centro Universitário para o Desenvolvimento do Alto Vale do Itajaí
UTIN -	Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal
WHO -	World Health Organization (Organização Mundial de Saúde)

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 REVISÃO DE LITERATURA	13
2.1 PANORAMA HISTÓRICO DOS CUIDADOS PALIATIVOS	13
2.2 PRINCÍPIOS FUNDAMENTAIS DO CUIDADO PALIATIVO PERINATAL	17
2.3 EPIDEMIOLOGIA E INCIDÊNCIA DE CONDIÇÕES QUE REQUEREM CUIDADO PALIATIVO PERINATAL	20
2.4 ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS	22
2.5 MODELOS DE CUIDADO PALIATIVO PERINATAL	27
2.6 ABORDAGENS INTERDISCIPLINARES	29
2.7 PAPEL DO ENFERMEIRO NO CONTEXTO DO CUIDADO PALIATIVO PERINATAL	32
2.8 TEORISTA DE ENFERMAGEM	33
3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	36
3.1 MODALIDADE DA PESQUISA	36
3.2 LOCAL DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA	36
3.3 POPULAÇÃO E SUJEITOS DE ESTUDO	37
3.4 ENTRADA NO CAMPO	37
3.5 PROCEDIMENTO DE COLETA	38
3.6 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS	38
3.7 PROCEDIMENTOS ÉTICOS	39
4 RESULTADOS E DISCUSSÕES	40
4.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA	41
4.2 CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS	41
4.2.1 Percepção e conhecimento dos enfermeiros sobre o cuidado paliativo perinatal	41
4.2.1.1 Cuidado humanizado	42
4.2.1.2 Apoio à família	45
4.2.1.3 Integralidade do cuidado	47
4.2.1.4 Conforto	49
4.2.1.5 Terminalidade	50
4.3 PRÁTICAS ATUAIS DE CUIDADOS PALIATIVOS PERINATAIS: PRINCÍPIOS E APLICAÇÕES	55
4.3.1 Práticas voltadas para: O cuidado centrado na criança e família	58

4.3.2 Práticas voltadas para: Alívio de sintomas e conforto	60
4.3.3 Práticas voltadas para: Elegibilidade e integração com tratamento	63
4.4 DESAFIOS DO PALIATIVISMO PERINATAL	63
4.4.1 Limitações frente a capacitações e suporte	63
4.4.2 Comunicação com Famílias	68
4.4.3 Falta de Protocolos e Integração dos Cuidados no Cuidado Paliativo perinatal	70
CONSIDERAÇÕES FINAIS	75
REFERÊNCIAS	77
APÊNDICE	93
ANEXOS	94

1 INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos são definidos como cuidados de saúde ativos e integrais, oferecidos a pacientes com doenças graves, progressivas e com risco de morte iminente. O objetivo central dos cuidados paliativos é melhorar a qualidade de vida do paciente e de sua família, minimizando o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, além de realizar o tratamento da dor e outros sintomas (Ministério da Saúde, 2023). O termo *paliar*, originado do latim *palliare* (cobrir com um manto) e *palliatius* (aliviar sem curar), traduz a essência desses cuidados, que se concentram em aliviar o sofrimento sem necessariamente buscar a cura (Sociedade Brasileira de Pediatria, 2021).

No contexto global, a Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que a cada ano cerca de 8 milhões de crianças nascem com Anomalias Congênitas, que são responsáveis por 10% das mortes de recém-nascidos. Nesse cenário, os cuidados paliativos perinatais ganham destaque, pois oferecem suporte a gestantes e neonatos com diagnósticos desfavoráveis, muitas vezes incompatíveis com a continuidade da vida. Tais cuidados representam uma mudança significativa na abordagem da assistência médica, caracterizando-se por uma prática mais humana e compassiva, que reconhece a dignidade e o valor de cada vida, mesmo nas fases finais (WHO, 2024).

Na obstetrícia e neonatologia, é comum que os profissionais se deparam com situações de diagnósticos incompatíveis com o ciclo da vida, muitas vezes de maneira inesperada. Isso exige que os enfermeiros atuantes nessas áreas estejam preparados para identificar essas condições e elaborar planos de cuidados abrangentes, que considerem as necessidades físicas, psicossociais e espirituais dos pacientes e suas famílias.

Contudo, a falta de diretrizes padronizadas para o cuidado paliativo perinatal representa um desafio significativo para os profissionais de saúde, incluindo os enfermeiros. A ausência de um modelo uniforme pode resultar em variações na qualidade dos cuidados prestados, dificultando a comunicação entre as equipes e o suporte às famílias, o que, por sua vez, pode afetar negativamente os resultados de saúde dos envolvidos (Dantas, Araujo, Marcon, *et al*, 2024). Considerando que os cuidados paliativos perinatais são uma área relativamente nova e especializada, pode haver lacunas no conhecimento dos profissionais de enfermagem, o que justifica a realização deste estudo.

Diante dessa realidade, surge a seguinte pergunta de pesquisa: qual o conhecimento dos profissionais de enfermagem sobre os princípios e práticas dos cuidados paliativos perinatais, e quais áreas apresentam lacunas de conhecimento? O objetivo principal deste

estudo é investigar o conhecimento dos profissionais de enfermagem sobre os princípios e práticas do paliativismo perinatal, por meio dos objetivos específicos: Explorar a percepção do enfermeiro sobre paliativismo perinatal bem como seus princípios e práticas; Identificar as principais lacunas de conhecimento e por fim fornecer recomendações específicas para melhorar o suporte e a capacitação dos enfermeiros

Este estudo foi realizado por meio de uma pesquisa qualitativa, de campo, com abordagem descritivo-exploratória, conduzida com enfermeiros de unidades perinatais de um hospital de médio porte localizado no interior de Santa Catarina. A análise dos dados seguiu os procedimentos descritos por Bardin 1988, com ênfase na discussão dos resultados à luz da teoria humanística de Josephine Paterson e Loretta Zderad.

A estrutura deste trabalho está organizada da seguinte forma: na primeira seção, apresenta-se uma revisão da literatura sobre os cuidados paliativos; em seguida os procedimentos metodológicos adotados; na sequência a análise dos dados obtidos; e, por fim, as considerações finais sobre os achados e suas implicações para a prática de enfermagem.

2 REVISÃO DE LITERATURA

Este capítulo tem como objetivo explorar os principais conceitos relacionados aos cuidados paliativos, oferecendo uma visão geral que subsidia a discussão proposta. Serão abordados temas como a história e os conceitos dos cuidados paliativos, os princípios fundamentais do cuidado paliativo perinatal, além de questões éticas e legais envolvidas. Também será discutida a epidemiologia e a incidência de condições que exigem esse tipo de cuidado. Por fim, serão apresentados os principais modelos de cuidados paliativos perinatais disponíveis e a importância da abordagem interdisciplinar no cuidado desses pacientes.

Foram consultadas obras especializadas que abordam os cuidados paliativos, além de documentos e diretrizes do Ministério da Saúde e de organizações de saúde que regulamentam e orientam a prática desses cuidados. Também foram realizadas pesquisas em plataformas como Biblioteca Virtual em Saúde, *PubMed* e *Scielo*, que oferecem acesso a artigos e estudos revisados sobre o tema do paliativismo perinatal. Essas fontes foram essenciais para embasar a discussão e proporcionar uma compreensão abrangente das práticas e diretrizes relacionadas aos cuidados paliativos na perinatalidade.

2.1 PANORAMA HISTÓRICO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

O Cuidado Paliativo está historicamente associado ao termo "*Hospice*". Essa palavra retorna aos primórdios da era cristã, quando as instituições tiveram um papel importante na disseminação do cristianismo pela Europa. Os *Hospices* eram lugares de acolhimento destinados a receber e cuidar de peregrinos e viajantes. O relato mais antigo de um *hospice* remonta ao século V, quando Fabíola, discípula de São Jerônimo, cuidava de viajantes vindos da Ásia, África e dos países do leste, no Hospício do Porto de Roma (Matsumoto, 2017).

O termo "*paliar*" remonta ao período medieval, derivado da palavra *pallium*, que se refere ao manto utilizado por cavaleiros como proteção contra tempestades ao longo de suas jornadas (Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2020). As raízes dos cuidados paliativos também são inspiradas pelo movimento filosófico do hospice, ou assistência hospice (Alves et al., 2019). Halina Bortnowska, filósofa e voluntária em um hospice na Polônia, destacou a importância da dignidade humana, centralizando a solidariedade entre paciente e profissional de saúde em uma relação que gera compaixão afetiva (Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012).

De acordo com De Melo, Figueiredo 2006 os cuidados paliativos surgem com o propósito de reformular o foco do atendimento, priorizando o cuidado à pessoa em detrimento de uma abordagem exclusivamente curativa voltada para a doença. Esse conceito, entretanto, é precedido pelo termo hospice, que remonta ao latim *hospes*, traduzido inicialmente como “estranho” e posteriormente como “anfitrião”, e por *hospitalis*, com o sentido de “acolhimento” ou “boas-vindas ao estranho”, destacando hospitalidade e amparo. De forma semelhante, o termo *palliare*, que também tem origem no latim, implica proteção e abrigo, reforçando a perspectiva de cuidar, salvaguardando a dignidade do indivíduo até o final de sua vida.

O desenvolvimento dos cuidados paliativos ao longo da história evidencia uma transformação contínua nas atitudes das sociedades em relação à morte, com uma valorização crescente de um fim de vida digno e cercado de cuidados. Desde o período medieval até os dias atuais, a percepção da morte sofreu adaptações significativas, transitando entre o ambiente doméstico e o hospitalar, refletindo mudanças culturais e avanços na área da saúde. A partir das décadas de 1950 e 1960, foi na Inglaterra que se iniciou uma abordagem mais humanizada do processo de morrer, o que rapidamente se expandiu para outros países, como os Estados Unidos da América, consolidando-se como um modelo integral que prioriza a qualidade de vida e o alívio do sofrimento de pacientes com doenças incuráveis e terminais (Elias, 2001; Menezes, 2004).

Nesse cenário, os cuidados paliativos emergem como uma prática que privilegia o bem-estar do paciente por meio de uma assistência integral e interdisciplinar, que inclui o suporte familiar e a utilização dos recursos comunitários disponíveis, promovendo um planejamento colaborativo e a troca de conhecimentos entre profissionais da saúde (De Oliveira, 2008)

O Movimento Hospice Moderno foi introduzido por uma inglesa Cicely Saunders, assistente social, enfermeira e médica, considerada a precursora desse novo processo destacou-se no desenvolvimento desses cuidados e difundiu a medicina paliativa na Inglaterra, no Canadá, Estados Unidos da América e na Austrália. Assim, em 1967, ela fundou o “St. Christopher’s Hospice”, uma instituição que, além de oferecer cuidados aos pacientes, também se tornou um centro para ensino e pesquisa, atraindo bolsistas de diversas partes do mundo (Matsumoto, 2017; Saunders, 1991).

Na América do Norte, esse movimento ocorreu em 1973, quando o médico canadense Balfour Mount visitou o St. Christopher's Hospice, o que motivou a implementação de um serviço semelhante no Royal Victoria Hospital de Montreal, após observar as necessidades

específicas dos pacientes em fase terminal. Em 1974, com a criação da primeira unidade de cuidados paliativos no Canadá, Mount cunhou o termo "cuidados paliativos", enfatizando o foco na qualidade de vida dos pacientes até o final de sua trajetória. Desde então, a expressão “cuidados paliativos” tornou-se amplamente difundida, sendo reconhecida e adotada globalmente como um modelo de assistência para pacientes em condições terminais (Morden, *et al*, 2012).

Em 1974, a OMS passou a utilizar oficialmente o termo cuidados paliativos e o Comitê de Câncer criou um grupo de trabalho com o objetivo de desenvolver políticas externas para o alívio da dor e do cuidado integral a pacientes com câncer. Essa recomendação visava orientar todos os países na implementação de práticas de cuidado paliativo (Pessini, *et al*, 2004).

Já na década de 1980, a OMS deu um passo importante ao criar programas de Cuidados Paliativos voltados para pacientes oncológicos, como o Cancer Pain and Palliative Care e o Palliative Cancer Care, estabelecendo as primeiras diretrizes globais para o cuidado de pacientes em fase terminal de câncer. Com o crescimento das manifestações contra o abandono de pacientes sem opções terapêuticas pelo sistema de saúde britânica, a Associação de Medicina Paliativa da Grã-Bretanha e Irlanda foi fundada em 1985, levando a Inglaterra a ser o primeiro país a considerar a medicina paliativa como uma especialidade médica (Paiva, *et al*, 2022).

Com o passar do tempo, o conceito de cuidados paliativos foi evoluindo, a OMS considerava em 1990 cuidados paliativos como os cuidados totais ativos dirigidos a pacientes fora de possibilidade de cura e hoje é atualizado para “prevenção e alívio do sofrimento de pacientes adultos e pediátricos e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente fatais, incluindo o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual dos pacientes e de seus familiares (Sociedade Brasileira de Pediatria, 2023).

Os cuidados paliativos foram ofertados pela primeira vez no Brasil no estado do Rio Grande do Sul em 1980, após três anos, em 1986 foram ofertados na Santa Casa de Misericórdia em São Paulo e posteriormente em Santa Catarina e Paraná. Em 1997, foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos, formada por profissionais específicos que se interessavam pela temática e buscavam promover a divulgação da filosofia do cuidado paliativo (Hermes, Lamarca, 2013).

Em 1996 foi inaugurado o Centro de Suporte Terapêutico Oncológico pelo Instituto Nacional do Câncer, que posteriormente se transformou em uma unidade de Cuidados

Paliativos no estado do Rio de Janeiro. Sendo considerado um dos serviços mais completos do país (Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia, 2015).

Em 17 de março de 1999, Mário Covas, governador do Estado de São Paulo, publicou a Lei nº 10.241, de autoria do deputado Roberto Gouveia, que dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências. Ademais, essa foi a primeira lei que trouxe disposições sobre o assunto, concedendo ao paciente recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida e optar pelo local de morte (Dos Santos, *et al*, 2020).

A Fundação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) foi criada em 2005, sendo composta por 30 médicos de diferentes especialidades clínico-cirúrgicas. No ano de 2011 a Associação Médica Brasileira reconheceu os cuidados na Medicina Paliativa em seis áreas: Pediatria, Medicina de Família e Comunidade, Clínica Médica, Anestesiologia, Oncologia e Geriatria (Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia, 2015).

No Brasil, através da resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018, foi aprovada a Política nacional de cuidados paliativos para o SUS que dispõem as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz de cuidados continuados e integrados para toda a Rede de Atenção à Saúde (RAS) no âmbito do SUS (Ministério da Saúde, 2018).

Através da a Lei nº 14.758, de 19 de dezembro de 2023, foi instituindo a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer no âmbito do SUS e também, o Programa Nacional de Navegação da Pessoa com Diagnóstico de Câncer. Essa lei tem como objetivo garantir que independente do estágio o paciente receba um tratamento digno e humanizado (Christovão, 2024).

No Brasil, através da portaria Nº 3.681, de 7 de maio de 2024 foi instituída a Política Nacional de Cuidados Paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS), por meio da alteração da portaria de consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017. Compreendendo como cuidados paliativos, as ações e os serviços de saúde para o rompimento da dor, do sofrimento e de outros sintomas em pessoas que enfrentam doenças ou outras condições de saúde que ameaçam ou limitam a continuidade da vida (Ministério da Saúde, 2024).

No decorrer dos anos seguintes, diversas instituições de saúde foram estabelecendo os cuidados paliativos, promovendo uma abordagem multidisciplinar envolvendo diversas categorias profissionais, como médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais. A formação de profissionais nessa área também se intensificou, com cursos e especializações surgindo em várias instituições (Paiva, *et al*, 2022).

2.2 PRINCÍPIOS FUNDAMENTAIS DO CUIDADO PALIATIVO PERINATAL

Este capítulo aborda os princípios fundamentais do cuidado paliativo perinatal, uma área específica dentro do campo dos cuidados paliativos que se diferenciam por sua abordagem no período perinatal que se inicia em 22 semanas completas (154 dias) de gestação e termina aos sete dias completos após o nascimento, ou seja, de 0 a 6 dias de vida (período neonatal precoce). E a perda gestacional, mais conhecida como aborto espontâneo ocorre anterior a 22^a semana de gestação (Ministério da Saúde, 2009).

Enquanto os cuidados paliativos tradicionais abrangem todas as fases da vida em situações de doença avançada e sem possibilidades curativas, o cuidado paliativo perinatal concentra-se no início da vida, envolvendo gestantes e recém-nascidos (RN) apresentados com condições graves ou incompatíveis com a vida. Essa abordagem busca oferecer suporte integral ao paciente e à família, promovendo sofrimento e qualidade de vida. No contexto perinatal, o cuidado é focado não apenas no conforto físico, mas também na atenção às necessidades emocionais e psicológicas dos familiares, com o objetivo de proporcionar dignidade e respeito ao processo de vida e morte desde o período gestacional até os primeiros momentos após o nascimento (Alves, *et al*, 2022).

Há algumas condições que são indicativas de cuidado paliativo perinatal, incluindo doenças progressivas e degenerativas, condições irreversíveis como encefalopatia isquêmica grave, anomalias cromossômicas, malformações congênitas graves, prematuridade extrema e cardiopatias. Para que essa abordagem de cuidado seja eficaz, é fundamental elaborar planos de assistência que incluam a participação da família e de uma equipe multidisciplinar, garantindo a continuidade do atendimento sem interrupções ou preconceitos, sempre com o objetivo de melhorar a qualidade de vida do paciente e de sua família (Melo, *et al*, 2024).

Segundo a OMS os cuidados paliativos são definidos como a prevenção e o alívio do sofrimento dos pacientes e seus familiares que enfrentam problemas relacionados a doenças com risco de vida. Incluindo o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual dos pacientes, e o sofrimento psicológico, social e espiritual dos membros da família (World Health Organization (Organização Mundial de Saúde, 2018).

Já de acordo com a Sociedade Brasileira de Pediatria (2021), os cuidados paliativos pediátricos possuem princípios norteadores adaptados para atender às necessidades da população infantil, pois é evidente que não se pode aplicar diretamente aos pacientes pediátricos os conceitos e estratégias aplicados aos adultos. Sendo estes:

1-Os cuidados devem ser dirigidos à criança ou adolescente, orientados para a família e baseados na parceria; 2- Devem ser dirigidos para o alívio dos sintomas e para a melhora da qualidade de vida; 3- São elegíveis todas as crianças ou adolescentes que sofram de doenças crônicas, terminais ou que ameacem a sobrevida; 4- Devem ser adequados à criança e/ou à sua família de forma integrada; 5-Ter uma proposta terapêutica curativa não se contrapõe à introdução de cuidados paliativos; 6-Os cuidados paliativos não se destinam a abreviar a etapa final de vida; 7-Podem ser coordenados em qualquer local (hospital, hospice, domicílio etc); 8-Devem ser consistentes com crenças e valores da criança ou adolescente e de seus familiares; 9-A abordagem por grupo multidisciplinar é encorajada; 10-A participação dos pacientes e dos familiares nas tomadas de decisão é obrigatória; 11- A assistência ao paciente e à sua família deve estar disponível durante todo o tempo necessário; 12- Determinações expressas de “não ressuscitar” não são necessárias; 13- Não se faz necessário que a expectativa de sobrevida seja breve (Sociedade Brasileira de Pediatria (2021).

Esses cuidados visam maximizar ações que promovam conforto e qualidade de vida, sendo uma abordagem discutida com a família quando há diagnósticos incompatíveis com a continuidade da vida. É fundamental que o profissional forneça apoio contínuo aos familiares durante todo o processo, pois, mesmo antes da morte do bebê, os pais já estão em sofrimento. Além disso, os cuidados paliativos auxiliam as famílias de diferentes formas, como no luto, no suporte psiquiátrico, na criação de vínculo com o feto e no planejamento da construção de legado, o que torna o luto mais saudável (Lord, *et al.*, 2022).

Catlin e Carter (2002) argumentam que, em condições de saúde complexas e limitantes, os cuidados paliativos focam na prevenção e no alívio da dor física e do sofrimento do RN, além de oferecer conforto à família, ajudando-os a lidar com o sofrimento existencial. Trata-se de uma intervenção organizada por profissionais treinados de uma equipe interdisciplinar, que oferece suporte digno ao tempo de vida do bebê e acompanha a família com empatia.

Segundo o Consenso em cuidados paliativos neonatais e em fim de vida, cuidados são minimamente invasivos que privilegiam o contato com os pais, a manutenção da alimentação, a prevenção de sinais de dificuldade respiratória, a avaliação e controle da dor e dos sintomas emergentes. No paliativismo os cuidados são voltados para alívio do sofrimento e respeito pela cultura familiar, de acordo com as necessidades do RN e família, iniciando se no diagnóstico/prognóstico e envolvendo uma estratégia coordenada e centrada no conforto e na melhoria da qualidade do RN e família (Paradela, 2023).

Ressalta-se que, para muitos pais, a notícia do diagnóstico do bebê só acontece após o parto. Alguns pacientes chegam às unidades sem ter passado pelo pré-natal ou realizado de forma incompleta, seja por motivos pessoais, socioeconômicos, ou desconhecimento da sua necessidade. O cuidado paliativo perinatal pode iniciar-se junto ao diagnóstico, antes do parto,

promovendo a aproximação dos pais a essa realidade, devido à evolução tecnológica (Barros, Branco, 2023).

Aceitar o evento de morte de um bebê é algo difícil, diante que contraria o ciclo natural da vida, de nascer, crescer e morrer. Acompanhar o processo da morte e luto em neonatologia é um grande desafio para os enfermeiros, devido que o sentimento que emerge durante esse momento é o de falha no seu papel de promoção e recuperação da saúde. Nesse contexto, a enfermagem desempenha papel preponderante e essencial para a família do bebê que está acompanhando o processo e vivenciando sentimentos negativos acerca da situação (Almeida *et al*, 2016).

As intervenções de enfermagem em cuidados paliativos devem ser iniciadas simultaneamente ao tratamento curativo no momento do diagnóstico e continuar ao longo de todo o processo, abordando o controle da dor e de todos os sintomas apresentados (E Sousa, *et al*, 2018).

A Associação de Cuidados Paliativos para Crianças (ACPC) recomenda o uso de cuidados paliativos para quatro grupos elegíveis: (a) com risco de vida, em que o tratamento curativo pode ser viável, mas pode falhar; (b) quando a morte prematura é inevitável, podendo haver longos períodos de tratamento intensivo; (c) com doenças progressivas, sem opções de tratamento curativo, mas exclusivamente paliativo; (d) com condições irreversíveis, mas não progressivas, com incapacidade grave e probabilidade de morte prematura (Lima, *et al*, 2020).

Os princípios norteadores dos cuidados paliativos estão bem definidos e foram cuidadosamente adaptados para a população pediátrica, considerando as particularidades que diferenciam o paciente pediátrico do adulto, especialmente em contextos de doenças graves e ameaçadoras à vida. Os cuidados paliativos passaram por constante evolução conceitual para atender aos desafios específicos de cada grupo populacional. Em sua última atualização, em 15 de agosto de 2020, a OMS define os cuidados paliativos visam melhorar a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças ameaçadoras à vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por meio da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento da dor e de outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais (WHO, 2020; Alves, *et al*, 2022).

Em particular, no atendimento ao perinatal são atendidos frequentemente casos de prematuros extremos, bebês com limitações terapêuticas, asfixia grave no parto e malformações fetais, tornando o cuidado paliativo essencial. Estes cuidados proporcionam a atenção necessária para garantir conforto e dignidade aos pequenos pacientes em situações tão delicadas. Seu foco principal é a promoção de uma vida digna, mesmo em cenários de

prognóstico limitados. Segundo a OMS, os cuidados paliativos em pediatria e neonatologia caracterizam-se pela atuação de equipes multiprofissionais que procuram oferecer qualidade de vida e apoio contínuo ao paciente e à família, envolvendo o sofrimento físico, psicológico, espiritual e social (World Health Organization, 2018 ; Alves, Silva, Ribeiro, 2022). Assim, as práticas no paliativismo perinatal baseiam-se nesses princípios fundamentais, garantindo que a interdisciplinaridade e o acompanhamento familiar sejam centrais no cuidado de crianças com risco de morte (Sociedade Brasileira de Pediatria, 2021).

Diante de doenças graves ou terminais, a espiritualidade pode servir como um importante apoio, aliviando o sofrimento diante das adversidades e promovendo o bem-estar. Nos cuidados paliativos, conceitos como comunicação, espiritualidade, bioética, terminalidade e tomada de decisão compartilhada devem estar sempre interligados, formando uma rede de suporte essencial (Conselho Regional de Medicina do Estado da Bahia, 2016). A espiritualidade envolve a busca individual por significado em relação à vida, à morte e à conexão com o sagrado e o transcendente. Ela pode estar associada à crença em uma divindade ou em uma força superior, assim como à apreciação da arte, da música e da solidariedade, podendo ou não se expressar através de práticas religiosas (Evangelista, *et al*, 2015).

Embora haja uma maior divulgação e compreensão sobre os cuidados paliativos pediátricos, a sua implementação nos serviços de saúde ainda enfrenta diversas barreiras: mudanças de perspectivas no curar e cuidar, a implementação de práticas paliativas e de final de vida, a educação dos profissionais de saúde, a presença de barreiras pessoais (tabus, dificuldades emocionais, resistência à mudança) e no sistema de saúde (acesso aos serviços, fragmentação da assistência à saúde) (Sociedade Brasileira de Pediatria, 2021).

Ao longo deste capítulo, destacam-se as diferenças essenciais entre o cuidado paliativo tradicional e o cuidado paliativo perinatal, evidenciando a importância de uma abordagem que priorize o conforto e a qualidade de vida em situações de prognóstico reservado no contexto perinatal.

2.3 EPIDEMIOLOGIA E INCIDÊNCIA DE CONDIÇÕES QUE REQUEREM CUIDADO PALIATIVO PERINATAL

Este capítulo aborda a epidemiologia das condições perinatais, visando compreender a extensão do desafio e a urgência de serviços especializados neste campo. Entender a prevalência e incidência dessas condições é fundamental para dimensionar adequadamente a

necessidade de cuidado paliativo perinatal e para orientar o desenvolvimento de políticas de saúde que promovam o acesso equitativo a esses serviços.

A prematuridade é uma causa importante de morbidade e mortalidade perinatal. Bebês nascidos prematuramente enfrentam uma série de desafios de saúde, incluindo imaturidade de órgãos, dificuldades respiratórias, problemas de alimentação e maior risco de desenvolvimento de condições crônicas a longo prazo. As principais causas de partos prematuros são as complicações durante o período gestacional, como pré-eclâmpsia, infecções intrauterinas, bem como restrição de crescimento fetal e descolamento prematuro da placenta. Além do mais, há condições de saúde materna pré-existentes, como hipertensão, diabetes e hábitos prejudiciais à saúde, como tabagismo, além de condições socioeconômicas desfavoráveis, que contribuem para o trabalho de parto prematuro (Araujo, *et al*, 2024).

De acordo com dados do Ministério da Saúde (2023), cerca de 340 mil bebês nascem prematuros no Brasil a cada ano. Considera-se prematuro o bebê que nasce antes de completar 37 semanas de gestação. No entanto, a OMS possui uma classificação mais detalhada para as diferentes faixas de idade gestacional: bebês nascidos entre a 34^a e a 36^a semana e seis dias são considerados prematuros tardios, bebês de 32 a 33 semanas e seis dias são classificados como prematuros moderados, já os bebês nascidos entre 28 e 31 semanas e seis dias são considerados muito prematuros; e prematuros extremos são os bebês que nascem antes de completar 28 semanas de gestação. As complicações da prematuridade são a principal causa de morte no período neonatal.

A OMS declarou que a mortalidade infantil global atingiu seu menor nível histórico no ano de 2022, aproximadamente 4,9 milhões de crianças com menos de 5 anos faleceram ao longo do ano, o que corresponde a uma morte a cada seis segundos. Mais da metade dessas fatalidades ocorreram entre RN, bebês de até um mês de idade. (Perossi, 2024).

As anomalias congênitas são responsáveis por uma parte significativa das condições que requerem cuidados paliativos perinatal. Essas anomalias podem afetar diversos sistemas do corpo, incluindo o sistema nervoso central, cardiovascular, gastrointestinal e geniturinário. Cerca de 3% a 6% das crianças em todo o mundo nascem com um defeito congênito grave a cada ano, mais de 8 milhões de bebês. Esses números refletem crianças e famílias independente do local de nascimento, raça ou etnia (Ministério da Saúde, 2023).

Os cuidados paliativos perinatais podem abranger diversos casos, como: doenças progressivas e degenerativas como atrofia muscular espinhal, mielomeningocele, encefalopatias, alterações cromossômicas (como trissomia do cromossomo 13-Síndrome de Patau e 18-Síndrome de Edwards), anoxia neonatal e prematuridade. Os cuidados paliativos

podem ser integrados em todos os níveis do cuidado em saúde e com os tratamentos curativos e de manutenção da vida (Camilo, *et al*, 2022).

Algumas condições genéticas e cromossômicas podem ser detectadas durante a gravidez ou no período neonatal e podem exigir cuidados paliativos perinatal. Essas condições podem incluir síndromes genéticas complexas, como a síndrome de Edwards e a síndrome de Patau. A incidência dessas condições pode variar, mas elas representam uma proporção significativa dos casos que requerem cuidados paliativos perinatal. Infelizmente, as taxas de sobrevivência são reduzidas para bebês com síndrome de Edwards e síndrome de Patau. Apenas cerca de 13% dos bebês nascidos vivos com síndrome de Edwards e 11% com síndrome de Patau conseguem ultrapassar o primeiro ano de vida. Embora haja raros casos de bebês que sobrevivem até a idade adulta, são exceções (Serviço Nacional de Saúde da Inglaterra, 2022).

Considerando ainda o tema, com avanços tecnológicos na medicina fetal, é possível identificar anomalias congênitas de forma precoce e com grande precisão e acurácia. Os cuidados paliativos podem ser abordados no período gestacional, nos casos de síndromes com cariótipo já conhecidos, facilitando a conduta a ser realizada com o feto e posteriormente com o neonato (Alves, *et al*, 2023).

Com relação às complicações intraparto a asfixia perinatal e traumatismo durante o parto, podem levar a lesões cerebrais graves e outras complicações que requerem cuidados intensivos e, em alguns casos, cuidados paliativos. Estima-se que no Brasil, cerca de 20 mil crianças nasçam com falta de oxigenação no cérebro a cada período de 12 meses. De acordo com a OMS, essa condição é a terceira principal causa de morte neonatal, contribuindo com 23% dos óbitos de RN globalmente. Além disso, ela figura entre as principais causas de lesões cerebrais permanentes em bebês nascidos a termo, entre 37 e 42 semanas de gestação (Brasil, 2022).

Frente aos desafios, é imperativo que as instituições de saúde e sociedade como um todo priorizem o acesso equitativo a serviços de cuidado paliativo perinatal, promovendo políticas de saúde que garantam suporte integral às famílias e bebês enfrentando condições perinatais graves.

2.4 ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS

Sabemos que a morte é incontestável, mas conforme a evolução científica e tecnológica busca-se domá-la. Os cuidados paliativos são baseados na qualidade de vida, mas

diante de tantos recursos rotineiramente expomos pacientes a riscos desnecessários (Lima, Castillo, 2021).

Diante de tantos conflitos éticos e morais, a bioética busca resolvê-los, originada das palavras gregas "bio" (vida) e "ethike" (ética), refere-se ao estudo das dimensões morais nas ciências da vida e na saúde. Envolve uma análise sistemática de valores, decisões e políticas, utilizando metodologias éticas em um contexto interdisciplinar que inclui profissionais das áreas biológicas, exatas e humanas, além de representantes da comunidade e religiosos. O objetivo da bioética é promover uma reflexão crítica sobre o comportamento humano, discutindo e investigando princípios morais para alcançar o bem-estar nas ciências da vida e nos cuidados de saúde. O "Pensar Ético" deve ser influenciado pelas condições sócio-históricas do momento da visão ética tradicional com o progresso científico (Sociedade Brasileira de Bioética, 2014).

Os conceitos de ortotanásia, eutanásia, distanásia e mistanásia estão intimamente relacionados ao campo da bioética, que investiga as implicações éticas das práticas de saúde e das decisões acerca do fim da vida. A bioética oferece um referencial teórico e prático para discutir as responsabilidades morais dos profissionais de saúde e os direitos dos pacientes diante das complexas questões que emergem em situações de sofrimento terminal. Essas terminologias referem-se a diferentes abordagens nos cuidados paliativos e nas decisões sobre a morte e o processo de morrer (Batista, *et al*, 2009).

A ortotanásia refere-se à prática de permitir que uma pessoa morra naturalmente, sem intervenções médicas que prolonguem a vida de forma desnecessária, respeitando o processo natural da morte (Hossne, Pessini, 2014). A eutanásia, por sua vez, envolve a administração de intervenções para provocar a morte de forma intencional, geralmente em situações de sofrimento extremo e irreversível, com o consentimento do paciente (Eich, *et al*, 2024). A distanásia, ao contrário, consiste em prolongar a vida de um paciente por meio de tratamentos agressivos e desproporcionais, mesmo quando a morte é iminente e o prognóstico é desfavorável. (Mansur, 2024).

Já a mistanásia é um conceito que abrange o uso de intervenções que podem causar a morte, mas não com a intenção direta de fazê-lo, é uma combinação de tratamentos que, em última análise, resultam em morte, muitas vezes sem o consentimento claro do paciente. Esses conceitos são fundamentais para entender as complexas questões éticas e práticas que envolvem os cuidados paliativos e as decisões sobre o fim da vida. (Mansur, 2024).

A discussão sobre os referidos termos é fundamental no contexto dos cuidados paliativos, pois essas abordagens refletem as complexas decisões éticas que profissionais de

saúde e famílias enfrentam ao lidar com pacientes em paliativos. Além disso, a abordagem da bioética no contexto dos cuidados paliativos assegura que as decisões sejam feitas de maneira informada e consensual, respeitando tanto os direitos dos pacientes quanto às responsabilidades dos profissionais de saúde. A reflexão sobre essas práticas não apenas orienta a condução ética dos cuidados, mas também promove uma conversa mais ampla sobre o que significa morrer com dignidade, permitindo que os pacientes e seus entes queridos participem ativamente nas decisões que afetam sua vida e seu sofrimento (Costa, Duarte, 2019).

Para apoiar a tomada de decisões dos médicos em casos de pacientes fora da perspectiva de cura, o Conselho Federal de Medicina (CFM) elaborou a Resolução CFM nº 1805/2006, que expressa sua posição sobre a prática da ortotanásia. Neste documento, o CFM afirma que, na fase terminal de doenças graves e incuráveis, o médico pode optar por limitar ou interromper tratamentos que apenas prolongam a vida do paciente. Ao mesmo tempo, deve-se garantir os cuidados adequados para aliviar os sintomas que causam sofrimento, sempre respeitando a vontade do paciente ou de seu representante legal (Conselho Federal de Medicina, 2006).

Já o Conselho Federal de Enfermagem, por meio do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, delineou no Artigo 48 o dever de “Prestar assistência de enfermagem promovendo a qualidade de vida à pessoa e família no processo do nascer, viver, morrer e luto”. No parágrafo único, afirma que “Nos casos de doenças graves incuráveis e terminais com risco iminente de morte, em consonância com a equipe multiprofissional, oferecendo todos os cuidados paliativos disponíveis para garantir o conforto físico, psíquico, social e espiritual, respeitando a vontade da pessoa ou de seu representante legal” (Conselho Regional de Enfermagem de São Paulo, 2023).

Nas Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal (UTIN) há muitos RN que são considerados clinicamente frágeis e dependem de tecnologias. Embora a taxa de sobrevivência tenha aumentado, isso necessariamente não causa uma melhoria na qualidade de vida. Em algumas situações, os profissionais de saúde podem evitar as limitações da vida, recorrendo à obstinação terapêutica, que consiste no uso de intervenções desproporcionais para evitar a morte. No entanto, o prolongamento do sofrimento não deve ser uma alternativa para pacientes que são elegíveis aos cuidados paliativos (Melo, *et al*, 2024).

O cuidado paliativo perinatal continua a se expandir por toda a América, sendo implementado em vários centros médicos. Contudo, sua aplicação e integração com estratégias de prolongamento da vida, planejamento avançado de cuidados, conforto infantil e

suporte psicossocial muitas vezes não são abordadas de maneira adequada. Em 2013, a Academia Americana de Pediatria publicou diretrizes para os cuidados paliativos pediátricos, mas ainda existem variações significativas na prática dos cuidados (Haug, *et al*, 2018).

No cuidado paliativo perinatal os pais atuam como decisores substitutos, navegando por um sistema de saúde complexo e lidando com o peso emocional, espiritual e psicológico da doença de seus filhos. Embora os cuidados paliativos perinatal busquem pela dignidade do bebê, muitas intervenções que costumam ser direcionadas ao paciente precisam ser adaptadas para apoiar os pais, que carregam esse fardo e são, em última análise, responsáveis pelos cuidados. Essa necessidade é ainda mais evidente nas fases iniciais do cuidado paliativo, onde os objetivos muitas vezes vão além do rompimento dos sintomas físicos, abordando questões cognitivas e sociais mais complexas, como tomada de decisão, planejamento de cuidados e enfrentamento. Assim, ao avaliar as prioridades, é possível que os pais necessitem de mais suporte que os bebês (Quinn, *et al*, 2020).

Simultaneamente ao diagnóstico de "fora de possibilidade terapêutica", o médico e a equipe de saúde devem focar em proporcionar conforto físico, emocional e afetivo tanto para o RN quanto para a família. Isso está alinhado ao princípio da beneficência, que estabelece que agir para o bem é fazer o que é melhor para o paciente. A beneficência não implica que os conhecimentos científicos sejam usados para preservar a vida a qualquer custo. Assim, "fazer tudo" em favor de um paciente em fase terminal pode envolver a oferta de cuidados paliativos, evitando a distanásia (Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012).

O protocolo de cuidados paliativo perinatal do Hospital Universitário Ana Bezerra apresenta descrições que classificam os cuidados paliativos na neonatologia:

Quadro 1 - Definições dos cuidados paliativos na neonatologia.

Doença que limita a vida	Condição em que a morte prematura é frequente, mas não necessariamente iminente.
Doença potencialmente fatal ou que ameaça a vida	Doença na qual há grande probabilidade de morte prematura, mas também hipótese de sobrevivência em longo prazo até a vida adulta.
Condição de risco de vida	Doenças ou condições que representam uma grave ameaça de mortalidade para crianças ou adultos jovens, para as quais o tratamento médico pode resultar em cura ou pode falhar.

Condições de encurtamento da vida	Doenças ou condições para as quais não há cura, sendo extremamente provável que resultem em morte em algum momento durante a infância ou a idade adulta jovem.
Condições limitantes ou ameaçadoras para a vida	Doenças para as quais não há expectativa razoável de cura e a partir das quais as crianças morrerão. Algumas doenças determinam uma deterioração progressiva que condiciona uma dependência crescente de seus pais e cuidadores
Cuidados de fim de vida	Cuidado fornecido aos pacientes que estão morrendo nos minutos, nas horas e até mesmo nos dias que precedem esse momento.

Fonte: Dos santos 2022 apud adaptado de Barbosa (2019)

A Sociedade Brasileira de Pediatria (2021) traz algumas condições que possam ser indicados os cuidados paliativos perinatais:

1. Recém-nascidos (RN) no limite da viabilidade, com extremo baixo peso e idade gestacional muito prematura, como os menores de 24 semanas ou 500g se não houver retardo de crescimento. 2. Malformações congênitas múltiplas, que impliquem em limitação da vida. 3. Problemas genéticos, como as trissomias do 13, 15 e 18 ou a Osteogenesis imperfecta e ainda erros inatos do metabolismo. 4. Problemas renais como síndrome de Potter, agenesia ou hipoplasia renal bilateral importante, insuficiência renal grave. 5. Alterações do sistema nervoso central como anencefalia, acrania, holoprosencefalia, encefalocele gigante, hidranencefalia, doença neurodegenerativa que exija ventilação mecânica. 6. Problemas cardíacos, como a acardia ou cardiopatias complexas inoperáveis. 7. RN que não respondam ao tratamento apesar de todos os esforços para ajudá-lo a se recuperar: sobreviventes de PCR de repetição; lesões cerebrais severas, como a hemorragia intracraniana grave com leucomalácia; asfixia perinatal severa com encefalopatia hipóxico-isquêmica; disfunção de múltiplos órgãos; enterocolite necrotizante ou vôlvulo com perda de grandes extensões do intestino.

A compreensão do cuidado paliativo perinatal é complexa, pois os limites da existência se manifestam de forma intensa e condensada: o início da vida biológica diante da interrupção precoce do funcionamento orgânico vital. Entretanto, embora os benefícios estejam descritos claramente, a equipe multidisciplinar deve possuir esse conhecimento, para que possa aplicá-lo de maneira sensível e eficaz (Moreira; Gomes, 2023).

2. 5 MODELOS DE CUIDADO PALIATIVO PERINATAL

Existem muitos modelos para a aplicação de cuidados paliativos. Entre os elementos que destacam para o sucesso dessa melhoria, destacam-se uma abordagem que envolve múltiplas disciplinas e setores, a adequação ao contexto cultural e socioeconômico local, além da incorporação dos cuidados paliativos nas estruturas de saúde. No cenário internacional, países como Inglaterra, Canadá e Estados Unidos da América têm se mostrado cada vez mais avançados, implementando programas de cuidado paliativo perinatal em hospitais, clínicas e áreas especializadas (Silva, 2021).

No contexto atual do cuidado paliativo perinatal, no cenário internacional, é possível identificar três abordagens principais. A primeira ocorre quando a gestação é conduzida até a terminalidade ao se identificar anomalias com prognóstico letal; a segunda envolve o diagnóstico intraútero de síndromes graves, permitindo iniciar a abordagem paliativa ainda no pré-natal e, por fim, existe a possibilidade de aguardar o nascimento para decidir, com base no quadro clínico do RN, se serão impostas medidas invasivas e curativas ou se a abordagem não for cuidado paliativo (Figueredo, Souza 2021 e Rossini, Stamm, 2020).

Já no Brasil, o modelo de cuidados paliativo perinatal está em desenvolvimento, com iniciativas regionais e de hospitais específicos que buscam adaptar as práticas internacionais à realidade nacional, respeitando as diretrizes da política nacional de cuidados paliativos e as regulamentações estabelecidas por entidades como o Conselho Federal de Medicina. O trabalho é realizado principalmente em centros de referência e hospitais públicos, fortalecendo o apoio às famílias e a capacitação das equipes profissionais (Piscoya, *et al*, 2023 e Gibelli, 2020).

A Sociedade Portuguesa de Neonatologia 2016 traz recomendações para neonatologista, considerando que cada unidade adapta os cuidados paliativos perinatal de acordo com as individualidades. Entre suas recomendações, os profissionais devem possuir formação específica em cuidados paliativos, possuir conhecimento em conceitos e princípios, controle da dor e dos sintomas, à comunicação e à transmissão de más notícias. Além do mais, devem compreender a bioética, a psicologia e a espiritualidade, sendo essenciais para a compreensão do processo do luto e o apoio dirigido aos pais (Mendes, Da Silva, 2016).

Os cuidados paliativos neonatais devem ser acessíveis a todas as famílias. As unidades de neonatologia precisam estabelecer critérios para a transição dos cuidados intensivos para os paliativos, além de definir claramente a ordem de não reanimação. A clareza das funções de cada membro da equipe é essencial para otimizar esses cuidados, que devem incluir

médicos, enfermeiros e psicólogos. O assistente social deve estar disponível para todas as famílias que precisam desse suporte, assim como a assistência religiosa, se desejarem. Qualquer profissional pode ser chamado a contribuir para a melhoria dos cuidados paliativos, tanto para o RN quanto para a família (Mendes, Da Silva, 2016).

Nos cuidados paliativos a avaliação da dor em RN enfrenta desafios únicos, uma vez que bebês em estado terminal podem ficar tão debilitados que não apresentam sinais de comportamento dor, seja por meio de expressões visuais ou de movimentos corporais. Assim, as ferramentas de avaliação da dor neonatal podem não ser eficazes para medir com precisão a dor em bebês. Entretanto, sugere que os cuidadores reconheçam que a dor está presente em todas as situações envolvidas (Gale, Brooks 2006).

As situações incompatíveis com a vida podem se beneficiar de cuidados paliativos pré-natais. O casal precisa ser informado sobre o diagnóstico, o prognóstico e a evolução esperada da doença, eles devem estar cientes de todas as opções terapêuticas disponíveis, que incluem: interrupção da gestação, continuidade da gravidez e cuidados paliativos. O casal deve ser envolvido na elaboração do plano de cuidados para o RN. Isso deve abranger a definição dos cuidados disponíveis no momento do parto, o tipo de intervenções paliativas antes e depois do nascimento, bem como os cuidados de conforto (Mendes, Da Silva, 2016).

A abordagem aos pais deve ser guiada pelo bom senso, empatia e respeito pela unidade familiar e suas opiniões culturais. A comunicação de más notícias deve ser cuidadosamente planejada pela equipe, sendo realizada em uma reunião multiprofissional. A comunicação deve ocorrer o mais cedo possível, pois isso fortalece a confiança entre a equipe e a família (Mendes, Da Silva, 2016).

Estabelecer um plano de cuidados com antecedência auxilia a equipe na definição de estratégias para melhorar a qualidade de vida, controlar a dor e outros sintomas, além dos cuidados do fim da vida. A inclusão dos pais nos cuidados paliativos neonatais favorece o vínculo afetivo, fortalece o sentimento de competência como pais e ajuda na construção de memórias. A educação, a capacitação e o treinamento dos pais são fundamentais para que possam participar ativamente (Mendes, Da Silva, 2016).

A demanda por cuidados paliativos pediátricos na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal é específica. A Academia Americana de Pediatria recomenda a inclusão precoce e integrada dos Cuidados Paliativos, pois assim, é possível garantir que o plano de cuidados e os objetivos terapêuticos sejam alinhados com as necessidades da família (Santana, *et al*, 2019).

As decisões sobre a suspensão da hidratação e nutrição no final da vida devem considerar o conforto do RN e os princípios dos cuidados paliativos. A ética pode ser uma ferramenta valiosa para abordar essas decisões. Antes de proceder com a retirada do ventilador, é importante que a equipe discuta um plano de cuidados individualizado, que ajude os profissionais a antecipar diferentes cenários após a extubação e a adotar as medidas apropriadas. No momento da extubação, o RN deve estar confortável e, se for desejado, pode ser colocado nos braços dos pais (Mendes, Da Silva, 2016).

Oferecer cuidados aos bebês com diagnósticos que limitam a vida representa um desafio significativo tanto para as famílias quanto para os profissionais de saúde. Os pais têm dificuldades em aceitar a ineficiência de intervenções de suporte à vida e podem insistir na continuidade de tratamentos que não trazem benefícios. Há muitos desafios ao estabelecer um ambiente de cuidados paliativos diante de tecnologias tão invasivas. Nesse contexto, a utilização de protocolos e diretrizes padronizadas pode ajudar a equipe a enfrentar essas dificuldades (Gale, Brooks, 2006).

2.6 ABORDAGENS INTERDISCIPLINARES

Uma equipe interdisciplinar de cuidados paliativos desempenha um papel essencial no suporte ao RN e sua família, pois fornece auxílio no luto antecipado e orienta na escolha das intervenções terapêuticas (Cassidy, 2018). Segundo o Ministério da Saúde 2018, os cuidados paliativos devem ser desenvolvidos por uma equipe multiprofissional e interdisciplinar. Os profissionais devem utilizar a comunicação sensível ao paciente e empática, com respeito à verdade e à honestidade em todas as questões que envolvam pacientes, familiares e profissionais.

A distinção entre os termos multiprofissional e interdisciplinar é importante para entender as dinâmicas de colaboração no ambiente de saúde. A diferença entre multiprofissional e interdisciplinar está na profundidade da colaboração. No modelo multiprofissional, profissionais de diferentes áreas trabalham juntos de forma coordenada, mas mantêm suas práticas independentes. Já no modelo interdisciplinar, há uma integração ativa entre os saberes e práticas das disciplinas, com troca contínua de conhecimentos e desenvolvimento de soluções conjuntas, visando um cuidado mais holístico e integrado. Assim, o modelo multiprofissional foca na coordenação, enquanto o interdisciplinar busca uma colaboração mais coesa (Peduzzi, *et al*, 2020).

No contexto dos cuidados paliativos, a equipe de enfermagem atua de forma interdisciplinar, buscando oferecer um cuidado profissional que minimize o sofrimento e promova conforto e dignidade ao paciente com doença grave e sua família. Isso se dá por meio de uma abordagem que atende às necessidades humanas fundamentais, abrangendo aspectos físicos (Agência Nacional de Cuidados Paliativos, 2019).

O enfermeiro e a equipe de enfermagem desempenham um papel indispensável na equipe multiprofissional de cuidados paliativos, uma vez que sua formação se fundamenta na prática do cuidar. Para garantir a qualidade dos serviços de cuidados paliativos, é essencial que o enfermeiro esteja presente na equipe, pois ele atua como um articulador entre os profissionais e formando um elo, promovendo uma integração entre os profissionais e o contexto familiar (Instituto Nacional de Câncer, 2022).

O médico desempenha um papel importante no cuidado de pacientes em fase terminal, sendo responsável pelo diagnóstico precoce da condição, orientando tanto o paciente quanto sua família, e coordenando uma equipe especializada que acompanha o tratamento. Além disso, o médico é fundamental para promover o bem-estar do paciente, abordando suas dores físicas e emocionais (Nelli, *et al*, 2022).

A medicina fetal tem possibilitado diagnósticos precoces e mais assertivos, graças ao uso da ultrassonografia avançada e de exames invasivos, além de tratamentos intra útero. Dessa maneira, malformações fetais, incluindo aquelas que são graves ou letais, podem ser detectadas logo no início do pré-natal. A comunicação de uma notícia sobre uma malformação grave ou letal, é realizada pelo médico, exigindo imensa sensibilidade e empatia. Além disso, desempenha um papel fundamental no acompanhamento da gestante, desde o diagnóstico até o acompanhamento ambulatorial e o parto. A assistência à família, nesses casos, exige cuidado e atenção, pois o médico precisará discutir a adoção de cuidados paliativos ao nascimento, levando em consideração o diagnóstico, o prognóstico e as decisões tomadas pela família. (Figueredo, Souza, 2021).

O objetivo da fisioterapia é ajudar o indivíduo a retornar a um estilo de vida que se aproxima do nível funcional que tinha antes da doença. Nos cuidados paliativos, acompanhando que a doença está avançando, a fisioterapia busca manter ou melhorar a funcionalidade do paciente dentro de suas limitações. Uma atividade funcional é definida como a capacidade de viver de maneira independente, sendo um conceito que depende do que o próprio paciente considera essencial para seu bem-estar físico, emocional e social (Instituto Nacional de Câncer, 2022).

O profissional de Serviço Social desempenha um papel ativo e propositivo diante das diversas realidades que geram as múltiplas manifestações da questão social. Sua atuação vai além da mera identificação de problemas, ele busca intervir de maneira eficaz, promovendo a mudança (Tierling, Oliveira, 2024).

Além disso, o assistente social atua como um elo entre os pacientes e os recursos disponíveis na comunidade, facilitando o acesso a serviços que podem complementar o tratamento de saúde. Isso inclui o apoio em questões como habitação, alimentação, assistência financeira e redes de apoio social. A atuação do assistente social é, portanto, vital para garantir que o cuidado seja realmente integral, considerando não apenas os aspectos físicos da saúde, mas também as dimensões sociais e emocionais que influenciam a qualidade de vida. Ao trabalhar em colaboração com outros profissionais de saúde, o assistente social garante que as instruções sejam holísticas, respeitando as necessidades e os direitos do paciente (Instituto Nacional de Câncer, 2022).

A atuação do psicólogo com pacientes é fundamentada em três pilares principais: as técnicas da psicologia, os aspectos assistenciais e as questões relacionadas ao fator espiritual e à morte (Batista, Paoli, Da Silva, et al, 2022). É possível dizer que a atuação do psicólogo nessa área visa a auxiliar o paciente e seus familiares para que possam lidar com as mudanças e as limitações que foram impostas por uma doença sem possibilidade de cura, e que, por essa razão, requer cuidado e acolhimento para que possam tentar elaborar sua atual condição de vida e criar mecanismos para enfrentá-la (Instituto Nacional de Câncer, 2022).

A implementação de programas multiprofissionais e interdisciplinares de maneira estruturada tem sido amplamente debatida, dada a importância significativa que esse investimento tem na melhoria da comunicação entre a equipe de saúde e a família do paciente. Ao promover um diálogo, esses programas não apenas fortalecem a relação de confiança entre os profissionais de saúde e os familiares, mas também garantem que as escolhas feitas reflitam os valores e desejos do paciente. Além disso, ao integrar diferentes áreas de conhecimento, esses programas podem abordar as múltiplas dimensões da saúde, incluindo aspectos físicos, emocionais e sociais, proporcionando um suporte mais completo e eficaz. (Pereira, *et al*, 2022).

2.7 PAPEL DO ENFERMEIRO NO CONTEXTO DO CUIDADO PALIATIVO PERINATAL

O enfermeiro é o profissional de nível superior da área da saúde que realiza cuidados diretos e indiretos com as pessoas em todas as áreas assistenciais que demandam ações de enfermagem.

Segundo o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem (CEPE) a “enfermagem é uma profissão comprometida com a saúde e qualidade de vida da pessoa, família e coletividade”. No século XIX foi definida por sua precursora, Florence Nightingale, como “arte e ciência de cuidar do ser humano” (Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012).

Entretanto, lidar com a concepção da vida humana ou com sua terminalidade é extremamente complexo. Diante disso, o enfermeiro deve ter um olhar atento, considerando os diferentes significados que podem influenciar a qualidade com que esse fenômeno aconteça. Todavia, cada sociedade tem sua própria cultura, hábitos, crenças e valores, oferecendo às pessoas significações variadas e diferentes recursos para seu respectivo enfrentamento (Lima, *et al*, 2023).

A enfermagem busca realizar o cuidado em sua concepção plena, alinhada com a condição humana, visando contemplar as competências básicas dessa prática, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida. Nesse contexto, possui busca desenvolver um espaço favorecedor de despedidas, de preparo para a decisão da partida e de reflexão para os que sobreviveram. Diante disso, é fundamental que o enfermeiro se conscientize sobre a sua responsabilidade com a humanização por ser ele o profissional do cuidado e possuir todas as ferramentas para a execução (Souza, *et al*, 2021).

O papel do enfermeiro no manejo dos sintomas mais comuns em cuidados paliativos abrange desde a identificação e classificação do sintoma até a avaliação de sua intensidade, localização, fatores que o desencadeiam e que falharam. Além disso, envolve o reconhecimento de suas características multifatoriais e a influência de elementos culturais, sociais e espirituais na percepção do paciente, o que demanda ações interdisciplinares. Cabe ao enfermeiro compreender as terapias, tanto medicamentosas quanto não medicamentosas, prestando uma assistência adequada ao paciente (Coren SC, 2016).

As habilidades do enfermeiro devem estar direcionadas para a avaliação sistemática dos sinais e sintomas, para o apoio à equipe multiprofissional na definição de prioridades para cada paciente; para a interação com a dinâmica familiar e, especialmente, para o reforço das orientações clínicas, garantindo que os objetivos terapêuticos estabelecidos pela equipe multidisciplinar sejam alcançados (Academia Nacional de Cuidados Paliativos 2012).

Entretanto, a formação e capacitação contínua dos profissionais de enfermagem são fundamentais para que a assistência em enfermagem seja holística e personalizada. A educação em cuidados paliativos irá possibilitar aos enfermeiros adquirir conhecimentos, habilidades e capacitá-los para dispor atitudes necessárias corretas. Dessa maneira, a preparação inclui o desenvolvimento de competências em comunicação sensível para

discutir planos de cuidado, expectativas e preferências de fim de vida com pacientes e familiares, aspecto crítico, efetivando, assim, a prática do cuidado paliativo (Perez, *et al*, 2024).

Dado o contexto, é essencial que o enfermeiro esteja adequadamente preparado, com conhecimentos especializados em cuidados paliativos, para que sua atuação na área seja eficaz. Dessa forma, será possível oferecer uma assistência de alta qualidade e humanização, sobretudo, em relação a pacientes que apresentam alguma doença que ameace a vida (Lima, *et al*, 2023).

2.8 TEORISTA DE ENFERMAGEM

A Teoria Humanística surgiu na década de 1970, a partir das vivências das enfermeiras Josephine Paterson e Loretta Zderad no campo da docência e da assistência em Enfermagem, posteriormente, publicou seu livro no ano de 1976, com a descrição da construção e elaboração dessa teoria de enfermagem (Schafer, *et al*, 2020).

Josephine E. Paterson, formada pela St. John's University e pelo Lenox Hill Hospital, completou sua pós-graduação na Johns Hopkins School em Baltimore, Maryland, e obteve seu doutorado em Ciência da Enfermagem, com especialização em Enfermagem Psiquiátrica e Saúde Mental. Ela desenvolveu sua carreira acadêmica na State University of New York e se aposentou em 1985, após atuar como especialista em Enfermagem Clínica no Northport Veterans Administration Medical Center. Ao longo de sua trajetória, Paterson se dedicou ao ensino e à promoção da Enfermagem Humanística, influenciando profissionais da área, acadêmicos e docentes de instituições de ensino superior (De Paula, *et al*, 2004).

Loretta T. Zderad, formada pela Loyola University e pela St. Bernard's Hospital School of Nursing, obteve seu mestrado em Ciências pela Catholic University e seu doutorado em Filosofia pela Georgetown University, ambos em Washington. Foi membro do corpo docente da State University de New York, em Stonybrook, e se aposentou em 1985 como Associado chefe de Educação em Enfermagem no Northport Veterans Administration Medical Center. Ao longo de sua carreira, Zderad se dedicou ao ensino universitário e à liderança em grupos voltados à Enfermagem Humanística. (De Paula, *et al*, 2004).

As referidas teoristas apresentaram interesses em comum e uma trajetória profissional semelhante, ocorrendo o encontro existencial de Josephine Paterson e Loretta Zderad no mundo vida da Enfermagem, as quais desenvolveram uma teoria que, conforme descreveram, é a "prática de Enfermagem Humanística" Paterson e Zderad (1979), uma vez que parte de

situações práticas dialogadas, vivenciadas e experienciadas no mundo do cuidado em saúde. Sendo assim, no ano de 1976, foi publicado o *Humanistic Nursing*, livro que foi reeditado no ano de 1988 e que contém os pressupostos, bem como as bases fenomenológicas e existenciais, da Teoria de Enfermagem Humanística (De Paula, *et al*, 2004).

Seus pressupostos teóricos são classificados como: a valorização da relação terapêutica; a valorização da experiência subjetiva do cliente; foco na experiência do cliente; a crença na potencialidade do sujeito na direção do crescimento, foco terapêutico centrado na pessoa e na relação (Angus, Watson, Elliott, 2014). A teoria e a prática da Enfermagem Humanística estão ligadas à vivência, à definição dos conceitos, à participação ativa e à perspectiva individual de cada enfermeira em relação ao seu entendimento sobre a profissão e o mundo ao seu redor. Nesse contexto, as teóricas propõem três fundamentos essenciais para a Enfermagem humanística: o diálogo, a comunidade e a Enfermagem fenomenológica (Pagliuca, Campos, 2003).

A Teoria Humanística de Paterson e Zderad tem como base que a ciência da enfermagem é desenvolvida a partir das experiências vividas entre enfermeiros e pacientes, constituindo o significado dessa experiência o ponto de partida para o estabelecimento de uma relação intersubjetiva (Araújo, Araújo, 2015).

Segundo Paterson e Zderad, a saúde é definida pela disposição de uma pessoa em se abrir às vivências da vida, independentemente do seu estado físico, social, psicológico ou espiritual, pois a saúde abrange mais do que simplesmente a ausência de enfermidades. Assim, mesmo diante de uma doença, um cliente pode ser considerado saudável se mantiver essa abertura às experiências. O relacionamento entre o enfermeiro e o cliente pode proporcionar conforto, pois uma pessoa pode encontrar tranquilidade mesmo ao lidar com uma enfermidade, especialmente quando há um envolvimento do outro em relações verdadeiras (Mérces, Rocha, 2006).

Paterson e Zderad consideram a enfermagem como um diálogo dinâmico, que permite a compreensão e a descrição das experiências de enfermagem. Para que esse diálogo dinâmico ocorra, é essencial que o enfermeiro tenha um embasamento em filosofia e ciências humanas, além de buscar o autoconhecimento por meio de cursos, leituras e expressões artísticas. Para fundamentar a teoria da prática humanística, as teóricas se apoiaram nas ideias de vários filósofos, incluindo Martin Buber. O diálogo vai além de uma simples conversa entre duas pessoas, trata-se de uma interação onde se dá um verdadeiro compartilhamento, uma transação intersubjetiva, envolvendo a conexão entre indivíduos únicos (Do Nascimento, Trentini, 2004).

Na teoria humanística o conceito ambiente está associado ao ser humano como habitando em dois contextos: seu mundo interior e o mundo externo, composto por pessoas, objetos e coisas. O mundo externo, definido por essa presença de indivíduos e coisas, é reconhecido como o espaço onde o cuidado acontece, sendo o contexto ao qual a pessoa pertence (Persegona, Zagonel, 2006).

3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Neste capítulo serão descritos os procedimentos metodológicos utilizados para a realização deste estudo. Trata-se da apresentação do caminho percorrido, abrangendo a modalidade de pesquisa, bem como local do estudo, sujeitos de pesquisa, coleta de dados, aspectos éticos e análise de dados.

3.1 MODALIDADE DA PESQUISA

Este estudo foi realizado através de uma pesquisa de campo, descritivo exploratória com abordagem qualitativa, que visou analisar os conhecimentos dos enfermeiros no contexto dos cuidados paliativos perinatal.

3.2 LOCAL DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada nos setores de atendimento perinatal de um hospital de médio porte localizado no interior de Santa Catarina.

A unidade neonatal conta com 07 leitos de cuidados intermediário neonatal e 03 na modalidade canguru, 08 leitos de terapia intensiva neonatal. Já o setor de clínica obstétrica possui 29 leitos de alojamento conjunto, o centro obstétrico abrange 4 leitos de pré-parto, e 02 quartos pré-parto, parto e pós parto.

3.3 POPULAÇÃO E SUJEITOS DE PESQUISA

Na presente pesquisa definiu-se como população de estudo enfermeiros atuantes na unidade neonatal e obstetrícia. A amostra deste estudo foi composta por 16 participantes que atenderem os critérios de inclusão e exclusão descritos abaixo.

Como critério de inclusão foi compreendido enfermeiros atuantes há mais de um ano no atendimento ao perinatal que concordaram com o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) e assinaram juntamente com o termo de gravação de voz.

Os critérios de exclusão foram de profissionais em período de férias, licença maternidade, atestado médico ou afastamento por qualquer outro motivo no período da coleta de dados e com menos de um ano de atuação na área.

Os sujeitos da pesquisa foram entrevistados nas unidades descritas acima, respeitando o fluxo de atendimento e disponibilidade dos mesmos.

O período da pesquisa abrangeu os meses de julho a setembro de 2024, sujeito às autorizações necessárias.

3.4 ENTRADA NO CAMPO

A pesquisa somente ocorreu após apresentação do projeto ao Representante Legal da instituição onde foi exposto à finalidade, o objetivo da pesquisa e sua importância, bem como sua relevância ao meio acadêmico.

Após aprovação do projeto pela instituição foi encaminhado para o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), ressaltando que o início da pesquisa aconteceu mediante a liberação do CEP, sob parecer de nº 6.969.429.

Após as aprovações necessárias, os objetivos da pesquisa foram apresentados aos enfermeiros atuantes na área. A abordagem aos participantes ocorreu de forma individualizada, em lugar reservado e que não prejudicasse o fluxo de trabalho. Convém, ainda, que nesse contato a entrevista teve caráter estritamente confidencial e que as informações prestadas permanecerão no anonimato.

Após apresentado ao participante o TCLE (anexo II) para conhecimento dos objetivos, bem como, o Termo de Gravação de Voz e diante do aceite, iniciou-se a coleta das respectivas assinaturas, após foi aplicado o roteiro de entrevista semiestruturada.

3.5 PROCEDIMENTO DE COLETA

Os procedimentos de coleta de dados iniciaram mediante autorização do Representante Legal e do CEP.

A pesquisadora se apresentou individualmente para cada participante do estudo, realizando a leitura e discussão do TCLE. Após concordarem, livre e espontaneamente, em participar do estudo, os profissionais assinaram o TCLE (anexo II), em duas vias de igual teor, ficando uma com a pesquisadora e a outra com o entrevistado e a primeira via de domínio do pesquisador por um período de 5 anos. Cada indivíduo que compôs a amostra foi avaliado individualmente, em ambiente privativo, minimizando riscos de constrangimento.

Para melhor aproveitamento das entrevistas foi realizada gravação de voz dos entrevistados, mediante assinatura do Termo de Gravação de Voz. As entrevistas foram

transcritas pela pesquisadora e as respostas foram validadas pelos participantes. Durante a análise de dados foi mantido o anonimato dos participantes, sendo estes caracterizados pelo nome de “flores”, a duração aproximada da entrevista foi de 25 minutos cada.

O instrumento de coleta de dados foi um roteiro de entrevistas com perguntas abertas e fechadas, abordando questões relevantes ao tema pesquisado. Entretanto, a fim de aperfeiçoamento do o instrumento de coleta de dados (apêndice I) foi aplicado de antemão um teste piloto com 2 participantes com perfil que se assemelhe com população de estudo, sendo que estes não constarão na pesquisa. Permitindo, ajustar e aprimorar a validação do roteiro de perguntas. Ao término, agradeceu-se a participação de cada sujeito de pesquisa.

3.6 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

A organização do banco de dados foi feita por meio de uma planilha específica no programa Microsoft Excel. Na sequência foi realizada pelo método Bardin (1988) alinhados com literatura vigente bem como vinculados a teoria Humanística de Paterson e Zderad que partem do pressuposto de a enfermagem se desenvolve a partir das experiências vividas entre enfermeiros e enfermos, sendo fundamental o significado que tem, para cada um, o vivenciar o mundo (Mercês, Rocha, 2006).

A análise de conteúdo, conforme Bardin (1988), é um conjunto de técnicas que visa sistematizar e descrever o conteúdo das comunicações, organizando-o em categorias. O processo envolve três etapas principais: Pré-análise: descrição das entrevistas, mantendo as expressões verbais originais. Descrição analítica: leitura repetitiva e interativa do material, classificando os dados em tópicos e formando unidades de significados. Interpretação inferencial: construção de categorias de experiência e interpretação dos dados com apoio da literatura relevante.

3.7 PROCEDIMENTOS ÉTICOS

O estudo atende aos preceitos éticos determinados na resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012 implementada pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS), que dispõe sobre os testes e pesquisas realizadas com seres humanos e dos direitos que lhe são assegurados. Foi esclarecido para cada participante o objetivo, métodos, benefícios que este estudo pode, lhe trazer e os incômodos ou constrangimentos que este poderia ocasionar (Brasil, 2012).

Cada participante recebeu um TCLE, o qual foi assinado, autorizando desta forma sua participação no estudo, foi enfatizada também, que a participação do presente estudo é voluntária, assim quem não quis participar do estudo teve todo direito de se recusar em qualquer momento da pesquisa. Não houve nenhuma forma de ressarcimento pela participação da pesquisa.

O estudo apresentou risco mínimo aos participantes, considerando-se o risco de constrangimento ao responder os itens do formulário de coleta de dados. Para minimizar o risco a coleta de dados foi individualizada, em ambiente privativo, e foram preservados o sigilo e anonimato dos participantes. Os instrumentos de coleta de dados foram identificados por pseudônimos, utilizou-se nome de flores que substituirá o nome do participante.

Se algum participante se sentir de alguma forma prejudicado após a pesquisa, possuía o direito ao suporte emocional pelo Núcleo de Estudos Avançados em Psicologia (NEAP), mas nenhum participante necessitou deste serviço.

Enquanto benefícios do estudo pode-se destacar a importância da implementação de protocolos que conduzem à prática correta, diminuindo disparidades do cuidado, gerando variações na qualidade da assistência prestada. Além disso, os resultados da pesquisa serão entregues para a equipe de saúde para que esta dê continuidade nas intervenções necessárias.

Em relação aos dados do município e do local de pesquisa, comprometeu-se manter sigilo, garantindo o anonimato durante a divulgação dos resultados.

4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Neste capítulo, serão apresentados e discutidos os principais resultados obtidos a partir da análise dos dados coletados no estudo. A abordagem adotada para a análise dos dados levou em consideração as experiências, opiniões e percepções dos profissionais de saúde, com foco nas práticas assistenciais nas áreas de neonatologia e obstetrícia.

4.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

A amostra do estudo foi composta por 16 enfermeiros atuantes nas áreas de neonatologia e obstetrícia, especificamente nas unidades neonatal, centro obstétrico e clínica obstétrica. Esses profissionais desempenham funções essenciais no atendimento de gestantes, parturientes e recém-nascidos.

Os participantes do estudo apresentaram uma diversidade de especializações. O tempo de atuação variou entre 1 ano e 2 meses a 12 anos, refletindo a vasta experiência na área. Além da formação em enfermagem, os profissionais apresentaram diversas especializações, o que evidencia a qualificação e a diversidade de saberes e práticas desses profissionais. Entre as especializações mais comuns entre os participantes, destacam-se áreas como: obstetrícia, saúde materno-infantil, amamentação, neonatologia e enfermagem em terapia intensiva neonatal.

A diversidade de especializações na amostra reflete a complexidade e a amplitude do cuidado prestado pelos profissionais de enfermagem nesses setores, que exigem um conhecimento especializado e atualizado para lidar com as demandas de saúde tanto no contexto da gestação, do parto, quanto nos cuidados intensivos para recém-nascidos e pacientes neonatais.

4.2 CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS

Com base nas respostas obtidas durante as entrevistas, foram identificadas e estruturadas 3 categorias principais, as quais podem ser verificadas no quadro 2, a seguir:

Quadro 2 - Categorias e subcategorias de análise

Categorias de Análise	Subcategorias de Análise
-----------------------	--------------------------

1. Percepção e Conhecimento dos Enfermeiros Cuidados Paliativos Perinatais;	1.1 Cuidado humanizado
	1.2 Apoio à família
	1.3 Integralidade do cuidado
	1.4 Conforto
	1.5 Terminalidade
2. Práticas Atuais de Cuidados Paliativos Perinatais: Princípios e Aplicações	2.1 Práticas voltadas para: O cuidado centrado na criança e família
	2.2 Práticas voltadas para: Alívio de sintomas e conforto
	2.3 Práticas voltadas para: Elegibilidade e integração com tratamento
3. Desafios do Paliativismo Perinatal	3.1 Limitações frente a capacitações e suporte
	3.2 Comunicação com Famílias
	3.3 Falta de Protocolos e Integração dos Cuidados no Cuidado Paliativo Perinatal

Fonte: Elaborado pelo autor, 2024.

4.2.1 Percepção e conhecimento dos enfermeiros sobre o cuidado paliativo perinatal

A percepção e o conhecimento dos enfermeiros sobre o cuidado paliativo perinatal são componentes fundamentais para garantir uma assistência adequada e humanizada, bem como para com suas famílias. O paliativismo perinatal transcende o mero manejo dos sintomas, integrando um cuidado holístico que abrange tanto o alívio do sofrimento físico quanto o suporte emocional à família, além de enfatizar a comunicação compassiva (Cabeça, Melo, 2020).

Nesta categoria, foram estabelecidas subcategorias com o intuito de detalhar e aprofundar as nuances observadas nos dados, as quais foram descritas da seguinte forma: Cuidado humanizado, Apoio à família, Integralidade do cuidado, Conforto e Terminalidade

4.2.1.1 Cuidado humanizado

Esta subcategoria aborda as percepções dos enfermeiros em relação ao cuidado paliativo perinatal, refletindo suas experiências e entendimentos sobre o tema. Sabe-se que a percepção dos profissionais é moldada pelo cotidiano da prática e pelas situações desafiadoras que enfrentam ao lidar com pacientes em condição terminal ou com diagnósticos limitadores da vida. Nesse contexto, o cuidado humanizado assume uma conotação central, pois os profissionais procuram não apenas atender às necessidades clínicas, mas também garantir conforto, acolhimento e dignidade ao paciente e à família. A humanização se manifesta na tentativa de promover um ambiente de respeito e compaixão, criando um espaço onde os pais e o bebê possam estabelecer vínculos, ainda que breves, e recebam suporte emocional durante essa fase delicada (Sonaglio, *et al*, 2022).

Neste estudo os participantes foram questionados sobre suas percepções acerca da temática, de forma geral as respostas trouxeram a responsabilidade do enfermeiro atender às demandas sociais e de saúde da população. Como representado pelas participantes Tulipa, Jasmim e Girassol, as falas destacam a importância do cuidado humanizado.

*[...] “Todo cuidado prestado ao recém-nascido e familiar, desde pais, mães e avós, promovendo **uma assistência humana** de modo que possa levar conforto.” (Tulipa) (grifo meu)¹*

*[...] “O cuidado paliativo perinatal para mim é o **cuidado humanizado** de uma puérpera onde o bebê que nasce com malformação ou sem chances de vida.” (Jasmim) (grifo meu)²*

*[...] “É alívio da dor **humanização**, acolhimento, comunicação, espiritualidade, cuidados psicológicos, entre outros.” (Girassol) (grifo meu)³*

Isso reflete uma percepção dos profissionais de enfermagem voltada para a “humanização do cuidado” e o “acolhimento integral” das famílias no contexto assistencial.

Essas declarações destacam uma compreensão dos profissionais sobre a importância de um cuidado que vai além das necessidades físicas, enfatizando o suporte emocional e psicológico oferecido não apenas aos pais, mas também aos avós e outros membros da família. Essa percepção sugere que os profissionais reconhecem o papel ampliado da

¹ Entrevista respondida por Tulipa [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

² Entrevista respondida por Jasmim [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

³ Entrevista respondida por Girassol [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

enfermagem.

Segundo Camilo, *et al* (2022), os cuidados paliativos são caracterizados por serem abrangentes, integrados e dinâmicos, voltados para o atendimento das necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais do paciente e de sua família. Os cuidados devem estar presentes em todo o processo, desde a gestação até o luto, priorizando o respeito e a dignidade de todos os envolvidos. Inicialmente, os cuidados paliativos podem ser aplicados em conjunto com intervenções curativas, mas, quando a cura deixa de ser possível e o prognóstico se torna grave, sua importância torna-se ainda mais evidente.

A Teoria Humanística de Paterson e Zderad pode ser um elo poderoso para compreender essa prática. Segundo a teoria, o ser humano é único e interage constantemente com seu ambiente, o que se traduz em relações significativas. No contexto do cuidado paliativo, essa relação "EU-TU" é essencial, pois os profissionais de enfermagem são não apenas prestadores de cuidados, mas também companheiros que reconhecem a singularidade de cada situação. Essa interação respeitosa e empática cria um espaço onde os pais e outros familiares podem expressar suas emoções, estabelecer vínculos e vivenciar um momento de dignidade, mesmo diante da dor da perda (Paterson, Zderad, 2008).

Considerando o conhecimento a nível conceitual do cuidado paliativo perinatal, os relatos dos profissionais indicam uma compreensão sólida sobre o tema. Eles reconhecem a importância desse cuidado, que se fundamenta na humanização e no acolhimento. Essa visão é corroborada pela declaração de Lírio: [...] *“Não necessariamente só no final da vida, mas naquele período em que você não tem o que fazer mais da doença.”*

Essa percepção reflete um entendimento abrangente do cuidado paliativo, que não se limita às fases finais da vida, mas se estende a momentos críticos em que as intervenções curativas já não são eficazes. Os profissionais destacam a necessidade de um suporte integral, que respeite a dignidade do paciente e promova o bem-estar emocional da família, reconhecendo que o luto e a dor fazem parte desse processo. Nesse contexto, são apresentados os relatos de Íris e Cravo.

[...] “Respeito, amor, carinho, cuidado principalmente, são os principais princípios que guiam os cuidados paliativos, principalmente o amor... porque aquela criança foi extremamente desejada, então... eu acho que é isso, a gente sempre tenta seguir esses princípios por mais que seja difícil seja um momento curto que seja positivo na vida dos pais e do bebê.” (Íris) (grifo meu)⁴

Cuidado, calma, entendimento para aquele pai aquela mãe que tá passando por esse período de sofrimento também poder tá guiando ele na trajetória porque é

⁴ Entrevista respondida por Íris [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

difícil a mãe ter um filho e não vai levar pra casa, poder tá conversando, utilizando palavras de conforto, nesse tempo, parte, paliativa que é pior parte pra todo mundo, seja perinatal, seja uma outra idade é complicado de lidar; utilizar palavras de conforto para o ente dessa criança. (Cravo) (grifo meu)⁵

Essa abordagem humanizada é essencial para facilitar o estabelecimento de vínculos afetivos, permitindo que os familiares vivenciem momentos significativos, mesmo em circunstâncias de extrema fragilidade. O acolhimento e a empatia são, portanto, elementos que devem estar presentes na prática dos profissionais, promovendo um ambiente que favoreça a expressão de sentimentos e a elaboração do luto.

Sabe-se que, para oferecer um cuidado humanizado, estratégias como acolhimento, respeito, empatia e escuta ativa são fundamentais (Ministério da Saúde, 2023). No contexto deste estudo, os participantes destacaram em seus relatos a importância dessas abordagens na prática diária. A escuta ativa, por exemplo, permite que os profissionais compreendam as necessidades e desejos das famílias, enquanto o acolhimento e a empatia promovem um ambiente de respeito e dignidade. Assim, a integração dessas estratégias no cuidado diário não apenas melhora a qualidade do atendimento, mas também fortalece o vínculo humano entre os envolvidos.

O vínculo humano, conforme abordado por Paterson e Zderad, é uma relação intersubjetiva, em que tanto o paciente quanto o enfermeiro são seres únicos e interdependentes, que se influenciam mutuamente (Wu; Volker, 2012). A ideia de "ESTAR-COM" e "FAZER-COM", central na teoria, implica uma presença genuína do enfermeiro na vida do paciente, um envolvimento emocional e psicológico que vai além das tarefas técnicas. Isso cria um espaço de cuidado compartilhado, onde a comunicação, a confiança e a empatia são fundamentais para o sucesso do processo de cuidado.

Estudos apontam que a percepção dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos perinatal apresenta variações, no entanto, de forma geral, revela uma compreensão crescente da importância de oferecer uma abordagem humanizada e centrada no paciente (Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras, 2021).

Neste estudo, constatou-se que o cuidado paliativo perinatal foi consistentemente descrito como humanizado, englobando tanto o paciente (o bebê) quanto a família, especialmente a mãe. Essa abordagem inclui a criação de um espaço que respeita os direitos, valores, práticas culturais e crenças espirituais dos indivíduos. Esses achados estão em consonância com resultados de estudos anteriores, que também ressaltam a relevância de uma

⁵ Entrevista respondida por Cravo [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

assistência que considere a dimensão humanística do cuidado (Alves, *et al.*, 2022; Silva, Gonçalves, *et al.*, 2023).

Essa subcategoria explorou as percepções dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado paliativo perinatal, destacando a importância da humanização nesse contexto. Os relatos dos participantes enfatizaram a necessidade de um cuidado que vá além das questões clínicas, incorporando acolhimento, empatia e suporte emocional. A Teoria Humanística de Paterson e Zderad foi central para entender o vínculo intersubjetivo entre enfermeiro e paciente, reforçando a importância da presença empática e do respeito à dignidade.

4.2.1.2 Apoio à família

O apoio à família foi apresentado como aspecto fundamental dos cuidados paliativos perinatal. O foco não está apenas no bebê, mas também em estender o acolhimento e suporte à família como um todo, especialmente em situações onde o prognóstico é desfavorável. Conforme destacado por Camélia.

*[...] “Então eu acho que essa parte de cuidados paliativos é o **acolhimento da família** e desse bebê, o acolhimento dos bebês e também das famílias né a gente estende esse cuidado a família, de bebês que gente sabe que nasceu com alguma condição que os médicos classificam como incompatível com a vida ou com talvez com uma baixa expectativa de vida, com prematuridade muito extrema que a gente saiba que talvez evolua para um final não desejado pela família e é isso, eu acho que é o acolhimento dessa família e desse bebê em todo o tempo que eles ficarem ali com a gente, independente do final que vai se dar, essa história, condição.. quadro desse bebê.”*
(Camélia) (grifo meu)⁶

A profissional reconhece que, ao lidar com bebês em condições classificadas como "incompatíveis com a vida" ou com uma baixa expectativa de sobrevivência, o papel da equipe de saúde vai além dos cuidados médicos. O acolhimento emocional e psicológico da família durante todo o processo é considerado essencial, independentemente do desfecho final.

É considerado essencial que os enfermeiros acolham os pais e familiares do neonato, através da empatia, humanização e escuta com sensibilidade. Proporcionando a estimulação do diálogo participativo conforme a necessidade dos pais, prezando pelo vínculo entre os profissionais e a família (Pires, *et al.*, 2023).

⁶ Entrevista respondida por Camélia [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

Os profissionais também destacaram que o cuidado vai além do bebê e da mãe, estendendo-se à família como um todo, reconhecendo que todos os envolvidos na gestação estão emocionalmente conectados à situação. Conforme exemplifica Orquídea:

*[...] “Eu acredito que seja tudo que envolve o cuidado com a mãe e com o bebê de uma situação que não tem um bom prognóstico de gestação desde os aspectos de cuidados emocionais, físicos, **tudo que envolve os dois e a família. A gente não tá falando só de uma mulher, a gente tá falando de uma família que tava envolvida ali naquela gestação.**” (Orquídea) (grifo meu)⁷*

Essa abordagem amplia o foco tradicional do cuidado paliativo perinatal, enfatizando que o suporte não se limita à mãe, mas envolve todos os membros da família que estavam envolvidos e tinham expectativas em relação à gestação. O cuidado paliativo perinatal visa fortalecer os laços familiares e facilitar a criação de memórias, tanto enquanto o bebê está vivo quanto após seu falecimento. Isso implica oferecer suporte às famílias para que possam aproveitar ao máximo o breve tempo que têm com seu filho, incluindo a participação ativa (Dombrecht, *et al*, 2023).

O vínculo emocional entre pais e bebê também foi percebido pelos participantes como importante, conforme destacado por Íris.

*[...] “Aquela criança tão esperada, aí chega, vem com alguma questão ali e aí a gente já começa com essa questão dos cuidados paliativos e medidas de conforto, medidas tanto com os pais quanto com o bebê. O bebê a gente sempre mantém extremamente confortável, sem dor administra oxigênio, vai mantendo estável, se possível coloca no peito, **se possível tenta fazer o entrosamento com os pais, a gente fazia muito para aproveitarem bastante tempo com o bebê. Então eu defino os cuidados paliativos como um cuidado de conforto, um cuidado de amor de fato sabe, de aproximar os laços.. por mais que curtos com o bebê e com os pais.**” (Íris) (grifo meu)⁸*

Além disso, a fala destaca a importância do vínculo emocional entre pais e bebê. As ações da equipe visam permitir que os pais "aproveitem" o tempo que têm com o bebê, criando memórias e promovendo um ambiente onde o amor, o cuidado e o apoio emocional prevaleçam. A expressão "cuidado de amor" reforça que o cuidado paliativo não é apenas técnico ou médico, mas também profundamente afetivo, com o objetivo de proporcionar dignidade e amor tanto ao bebê quanto aos pais durante um período extremamente difícil.

Compreende-se que os RN possuem além de demandas biológicas a serem atendidas,

⁷ Entrevista respondida por Orquídea [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

⁸ Entrevista respondida por Íris [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

necessitam de abordagem psicossocial, enfatizando a importância do suporte aos pais e familiares. A assistência de enfermagem ao RN em cuidados paliativos envolve um atendimento holístico e integral, atendendo às diversas necessidades do neonato e seus familiares, promovendo a construção de vínculo e acolhimento (Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras, 2021).

A teoria humanística de Paterson e Zderad destacam que o conhecimento não pode ser fundamentado apenas no conhecimento técnico e científico, mas sim pela abordagem integral e existencial, considerados pilares essenciais para proporcionar um atendimento de excelência. Com esse enfoque, o cuidado é prestado ajustando-se às especificidades de cada indivíduo, tratando suas necessidades de forma única e integral (Lélis, *et al*, 2011).

Diante disso, conclui-se que ao assistir um neonato em cuidado paliativo precisamos compreender que a família faz parte deste processo, devendo estar incluída em todos os momentos. Permitindo que expressem seus sentimentos e sejam respeitados seus anseios de acordo com o permitido na hospitalização. Consequentemente a família se sentirá acolhida e incluída neste período tão difícil.

4.2.1.3 Integralidade do cuidado

A abordagem multiprofissional e integral foi fortemente destacado neste estudo, sugerindo que o cuidado paliativo perinatal vai além dos aspectos médicos, incluindo também o suporte psicológico e social para a família, o que amplia o conceito de cuidado integral, conforme mencionado pelas participantes Hortência e Margarida.

[...] “O cuidado na sua integralidade, melhorar a qualidade de vida do paciente ou da mãe no caso, cuidado humanizado, uma assistência não somente física, mas também psíquica, a gente tem o apoio da psicologia então isso ajuda bastante. (Hortência) (grifo meu)⁹

[...]“Os cuidados paliativos são os cuidados realizados pela equipe multiprofissional ao atendimento à mulher com síndrome na gestação, acho que é isso, a gente vai tratar essa mulher de forma humanizada, englobando todo contexto que envolve aquele problema que ela tem.” (Margarida) (grifo meu)¹⁰

As falas de Margarida e Hortência refletem a importância da integralidade no contexto dos cuidados paliativos durante a gestação. Trazendo à necessidade de tratar o paciente como

⁹ Entrevista respondida por Hortência [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

¹⁰Entrevista respondida por Margarida [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

um todo, considerando todos os aspectos da sua saúde física, emocional e psicológica, em vez de focar apenas na doença ou condição clínica.

Margarida ainda enfatiza a abordagem integral ao mencionar que os cuidados paliativos são realizados por uma equipe multiprofissional, o que sugere a presença de diferentes especialidades trabalhando juntas para tratar a mulher "de forma humanizada". Ao destacar que o cuidado deve englobar "todo o contexto" do problema que a paciente enfrenta, ela demonstra uma visão ampla, que vai além da intervenção médica e inclui o entendimento das necessidades sociais, emocionais e familiares da mulher, dentro da realidade única de cada paciente.

A inclusão do apoio psicológico, apontado pelos participantes, demonstra que a integralidade dos cuidados envolve múltiplos aspectos da saúde, e que a psicologia desempenha um papel fundamental na oferta de um cuidado mais completo e acolhedor. A fala dela sugere que a saúde emocional da paciente é parte integrante do processo de cuidado, e não algo secundário. Hortência reforça essa abordagem ao mencionar a melhoria da qualidade de vida como objetivo central, reconhecendo que a assistência vai além do físico e inclui também o suporte psíquico e emocional.

A equipe multiprofissional é reconhecida como um elemento fundamental para assegurar a integralidade do cuidado. Essa atuação conjunta proporciona uma assistência verdadeiramente humanizada e abrangente, promovendo bem-estar e dignidade em momentos críticos e, conseqüentemente, impactando de forma positiva a qualidade de vida, aspecto que também foi afirmado pela participante Azaleia.

*[...] “Os cuidados paliativos eu defino como o ramo que visa **melhorar a qualidade de vida** e atender as necessidades físicas, psíquicas e sociais tanto da criança quanto da família que está passando por esse momento. Então não visa em si só a mãe, mas também o respeito com o recém-nascido.” (Azaleia) (grifo meu)¹¹*

Estudos corroboram que o cuidado paliativo perinatal é descrito como uma abordagem holística e interdisciplinar, centrada na família, com o objetivo principal de melhorar a qualidade de vida. Ele prioriza a comunicação, o compartilhamento de decisões e o apoio psicossocial, além de gerenciar diversos sintomas, facilitando o atendimento de crianças com condições médicas complexas. Um aspecto distinto desse cuidado é o foco na atenção centrada na família (Santana, *et al*, 2019; Dantas, *et al*, 2024 e Falck, *et al*, 2016).

A aplicação teoria humanística nos traz a superação do tecnicismo, ao promover uma

¹¹ Entrevista respondida por Azaleia [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

assistência mais sensível e atenta às necessidades dos pacientes. Destaca-se ainda a importância do diálogo reflexivo, por meio da escuta terapêutica, e do cuidado humanizado, respeitando todos os envolvidos. Através da integralidade do cuidado, são estabelecidas relações entre indivíduos que necessitam de cuidados e os profissionais responsáveis por fornecê-los, em um processo subjetivo e compartilhado de atenção e assistência à saúde (De Oliveira, *et al*, 2012).

Portanto, é de conhecimento comum que a qualidade da assistência está relacionada aos profissionais que a executam. Entretanto, a integração da equipe permite que cada profissional desenvolva suas habilidades e conhecimentos compartilhados, gerando o bem final ao paciente e à família, desenvolvendo a essência do cuidado.

4.2.1.4 Conforto

O termo "conforto", derivado do latim *confortare*, que significa fortalecer, consolar, aliviar e auxiliar, reflete um conceito complexo e multidimensional. Trata-se de uma experiência subjetiva e individual, vivenciada de forma única pelo paciente, especialmente em contextos de doença ou tratamento, sendo considerada um objetivo central no cuidado (Souza, *et al*, 2021). No contexto dos cuidados paliativos perinatais, esse conceito de conforto se torna ainda mais relevante. Quando a cura já não é mais possível, garantir o conforto, tanto para o bebê quanto para a família, assume uma prioridade vital. Esse conforto, no entanto, vai além do alívio físico da dor; ele abrange também o acolhimento emocional, o suporte psicológico e a criação de um ambiente seguro e respeitoso.

Os profissionais reconhecem que oferecer um ambiente que favoreça o bem-estar e a serenidade dos envolvidos é fundamental, permitindo que a família vivencie esse momento difícil com dignidade e com o menor sofrimento possível. Os relatos abaixo corroboram a importância de uma atuação que não se limite ao alívio das necessidades físicas do recém-nascido, mas que também considere o impacto emocional nas famílias, garantindo que sua experiência seja respeitosa e digna, mesmo diante de uma perda iminente.

[...] “Cuidado com a família, o paciente em si, deixar ele confortável, tanto paciente quanto família principalmente a mãe desse bebê, deixar ele sem sentir dor, proporcionar o conforto nos últimos instantes de vida dele, o tanto que ele viver. Se ele precisar de oxigênio ofertar oxigênio, se precisar de medicação para dor ofertar medicação para dor; deixar os pais e familiares confortáveis, deixar visitas também para os familiares poderem ver essa criança se quiserem também,

atendimento psicológico.” (Jasmim) (grifo meu)¹²

*[...]“Os cuidados paliativos no meu ver é aquela prestação de serviço que você entrega pro seu paciente/cliente que vai **dar um conforto no final na vida, não necessariamente só no final da vida, mas naquele período que você não tem o que fazer mais da doença** então você vai dar os cuidados para manter e dar uma qualidade de vida pro teu paciente.” (Lírio) (grifo meu)¹³*

O conforto no cuidado paliativo perinatal vai além do bebê, estendendo-se à família, que precisa de apoio emocional, segurança e acolhimento durante momentos tão delicados. Isso se traduz na criação de um ambiente respeitoso e personalizado, onde tanto o paciente quanto os familiares se sintam seguros e compreendidos. O contato próximo com o bebê e o suporte constante dos profissionais de saúde são fundamentais para que os pais possam enfrentar a situação com dignidade. Assim, o conforto não se resume ao alívio físico, mas envolve uma abordagem holística e empática, refletida nas atitudes dos profissionais e no ambiente em que o cuidado é oferecido. O relato de Petúnia exemplifica de maneira clara essa situação.

*[...]“**Proporcionar realmente o conforto né, um ambiente calmo, tranquilo, proporcionar uma higiene naquele nenenzinho, administrando analgesia, ter um ambiente pra família, dar tanto o apoio com a nossa assistência como também muita conversa, se possível psicologia e assistente social tá junto, além de todos os cuidados na prática, a questão social também, muitas questões né.**” (Petúnia)¹⁴*

Para Dombrecht, *et al*, (2023) um dos principais objetivos dos cuidados paliativos perinatais é garantir o bem-estar da criança, criando um ambiente tranquilo com pouca luz e ruídos, além de promover o contato pele a pele. Os programas voltados para esses cuidados perinatal frequentemente abordam outras práticas realizadas com os bebês na UTIN, permitindo que os pais deem banho e possam colocar roupas, proporcionar conforto aos familiares, permitindo momentos de união.

Assim, ao conectar o conceito de conforto no cuidado paliativo perinatal com a teoria humanística de Paterson e Zderad, entende-se que o verdadeiro conforto está nas relações interpessoais e na criação de um espaço em que tanto o bebê quanto a família possam ser cuidados com dignidade e compaixão, em todos os seus aspectos físicos, emocionais, espirituais e sociais (Pagliuca, Campos, 2003). A abordagem humanística oferece uma lente valiosa para entender como o cuidado deve ser mais do que técnico, sendo antes uma expressão de respeito, compreensão e empatia, especialmente em momentos de grande

¹² Entrevista respondida por Jasmim [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

¹³ Entrevista respondida por Lírio [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

¹⁴ Entrevista respondida por Petúnia [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

vulnerabilidade e dor.

Dessa forma, o conforto físico e emocional promovido no contexto dos cuidados paliativos é um fator essencial que contribui diretamente para a qualidade de vida e o bem-estar de todos os envolvidos, mesmo diante de um cenário de grande fragilidade.

4.2.1.5 Terminalidade

A partir do momento que não há mais intervenções que possam curar, ainda assim, possuímos a responsabilidade de oferecer ao paciente um fim de vida com dignidade. É um momento em que, apesar da ausência de cura, podemos garantir que ele seja cercado de conforto, respeito e amor, com o máximo de cuidado e acolhimento possível. Nesse processo, a dignidade não é apenas preservada, mas se torna o alicerce sobre o qual construímos os últimos momentos.

É entendido que a terminalidade em cuidados paliativos refere-se ao estágio em que a cura de uma doença ou condição grave não é mais possível, e o foco do cuidado muda para a promoção de conforto e qualidade de vida. Em vez de prolongar a vida a qualquer custo, os cuidados paliativos buscam aliviar o sofrimento físico, emocional e espiritual, respeitando a dignidade do paciente (Marques, Vasti, 2024).

A narrativa apresentada reflete as diversas compreensões e percepções dos participantes sobre a terminalidade, destacando as peculiaridades de cada um diante do fim da vida.

*[...] “De todos os cuidados que tem o cuidado paliativo eu acho o cuidado mais bonito, que já não existe **nenhuma possibilidade terapêutica a não ser o cuidado**. É onde a enfermagem tá cada vez mais perto, mostrando que está ali presente, que tudo que aquela criança/bebê tiver vai ser proporcionar conforto, acalento, alguma posição de conforto, administrar analgesia. Então o cuidado paliativo é o mais bonito dos cuidados no meu ponto de vista, porque ele além de acalantar e proporcionar um conforto para aquele RN/ bebezinho é uma forma de a família também estar vendo esse cuidado que a gente tá tendo. É um assunto muito delicado esse teu tema, mas é o momento que a família vê que é um propósito de Deus que nasceu provavelmente com alguma anomalia, alguma coisa.” (Petúnia) (grifo meu)¹⁵*

*[...] “O cuidado paliativo perinatal no meu ver são todos os cuidados prestados ao recém-nascido né, os nossos prematurinhos que vem pra UTI neonatal, então todos os cuidados que a gente faz com esse bebê **desde a chegada até o fim da internação deles**.” (Rosa) (grifo meu)¹⁶*

¹⁵ Entrevista respondida por Petúnia [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

¹⁶ Entrevista respondida por Rosa [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

O primeiro relato oferece uma perspectiva emocional e humanizada sobre os cuidados paliativos, destacando a beleza e a importância deste tipo de assistência em situações em que não há mais intervenções curativas disponíveis. A fala reflete o entendimento de que, mesmo na ausência de opções terapêuticas, o papel da equipe de enfermagem se torna ainda mais relevante, focando-se em proporcionar conforto tanto ao RN quanto à família.

Diante de um prognóstico desfavorável os enfermeiros devem desenvolver discussões oportunas e adequadas sobre o fim da vida com os pais e familiares. Esse diálogo visa fornecer opções que melhorem a qualidade de vida do neonato e facilitem as decisões. Essa assistência permite aliviar o sofrimento, minimizar angústias, proporcionar conforto aos pais e apoiar toda a família envolvida (Chen, *et al*, 2024).

A declaração Petúnia também introduz um componente espiritual ao mencionar o "propósito de Deus", sugerindo que a aceitação e o acolhimento da situação, mesmo diante de uma anomalia ou condição grave, podem ser vistos como parte de um processo maior. Esse aspecto espiritual pode ser reconfortante para algumas famílias, ajudando-as a lidar com a perda iminente.

Segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria 2020, a espiritualidade possui diversas definições e interpretações, devido à sua natureza multidimensional e o seu aspecto dinâmico. Sendo a espiritualidade expressada através de crenças, valores, tradições e práticas, sendo a religião uma forma de expressão. Diante de realidades duras, a espiritualidade permite que os pais esperem um bom resultado. A fé, oração e crença em uma divindade fornecem força perante as dificuldades e incertezas.

A entrevistada Lótus compartilha sua percepção sobre a terminalidade:

[...] “Os cuidados paliativos perinatais eu defino como onde a criança já não tem mais o que fazer na verdade, quando não se tem mais o que fazer e esperar o momentinho ali dela mesmo descansar né, acredito que seja isso.” (Lótus) (grifo meu)¹⁷

Seu relato adota uma visão ampla, englobando todos os cuidados desde a chegada do bebê na UTIN até o fim da internação, sejam os cuidados voltados para a cura ou para a preparação para a morte. Essa fala reconhece a importância dos cuidados paliativos como um processo contínuo, que acompanha o bebê e a família desde o diagnóstico até o desfecho final, seja ele a recuperação ou a morte.

O avanço acelerado da tecnologia na área da neonatologia permitiu que muitos RN

¹⁷ Entrevista respondida por Lótus [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

que antes não sobreviveriam, pudessem viver. Contudo, esse progresso também aumentou significativamente a chance de sobrevivência de crianças com incapacidades graves, resultando em uma redução da mortalidade infantil, mas com um crescimento proporcional das morbidades (Falck, *et al*, 2016).

Neste estudo, os participantes compartilharam suas percepções sobre o cuidado paliativo no contexto da terminalidade, utilizando como exemplos anomalias congênicas e a prematuridade extrema. Eles discutiram como essas condições, com prognósticos de vida limitados, exigem uma abordagem focada no alívio do sofrimento e na promoção do conforto, em vez da busca pela cura, refletindo a transição para os cuidados paliativos em situações de terminalidade, como evidenciado nos relatos a seguir.

*[...] “Abordagem diante de **anomalias congênicas** que impossibilitam a continuidade da vida.” (Girassol) (grifo meu)¹⁸*

*[...] “É difícil definir, acho que quando chega pra gente essas crianças é muito difícil para os pais porque nem todos eles sabem e conhecem durante a gestação que vão receber uma criança né.. ou com **anencefalia, Síndrome de Patau**, que aconteceu já e aí é muito complexo para os pais entenderem que são cuidados paliativos.” (Íris) (grifo meu)¹⁹*

*[...] “Os cuidados paliativos perinatais eu defino como cuidado para manter um conforto ali no caso no RN não ter sofrimento naquela vida final dele ali, que as vezes dependendo **muito prematuro extremo** ou uma criança que teve umas complicações então é esse cuidado para não ter sofrimento ali. Os médicos prescrevem sedação, essas coisas, a gente mantém os cuidados ali, manuseio mínimo, procurar manter o mais confortável possível essa criança.”(Cravo)(grifo meu)²⁰*

Os participantes destacaram a dificuldade que as famílias enfrentam ao não saber durante a gestação que receberão um bebê com uma condição grave e potencialmente fatal, como a anencefalia ou a Síndrome de Patau. Esta falta de preparação antecipada gera um impacto emocional ainda mais profundo, pois muitos pais entram no processo de gestação com a expectativa de que tudo correrá bem, apenas para descobrir, no final da gestação ou ao nascimento, que o bebê enfrenta uma condição com prognóstico de vida muito curto (Chen, *et al*, 2024). O fato de a doença não ser diagnosticada previamente ou de maneira clara na gestação adiciona um peso significativo à experiência da terminalidade, tornando o luto antecipado e o processo de aceitação ainda mais complexo.

Neste contexto, a terminalidade não é uma situação que pode ser prevista com

¹⁸Entrevista respondida por Girassol [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

¹⁹ Entrevista respondida por Íris [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

²⁰ Entrevista respondida por Carvo [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

antecedência ou que os pais possam se preparar emocionalmente para enfrentar. Ela surge de forma abrupta e muitas vezes inesperada, o que torna o luto ainda mais desafiador. A terminalidade aqui não é apenas uma questão de tempo, mas também de acolhimento emocional e psicológico para as famílias, que precisam lidar com o sofrimento imediato e com a iminência da perda.

Os participantes demonstraram uma compreensão pragmática e centrada no conforto do RN em situação de terminalidade. Eles destacam a principal abordagem dos cuidados paliativos perinatais: a minimização do sofrimento. A referência à sedação, manuseio mínimo e foco no conforto físico evidenciam uma prática orientada para o alívio da dor e a preservação da dignidade do paciente. Essa abordagem é especialmente relevante em casos de prematuros extremos ou crianças com complicações graves, em que as intervenções curativas são limitadas, e o foco se desloca para os cuidados paliativos, com o objetivo de garantir a qualidade de vida até o fim. (Dombrecht, *et al*, 2023). O uso de sedação e o manejo do conforto refletem uma orientação ética que busca evitar sofrimento desnecessário, alinhando-se aos princípios essenciais dos cuidados paliativos.

A literatura científica indica uma lista de diagnósticos graves que devem ser considerados pontos de disparo para a entrada dos cuidados paliativos, incluindo condições como agenesias renal e pulmonar, hidrocefalia, anencefalia e as trissomias do 13 e 18, que correspondem às síndromes de Patau e Edwards (Humphrey, *et al.*, 2019).

Essas síndromes, em particular, apresentam prognósticos extremamente desfavoráveis. A expectativa de vida dos portadores da Síndrome de Patau é notavelmente curta, com uma média de apenas 2,5 dias, e cerca de 90% dos recém-nascidos não sobrevivem além do primeiro ano de vida, devido aos graves danos físicos e mentais causados pela condição. Já a Síndrome de Edwards é igualmente devastadora, com mais de 50% das crianças falecendo na primeira semana de vida e apenas 5% a 10% conseguindo sobreviver até o primeiro ano (Labnetwork, 2023). Tais condições ressaltam a importância de iniciar os cuidados paliativos precocemente, garantindo a melhor qualidade de vida possível para os pacientes e suas famílias, dada a gravidade e a natureza irreversível dessas doenças.

Assim como as malformações congênitas, a prematuridade extrema, que foi destacada pelos participantes, também se configura como uma condição passível de cuidados paliativos. No caso da prematuridade extrema, a fragilidade física e o risco iminente de complicações severas podem limitar significativamente as intervenções curativas, tornando o foco em cuidados paliativos essencial para garantir conforto e dignidade. (Agudelo, *et al*, 2019).

Diante disso, ambas envolvem desafios complexos e graves, em que a qualidade de

vida do paciente e o alívio do sofrimento se tornam prioridades. Essas condições exigem uma abordagem sensível e personalizada, com o objetivo de proporcionar o melhor manejo possível em situações de vida extremamente vulneráveis

O limite da viabilidade fetal tem sido considerado entre 22 e 28 semanas de idade gestacional, podendo ocorrer mudanças de acordo com a tecnologia e o tratamento do neonato. Os prematuros extremos possuem uma sobrevida e prognóstico incertos, diante das dúvidas e questionamentos sobre qual a melhor conduta a ser adotada, além do nível de investimento e intervenções a serem desenvolvidas (Vasconcelos, *et al*, 2022).

Em síntese, o cuidado paliativo perinatal emerge como uma abordagem fundamental diante das condições de vida extremamente vulneráveis. A evolução tecnológica na neonatologia, embora tenha permitido a sobrevivência de muitos RN, também trouxe à tona o aumento da mortalidade pediátrica no período neonatal, assim como o surgimento de doenças graves e de longo prazo. Nesse cenário, a intervenção paliativa visa não apenas aliviar o sofrimento físico, emocional e espiritual, mas também garantir a dignidade do paciente, oferecendo uma gestão cuidadosa e personalizada dos casos onde a cura não é mais uma possibilidade (Alves, *et al*, 2023).

A Teoria Humanística considera que a filosofia dos cuidados paliativos, o ser humano pode ser auxiliado em seu processo de morte e morrer por meio do cuidado holístico. Além disso, considera-se a dignidade do paciente, uma vez que a assistência profissional não é pautada apenas na cura da enfermidade, de modo a ultrapassar os cuidados tecnicistas e tratar de questões humanas individuais, sociais, emocionais, espirituais, éticas, étnicas e culturais do indivíduo (Lima, *et al*, 2023).

As diferentes compreensões dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos refletem a complexidade do cenário perinatal, reforçando a importância de se priorizar o conforto e a qualidade de vida em situações de sofrimento intenso e limitado. Essas percepções evidenciam a necessidade de diretrizes claras para lidar com a terminalidade, garantindo que o foco do cuidado seja o alívio do sofrimento e a preservação da dignidade do paciente, especialmente em casos onde a cura não é mais uma opção.

4.3 PRÁTICAS ATUAIS DE CUIDADOS PALIATIVOS PERINATAIS: PRINCÍPIOS E APLICAÇÕES

Esta categoria tem como objetivo explorar as práticas atuais pautadas nos princípios do cuidado paliativo, enfocando as abordagens utilizadas pelos enfermeiros no atendimento a

pacientes em situação de final de vida, bem como o suporte oferecido às suas famílias. Os princípios dos cuidados paliativos foram adaptados para a pediatria, atendendo às especificidades dos pacientes pediátricos em condições ameaçadoras à vida. Esses princípios fundamentam a prática do paliativismo perinatal, que visa garantir uma assistência abrangente às crianças em condições críticas e seus familiares.

A seguir, apresenta-se um quadro que sintetiza os princípios do paliativismo perinatal, conforme recomendações da Sociedade Brasileira de Pediatria e as subcategorias.

Quadro 3: Relação das subcategorias com os princípios dos cuidados paliativos perinatal

Categoria: Práticas Atuais de Cuidados Paliativos Perinatais: Princípios e Aplicações	
Subcategoria	Princípios dos cuidados paliativos perinatais identificados no estudo
Práticas voltadas para: O cuidado centrado na criança e família	<p>Os cuidados são dirigidos à criança e orientados para a família, com base na parceria (Princípio 1).</p> <p>O atendimento deve ser adequado às necessidades específicas da criança e/ou da família, de forma integrada (Princípio 4).</p> <p>A participação de pacientes e familiares na tomada de decisão é essencial (Princípio 10).</p> <p>O cuidado deve estar em harmonia com as crenças e valores da criança ou adolescente e seus familiares (Princípio 8).</p> <p>A assistência ao paciente e à sua família deve estar disponível pelo tempo necessário para atender a todas as necessidades do cuidado paliativo (Princípio 11)</p>
Práticas voltadas para: Alívio de sintomas e conforto	<p>Os cuidados paliativos devem concentrar-se no alívio dos sintomas e na melhoria da qualidade de vida (Princípio 2).</p> <p>Esses cuidados não têm a intenção de acelerar o fim da vida (Princípio 6).</p> <p>Pode ser prestado em qualquer ambiente adequado, seja hospitalar, hospice ou domicílio (Princípio 7).</p> <p>As determinações expressas de “não ressuscitar” não são oportunas para que os cuidados paliativos sejam aplicáveis (Princípio 12)</p>
Práticas voltadas para: Elegibilidade e integração com tratamento	<p>São elegíveis crianças com doenças crônicas, terminais ou que ameaçam a sobrevida, independentemente de uma expectativa breve de vida (Princípios 3 e 13).</p> <p>A introdução de cuidados paliativos não impede que exista uma proposta terapêutica curativa concomitante (Princípio 5).</p> <p>O cuidado deve ser coordenado por uma equipe multidisciplinar para atender às necessidades físicas, emocionais e sociais da</p>

	criança e da família (Princípio 9).
--	-------------------------------------

Fonte: Sociedade Brasileira de Pediatria, 2021.

4.3.1 Práticas voltadas para: O cuidado centrado na criança e família

Durante o período do paliativismo perinatal algumas práticas assistenciais são aplicadas a fim de proporcionar cuidado, acolhimento dos pais e familiares e alívio dos sintomas físicos emocionais, sociais, espirituais e psicossociais. Os profissionais relataram durante as entrevistas a realidade vivenciada no seu ambiente de trabalho.

As entrevistadas Camélia e Violeta trazem as práticas de enfermagem voltadas para o acolhimento, recepção dessa família:

[...] “Acolhimento dessa família, desse bebê, a empatia se colocar no lugar dessa família do bebê, o carinho, atenção, o cuidado exclusivo, centrado não generalizar o cuidado, o cuidado focado para aquela condição e respeito também.” (Camélia) (grifo meu)²¹

[...] “Conforto, acolhimento, ter que informar a família, acolher a família também. (Violeta) (grifo meu)²²

Segundo Teixeira, Viegas, dos Santos, et al, 2021, oferecer aos pais a oportunidade de criar memórias, como através do toque ou de guardar uma mecha de cabelo do bebê natimorto deve ser realizadas de maneira segura nessa situação delicada. Pais que têm chance de ver e segurar o neonato no colo tendem a vivenciar o luto de forma mais compreensível, ou que estão associados a uma menor incidência de sintomas relacionados ao transtorno de estresse pós-traumático.

Na teoria Humanística de Paterson e Zderad considera que os profissionais devem estar abertos de forma recíproca a todas as experiências, indo além do simples "fazer-com". Isso significa ultrapassar os limites de uma ciência que apenas aplica conhecimentos técnico-científicos, normas e rotinas. O processo envolve um ser humano auxiliando outro em uma interação inter-humana e intersubjetiva, com o intuito de ampliar as escolhas responsáveis, no bem-estar e na promoção de uma condição melhor, como uma possibilidade essencialmente humana (Schaurich, de Paula, Padoin, 2005).

Os profissionais demonstram ter conhecimento em relação às práticas de humanização realizadas, gerando um cuidado que busca amenizar a dor e proporcionar conforto aos pais e

²¹ Entrevista respondida por Camélia [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

²² Entrevista respondida por Violeta [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

familiares. Essa assistência é desenvolvida através de medidas simples, como o método canguru, segundo Íris: [...] *“fazia questão de colocar o bebê no colinho dela, botei o bebê para mamar o bebê não sugou, mas ela teve a sensação, o bebê ficou no oxigênio acho que três dias com a gente e aí ele faleceu, então a gente tentava criar esses laços, a gente fazia método canguru.”*²³

O método canguru é a principal forma e humanização que pode ser realizada, este proporciona a criação de vínculo com a família, permitindo o contato pele-a-pele com o neonato, aumentando os laços afetivos e assim favorecendo o modo biopsicossocial (Da Silva, *et al*, 2024).

Segundo Quinn, *et al*, 2020 os pais devem ser incentivados a se envolver em todos os aspectos do atendimento, sendo importante caracterizar esse envolvimento no planejamento e na tomada de decisões sobre os cuidados. No entanto, existem variações na aceitação e incentivo, visto que, muitas vezes, seu envolvimento se limita a atividades que refletem a "parentalidade normal", como o contato pele a pele, troca de fralda e alimentação.

Os enfermeiros podem ofertar cuidados que, muitas vezes, são vistos como atitudes simples, mas que para a família que os recebe, têm um valor imensurável. Um exemplo disso é o ato de permitir que um familiar pegue seu bebê no colo, possibilitando o contato pele a pele. Esse gesto, aparentemente simples, oferece uma experiência reconfortante, permitindo que os pais sintam a presença de seus filhos de uma maneira única, conforme relata a participante Tulipa: [...] *“Todo cuidado prestado ao recém-nascido e familiar, desde pais, mães e avós, promovendo uma assistência humana de modo que possa levar conforto.”*²⁴

A relação entre mãe, pai e bebê não é isolada, mas faz parte de uma rede emocional mais ampla que inclui também os avós. Mesmo antes do nascimento da criança, o bebê já está envolvido em trocas emocionais com a mãe, o pai e outros familiares, como as avós. Essas relações simbólicas e emocionais são muito importantes para o desenvolvimento do vínculo mãe-bebê. Portanto, as avós têm uma influência importante, não só depois do nascimento, mas já desde a gestação (Peixoto, *et al*, 2012).

Os avós representam sabedoria, tradição e afeto, oferecendo não apenas o suporte emocional necessário, mas também um elo essencial entre as gerações. Sua presença traz conforto, segurança e uma perspectiva única sobre o cuidado e o amor familiar, ajudando a tecer uma rede de proteção e acolhimento (Peixoto, *et al*, 2012). Diante disso, torna-se indispensável permitir a visita dos avós.

²³ Entrevista respondida por Íris [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

²⁴ Entrevista respondida por Tulipa [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

Para concluir, a rede familiar depende essencialmente do apoio da equipe de saúde, que deve oferecer orientação, suporte e acolhimento. Esses elementos tornam-se fundamentais para garantir que os cuidados prestados sejam eficazes. É por meio do acolhimento oferecido pela equipe que os pais expressam suas emoções e esclarecem suas dúvidas. Desta forma, é possível realizar uma abordagem individualizada, atendendo às necessidades específicas de cada família.

4.3.2 Práticas voltadas para: Alívio de sintomas e conforto

Nos cuidados paliativos perinatais, o alívio de sintomas e a melhoria da qualidade de vida e o conforto do RN são objetivos centrais, sendo alcançados por meio de uma combinação de abordagens farmacológicas e não farmacológicas. As declarações dos entrevistados evidenciam a importância de estratégias cuidadosas para minimizar o sofrimento, ao mesmo tempo em que se preserva o conforto e a dignidade do bebê e da família. Através do relato dos profissionais identificou-se as principais abordagens realizadas:

[...] “O que eu vejo é colocado sedativo, e manuseio mínimo possível para dependendo não causar mais dor nessa criança, eu acredito que é a parte que eu mais vejo aqui, mantém as medicações que o médico prescreve e o manuseio, para deixar essa criança o mais confortável possível, não ficar mexendo tanto porque pode ter dor dependendo do que aconteceu, às vezes eles ficam muito inchado, edemaciado, difícil de manter posicionamento, procurar manter menos manuseio possível e conforto também.” (Cravo) (grifo meu)²⁵

[...] “A gente presta cuidado de forma humanizado, mas conforme a condição do paciente também. Se o curativo tá um pouco sujo e sei que vai ser sofrido fazer a troca, mesmo com farmacoterapia, medicação para dor, agrupar o cuidado em momento só, fazer analgesia antes, coleta de exames a mesma coisa, a gente agrupa o cuidado.” (Violeta)²⁶

O relato de Cravo destaca a prática de minimizar o manuseio do bebê e o uso de sedativos como formas de aliviar o sofrimento. A estratégia de manuseio mínimo, especialmente em situações em que o bebê está desmaiado ou com dor, tem como objetivo evitar que o contato excessivo cause mais desconforto (Vieira *et al.*, 2024). O cuidado aqui é voltado para o conforto físico, com a implementação de intervenções que buscam preservar o máximo de tranquilidade para o RN, sem realizar procedimentos desnecessários. A prescrição médica é seguida com atenção, garantindo que o bebê receba a medicação necessária para

²⁵ Entrevista respondida por Cravo [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

²⁶ Entrevista respondida por Violeta [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

manter o conforto, respeitando sua condição clínica.

Por sua vez, Violeta descreve a importância de um cuidado humanizado, que leva em consideração a condição clínica do RN e a dor que pode ser causada por procedimentos, como curativos e coletas de exames. A prática de agrupar os cuidados em momentos específicos, como realizar a troca de curativos, coleta de exames e administração de analgesia, visa reduzir o sofrimento do bebê. O uso de analgesia antes de procedimentos dolorosos, como a troca de curativos ou a coleta de exames, é uma prática importante para minimizar a dor e o desconforto (Soares *et al.*, 2019). Isso reflete uma abordagem cuidadosa e adaptada às necessidades do bebê, alinhada à ideia de que os cuidados devem ser organizados para otimizar o bem-estar do paciente, sem causar sofrimento desnecessário.

O manejo da dor é essencial aos RN, embora muitas vezes seja difícil avaliar sua presença devido à gravidade da situação e à falta de sinais comportamentais. Entretanto, é necessário avaliar a necessidade de analgesia de acordo com a condição clínica do RN. Além do mais, a decisão de realizar esses procedimentos deve ser feita de forma individualizada, e sua execução deve estar alinhada com o plano terapêutico, garantindo que os benefícios das intervenções superem os riscos (Bueno, *et al.*, 2007 e Costa *et al.*, 2019).

Tratando-se de conforto cabe lembrar que envolve uma experiência subjetiva e individual, vivenciada de forma única, especialmente em contextos de doença ou tratamento, sendo considerado um objetivo central no cuidado (Souza, *et al.*, 2021). Nesse contexto, os relatos dos entrevistados evidenciam práticas que favorecem a criação de memórias afetivas e significativas. Este período delicado, se configura como um momento para o fortalecimento de vínculos familiares e para a construção de recordações que perduram ao longo do tempo, conforme demonstrado a seguir.

[...] “Ainda realizamos o registro do carimbo do pé, como o carimbo da placenta quando não vai para anátomo.” (Girassol)²⁷

[...] Nos casos que já tivemos realizamos o carimbo do pezinho do bebê e preenchemos toda a carteirinha do bebê mesmo após o óbito, uma coisa que deixavam eles confortavam quando acontecia.” (Tulipa)²⁸

A promoção dos rituais de honra à memória do bebê, bem como a realização de práticas como diários e caixas de memórias, são elementos significativos no processo do luto perinatal. Essas ações promovem uma autorreflexão e a ressignificação do luto como uma "experiência humana natural" permitindo uma abordagem integral para lidar com essa forma

²⁷Entrevista respondida por Girassol [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

²⁸Entrevista respondida por Tulipa [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

específica de perda (Pires, *et al*, 2023).

Segundo Luiz, Filho, Ventura, et al, 2020 quando realizado alguma recordação do RN a equipe também se beneficia ao conseguir ofertar algo que possa auxiliar os pais durante o momento da perda. Esse ato representa um gesto simbólico de entrega e conforto aos pais em meio à dor.

Essa subcategoria demonstrou como as práticas de cuidado paliativo perinatal com foco no alívio de sintomas e no conforto do RN, são fundamentais para proporcionar um atendimento humanizado. A implementação de estratégias como o manuseio mínimo, o uso de sedativos e analgesia antes de procedimentos dolorosos visa garantir a dignidade do paciente, enquanto práticas simbólicas como o carimbo do pezinho e os rituais de memória contribuem para a criação de laços afetivos e ajudam os pais a processar o luto de forma mais significativa.

4.3.3 Práticas voltadas para: Elegibilidade e integração com tratamento

A elegibilidade e integração com o tratamento referem-se à avaliação de quais cuidados são adequados para um paciente. A elegibilidade determina se o paciente é apto a receber um tratamento específico, como no caso de cuidados paliativos para doenças incompatíveis com a vida. Já a integração com o tratamento envolve a coordenação entre diferentes profissionais e modalidades de cuidado, garantindo que o paciente e sua família recebam um atendimento holístico (Masotti, Tresold, 2020).

Sendo assim, a elegibilidade e a integração com o tratamento são conceitos importantes para os cuidados paliativos. Quando por exemplo a identificação de uma anomalia congênita ocorre, é imprescindível que os profissionais estabeleçam uma conexão estreita entre os pais e o RN, ajudando-os a lidar com a incerteza do tempo de vida do bebê (Alves *et al.*,2023).

A integridade do tratamento, portanto, deve ser reavaliada à luz do prognóstico, permitindo que os pais aproveitem ao máximo o tempo com seu filho, respeitando as decisões sobre o que é mais apropriado e digno para o bebê e sua família (Masotti e Tresold, 2020).

Nesse estudo, a partir dos relatos apresentados, pode-se identificar diversas práticas realizadas que refletem diretamente a elegibilidade e a integração do tratamento. A seguir, as participantes Íris e Petúnia compartilham experiências relacionadas ao tema.

[...]”Na minha primeira semana eu tive um atendimento com uma criança que

nasceu com síndrome de Patau e aí eu lembro que eu não conhecia, não tinha muito conhecimento sobre e foi logo assim no terceiro dia, então a criança sem medidas invasivas e tudo mais, e a criança começou a dessaturar, muito mesmo.. e a mãe ficou desesperada, ela já sabia, e aí eu liguei pra minha coordenação disse o que faço? Daí ela falou pra mim assim você tem que respeitar o momento, só isso, não tem o que você possa fazer.. O que que eu fiz: estava naquela Ucin lotada de mães... eu levei a mãe para um quarto reservado, coloquei ela sentada com o bebezinho no colo dela, sentei na frente dela até o esposo chegar e eu fiquei com ela naquele momento, o esposo chegou... eu me retirei, fiquei próximo.. a gente esperou até a criança falecer, a criança faleceu ainda comigo, aí o pedido da mãe foi que a gente preenchesse a carteirinha para ela levar, não tinha sido preenchido.” (Íris)²⁹

[...] “Teve um caso de um nenenzinho que nasceu com anencefalia, se eu não me engano ele ficou vivo uns quatro, cinco dias, uma semana talvez e os pais já sabiam do prognóstico não era favorável que na própria sala de parto já poderia ir a óbito.” (Petúnia)³⁰

A experiência descrita pelos profissionais no atendimento em condições incompatíveis com a vida, evidencia a importância da elegibilidade e da integração com o tratamento nos cuidados paliativos perinatais. No momento em que é identificado um prognóstico terminal ou uma condição médica grave, a elegibilidade para o tipo de tratamento necessário deve ser reavaliada com sensibilidade.

As famílias que possuem conhecimento sobre o diagnóstico de patologias incompatíveis com a vida possuem oportunidade de se prepararem e planejar a chegada de um RN. Envolvendo o suporte à mãe durante o parto e a participação do pai no processo. Nesses casos, é possível elaborar um plano de parto antecipado, detalhando os cuidados a serem oferecidos ao bebê após o nascimento (Leuthner, Jones, 2007).

Outra prática adotada pelos profissionais diz respeito à preservação do paciente e da família durante esse período de vulnerabilidade, o que está relacionado à elegibilidade e integração do cuidado. A elegibilidade, ao identificar quais intervenções são adequadas para cada situação, enquanto a integração do cuidado envolve a colaboração entre os profissionais para proporcionar uma abordagem holística. Os relatos a seguir exemplificam como essas práticas são aplicadas no dia a dia da equipe de saúde.

[...] “A principal prática de cuidado paliativo na minha área de atuação está relacionada a paciente e seu acompanhante, bem como seus familiares, visto que como na clínica obstétrica e centro obstétrico a gente tem um contato limitado ao RN em estado grave ou até mesmo terminal. Acomodamos em um leito privativo a fim de preservá-la de presenciar outros nascimentos e bebês saudáveis.” (Girassol)³¹

²⁹ Entrevista respondida por Íris [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

³⁰ Entrevista respondida por Petúnia [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

³¹ Entrevista respondida por Girassol [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

Acho que o que influencia aqui é estrutura, às vezes a gente não tem uma estrutura física para estar atendendo essas pacientes digo na questão da privacidade, às vezes não temos leitos disponíveis para poder colocar a paciente em um leito só, eu acho que a dificuldade também de a gente fazer com que os pacientes entendam o que pode acontecer, não sei... cara, desafio, são muitos, família, cuidado com a família também (Margarida)³²

Essa abordagem reflete uma atenção sensível, que respeita as necessidades emocionais, otimizando espaços necessários para vivenciar o luto e a dor sem a sobrecarga de comparações ou pressões externas. No contexto hospitalar, é importante que existam áreas dedicadas para o atendimento de pacientes em final de vida, ou com doenças incompatíveis com a vida, como natimortos ou recém-nascidos com condições terminais (Brigagão, *et al*, 2021). Isso pode incluir leitos exclusivos ou áreas separadas da unidade de neonatologia e obstetrícia para evitar que as famílias gerenciem a dor da perda enquanto estão cercadas por outros pacientes, como mães com bebês saudáveis.

Os cuidados paliativos perinatais são uma abordagem voltada para o RN e sua família, fundamentada em cuidados holísticos em momentos onde a cura não está prevista. Esses cuidados podem ser iniciados juntamente com os tratamentos curativos e podem ser estendidos após a morte, auxiliando no processo de luto (Soares, *et al*, 2013).

Dentro dessa perspectiva, a enfermagem humanística, conforme Schafer *et al.*, (2020), enfatiza a importância da relação entre a equipe de enfermagem e o paciente. Essa relação não se limita a um simples cuidado técnico, mas envolve um processo de "vir a ser", onde o enfermeiro se torna parte do momento vivido pelo paciente e sua família, colocando-se no lugar de "estar com" e "fazer com" o outro. O objetivo final da enfermagem humanística é promover o "bem-estar" e o "estar melhor" do cliente.

De modo geral, a elegibilidade para esses cuidados deve ser cuidadosamente avaliada, considerando o prognóstico do RN e as necessidades da família. A integração das práticas de cuidado, reflete um compromisso com a qualidade de vida do bebê, respeitando suas condições.

4.4 DESAFIOS DO PALIATIVISMO PERINATAL

É notório que o cuidado paliativo perinatal é uma área extremamente delicada e desafiadora, que exige uma abordagem sensível e integrada. No entanto, diversos obstáculos podem dificultar a prestação de um atendimento de qualidade, o que torna essencial a

³² Entrevista respondida por Margarida [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

identificação e superação dessas dificuldades. As subcategorias que compõem esta categoria abordam as principais barreiras encontradas pelos profissionais de saúde nesse contexto. Sendo elas:

1. Limitações frente às capacitações e ao suporte;
2. Dificuldades na comunicação com as famílias;
3. Falta de protocolos e de integração dos cuidados.

4.4.1 Limitações frente a capacitações e suporte

Esta subcategoria explora as lacunas significativas na educação continuada, destacando as deficiências nos treinamentos e nas avaliações específicas que poderiam aprimorar a prática profissional. A formação inicial, embora essencial, frequentemente não é suficiente para preparar os profissionais de saúde para as complexidades do cuidado perinatal ou para situações críticas, como os cuidados paliativos. Isso é particularmente problemático quando se considera que esses profissionais enfrentam desafios emocionais intensos e estresse contínuo em seu trabalho (Sarmiento, *et al*, 2021).

A falta de capacitação contínua e especializada resulta em um impacto negativo na capacidade dos profissionais de lidar com as demandas emocionais do trabalho, como o luto e o sofrimento dos pacientes e suas famílias. Esse déficit de treinamento, combinado com a escassez de apoio psicológico, pode levar à sobrecarga emocional e ao aumento do estresse, afetando diretamente a qualidade do cuidado oferecido, fato que foi amplamente mencionado pelos entrevistados.

Nesse estudo os participantes foram questionados sobre a participação em treinamentos específicos para o cuidado paliativo perinatal, todos informaram não ter recebido informações direcionadas exclusivamente para essa área. A maioria dos treinamentos oferecidos aos profissionais de saúde é voltado para o atendimento a adultos, deixando uma lacuna significativa no preparo para lidar com situações delicadas e emocionais desafiadoras. As respostas de Jasmim e Lírio representam de maneira geral o que foi apresentado pelos participantes deste estudo.

[...] “Não recebi nenhum treinamento assim, acho que o treinamento que a gente tá fazendo é o de aborto, que não sei se engloba. Eu consigo lidar, me sinto fria em certas coisas, não fria, você tratar o pai, família com humanização, eu particularmente acho que dá certo, se não dá certo a gente chama a psicóloga.” (Jasmim)³³

³³ Entrevista respondida por Jasmim [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

[...] “Não recebi nenhum tipo de treinamento, no meu ver o hospital é bem falho em relação a isso, eu aprendi na marra quando fui pro pronto socorro, ali a gente pega várias coisas e quando trabalhei na oncologia também, trabalhei dois anos ali na oncologia só que adulto, e fui obrigada a aprender a lidar com esse tipo de notícias né, e aí com isso a gente vai aprendendo um pouquinho ali, um pouquinho aqui e vai aperfeiçoando digamos assim né, na nossa conduta em relação a esse tipo notícias, mas de treinamento não recebi.” (Lírio)³⁴

A primeira parte do relato de Jasmim revela uma falta de clareza ou direcionamento específico em relação ao treinamento para lidar com situações de sofrimento extremo, como a perda gestacional ou cuidados paliativos. A participante menciona o treinamento para aborto, mas não sabe se ele está relacionado a outras práticas, como o cuidado paliativo. Essa incerteza reflete uma lacuna na formação e no treinamento específico para lidar com situações delicadas e emocionalmente exigentes no contexto perinatal, indicando que os treinamentos oferecidos não abrangem completamente as necessidades práticas e emocionais envolvidas.

A ausência de programas regulares de capacitação e educação permanente pode gerar insegurança e limitações na atuação dos profissionais de saúde. O aprimoramento contínuo é essencial para que esses profissionais possam desenvolver habilidades técnicas e emocionais que os capacitem a responder especificamente às necessidades de pacientes e familiares, especialmente em contextos delicados e de grande carga emocional (Alves, *et al.*, 2022). Além disso, a falta de suporte institucional para atualização constante pode comprometer a qualidade do atendimento e o reconhecimento precoce de sinais clínicos, evidenciando a necessidade urgente de fortalecer a educação permanente.

Os participantes expuseram uma percepção crítica em relação à ausência de treinamentos formais oferecidos, destacando as lacunas na formação contínua dos profissionais de saúde em contextos de cuidado delicados, como os relacionados ao atendimento paliativo e comunicação de más notícias. A ausência de treinamentos estruturados foi relatada como fator de dificuldade, o aprendizado se dá de forma prática e, muitas vezes, improvisado, o que pode gerar insegurança e sobrecarga emocional para os profissionais. Muitos profissionais demonstram falta de habilidade e preparação ao dar apoio às famílias nesses momentos, destacando a importância de um treinamento mais específico.

[...] “O hospital sempre dá oportunidades pra gente estar se capacitando, já tive outras oportunidades de capacitação no setor, mas pelo que eu me lembre nesse assunto eu nunca recebi, mas a gente sempre tá conversando com a psicóloga, ela é bem acessível, mas eu nunca esqueço que ela sempre fala: se você não sabe o que falar... você não fala, você só escuta. E isso eu estou levando pra minha vida

³⁴ Entrevista respondida por Lírio [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

profissional. Tem momento que as vezes a gente vai falar uma coisa e essa coisa não é o melhor; então a gente escuta, concorda, se você não sabe o que falar, não fala.. escuta.” (Petúnia)³⁵

[...] “Eu acho que hoje já me sinto muito melhor né, depois de algum tempo, depois de viver umas experiências, acho que a gente vai lapidando o que fazer o que não fazer, o que falar...o que não falar pra essa família, mas assim, treinamento específico sobre comunicação de más notícias a gente nunca recebeu pelo menos eu, no tempo que tô aqui nunca, a gente vai aprendendo assim, com as experiências sabe, eu acho que seria muito interessante se a gente tivesse um treinamento, in loco, um curso no hospital.” (Carmélia)³⁶

[...] “Acho que seria bem interessante um treinamento para toda equipe, no começo era um pouco mais difícil, mas com o tempo aprendendo a lidar melhor com a situação e conseguindo falar melhor com a família.” (Hortência)³⁷

O relato de Hortência reflete a necessidade de capacitação contínua para desenvolver habilidades de acolhimento e empatia, ajudando os profissionais a ganharem confiança e humanização no cuidado. De acordo com Segovia (2017) os profissionais da saúde possuem diversas capacitações técnicas para tratar doenças graves. Entretanto, não são preparados para uma prática comum no ambiente de trabalho: a comunicação de notícias e a atenção ao início do luto. A falta de preparo dos profissionais para lidar com as famílias enlutadas representa um desafio significativo no início do processo. Comumente, é uma situação tensa, gerando dúvida sobre a comunicação de más notícias.

A entrevistada Girassol, traz que se sente muito despreparada para o atendimento em cuidados paliativos e acrescenta dizendo “*é algo que as pessoas em si não têm entendimento e nem aceitação*”, através de sua percepção, explica de forma geral, que tal como os profissionais as famílias não possuem limitações acerca da temática.

[...] “Nunca recebi nenhum treinamento relacionado a cuidados paliativos, nem mesmo neonatal nem adulto. Me sinto muito despreparado para cuidados paliativos, acho que é algo que as pessoas em si não têm entendimento e nem aceitação. E a gente como profissional pelo fato de querer sempre fazer bem e querer mandar o paciente para a casa também não está preparado psicologicamente e nem em forma de conhecimento no geral.” (Girassol)³⁸

A implementação de cuidados paliativos enfrenta desafios significativos em países em desenvolvimento, como o Brasil, devido à escassez de profissionais capacitados e à falta de compreensão sobre o conceito entre os profissionais de saúde. Para uma atuação eficaz, é essencial que os profissionais, especialmente os enfermeiros, demonstrem competência na

³⁵ Entrevista respondida por Petúnia [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

³⁶ Entrevista respondida por Camélia [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

³⁷ Entrevista respondida por Hortência [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

³⁸ Entrevista respondida por Girassol [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

relação com o paciente e sua família, atendendo às suas necessidades físicas, emocionais e espirituais, além de realizar o controle de sintomas e oferecer acolhimento. No contexto da perinatal, é fundamental aprimorar a assistência em cuidados paliativos nos âmbitos clínico, educacional, institucional e de pesquisa, com o objetivo de apoiar tanto as crianças e suas famílias quanto os profissionais de saúde, garantindo uma prestação de cuidados de qualidade (Santos, *et al*, 2023; Moreira, Nery, 2021).

Dessa forma, ressalta-se que é essencial que a equipe seja capacitada para assistência aos cuidados paliativos para que ocorra de maneira humanizada, com uma comunicação empática e afetiva. A formação da equipe deve incluir aspectos que promovam o cuidado integral, respeitando a dignidade e os sentimentos de todos os envolvidos, garantindo que a experiência seja menos traumática.

Estudos indicam que, apesar dos enfermeiros enfrentarem desafios significativos no contexto dos cuidados paliativos, como a gestão do processo de luto e a transição de cuidados curativos para paliativos, muitas vezes eles não recebem orientações formais suficientes, contando, em grande parte, com a troca de experiências com colegas e vivências pessoais. Para melhorar a qualidade do cuidado, é essencial que as instituições hospitalares ofereçam programas regulares de capacitação, focando no fortalecimento da resiliência e competência dos profissionais. Isso não só ajudaria a reduzir a insegurança e o desconforto dos enfermeiros diante da incerteza em relação ao prognóstico e ao manejo de sintomas, mas também garantiria uma abordagem integral, que atenda às necessidades físicas e emocionais de bebês e famílias em situações críticas (Gibelli, 2020; Camilo, *et al*, 2022; Khraisat, *et al*, 2023).

A capacitação e o suporte aos enfermeiros em cuidados paliativos perinatal são fundamentais para promover um atendimento mais humanizado e seguro para pacientes e familiares em situações de perda ou risco de vida neonatal. Esse suporte, por meio de treinamentos específicos e acesso a recursos de apoio psicológico, visa preparar os profissionais para lidar com a comunicação de más notícias, o acolhimento de pais enlutados e o manejo emocional em situações delicadas.

O apoio emocional e a saúde mental dos profissionais de saúde, especialmente enfermeiros, são aspectos essenciais para garantir uma prática eficaz e sustentável, especialmente no contexto dos cuidados paliativos. Dada a natureza emocionalmente exigente desse trabalho, é fundamental que as instituições reconheçam a necessidade de oferecer suporte adequado para lidar com os desafios diários, como o luto, o sofrimento dos pacientes e suas famílias, e a complexidade dos cuidados. A falta de apoio psicológico adequado pode levar a altos níveis de estresse, burnout e até mesmo à perda de empatia, o que compromete a

qualidade do atendimento (Fundação Oswaldo Cruz, 2023).

O ambiente perinatal é emocionalmente desafiador, exigindo dos profissionais a habilidade de lidar com o sofrimento das famílias e com a possibilidade de morte do RN. Esses cenários de alta carga emocional pode causar estresse, fadiga, fadiga e esgotamento. Orquídea traz em seu relato seu desafio emocional:

[...] “Acho que o principal desafio pra gente é o emocional, eu sou muito coração e não tem como não se envolver né e acho que na instituição além de uma equipe que realmente trabalho junto... estrutura. Porque eu acho extremamente injusto a mulher ter que ficar na maternidade quando tá abortado ou induzindo um bebê que tá em óbito, não tem cabimento.” (Orquídea)³⁹

A exposição constante ao processo de morte, especialmente no contexto da enfermagem, impõe a necessidade de que os profissionais reflitam e confrontem seus próprios medos e inseguranças em relação à finitude da vida. Essa vivência exige, além de habilidades técnicas e científicas, uma capacidade de lidar com o impacto emocional. Quando se deparam com a morte infantil, as dúvidas, incertezas e vulnerabilidades que surgem desafiam os profissionais a reavaliar suas concepções e sentimentos sobre a perda. Isso, por sua vez, os leva a buscar formas de enfrentamento adaptativas, enquanto questionam seu papel e identidade no contexto da profissão, reconsiderando a maneira como lidam com o sofrimento (Da Silva, *et al*, 2016).

Portanto, a entrevistada relata que traz em seu atendimento seus sentimentos e se envolve de maneira sincera com o sofrimento dos pacientes. No entanto, isso nos enfatiza a importância de estabelecer uma separação saudável entre sua vida profissional e pessoal, de modo a não carregar consigo as dores e angústias vividas durante o trabalho. Essa capacidade de se envolver com empatia sem se deixar consumir pelas emoções, é essencial para preservar seu bem-estar e garantir que sua dedicação ao cuidado não interfira na sua qualidade de vida.

Estabelecer acompanhamento psicológico regular e sessões de "debriefing"⁴⁰ após situações emocionais intensas é essencial para o bem-estar dos profissionais de saúde, que frequentemente enfrentam sofrimento e luto. Criar espaços dentro das instituições para discussão de casos e compartilhamento de experiências entre colegas e superiores ajuda a reduzir o impacto psicológico e a fortalecer a resiliência profissional, promovendo apoio mútuo e capacitação contínua.

A falta de programas de formação contínua e apoio psicológico nas instituições de

³⁹ Entrevista respondida por Orquídea [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

⁴⁰ **Debriefing:** É uma estratégia de ensino e aprendizado através de simulações por meio da experiência com atenção aos detalhes, erros e acertos do processo.

saúde dificulta a preparação dos enfermeiros para os desafios do cuidado paliativo, resultando em sobrecarga emocional, baixa autoestima e insegurança profissional, o que afeta a qualidade do atendimento. Por isso, é fundamental que as instituições implementem capacitações que integrem não apenas aspectos técnicos, mas também habilidades emocionais, como estratégias de enfrentamento do estresse, inteligência emocional e manejo do luto, visando fortalecer a resiliência dos profissionais e melhorar a qualidade do cuidado.

4.4.2 Comunicação com Famílias

A comunicação é extremamente reconhecida como um elemento fundamental no contexto dos cuidados paliativos perinatal, desempenhando um papel essencial tanto nas interações entre os membros da equipe de saúde quanto na relação com a família. Neste estudo, além das dificuldades e desconfortos relacionados à falta de suporte e capacitação, também foi destacada a comunicação com os familiares.

A eficácia da comunicação impacta diretamente a qualidade do cuidado oferecido, uma vez que permite uma abordagem mais humanizada e centrada nas necessidades tanto do RN quanto de seus familiares. Nos cuidados paliativos, a clareza na transmissão de informações, o acolhimento emocional e a sensibilidade nas conversas sobre prognósticos difíceis são essenciais para reduzir o sofrimento e criar um ambiente de apoio (dos Santos, *et al*, 2014).

Vários participantes destacaram aspectos relacionados à comunicação que aplicam de forma empírica no contexto dos cuidados paliativos perinatal. Esses profissionais, embora muitas vezes sem treinamento formal específico, desenvolvem estratégias de comunicação baseadas na experiência prática, lidando com situações delicadas de forma intuitiva. Entre os elementos relacionados, a escuta ativa, a presença silenciosa e a oferta de suporte emocional foram extremamente restritas como abordagens fundamentais na interação com as famílias. A seguir, são apresentadas algumas respostas que abordam questões relacionadas à comunicação no contexto do cuidado paliativo perinatal.

[...] “Realmente se tivesse um treinamento específico disso para o setor inteiro, talvez as situações ficariam mais leves, ficaria mais fáceis de alguns membros aceitarem e tá lidando com isso, e também tentar levar pra vida, porque às vezes acontece alguma coisa com a família, isso tudo vai capacitando a gente.” (Petúnia)⁴¹

⁴¹ Entrevista respondida por Petúnia [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

[...] *“Não tive treinamento específico e nunca procurei buscar, mas a gente acompanha os médicos as vezes na hora da notícia, então a gente meio que aprende, observa na prática como abordar os familiares nessas situações assim.” (Violeta)⁴²*

A comunicação sensível requer a compreensão profunda das experiências dos pais, dos seus valores sobre a vida e a morte, e como percebem o papel do RN na família. Entre as habilidades essenciais nesse contexto de cuidado, destaca-se a capacidade de estabelecer uma escuta ativa, permitindo que os pais se expressem sem interrupções. É fundamental ouvir atentamente e identificar sinais de comportamento familiar, como medo, ansiedade e sofrimento. Além disso, é importante equilibrar a honestidade com a compaixão ao comunicar notícias difíceis, como incertezas sobre o prognóstico e o preparo dos pais diante da possibilidade da terminalidade (Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras, 2021).

Entre os profissionais, uma comunicação eficaz garante um cuidado adequado e uma troca de informações críticas sobre o estado de saúde do paciente, permitindo que uma equipe atue de forma integrada. Já na interação com a família, é importante que os profissionais saibam comunicar de forma compassiva, transmitindo informações complexas e, muitas vezes, dolorosas, de maneira que a família se sinta amparada e compreendida. A escuta ativa, o respeito às emoções e o fornecimento de respostas claras às dúvidas da família são fundamentais para a construção de um vínculo de confiança (Alves, Martins, 2023).

Sob a perspectiva da gestão da comunicação com famílias, os discursos destacam uma carência significativa na preparação dos profissionais de saúde para interagir de forma eficaz e empática com os familiares de pacientes em situações delicadas, como os cuidados paliativos (Ferreira, *et al*, 2022). Os profissionais admitem não ter recebido um treinamento formal para lidar com essas situações, e ressaltam que a abordagem da comunicação no contexto hospitalar parece ser mais reativa do que preventiva. Ou seja, as oportunidades de capacitação existentes, mas faltam treinamentos específicos para as necessidades reais e recorrentes do ambiente de trabalho.

A interação com a psicóloga da equipe é um elemento chave nesse processo de comunicação. Os profissionais mencionam que, na ausência de treinamento formal, o suporte da psicóloga tornou-se uma referência prática. Essa orientação reflete uma gestão da comunicação baseada na sensibilidade emocional e na escuta ativa, dois elementos centrais para evitar desgastes e mal-entendidos em momentos críticos. A escuta ativa, nesse contexto, é destacada como uma ferramenta fundamental na comunicação, minimizando o risco de

⁴² Entrevista respondida por Violeta [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

agravar o sofrimento dos familiares e ajudando a criar um espaço de acolhimento e respeito (Pereira, Júnior, 2020).

A falta de formação estruturada e de protocolos claros pode resultar em variações nas práticas dos profissionais, comprometendo a qualidade do cuidado, especialmente em cuidados paliativos perinatais. Embora muitos profissionais adotem estratégias de comunicação baseadas em experiências pessoais, isso não garante uniformidade ou eficácia no apoio às famílias. A implementação de protocolos assistenciais específicos, como sugerido por Piscoya, *et al* (2023), pode melhorar a orientação das equipes, garantir alinhamento e fortalecer a comunicação com as famílias, essencial para um cuidado humanizado e empático, especialmente em momentos de perda. Profissionais bem treinados, com protocolos claros, são mais capacitados a oferecer suporte emocional eficaz durante esses momentos críticos.

A seguir, apresenta-se a discussão sobre os protocolos institucionais e os desafios enfrentados pela falta de documentos que orientem a assistência.

4.4.3 Falta de Protocolos e Integração dos Cuidados no Cuidado Paliativo Perinatal

A implementação de protocolos bem estruturados para o cuidado paliativo perinatal é essencial para garantir que os profissionais de saúde possam oferecer um atendimento de qualidade e sensibilidade durante momentos tão delicados, como o óbito perinatal. Esses protocolos devem abordar não apenas os aspectos técnicos do cuidado, mas também a comunicação com as famílias e o acompanhamento do luto, oferecendo diretrizes claras para ações humanizadas, como a criação de recordações e rituais de despedida. Tais práticas ajudam a garantir que as famílias se sintam acolhidas e respeitadas, tornando a experiência de perda mais suportável.

No entanto, muitos profissionais relatam a falta de treinamento específico para lidar com as complexidades emocionais e psicológicas desses momentos, o que pode gerar insegurança e impotência. Um exemplo claro disso é o depoimento de Dália, que relata a dificuldade em lidar com a morte de uma criança quando não havia apoio psicológico disponível:

[...] "Não, eu não recebi nenhum treinamento... seria bem importante receber, para saber lidar melhor com isso. Talvez não tire de letra, mas pelo menos saber o que falar nesse momento. Porque é muito triste ver uma mãe desesperada e não saber falar nada. O que eu vou dizer? Calma? Não tem como ter calma num momento desse... não tem." (Dália)⁴³

⁴³ Entrevista respondida por Dália [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

Esse depoimento evidencia a urgência de se implementar protocolos multiprofissionais que não só guiem as práticas clínicas, mas também orientem os profissionais sobre como oferecer suporte emocional (nos limites da atuação profissional) tanto para as famílias quanto para a própria equipe, que também pode ser afetada emocionalmente. A ausência de tais protocolos deixa os profissionais despreparados para oferecer o apoio adequado, o que impacta a qualidade do atendimento e a experiência das famílias no luto (Teixeira, *et al*, 2021).

Embora muitos hospitais implementem equipes multiprofissionais, como mencionado por Violeta, a integração entre as diferentes áreas nem sempre é efetiva. A colaboração entre médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos e outros profissionais ocorre de forma interdependente, mas muitas vezes sem uma coordenação formal (Peduzzi *et al.*, 2020). A falta de integração resulta em um atendimento fragmentado e, em alguns casos, em lacunas no cuidado. Violeta destaca: *"Aqui a equipe toda entra: médico, enfermagem, técnico, assistente social... dependendo da situação, cada um faz a sua parte. É um conjunto de cuidados, ações e medidas que fazemos."*

No entanto, essa colaboração ainda é informal e muitas vezes não ocorre de maneira contínua, especialmente em turnos ou momentos em que a equipe interdisciplinar não está plenamente disponível. Margarida, por exemplo, revela que não conhece um modelo estruturado de equipe interdisciplinar: *"Se existe uma equipe interdisciplinar, não conheço."* Esse tipo de fragmentação compromete a eficiência do cuidado e coloca os profissionais em situações de vulnerabilidade, como foi o caso relatado por Dália, que se sentiu sem apoio adequado ao lidar com a perda de um paciente.

Os cuidados paliativos perinatais exigem uma abordagem holística, que considere todas as dimensões do paciente e da família seja física, emocional, psicológica e social. Segundo Ribeiro, *et al* (2019), a equipe deve ser composta por profissionais de diversas especialidades, para garantir que todas essas necessidades sejam atendidas. Porém, o relato de Íris ilustra a falta de um especialista dedicado, como um médico específico para cuidados paliativos pediátricos e neonatais:

[...] "Aqui no hospital a gente não tem um médico responsável por cuidados paliativos pediátricos e NEO. A gente só tem para os adultos... a gente discutia entre si, com médico, com a equipe, alguns cuidados que podíamos fazer." (Íris)⁴⁴

⁴⁴ Entrevista respondida por Íris [ago., 2024]. Entrevistadora: Luana Frena Lehmkuhl. Rio do Sul, 2024.

Essa falta de especialização e a ausência de protocolos claros tornam a abordagem fragmentada e dificultam a comunicação entre os profissionais. Como apontam Ancel *et al* (2021), os cuidados paliativos perinatais devem ser fornecidos por equipes interdisciplinares compostas por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e outros profissionais, conforme as necessidades do caso. A ausência de protocolos claros e a falta de integração entre essas áreas tornam a assistência menos coordenada e impactam a qualidade do atendimento oferecido às famílias.

Nesse contexto, a criação de uma comissão de cuidados paliativos perinatais se torna uma necessidade, pois ela poderia atuar na implementação de protocolos claros e na promoção da integração entre os profissionais de diferentes áreas, garantindo que as práticas de cuidado sejam coordenadas, eficazes e humanizadas. De acordo com Santana *et al.*, (2019) o principal papel das comissões hospitalares é promover a melhoria contínua dos processos internos. Além disso, essas comissões têm a responsabilidade de gerenciar riscos e fornecer orientações na implementação de protocolos, garantindo que os resultados obtidos reflitam positivamente na imagem institucional.

A integração das diferentes especialidades deve ser coordenada e sistemática, com protocolos que orientem as ações em momentos críticos, como o luto e o falecimento de um paciente. A coordenação deve incluir treinamento regular da equipe para lidar com as dimensões emocionais e psicológicas do cuidado. Quando a equipe multiprofissional não está plenamente integrada, como é o caso em turnos específicos ou na falta de alguns profissionais, o atendimento perde em continuidade e sensibilidade (Lorenzoni, *et al*, 2019). A coordenação entre os membros da equipe não deve ser apenas interdependente, mas integrada, com a contribuição de cada profissional para a experiência de cuidado integral ao paciente e à família.

A teoria humanista de Josephine Paterson e Loretta Zderad fornece uma base sólida para a criação de protocolos multiprofissionais no cuidado paliativo perinatal. Ao enfatizar o cuidado centrado na pessoa, a relação de ajuda mútua, a compreensão da experiência humana e o respeito pela individualidade dos pacientes e suas famílias, essa teoria fundamenta a necessidade de uma abordagem holística e integrada no cuidado (Wu; Volker, 2012).

Em síntese, a falta de protocolos claros e a fragmentação na integração dos cuidados são desafios significativos no cuidado paliativo perinatal. Para oferecer um atendimento mais humanizado e eficaz, é fundamental que as instituições de saúde implementem protocolos multiprofissionais que não apenas orientem as práticas clínicas, mas também integrem o

cuidado emocional, psicológico e social de pacientes e familiares. Esses protocolos devem ser acompanhados de treinamento contínuo para todos os membros da equipe, a fim de garantir uma resposta coordenada, empática e de alta qualidade, especialmente em momentos de luto e perda.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O cuidado paliativo perinatal é uma prática essencial que deve ser incorporada ao cotidiano dos profissionais de saúde nas áreas de obstetrícia e neonatologia. Esses profissionais devem estar adequadamente capacitados para lidar com as diversas demandas físicas, emocionais, espirituais e biopsicossociais que envolvem tanto os pacientes quanto seus familiares.

Este estudo analisou o conhecimento dos enfermeiros sobre o cuidado paliativo perinatal, demonstrando que, embora os profissionais possuam uma compreensão prática do tema, esse saber é predominantemente resultante da experiência vivida no contexto clínico. A humanização surge como um pilar central das práticas, sendo sempre executada de forma colaborativa em equipes multidisciplinares.

Os enfermeiros revelaram uma compreensão abrangente sobre a temática, destacando a importância de um atendimento que vá além das necessidades físicas, com o suporte emocional e psicológico tanto para os pais quanto para os familiares. Eles reconhecem que, diante de doenças sem possibilidade de cura, é fundamental oferecer um cuidado que respeite a dignidade do paciente e auxilie a família na gestão do luto e da dor.

Nas práticas cotidianas de cuidado perinatal, os enfermeiros enfatizam ações como o contato pele a pele, que proporcionam conforto e fortalecem os laços emocionais entre o recém-nascido e seus pais. Além disso, eles destacam a importância de uma abordagem individualizada que atenda tanto às necessidades físicas quanto às emocionais dos pacientes.

Sob a ótica da teoria humanística de Paterson e Zderad, podemos perceber que os enfermeiros desenvolvem o cuidado humanizado, considerando as singularidades e necessidades únicas de cada paciente, respeitando sua individualidade e promovendo um atendimento que transcende a simples técnica, visando o bem-estar integral do ser humano.

No entanto, as lacunas de conhecimento, como a falta de treinamentos formais específicos sobre o cuidado paliativo e a comunicação de más notícias, evidenciam a necessidade de capacitação contínua para os profissionais. A ausência de uma formação estruturada tem levado ao aprendizado improvisado, gerando insegurança e sobrecarga emocional para os enfermeiros. Isso impacta diretamente na qualidade da assistência oferecida ao recém-nascido, aos pais e aos familiares.

Diante dessa realidade, é importante que os cuidados paliativos perinatais sejam incorporados ao currículo das graduações, garantindo que os futuros profissionais sejam preparados para lidar com essas situações delicadas. A implementação de treinamentos

específicos, protocolos claros e capacitações regulares pode melhorar significativamente a qualidade do cuidado.

É essencial que futuras pesquisas explorem temas como a terminalidade, investigando as experiências de pacientes e familiares, e sua influência nas decisões sobre cuidados. Além disso, estudos sobre a equipe multiprofissional no contexto de cuidados paliativos devem analisar a colaboração entre diferentes áreas e seu impacto na qualidade do atendimento. A espiritualidade também merece atenção, em relação ao alívio do sofrimento e influência na percepção de saúde e doença. Por fim, é necessário investigar a saúde mental dos profissionais que atuam em cuidados paliativos, identificando fatores de risco e estratégias de autocuidado para promover o bem-estar e a qualidade do trabalho dessas equipes.

Como medida adicional, sugere-se a criação de uma Comissão de Cuidados Paliativos Perinatais dentro das instituições de saúde, composta por profissionais qualificados e especializados. Essa comissão seria responsável por garantir um atendimento integral e humanizado, que contemple as necessidades do recém-nascido, da mãe e dos familiares em todas as suas dimensões.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados**

Paliativos. 2^a ed. 2012. Disponível em:

<https://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-A-NCP.pdf>. Acesso em: 13 de mai de 2023.

AGÊNCIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **A Enfermagem em Cuidados**

Paliativos. Disponível em: <https://paliativo.org.br/a-enfermagem-em-cuidados-paliativos/>.

Acesso em: 22 de out. de 2024.

ALMEIDA, Fabiane de Amorim; DE MORAES, Mariana Salim; MARIANA Lucas da Rocha. Cuidando do neonato que está morrendo e sua família: vivências do enfermeiro de terapia intensiva neonatal. **Rev Esc Enferm USP**, v 50 (n.esp), 122-129 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/xDPH6M7snxG5fJpbxKK548b/?lang=en>. Acesso em: 28 de mai. de 2024.

ALMEIDA, Mário de Souza. *Elaboração de projeto, TCC, dissertação e tese: uma abordagem simples, prática e objetiva*. 2.ed. São Paulo: Atlas, 2014.

ALVES, Lucas Ferreira; SILVA, Danyelle Maria; RIBEIRO, Rafaela de Brito; ARAÚJO, Thiago Oliveira; RODRIGUES, Carlos Eduardo Alves; FERREIRA, Brisa Emanuelle Silva. **Cuidados paliativos perinatais: uma abordagem diante anomalias congênicas que ameaçam a continuidade da vida**. 2019. Disponível em:

<https://revistanursing.com.br/index.php/revistanursing/0826300>. Acesso em: 26 de out. de 2024.

ALVES, Mario Aparecido; MARTINS, Robson Dias. A importância da formação em cuidados paliativos na graduação em enfermagem. **Rev Enferm Atual In Derme** v. 97;(3) 2023 e023146. Disponível em:

<https://revistaenfermagematual.com/index.php/revista/article/view/1961/1970>. Acesso em: 15 de out. de 2024.

ANCEL, Ana Martín; Muñuzuri, Alejandro Pérez; PACHECO, Noélia González; BOIX, Hector; FERNÁNDEZ, Maria Gracia Espinosa; REDONDO, María Dolores Sánchez; COUCE, Maria Luz. **Cuidados paliativos perinatais**. Disponível em:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2341287921002076?via%3Dihub>. Acesso em: 09 de out. de 2024.

ARAÚJO, Jade Cardoso et al. **Efeitos da prematuridade no desenvolvimento infantil**.

2024. Disponível em: <https://bjih.emnuvens.com.br/bjih/article/download/2116/2357/4979>. Acesso em: 09 de nov. de 2024.

ARAÚJO, Lorane Machado de; ARAÚJO, Lorena Machado. Compreensão fenomenológica de enfermeiros intensivista à luz do pensamento humanístico de Paterson e Zderad. **Revista Enfermagem Universidade do Estado do Rio de Janeiro**, v 23, n 3, 395-400, 2015.

Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/enfermagemuerj/article/view/3318/13781>. Acesso em: 27 de mai de 2024.

ASTARITA, Juliana Guimarães de Alencastro; DOS SANTOS, Cláudia Simone Silveira; SALLE, Adriane Gonçalves. **Cuidado paliativo em Neonatologia**: estratégias de enfrentamento da equipe multiprofissional. *Diaphora*, Porto Alegre, v. 10 (3), jul/dez 2021.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1988.

BARROS, Aline Mattos Braga; BRANCO, Andréa Batista de Andrade Castelo. Proposta de Instrumento para Atendimento Psicológico em Cuidados Paliativos Neonatais. **Revista Psicologia e Saúde**, v 15, e15172055. Disponível em: <https://pssaucdb.emnuvens.com.br/pssa/article/view/2055/1573>. Acesso em 15 de abr. de 2024.

BATISTA, Kátia Tôrres; BARRETO, F. Sandra C; MIRANDA, Alexandre. GARRAFA, Volnei. Reflexões bioéticas nos dilemas do fim da vida. **Brasília méd**; 46(1): 54-62, 2009. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-528067>. Acesso em: 04 de nov. de 2024.

BRIGAGÃO, Jacqueline Isaac Machado; GONÇALVES, Roselane; DA SILVA, Bruna Martins Cardoso da Silva. A perspectiva de profissionais de saúde sobre os partos de natimortos. **Psicologia e sociedade**. 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/psoc/a/dvFVRbGhnzxMsMzdKsGjqbz/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 29 de out. de 2024.

BUENO, Mariana; BUSSOTTI, Edna Aparecida; SAKITA, Neusa Keico; BARBOSA, Sílvia Maria de Macedo. Reflexões sobre cuidados paliativos no período neonatal. **Prática Hospitalar Ano IX** Nº 50 Mar-Abr/2007. Disponível em: <https://www.paliativo.org.br/biblioteca/reflexoes-sobre-cuidados-paliativos-no-periodo-neonatal.pdf>. Acesso em: 28 de out. de 2024.

CABEÇA, Luciana Palacio Fernandes; MELO, Luciana de Lione. Do desespero à esperança: enfrentamento de familiares de crianças hospitalizadas diante de notícias difíceis. **Rev Bras Enferm**. 2020;73:e20200340. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/FnxRpLsvqBWDFrRp4wZGHwr/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 08 de out. de 2024.

CAMILO, Beatriz Helena Naddaf; SERAFIM Taynnara Caroline; SALIM, Natália Rejane; ANDREATO, Àlisa Maria de Oliveira; ROVERI, Júlia Rudzinski; MISKOB, Maria. Deguer. Comunicação de más notícias no contexto dos cuidados paliativos neonatal: experiência de enfermeiros intensivistas. **Rev Gaúcha Enferm**, v 43, 20210040, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/cM4GSjhR9pXkqXD8b8bgK5C/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 11 de mai de 2024.

CASSIDY, Paul Richard. Qualidade do atendimento após morte intrauterina em hospitais espanhóis: resultados de uma pesquisa online. **BMC Gravidez Parto**. 18(22). Disponível em: <https://bmcpregnancychildbirth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12884-017-1630-z>. Acesso em: 22 de out. de 2024.

CATLIN, Anita; CARTER, Brian. Criação de um protocolo de cuidados paliativos neonatais de fim de vida. *Journal of perinatology : official journal of the California Perinatal Association*, 22(3), 184–195. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11948380/>. Acesso em: 26 de out. de 2024.

CHEN, Hsiao-Wei; CHENG, Su-Fen; HSIUNG, Yvonne; CHUANG, Yeu-Hui; LIU, Tsui-Yao; KUO, Chien-Lin. Treinamento de enfermeiros perinatais em comunicação paliativa usando simulação baseada em cenários: um estudo quase experimental. **Educação de Enfermagem na Prática**. Vol 75, Fevereiro de 2024, 103885. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1471595324000143?via%3Dihub>. Acesso em: 20 de out. de 2024.

CHRISTOVÃO, Francisco. **Lei 14.758/2023 e cuidados paliativos oncológicos: foco em qualidade de vida**. 2024. Disponível em: <https://www.conjur.com.br/2024-jul-09/lei-14-758-2023-e-cuidados-paliativos-oncologicos-fo-co-em-qualidade-de-vida/#:~:text=Dessa%20forma%2C%20os%20cuidados%20paliativos,do%20cuidado%20oncol%C3%B3gico%20no%20Brasil>. Acesso em: 31 de out. de 2024.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM Nº 1.805, de 9 de nov. de 2006**. Diário Oficial da União; Poder Executivo, Brasília, DF, n.227, 28 nov. 2006. Seção 1, p.169. Disponível em: <https://www.cremesp.org.br/?siteAcao=PesquisaLegislacao&dif=s&ficha=1&id=6640&tipo=RESOLU%C7%C3O&orgao=Conselho%20Federal%20de%20Medicina&numero=1805&situacao=VIGENTE&data=09-11-2006>. Acesso em: 26 de out. de 2024.

CONSELHO REGIONAL DE ENFERMAGEM DE SANTA CATARINA. Enfermagem em cuidados paliativos. Vol. 4 - Parte 1. 2016. **Letra editorial**. Disponível em: <https://www.corensc.gov.br/wp-content/uploads/2016/11/Cuidados-Paliativos-Parte-1-Site.pdf>. Acesso em: 22 de out. de 2024.

CONSELHO REGIONAL DE ENFERMAGEM DE SÃO PAULO. **PARECER COREN-SP Nº 006/2023. Participação do profissional de enfermagem no processo de morte (ortotanásia)**. Disponível em: https://portal.coren-sp.gov.br/wp-content/uploads/2023/03/Parecer_006_2023_Processo-de-morte-Ortotanasia.pdf. Acesso em: 26 de out. de 2024.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DA BAHIA. Eventos realizados. I **Fórum de cuidados paliativos do Cremeb**. Salvador: Cremeb, nov. 2016. Disponível em: <https://www.cremeb.org.br/index.php/eventos-realizados/i-forum-de-cuidados-paliativos-do-cremeb/>. Acesso em: 26 de out. de 2024.

COSTA, Anna Caroline Leite; DE ARAÚJO, Fernanda Lopes; SIMÃO, Delma Aurélia da Silva; BUENO, Mariana Bueno; MARCATTO, Juliana de Oliveira; MANZO, Bruna Figueiredo. Análise correlacional entre procedimentos potencialmente dolorosos e estratégias de controle da dor em unidade neonatal. **Texto & Contexto Enfermagem 2019**, v. 28: e20180299. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/GncWgj8NDyLhdXJHhqsxnpq/?lang=pt>. Acesso em: 29 de out. de 2024.

DANTAS, Cíntia Martins Lacerda; ARAUJO, Juliane Pagliari; MARCON, Sonia Silva; PIMENTA, Rosângela Aparecida; ZANI, Adriana Valongo. Cuidados paliativos em neonatologia sob a ótica do enfermeiro. **Esc Anna Nery** 2024;28:e20230125. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/zng47rM3jGsgmyHbt4YQdgy/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 20 de out. de 2024.

DE OLIVEIRA, Ramonyer Kayo Morais; SALVADOR, Pétala Tuani Candido de Oliveira; SANTOS, Viviane Euzébia Pereira. Aplicação da teoria Humanística de enfermagem nos serviços de saúde: revisão integrativa da literatura. **R. pesq.: cuid. fundam.** online 2012. jan./mar. 4(1):2695-04. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/5057/505750892022.pdf>. Acesso em: 09 de nov. de 2024.

DE OLIVEIRA, Reinaldo Ayer. **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. 689 p. Disponível em: https://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado%20paliativo.pdf. Acesso em: 27 de out. de 2024.

DE PAULA, Cristiane Cardoso; SCHAURICH, Diego; PADOIN, Stela Maris de Mello; CROSSETTI, Maria da Graça Oliveira. **Paul, Enf.** v. 17 n.4 out/dez. 2004. Disponível em https://acta-ape.org/wp-content/uploads/articles_xml/1982-0194-ape-S0103-2100200400017000635/1982-0194-ape-S0103-2100200400017000635.pdf. Acesso em: 21 de out. e 2024.

DE VASCONCELOS. Rayana Beatriz Silva; SILVA, Maria Paula Custódio; DE SOUZA, Giselle Vieira; CUNALI, Valéria Cardoso Alves; CONTIM, Divanice ; ROCHA, Jesislei Bonolo do Amaral. Limite de viabilidade de bebês prematuros extremos tratados em um hospital universitário. **Rev. Pesqui.** (Univ. Fed. Estado Rio J., Online) ; 15: e11914, 2023. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1425734>. Acesso em: 20 de out. de 2024.

DO NASCIMENTO, Eliane Regina Pereira; TRENTINI, Mercedes. O cuidado de enfermagem na unidade de terapia intensiva (UTI): teoria humanística de Paterson e Zderad. **Rev Latino-am Enfermagem** 2004 março-abr.; 12(2):250-7 . Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/qgYFjMcq7MSnjDLF5WYYDRs/?format=pdf>. Acesso em: 03 de nov. de 2024.

DOMBRECHT, Laure; CHAMBAERE, Kenneth; BEERNAERT, Kim; ROETS, Ellen; DE KEYSER, Mona De Vilder; DE SMET, Gaelle; ROELENS, Kristien; ESFRIA, Filip. **Componentes dos Cuidados Paliativos Perinatais: Uma Revisão Integrativa**. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/children10030482>. Acesso em: 19 de out. de 2024.

DOS SANTOS, André Filipe Junqueira; FERREIRA, Esther Angélica Luiz; GUIRRO, Úrsula Bueno do Prado. **Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil**. 2019. São Paulo: ANCP. Disponível em: https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf. Acesso em: 27 de out. de 2024.

DOS SANTOS, Flávia Andréia Pereira Soares. **Protocolo de cuidados paliativos em neonatologia**. Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Hospital Universitário Ana Bezerra. 2022. Disponível em:

<https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-nordeste/huab-ufrn/documentos-institucionais/prt-ucis-014.pdf>. Acesso em: 11 de nov. de 2024.

E SOUZA, Amanda Danielle Resende Silva; DA SILVA, Liliane Faria; PAIVA, Eny Dórea. Intervenções de enfermagem nos cuidados paliativos em Oncologia Pediátrica: revisão integrativa. **Rev Bras Enferm**, v 72, n 2, 556-66, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/D5KyQJQRxHKrXTJgkZSsHfQ/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 13 de mai de 2024.

EICH, Melisse; VERDI, Marta; FINKLER, Mirelle; MARTINS, Pedro Paulo Scremin. Práticas de fim de vida: análise bioética dos projetos do Poder Legislativo brasileiro, 1981-2020. **Saúde Soc.** São Paulo, v.33, n.2, e220871pt, 2024 1. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/sausoc/2024.v33n2/e220871pt/pt>. Acesso em: 03 de nov. de 2024.

ELIAS, Norbert. **A solidão dos moribundos seguido de Envelhecer e Morrer**. Rio de Janeiro. Editora Zahar. Disponível em: https://www.fafich.ufmg.br/ppgs/wp-content/uploads/2020/09/5-ELIAS-Nobert.-A-solid%C3%A3o-dos-moribundos..._livro-todo.pdf. Acesso em: 27 de out. de 2024.

ENSTERMACHER, Kimberly H; HUPCEY, Judith E. Apoio a jovens mulheres negras urbanas após perda perinatal. **MCN Am J Matern Child Nurs**. Author manuscript; available in PMC 2020. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6289796/>. Acesso em: 29 de out. de 2024.

EVANGELISTA, Carla Braz; LOPES, Maria Emília Limeira; DA COSTA, Solange Fátima Geraldo; BATISTA, Patrícia Serpa de Souza; BATISTA, Jaqueline Brito Vidal; OLIVEIRA, Amanda Maritsa de Magalhães. Cuidados paliativos e espiritualidade: revisão integrativa da literatura. **Rev Bras Enferm** [Internet]. 2016 mai-jun;69(3):591-601. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/TY7ydpbDpBhnfBDmh5nH36b/#>. Acesso em: 26 de out. de 2024.

FALCK, Alison; MOORTHY, Scheela; HUSSEY-GARDNER, Brenda. Percepções sobre cuidados paliativos na UTIN. **Cuidados neonatais avançados**, Junho de 2016;16(3):191-200. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27140033/>. Acesso em: 20 de out. de 2024.

FERREIRA, Débora de Oliveira; KOMORI, Nakita Maria; LIMA, Fabiana Rodrigues, PARREIRA, Bibiane Dias Miranda; NICOLUSSI, Adriana Cristina; GOULART, Bethania Ferreira. Comunicação entre profissionais e familiares durante internação de recém-nascidos e lactentes: revisão integrativa. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, 2022; 30:e60868. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2022/07/1363757/e60868-comunicacao-entre-profissionais-diagramado-port.pdf>. Acesso em: 11 de nov. de 2024.

FIGUEREDO, Daniela Valle Almeida; SOUZA, Alex Sandro Rolland. Cuidados paliativos em medicina fetal. **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.**, Recife, 21 (4): 977-978, out. / dez., 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbsmi/a/RRG34FNYWtL8vwjCVw4DDYR/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 03 de nov. de 2024.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira. Portal de Boas Práticas em Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente. **Postagens: Principais Questões sobre Luto Perinatal**. Rio de Janeiro, 17 mar. 2023. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/atencao-mulher/principais-questoes-sobre-luto-perinatal/>. Acesso em: 28 de out. de 2024.

GALE, Gay. BROOKS, Alison. Implementação de um programa de cuidados paliativos em uma unidade de terapia intensiva neonatal. **Advances in Neonatal Care**, Vol 6, No 1 (fevereiro), 2006: pp 37–53. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16458249/>. Acesso em: 26 de out. de 2024.

GOMES, Romeu. Pesquisa social. Teoria, método e criatividade. 20 ed. Petrópolis: Vozes, HAUG, Shellt. FAROOQI, Sara; WILSON, Christopher G; HOPPER, Andrew; OEI, Grace; CARTE, Brian. Pesquisa sobre Diretrizes de Cuidados de Conforto Neonatal no Fim da Vida por toda América. **Revista de Dor e Gestão de Sintomas**, Volume 55, Edição 3, 979 - 984.e2. Disponível: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(17\)30627-9/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(17)30627-9/fulltext). Acesso em: 22 de out. de 2024.

HERMES, Héliida Ribeiro. LAMARCA, Isabel Cristina Arruda. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciênc. saúde coletiva** 18 (9). Set 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/6RByxM8wLfBBVXhYmPY7RRB/>. Acesso em; 27 de out. de 2024.

HOSSNE, William Saad; PESSINI, Leo. Dos referenciais da Bioética – a Revista - Centro Universitário São Camilo - 2014;8(1):11-30 Espiritualidade. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/269610719_Dos_referenciais_da_Bioetica_-_a_Espiritualidade/link/59342aff45851553b6df095a/download?_tp=eyJjb250ZXh0Ijp7ImZpcnN0UGFnZSI6InB1YmxpY2F0aW9uIiwicGFnZSI6InB1YmxpY2F0aW9uIn19. Acesso em: 03 de nov. de 2024.

HUMPHREY, Lisa; SCHLEGEL, Amy; SEABROOK, Ruth; MCCLEAD, Ricardo. **Crítérios de Gatilho para Aumentar a Consulta Adequada de Cuidados Paliativos na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal**. 4(1):e129. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30937411/>. Acesso em: 19 de out. de 2024.

ICHIKAWA, Carolliny Rossi de Faria; SAMPAIO, Patrícia Stella Silva; DE SÁ, Natalia Nigro; SZYLI, Regina; SANTOS, Silvana Sidney Costa; DE VARGAS, Divane. Cuidados à família diante da perda neonatal: uma reflexão sob a ótica da teoria da complexidade. **J Nurs UFPE on line.**, Recife, 11(12):5085-91, dez., 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/22610/25349>. Acesso em: 27 de out. de 2024.

INCA - Instituto Nacional de Câncer (Brasil). **A avaliação do paciente em cuidados paliativos** / Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro: INCA, 2022. Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/completo_serie_cuidados_paliativos_volume_1.pdf. Acesso em: 25 de out. de 2024.

KHRAISAT, Osmar M; AL-BASHAIREH, Ahmad M; KHAFAJEH, Raed; ALQUDAH, Ola. **Cuidados paliativos neonatais: Avaliação das necessidades educacionais de enfermeiros**

para pacientes terminais. Disponível em:

<https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0280081>. Acesso em: 15 de out. de 2024.

LABNETWORK. **Síndrome de Patau: 9 entre 10 crianças afetadas morrem antes de completar um ano de vida.** 2023. Disponível em:

<https://www.labnetwork.com.br/noticias/sindrome-de-patau-9-entre-10-criancas-afetadas-morrem-antes-de-completar-um-ano-de-vida/>. Acesso em: 09 de nov. de 2024.

LELIS, Ana Luíza Paula de Aguiar; FARIAS, Leiliane Martins; CIPRIANO, Maria Aneuma Bastos; CARDOSO, Maria Vera Lúcia Moreira Leitão; GALVÃO, Marli Teresinha Gimenez; CAETANO, Joselany Afio. Cuidado humanístico e percepções de enfermagem diante da dor do recém-nascido. **Esc Anna Nery** (impr.)2011 out-dez; 15 (4):694-700. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/y5M3ZTBjF3NxyBcZ9zFKjDz/>. Acesso em: 09 de nov. de 2024.

LE MOS, Luana Freitas Simões; DA CUNHA, Ana Cristina Barros da Cunha. **Concepções Sobre Morte e Luto: Experiência Feminina Sobre a Perda Gestacional.** *Psicologia: ciência e profissão.* 2015, 35(4), 1120-1138. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/pcp/a/hdydgBr4rBQJthMgXSf3q5n/abstract/?lang=pt#ModalHowcite>. Acesso em: 29 de out. de 2024.

LEUTHNER, Steven; JONES, Emile Lamberg. Programa Fetal Concerns: um modelo para cuidados paliativos perinatais. **MCN Am J Maternidade Criança Enfermeiros.**

2007;32(5):272-8. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17728587/>. Acesso em: 30 de out. de 2024.

LIMA, Meiriany Arruda; CASTILLO, Camilo Manchola. Bioética, cuidados paliativos e libertação: contribuição ao “bem morrer”. **Rev. Bioét.** 29 (2) Apr-Jun 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/mGV647XycTDSqfnRmC5KtTy>. Acesso em: 02 de nov. de 2024.

LIMA, Sara Fiterman; LAMY, Zeni Carvalho; MOTTA, Vanise Barros Rodrigues da; ROMA, Taiana Mara;. GOMES, Clarice Marice Ribeiro de Paula; SOUZA, Tadeu de Paula. Dinâmica da oferta de cuidados paliativos pediátricos: estudo de casos múltiplos. **Cad. Saúde Pública**, v 36, n 9, :e00164319, 2020. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/csp/a/QVTbrNhKN4vdB9MzQMvjLbL/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 13 de mai de 2024.

LIMA, Valéria Fernandes da Silva, ROCHA, André Sousa; FERRO, Janine de Araujo; DOS SANTOS, Sara Saraiva; SOUSA, Maria Vitória Fonseca da Silva; ROSA, Adriane Mendes Rosa. Ressignificação do processo de morte e finitude sob a ótica da teoria humanística de enfermagem. **Rev Enferm Atual In Derme** 2023;97(2):e023055. Disponível em:

<https://www.revistaenfermagematual.com.br/index.php/revista/article/download/1714/1737/10188>. Acesso em: 19 de out. de 2024.

LINDLEY, Lisa C; TRUJILLO, Laura V. Cuidados de fim de vida para crianças hispânicas: um estudo de beneficiários do Medicaid da Califórnia. **Hispanic Health Care International** 2016, Vol. 14(4) 164-169. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27650201/>. Acesso em: 28 de out. de 2024.

LINEBARGER, Jennifer S.; JOHNSON, Victoria; BOSS, Renee D.. Orientação para cuidados pediátricos no fim da vida. A seção sobre hospice e medicina paliativa. **Pediatria** mai de 2022. Disponível em: <https://publications.aap.org/pediatrics/article/149/5/e2022057011/186860/Guidance-for-Pediatric-End-of-Life-Care?autologincheck=redirected>. Acesso em: 28 de out. de 2024.

LORD, Sarah; WILLIAMS, Rebecca; POLLARD, Lindsay; IVES-BAINE, Lori; WILSON, Carolyn; GOODMAN, Kira; RAPOPORT, Adam. Reimagining Perinatal Palliative Care: A Broader Role for Support in the Face of Uncertainty. **Journal of Palliative Care** 2022, v 37 n 4, 476-479 2022. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/epub/10.1177/08258597221098496>. Acesso em: 30 de mai de 2024.

LORENZZONI, Ana Maria; VILELA, Aline Freire Bezerra; ROGRIGUES, Fernanda Silva de Souza. Equipe multiprofissional nos cuidados paliativos em oncologia: uma revisão integrativa. **Revista espaço ciência e saúde**, Cruz Alta - RS v. 7, n. 1, p. 34-48, jul./2019. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/201044/001103959.pdf>. Acesso em: 11 de nov. de 2024.

MAINGUÉ, Paula Christina Pires Muller; SGANZERLA, Anor Sganzerla; GUIRRO, Úrsula Bueno do Prado; PERINI, Carla Corradi. Discussão bioética sobre o paciente em cuidados de fim de vida. **Rev. bioét. (Impr.)**. 2020; 28 (1): 135-46. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/QBc3qsn7WSNN37rC99DZJQD/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 29 de out. de 2024.

MANSUR, Sarah. Eutanásia, **Ortotanásia, Distanásia e Mistanásia**: Manual de cuidados paliativos. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 2.ed. Rio de Janeiro: 2012, 23p.

MARQUES, Claudia Cristina Dias Granito; VASTI, Débora Jucá Raposo. Perda perinatal: intervenções de enfermagem às mães enlutadas. **Revista PPC–Políticas Públicas e Cidades**, Curitiba, v.13, n.1, p.01-17,2024. Disponível em: <https://journalppc.com/RPPC/article/view/686/371>. Acesso em: 20 de out. de 2024.

MASOTTI, Giulia Cardoso; TRESOLDI, Antonia Teresinha. Elegibilidade para cuidados paliativos dos pacientes internados na enfermaria de pediatria de um hospital universitário. **Residência Pediátrica**; 2022: Ahead of Print. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/residenciapediatria.com.br/pdf/v12n2aop359.pdf>. Acesso em: 11 de nov. de 2024.

MATSUMOTO, Dalva Yukie. **Cuidados Paliativos**: conceito, fundamentos e princípios. Rio de Janeiro : Diagraphic, 2017.

MELO, Ana Georgia Cavalcanti Figueiredo, Marco Tullio de Assis. **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. Pag 16. 2006. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/reader/books/9788520444078/pageid/4>. Acesso em: 31 de out. de 2024.

MELO, Fernanda Pegoraro de Godoi; ZANIA, Adriana Valongo; ARAUJOA, Juliane Pagliare; GALLOB, Adriana Martins; PERIPOLLIC, Marcelle de Oliveira; PROBSTA,

Vanessa Suziane. Compreendendo o significado dos cuidados paliativos perinatais para a equipe multiprofissional. **Rev Paul Pediatr.** 2024;42:e2023178. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rpp/a/JHy4bkT7nxXpLRVVhmgspKG/?format=pdf&lang=en>. Acesso em: 21 de out. de 2024.

MENDES, Joana; DA SILVA, Lincoln Justo. Consenso em cuidados paliativos neonatais e em fim da vida. **Sociedade Portuguesa de Neonatologia.** Disponível em: https://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2016/11/2013-Cuidados_paliativos.pdf. Acesso em: 26 de out. de 2024.

MENEZES, Rachel Aisengart. **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos** [online]. Rio de Janeiro: Garamond; Editora FIOCRUZ, 2004, 228 pág. ISBN: 978-65-5708-112-9. Disponível em: https://www.academia.edu/78123202/Em_busca_da_boa_morte_antropologia_dos_cuidados_paliativos. Acesso em: 27 de out. de 2024.

MERCÊS, Cláudia Angélica Mainenti Ferreira; ROCHA, Ruth Mylius. Teoria de Paterson e Zderad: um cuidado de enfermagem ao cliente crítico sustentado no diálogo vivido. **Rev Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v 14 n 3 :470-5, 2006. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/pdf/reuerj/v14n3/v14n3a21.pdf>. Acesso em: 02 de junho de 2024.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.), DESLANDES, Suely Ferreira; Neto, Otávio Cruz; MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Asfixia perinatal é a terceira causa de morte neonatal no mundo.** 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/dezembro/asfixia-perinatal-e-a-terceira-causa-de-morte-neonatal-no-mundo>. Acesso em: 10 de nov. de 2024.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Cuidados Paliativos.** Instituto Nacional de Câncer- INCA. 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tratamento/cuidados-paliativos>. Acesso em: 14 de out. de 2024.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Manual de Vigilância do Óbito Infantil e Fetal e do Comitê de Prevenção do Óbito Infantil e Fetal.** 2009. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_obito_infantil_fetal_2ed.pdf. Acesso em: 10 de nov. de 2024.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. 03/03- **Dia Mundial dos Defeitos do Nascimento “Muitos defeitos congênitos, uma só voz”.** 2023. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/03-3-dia-mundial-dos-defeitos-do-nascimento-muitos-defeitos-congenitos-uma-so-voz/#:~:text=Cerca%20de%203%25%20a%206,de%20nascimento%2C%20ra%20ou%20etnia>. Acesso em 27 de mai de 2024.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Política Nacional de Humanização.** Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf. Acesso em: 05 de nov. de 2024.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria GM/MS N° 3.681, de 7 de maio de 2024.** Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3681_22_05_2024.html. Acesso em: 31 de out. de 2024.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Prematuridade** – uma questão de saúde pública: como prevenir e cuidar. 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-nordeste/huab-ufrn/comunicacao/noticias/prematuridade-2013-uma-questao-de-saude-publica-como-prevenir-e-cuidar>. Acesso em: 07 de nov. de 2024.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Resolução nº 41, de 31 de out. de 2018**. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html. Acesso em: 21 de out. de 2024.

MONTEIRO, Luciana Alves Silveira; OLIVEIRA, Camila Correia; AGUIAR, Marília; ARAÚJO, Claudirene Milagres; CORREIO, Raimundo Monteiro. **Assistência à saúde em pediatria**: uma revisão integrativa sobre os cuidados paliativos. Disponível em: <https://cqh.org.br/ojs-2.4.8/index.php/ras/article/view/261/373>. Acesso em: 28 de out. de 2024.

MORDEN, Nancy E; CHANG, Chiang-Hua; JACOBSON, Joseph O'; BERKE, Ehatn M; BYNUM, Julie PW; MURRAY, Kimberly M; GOODMAN, David C. Os cuidados de fim de vida para beneficiários do Medicare com câncer são altamente intensivos no geral e variam amplamente. **Health Affairs on June** 14, 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22492896/>. Acesso em: 27 de out. de 2024.

MOREIRA, Brenda Silveira Valles; GOMES, Andréia Patrícia. Bioética como ferramenta nas decisões de cuidado paliativo em neonatologia. **Rev. bioét.** 2023; 31: e3472PT. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/bhkFpCy77W3bLHjcsVHfBvL/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 05 de nov. de 2024.

MOREIRA, Brianda Sponton; NERY, Micheli Santos. Cuidados paliativos na neonatologia e pediatria: uma revisão das práticas e dificuldades. **International Journal of Health Management Review**, v. 7, n. 2, 2021. Disponível em: <https://ijhmreview.org/ijhmreview/article/view/266/197>. Acesso em: 28 de out. de 2024.

MUZA, Júlia Costa; DE SOUSA, Erica Nascimento; ARRAIS, Alessandra da Rocha; IACONELLI, Vera. Quando a morte visita a maternidade: atenção psicológica durante a perda perinatal. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, 15(3), 34-48. São Paulo, SP, set.-dez. 2013. Disponível em: <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/ptp/v15n3/03.pdf>. Acesso em: 29 de out. de 2024.

NELLI, Eunice Maria Zangari; BRUNO, Fernanda Nelli; CORAS, Priscila de Melo; JÚNIOR, Valdemar Herling. O papel do médico nos cuidados paliativos. **Brazilian Journal of Health Review**, Curitiba, v. 5, n. 4, p. 14021-14039, jul./aug., 2022. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/download/51049/38319/127548#:~:text=Em%20vista%20disso%2C%20o%20m%C3%A9dico,de%20%E2%80%99Canos%20de%20vida%E2%80%9D..> Acesso em: 26 de out. de 2024.

NELLI, Eunice Maria Zangari; BRUNO, Fernanda Nelli; CORAS, Priscila de Melo; JÚNIOR, Valdemar Herling. O papel do médico nos cuidados paliativos. **Brazilian Journal of Health Review**, Curitiba, v. 5, n. 4, p. 14021-14039, jul./aug., 2022. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/download/51049/38319/12754>

Souza. Estratégias de enfermagem para o cuidado paliativo em pacientes terminais com câncer. **Revista Ibero- Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, v.10, .n 04, 2675 – 3375 2024. Disponível em: <https://periodicorease.pro.br/rease/article/download/13468/6554/26971> . Acesso em: 22 de mai de 2024.

PEROSSI, J. **Mortalidade infantil atinge mínima histórica no mundo, mas números seguem altos no Brasil**. 2024. Disponível em: <https://jornal.usp.br/radio-usp/mortalidade-infantil-atinge-minima-historica-no-mundo-mas-numeros-seguem-altos-no-brasil/#:~:text=A%20Organiza%C3%A7%C3%A3o%20Mundial%20da%20Sa%C3%BAde,at%C3%A9%20um%20m%C3%AAs%20de%20vida..> Acesso em: 21 de out. de 2024.

PERSEGONA, Karin Rosa; ZAGONEL, Ivete Palmira Sanson. O cuidado do enfermeiro à criança com dor pós-operatória: construção de um marco conceitual à luz de Paterson e Zderad. **Cogitare Enferm** 2006 mai/ago; 11(2):166-70. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/viewFile/6862/4874>. Acesso em: 03 de nov. de 2024.

PESSINI, L; BERTACHINI, L. Humanização e cuidados paliativos. EDUNISC-Edições Loyola,PIRES, Luciana de Carvalho; COSTENARO, Regina Gema Santini; GEHLEN, Maria Helena; PEREIRA, Liliâne Alves; HAUSEN, Camila Freitas; NEVES, Eliane Tatsch. Luto parenteral: vivência da equipe de enfermagem em terapia intensiva neonatal. **Cogitare Enferm**. 2023, v28:e86643. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cenf/a/WcwmHn4vBKyKfJCZyK4sb9J/>. Acesso em: 27 de out. de 2024.

PIRES, Luciana de Carvalho; COSTENARO, Regina Gema Santini; GEHLEN, Maria Helena; PEREIRA, Liliâne Alves; HAUSEN, Camila Freitas; NEVES, Eliane Tatsch. Luto parenteral: vivência da equipe de enfermagem em terapia intensiva neonatal. **Cogitare Enferm**. 2023, v28:e86643. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cenf/a/WcwmHn4vBKyKfJCZyK4sb9J/>. Acesso em: 27 de out. de 2024.

PISCOYA, Maria Dilma Bezerra de Vasconcellos; LEÃO, Deuzany Bezerra de Melo; DO BOMFIM, Karla Danielle Xavier; PISCOYA, Nathália Amanda de Vasconcellos, PISCOYA, Guilherme de Vasconcellos. Cuidados paliativos na assistência perinatal de um hospital universitário: construção de protocolo assistencial. **Rev Med Minas Gerais** 2023; 33: e-33401. Disponível em: <https://rmmg.org/artigo/detalhes/3977>. Acesso em: 14 de out. de 2024.

QUINN, Megan; Weiss, Alyssa B. CRIST, Janice D. Crist.Reconceitualizando Cuidados Paliativos na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. **Avanços em Cuidados Neonatais**. Vol. 20, No. 2 pp. 109–117. Disponível em: https://journals.lww.com/advancesinneonatalcare/abstract/2020/04000/early_for_everyone__reconceptualizing_palliative.5.aspx. Acesso em: 23 de out. de 2024.

RIBEIRO, Bárbara Santos Ribeiro; COELHO, Tércia Oliveira; BOERY, Rita Narriman Silva de Oliveira; VILELA, Alba Benemerita Alves; YARID, Sérgio Donha; DA SILVA, Rudval Souza. Ensino dos cuidados paliativos na graduação em enfermagem do Brasil. **Enferm. Foco** 2019; 10 (6): 131-136 131. Disponível em:

<http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/2786>. Acesso em: 15 de out. de 2024.

ROSSINI, Mariane de Mell; STAMM, Ana Maria Nunes de Faria. Malformação fetal incompatível com a vida: conduta de neonatologistas. **Rev. bioét.** (Impr.). 2020; 28 (3): 531-6. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/XRKfvXzpt37SVqfkHsJCFnL/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 03 de nov. de 2024.

SANTANA, Vivian Taciana Simioni; GONÇALVES, Cibele Regina Laureano; SANTOS, Estéfanie Santana Teixeira; KAWANO, Priscila Endo Takahashi; COSTA, Pamela Helena Leme; LEBRÃO, Cibele Wolf; CARNEIRO, Mônica; BARBOSA, Sílvia Maria de Macedo. Indicação de cuidados paliativos neonatais: necessidade de uma diretriz?. **Resid Pediatr.** 2019;9(3):275-283 Disponível em: 10.25060/residpediatr-2019.v9n3-14. Acesso em: 20 de out. de 2024.

SANTOS, Mariana Moura; BOING, Elisângela; DE OLIVEIRA, Zaira Aparecida Custódio; CREPALDI, Maria Aparecida. Diagnóstico pré-natal de malformação incompatível com a vida: implicações psicológicas e possibilidades de intervenção. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 6, n. 1, jan. /jun. 2014. São Paulo, 2004, 319 p. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/250027833_Humanizacao_e_cuidados_paliativos. Acesso em: 27 de out. de 2024.

SARMENTO, Wagner Maciel; DE ARAÚJO, Poliana Carla Batista; DA SILVA, Bruno Neves; SILVA, Cícera Renata Diniz Vieira; DANTAS, Rosimery Cruz de Oliveiras; VÉRAS, Gerlane Cristinne Bertino Vêras. Formação acadêmica e qualificação profissional dos enfermeiros para a prática em cuidados paliativos. **Enferm Foco.** 2021;12(1):33-9. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/3805/1092>. Acesso em: 15 de out. de 2024.

SAUNDERS, Cicely. **Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach.** Londres: Hodder Arnold; 1991. 128 p. Disponível em: https://books.google.com.br/books/about/Hospice_and_Palliative_Care.html?id=TvarzQEACAAJ&redir_esc=y.. Acesso em: 27 de out. de 2024.

SCHAFER, Tânia Cristina; LUNARDI, Vasques Valéria Lerch; DA SILVA, Priscila Arruda; DE CARVALHO, Karen Knopp; ALGERI, Simone. Cuidados paliativos e teoria humanística na enfermagem. **Revista enfermagem atual in derme** 2020 - 90-21. Disponível em: <https://scholar.archive.org/work/c7enlrh4pjcyjh4qnmarigbx3y/access/wayback/https://revistaeenfermagematual.com.br/index.php/revista/article/download/467/601>. Acesso em: 10 de out. de 2024.

SEGOVIA, Carmen. **Comunicação em Situações Críticas.** Porto Alegre: Hospital Moinhos de Vento, 2017. Disponível: https://bvsm.sau.de.gov.br/bvs/publicacoes/comunicacao_situacoes_criticas.pdf. Acesso em: 27 de out. de 2024.

SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE DA INGLATERRA. **Síndrome de Down, síndrome de Edwards e síndrome de Patau.** 2022. Disponível em:

<https://www.gov.uk/government/publications/screening-tests-for-you-and-your-baby/f8a734e5-8464-49ed-a49d-2254a362e2ae>. Acesso em: 27 de mai de 2024.

SILVA, André Ferreira da; BULHÕES, Cleane Maria; CAVALCANTE, Andressa Lima; SANTOS, Laíse Gabrielly Matias de Lima; MIYAZAWA, Ana Paula; PESSOA, Ironaide Ribas; FIREMAN, Edilma Fernandes Fireman. Os principais problemas de saúde desencadeados pelo enfrentamento do processo de morte e morrer: uma revisão integrativa. **Ciências Biológicas e da Saúde**. Maceió. v. 3. n.2. p. 161-176. Abr. 2016. Acesso em: 09 de nov. de 2024.

SILVA, Ernestina Matia Batoca; SILVA, Maria José Machado; SILVA, Daniel Marques. Percepção dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos neonatais. **Rev Bras Enferm**. 2019;72(6):1787-94. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/MS66dKqGn9j9xCLWmsBgQYK/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 14 de out. de 2024.

SILVA, Larissa Monteiro; Gonçalves, Lorena da Silva; COLARES, Ludmila Mafra; PEREIRA, Myriam Dantas; MOREIT, Lúcio Aparecido; SILVA, Siura Aparecida Borges. **Papel do cuidado paliativo na assistência perinatal**. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/42082/34063>. Acesso em: 08 de out. de 2024.

SILVA, Tatiana Magalhães. Avaliação da cobertura de cuidados paliativos na modalidade de equipe consultora em uma unidade da atenção hospitalar do Distrito Federal. **Rev Bras Enferm**. 2021.

SILVEIRA, Isolda Pereira da; FERNANDES, Ana Fátima Carvalho. **Conceitos da Teoria Humanística no cuidar obstétrico**. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3240/324027956010.pdf>. Acesso em: 08 de nov. de 2024.

SOARES, Célia; RODRIGUES, Manuela; ROCHA, Gustavo; MARTINS, Angelina; GUIMARÃES, Hercília. Fim de Vida em Neonatologia: Integração dos Cuidados Paliativos. **Acta Med Port** 2013. Jul-Aug;26(4):318-326. Disponível em: <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/2100/3693>. Acesso em: 30 de out. de 2024.

SOARES, Roberta Xavier; SOUSA, Milena Nunes Alves de; ARAÚJO FILHO, Jorge Luiz Silva; MARIANO, Nicolly Negreiros de Siqueira; EGYPTO, Ilana Andrade Santos do. Dor em neonatos: avaliações e intervenções farmacológicas e não farmacológicas. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, v. 18, n. 1, p. 128-134, jul. 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/26603>. Acesso em: 11 de nov. de 2024.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE BIOÉTICA. **Revista Brasileira de Bioética** Volume 10 - Números 1-4 - 2014. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/312214274_Analise_da_fundamentacao_bioetica_a_cerca_da_obrigatoriedade_do_uso_de_metodos_contraceptivos_por_mulheres_em_pesquisas/link/5876bfc308ae329d62260e8a/download?_tp=eyJjb250ZXh0Ijp7ImZpcnN0UGFnZSI6InB1YmxpY2F0aW9uIiwicGFnZSI6InB1YmxpY2F0aW9uIn19. Acesso em: 11 de out. de 2024.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ENFERMEIROS PEDIATRAS. Cuidado integral ao recém-nascido pré-termo e à família. **SOBEP** 2021. Disponível em: <https://journal.sobep.org.br/wp-content/uploads/2021/10/Livro-cuidado-SOBEP-2.x66310.x19092.pdf>. Acesso em: 30 de out. de 2024.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA. Vamos falar de Cuidados Paliativos. São Paulo: **SBGG**. 2015. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2014/11/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>. Acesso em: 27 de out. de 2024.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. 14 de out. de 2023. **Dia Mundial de Cuidados Paliativos Comunidades Compassivas e Cuidados Paliativos: Promovendo o Cuidado e o Apoio em Tempos Difíceis**. 2023. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/24276c-NEsp-_14out-_DiaMundial_CuidadosPaliativos.pdf. Acesso em: 26 de setembro.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Cuidados paliativos em neonatologia**. Disponível em: <https://portal.secad.artmed.com.br/artigo/cuidados-paliativos-em-neonatologia>. Acesso em: 03 de nov. de 2024.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos**. 2021. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/23260c-DC_Cuidados_Paliativos_Pediatricos.pdf. Acesso em: 26 de out. de 2024.

SONAGLIO, Bianca Bertotti; DOS SANTOS, Mariana Medeiros Sell; SOUZA, Fernanda Ribeiro; KLOCK, Patricia. Gestão do cuidado de enfermagem em unidade neonatal: boas práticas em condições singulares de vida. **R Pesq Cuid Fundam**. 2022;14:e11420. Disponível em: <https://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/11420/11140>. Acesso em: 9 de out. de 2024.

SOUZA, Mariana Cristina dos Santos; JARAMILLO, Rosângela Garcia; BORGES, Moema da Silva. Conforto de pacientes em cuidados paliativos: revisão integrativa. **Revista eletrônica trimestral de enfermagem**. 2021. Disponível em: https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v20n61/pt_1695-6141-eg-20-61-420.pdf. Acesso em: 07 de nov. de 2024.

TEIXEIRA, Mariana Lopes ET AL. A assistência da enfermeira após perda perinatal: o luto após o parto. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 3, e26510313106, 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/download/13106/11968/174550>. Acesso em: 29 de out. de 2024.

TIERLING, Mariana Wadi; OLIVEIRA, Jairo da Luz Oliveira. A prática integrativa do Serviço Social na saúde hospitalar e no território. **Serv. Soc.** São Paulo, v. 147(2), e-6628373, 2024. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sssoc/a/Px4dpHLNvVKqn6Vfmc4tPGm/?lang=pt>. Acesso em: 26 de out. de 2024.

VALLE, Paulo Roberto Dalla; FERREIRA, Jacques de Lima. **Análise de conteúdo na perspectiva de Bardin**: contribuições e limitações para a pesquisa qualitativa em educação. Disponível em: <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/7697/14412>. Acesso em: 19 de out. de 2024.

VASQUES, Tânia Cristina Schäfer; LUNARDI, Valéria Lerch; RIVEIRO, Juliane Portella; DE CARVALHO, Karen Knopp; GOMES, Giovana Calcagno; DA SILVA, Priscila Arruda. Cuidados paliativos no cotidiano de trabalho dos profissionais da saúde e de enfermagem. **J Nurs UFPE on line.**, Recife, 8(Supl. 2):3797-805, out., 2014. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/index.php/revistaenfermagem/article/download/10123/10609/19930>. Acesso em: 27 de out. de 2024.

VIEIRA, Géssica Borges; GOMES, Giovana Calcagno; NOVO, Renata Martins; PEIXOTO, Renata da Silva; SANTOS, Suzana Oliveira; VIDAL, Evaine Zayra Bispo. Manuseio mínimo como instrumento de neuroproteção em neonatologia: revisão integrativa. **Contribuciones A Las Ciencias Sociales**, 17(4), e6060.. Disponível em: <https://ojs.revistacontribuciones.com/ojs/index.php/clcs/article/view/6060>. Acesso em: 11 de nov. de 2024.

VIERA, Géssica Borges; GOMES, Giovana Calcagno; NOVO, Renata Martins; PEIXOTO, Renata da Silva; SANTOS, Suzana Oliveira; VIDAL, Evaine Zayra Bispo. Manuseio mínimo como instrumento de neuroproteção em neonatologia: revisão integrativa. **Contribuciones a Las Ciencias Sociales**, São José dos Pinhais, v.17, n.4, p.01-16, 2024. Disponível em: <https://ojs.revistacontribuciones.com/ojs/index.php/clcs/article/view/6060>. Acesso em: 11 de nov. de 2024.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cada viagem conta**: Dia Mundial das Anomalias Congênitas. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/1-3-2024-cada-viagem-conta-dia-mundial-das-anomalias-congenitas>. Acesso em: 11 de nov. de 2024.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cuidados Paliativos**. 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 07 de nov. de 2024.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Integração de cuidados paliativos e alívio de sintomas na pediatria**: Um guia da OMS para planejadores, implementadores e gestores de cuidados de saúde Geneva: WHO; 2018 [cited 2019 Sep 17]. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatrics>. Acesso em: 26 de out. de 2024.

WU, Hung-Lan; VOLKER, Deborah L. **Teoria Humanística de Enfermagem**: aplicação em cuidados paliativos e de hospice. *J Adv Enfermeiro*. 2012;68(2):471-9. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21771046/>. Acesso em: 05 de nov. de 2024.

APÊNDICE

APÊNDICE I- Instrumento de coleta de dados

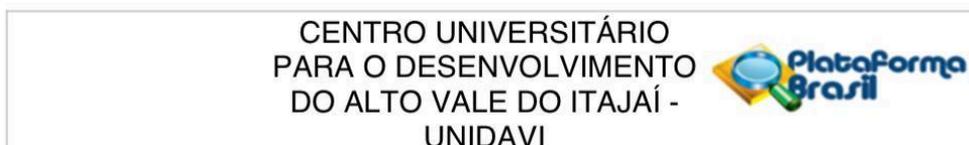
	ROTEIRO DE ENTREVISTA Acadêmica: Luana Frena Lehmkuhl Professora Orientadora: Joice Teresinha Morgenstern
<p>Este instrumento de coleta de dados faz parte de um trabalho de conclusão de curso de Enfermagem do Centro Universitário para o Desenvolvimento do Alto Vale do Itajaí (UNIDAVI), intitulado como CONHECIMENTO DO ENFERMEIRO NO CONTEXTO DO CUIDADO PALIATIVO PERINATAL.</p>	

INFORMAÇÕES DO ENTREVISTADO (A)	
Tempo de formação:	Tempo de atuação na área:
Área de atuação:	
Possui especialização:	

CONHECIMENTO DO ENFERMEIRO NO CONTEXTO DO CUIDADO PALIATIVO PERINATAL
<p>1) Como você define cuidados paliativos perinatais?</p> <p>2) Quais são, na sua opinião, os principais princípios que guiam o cuidado paliativo perinatal?</p> <p>3) Quais são as práticas comuns de cuidado paliativo perinatal em sua prática assistencial?</p> <p>4) Você já participou de equipe interdisciplinar envolvida no cuidado paliativo perinatal? Se sim, como foi sua experiência?</p> <p>5) Quais são os principais desafios que você enfrenta ao fornecer cuidados paliativos perinatais e quais são as barreiras percebidas na implementação desse tipo de cuidado?</p> <p>6) Você recebeu treinamento específico sobre comunicação de más notícias e discussões sobre cuidados paliativos neonatais? Como você se sente sobre sua capacidade de lidar com essas situações?</p>

ANEXOS

ANEXO I- Parecer consubstanciado CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CONHECIMENTO DO ENFERMEIRO NO CONTEXTO DO CUIDADO PALIATIVO PERINATAL

Pesquisador: Joice Morgenstern

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 80606124.7.0000.5676

Instituição Proponente: FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE PARA O DESENVOLVIMENTO DO ALTO VALE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.969.429

Apresentação do Projeto:

Na área da neonatologia muitos recém nascidos apresentam diagnósticos desfavoráveis, incompatíveis com o ciclo da vida e comumente, esses casos são acolhidos de forma inesperada. Cuidados paliativos é o termo utilizado para designar a ação de uma equipe multidisciplinar aos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura (Souza, et al, 2021). Mundialmente, apenas 14% das pessoas que requerem cuidados paliativos têm acesso a eles. Os profissionais atuantes nestes cenários devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social (Souza, et al, 2018). Trata-se de uma pesquisa de campo, modo qualitativo, do tipo exploratório descritivo, que tem como objetivo geral investigar o atual conhecimento dos profissionais de enfermagem sobre os princípios e práticas do paliativismo perinatal. Para atingir esse propósito será aplicado aos enfermeiros um roteiro de entrevista elaborado pela pesquisadora com dados de formação e 6 perguntas abertas abordando questões relevantes ao tema pesquisado. O anonimato dos participantes será mantido, a fim de minimizar os riscos de constrangimento dos mesmos. Para a análise dos dados será realizada uma interpretação descritiva do roteiro de entrevista seguindo os preceitos de análise de conteúdo de Bardin. Além disso, a análise e interpretação dos resultados serão vinculados à literatura vigente e norteada pela teoria Humanística de Paterson e Zderad, trazendo a filosofia que o ser humano pode ser auxiliado em seu processo de morte e morrer por meio do cuidado

Endereço: DOUTOR GUILHERME GEMBALLA 13

Bairro: JARDIM AMERICA

CEP: 89.160-932

UF: SC

Município: RIO DO SUL

Telefone: (47)3531-6026

E-mail: etica@unidavi.edu.br

**CENTRO UNIVERSITÁRIO
PARA O DESENVOLVIMENTO
DO ALTO VALE DO ITAJAÍ -
UNIDAVI**



Continuação do Parecer: 6.969.429

holístico. Além disso, considera-se a dignidade do paciente, uma vez que a assistência profissional não é pautada apenas na cura da enfermidade, de modo a ultrapassar os cuidados tecnicistas e tratar de questões humanas individuais, sociais, emocionais, espirituais, éticas, étnicas e culturais do indivíduo (Lima, et al, 2023). Portanto, esta pesquisa se justifica pela necessidade de melhorar a qualidade dos cuidados prestados a RNs com

condições complexas, garantindo que recebam o suporte necessário para uma vida digna, mesmo diante de prognósticos desafiadores.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral:

Investigar o atual conhecimento dos profissionais de enfermagem sobre os princípios e práticas do paliativismo perinatal.

Específicos

¿ Explorar a percepção dos profissionais de enfermagem sobre paliativismo perinatal incluindo sua compreensão dos princípios, práticas e benefícios associados a esse tipo de cuidado.

11

¿ Identificar as principais lacunas de conhecimento e áreas de desconforto dos profissionais de enfermagem relacionadas ao paliativismo perinatal.

¿ Fornecer recomendações específicas para melhorar o suporte e a capacitação dos profissionais de enfermagem frente à temática.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

O estudo apresenta risco mínimo aos participantes, devendo-se considerar o risco de constrangimento dos enfermeiros ao responder os itens do formulário de coleta de dados. Para minimizar o risco a coleta de dados será individualizada, em ambiente privativo, e serão preservados o sigilo e anonimato dos participantes. Se houver algum problema ou necessidade, ou caso haja desconforto a entrevista poderá ser interrompida a fim de procedermos à escuta atenta das razões que o fazem se sentir assim, e só retomamos a entrevista quando o entrevistado se sentir à vontade para continuar. Para os participantes que se sentirem de alguma forma prejudicados após a pesquisa, terá o direito ao suporte emocional mediante agendamento prévio oferecido pelo Núcleo de Estudos Avançados em Psicologia (NEAP).

Endereço: DOUTOR GUILHERME GEMBALLA 13

Bairro: JARDIM AMERICA

CEP: 89.160-932

UF: SC

Município: RIO DO SUL

Telefone: (47)3531-6026

E-mail: etica@unidavi.edu.br

**CENTRO UNIVERSITÁRIO
PARA O DESENVOLVIMENTO
DO ALTO VALE DO ITAJAÍ -
UNIDAVI**



Continuação do Parecer: 6.969.429

Benefícios:

Enquanto benefícios do estudo pode-se destacar a importância da implementação de protocolos que conduzem à prática correta, diminuindo disparidades do cuidado, gerando variações na qualidade da assistência prestada. Além disso, os resultados da pesquisa serão entregues para a equipe de saúde para que esta dê continuidade nas intervenções necessárias. Espera-se com esta pesquisa, contribuir com a equipe de saúde com o incentivo de diretrizes protocoladas.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O projeto está retornando e todas as pendências listadas no parecer anterior foram atendidas, possibilitando o início da pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do Exposto e de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS no 466 de 2012, Resolução CNS no 510 de 2016 e Norma Operacional no 001 de 2013, o Comitê de Ética - CEP Unidavi manifesta-se pela aprovação sem restrições éticas do protocolo de pesquisa proposto, apto para o início da coleta de dados. Ao término da pesquisa deverá ser submetido o Relatório Final via Plataforma Brasil.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do Exposto e de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS no 466 de 2012, Resolução CNS no 510 de 2016 e Norma Operacional no 001 de 2013, o Comitê de Ética - CEP Unidavi manifesta-se pela aprovação sem restrições éticas do protocolo de pesquisa proposto, apto para o início da coleta de dados. Ao término da pesquisa deverá ser submetido o Relatório Final via Plataforma Brasil.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2351612.pdf	03/07/2024 09:56:14		Aceito
Outros	cartaresposta.pdf	03/07/2024 09:53:53	Luana Frena	Aceito

Endereço: DOUTOR GUILHERME GEMBALLA 13
Bairro: JARDIM AMERICA **CEP:** 89.160-932
UF: SC **Município:** RIO DO SUL
Telefone: (47)3531-6026 **E-mail:** etica@unidavi.edu.br

**CENTRO UNIVERSITÁRIO
PARA O DESENVOLVIMENTO
DO ALTO VALE DO ITAJAÍ -
UNIDAVI**



Continuação do Parecer: 6.969.429

Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2351612.pdf	03/07/2024 07:17:55		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.pdf	03/07/2024 07:16:28	Luana Frena	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle.pdf	02/07/2024 19:54:44	Luana Frena	Aceito
Outros	questionario.pdf	03/06/2024 20:12:23	Luana Frena	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	03/06/2024 18:48:08	Luana Frena	Aceito
Outros	termovoz.pdf	03/06/2024 18:45:14	Luana Frena	Aceito
Outros	autorizacaoneap.pdf	03/06/2024 18:33:13	Luana Frena	Aceito
Outros	termodados.pdf	03/06/2024 18:29:54	Luana Frena	Aceito
Outros	compromisso.pdf	03/06/2024 18:29:17	Luana Frena	Aceito
Outros	declaracaoanuencia.pdf	03/06/2024 18:26:34	Luana Frena	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	03/06/2024 18:22:32	Luana Frena	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto.pdf	03/06/2024 18:14:16	Luana Frena	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DO SUL, 26 de Julho de 2024

Assinado por:
JOSIE BUDAG MATSUDA
(Coordenador(a))

Endereço: DOUTOR GUILHERME GEMBALLA 13
Bairro: JARDIM AMERICA **CEP:** 89.160-932
UF: SC **Município:** RIO DO SUL
Telefone: (47)3531-6026 **E-mail:** etica@unidavi.edu.br

ANEXO II- Termo de Consentimento Livre Esclarecido

CENTRO UNIVERSITÁRIO PARA O DESENVOLVIMENTO

DO ALTO VALE DO ITAJAÍ

PROPPEX – Pró-Reitoria de Pós-Graduação, Pesquisa e Extensão

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

**CONHECIMENTO DO ENFERMEIRO NO CONTEXTO DO CUIDADO
PALIATIVO PERINATAL**

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa. O documento abaixo contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa que está sendo realizada. Sua colaboração neste estudo é muito importante, mas a decisão em participar deve ser sua. Para tanto, leia atentamente as informações abaixo e não se apresse em decidir. Se você não concordar em participar ou quiser desistir em qualquer momento, isso não causará nenhum prejuízo a você. Se você concordar em participar basta preencher os seus dados e assinar a declaração concordando com a pesquisa. Se você tiver alguma dúvida pode esclarecê-la com o responsável pela pesquisa. Obrigado (a) pela atenção, compreensão e apoio.

Eu, _____ residente e domiciliado
_____,
portador da Carteira de Identidade, RG nº _____ nascido (a) em
____/____/_____, concordo de livre e espontânea vontade em participar como voluntário da pesquisa **CONHECIMENTO DO ENFERMEIRO NO CONTEXTO DO CUIDADO PALIATIVO PERINATAL**. Declaro que obtive todas as informações necessárias, bem como todos os eventuais esclarecimentos quanto às dúvidas por mim apresentadas. Estou ciente que:

1. Investigar o atual conhecimento dos profissionais de enfermagem sobre os princípios e práticas do paliativismo perinatal.

2. A pesquisa é importante de ser realizada, pois este estudo possivelmente possibilitará é essencial investigar o conhecimento e a percepção dos enfermeiros sobre cuidados paliativos perinatais. Compreender como esses profissionais lidam com a prestação desses cuidados, a fim de garantir a qualidade e a humanização do atendimento a esses pacientes e suas famílias. Além disso, é importante identificar quais lacunas de conhecimento existem entre os profissionais de enfermagem nessa área e quais são os principais desafios enfrentados na prática clínica perinatal. Portanto, esta pesquisa se justifica pela necessidade de melhorar a qualidade dos cuidados prestados a RNs com condições complexas, garantindo que recebam o suporte necessário para uma vida digna, mesmo diante de prognósticos desafiadores.
3. Participarão da pesquisa os indivíduos que atenderem aos seguintes critérios de inclusão: compreendido enfermeiros atuantes há mais de um ano em assistência ao neonato e que aceitem participar da pesquisa mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e Termo de Gravação de Voz.
4. Para conseguir os resultados desejados, a pesquisa será realizada por meio de: coleta de dados será realizada utilizando-se roteiro de entrevista semi estruturada elaborada pela pesquisadora, serão gravadas por áudio, transcritas e após a pesquisa descartadas. O referido instrumento passou por um pré-teste, onde dois participantes com perfil semelhante responderam a pesquisa, o que permitiu a pesquisadora aprimorar o instrumento. A pesquisadora irá apresentar e explicar ao participante o roteiro da entrevista e este responderá em forma de diálogo, a pesquisadora se fará presente o tempo todo da pesquisa para sanar possíveis dúvidas do participante, as pesquisas serão identificadas com pseudônimos, identificados por flores, como LÍRIO, JASMIM e assim sucessivamente. Ao término, agradece-se a participação de cada sujeito de pesquisa.
5. A pesquisa apresenta risco mínimo, sendo considerado o constrangimento diante das perguntas e respostas. Para isso, se existir a possibilidade de o (a) senhor (a) não se sentir confortável com a continuidade da entrevista esta será encerrada neste momento. Garantimos que a sua participação não trará riscos a sua integridade física, podendo apenas trazer algum desconforto emocional

diante da abordagem do tema, advindo da lembrança de aspectos que podem ter sido difíceis. Para minimizar o risco a coleta de dados será individualizada, em ambiente privativo, e serão preservados o sigilo e anonimato dos participantes. Seus nomes serão identificados com nome de flores como ROSA, JASMIM e assim sucessivamente, e estas pessoas poderão cancelar sua participação na pesquisa a qualquer momento.

6. A pesquisa é importante de ser realizada, pois deve trazer como benefícios a: destacar a importância da implementação de protocolos que conduzem à prática correta, diminuindo disparidades do cuidado, gerando variações na qualidade da assistência prestada. Além disso, os resultados da pesquisa serão entregues para a equipe de saúde para que esta dê continuidade nas intervenções necessárias. Espera-se com esta pesquisa, contribuir com a equipe de saúde com o incentivo de diretrizes protocoladas.
7. Se houver algum problema ou necessidade, ou caso haja desconforto a entrevista poderá ser interrompida a fim de procedermos à escuta atenta das razões que o fazem se sentir assim, e só retomamos a entrevista quando o entrevistado se sentir à vontade para continuar. Para os participantes que se sentirem de alguma forma prejudicados após a pesquisa, terá o direito ao suporte emocional mediante agendamento prévio oferecido pelo Núcleo de Estudos Avançados em Psicologia (NEAP).
8. Se, no transcorrer da pesquisa, eu tiver alguma dúvida ou por qualquer motivo necessitar posso procurar a Joice Teresinha Morgenstern, responsável pela pesquisa no telefone (47) 3531-6000 ou no endereço Rua Guilherme Gemballa, nº13, Jardim América, Rio do Sul - SC.
9. Caso venha a surgir alguma dúvida ou necessidade de mais informações em relação à pesquisa ou ainda, no caso da disposição em revogar sua participação, poderá entrar em contato pelos telefones ou e-mails: Joice Teresinha Morgenstern, e-mail: joicemorg@unidavi.edu.br; (47) 3531-6000 e Luana Frena Lehmkuhl, e-mail: luana.frena@unidavi.edu.br; (47) 98837-7644..
10. A participação é voluntária e pode ser interrompida a qualquer momento pelo entrevistado.

- 11.** Tenho a liberdade de não participar ou interromper a colaboração neste estudo no momento em que desejar, sem necessidade de qualquer explicação. A desistência não causará nenhum prejuízo a minha saúde ou bem estar físico.
- 12.** As informações obtidas neste estudo serão mantidas em sigilo e; em caso de divulgação em publicações científicas, os meus dados pessoais não serão mencionados. Serão utilizados nomes fictícios, respeitando os princípios contidos na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Posteriormente, as informações serão organizadas, analisadas, divulgadas e publicadas.
- 13.** Caso eu desejar, poderei pessoalmente tomar conhecimento dos resultados ao final desta pesquisa os resultados serão expostos por meio de banners na mostra acadêmica de enfermagem do Centro Universitário para o Desenvolvimento do Alto Vale do Itajaí - UNIDAVI e na banca de Trabalho de Conclusão de Curso.
- 14.** Não receberei nenhum ressarcimento ou indenização para participar desta pesquisa.

DECLARO, outrossim, que após convenientemente esclarecido (a) pela pesquisadora e ter entendido o que me foi explicado, consinto voluntariamente em participar desta pesquisa e assino o presente documento em duas vias de igual teor e forma, ficando uma em minha posse.

Rio do Sul, _____ de _____ de 2024.

(Nome e assinatura do sujeito da pesquisa e/ou responsável legal)

Responsável pelo projeto: Joice Teresinha Morgenstern – Enfermeira–Coren/SC. Endereço para contato: Rua: Guilherme Gemballa, nº13 - Jardim América, Rio do Sul – SC. Telefone para contato: (47) 3531-6000; E-mail: joicemorg@unidavi.edu.br.

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa da UNIDAVI: Rua Dr. Guilherme Gemballa, 13 – Caixa Postal 193 - Centro – 89.160-000 – Rio do Sul - PROPPEX - Telefone para contato: (47) 3531- 6026. etica@unidavi.edu.br.