

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
MATERNIDADE ESCOLA
PROGRAMA DE RESIDÊNCIA MÉDICA EM NEONATOLOGIA**

JULIANA PESTANA DE ASSIS

**CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA
E SEUS DESAFIOS: UMA REVISÃO INTEGRATIVA**

Rio de Janeiro
Fevereiro/2024

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
MATERNIDADE ESCOLA
PROGRAMA DE RESIDÊNCIA MÉDICA EM NEONATOLOGIA**

JULIANA PESTANA DE ASSIS

<http://lattes.cnpq.br/8965052391443724>

**CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA
E SEUS DESAFIOS: UMA REVISÃO INTEGRATIVA**

Trabalho de Conclusão de Curso do Programa de Residência Médica em Neonatologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de especialista em Neonatologia.

Orientador: Robson Imbroise Silva

<http://lattes.cnpq.br/4888677068034575>

Rio de Janeiro
Fevereiro/2024

AGRADECIMENTOS

Não acredito em destino, acredito que Deus escolhe o momento certo para tudo nas nossas vidas. Quando comecei a Residência de Neonatologia na Maternidade Escola eu soube desde o início que eu estava no lugar certo e com as pessoas certas. Com o passar do tempo, fui me sentindo em casa na “casinha rosa”, sendo acolhida por todos os funcionários da Instituição. Minhas companheiras de residência (Luiza e Stella) se tornaram irmãs e meus staffs se tornaram amigos e inspirações. Agradeço por cada ensinamento e puxão de orelha.

Agradeço aos meus pais por me apoiarem incondicionalmente e ao meu marido por embarcar comigo nesse sonho. Concluo a Residência com uma nova integrante da nossa família a caminho e meu coração não poderia estar mais feliz e grato com tantas realizações.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	5
1.1 Objetivos	
1.1.1 Objetivo Geral	
1.1.2 Objetivos Específicos	
1.2 Justificativa	
2. METODOLOGIA	8
2.1 Desenho do estudo	
2.2 Busca em base de dados	
2.3 Critérios de inclusão	
2.4 Critérios de exclusão	
3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	9
4. RESULTADOS	11
5. DISCUSSÃO	12
6. CONCLUSÃO	15
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	16

1. INTRODUÇÃO

Alguns historiadores apontam que a filosofia paliativista começou na antiguidade, com as primeiras definições sobre o cuidar. Na Idade Média, durante as Cruzadas, era comum achar *hospices* (hospedarias, em português) em mosteiros, que abrigavam não somente os doentes e moribundos, mas também os famintos, mulheres em trabalho de parto, pobres, órfãos e leprosos. Esta forma de hospitalidade tinha como característica o acolhimento, a proteção e o alívio do sofrimento, mais do que a busca pela cura.

No século XVII, um jovem padre francês chamado São Vicente de Paula fundou a Ordem das Irmãs da Caridade em Paris e abriu várias casas para órfãos, pobres, doentes e moribundos. Em 1900, cinco das Irmãs da Caridade irlandesas fundaram o St. Joseph's Convent, em Londres, e começaram a visitar os doentes em suas casas. Em 1902, elas abriram o St. Joseph's Hospice com camas para moribundos pobres.

Cicely Saunders nasceu em 22 de junho de 1918, na Inglaterra, e dedicou sua vida ao alívio do sofrimento humano. Ela graduou-se como enfermeira, depois como assistente social e como médica. Escreveu muitos artigos e livros que até hoje servem de inspiração e guia para paliativistas no mundo todo. Em 1967, ela fundou o St. Christopher's Hospice, o primeiro serviço a oferecer cuidado integral ao paciente, desde o controle de sintomas e alívio da dor até o sofrimento psicológico. Seu objetivo era proporcionar qualidade de vida e finitude digna a pessoas com doença avançada sem possibilidade de tratamento curativo, cuja estrutura abarcava a assistência e o desenvolvimento de ensino e pesquisa para estudantes e profissionais de diferentes países do mundo. Até hoje, o St. Christopher's é reconhecido como um dos principais serviços no mundo em Cuidados Paliativos e Medicina Paliativa.

Na década de 1970, Elisabeth Kübler-Ross, uma psiquiatra suíça, trouxe esse movimento para a América. Em 1974, foi fundado um *hospice* nos Estados Unidos e, a partir daí, essa abordagem de cuidado passou a ser disseminada em diversos países.

Considera-se que o movimento de *hospices* pelo mundo tem origem no trabalho de Cicely, desenvolvido a partir de uma filosofia de cuidados específicos, voltados para uma abordagem psicossocial e espiritual, ativa comunicação, tomada de decisão, apoio do familiar e outros envolvidos no processo. A partir dela, a filosofia desses cuidados difundiu-se pelo mundo com objetivo de propiciar uma assistência total e individualizada para o cuidado de pacientes com doença avançada.

Cabe registrar que o termo *hospice* antecede os cuidados paliativos; tem origem no latim *hospes*, que significa estrangeiro e depois anfitrião; *hospitalis* que significa amigável, ou seja, boas-vindas ao estrangeiro, e evoluiu para o significado de hospitalidade.

O termo paliativo advém do verbo paliar, do latim *palliare* (cobrir com um manto) e de *palliatum* (aliviar sem chegar a curar) cujo significado seria aliviar, atenuar. Em analogia, surge como foco principal a perspectiva do cuidar e não somente curar, salvaguardando a dignidade da pessoa até o fim de sua vida.

Os Cuidados Paliativos consistem em uma forma de assistência que vai confrontar a medicina curativa. Enquanto a medicina curativa tem como objetivo a resolução da doença, o cuidado paliativo tende à prevenção e controle dos sintomas dos pacientes que enfrentam alguma doença ameaçadora à vida.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), os Cuidados Paliativos são uma abordagem para melhoria da qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias, através da prevenção e do alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais. A OMS também recomenda que os cuidados paliativos para crianças comecem quando uma doença que limita a vida é diagnosticada e que continuem independente se a criança recebe terapia direcionada para tratamento da doença. Os cuidados paliativos também envolvem apoio à família e incluí-la na tomada de decisão sobre a necessidade de cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos em Neonatologia são uma possibilidade de oferecer assistência e qualidade de vida para recém-nascidos em fim de vida ou diante de um processo de adoecimento sem possibilidade de cura. Os cuidados paliativos são um modelo de assistência destinado a prevenir e tratar as necessidades físicas, espirituais, emocionais e sociais de fetos e recém-nascidos com risco de vida e/ou condições limitantes à vida. Esse cuidado também se estende à família do bebê. É responsabilidade de uma equipe multidisciplinar, visando melhorar a qualidade de vida desde o momento do diagnóstico (que pode acontecer no pré-natal ou ao nascimento) até em morte e luto (dias, meses ou anos depois). (MARTÍN-ANCEL et al., 2022)

Devido a ausência de protocolos definidos para implementação dos cuidados paliativos em Neonatologia, o presente estudo se propõe a fazer uma revisão integrativa sobre o tema de modo a promover assistência adequada, digna e consistente para os recém-nascidos e suas famílias.

1.1 Objetivos

1.1.1 Objetivo geral

O objetivo deste estudo é realizar uma revisão integrativa sobre os cuidados paliativos em Neonatologia.

1.1.2 Objetivos específicos

Desmitificar o tema para os profissionais de saúde, observando os principais desafios e dificuldades;

Identificar o melhor momento de intervenção da equipe multiprofissional, ressaltando a importância da comunicação e da participação da família;

Propor formas de implementar os cuidados paliativos na Neonatologia.

1.2 Justificativa

Diante de um diagnóstico de prognóstico reservado (no pré-natal e/ou ao nascimento), os cuidados paliativos precisam ser considerados como forma complementar (e não excludente) às medidas terapêuticas na prestação de cuidados pela equipe multiprofissional. Os principais desafios são a comunicação entre a equipe e a família, a predominância da lógica curativa e a resistência das equipes de assistência em saúde ao lidar com a possibilidade de morte.

2. METODOLOGIA

2.1. Desenho do estudo

O presente estudo propõe-se a ser uma revisão integrativa, que é “a mais ampla abordagem metodológica referente às revisões, permitindo a inclusão de estudos experimentais e não-experimentais para uma compreensão completa do fenômeno analisado. Combina também dados da literatura teórica e empírica, além de incorporar um vasto leque de propósitos: definição de conceitos, revisão de teorias e evidências, e análise de problemas metodológicos de um tópico particular. A ampla amostra, em conjunto com a multiplicidade de propostas, deve gerar um panorama consistente e compreensível de conceitos complexos, teorias ou problemas de saúde”. (TAVARES DE SOUZA; DIAS DA SILVA; DE CARVALHO, 2010)

2.2. Busca em base de dados

Pesquisa bibliográfica buscando artigos científicos na área de interesse em bases de dados eletrônicas como Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Medical Literature Analysis and Retrieval System on-line (Medline).

2.3. Critérios de inclusão

Assunto: Cuidados paliativos em Neonatologia

Palavras-chave: “Palliative care”; “neonates”; “neonatology”; “neonatal”; “perinatal”

Tipos de estudos selecionados: Estudos descritivos, ensaios clínicos randomizados e revisões sistemáticas

Data da publicação: Últimos 5 anos (2018 – 2023)

Idiomas: Inglês, Espanhol e Português

2.4. Critérios de exclusão

Serão excluídos estudos duplicados nas bases de dados.

3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

As inovações tecnológicas nas Unidades de Terapia Intensiva e a melhoria das técnicas de diagnóstico pré-natal (com as inovações e intervenções da Medicina Fetal) aumentaram consideravelmente a sobrevivência dos recém-nascidos prematuros extremos e de muito baixo peso e dos portadores de malformações congênitas. Com toda essa evolução técnico-científica e suas respectivas repercussões na taxa de mortalidade neonatal, surgem questionamentos sobre se tudo que é tecnicamente possível seria eticamente aceitável e esse pensamento influencia cada vez mais a prática médica. Nesse sentido, a implementação dos cuidados paliativos em Neonatologia é de fundamental importância. (LAGO et al., 2020)

Os cuidados paliativos neonatais são uma intervenção focada no recém-nascido e na sua família, visando a prevenção e alívio do sofrimento em nível físico, emocional, social e espiritual, podendo iniciar-se em combinação com os cuidados curativos e prolongar-se depois da morte com o processo de luto. Portanto, quando se diz respeito aos cuidados paliativos neonatais, essas medidas podem ser usadas em situações em que a cura ainda é possível. Assim, a abordagem melhora a qualidade de vida dos recém-nascidos que enfrentam algum tipo de problema ou doença que ameaça a vida. (KAIN, 2021)

São candidatos aos cuidados paliativos os recém-nascidos não viáveis com prematuridade extrema, os portadores de malformações congênitas incompatíveis com a vida a curto prazo e os que tem um prognóstico letal a médio/longo prazo. (AKYEMPON; ALADANGADY, 2021)

A implementação dos cuidados paliativos na prática é penosa e se faz difícil por inúmeros fatores. As incertezas das patologias neonatais principalmente no que diz respeito aos prematuros extremos pela indefinição prognóstica devido à imaturidade fisiológica dificulta muito a tomada de decisão. O pensamento enraizado nas práticas dos profissionais de saúde é curativo, pois em seu currículo falta abordagem científica sobre como lidar com as decisões de fim de vida, discussão sobre questões éticas implicando em reconhecer se determinada intervenção é benéfica ou prejudicial, se as medidas terapêuticas devem ser suspensas ou limitadas, se respeita a autonomia do doente e da família. Outro ponto importante é a dificuldade dos profissionais de saúde de abordarem os pais. Naquele momento de extrema fragilidade psicológica, essa sensibilidade é difícil de ser treinada. Também é fundamental citar a ausência de protocolos definidos que orientem a prática médica nessas situações, levando a uma divergência nas condutas adotadas em cada local, a depender do contexto cultural e socioeconômico e do grau de envolvimento dos pais no processo de decisão. Os profissionais de saúde ainda se preocupam muito e tem receio por eventuais consequências legais, bem como as exigências, expectativas e sensibilidades dos pais. (HUMPHREY et al., 2019)

O modelo paralelo de cuidados é a prática em que o tratamento curativo ou dirigido à doença e os cuidados paliativos são implementados simultaneamente quando apropriado. Dependendo da progressão clínica da doença, ocorre uma mudança das medidas curativas para os cuidados paliativos. Com essa abordagem, os cuidados paliativos são iniciados sem demora e não se limitam ao fim de vida, mas são incorporados ao longo do processo de doença como parte da continuidade dos cuidados. Os cuidados paralelos levam em consideração o planejamento para a sobrevivência potencial, ao mesmo tempo que consideram os planos de deterioração ou morte, levando em consideração a opinião

dos familiares. Os cuidados paralelos dão à equipe multidisciplinar e aos familiares a oportunidade de revisar os planos de cuidados do bebê de acordo com a evolução e necessidades das doenças. Além disso, os familiares se sentem acolhidos quando as medidas curativas são interrompidas e os cuidados paliativos são iniciados por deterioração clínica e morte iminente do paciente. É mais provável que os pais concordem com a decisão de redirecionar os cuidados para palição se sentirem que as opções de tratamento dirigido à doença se esgotaram. No entanto, existem condições clínicas em que o tratamento curativo não funciona e os cuidados paliativos podem ser a única opção. (WOOL; CATLIN, 2019)

4. RESULTADOS

Após pesquisa em bases de dados eletrônicas, selecionadas as palavras-chaves e aplicados os filtros de pesquisa (tipo de artigo, ano de publicação e a disponibilidade do texto) foram encontrados 69 artigos científicos no total. Posteriormente foram excluídos os artigos duplicados e os artigos referentes a doenças específicas, restando 21 artigos para avaliação e leitura para a revisão integrativa.

5. DISCUSSÃO

A descoberta de uma gravidez é um marco essencial no processo parental e cria expectativas sobre a vida. A possibilidade de parto prematuro, malformações ou doenças congênitas e até a morte, leva a quebra de expectativas e ao sofrimento. O diagnóstico de risco de vida para uma criança é uma condição delicada e requer suporte profissional alinhado aos cuidados paliativos. Os cuidados paliativos neonatais e perinatais são uma estratégia de cuidado coordenada que engloba ações da obstetrícia (medicina fetal) e neonatologia, com foco na qualidade de vida e conforto para fetos e recém-nascidos com condições limitantes à vida. A prática dos cuidados paliativos não visa um tratamento modificador, mas um tratamento colaborativo com apoio à incorporação e gestão das perdas, centradas nos valores e crenças das pessoas. A esperança é uma constante na experiência dos pais que convivem com diagnósticos de condições fetais ameaçadoras a vida e cabe aos profissionais de saúde serem sensíveis e terem empatia, mas sempre buscando uma comunicação assertiva, transmitindo informações claras, realistas e respeitosas. (SILVEIRA et al., 2023)

Quando a gestação se torna de alto risco devido a um problema fetal, o curso da gestação torna-se muito diferente do que era esperado. O processo de luto começa bem antes do nascimento. Por isso, as famílias tendem a buscar oportunidades para celebrar e honrar a vida de seu filho. Enquanto seguem o curso da gestação têm que tomar decisões relacionadas aos cuidados do recém-nascido. Para isso, surge o conceito de plano de parto em cuidados paliativos, no qual há criação prévia por uma equipe multidisciplinar de cuidados paliativos de uma rotina de cuidados individualizada para cada recém-nascido, levando em consideração os pensamentos, objetivos e crenças da família, se enquadrando as limitações das intervenções e a defesa do manejo adequado dos sintomas, buscando o alívio da dor e dos sintomas. (CORTEZZO; ELLIS; SCHLEGEL, 2020)

Os familiares temem que os cuidados de fim de vida levem a dor e sofrimento físico de seus filhos. Eles esperam uma morte pacífica, com o mínimo de desconforto, visando reduzir ao máximo o sofrimento físico e emocional do paciente. Para tal, os profissionais de saúde devem utilizar medidas farmacológicas (sedoanalgesia) e não farmacológicas (contato pele a pele, sucção não nutritiva, massagem). Quando os familiares percebem menos sofrimento em torno da morte de seus filhos, eles sentem menos culpa e o luto é menos complicado. (CORTEZZO; MEYER, 2020)

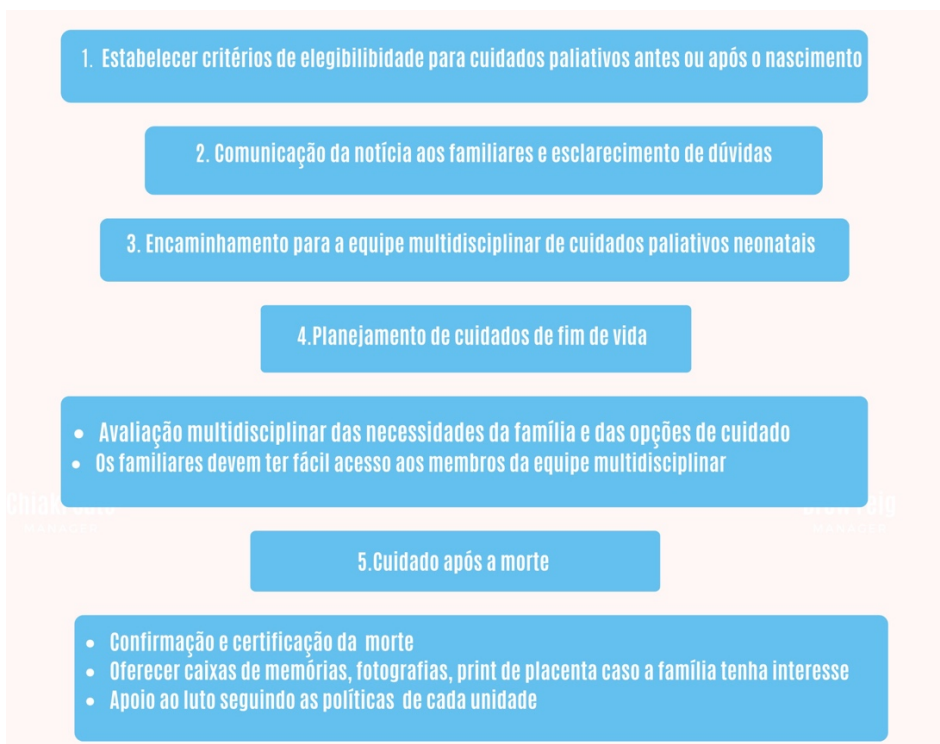
Apesar do interesse cada vez maior sobre cuidados paliativos pediátricos, esse ainda é um tema delicado para profissionais de saúde e familiares. De acordo com WEAVER et al., 2019, a necessidade de envolver crianças e seus familiares nos cuidados paliativos é uma forma de oferecer cuidado de qualidade, sendo obrigação ética reconhecer as vulnerabilidades e apoiar crianças gravemente doentes e as suas famílias durante esse período difícil.

Um caminho proposto por AKYEMPON; ALADANGADY, 2021 para implementação de cuidados paliativos em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal se baseia no diagnóstico e no estabelecimento da elegibilidade para os cuidados paliativos até o fim de vida, bem como apoio a família durante o processo e após a morte do bebê e na educação e treinamento da equipe multidisciplinar.

Critérios de elegibilidade para cuidados paliativos em Neonatologia conforme tabela 1 (modificada) de AKYEMPON; ALADANGADY, 2021

RECÉM-NASCIDOS ELEGÍVEIS PARA CUIDADOS PALIATIVOS		
CATEGORIA	CRITÉRIOS	EXEMPLO
1	DIAGNÓSTICO ANTENATAL/NEONATAL DE UMA CONDIÇÃO INCOMPATÍVEL COM A VIDA A LONGO PRAZO	<ul style="list-style-type: none"> • AGENESIA RENAL BILATERAL • ANENCEFALIA
2	DIAGNÓSTICO ANTENATAL/NEONATAL DE UMA CONDIÇÃO COM ALTO RISCO DE MORBIMORTALIDADE	<ul style="list-style-type: none"> • HIDRONEFROSE BILATERAL COM ALTERAÇÃO DA FUNÇÃO RENAL • ESPINHA BÍFIDA
3	BEBÊS NASCIDOS ÀS MARGENS DA VIABILIDADE ONDE NÃO HÁ SUPORTE INTENSIVO NEONATAL	<ul style="list-style-type: none"> • RECÉM-NASCIDOS PREMATUROS COM MENOS DE 23 SEMANAS E COM HEMORRAGIA INTRACRANIANA
4	CONDIÇÕES CLÍNICAS NEONATAIS GRAVES COM ALTO RISCO DE COMPROMETIMENTO DA QUALIDADE DE VIDA	<ul style="list-style-type: none"> • ENCEFALOPATIA HIPÓXICO-ISQUÊMICA GRAVE
5	CONDIÇÕES CLÍNICAS NEONATAIS QUE RESULTAM EM SOFRIMENTO INTENSO NO CURSO DA DOENÇA OU TRATAMENTO	<ul style="list-style-type: none"> • ENTEROCOLITE NECROSANTE

Plano de cuidados conforme figura 1 (modificada) de AKYEMPON; ALADANGADY, 2021



Conforme proposto em HUMPHREY et al., 2019, a estratégia para implementação bem-sucedida dos cuidados paliativos em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal se baseia na criação de uma equipe multidisciplinar responsável pela identificação dos casos elegíveis e na presença diária de um profissional dessa equipe nas unidades para esclarecimento dos profissionais da unidade que trabalham diretamente na assistência dos recém-nascidos e abordagem e apoio aos responsáveis dos recém-nascidos. Outro ponto é o início precoce, ainda no pré-natal, da abordagem e acompanhamento às famílias com diagnóstico intraútero de doenças ou condições neonatais potencialmente limitantes à vida, podendo se estabelecer o plano terapêutico mais adequado.

Reuniões multidisciplinares tem como objetivo discutir a melhor abordagem terapêutica a seguir os próximos passos em relação ao acompanhamento e tratamento do paciente. O acompanhamento psicológico aos profissionais de saúde é de extrema importância para se estabelecer a confiança dos profissionais, garantindo uma melhor qualidade de seus serviços. E o apoio psicológico aos pais do recém-nascido com o objetivo de aliviar o sofrimento e permitir a participação familiar no processo de vivência da doença e da morte dos recém-nascidos. Com esse objetivo, é importante incentivar a criação de memórias (*print* de placenta, fotografias, caixa de memórias, batismo), além de permitir a visita de familiares próximos (avós, padrinhos) como rede de apoio aos pais. A presença dos pais no momento da morte segurando o filho no colo também ajuda muito no processo de luto, caso seja da vontade da família.

6. CONCLUSÃO

Ainda não é natural para a sociedade lidar com a morte de uma criança, causando uma dor para a família que é, em sua maioria, tão dolorosa quanto a perda de um adulto. Além disso, essa dificuldade em lidar com a morte de um bebê é passada para os profissionais, que estão em constante pressão quando se deparam com casos possíveis de se implementar o cuidado paliativo, pois a decisão de iniciar com essa medida é muito importante e possui um grande peso psicológico para a família do bebê.

A ausência de protocolos de cuidados paliativos bem estruturados e fundamentados resulta em assistência inadequada, inconsistente e fragmentada para os recém-nascidos e suas famílias. Para isso, a equipe de cuidados paliativos deve ter treinamento contínuo.

Os cuidados paliativos têm como objetivo redirecionar o pensamento dos profissionais de saúde para que eles assumam uma postura menos curativa, com foco na pessoa cuidada e não a doença que lhe acomete. Deve-se utilizar uma abordagem integral e individualizada, com ênfase no reconhecimento e alívio da dor deixando a morte chegar como um processo natural e não como um evento a ser adiado ou adiantado.

É importante ressaltar que para a implementação dos cuidados paliativos em Neonatologia devem ser levadas em consideração as expectativas dos familiares (levando em consideração cultura, crença e religião), a comunicação eficaz entre a família e os profissionais de saúde, a necessidade de cuidado com o luto (sendo este presente desde o diagnóstico de uma condição elegível de palição desde a gestação) e o conceito de uma boa morte sob as mais diversas perspectivas. Para isso é necessário treinamento e educação continuada aos profissionais de saúde, principalmente no que diz respeito à comunicação de más notícias e o manejo do momento de luto com a criação de memórias escritas ou físicas (*print* de placenta, carimbo do pé, caixa de memórias, fotografias). Outro ponto importante é a sobrecarga emocional dos profissionais de saúde que lidam com esses casos complexos, sendo necessárias reuniões da equipe para expor dificuldades e rever protocolos.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AKYEMPON, A. N.; ALADANGADY, N. **Neonatal and perinatal palliative care pathway: A tertiary neonatal unit approach.** *BMJ Paediatrics Open*BMJ Publishing Group, , 1 fev. 2021.

Consenso em Cuidados Paliativos Neonatais e em Fim de Vida. . [s.l: s.n.].

CORTEZZO, D. M. E.; ELLIS, K.; SCHLEGEL, A. **Perinatal Palliative Care Birth Planning as Advance Care Planning.** *Frontiers in Pediatrics*Frontiers Media S.A., , 8 set. 2020.

CORTEZZO, D. M. E.; MEYER, M. **Neonatal End-of-Life Symptom Management.** *Frontiers in Pediatrics*Frontiers Media S.A., , 11 set. 2020.

DOMBRECHT, L. et al. **Components of Perinatal Palliative Care: An Integrative Review.** *Children*MDPI, , 1 mar. 2023.

GÓMEZ, F.; AMELIA CHIRINO-BARCELÓ, Y.; DOMINGO GAMBOA-MARRUFO, J. **Palliative care in pediatrics.** [s.l: s.n.]. Disponível em: <www.medigraphic.org.mx>.

GUTTMANN, K. F.; ORFALI, K.; KELLEY, A. S. Measuring communication quality in the Neonatal Intensive Care Unit. *Pediatric Research*, v. 91, n. 4, p. 816–819, 1 mar. 2022.

HAUG, S.; DYE, A.; DURRANI, S. **End-of-Life Care for Neonates: Assessing and Addressing Pain and Distressing Symptoms.** *Frontiers in Pediatrics*Frontiers Media S.A., , 24 set. 2020.

HUMPHREY, L. et al. Trigger Criteria to Increase Appropriate Palliative Care Consultation in the Neonatal Intensive Care Unit. *Pediatric Quality and Safety*, v. 4, n. 1, 1 jan. 2019.

KAIN, V. J. **Perinatal Palliative Care: Cultural, Spiritual, and Religious Considerations for Parents—What Clinicians Need to Know.** *Frontiers in Pediatrics*Frontiers Media S.A., , 30 mar. 2021.

LAGO, P. et al. **Summary of the Key Concepts on How to Develop a Perinatal Palliative Care Program.** *Frontiers in Pediatrics*Frontiers Media S.A., , 3 dez. 2020.

Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP. [s.d.].

MARTÍN-ANCEL, A. et al. **Perinatal palliative care***Anales de Pediatría.* [s.l: s.n.]. Disponível em: <www.analesdepediatria.org>.

MILLS, M.; CORTEZZO, D. M. E. **Moral Distress in the Neonatal Intensive Care Unit: What Is It, Why It Happens, and How We Can Address It.** *Frontiers in Pediatrics*Frontiers Media S.A., , 10 set. 2020.

PAIVA, C. F. et al. Trajetória dos cuidados paliativos no mundo e no Brasil. Em: **Potencial interdisciplinar da enfermagem: histórias para refletir sobre o tempo presente.** [s.l.] Editora Aben, 2022. p. 41–49.

PEREIRA, K. M.; MARTINS, C. H. CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA: UMA REVISÃO DA LITERATURA. *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação*, v. 1, p. 224–234, 1 ago. 2023.

ROLAND SCHRAMM, F. **“Moderno movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte” por Ciro Augusto Floriani Tese apresentada com vistas à obtenção do título de Doutor em Ciências na área de Saúde Pública.** [s.l: s.n.].

SILVEIRA, A. O. et al. Parents’ hope in perinatal and neonatal palliative care: a scoping review. **BMC Palliative Care**, v. 22, n. 1, 1 dez. 2023.

TAVARES DE SOUZA, M.; DIAS DA SILVA, M.; DE CARVALHO, R. **Revisão integrativa: o que é e como fazer Integrative review: what is it? How to do it?** [s.l: s.n.].

VON DER HUDE, K.; GARTEN, L. **Psychosocial Support within the Context of Perinatal Palliative Care: The “SORROWFUL” Model †.** **Children** Multidisciplinary Digital Publishing Institute (MDPI), , 1 jan. 2023.

WEAVER, M. S. et al. The Benefits and Burdens of Pediatric Palliative Care and End-of-Life Research: A Systematic Review. **Journal of Palliative Medicine**, v. 22, n. 8, p. 915–926, 1 ago. 2019.

WILKINSON, D. J.; BERTAUD, S. **End of life care in the setting of extreme prematurity – practical challenges and ethical controversies.** **Seminars in Fetal and Neonatal Medicine** W.B. Saunders Ltd, , 1 ago. 2023.

WOOL, C.; CATLIN, A. **Perinatal bereavement and palliative care offered throughout the healthcare system.** **Annals of Cardiothoracic Surgery** AME Publishing Company, , 1 fev. 2019.

WYATT, J.; HAIN, R. **Redirecting Care: Compassionate Management of the Sick or Preterm Neonate at the End of Life.** **Children** Multidisciplinary Digital Publishing Institute (MDPI)