



## Enfoques assistenciais nos cuidados paliativos em neonatologia

Care approaches in palliative care in neonatology

Enfoques asistenciales en cuidados paliativos en neonatología

Janielle Bandeira Melo<sup>1</sup>, Joaquim Guerra de Oliveira Neto<sup>2</sup>, Kassya Fernanda Freire<sup>3</sup>, Flávio Eduardo Pereira Lima<sup>4</sup>, Nalma Alexandra Rocha de Carvalho Poty<sup>3</sup>, Marta Silva de Santana<sup>3</sup>, Carina Santos Faray<sup>5</sup>, Francisca Paula Lopes Lima<sup>3</sup>, Tilma das Chagas do Nascimento Aguiar<sup>3</sup>, Dália de Sousa Viegas Haas<sup>3</sup>.

### RESUMO

**Objetivo:** Descrever, por meio da literatura científica, acerca das principais questões assistenciais relacionadas aos cuidados paliativos em neonatologia. **Revisão bibliográfica:** Evidenciou-se na literatura que a indicação de pacientes para cuidado paliativo em neonatologia ainda representa desafios aos profissionais de saúde. Essa indicação deve ser avaliada por uma equipe multiprofissional preferencialmente por meio de instrumentos validados. O Plano terapêutico destinado a esses pacientes deve ser cuidadosamente personalizado, objetivando melhorar a qualidade de vida do paciente e da sua família, ressaltando a necessidade de protocolos institucionais e uma equipe multidisciplinar para tal. O Gerenciamento de cuidados a esses pacientes deve acontecer sempre incluindo a família e de forma documentada e comunicada. Deve-se levar em consideração os sinais e sintomas do paciente para realizar o Gerenciamento apropriado do mesmo. **Considerações finais:** Os cuidados paliativos na neonatologia ainda são considerados desafiadores tanto para os profissionais de saúde quanto para as famílias e a comunidade. É indispensável que os serviços de saúde direcionem os profissionais para que seja possível oferecer uma melhor qualidade dos cuidados paliativos para os neonatos e suas famílias.

**Palavras-chave:** Cuidados paliativos, Recém-nascido, Unidades de cuidado intensivo neonatal.

### ABSTRACT

**Objective:** Describe, through scientific literature, the main care issues related to palliative care in neonatology. **Bibliographical review:** It was evident in the literature that recommending patients for palliative care in neonatology still represents challenges for health professionals. This indication must be evaluated by a multidisciplinary team, preferably using instruments. The therapeutic plan for these patients must be personalized care, aiming to improve the quality of life of the patient and their family, highlighting the need for institutional protocols and a multidisciplinary team to achieve this. Care management for these patients must

<sup>1</sup> Hospital Universitário da Universidade Federal do Piauí (HU-UFPI - EBSERH). Teresina- PI.

<sup>2</sup> Universidade Federal do Norte do Tocantins (UFNT), Araguaína - TO.

<sup>3</sup> Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão (HU-UFMA - EBSERH). São Luís - MA.

<sup>4</sup> Maternidade de Alta Complexidade do Maranhão. São Luís - MA.

<sup>5</sup> Hospital Universitário da Universidade Federal da Bahia (HU-UFBA - EBSERH). Salvador - BA.

always include the family and in a documented and communicated manner. The patient's signs and symptoms must be taken into account to carry out appropriate management. **Final considerations:** Palliative care in neonatology is still considered challenging for both health professionals and families and the community. It is essential that health services direct professionals so that it is possible to offer a better quality of palliative care for newborns and their families.

**Keywords:** Palliative care, Newborn, Neonatal intensive care units.

---

## RESUMEN

**Objetivo:** Describir, a través de la literatura científica, las principales cuestiones asistenciales relacionadas con los cuidados paliativos en neonatología. **Revisión bibliográfica:** Se evidenció en la literatura que recomendar pacientes para cuidados paliativos en neonatología aún representa desafíos para los profesionales de la salud. Esta indicación debe ser evaluada por un equipo multidisciplinario, preferentemente mediante instrumentos. El plan terapéutico para estos pacientes debe ser una atención personalizada, buscando mejorar la calidad de vida del paciente y su familia, destacando la necesidad de protocolos institucionales y un equipo multidisciplinario para lograrlo. La gestión asistencial de estos pacientes debe incluir siempre a la familia y de forma documentada y comunicada. Se deben tener en cuenta los signos y síntomas del paciente para realizar un manejo adecuado. **Consideraciones finales:** Los cuidados paliativos en neonatología todavía se consideran un desafío tanto para los profesionales de la salud como para las familias y la comunidad. Es fundamental que los servicios de salud orienten a los profesionales para que sea posible ofrecer una mejor calidad de cuidados paliativos a los recién nacidos y sus familias.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos, Recién nacido, Unidades de cuidados intensivos neonatales.

---

## INTRODUÇÃO

A gravidez é acompanhada de inúmeros sentimentos, como a felicidade, expectativa, projeção e idealização de um filho saudável. Entretanto, existem situações que ocasionam a internação do recém-nascido (RN), sejam elas, em decorrência de prematuridade sejam relacionadas as doenças crônicas, fazendo com que a idealização do filho entre em conflito com a realidade vivenciada.

Nesse delicado contexto surge a possibilidade dos cuidados paliativos, cuja proposta é oferecer uma abordagem que melhore a qualidade de vida do paciente e familiares envolvidos no processo saúde-doença (SILVA TSS, et al., 2022).

Esses RN com quadros de prematuridade e demais doenças, mesmo com o avanço dos tratamentos, tecnologias em neonatologia e transição do perfil epidemiológico, ainda possuem uma alta taxa de mortalidade neonatal. Apesar disso, há um grupo de pacientes que será beneficiado pela prática dos cuidados paliativos, no campo da neonatologia essa temática vem ganhando visibilidade devido a prematuridade ter aumentado consideravelmente, além das síndromes incompatíveis com a vida e as doenças congênitas (-MARC-AURELE KL e ENGLISH NK, 2017).

Os cuidados paliativos são definidos pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como um cuidado ativo e total realizado, no contexto físico, mental e espiritual, além do suporte direcionado a toda a família do paciente. Esse cuidado inicia-se imediatamente após o diagnóstico de uma doença sem chances de cura e deve continuar de forma conjunta ao tratamento direcionado à doença ou não. Entretanto para que ocorra de maneira eficaz, é imprescindível um assistência multidisciplinar, com foco no controle da dor e de outros sintomas, a atenção individualizada, integral e holística de cada paciente (HIMELSTEIN BP, 2006).

A cada ano que passa, os cuidados paliativos em neonatologia vão se fortalecendo e integrando questões até então ignoradas, como manejo da dor e stress, manuseio mínimo, realização de medidas de conforto, objetivando promover qualidade de tempo entre família e recém-nascido, centralizando esse vínculo familiar (GALE G e BROOKS A, 2006).

Apesar desses avanços, a implantação dos cuidados paliativos nas unidades de terapia intensiva neonatal (UTIN) ainda é estigmatizada pelos próprios profissionais de saúde. Um estudo realizado com o objetivo de conhecer as experiências e práticas de cuidado ofertado aos RN e suas famílias no final de vida em uma UTIN, evidenciou que há ausência de comunicação entre os profissionais acerca das práticas de cuidados paliativos, além da ausência de um plano de cuidados para pacientes com prognósticos críticos incompatíveis com a vida, as decisões eram todas centradas nos profissionais médicos (PRADO RT, et al., 2018).

Outro desafio acerca dessa temática é sobre a comunicação desses profissionais com as famílias dos pacientes, discutir sobre morte do RN e para a família é desafiador devido a falta de preparo desses profissionais desde há formação para lidar com essa temática, estabelecendo uma comunicação fragilizada, sem criação de vínculo e sem acolhimento aos pais no processo doloroso do preparo para o processo de morrer e de luto (MARÇOLA L, 2020). Dessa forma, é necessário que a equipe assistencial esteja preparada, para interagir de forma mútua junto a família, possibilitando tranquilidade, apoio, conforto, empatia e acolhimento, a forma como esse processo acontecerá irá influenciar diretamente com a forma como essa notícia será absorvida e processada (SILVA BEM, et al., 2019).

Diante do acima exposto, esse estudo objetivou descrever, por meio da literatura científica, acerca dos cuidados paliativos em neonatologia. Trata-se de uma revisão narrativa, elaborada a partir de artigos publicados em bases de dados nacionais e internacionais, com o intuito de revisar o conhecimento do tema cuidados paliativos em neonatologia. A pesquisa dos artigos ocorreu entre os meses julho a dezembro de 2023, utilizando os descritores controlados, não controlados e palavra-chave combinados por meio dos operadores booleanos AND e OR, visando ampliar o quantitativo de estudos. O descritores foram extraídos do Descritores em Ciências da Saúde (DECS) no Portal Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e do Medical Subject Headings (MESH) na National Library.

Para esse trabalho, foi elaborada a seguinte questão norteadora: O que a literatura científica traz acerca de cuidados paliativos em neonatologia? O intuito é realizar uma revisão narrativa sobre essa temática e apresentar as principais evidências encontradas nos artigos selecionados. Além de pontuar as medidas que podem ser adotadas pelos profissionais intensivistas para melhor condução dos casos.

## REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

### Indicação de pacientes para cuidado paliativo em neonatologia

Indicar pacientes com necessidades de cuidados paliativos ainda representa desafios aos profissionais de saúde, tendo em vista a carência da formação em saúde nessa área específica. Devido a essa questão, recomenda-se que essa avaliação seja realizada por uma equipe multiprofissional e que a avaliação do grau de capacidade e dependência funcional seja feita por meio de escalas próprias ou ainda a avaliação da funcionalidade, assim como, por meio de instrumentos que associam as características clínicas e a avaliação de prognóstico (GOUVEA MPG, 2021; LOPES LL, et al., 2019).

Os cuidados paliativos neonatais devem ser implementados o mais precocemente possível, de forma paralela aos cuidados curativos, de forma específica analisando cada caso, sua evolução e necessidades. A indicação e continuidade deve levar em consideração a discussão entre a equipe de saúde e a família do RN (RODRIGUES BR, et al., 2022).

Esses cuidados deverão ser preferencialmente integrados no cuidado de qualquer paciente com uma condição potencialmente fatal, e que necessitam de cuidados permanentes para controlar seus sintomas e melhorar sua qualidade de vida. como: Condições progressivas para as quais o tratamento curativo é possível, por exemplo: aqueles que aguardam transplante de órgãos sólidos e com certos tipos de doenças cardíacas congênitas cianóticas complexas (por exemplo, síndrome do coração esquerdo hipoplásico (FRASER J, et al. 2010; GARCIA ACM, et al., 2020).

Além de, condições crônicas progressivas para as quais os cuidados paliativos a longo prazo podem ajudar a manter a qualidade de vida, por exemplo: com fibrose cística avançada, imunodeficiência grave, distrofia

muscular de Duchenne e outras doenças neuromusculares graves e progressivas. Também, condições não progressivas e irreversíveis com extrema vulnerabilidade a complicações de saúde, por exemplo com deficiências graves de desenvolvimento, como aquelas com paralisia cerebral grave, lesão cerebral hipóxica ou malformações cerebrais. Por fim, condições progressivas sem opção curativa, por exemplo: certas condições genéticas, como trissomia 13, trissomia 18 e osteogênese imperfeita tipo II. É importante notar que à medida que surgem novas terapias e mudam a trajetória da doença, a gestão pode mudar de um enfoque paliativo para um enfoque mais curativo (FRASER J, et al., 2010).

Ressalta-se que a indicação e o direcionamento do cuidado paliativo em tempo oportuno (antes da morte eminente) é considerado um marcador de qualidade assistencial, especialmente se abordado com a família durante esse período. Entretanto, ainda há fatores dificultadores em relação a esse momento ideal, pois deve ser levado em consideração as questões de saúde do paciente, além dos desejos e crenças familiares e da própria equipe (AMSEL C e LECHNER B, 2014).

### **Plano terapêutico**

A integração dos cuidados paliativos em neonatologia requer um plano de cuidados personalizado, desenvolvido com base em objetivos que melhorem a qualidade de vida do paciente e da sua família. As metas e o plano de cuidados são feitos de forma colaborativa com os pacientes e seus familiares (MOREIRA BS e NERY MS, 2021).

Cuidados paliativos eficazes normalmente requerem uma equipe interdisciplinar pois um profissional sozinho raramente tem experiência ou tempo para abordar todas as necessidades de cuidados do paciente e da família. É necessário construir uma relação de confiança entre a equipe médica e a família. A comunicação eficaz e a disponibilidade são elementos-chave para o sucesso da implementação dos cuidados paliativos (BRADFORD N, et al. 2014).

É importante desenvolver planos de cuidados baseados em metas, realizar tomada de decisões sobre o tratamento médico contínuo com base nas metas de cuidado total do paciente e da família, em vez de tratar um problema clínico isoladamente. Isto pode ajudar a evitar a armadilha de realizar uma intervenção devido à sensação de necessidade de fazer algo quando os pais e os médicos ficam angustiados com os limites da medicina. O plano de cuidados precisa se adaptar às alterações nas necessidades do paciente e da família à medida que a doença progride (BRADFORD N, et al., 2014).

Levar em consideração a gestão de sintomas, é controlar os sintomas físicos, emocionais, sociais e espirituais, considerando a individualidade de cada criança, seu binômio familiar e o suporte ao luto dos familiares, por exemplo, dor, náuseas, vômitos e dificuldade respiratória, devido à doença subjacente e ao tratamento médico contínuo. Esse manejo inclui antecipar e prevenir os sintomas sempre que possível e preparar os pacientes e suas famílias para cuidados de fim de vida, incluindo apoio ao luto para as famílias (MOREIRA BS e NERY MS, 2021).

Pois as famílias também sofrem com todas as descobertas e sintomas da doença, geralmente demonstrando sentimentos de tristeza e dor pela perda e o frágil conhecimento a respeito de cuidados paliativos. Então, para além das dificuldades da equipe, cabe a ela proporcionar cuidado também à família, e isso exige um olhar diferenciado e qualificado de uma equipe multiprofissional (CAVALCANTI AES, et al., 2018).

Os cuidados paliativos só são possíveis com uma equipe interdisciplinar, pois uma disciplina não pode atender a todas as necessidades do paciente e da família. As disciplinas necessárias para o espectro de necessidades de cuidados paliativos do paciente e da família normalmente incluem um médico, enfermeiro especialista clínico ou enfermeiro de prática avançada, assistente social, especialista em vida infantil e capelão. As equipes interdisciplinares podem ajudar a garantir que as necessidades emocionais, espirituais, físicas das famílias sejam identificadas e satisfeitas (GADE G, 2008).

Os médicos, enfermeiros especialistas clínicos ou enfermeiros de prática avançada, podem trazer conhecimentos especializados na gestão de sintomas. É sempre importante lembrar que os sintomas físicos

melhoram com atenção a cada um dos outros três domínios. Os médicos de cuidados paliativos também podem servir como facilitadores entre outros prestadores de cuidados de saúde e famílias e podem ajudar a coordenar os cuidados médicos (VALADARES MT, et al., 2013).

Os assistentes sociais fornecem avaliação psicossocial e aconselhamento de apoio à família e identificam serviços comunitários. Os especialistas em vida infantil fornecem habilidades para facilitar a “comunicação” com a família por meio de atividades que auxiliam no sofrimento emocional e podem fornecer uma compreensão importante dos medos e desejos da família. Os líderes religiosos apoiam as tradições religiosas e os valores espirituais que podem confortar as famílias à medida que enfrentam incertezas, mudanças no estado de saúde, perda ou tristeza e promovem esperança e cura emocional (VALADARES MT, et al., 2013).

As equipes de cuidados paliativos também podem proporcionar um ambiente de apoio e ajudar os membros da equipa de cuidados de saúde a gerir o seu próprio sofrimento. A angústia do prestador de cuidados é compreensível e comum quando se cuida de um paciente com doença grave (SANTOS JPS, et al., 2020).

Para que diminua as falhas e barreiras para a implementação dos cuidados paliativos em neonatologia, enfatiza-se a necessidade de implementar precocemente, especialmente por meio de protocolos consolidados para este fim, além de uma equipe multidisciplinar treinada que atenda às necessidades dos RNs de seus familiares (RODRIGUES BR, et al., 2022).

### **Gerenciamento de cuidados**

O gerenciamento de cuidado ideal só é possível quando a informação crítica é documentada e comunicada a todas as partes envolvidas nos cuidados da criança. Esta coordenação de cuidados deve levar em consideração o seguinte: Os locais de cuidados incluem instalações de saúde (clínicas, hospitais e serviços de emergência) e locais comunitários onde o paciente vive (SANTOS JPS, et al., 2020).

Indivíduos envolvidos nos cuidados do paciente – Isto inclui família, tutor ou procurador de cuidados de saúde (muitas vezes um membro da família), enfermeiros de cuidados domiciliários, prestadores de cuidados em lares de acolhimento ou grupos, enfermeiros escolares e professores, prestadores de cuidados temporários, motoristas de autocarros, profissionais de saúde equipes de cuidados (prestadores de cuidados primários, médicos especializados, outros membros dessas equipes médicas) e equipes de cuidados paliativos. Também é benéfico identificar (com acordo dos pais/cuidadores) quais informações devem ser compartilhadas com a família secundária e amigos, pode ajudar a orientar outras pessoas envolvidas nos cuidados da criança a concentrarem-se no objetivo principal de melhorar a qualidade de vida da família (GAZZOLA LP, et al., 2020).

Deve-se respeitar a autonomia da família, porém de forma que não haja interferência que prejudique o conforto do paciente. Pois esse manejo é de responsabilidade da equipe assistencial, então deve-se estabelecer de forma clara os limites relacionados a condutas que prolonguem o sofrimento, comumente causadora de distanásia (GAZZOLA LP, et al., 2020).

Constata-se que cuidar de um RN com prognóstico reservado é desafiador para os envolvidos nesse processo, especialmente para a família, por mais preparados que estejam, devido a relação de proximidade, ainda é um momento de dor e sofrimento e a equipe assistencial deve lançar mão de estratégia para minimizar esses sentimentos, como estimular a criação de grupo de apoio com rodas de conversa.

O estabelecimento de protocolos afim de padronizar procedimentos e favorecer a tomada de decisão, também é relevante, assim como a organização de espaços confortáveis para conversar com os profissionais ou mesmo permanecerem junto ao filho com privacidade até a despedida do mesmo (SILVA EM, et al., 2019).

### **Gerenciamento de sintomas**

Os sintomas comumente identificados em pacientes em cuidados paliativos incluem: dor, dispneia, distúrbios de sono, náusea e regurgitações, perda de peso, fadiga, agitação, anemia, sangramento e convulsões (MOREIRA BS e NERY MS, 2021).



Estas situações são muitas vezes angustiantes tanto para os profissionais quanto para família e para gerenciar esses sintomas é necessário realizar intervenções preventivas e de tratamento, dependendo do caso, a intenção é reduzir ou extinguir a sintomatologia. O uso de intervenções não farmacológicas fazem parte de uma gama de estratégias para o manejo desses sintomas, a saber: massagem, terapia ocupacional, musicoterapia, termoterapia (calor e frio), toque terapêutico, entre outras (RODRIGUES DD, et al., 2018).

Dentre os principais sintomas referidos por esses pacientes em estado terminal está a dor, e sua gestão consiste em saber identificar, avaliar o grau e utilizar adequadamente medidas que a previnam e trate, para melhorar a qualidade de vida daquele paciente. Após a avaliação correta dos problemas, levando em consideração a individualidade do paciente, e as escalas de dor aplicadas, se pontuação indicativa de dor deve-se realiza a intervenção para amenizar essa sintomatologia. Conta-se com tecnologias farmacológicas e opções não farmacológicas, ambas com suas vantagens e desvantagens, efeitos colaterais e custos (BALDA R e GUINSBURG R, 2019).

O meio ambiente no qual o RN está inserido influencia diretamente na produção de diversos hormônios relacionados a dor, como a melatonina e o cortisol, hormônio do crescimento, que controla a função respiratória, cardiovascular, sono, vigília, temperatura, aumento de peso. Assim como fatores extrínsecos, como tempo de internação e de choro, tempo de choro, todas essas questões se relacionam a intensidade da resposta de dor dos neonatos (LEMOS AF, et al., 2022)

Outro sintoma importante é a agitação, que é um estado intolerável de excitação. Em neonatos ela se manifesta-se com gritos, choros, aumento da atividade motora e excitação autômica (exemplo: aumento do suor e da frequência cardíaca), alteração no padrão do sono e repouso, incapacidade de relaxar ou concentrar-se. O manejo da agitação consiste em tratar a causa, quando possível e lançar mão de medicações que controle os sintomas dessa agitação (BALDA R e GUINSBURG R, 2019). A dispneia também é sintoma comum nesses pacientes, ela consiste no desconforto respiratório, causando uma sensação de falta de ar, uma respiração difícil. O manejo desse sintoma é monitorar a frequência respiratória, a saturação de O<sub>2</sub> e a observação do estado geral do paciente, como estado de consciência e colocação da pele (CAMPBELL ML, et al., 2008). O tratamento da dispneia geralmente está em identificar a causa subjacente e iniciar a terapêutica com opióides.

O opióide é a terapia primária utilizada para melhorar a dispneia que resiste mesmo após terapias não farmacológicas e tratamento das causas da dispnéia. Na neonatologia geralmente usa-se esse tipo de terapia em baixas doses para dispneia refratária. Os anti-inflamatórios não hormonais (AINES) e o paracetamol também é utilizado em crianças no qual os opióides (como a morfina) causa depressão respiratória (BALDA R e GUINSBURG R, 2019).

Náuseas e vômitos assim como os sintomas citados anteriormente são presentes em pacientes com doenças crônicas e ocorrem por doença subjacente ou em resposta do próprio tratamento. Que consiste em eliminar tais causas, quando possível ou substituir essas medicações que causam esses sintomas, em alguns casos pode ser necessário interrompê-los. Importante ressaltar acerca do manejo de anormalidades eletrolíticas, da mucosite, da constipação e, quando necessário a utilização da terapia antiemética (HELENO SLA, 2012).

A hidratação e nutrição, são assuntos delicados para a família e especialmente aos pais, pois eles associam a alimentação com conforto, não considerando nutrição artificial como benéfica e como causadora de danos, entretando esse tipo de nutrição que é comumente oferecido a esses pacientes em cuidados paliativos (DADALTO L, CARVALHO S, 2022).

Outra sintomatologia que pacientes em final de vida podem apresentar é a anemia e sangramento, esses pacientes evoluem com fadiga, dispneia ou tontura importante. Nesses casos a transfusão de sangue é mandatória e melhora esses desconfortos. Entretando, com o passar do tempo e a progressão da doença os benefícios da transfusão diminuem e não há custo-benefício de realizar essa terapêutica, devido o risco de complicações (RENT S, et al., 2023). É imprescindível que a equipe multiprofissional saiba manejar toda essa sintomatologia, e antes disso, entendam acerca cuidado paliativo e a morte neonatal, pois esse entendimento

refletirá na sua assistência. Esses devem objetivar a garantia da qualidade de vida desses pacientes, com qualidade, humanização e integralidade do cuidado de saúde (SOUSA M, et al., 2020).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os cuidados paliativos na neonatologia ainda são considerados desafiadores tanto para os profissionais de saúde quanto para as famílias e a comunidade. Estes profissionais, por vezes não recebem formação direcionada e mas se deparam com todas as dificuldades dessa temática, seja relacionada a indicação, seja a respeito das melhores opções de tratamento de conforto para os RNs e suas famílias. E até mesmo vivenciar as próprias questões éticas e culturais que envolve os cuidados paliativos. Evidencia-se que a literatura avançou quanto a direcionamentos aos profissionais de saúde, quanto a: indicação, plano terapêutico e gerenciamento dos sintomas, entretanto percebe-se a necessidade de manuais dos ministérios, protocolos e artigos científicos mais direcionados nessa área para assim embasar os serviços de saúde para formar e direcionar esses profissionais para que seja possível oferecer uma melhor qualidade dos cuidados paliativos para os neonatos e suas famílias.

## REFERÊNCIAS

1. AMSEL C e LECHNER B. End-of-life care in a regional level IV neonatal intensive care unit after implementation of a palliative care initiative. *Journal Of Perinatology*. 2014; 35(3): 223-228.
2. BALDA R e GUINSBURG R. Avaliação e tratamento da dor no período neonatal. 2019; 9(1):4 3–52.
3. BRADFORD N, et al. Components and principles of a pediatric palliative care consultation: results of a Delphi study. *J Palliat Med*, 2014; 17: 1206.
4. CAMPBELL ML. Psychometric testing of a respiratory distress observation scale. *J Palliat Med*, 2008; 11: 44.
5. CAVALCANTI AES, et al. Percepção de cuidadores familiares sobre cuidados paliativos. *Arquivos de Ciências da Saúde*, 2018; 25(1): 24-28.
6. DADALTO L e CARVALHO S. Os desafios bioéticos da interrupção voluntária de hidratação e nutrição em fim de vida no ordenamento jurídico brasileiro. *Rev. Latinoamericana de Bioética*, 2021; 21(2): 127-142.
7. FRASER J, et al. Advanced care planning in children with life-limiting conditions - the Wishes Document. *Arch Dis Child*. 2010; 95: 79.
8. GADE G, et al. Impact of an inpatient palliative care team: a randomized control trial. *J Palliat Med*, 2008; 11: 180.
9. GALE G e BROOKS A. Implementing a palliative care program in a newborn intensive care unit. *Adv Neonatal Care*. 2006; 6(1): 37-53.
10. GARCIA ACM, et al. Anais I Simpósio Internacional de Pesquisa em Cuidados Paliativos. *Archives of health investigation*, 2020; 9: 1-96.
11. GAZZOLA LPL et al. Comunicando más notícias sobre malformações congênitas: reflexões bioéticas e jurídicas: reflexões bioéticas e jurídicas. *Revista Bioética*, 2020; 28(1): 38-46.
12. GOUVEA MPG. A necessidade de cuidados paliativos para paciente com doenças crônicas: diagnóstico situacional em um hospital universitário. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 2021; 22(5): 190085.
13. HELENO SLA. Cuidados Paliativos Em Pediatria [Internet]. Porto. 2012.
14. HIMELSTEIN BP. Palliative care for infants, children, adolescents, and their families. *J Palliat Med*. 2006; 9(1): 163-81.
15. LEMOS AF, et al. Impacto e manejo da luminosidade na unidade de terapia intensiva neonatal. *Revista Recien -Revista Científica de Enfermagem*, 2022; 12(37): 472–484.
16. LOPES LL, et al. Cuidados paliativos no âmbito hospitalar: compreensão de enfermeiros. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 2019; 11(12): 781.
17. MARC-AURELE KL e ENGLISH NK. Primary palliative care in neonatal intensive care. *Semin Perinatol*. 2017; 41(2): 133-9.
18. MARÇOLA L, et al. Breaking bad news in a neonatal intensive care: the parent's evaluation. *Rev Paul Ped*. 2020; 38: 2019092.
19. MOREIRA BS E NERY MS. Cuidados paliativos na neonatologia e pediatria: uma revisão das práticas e dificuldades. *International Journal of Health Management Review*, 2021; 7(2).

20. PRADO RT, et al. Uncovering care for patients in the death/dying process and their families. *Rev Gaúcha Enferm.* 2018; 39: 2017-0011.
21. RENT S, et al. The Role of Perinatal Palliative Care in Fetal Neurology. *Am J Perinatol* 2023; 40(12): 1265-1271.
22. RODRIGUES BR. Desafios na implementação de Cuidados Paliativos na Neonatologia: uma revisão integrativa. 2022.
23. RODRIGUES DD, et al. A utilização da musicoterapia na assistência ao prematuro internado em unidade de terapia intensiva neonatal: uma revisão bibliográfica. 2018; 3(1): 1567–73.
24. SANTOS, JPR et al. Cuidados Paliativos em Neonatologia: uma revisão narrativa. *Braz. J. Hea. Ver.* 2020; 3(5): 14589-1460.
25. SILVA EMB, et al. Perception of health professionals about neonatal palliative care. *Rev Bras Enferm.* 2019; 72(6): 1707-14.
26. SILVA TSS, et al. Desafios da equipe multidisciplinar em cuidados paliativos no Brasil: revisão integrativa. *Pesquisa, Sociedade e Desenvolvimento*, 2022; 6: 18511628904.
27. SOUSA M, et al. Enfermagem na Assistência em Cuidados Paliativos Oncológicos: Uma Revisão Integrativa. *Revista de psicologia*, 2020; 14(53): 381-391.
28. VALADARES MTM et al. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. *Revista Bioética*, 2013; 21(3): 486-493.