

PROTOCOLO DE CUIDADOS PALIATIVOS *neonatais*



AUTORAS

Mariana Leite de Almeida

Bruna de Sá Duarte Auto

Maria Viviane Lisboa de Vasconcelos

Célia Maria Silva Pedrosa (Coorientadora)

♡ ♡ ♡

SUMÁRIO

1. Princípios do cuidado paliativo neonatal
2. Objetivo do protocolo
3. Definição dos pacientes elegíveis aos cuidados paliativos neonatais
4. Institucionalizando os cuidados paliativos: a necessidade de consenso e diálogo familiar
5. Monitorização
6. Competências necessárias à equipe interdisciplinar para a prática de cuidados paliativos neonatais
7. Registro de informações nos prontuários e tomadas de decisões consensuais
8. Referências



1. Princípios do cuidado paliativo neonatal



O termo “paliar” deriva do latim *pallium*, que significa proteção, remetendo ao período medieval, quando os cavaleiros usavam um manto para se resguardar das intempéries durante suas jornadas (Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2020). Essa concepção etimológica refere-se aos Cuidados Paliativos (CP) no sentido de cobrir e aliviar o sofrimento humano. Os CP são descritos como uma filosofia centrada na sensibilidade e em uma abordagem diferenciada do cuidado, indo além do tratamento da doença para considerar integralmente o bem-estar do paciente e de sua família (Guedes *et al.*, 2019).



De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), os CP englobam o cuidado total do corpo, da mente e do espírito, além de fornecer apoio à família, começando no momento do diagnóstico e continuando, independentemente da aplicação de tratamentos direcionados à doença em bebês com doenças graves ou ameaçadoras da vida (OMS, 2020).

No período neonatal, que compreende os primeiros 28 dias de vida, muitos recém-nascidos (RNs) enfrentam condições graves desde o nascimento.



Embora as equipes assistenciais das Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) forneçam assistência crucial para garantir a sobrevivência de bebês nessa faixa etária, é essencial compreender o momento em que os CP desempenham papel vital e precisam ser instituídos. Esses cuidados podem variar de acordo com a progressão da doença, visando aliviar sintomas e melhorar a qualidade de vida do paciente, e são fundamentados na aceitação da morte como uma inevitabilidade, com ênfase no conforto do recém-nascido e de sua família.

2. Objetivo do protocolo



O objetivo deste protocolo é definir as indicações de cuidados paliativos e estabelecer rotinas e fluxos que integrem intervenções eficazes. Considerando a realidade local, buscamos garantir que os profissionais de saúde estejam atualizados sobre as melhores evidências disponíveis, promovendo uma abordagem ética e centrada no paciente, que leve em consideração suas preferências e as de seus familiares.

3. Definição dos pacientes elegíveis aos cuidados paliativos neonatais



Segundo a OMS, o propósito dos CP é assegurar a melhor qualidade de vida possível para os pacientes e seus familiares, de acordo com seus princípios individuais. O protocolo adotado pela Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) para cuidados paliativos em neonatologia define os pacientes elegíveis para esse tipo de cuidado com base em várias condições. O quadro 1, a seguir, apresenta essa categorização:



PACIENTES ELEGÍVEIS PARA CUIDADOS PALIATIVOS NEONATAIS

Doenças potencialmente fatais para as quais o tratamento curativo pode ser viável, mas pode falhar.	Exemplos: prematuridade extrema, doença cardíaca congênita.
Situações em que a morte prematura é inevitável, mas podem existir longos períodos de tratamento intensivo que visam prolongar a vida e permitir a participação em atividades normais.	Exemplos: anomalia cromossômica, espinha bífida grave, rins displásicos multicísticos bilaterais.
Doenças progressivas sem opções de tratamento curativo. A abordagem é exclusivamente paliativa, e a sobrevida pode ser variável, até alguns anos.	Exemplos: anencefalia, displasia esquelética, alterações neuromusculares graves.
Situações irreversíveis, mas não progressivas, que ocasionam grande incapacitação, suscetibilidade a complicações de saúde e probabilidade de morte prematura.	Exemplo: encefalopatia isquêmica hipóxica grave.

Fonte: Adaptado de Sociedade Brasileira de Pediatria (2021).



Catlin e Carter (2002) propuseram critérios para identificar os RNs elegíveis para CP de acordo com o limite de viabilidade (quadro 2) e, separadamente, em casos de presença de malformações congênitas maiores (MFC) específicas (quadro 3), devendo cada caso ser discutido em equipe, individualmente.

LIMITES DE VIABILIDADE	
Peso de nascimento (PN)	Abaixo de 500g
Idade gestacional (IG)	Inferior a 24 semanas
Malformações congênitas maiores (MFC) específicas	
RNs que não apresentam resposta aos tratamentos estabelecidos	

Fonte: Adaptado de Catlin e Carter (2002).



TIPOS DE MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS MAIORES (MFC)

Problemas genéticos	Trissomia 13, 15 ou 18, triploidia, nanismo torofórico ou formas letais de osteogênese imperfeita. Erros de metabolismo letais até com a terapia disponível.
Problemas renais	Síndrome de Potter/agenesia renal e hipoplasia pulmonar grave, alguns casos de rim policístico.
Anormalidade do sistema nervoso central	Anencefalia/acrania, holoprosencefalia, alguns casos complexos ou graves de meningomielocoele ou encefalocoele grande, hidranencefalia. Hidrocefalia grave congênita com ausência de braçadeira ou mínima. Doenças neurodegenerativas que requerem ventilação (por exemplo, atrofia muscular da coluna vertebral).
Alterações cardíacas	Acardia, anomalias cardíacas inoperáveis, alguns casos de síndrome hipoplásica do coração esquerdo, pentalogia de Cantrell. Anomalias estruturais graves, como alguns casos de onfalocoele gigante, hérnia diafragmática congênita grave com pulmões hipoplásicos. Gêmeos siameses inoperáveis.

Fonte: Adaptado de Catlin e Carter (2002).



Diante das diferentes condições clínicas que podem limitar a vida dos neonatos, é essencial categorizá-los e oferecer um cuidado personalizado, respeitando os valores das famílias e as especificidades de cada paciente. A comunicação aberta e empática entre a equipe de saúde e os familiares é crucial para garantir um cuidado eficaz e ético, com o envolvimento progressivo da família nas decisões relacionadas aos CP (SBP, 2021).



4. Institucionalizando os cuidados paliativos: a necessidade de consenso e diálogo familiar



É importante que a equipe interdisciplinar tenha uma compreensão clara e um consenso sobre a condição clínica do paciente. Não é possível avançar na análise para a fase de determinação das principais abordagens terapêuticas sem o fechamento de um acordo sobre a natureza irreversível da doença, mesmo diante de opiniões divergentes e perspectivas conflitantes, evitando transmitir incertezas aos familiares.





Após a equipe interdisciplinar chegar a um acordo, é fundamental envolver gradualmente a família no processo decisório, promovendo diálogos abertos e tranquilos nos quais suas preocupações são ouvidas e compreendidas. Permitir que participem ativamente das decisões relacionadas ao desfecho da vida de seus entes queridos é crucial. A família também precisa de tempo e evidências claras para aceitar a irreversibilidade do quadro clínico e a falta de opções terapêuticas modificadoras da doença.





Uma vez estabelecido esse consenso, é essencial registrar imediatamente no prontuário a decisão tomada e comunicá-la de maneira apropriada aos familiares, assegurando transparência e clareza na abordagem da situação. As interações com os familiares devem ser documentadas cuidadosamente nos registros diários.



5. Monitorização



É fundamental que a equipe interdisciplinar avalie, caso a caso, a necessidade de cuidados de vigilância que priorizem o conforto do paciente de forma menos invasiva. Quando o objetivo for proporcionar cuidados no final da vida e a duração da vida for breve, é razoável interromper a oferta de alimentos e a hidratação, incluindo a nutrição intravenosa. Caso os cuidados paliativos sejam implementados em uma criança cuja hidratação e nutrição sejam a única forma de manutenção da vida, considere a suspensão, desde que isso não resulte em fome ou sofrimento para a criança.





Essa decisão deve ser discutida em conjunto com os familiares, garantindo que todos estejam alinhados e informados. Exames de sangue e gasometrias não devem mais ser realizados, mas a avaliação física intermitente deve continuar sendo feita pela equipe de enfermagem e pelo médico responsável (Oliveira; Pereira, 2019).





Se o bebê for transferido para casa para receber cuidados paliativos, as decisões sobre a manutenção de medicamentos, fluidos e nutrição devem ser tomadas com antecedência, e um treinamento adequado deve ser oferecido aos pais. Além disso, é importante considerar os benefícios e riscos de procedimentos cirúrgicos que possibilitam a nutrição intravenosa ou enteral (Gomes; Almeida, 2021).



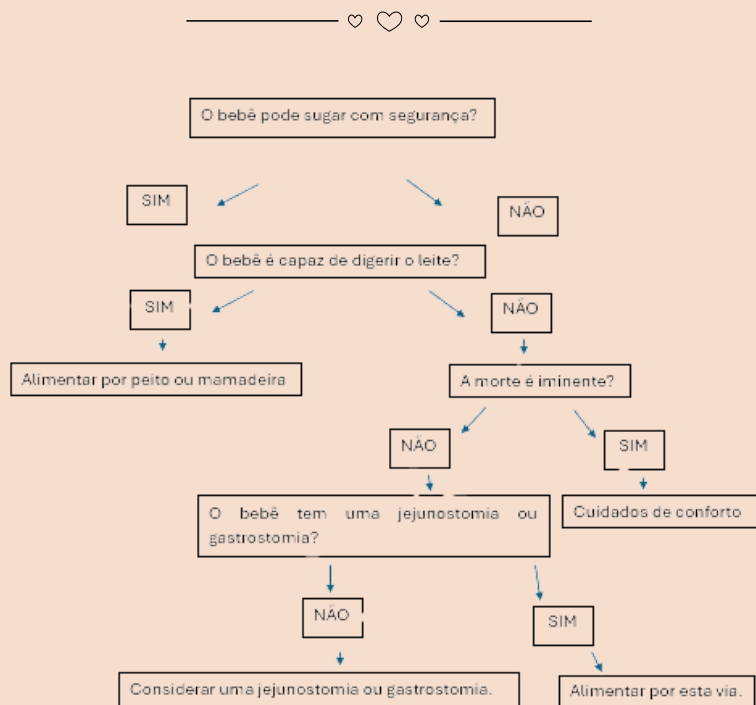


5.1 Fluidos e nutrição

O foco do tratamento é o conforto, não necessariamente a nutrição. Para os bebês que conseguem tolerar uma dieta, a continuidade deve ser baseada na condição clínica. Se o vômito for um problema, o volume de nutrição enteral deve ser ajustado de forma adequada. Permita que a criança mame, se tiver a capacidade de fazê-lo (Brasil, 2020). Na figura 1 há uma sugestão para administração de fluidos e nutrição.



SUGESTÃO PARA ADMINISTRAÇÃO DE FLUIDOS E NUTRIÇÃO



Considerar para decisão:

1. Desejos parentais;
2. Localizações dos cuidados;
3. Presença de acesso central ou outro acesso intravenoso;
4. Necessidades nutricionais x hidratação;
5. Tipo de fluido: parenteral ou hidratação;
6. Acesso periférico ou central;
7. Localização dos cuidados: casa ou hospital.



5.2 Ventilação e oxigenação

Não é adequado assumir automaticamente que haverá a retirada da ventilação mecânica; essa é uma conversa que deve ser conduzida com sensibilidade e consideração das circunstâncias de cada paciente. Se o bebê apresentar sinais de desconforto, como choro, gemidos, taquipneia, taquicardia e secreções excessivas, pode ser relevante observar essas condições.

A retirada de métodos menos invasivos de oxigenação (como VNIPP, CPAP, HOOD ou cateter nasal) pode ser considerada se o bebê estiver em fase terminal, pois a oferta contínua de suporte respiratório pode, em alguns casos, prolongar o sofrimento (Silva, 2021).



Pacientes elegíveis para CP incluem não apenas aqueles com uma expectativa de vida breve, mas também aqueles que apresentam doenças crônicas ou condições que ameaçam a vida (SBP, 2021).





Estímulos dolorosos em RNs desencadeiam reações que afetam diversos sistemas fisiológicos, como cardiovascular, respiratório e imunológico, além de desencadear uma resposta endócrino-metabólica de estresse, com liberação de hormônios como adrenalina, cortisol e noradrenalina, o que pode levar a desequilíbrios homeostáticos significativos (Guinsburg *et al.*, 1997). Para avaliar e mensurar a dor, são utilizados parâmetros fisiológicos e comportamentais, como alterações na frequência cardíaca e respiratória, pressão arterial e saturação de oxigênio (Victoria; Murphy, 2015).



O Ministério da Saúde (MS) recomenda o uso de escalas para avaliação da dor em neonatos, como a Escala NIPS (Neonatal Infant Pain Scale), que é uma ferramenta utilizada para avaliar a dor em recém-nascidos e lactentes até 1 ano de idade. Ela considera seis parâmetros observacionais:

- **Expressão facial:** avalia expressão de dor;
- **Choro:** considera a intensidade e a qualidade do choro;
- **Respiração:** observa alterações na frequência respiratória;
- **Tom da pele:** avalia a coloração da pele, como palidez ou rubor;
- **Atividade:** observa a presença de movimentos ou agitação;
- **Sons não verbais:** inclui grunhidos ou outros sons que podem indicar dor.



Cada parâmetro recebe uma pontuação de 0 a 2, resultando em uma pontuação total que varia de 0 a 7. Valores mais altos indicam maior intensidade de dor. A NIPS é amplamente utilizada em ambientes clínicos para guiar intervenções e monitorar a dor neonatal (Melo *et al.*, 2014). No quadro a seguir estão descritos os indicadores de dor.



ESCALA DE NIPS: AVALIAÇÃO DA DOR



ESCALA DE NIPS		
1	EXPRESSÃO FACIAL	
	Normal, relaxa	0
	Contraída	1
2	CHORO	
	Ausente	0
	Resmungos	1
	Vigoroso	2
3	RESPIRAÇÃO	
	Silenciosa, padrão normal, relaxado	0
	Diferente da basal	1
4	BRAÇOS	
	Relaxados	0
	Flexão ou extensão	1
5	PERNAS	
	Relaxadas	0
	Flexão ou extensão	1
6	ESTADO DE ALERTA	
	Dormindo/calmo	0
	Desconforto/irritação	1
ESCORE TOTAL:		



No tratamento da dor, tanto intervenções farmacológicas quanto não farmacológicas são utilizadas.

Dentre as opções não farmacológicas, destacam-se a administração de solução oral de glicose, o contato pele a pele do RN com a mãe, quando viável, e a criação de um ambiente propício e humanizado antes do procedimento doloroso, proporcionando um estado mais relaxado ao RN (Lotto; Linhares, 2018).





Em casos de dor moderada a grave, o tratamento farmacológico é necessário, utilizando-se medicamentos como paracetamol, anti-inflamatórios não hormonais (AINES) e opioides (Balda; Guinsburg, 2019). O uso de opioides, como a morfina e o fentanil, é eficaz no controle da dor, mas pode estar associado a efeitos colaterais, como depressão respiratória e sedação (Silva *et al.*, 2007).





5.3 Dor e outros sintomas

A definição revisada pela Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP) em 2020 conceitua a dor como “uma experiência sensorial e emocional desagradável associada ou semelhante à associada a danos nos tecidos reais ou potenciais” (Raja *et al.*, 2020). A compreensão e o manejo da dor em pacientes em cuidados paliativos neonatais constituem aspectos fundamentais da prática clínica.



O manejo adequado da dor em pacientes neonatais requer uma abordagem cuidadosa e individualizada, levando em consideração os riscos e benefícios de cada intervenção, com o objetivo de proporcionar conforto e qualidade de vida aos pacientes e suas famílias, mesmo diante da ausência de possibilidade de cura da doença (Parravicini, 2017). O quadro 5 descreve drogas e doses para controle da dor e outros sintomas.





Drogas e doses para controle da dor e outros sintomas

DROGA	USO	DOSE
CLONAZEPAM	Convulsões, Estado de mal epilético	100 mcg/kg em 2 minutos. Repetir após 24h se necessário. EV
DIAZEPAM	Convulsões	1,25 – 2,5 mg. Repetir após 5 min se necessário. VR
DOMPERIDONA	DRGE	100 – 300 mcg/kg, 4-6 vezes ao dia, antes da alimentação. VO
GLICOPIRROLATO	Controle da secreção em vias aéreas	40 – 100 mcg/kg, 3-4 vezes ao dia. VO
HIOSCINA	Controle da secreção em vias aéreas	250 mcg – ¼ do adesivo para a pele, a cada 72 horas
LOPERAMIDA	Diarreia	100 – 200 mcg/kg, duas vezes ao dia, 30 minutos antes da alimentação. Aumentar se necessário até o máximo de 2 mg/kg, em doses fracionadas.



Drogas e doses para controle da dor e outros sintomas

DROGA	USO	DOSE
MIDAZOLAN	Estado de mal epilético	300 mcg/kg dose única, bucal 150 – 200 mcg/kg, EV 1 mcg/kg/min aumentando a cada 15 min até que a convulsão esteja controlada. Dose máx. 5 mcg/kg/min, EV em BIC
MORFINA	Dor aguda Pós-operatório Dor crônica	RN prematuro: 25-50 mcg/kg em bolus em 5 min, seguido de infusão contínua 5 mcg/kg/h ajustada de acordo com a resposta. RN: 50-100 mcg/kg em bolus em 5 min, seguido de infusão contínua 10-20 mcg/kg/h ajustada de acordo com a resposta, até o máximo de 40 mcg/kg/h, EV 10 mcg/kg/h, SC 80 mcg/kg a cada 4h, ajustar de acordo com a resposta, VO ou VR 150-200 mcg/kg a cada 4h, ajustar de acordo com a resposta, SC



Drogas e doses para controle da dor e outros sintomas

DROGA	USO	DOSE
OMEPRAZOL	DRGE	700 mcg/kg, 1X ao dia, VO, aumentar após 7-14 dias para 1,4mg/kg. Alguns RN chegam a precisar de 2,8mg/kg, 1x ao dia
PARACETAMOL	Dor e febre	RN 28-32 sem: 20mg/kg DU, e então 10-15 mg/kg a cada 8-12 horas, conforme necessário. Máximo de 30 mg/kg em doses fracionadas. RN > 32 sem: 20mg/kg DU, e então 10-15 mg/kg a cada 6-8 horas, conforme necessário. Máximo de 60 mg/kg em doses fracionadas. RN 28-32 sem: 20mg/kg DU, e então 15 mg/kg a cada 12 horas, conforme necessário. Máximo de 30 mg/kg em doses fracionadas. Via retal.



Drogas e doses para controle da dor e outros sintomas

DROGA	USO	DOSE
FENOBARBITAL	Convulsão, Estado de mal epilético	Bolus de 20 mg/kg EV, lento. Após, 2,5 – 5,0 mg/kg/dia VO ou EV. Doses devem ser ajustadas de acordo com a resposta.
FENITOÍNA	Convulsão, Estado de mal epilético	Bolus de 20 mg/kg EV. Após 2,5-5,0 mg/kg, duas vezes ao dia. Ajustar a dose de acordo com a resposta.

Fonte: Adaptado de Gallagher *et al.*, 2017; Thomas *et al.*, 2018; Perry *et al.*, 2019; Kulkarni *et al.*, 2019; Gearing *et al.*, 2020.

6. Competências necessárias à equipe interdisciplinar para a prática de cuidados paliativos neonatais



A prática de cuidados paliativos neonatais exige que a equipe mobilize competências teóricas e práticas, incluindo manejo da dor, tomada de decisão ética e suporte emocional, sempre em conformidade com normas jurídicas e acadêmicas (Perrenoud *et al.*, 2001; Silva; Ferreira, 2019). A colaboração interdisciplinar e a educação continuada são essenciais para orientar os familiares no cuidado e no luto, promovendo um acompanhamento humanizado e integral (Guirro *et al.*, 2021; Ferreira; Santos, 2023).



6.1 Competências comuns necessárias à equipe interdisciplinar

- Conhecimento técnico para fornecer cuidados especializados aos pacientes neonatais em cuidados paliativos, incluindo avaliação clínica, manejo da dor, controle de sintomas e suporte emocional.
- Atitude de aprendizado contínuo, participando de treinamentos, cursos e atividades educacionais para aprimorar seus conhecimentos e habilidades, bem como os princípios éticos da profissão.



- Tomada de decisão ética, em situações complexas e delicadas, considerando sempre o bem-estar do paciente e respeitando seus valores, crenças e preferências, bem como os princípios éticos da profissão.
- Flexibilidade e adaptabilidade em mudanças nas condições clínicas dos pacientes, nos protocolos de tratamento e nas necessidades da família, buscando sempre soluções criativas e individualizadas para garantir a melhor qualidade de vida possível.



- Tomada de decisão compartilhada e não hierarquizada, envolvendo pais e familiares nas escolhas relacionadas ao cuidado do bebê, respeitando suas preferências, valores e desejos, além de fornecer orientações claras e imparciais para auxiliá-los na tomada de decisões informadas.
- Comunicação eficaz, clara, empática e respeitosa com os pacientes, familiares e outros membros da equipe, fornecendo informações claras sobre o estado de saúde do bebê, prognóstico e opções de tratamento.



- Trabalho em equipe não hierarquizado, reconhecendo e valorizando as contribuições de cada membro da equipe para garantir uma abordagem integrada e holística nos cuidados paliativos neonatais.
- Empatia e sensibilidade com os familiares, demonstrando compreensão das suas necessidades emocionais, culturais e espirituais durante todo o processo.
- Resiliência e autocuidado, buscando apoio e recursos para cuidar de si mesmo e evitar o esgotamento profissional, garantindo assim uma prestação de cuidados segura e eficaz.



- Registro e documentação, garantindo a continuidade e a qualidade do cuidado e facilitando a comunicação entre os membros da equipe.



6.2 Competências necessárias ao profissional da Enfermagem

- Monitoramento dos sinais vitais;
- Identificação e gerenciamento da dor, através de escalas de avaliação, administrando medicamentos analgésicos conforme prescrito e implementando medidas não farmacológicas para alívio da dor, como sucção não nutritiva e posicionamento adequado;
- Cuidados de higiene e conforto;
- Assistência na alimentação;
- Garantia de acesso venoso adequado para administração de medicamentos, fluidos e nutrição parenteral.

6.3 Competências necessárias ao profissional da Fisioterapia

- Avaliação respiratória;
- Aplicação de técnicas respiratórias, como drenagem postural, técnicas de desobstrução das vias aéreas, técnicas para a reexpansão pulmonar, monitorização da ventilação pulmonar mecânica invasiva e não invasiva, protocolos de desmame e extubação;
- Manejo da dor através de técnicas de fisioterapia (massagem suave, mobilização articular e posicionamento adequado, drenagem linfática manual);
- Estimulação sensório-motora;
- Posicionamento adequado;



- Educação dos pais sobre técnicas de cuidados respiratórios, exercícios de estimulação motora e posicionamento adequado, para que se sintam confiantes e competentes para cuidar do bebê em casa.
- Métodos menos invasivos: considerar a retirada de oxigenação (como CPAP ou cateter nasal) se a intervenção apenas prolongar o sofrimento.



6.4 Competências necessárias ao profissional da Fonoaudiologia

- Avaliação e manejo da alimentação e deglutição;
- Estimulação precoce da linguagem e comunicação;
- Manejo de secreções e controle de vias aéreas;
- Orientação e suporte aos familiares, esclarecendo dúvidas sobre a comunicação e alimentação do bebê, bem como oferecendo estratégias para facilitar a interação e o cuidado em casa.



6.5 Competências necessárias ao profissional da Medicina

- Avaliação clínica minuciosa;
- Prescrição medicamentosa responsável;
- Monitoramento contínuo;
- Orientação e suporte aos familiares.

6.6 Competências necessárias ao profissional da Psicologia

- Avaliação e suporte familiar;
- Fomento do vínculo familiar;
- Acompanhamento no processo de luto.



6.7 Competências necessárias ao profissional da Terapia Ocupacional

- Estimulação sensorial e motora;
- Posicionamento adequado;
- Promoção do engajamento do bebê com o ambiente;
- Treinamento dos pais e familiares quanto a habilidades práticas, como alimentação, troca de fraldas e cuidados com a higiene, garantindo que se sintam confiantes e competentes para cuidar do bebê em casa.



7. Registro de informações nos prontuários e tomadas de decisões consensuais



Nas evoluções profissionais, é fundamental incluir informações consensuais e específicas para cada caso, como a estimativa da possibilidade de recuperação da doença, considerando as diversas fontes disponíveis sobre o tema, bem como os diferentes índices prognósticos utilizados para classificar o paciente.





Como melhorar a comunicação com os familiares: estratégias para a equipe de saúde

A comunicação eficaz fortalece o vínculo entre a equipe de saúde e os familiares, promovendo um cuidado mais humanizado. Algumas estratégias essenciais incluem:

Escuta ativa

Ouvir a mãe com atenção, sem interrupções, validando suas emoções com frases como “Entendo como deve ser difícil”.





Empatia

Reconhecer seus sentimentos e oferecer acolhimento fortalece a confiança:
“Vejo que você está preocupado(a), vamos conversar mais sobre isso”.

Comunicação clara e simples

Evitar termos técnicos e explicar a situação do bebê de forma acessível reduz a ansiedade e facilita decisões.

Respeito às crenças e valores

Desprender-se de preconceitos culturais permite um cuidado mais sensível. É essencial respeitar a forma como cada família vive esse momento, seja esperando a alta ou enfrentando incertezas.



Promoção de memórias e vínculo

Seja no processo de amadurecimento do bebê ou nos cuidados paliativos, permitir que os familiares participem ativamente cria um laço significativo. Segurar o bebê no colo, tirar fotos, guardar a pulseira de identificação, um pedaço de cabelo ou o cordão umbilical são gestos que podem trazer conforto e fortalecer o vínculo, independentemente do desfecho.



REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. O que são cuidados paliativos. **Portal ANCP**, São Paulo, 2020. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/o-que-sao/>. Acesso em: 13 mar. 2025.

ALMEIDA, M.; GUINSBURG, R. **Relatório sobre mortalidade infantil**. New York: United Nations Children's Fund, 2022.

BALDA, R.; GUINSBURG, R. Percepção e manejo da dor em recém-nascidos em cuidados paliativos neonatais. **Journal of Neonatal Nursing**, v. 25, n. 4, p. 301-309, 2019.

CARVALHO, L. S.; PEREIRA, C. M. C. As reações psicológicas dos pais frente à hospitalização do bebê prematuro na UTI neonatal. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 101-122, jul./dez. 2017. Disponível em: <https://revistasbph.emnuvens.com.br/revista/article/view/256/251>. Acesso em: 13 mar. 2025.

CAVALCANTE, A. B. et al. Importância das unidades neonatais na redução da morbimortalidade neonatal. **Jornal de Neonatologia**, v. 7, n. 2, p. 90-105, 2024.

CAVALCANTE, M.; VASCONCELOS, M. V.; GROSSEMAN, S.; PEDROSA, C. M. S.; FREIRE, C. J. Action research as a strategy for learning badnews communication: student perception about role-play added to mobile learning. **New Trends in Qualitative Research**, v. 2, 703-718, 2020.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução COFEN nº 446/2013**. Estabelece as competências do enfermeiro em cuidados paliativos. Brasília: COFEN, 2013.

CONSELHO FEDERAL DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL. **Resolução nº 424, de 30 de maio de 2013**. Define a atuação do fisioterapeuta em cuidados paliativos. Brasília: COFFITO, 2013.

CONSELHO FEDERAL DE FONOAUDIOLOGIA. **Resolução CFFa nº 498/2017**. Define a atuação do fonoaudiólogo em cuidados paliativos. Brasília: CFFa, 2017.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. **Resolução CFP nº 005/2012**. Dispõe sobre a atuação do psicólogo em cuidados paliativos. Brasília: CFP, 2012.

REFERÊNCIAS

CUZZOLIN, L.; ANTONUCCI, R.; FANOS, V. Monitoring and surveillance of neonatal heart rate variability. **Ital J Pediatr.**, v. 39, n. 14, 2013.

DE WAAL, K.; PHAD, N.; MACLENNAN, A. et al. An observational study of the extent of agreement between clinical assessment and continuous cardiorespiratory monitoring in hospitalised children. **Arch Dis Child**, v. 105, n. 2, p. 131-135, 2020.

FERREIRA, A.; SANTOS, B. Desafios na hospitalização neonatal: uma análise da perspectiva da família e da equipe de saúde. **Revista Brasileira de Pediatria**, v. 45, n. 2, e20230045, 2023.

GU, E. C.; MAIER, R. F.; BACHMAN, C. M. Sensibilidade ao estímulo doloroso em recém-nascidos. **Pediatric Research**, v. 61, n. 3, p. 291-297, 2007.

GUEDES, R. et al. Filosofia e abordagem dos cuidados paliativos: Uma análise sensível. **Revista de Cuidados Paliativos**, v. 12, n. 3, p. 210-225, 2019.

GUINSBURG, R. et al. Avaliação de dor comportamental em recém-nascidos. **Jornal de Pediatria**, v. 73, n. 6, p. 411-418, nov./dez. 1997.

GUIRRO, E.; CAMPOS, C. J. G.; SANTOS, E. F.; GUTIÉRREZ, M. G. U. Competências em cuidados paliativos pediátricos para fisioterapeutas: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 33, p. 100-106, 2021.

GUIRROLIN, A.; CARTER, B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. **J Perinatol**, v. 22, p. 184-195, 2002.

LEMOS, A. F. et al. Impacto da luminosidade excessiva no ciclo circadiano e na dor em recém-nascidos. **Journal of Neonatal Nursing**, v. 29, n. 3, p. 210-217, 2022.

LEMOS, R. H.; LAMARCA, I. C. A. Humanização em unidades de terapia intensiva neonatais. **Revista Bioética**, v. 21, n. 2, p. 342-350, 2013.

LOTTO, C. R.; LINHARES, M. B. M. Contato pele a pele do recém-nascido com a mãe: método canguru. **Trends in Nursing**, v. 12, n. 1, p. 45-53, 2018.

MANCINI, A. et al. Monitoring and managing pain in neonates. **Early Hum Dev.**, v. 89 (Suppl 2), S15-S20, 2013.

REFERÊNCIAS

- MELO, G. M.; SANTOS, M. C.; SILVA, L. A. **Escala de avaliação da dor neonatal (NIPS)**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014.
- PARRAVICINI, E. Manejo da dor em pacientes neonatais: abordagem clínica e ética. **Revista Brasileira de Bioética**, v. 13, n. 3, p. 124-132, 2017.
- PERRENOUD, Philippe. **10 novas competências para ensinar**: convite à viagem. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2001.
- RAJA, S. N.; CARR, D. B.; COHEN, M.; FINNERUP, N. B. Pain: updated definition by the International Association for the Study of Pain (IASP). **Pain**, v. 161, n. 9, p. 2121-2126, 2020.
- ROCHA, V. A.; SILVA, I. A.; CRUZ-MACHADO, S. S.; BUENO, M. Painful procedures and pain management in newborns admitted to an intensive care unit. **Rev Esc Enferm USP**, v. 55, e20210232, 2021.
- SILVA, Y. P. et al. Efeitos dos opioides no controle da dor neonatal. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 19, n. 1, p. 102-109, 2007.
- SMITH, A.; JONES, B. Visualizing themes in qualitative data: a practical guide to using Wordle. **Journal of Qualitative Research Methods**, v. 15, n. 3, p. 213-230, 2018.
- SMITH, J.; JOHNSON, K.; BROWN, L.; WHITE, C. Advances in palliative care: evidence-based interventions and patient-centered approaches. **Journal of Palliative Medicine**, v. 20, n. 3, p. 123-135, 2023.
- SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Cuidados paliativos pediátricos: o que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. **Documento Científico - Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos (2019-2021)**, São Paulo, n. 5, 8 nov. 2021. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/23260c-DC_Cuidados_Paliativos_Pediatricos.pdf. Acesso em: 13 mar. 2025.
- STEVENS, B.; YAMADA, J.; OHLSSON, A.; HALIBURTON, S.; SHORKEY, A. Sucrose for analgesia in newborn infants undergoing painful procedures. **Cochrane Database Syst Rev**, v. 7, n. 7, CD001069, 2016.

REFERÊNCIAS

STRAUS, S. E. et al. **Integração de evidências na prática clínica**: abordagens centradas no paciente. São Paulo: Editora ABC, 2019.

VALERI, B. O; HOLSTI, L.; PEREIRA, G.; JOFFE, A. **Essentials of Neonatal Intensive Care Nursing**: caring for the small baby. New York: McGraw-Hill Education, 2020.

VICTORIA, N. C.; MURPHY, A. Z. Parâmetros fisiológicos e comportamentais na avaliação da dor neonatal. **The Journal of Pain**, v. 16, n. 4, p. S3-S7, 2015.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Definition of Palliative Care. **WHO**, 2020. Disponível em: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acesso em: 13 mar. 2025.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Integrating palliative care and symptom relief into primary health care**: a WHO guide for planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organization, 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative care**. Geneva: WHO, 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **The solid facts - Palliative Care**. Geneva: World Health Organization, 2004.

