

Aspectos envolvidos nas tomadas de decisões em cuidados paliativos neonatais a partir da perspectiva parental

Aspects involved in decision-making in neonatal palliative care from the parental perspective

DOI:10.34117/bjdv8n10-215

Recebimento dos originais: 20/09/2022

Aceitação para publicação: 19/10/2022

Thaís Cristine Queiroz de Oliveira Santos

Acadêmica de Medicina

Instituição: Centro Universitário de Brasília (CEUB)

Endereço: SEPN, 707-907, Campus Universitário, Asa norte, Brasília – DF,

CEP: 70790-075

E-mail: tha.cqo@gmail.com

Miriam Martins Leal

Doutorado em Psicologia

Instituição: Hospital Materno Infantil de Brasília (HMIB)

Endereço: Av. L2, Sul SGAS, Quadra 608, Módulo A, Asa Sul – DF, CEP: 70203-900

E-mail: miriammirex@yahoo.com.br

RESUMO

Realizou-se uma Revisão Integrativa de publicações, com objetivo de discorrer acerca de aspectos da Tomada de Decisão (TdD) nos cuidados paliativos neonatais sob a perspectiva parental. Foram selecionados 7 artigos publicados entre 2007 e 2018. Ressaltou-se que os pais enfrentam difíceis decisões relacionadas à experiência de vida do filho, desde seu nascimento até sua morte. Tais escolhas abrangem os sentimentos e as crenças dos envolvidos, bem como a clínica do paciente e a comunicação dos genitores com os profissionais de saúde. Em conclusão, a comunicação da equipe médica com os familiares durante o cuidado e o processamento dessas decisões é fundamental para evitar o sentimento de culpa e diminuir a angústia dos pais, além de melhor compreendê-los e acolhê-los no caminho a ser seguido.

Palavras-chave: tomada de decisão, cuidados paliativos, recém-nascido, pais, neonatologia.

ABSTRACT

An Integrative Review of publications was carried out, in order to discuss aspects of Decision Making (TdD) in neonatal palliative care from the parental perspective. There were 7 articles published and published between 2007 and 218. Such choices are the feelings and the clinic of the patients involved and as well as the communication of the parents with the health ones. In conclusion, the team's communication with the family members, the care and the better processing of decisions during is fundamental to avoid the feeling of guilt and reduce the parents' anguish, helping them and picking them up on the path to be followed.

Keywords: decision making, palliative care, newborns, parents, neonatology.

1 INTRODUÇÃO

O termo cuidados paliativos (CP), foi cunhado pela médica Cicely Saunders na década de 60 na Europa, porém sua implementação na neonatologia iniciou-se na América do Norte vinte anos depois (CARTER, B, 2018; PALMEIRA, H. M.; SCORSOLINI-COMIN, F.; PERES, R, 2011). Atualmente os CP são conceituados como serviços em saúde integrados e centrados na pessoa, os quais têm o objetivo de oferecer apoio ao sofrimento físico, mental e espiritual em todos os níveis de cuidado, desde o diagnóstico até as fases finais de vida (CARTER, B, 2018; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2022). Como definição complementar, segundo o Consenso em Cuidados Paliativos Neonatais e em Fim de Vida, o início dos CP abrange as doenças que não apresentam tratamento curativo e que são acompanhadas por morte previsível ou por incapacidade grave (CIENTÍFICO, Conselho; BERMUDEZ, B, 2017; MENDES, J.; SILVA, L. J., 2013).

Entre os anos de 2020 e 2015, mais de 200.000 casos de morte de menores de um ano foram notificados no Brasil (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2022). Destes, mais de 70% ocorreram no período neonatal, decorrendo principalmente de causas inevitáveis e preexistentes. Dentre elas, afecções originadas no período neonatal, malformações congênitas e anomalias cromossômicas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2022). Como algumas dessas doenças podem ser rastreadas, até mesmo antes do nascimento, os cuidados paliativos podem ser iniciados o mais precocemente possível, com objetivo de garantir a qualidade de vida e conforto ao futuro recém nascido, preparando os pais para as vivências que enfrentarão e as possíveis decisões que deverão tomar (ENGELDER, S. et al., 2012; RUSALEN, F. et al., 2021).

A tomada de decisões (TdD), além de abranger aspectos clínicos que envolvem o prognóstico e o sofrimento dos pacientes, perpassa por um processo que lida com a individualidade de emoções, crenças e juízos éticos tanto dos pacientes, quanto dos familiares e dos profissionais de saúde, visando um consenso cuja meta é o bem estar do recém-nascido. (CARROLL, K. et al., 2012; WILKINSON, D.; TRUOG, R.; SAVULESCU, J., 2016; STANAK, M.; HAWLIK, K., 2019) Assim, as escolhas por parte dos pais, durante o final de vida dos neonatos, é inevitável e de extrema importância para garantir conforto e qualidade de vida ao paciente (RUSALEN, F. et al., 2021). Ademais, a comunicação entre os médicos e a família é essencial para atingir o objetivo final dos cuidados paliativos.

2 OBJETIVO

O objetivo deste estudo é discutir aspectos da TdD nos cuidados paliativos neonatais sob a perspectiva parental, tendo em vista a importância da comunicação entre profissionais de saúde e cuidadores do recém-nascido.

3 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de revisão integrativa de literatura, no qual se realizou uma busca nas bases de dados eletrônica provenientes do PubMed e BVS. Foram incluídos artigos com textos completos publicados até o ano de 2022 que contemplassem a produção científica a respeito da tomada de decisão durante a implementação e continuidade dos cuidados paliativos diante de diagnósticos e condições clínicas críticas de pacientes neonatais.

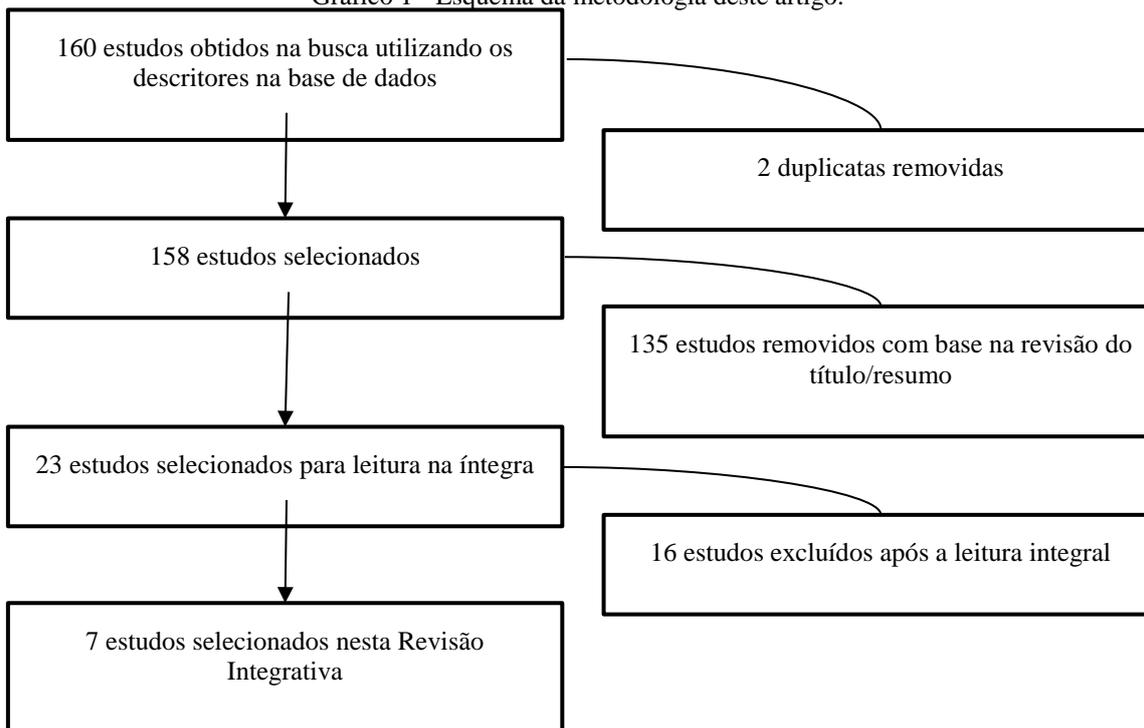
Foram utilizados os descritores: “Cuidados paliativos na Terminalidade da Vida”, “Recém-Nascido”, “Cuidadores” (Decs); “Hospice Care”, “Infant, Newborn”, “Caregivers” (Mesh) juntamente com seus termos alternativos correspondentes. Os termos foram cruzados entre si utilizando o operador “AND” nas bases de dados supracitadas. Os descritores “tomada de decisão” e “decisão compartilhada” não foram utilizados porque quando cruzados com os descritores relatados acima, não geraram estudos suficientes que contemplassem a revisão integrativa.

Os artigos foram selecionados conforme os seguintes critérios de inclusão: publicações que discutam tomada de decisão nos CPs em neonatologia, que discutam tomada de decisão em contexto de CPs que envolvam relação entre familiares, pacientes e profissionais da saúde e artigos de língua inglesa e portuguesa. Foram excluídos do presente estudo trabalhos que não disponibilizam acesso ao resumo/integra e publicações; que se restringem a discutir a realização de procedimentos específicos, como extubação, sedação e uso de medicamentos; que se restringem à perspectiva e à vivência dos profissionais de saúde; que se restringem a discutir repercussões antes do nascimento ou após a morte do paciente; e que se restringem aos CPs pediátricos e/ou adultos. Decidiu-se por não limitar o ano de publicação dos artigos, tendo em vista a escassez de publicações acerca do assunto abordado.

Ao todo 160 artigos foram apresentados como resultado da pesquisa. Destes, 118 foram provenientes da pesquisa na BVS e 48 do PubMed. Foram excluídos 2 artigos duplicados. Após a leitura dos títulos dos 158 artigos, aplicando os critérios de exclusão, foram selecionados 115 artigos para leitura do resumo e melhor seleção dos trabalhos.

Destes, 7 trabalhos não disponibilizavam o resumo sendo optado por lê-los na íntegra juntamente com os demais trabalhos selecionados. No total, 15 trabalhos foram selecionados para leitura integral mais acurada. Por fim, 7 artigos entraram na elaboração desta revisão integrativa. Destes, 6 foram provenientes da pesquisa na BVS e 1 do PubMed. O Gráfico 1 apresenta o esquema da metodologia empregada para realização deste artigo.

Gráfico 1 - Esquema da metodologia deste artigo.



4 RESULTADOS

Dentre as 7 pesquisas selecionadas, duas foram classificadas como Artigos de Revisão Narrativa, dois Guias de Prática Clínica, um estudo Descritivo Analítico, um Estudo de Casos e um Artigo de Revisão Sistemática. Os anos de publicações foram entre 2007 e 2018. Quatro dos trabalhos apresentam os Estados Unidos como país de origem. Nenhum artigo possuindo o Brasil como país de publicação foi selecionado para a leitura integral e conseqüentemente para a formação desta revisão integrativa. A maioria dos trabalhos abordaram aspectos de TdD dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos da neonatologia, porém não houve aprofundamento e detalhamento dos aspectos que permeiam a TdD. A Tabela 1 apresenta o resumo do resultado da pesquisa de artigos.

Tabela 1 - Resumo do Resultado do Artigo

Autor	Título	Ano	País	Tipo de estudo	Objetivo
Mellichamp, P.	End-of-Life Care for Infants	2007	Estados Unidos	Artigo de Revisão Narrativa	Aprender sobre cuidados paliativos pediátricos e abrir linhas de comunicação para enfermeiros, médicos e famílias de crianças em processo de morte.
Williams, C., et al.	Supporting bereaved parents: practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care e A North American perspective	2008	Estados Unidos	Artigo de Revisão Narrativa	Fornecer uma perspectiva prática de apoio aos pais enlutados durante uma morte perinatal ou neonatal.
Williams, C., et al.	Construction of a Parent-Derived Questionnaire to Measure End-of-Life Care After Withdrawal of Life-Sustaining Treatment in the Neonatal Intensive Care Unit	2009	Canadá	Estudo Descritivo e Analítico	Desenvolver e pré-testar um questionário para avaliar a prática de retirada do tratamento de sustentação da vida na UTIN com base nas experiências dos pais enlutados.
Willems, D.L., et al.	Infants' Best Interests in End-of-life Care for Newborns	2014	Holanda	Guia de Prática Clínica	Analisar os interesses concorrentes da criança e da família e fornecer orientação sobre as decisões de fim de vida para os médicos que cuidam de recém-nascidos gravemente doentes.
Uthaya, S., et al.	Managing palliation in the unit	2014	Reino Unido	Guia de Prática Clínica	Desenvolver orientações baseadas em evidências para os aspectos práticos do cuidado de uma criança em cuidados paliativos e fim de vida.
Trowbridge, A., et al.	Providing Palliative Care in Rare Pediatric Diseases: A Case Series of Three Children with Congenital Disorder of	2017	Estados Unidos	Estudo de Casos	Discorrer sobre tomadas de decisões nos cuidados paliativos de três pacientes com Distúrbio Congênito da Glicosilação.

	Glycosylation				
Marsac, M.L., et al.	Let's Talk About It: Supporting Family Communication during End-of-Life Care of Pediatric Patients	2018	Estados Unidos	Artigo de Revisão Sistemática	Fornecer um resumo das pesquisas até o momento sobre as percepções da comunicação da família e do médico durante os cuidados pediátricos de fim de vida.

5 DISCUSSÃO

Dentre os assuntos mais abordados nos artigos selecionados nesta revisão, estão as práticas de como realizar TdD compartilhada entre a equipe e os familiares (MARSAC, M. et al., 2018; TROWBRIDGE, A. et al., 2017; UTHAYA, S. et al., 2014; WILLIAMS, C. et al., 2008). As quais são de suma importância, e devem ser fundamentadas em um relacionamento sincero e empático, sendo as reuniões multidisciplinares com a presença dos cuidadores essenciais nesse processo. As reuniões para discussão dos cuidados precisam ocorrer de maneira constante através de comunicação honesta e de fácil compreensão (UTHAYA, S. et al., 2014; WILLIAMS, C. et al., 2008), permitindo, assim, tanto a expressão dos profissionais quanto dos cuidadores (MARSAC, M. et al., 2018; MELLICHAMP, P., 2007; WILLIAMS, C. et al., 2008).

A sinceridade da equipe acerca da condição clínica do paciente, personalização de informações levando em conta emoções, crenças e preocupações, além da compreensão por parte da equipe do tempo necessário para que os pais absorvam e processem as informações (HALL, S. L. et al., 2017; HAWARD, M. et al., 2017; UTHAYA, S. et al., 2014), são essenciais durante todo o processo de cuidados paliativos. Facilita, dessa forma, o processo de conscientização dos familiares, e auxilia a TdD e constrói relacionamentos autênticos entre os envolvidos nos CP.

A assistência da equipe multidisciplinar, com psicólogos e assistentes sociais, é reconhecida como fundamental para a abordagem holística que os CP exige (HAWARD, M. et al., 2017; UTHAYA, S. et al., 2014; WILLIAMS, C. et al., 2008). O estudo de Williams et al, evidenciou a importância da equipe multidisciplinar ao destacar que um profissional individualmente não é capaz de entender e suprir todas as demandas requeridas pelos familiares durante todos os cuidados de final de vida (WILLIAMS, C.

et al., 2008). Apesar disso, a equipe médica não deve terceirizar a responsabilidade de entender e apoiar espiritual e emocionalmente os familiares. Todos profissionais necessitam de preparo e conhecimento para prestar apoio. Como compreender que o simples ato de estar presente e disponível muitas vezes é mais benéfico que palavras que emitem juízo de valor ou apenas que não condizem com o sofrimento sentido (MARSAC, M. et al., 2018; MELLICHAMP, P., 2007).

Ainda é relevante que familiares busquem por apoio e opinião de outros que passaram por situações similares em organizações de apoio e/ou líderes religiosos. Sendo legítimo também a procura por uma segunda opinião clínica externa que auxilie no processo de TdD (CRAIG, F.; GOLDMAN, A., 2003; MELLICHAMP, P., 2007; TROWBRIDGE, A. et al., 2017).

É importante ressaltar que a discussão dos cuidados paliativos na neonatologia é complexa, uma vez que decisões são tomadas em nome dos filhos, mas sem qualquer consentimento ou ciência da parte deles. A revisão sistemática de Marsac, M.L., et al. mostrou que a conversa sobre morte nos cuidados paliativos pediátricos e neonatais foi abordada com menos resistência por famílias mais religiosas, com crianças mais velhas e cientes de sua condição médica e possível morte (MARSAC, M. et al., 2018). Assim, tendo em vista a limitação de idade do paciente na neonatologia, a espiritualidade e a religião colaboram para uma melhor aceitação do processo de morte e um menor sentimento de culpa e de angústia por parte dos pais (CRAIG, F.; GOLDMAN, A., 2003). Sendo de fundamental importância considerar aspectos religiosos e espirituais dos familiares, no processo de TdD, durante as reuniões multidisciplinares.

Outro ponto muito abordado nos artigos selecionados foi a tomada de decisão compartilhada com a elaboração do plano de cuidados (UTHAYA, S. et al., 2014; WILLIAMS, C. et al., 2008). Nele, profissionais e familiares estabelecem metas acerca do cuidado do paciente de forma dinâmica e longitudinal, a fim de permitir a integração de cuidados e diminuir a ansiedade dos pais causada pelo desconhecido (UTHAYA, S. et al., 2014). Entretanto, um obstáculo apontado nos estudos foi a inconsistência de atitudes da equipe médica em relação aos planos de cuidados previamente acordados. Segundo os achados, isso ocorre devido a rotatividade da equipe com as trocas de plantões e a discordância entre os próprios profissionais acerca das questões filosóficas e prognósticas do paciente (MELLICHAMP, P., 2007; STANAK, M.; HAWLIK, K., 2019; WILLIAMS, 2009), o que pode suscitar instabilidade e insegurança para os cuidadores na realização e coparticipação do cuidado de seus filhos.

Outro aspecto abordado foram as decisões de cuidado que dizem respeito apenas à vontade dos pais, como a liberdade de decidir se querem realizar com os seus filhos papéis característicos da maternidade e da paternidade, tais como dar banho, trocar de roupa, segurar no colo, cantar ou ler histórias (WILLIAMS, C. et al., 2008; WILLIAMS, 2009). Estes papéis de “pais” são desenvolvidos em um ambiente público e hospitalar, o que pode contribuir para uma relação parental que influencia na criação de vínculos afetivos (ABRAHAM, A.; HENDRIKS, M., 2017). Inclusive os pais podem optar, nos momentos finais de vida do paciente, pela privacidade ou pela companhia de uma enfermeira, caso se sintam mais seguros assim (MELLICHAMP, P., 2007).

Por outro lado, há decisões permeadas de aspectos clínicos que sofrem forte influência da opinião médica na decisão final. A retirada ou a permanência do suporte de vida, o uso de drogas sedativas ou a intervenção com um procedimento terapêutico invasivo são decisões que necessitam de esclarecimento aos pais quanto aos aspectos clínicos e prognósticos de seu filho (HALL, S. L. et al., 2017; UTHAYA, S. et al., 2014; WILLEMS, D. et al., 2014). Caso os pais escolham estar presentes no momento da retirada dos aparelhos de suporte de vida devem ser orientados quanto ao que irá acontecer após a suspensão do suporte de vida. Isso é primordial para que não acreditem que as repercussões clínicas inerentes ao processo de morte, como engasgos e mudança da coloração da pele, indiquem que o recém-nascido está em sofrimento (UTHAYA, S. et al., 2014; WILLIAMS, C. et al., 2008).

Um dos artigos desta revisão relata que, desde 1997, a Sociedade Holandesa de Pediatria reconhece o uso deliberado de drogas letais em neonatos que estão em sofrimento grave refratário a medidas clínicas ou que estão em processo prolongado e irreversível de morte, o que é proibido no Brasil. Segundo esse artigo tal situação corriqueiramente causa sofrimento ao paciente e aos pais. O próprio trabalho ressalta que, diferentemente dos Estados Unidos, apesar da opinião dos cuidadores ser importante e a concordância ser desejado, a decisão de suspender o suporte de vida é médica e essencialmente unilateral, baseada sobretudo na sobrevida e no prognóstico do paciente discutidas em equipe sem necessitar do consentimento dos pais (WILLEMS, D. et al., 2014).

No Brasil, assim como em outros países, há momentos em que certas decisões podem ser feitas de maneira unilateral a fim de garantir o dever médico de não realizar procedimentos que sejam mais danosos do que benéfico ao paciente (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2019; MURRAY, P. D.; ESSERMAN, D.; MERCURIO,

M., 2016). Entretanto, tal decisão, quando baseada na possível qualidade de vida e sobrevida do paciente, pode ser dúbia. Segundo a pesquisa de Meadow et al., para alguns pais, a morte é mais temida do que a perspectiva de uma vida com deficiências e limitações. Além disso, a mesma pesquisa mostrou que houve uma baixa acurácia na predição dos médicos quanto à morte de recém nascidos em ventilação mecânica em UTIN (MEADOW, W. et al., 2012).

Outro aspecto ainda nessa temática é que mesmo com as reuniões e interações, muitos genitores ainda não se sentem seguros em tomar a decisão final (WILLIAMS, C. et al., 2008). O sentimento de culpa e de sobrecarga com o peso das escolhas a serem feitas é comum, levando-os a confiar inteiramente na opinião e na decisão da equipe médica (CAEYMAEX, L. et al., 2011; WILLIAMS, C. et al., 2008). O depoimento de um genitor do trabalho de Caeymaex et al. retrata isso: “Os médicos nos dizem: ‘A escolha é sua. Estamos deixando a decisão para você’. E, finalmente, isso é muito, muito difícil. Não acho bom” (CAEYMAEX, L. et al., 2011). Assim, a equipe também deve estar preparada para prestar apoio emocional aos familiares e para saber o momento de intervir de forma unilateral ao realizar decisões para evitar o fardo e sobrecarga emocional dos pais e prevenindo lutos complicados (AKKERMANS, A. et al., 2021).

A possibilidade de escolha de onde realizar os cuidados antes, durante e depois da morte do recém-nascido também é discutida nos artigos. Os cuidados no ambiente domiciliar, quando possíveis clinicamente e quando adequados à situação dos pais, podem contribuir com um maior conforto familiar (MELLICHAMP, P., 2007; WILLEMS, D. et al., 2014), tendo em vista que os CP neonatais podem se estender por longos períodos (AKKERMANS, A. et al., 2021). Para esta escolha, além da aptidão do paciente, também são levados em conta qual será o impacto emocional, profissional, conjugal e familiar (MELLICHAMP, P., 2007). Tais áreas da vida dos pais irão sofrer adaptações para a nova realidade familiar que até então estava vinculada à vivência hospitalar.

Todavia, a realidade apresentada nos trabalhos diferencia-se da realidade do Brasil, onde, segundo dados da Tecnologia da Informação a Serviço do SUS, nos últimos cinco anos, menos de 2% das mortes de recém-nascidos ocorreram em ambiente domiciliar (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2022). Isso retrata que a morte domiciliar de recém-nascidos em cuidados paliativos não tem sido uma escolha frequente dos cuidadores. Estes dados podem ser explicados tanto pela falta de oportunidade de escolha

quanto pela inviabilidade de serviços de cuidados neonatais domiciliares para a maior parte da população brasileira.

Apesar de todos os aspectos abordados neste estudo serem de suma importância para o processo de TeD nos cuidados paliativos neonatais, a escassez de artigos publicados referentes ao tema com enfoque parental, principalmente de publicação brasileira, é a principal limitação do estudo. Dessa forma, ressalta-se que a realização de mais pesquisas nesta área é fundamental para a adequação da equipe médica para o manejo e acolhimento familiar durante os cuidados neonatais.

6 CONCLUSÃO

As tomadas de decisão realizadas por cuidadores de pacientes neonatais em cuidados paliativos envolvem vários aspectos, sendo as decisões compartilhadas com profissionais de saúde essenciais para melhor aceitação e compreensão das condições clínicas e do prognóstico do recém-nascido. A comunicação sincera e empatia cria um ambiente de confiança, essencial para amenizar o sofrimento e a impotência dos genitores ou cuidadores em momentos de limitação ou suspensão de tratamento.

O presente estudo demonstrou a escassez de informações referentes à TdD no contexto de cuidados paliativos neonatais. Foram encontradas apenas 7 pesquisas em países variados, mas nenhuma no Brasil. Sendo assim, é fundamental que mais pesquisas sejam realizadas a fim de mostrar a vivência brasileira em suas particularidades, para o aprimoramento dos cuidados paliativos neonatais no Brasil.

REFERÊNCIAS

ABRAHAM, A.; HENDRIKS, M.. “You can only give warmth to your baby when it’s too late”: Parents’ bonding with their extremely preterm and dying child. *Qualitative health research*, v. 27, n. 14, p. 2100-2115, 2017.

AGUIAR, B.; SILVA, J.. Psicologia, espiritualidade/religiosidade e cuidados paliativos: uma revisão integrativa. *Revista Psicologia, Diversidade e Saúde*, v. 10, n. 1, p. 158-167, 2021.

AKKERMANS, A. et al. How doctors actually (do not) involve families in decisions to continue or discontinue life-sustaining treatment in neonatal, pediatric, and adult intensive care: a qualitative study. *Palliative Medicine*, v. 35, n. 10, p. 1865-1877, 2021.

CAEYMAEX, L. et al. Living with a crucial decision: a qualitative study of parental narratives three years after the loss of their newborn in the NICU. *PloS one*, v. 6, n. 12, p. e28633, 2011.

CARROLL, K.. et al. Influences on decision making identified by parents of children receiving pediatric palliative care. *AJOB Primary Research*, v. 3, n. 1, p. 1-7, 2012.

CARTER, B.. Pediatric palliative care in infants and neonates. *Children*, v. 5, n. 2, p. 21, feb. 2018.

CIENTÍFICO, Conselho; BERMUDEZ, B.. Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. *Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP)*, p. 1-5, 2017.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Código de ética médica. Resolução nº 2.222/2018 e 2.226/2019. Brasília, 2019. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf>.

CRAIG, F.; GOLDMAN, A. Home management of the dying NICU patient. *Seminars in Neonatology*. WB Saunders, v.8, n. 2, p. 177-183, 2003.

ENGELDER, S. et al. A model program for perinatal palliative services. *Advances in Neonatal Care*, v. 12, n. 1, p. 28-36, 2012.

HALL, S. L. et al. The neonatal intensive parenting unit: an introduction. *Journal of Perinatology*, v. 37, n. 12, p. 1259-1264, 2017.

HAWARD, M. et al. Personalized decision making: practical recommendations for antenatal counseling for fragile neonates. *Clinics in perinatology*, v. 44, n. 2, p. 429-445, 2017.

MARSAC, M. et al. Let's talk about it: supporting family communication during end-of-life care of pediatric patients. *Journal of palliative medicine*, v. 21, n. 6, p. 862-878, 2018.

MEADOW, W. et al. The prediction and cost of futility in the NICU. *Acta paediatrica*, v. 101, n. 4, p. 397-402, 2012.

MELLICHAMP, P.. End-of-life care for infants. *Home Healthcare Now*, v. 25, n. 1, p. 41-44, 2007.

MENDES, J.; SILVA, L. J. Consenso em cuidados paliativos neonatais e em fim de vida. Portugal: Sociedade Portuguesa de Neonatologia, v. 15, p 1-9, 2013.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Mortalidade – desde 1996 pela CID-10. DATASUS. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/inf10uf.def>. Acesso em: jun. 2022.

MURRAY, P. D.; ESSERMAN, D.; MERCURIO, M.. In what circumstances will a neonatologist decide a patient is not a resuscitation candidate?. *Journal of Medical Ethics*, v. 42, n. 7, p. 429-434, 2016.

PALMEIRA, H. M.; SCORSOLINI-COMIN, F.; PERES, R.. Cuidados paliativos no Brasil: revisão integrativa da literatura científica. *Aletheia*, n. 35-36, 2011. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942011000200014&lng=pt.

RUSALEN, F. et al. Perinatal palliative care: a dedicated care pathway. *BMJ supportive & palliative care*, v. 11, n. 3, p. 329-334, 2021.

STANAK, M.; HAWLIK, K.. Decision-making at the limit of viability: the Austrian neonatal choice context. *BMC pediatrics*, v. 19, n. 1, p. 1-10, 2019.

TROWBRIDGE, A. et al. Providing Palliative Care in Rare Pediatric Diseases: A Case Series of Three Children with Congenital Disorder of Glycosylation. *Journal of Palliative Medicine*, v. 20, n. 1, p. 104-106, 2017.

UTHAYA, S. et al. Managing palliation in the neonatal unit. *Archives of disease in childhood. Fetal and neonatal*, v. 99, n.5, 19 jan 2014.

WILKINSON, D.; TRUOG, R.; SAVULESCU, J.. In Favour of Medical Dissensus: Why We Should Agree to Disagree About End-of-Life Decisions. *Bioethics*, v. 30, n. 2, p. 109-118, 2016.

WILLEMS, D. et al. Infants' best interests in end-of-life care for newborns. *Pediatrics*, v.134, n.4, 2014.

WILLIAMS, C. et al. Supporting bereaved parents: practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care – a North American perspective. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*. WB Saunders, v.13, p. 335-340, 2008.

WILLIAMS, Constance et al. Construction of a parent-derived questionnaire to measure end-of-life care after withdrawal of life-sustaining treatment in the neonatal intensive care unit. *Pediatrics*, v. 123, n. 1, p. e87-e95, 2009.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Palliative Care: WHO; 2022. Disponível em: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>.