

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

MONIZE SECOMANDI MESTRINER RAGAZZO

PERCEPÇÃO DE PROFISSIONAIS DA SAÚDE SOBRE O
DESENVOLVIMENTO DE UM PROTOCOLO DE CUIDADO
PALIATIVO PERINATAL NA SAÚDE SUPLEMENTAR

SÃO CARLOS-SP

2025

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

MONIZE SECOMANDI MESTRINER RAGAZZO

PERCEPÇÃO DE PROFISSIONAIS DA SAÚDE SOBRE O
DESENVOLVIMENTO DE UM PROTOCOLO DE CUIDADO
PALIATIVO PERINATAL NA SAÚDE SUPLEMENTAR

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) como parte dos requisitos para a obtenção do Título de Doutora em Ciências da Saúde.

Linha de pesquisa: Processo de cuidar em saúde e enfermagem
Eixo temático: Saúde da mulher e da criança: múltiplos olhares
Orientadora: Prof^a Dra. Jamile Claro de Castro Bussadori

SÃO CARLOS-SP

2025

FICHA CATALOGRÁFICA

Ragazzo, Monize Secomandi Mestriner

Percepção de profissionais da saúde sobre o desenvolvimento de um protocolo de cuidado paliativo perinatal na saúde suplementar / Monize Secomandi Mestriner Ragazzo -- 2025.
96f.

Tese (Doutorado) - Universidade Federal de São Carlos, campus São Carlos, São Carlos

Orientador (a): Jamile Claro de Castro Bussadori

Banca Examinadora: Jamile Claro de Castro Bussadori, Ana Izaura Basso de Oliveira, Flavia Corrêa Porto de Abreu D'Agostini, Luciano Marques Santos, Monika Wernet

Bibliografia

1. Cuidados paliativos. 2. Assistência perinatal. 3. Equipe de assistência ao paciente. I. Ragazzo, Monize Secomandi Mestriner. II. Título.

Ficha catalográfica desenvolvida pela Secretaria Geral de Informática (SIn)

DADOS FORNECIDOS PELO AUTOR

Bibliotecário responsável: Arildo Martins - CRB/8 7180

FOLHA DE APROVAÇÃO



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Folha de Aprovação

Defesa de Tese de Doutorado da candidata Monize Secomandi Mestriner Ragazzo, realizada em 01/10/2025.

Comissão Julgadora:

Profa. Dra. Jamile Claro de Castro Bussadori (UFSCar)

Profa. Dra. Ana Izaura Basso de Oliveira (HU-UFSCar)

Profa. Dra. Monika Wernet (UFSCar)

Profa. Dra. Flávia Corrêa Porto de Abreu D'Agostini (SLMANDIC)

Prof. Dr. Luciano Marques dos Santos (UEFS)

O Relatório de Defesa assinado pelos membros da Comissão Julgadora encontra-se arquivado junto ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

Dedico este trabalho às famílias!
Em todas as suas formas, histórias e configurações!
Às dos profissionais de saúde, que os formaram para que hoje possam cuidar com
sensibilidade e competência
Às famílias dos pacientes, que merecem a melhor assistência e que serão tocadas pela
atuação dessa equipe engajada e respeitosa.
E à minha própria família, que me sustentou com amor, coragem e presença em cada passo
desta jornada.
É por vocês que sigo acreditando nas transformações positivas através da força do amor, da
escuta e do acolhimento.
Vocês são minha inspiração e minha base para persistir no meu propósito de vida.

Colcha de Retalhos

*Sou feita de retalhos.
Pedacinhos coloridos de cada vida que passa pela minha e que vou
costurando na alma.
Nem sempre bonitos, nem sempre felizes, mas me acrescentam e me
fazem ser quem eu sou.*

*Em cada encontro, em cada contato, vou ficando maior...
Em cada retalho, uma vida, uma lição, um carinho, uma saudade...
Que me tornam mais pessoa, mais humana, mais completa.*

*E penso que é assim mesmo que a vida se faz: de pedaços de outras
gentes que vão se tornando parte da gente também.
E a melhor parte é que nunca estaremos prontos, finalizados...
Haverá sempre um retalho novo para adicionar a alma.*

*Portanto, obrigada a cada um de vocês, que fazem parte da minha
vida e que me permitem engrandecer minha história com os retalhos
deixados em mim.
Que eu também possa deixar pedacinhos de mim
pelos caminhos e que eles possam ser parte das suas histórias.*

*E que assim, de retalho em retalho, possamos nos tornar, um dia, um
imenso bordado de "nós".*

Cris Pizzimenti

RESUMO

RAGAZZO, Monize Secomandi Mestriner. Percepção de profissionais da saúde sobre o desenvolvimento de um protocolo de cuidado paliativo perinatal na saúde suplementar. 2025. Tese (Doutorado em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), São Carlos, 2025.

Os Cuidados Paliativos Perinatais (CPP) são uma abordagem essencial para garantir qualidade de vida e dignidade a recém-nascidos com condições limitantes à vida e suas famílias. No Brasil, apesar de avanços legais, como a Política Estadual de Cuidados Paliativos, ainda há lacunas significativas na implementação prática desses cuidados, especialmente no setor da saúde suplementar. A ausência de protocolos claros, formação específica e suporte institucional afetam diretamente a qualidade da assistência e o bem-estar de profissionais e famílias. Utilizando uma abordagem quantiquantitativa com multimétodos, esta investigação teve como objetivo: avaliar as percepções de profissionais de saúde da área materno-infantil quanto à importância e possíveis benefícios da implementação de um Protocolo de CPP, em uma instituição hospitalar. O estudo fundamentou-se nos princípios dos CPP e adotou como referencial teórico a Interprofissionalidade e as Práticas Colaborativas. O desenho metodológico contemplou duas etapas articuladas, sendo a primeira representada por uma revisão de escopo e a segunda por aplicação de questionário, realização de uma sensibilização e condução de grupos focais. Inicialmente, foi realizada a revisão de escopo para mapear a produção científica sobre CPP e sua oferta pela equipe multiprofissional, nos diferentes níveis de atenção à saúde, sendo elaborado um manuscrito, seguindo a metodologia proposta pela Colaboração *Joanna Briggs Institute* – JBIC e o relato foi guiado pelo Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) e os resultados apontaram predominância de estudos focados em médicos e enfermeiros atuantes em nível terciário, com baixa integração interprofissional. Já na etapa subsequente, participaram profissionais de diferentes áreas da assistência materno-infantil de um hospital privado do interior paulista, como enfermagem, medicina, psicologia, fisioterapia, fonoaudiologia e serviço social. A análise da segunda etapa foi conduzida por meio da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo, permitindo sistematizar percepções e experiências e identificar elementos estruturantes para práticas interprofissionais do paliar no período perinatal, os resultados indicaram que a grande maioria dos participantes acredita que a adoção de um protocolo pode promover maior segurança, reduzir a angústia e qualificar o cuidado oferecido às famílias; que a sensibilização e os grupos focais foram considerados estratégias eficazes para

apoiar a prática diária e fomentar reflexões sobre o cuidado humanizado; foram destacadas como desafios a ausência de diretrizes claras, a fragmentação das práticas e a necessidade de formação contínua. Conclui-se que a implementação de um protocolo interprofissional de CPP pode fortalecer a prática colaborativa entre os profissionais da saúde, promovendo maior segurança técnica e emocional na assistência materno-infantil. Ao circunscrever-se à saúde suplementar, o estudo apresenta caráter inovador e potencial de impacto na qualificação das práticas institucionais, alinhando-se às diretrizes da Organização Mundial da Saúde e às políticas públicas recentes voltadas à humanização do luto parental.

Palavras-chave: cuidados paliativos; assistência perinatal; equipe de assistência ao paciente; saúde suplementar.

ABSTRACT

RAGAZZO, Monize Secomandi Mestriner. Perception of health professionals about the development of a perinatal palliative care protocol in supplementary health. 2025. Thesis (Doctorate in Nursing) – Federal University of São Carlos (UFSCar), São Carlos, 2025.

Perinatal Palliative Care (PPC) is an essential approach to ensure quality of life and dignity for newborns with life-limiting conditions and their families. In Brazil, despite legal advances, such as the State Policy on Palliative Care, there are still significant gaps in the practical implementation of this care, especially in the supplementary health sector. The absence of clear protocols, specific training, and institutional support directly affect the quality of care and the well-being of professionals and families. Using a quantitative-qualitative approach with multi-methods, this investigation aimed to evaluate the perception of health professionals in the maternal and child area regarding the importance and possible benefits of the implementation of a PPC Protocol in a hospital institution. The study was based on the principles of PPC and adopted Interprofessionality and Collaborative Practices as a theoretical framework. The methodological design included two articulated stages, the first being represented by a scoping review and the second by the application of a questionnaire, sensitization and focus groups. Initially, a scoping review was carried out to map the scientific production on SSC and its offer by the multiprofessional team, at different levels of health care, and a manuscript was prepared, following the methodology proposed by the *Joanna Briggs Institute* Collaboration – JBIC and the report was guided by the *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR) and the results indicated a predominance of studies focused on physicians and nurses working at the tertiary level, with low interprofessional integration. In the subsequent stage, professionals from different areas of maternal and child care from a private hospital in the interior of São Paulo participated, such as nursing, medicine, psychology, physiotherapy, speech therapy and social work. The analysis of the second stage was conducted through the Discourse of the Collective Subject technique, allowing the systematization of perceptions and experiences and the identification of structuring elements for interprofessional palliative practices in the perinatal period, the results indicated that the vast majority of participants believe that the adoption of a protocol can promote greater safety, reduce anguish and qualify the care offered to families; whereas sensitization and focus groups have been found to be effective strategies to support daily practice and foster reflections on humanised care; The absence of clear guidelines, the fragmentation of practices and the need for continuous training were highlighted as challenges. It is concluded that the implementation

of an interprofessional protocol for PPC can strengthen collaborative practice among health professionals, promoting greater technical and emotional safety in maternal and child care. By being limited to supplementary health, the study has an innovative character and potential impact on the qualification of institutional practices, in line with the guidelines of the World Health Organization and recent public policies aimed at the humanization of parental grief.

Keywords: palliative care; perinatal care; patient care team; supplemental health.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 – Critérios de elegibilidade para revisão de escopo, Americana, 2024.....	24
Figura 1 – Momentos da coleta de dados e resultados obtidos	49
Tabela 1 – Caracterização dos participantes do estudo, Americana, 2025.....	50
Tabela 2 – Formação dos profissionais sobre Cuidados Paliativos Perinatais, Americana, 2025	51
Tabela 3 – Percepção dos profissionais sobre Protocolo de CPP, Americana, 2025	51
Tabela 4 – Sentimentos e percepções ao atuar com CPP, Americana, 2025.....	54
Tabela 5 – Sentimentos relatados ao atuar com CPP, Americana, 2025.....	54
Tabela 6 – Impactos dos sentimentos nos profissionais de saúde, Americana, 2025	55
Figura 2 – Nuvem de palavras gerada a partir das falas dos grupos focais.....	56

CAMINHOS TRILHADOS ATÉ A PESQUISA

Iniciei meu caminho na enfermagem em 2003 e, adianto que, sou muito feliz pela acolhida que a Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) me proporcionou, desde meu primeiro dia na Instituição, em 2019!

Digo isso, pois minha Graduação em Enfermagem e Residência em Obstetrícia foram realizadas e concluídas entre 2003 e 2010 em uma Universidade privada, a qual não era voltada à pesquisa e meu sonho era realizar mestrado, tendo como exemplo o meu irmão, que defendeu sua dissertação e recebeu seu título na UFSCar, Universidade esta que eu sempre enalteci, através dos olhos e das falas dele.

Desde o início do meu Trabalho de Conclusão de Curso em aleitamento materno, quando minha então professora de Saúde da Mulher no Ciclo Gravídico-puerperal – que é minha amiga e inspiração até hoje –, Cida Gamper, despertou meu amor pela obstetrícia e para a pesquisa em Saúde, estimulando que eu realizasse mestrado futuramente.

Ao término da residência, em 2010, fui convidada para ser docente na Faculdade que me formou. Aceitei com muita alegria esse desafio, recebi muito apoio de docentes experientes, para ministrar aulas na área de Obstetrícia e Saúde da Mulher na PUC-Campinas (de 2010 a 2012) e no Curso de Extensão Universitária “Capacitação para doula: suporte físico e emocional” da mesma Instituição (2017 e 2018).

Concomitantemente à docência, eu atuava como enfermeira obstetra em um Hospital Privado da minha cidade natal, Americana, no interior de São Paulo, onde fui convidada a promover melhorias na Maternidade, implementar as boas práticas de assistência ao parto e nascimento em uma cooperativa médica com 91% de cesáreas. E como docente por três anos, veio o desejo de buscar o mestrado. Entretanto, minha vida mudou novamente de trilho, fui promovida para Coordenação da área Materno-infantil, posterguei esse novo passo e o sonho do mestrado foi sendo distanciado pela rotina de trabalho, de casa e da família.

Mesmo diante de diversos desafios, em 2019, tomei fôlego e criei coragem para me inscrever no Mestrado da UFSCar. Assim, nove anos após minha residência, consegui realizar meu sonho e fui recebida pela minha coorientadora Monika, seus direcionamentos e suas aulas, tão dinâmicas e estimulantes, foram essenciais para o início do meu novo caminhar e no desenvolvimento do nosso primeiro trabalho!

Então, conheci também minha admirável orientadora Jamile, que estava em seu pós-doc na Inglaterra e, mesmo virtualmente, favoreceu lindas trocas, aprendizados e sempre incentivou

minha evolução na pesquisa, através de conversas envoltas de muita sensibilidade, compreensão e delicadeza.

Também recebi o apoio de muitos colegas de mestrado, cada um com sua característica e ajuda especial em cada etapa dos estudos, juntos crescemos a cada encontro ou troca de mensagens, pois além dos desafios comuns de uma pós-graduação *stricto sensu* – para quem não tinha experiência em pesquisa –, fomos atropelados por uma pandemia, que alterou tanto a forma de estudar, como de pesquisar, trabalhar no hospital, viver e conviver.

Com muito esforço, dedicação, apoio e superação, em 2021, consegui defender minha pesquisa “Impacto das práticas obstétricas na consecução do papel materno¹” e recebi meu tão sonhado título!

Eu já estava mais do que satisfeita e realizada!! Quando então, minhas orientadoras me estimularam a continuar e prestar o processo seletivo para o Doutorado! A princípio, resisti, pensava na minha rotina no hospital, que eu não conseguiria conciliar trabalho, família e Doutorado.

Após conversas, reflexões e apoio da minha família, principalmente, do meu marido – que amo e considero tanto! – aceitei mais este desafio e hoje caminho com esta sensível pesquisa em “Cuidados Paliativos Perinatais”, assunto pelo qual me apaixonei, durante a disciplina com o mesmo tema, que participei em maio de 2022.

Creio que por ter vivenciado um aborto em agosto de 2019 e já ter cuidado de muitas mulheres na mesma situação, quando eu atuava na assistência, o fato de ouvir mais sobre o tema, durante as aulas, me sensibilizou ainda mais ao poder aprofundar em uma teoria que até então eu só tinha uma prática que me doía, por vezes pela falta de sensibilidade e compaixão de alguns profissionais.

Portanto, diante do meu encantamento com a temática e o desejo de melhorar as práticas onde atuo há 15 anos, alterei meu projeto de pesquisa “Impacto da assistência perinatal na confiança materna: estudo misto” – como uma continuidade do realizado no mestrado – para o a temática atual “Ciência da implementação nos cuidados paliativos perinatais: sob a ótica dos profissionais da saúde”, que foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) em maio de 2024.

Durante o doutorado, passei por mudança de cargo no trabalho, deixando a Coordenação Assistencial da área Materno-Infantil para assumir, em fevereiro de 2023, como Responsável

¹ RAGAZZO, Monize Secomandi Mestriner. Impacto das práticas obstétricas na consecução do papel materno. 2021. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2021. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/20.500.14289/14836>.

Técnica e Supervisão da Enfermagem e da Equipe Multiprofissional² de tal hospital e do hospital da cidade vizinha à minha, Santa Bárbara d'Oeste, o que exigiu uma reorganização nas minhas atividades.

Com esse novo olhar para os Cuidados Paliativos Perinatais e com o desenvolvimento desta pesquisa na Instituição, já estou extremamente feliz com o engajamento da equipe, com as mudanças que já observo no dia a dia da linha materno-infantil e com os relatos recebidos de famílias já impactadas, positivamente, com tais movimentos.

Digo isso, pois em momentos desafiadores e conflitantes que eu estava vivenciando tanto pessoal como profissionalmente e, inclusive, pensando em desistir do doutorado, fluiu até mim uma linda e iluminada família – Ana, Caio e Luciano. Em uma terça-feira de fevereiro, quando um obstetra muito sensível, Dr. Fernando, que participou ativamente da pesquisa e que também já vivenciou o paliar de um filho adulto, o João, entrou em contato comigo, solicitando apoio a essa família que já tinha o diagnóstico de agenesia renal bilateral do Caio e que já estava com 36 semanas de gestação.

Esse médico e essa família foram uma mola propulsora para a continuidade dessa transformação, pois eles trouxeram a resiliência e lembraram a importância de termos embasamento para ultrapassar as barreiras culturais, institucionais e pessoais e, assim, acolher tanto as famílias como os profissionais que sofrem em situações como a da Ana, Caio e Luciano. Eles tiveram uma experiência positiva, mesmo diante de tamanho desafio e relataram gratidão por ter sido possível “mudar a jornada deles para melhor!”.

Esse reflexo dos nossos passos nas famílias, que vivenciam momentos tão delicados e breves entre o gestar, o nascer e o morrer, é que mais me motiva a persistir e transformar ainda mais a assistência, junto com tantos profissionais comprometidos com o propósito de cuidar com base em evidências científicas, na ética e, sobretudo, de forma sensível e respeitosa!

Desejo a vocês, de coração, uma ótima leitura!

² Termo, habitualmente, utilizado na Instituição de estudo para denominar a equipe assistencial para além da equipe de enfermagem, somada com fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogas e fonoaudiólogas.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	14
1.1 CUIDADOS PALIATIVOS PERINATAIS.....	17
2 OBJETIVO	19
2.1 GERAL.....	19
2.2 ESPECÍFICOS	19
3. CAMINHO METODOLÓGICO	20
3.1 TIPO DE ESTUDO	20
3.2 LOCAL DE ESTUDO.....	20
3.3 PARTICIPANTES E SUA LOCALIZAÇÃO.....	20
3.4 PERCURSO METODOLÓGICO	22
3.4.1 Primeira Etapa.....	22
3.4.2 Segunda Etapa	25
3.5 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA	28
4. REFERENCIAL TEÓRICO	30
4.1 INTERPROFISSIONALIDADE E PRÁTICAS COLABORATIVAS	30
5. RESULTADOS	32
5.1 PRIMEIRA ETAPA	32
5.2 SEGUNDA ETAPA	48
5.2.1 Resultados do Questionário	49
5.2.2 Resultados dos Grupos Focais	55
6. DISCUSSÃO	58
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	67
REFERÊNCIAS	70
APÊNDICE A - Questionário do Estudo.....	76
APÊNDICE B - Grupo focal.....	79
APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	80
ANEXO 1 - Comprovantes de submissão do artigo	84
ANEXO 2 - Divulgação do evento	86
ANEXO 3 - Parecer consubstanciado do CEP.....	87

1. INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos Perinatais (CPP) são uma abordagem essencial para garantir qualidade de vida e dignidade a recém-nascidos com condições limitantes à vida e suas famílias. No entanto, mundialmente, mais de 70% dos países oferecem poucos ou nenhum cuidado paliativo infantil, e no Brasil, 95% das crianças que necessitam desse cuidado não têm acesso a ele (ICPCN, 2018). Apesar de avanços em políticas públicas, como a Política Estadual de Cuidados Paliativos de São Paulo, ainda há lacunas significativas na implementação prática desses cuidados, especialmente no período perinatal e nos serviços privados de saúde.

É importante destacar que, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (2018), os Cuidados Paliativos são definidos como uma abordagem que visa prevenir e aliviar o sofrimento de pacientes, sejam adultos ou crianças, bem como de suas famílias, que enfrentam desafios relacionados a doenças potencialmente fatais. Essa abordagem abrange além do alívio da dor física, o suporte psicológico, social e espiritual, tanto para os pacientes quanto para seus familiares, garantindo um cuidado integral e humanizado em momentos de grande vulnerabilidade (OMS, 2018).

Os benefícios incluem melhora da qualidade de vida, suporte emocional à família, redução de intervenções fúteis e maior humanização do cuidado. A ausência de cuidados paliativos (CP), por outro lado, pode gerar sofrimento prolongado, dilemas éticos e desamparo emocional dos cuidadores (Santana *et al.*, 2019; Oliveira *et al.*, 2018).

Segundo o estudo do *International Children's Palliative Care Network* (ICPCN, 2018) até 21,5 milhões de crianças se beneficiariam dos cuidados paliativos no mundo. Ainda na pesquisa em questão, o Brasil foi classificado como nível 3 no que tange ao grau estimado de provisão de cuidados paliativos infantis baseado em estudos mundiais, o que significa “Evidência de prestação de cuidados paliativos para crianças e disponibilidade de formação”. Esses níveis variam entre um e cinco, do menor para o maior (ICPCN, 2018, p. 5).

Entretanto, é grande a deficiência de informações e de estudos voltados para os recém-nascidos com condições ameaçadoras à vida (Santana *et al.*, 2019) e há lacunas no mapeamento dos serviços de Cuidados Paliativos Perinatais no país (Ferreira; Barbosa, Costa *et al.*, 2022).

Dos 191 serviços de CP analisados por Santos *et al.* (2019), 40,3% foram qualificados para o atendimento de crianças e adolescentes. Em relação a políticas públicas nacionais, alguns estados já publicaram suas próprias normativas sobre o tema (Brasil, 2020).

Haja visto que, nacionalmente, segundo Santana *et al.* (2019), persiste uma deficiência de informações voltadas para os neonatos em condições limitantes à vida, apesar de se tratar de

um direito garantido pela Lei Nº 17.292, de 13 de outubro de 2020, que institui a Política Estadual de Cuidados Paliativos do estado de São Paulo, como citado anteriormente. “visando à qualidade de vida e à atenção integral de saúde das pessoas com doenças sem possibilidade de cura”, tal lei reforça que “os cuidados paliativos devem ser iniciados precocemente, após diagnosticada doença sem possibilidade de cura, objetivando a qualidade de vida do paciente e de seus familiares”, aliviando a dor e o “sofrimento físico, psíquico e espiritual, estendendo, inclusive, ao luto”.

A Política Estadual de Cuidados Paliativos tem como diretrizes:

- I - a capacitação de profissionais visando à qualificação em cuidados paliativos, terapias de dor e em todas as áreas afetas, para implantação da Política Estadual de Cuidados Paliativos;
- II - a multidisciplinaridade profissional, visando ao atendimento do paciente e da família, em consonância com a história clínica do paciente, considerando o estágio de evolução da doença;
- III - o fortalecimento de políticas públicas que visem ao desenvolvimento da saúde do cidadão e de práticas individuais e sociais para o autocuidado;
- IV - o respeito à dignidade da pessoa, a garantia de sua intimidade, autonomia, bem como da confidencialidade de seus dados de saúde, durante o processo de grave enfermidade;
- V - o respeito à liberdade na expressão da vontade do paciente de acordo com seus valores, crenças e desejos.

Vale considerar que são identificadas lacunas na prática e impacto nos profissionais de saúde, que expõem despreparo para atuar de forma empática e desconhecem que atitudes impróprias como falha na comunicação e falta de apoio institucional podem refletir negativamente nas vivências das famílias (Dombrecht *et al.*, 2023; Paris *et al.*, 2021), além de gerar dilemas éticos e condutas inadequadas, como a futilidade terapêutica (Santana *et al.*, 2019; Oliveira *et al.*, 2018). A ausência de protocolos institucionais claros contribui para a insegurança, ansiedade e angústia desses profissionais, além de comprometer a qualidade do cuidado prestado.

Diante do conceito de CPP, com vistas a melhorar a qualidade de vida e amenizar o sofrimento da criança e de seus familiares, faz-se necessária uma discussão entre a equipe interprofissional e os familiares responsáveis pelo cuidado da criança, desde o momento do diagnóstico da doença e durante seu desenvolvimento, para identificar a obstinação terapêutica, limitando o que se trata de uma conduta cientificamente adequada e ética em contraposição a procedimentos ineficazes e desproporcionais (Santana *et al.*, 2019).

Isso porque se observa um número considerável de prematuros extremos nascidos, recebendo tratamentos invasivos e ineficazes, devido ao prognóstico limitado diante da proximidade da morte (Santana *et al.*, 2019). Esse tratamento desproporcional, demonstra

condutas inadequadas da equipe de cuidados, que por sua vez evidenciam resistência em aceitar a situação limitante, além de expor dilemas éticos, decorrentes do despreparo e desconhecimento quanto aos conceitos do paliar por parte dos profissionais que os atendem (Oliveira et al., 2018; Pastura; Land, 2017).

Além disso, observa-se uma carência curricular dos profissionais de saúde para lidar com situações limitantes ou com a finitude (Santana *et al.*, 2019). Por conseguinte, são necessárias melhorias para lidar com o crescente número de crianças que poderiam se beneficiar de tais cuidados (OMS, 2018) e torna-se fundamental ampliar o acesso, qualificar os profissionais e desmistificar os Cuidados Paliativos Perinatais (Ferreira *et al.*, 2019).

Ao mesmo tempo em que há carência curricular, há deficiência de fluxos definidos, de capacitação da equipe nas unidades de saúde; há barreiras emocionais e institucionais, que dificultam a implementação dos CPP de forma integrada entre os níveis de atenção (Pion *et al.*, 2021; Ziegler; Kuebelbeck, 2020), impactando negativamente nas famílias que demandam cuidados oportunos, qualificados e humanos.

Outro desafio identificado pelos estudos internacionais está relacionado à comunicação entre profissionais da equipe neonatal, com demonstração de resistência ao tema por parte de médicos, ausência de espaços formais para discussão de casos e tomada de decisão compartilhada e ausência de mecanismos estruturados de colaboração interdisciplinar, o que dificulta a implementação integrada dos CPP (Pion *et al.*, 2021; Ziegler; Kuebelbeck, 2020).

À luz desse cenário, torna-se premente discutir estratégias que favoreçam a qualificação das equipes assistenciais e a padronização das condutas. A adoção de um protocolo interprofissional de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) desponta como uma ferramenta promissora para fortalecer a confiança dos profissionais, reduzir sentimentos de angústia e aprimorar a comunicação e a tomada de decisão em equipe (Pion *et al.*, 2021).

É importante destacar que ao comparar os serviços públicos e privados, Santos *et al.* (2019) expõem que há uma equipe de cuidados paliativos no serviço público para cada 1,3 milhão de usuários do SUS e uma para cada 496 mil usuários do serviço de saúde suplementar, sendo que a recomendação da Associação Europeia de Cuidados Paliativos (AECPP) é de 1 uma equipe de assistência domiciliar e 1 uma equipe de nível hospitalar para cada 100 mil habitantes.

Diante disso e para além dos ganhos organizacionais, tal iniciativa pode contribuir para um cuidado mais humanizado e centrado na família, ao reconhecer as experiências subjetivas dos profissionais e propor uma abordagem colaborativa entre diferentes áreas do saber.

Portanto, este estudo configura-se como uma contribuição inovadora para a gestão em saúde materno-infantil, ao articular avanços técnicos e sensibilidade ética na construção de

práticas qualificadas, propondo-se a suprir a escassez de pesquisas nacionais sobre os CPP na perspectiva das equipes, sobretudo, na Saúde Suplementar e, em consonância com as recomendações da Organização Mundial da Saúde e a legislações vigentes, subsidiar estratégias de cuidado mais humanizadas e integradas.

Nesse contexto, busca-se responder à seguinte questão: de que maneira a implementação de um Protocolo de Cuidados Paliativos Perinatais pode contribuir para aprimorar a segurança e reduzir o nível de angústia dos profissionais que atuam na assistência materno-infantil?

Para responder à pergunta desta pesquisa, foi utilizada como base conceitual os Cuidados Paliativos Perinatais (OMS, 2018).

1.1 CUIDADOS PALIATIVOS PERINATAIS

Os Cuidados Paliativos, comumente, estão relacionados aos adultos (Figueredo; Souza, 2021) e trazem o significado de “cobrir com manto” ou “aliviar sem chegar a curar”. No decorrer das décadas, a Organização Mundial da Saúde atualizou o conceito de paliar e, em 2018, incluiu a criança e a família na definição, citada anteriormente nesse estudo.

Ao introduzir as crianças nesse cuidado, a OMS (2018, p. 87) recomenda:

Identificação precoce, avaliação e tratamento adequados, melhorando a qualidade de vida e promovendo dignidade e conforto, não acelerando nem retardando a morte, podendo inclusive, influenciar positivamente o curso da doença, aspecto essencial para o prognóstico do paciente pediátrico.

Tal atualização se fez necessária, pelo fato de possíveis complicações voltadas à terminalidade serem originadas precocemente, como são os casos de malformações que, atualmente, podem ser detectadas no período gestacional e, não necessariamente, significar óbito imediato, mas sim intraútero, perinatal³ ou após meses (Bolibio *et al.*, 2018; Figueredo; Souza, 2021). No momento pré-natal, pode ser iniciado o acompanhamento da mulher e família para acolher, informar, promover suporte para tomadas de decisões e evitar o luto complicado, ampliando a dimensão ética e relacional do cuidado (Braz; Franco, 2017; Figueredo; Souza, 2021).

Segundo Humphrey *et al.* (2019) os diagnósticos graves que podem disparar o início do olhar para os Cuidados Paliativos Perinatais, desde o pré-natal até após os nascimentos, são os seguintes:

- a) trissomia do 13;

³ Considerando a definição de Assistência Perinatal pelos DeCS/MeSH: de 28 semanas até 7 dias. E a definição de Período Perinatal pela OMS (2024): de 22 semanas até 7 dias de vida.

- b) trissomia do 18;
- c) agenesia renal;
- d) doença policística renal bilateral;
- e) anencefalia;
- f) holoprosencefalia;
- g) lesão anóxica grave;
- h) hidrocefalia congênita;
- i) mielomeningocele;
- j) hidropsia fetal com anasarca;
- k) gêmeos xifópagos;
- l) agenesia traqueal;
- m) malformação adenomatosa cística;
- n) epidermólise bolhosa.

Por se tratar de uma área de atuação recente no Brasil, é premente desmistificar tal prática e promover sua institucionalização como prática legítima e necessária (Ferreira *et al.*, 2019; Santana *et al.*, 2019) e estimular a interprofissionalidade para favorecer a qualidade de vida, priorizando na assistência competências como a comunicação, as decisões compartilhadas e a coordenação do atendimento complexo às necessidades da criança, que pode ser oferecido simultaneamente à terapia curativa, não se limitando ao fim de vida e ao luto (Falck *et al.*, 2016).

Portanto, paliar em perinatologia exige um cuidado integral, holístico, centrado na pessoa e família, que transcende o controle de sintomas e abrange dimensões espirituais, emocionais, sociais e éticas (Falck *et al.*, 2016; OMS, 2018; Sociedade Brasileira de Pediatria, 2017).

Diante do número crescente de crianças e familiares que poderiam ser beneficiadas por tal assistência, são necessárias melhorias para lidar com um tema tão complexo (OMS, 2018) e sensível, torna-se premente investir em políticas públicas, formação profissional e protocolos assistenciais que viabilizem a implementação dos CPP de forma integrada e sustentável.

Nesse sentido, é de suma importância evidenciar aqui as políticas já existentes, como a Política Estadual de Cuidados Paliativos do estado de São Paulo, citada anteriormente, que estabelece diretrizes para a organização dos CP no território paulista; e um recente e importante avanço voltado para os CPP, pois recentemente, no dia dois de abril de 2025, foi aprovado o Projeto de Lei 1640/2022, que institui a Política Nacional de Humanização do Luto Materno e Parental:

Além de oferecer atendimento humanizado às famílias, o projeto contribui para a melhoria da saúde pública, ao prevenir novas perdas e oferecer suporte psicológico. A proposta ainda garante o direito de que a criança seja registrada oficialmente, o que não é permitido atualmente, como lembrou a relatora, senadora Augusta Brito (PT-CE) (Brasil, 2025).

Considerando que a Instituição de pesquisa dispõe de pré-natal em grupo, maternidade, Unidade de Terapia Intensiva-neonatal (UTI-neonatal), atendimento domiciliar (AD), serviço de capelania, Comissão de Bioética e ainda esbarra em desafios para implementar um protocolo ou até mesmo discretas melhorias em Cuidados Paliativos Perinatais; pelo fato de o estudo estar voltado à gestão em Cuidados Paliativos Perinatais; e pela metodologia valorizar dados subjetivos expostos pelos profissionais participantes, resultará em maior robustez ao tema abordado e se torna um elemento inovador na linha de pesquisa.

2 OBJETIVO

2.1 GERAL

Avaliar as percepções de profissionais de saúde da área materno-infantil quanto à importância e possíveis benefícios da implementação de um Protocolo de CPP, em uma instituição hospitalar.

2.2 ESPECÍFICOS

- a) mapear a produção científica sobre CPP ofertados pela equipe multiprofissional, nos diferentes níveis de atenção em saúde;
- b) avaliar a percepção dos profissionais sobre os CPP.

3. CAMINHO METODOLÓGICO

3.1 TIPO DE ESTUDO

Tratou-se de estudo quantiquantitativo com multimétodos, composto por uma primeira etapa de Revisão de Escopo (*scoping review*) para mapear a atuação da equipe interprofissional de cuidados paliativos perinatais nos diferentes níveis da assistência em saúde; e uma segunda etapa com aplicação de questionário, realização de Sensibilização em Cuidados Paliativos e Grupos Focais, com vistas a compreender a perspectiva de profissionais de saúde da área materno-infantil sobre os Cuidados Paliativos Perinatais.

A escolha pela abordagem qualitativa está sustentada pela sua potência na apreensão de vivências sociais (Minayo; Guerriero, 2014), no caso a percepção dos profissionais de saúde com cuidados paliativos perinatais.

Para tanto, foi realizada exploração do contexto, com vistas a avaliar o que são CPP para esses profissionais, como seria para eles ter protocolo norteador dessa prática e levantar com a equipe interprofissional estratégias que favoreçam a implementação de um Protocolo de CPP.

3.2 LOCAL DE ESTUDO

A segunda etapa do estudo foi realizada em Americana, um município do interior do Estado de São Paulo, cuja população está estimada em cerca de 239.597 habitantes, segundo dados demográficos (IBGE, 2019). Vale considerar que, segundo dados da Vigilância Epidemiológica, a cidade onde foi desenvolvido o estudo conta com três hospitais-maternidade. Os partos vaginais representam 23,8% do total de nascimentos (total de nascidos: 2.307), a taxa de mortalidade infantil média na cidade é de 0,73% e o coeficiente de mortalidade infantil 8,67 para 1.000 nascidos vivos, sendo 12% de prematuros e 0,30% de Apgar menor que 7 no quinto minuto de vida do recém-nascido (SINASC, 2023).

3.3 PARTICIPANTES E SUA LOCALIZAÇÃO

Na segunda etapa do estudo, os participantes foram os profissionais de saúde que atendiam aos seguintes critérios de elegibilidade: (1) Profissionais de saúde que atuam na linha materno-infantil da Instituição, incluindo pré-natal, maternidade, UTI-neonatal e atendimento domiciliar; (2) Com vínculo ativo com a Instituição no momento da coleta de dados.

Já como critérios de exclusão na fase exploratória (questionário): (1) Profissionais que não concluíram o questionário e/ou não participaram da sensibilização (para a etapa dos grupos focais); (3) Profissionais que desistiram, após o início da coleta.

A localização dos profissionais ocorreu junto à linha Materno-Infantil de um hospital privado em um município do interior do Estado de São Paulo. A referida Instituição atende prioritariamente gestantes conveniadas a um determinado plano de saúde e partos particulares.

Optou-se por não estabelecer tempo mínimo de atuação como critério de exclusão, considerando o princípio da interprofissionalidade, no qual diferentes saberes e experiências, inclusive de profissionais recém-integrados, podem contribuir de forma significativa para a construção de estratégias de cuidado paliativo perinatal. Essa abordagem está alinhada com Barr *et al.* (2005), que defendem a aprendizagem colaborativa entre profissionais com diferentes níveis de experiência.

Para localizar os profissionais participantes em potencial, foram convidados pessoalmente pela pesquisadora todos os membros da equipe interprofissional que atuavam na linha Materno-infantil elencada ao estudo e que atendiam aos critérios de participação citados anteriormente.

A equipe da linha de cuidados materno-infantil (Pré-natal Ativo, Maternidade e UTI-neonatal) conta com, aproximadamente, 20 enfermeiras e 60 técnicas de enfermagem. Os médicos obstetras e neonatologistas/pediatras seguem plantões presenciais com cobertura 24 horas por dia, totalizando 24 profissionais. A Instituição conta também com uma equipe interprofissional composta por serviço social, psicologia, fisioterapia, fonoaudiologia e nutrição.

O Pré-natal Ativo⁴ atende em média 70 gestantes por mês, o que representa 80% das mulheres que têm seus partos no Hospital em questão. Este possui 123 leitos, sendo 26 de Ginecologia e Obstetrícia (GO) e Alojamento Conjunto (AC); e sete leitos de UTI-neonatal. Conta com Pronto-atendimento de GO e Centro Obstétrico, composto por uma sala de cesárea e uma suíte de parto para atender em média 80 nascimentos por mês, sendo partos vaginais 15% na população geral atendida e 25% nas primíparas ou multíparas, com feto a termo e sem cesárea anterior.

Já a equipe do atendimento domiciliar⁵, conta com cinco enfermeiros, sete técnicos de

⁴ Pré-natal Ativo é um modelo de pré-natal coletivo, cujas gestantes iniciam a partir de 34 semanas para, além de acompanhar a gestação como em pré-natal convencional, receberem informações baseadas em evidências com objetivo de desmistificar temas relacionados à gestação, parto e puerpério e estimular o trabalho de parto e o parto adequado. Ele ocorre em uma estrutura extra-hospitalar de atenção primária, integrada à Instituição por terem a mesma administração / operadora de saúde. Porém, a equipe responde a outras lideranças (coordenação, supervisão e gerência).

⁵ A equipe do AD, assim como do PNA, funciona em estrutura extra-hospitalar de atenção primária, integrada à Instituição por terem a mesma administração / operadora de saúde. Porém, a equipe responde a outras lideranças (coordenação, supervisão e gerência).

enfermagem, cinco fisioterapeutas, seis médicos, uma nutricionista e duas assistentes sociais. E, atualmente, cuida de nove crianças em domicílio com critérios para o paliar.

3.4 PERCURSO METODOLÓGICO

O presente estudo é composto por etapas distintas e em consonância com os objetivos específicos propostos e se complementam no processo da pesquisa:

- a) Etapa 1: Revisão de Escopo (*scoping review*).
- b) Etapa 2: Aplicação de questionário, realização de Sensibilização em Cuidados Paliativos e Grupos Focais.

3.4.1 Primeira Etapa

Para o alcance do primeiro objetivo específico “(1) Mapear a produção científica sobre cuidados paliativos perinatais ofertados pela equipe multiprofissional, nos diferentes níveis de atenção em saúde” foi elaborado um manuscrito referente a uma Revisão de Escopo (*scoping review*), para sintetizar publicações sobre o tema, além de identificar lacunas e examinar evidências emergentes, favorecendo a formulação da pergunta de pesquisa (Armstrong *et al.*, 2011; Peters *et al.*, 2015).

A revisão seguiu a metodologia proposta por *Joanna Briggs Institute* – JBIC (Aromataris *et al.*, 2024) e o relato foi guiado pelo Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR), cujo protocolo foi registrado na plataforma Open Science Framework (OSF), acessível através de DOI: 10.17605/OSF.IO/5Y8FU.

O percurso metodológico seguiu o recomendado por Armstrong *et al.* (2011) e Peters *et al.* (2020), respeitando a seguinte ordem:

- a) identificação da pergunta de pesquisa e População (amostra) Conceito (interesse principal) e Contexto (questão específica) – PCC;
- b) identificação de estudos relevantes (definição das bases de dados de estudos científicos);
- c) seleção dos estudos – critérios de inclusão e exclusão;
- d) organização dos dados: planilha de banco de dados em *Excel*[®], contendo autores, ano de publicação, local do estudo, método, objetivos do estudo, população, resultados, conclusões/descobertas, identificação de pontos comuns e lacunas;
- e) agrupamento, resumo e relato dos resultados (visão geral da literatura existente,

com síntese de dados).

Para a formulação da questão norteadora da Revisão de Escopo, foi utilizado o mnemônico indicado para tais tipos de revisões PCC, sendo “P” de população: equipe multiprofissional⁶ (enfermeiros, médicos, assistentes sociais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos); “C” de conceito: cuidados paliativos perinatais e, o último “C” de contexto: diferentes níveis de atenção em saúde (atenção primária, secundária e terciária). Assim, a pergunta de revisão foi: “Como os cuidados paliativos perinatais têm sido ofertados pela equipe multiprofissional nos diferentes níveis de assistência em saúde?”

Para tal, foram considerados textos completos e disponíveis na íntegra, sem delimitação temporal, metodológica e de idioma. Excluíram-se textos completos cujos pedidos de disponibilização aos autores não foram atendidos.

A coleta de dados ocorreu no período de abril a agosto de 2024, iniciada a partir das buscas bibliográficas nas bases de dados Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e PubMed, assim foi possível a identificação dos descritores e palavras-chave, etapa realizada junto a uma bibliotecária.

A estratégia de busca foi construída, também com apoio da bibliotecária, a partir da identificação dos descritores combinados e palavras-chave identificadas na etapa anterior, através dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), termos MESH (*Medical Subject Headings*), CINAHL *headings* e EMTREE.

Assim, uma nova busca foi realizada a partir das seguintes combinações: "Paliativo" AND ("Healthcare Models" OR Midwifery) AND "Perinatal" AND “Neonatal” AND “Recém-nascido” AND “Equipe assistencial” AND “Enfermeiras” AND “Técnicos de enfermagem” AND “Médicos” AND “Fisioterapeuta” AND “Serviço Social” AND “Terapia ocupacional. Utilizados descritores sinônimos e termos livres, sendo que psicólogo entrou como termo livre. Essa estratégia foi inicialmente aplicada e, posteriormente, adaptada para cada base ou repositório escolhido para esta revisão.

Posteriormente, foram realizadas buscas nas referências dos estudos selecionados para leitura completa, como forma de adicionar documentos de interesse à pesquisa, encerrando, assim, a busca por evidências.

⁶ “Equipe multiprofissional” foi o descritor escolhido para a pergunta de pesquisa, pelo fato de ser oficial para buscas nas bases de dados, de acordo com DeCS/MeSH. Portanto, para Revisão de Escopo foi utilizado tal termo, também pelo fato de, habitualmente, ser utilizado na prática diária atual como “equipe multiprofissional”. Sendo adotado nas demais citações e discussões deste trabalho o termo “Interprofissional”, por acreditar na sua definição, quando “duas ou mais profissões que aprendem com, de e sobre cada uma delas para melhorar a colaboração e qualidade da assistência” (Barr *et al.*, 2005, p. 1) e por já a incluir como premissa no Regimento Interno da Enfermagem, desde 2023.

Por conseguinte, objetivando a organização dos documentos que seriam incluídos ou excluídos da análise, foi utilizado o programa *Qatar Computing Research Institute, Doha, Qatar (Rayyan®)*, o qual permitiu o cegamento das duas pesquisadoras responsáveis pela seleção e extração dos dados, favorecendo a comparação de concordância e discordância das pesquisadoras.

A seleção dos documentos ocorreu em dois momentos, sendo o primeiro pela leitura de títulos e resumos, de maneira cega e independente. No segundo momento, os documentos identificados e selecionados anteriormente, foram submetidos à leitura na íntegra e, atendendo aos critérios de elegibilidade, conforme Quadro 1, foram considerados para a revisão. Cabe ressaltar que, uma terceira revisora foi responsável por solucionar os conflitos existentes nas duas etapas.

Quadro 1 - Critérios de elegibilidade para revisão de escopo, Americana, 2024

Critérios de inclusão
População: equipe multiprofissional (enfermeiros, médicos, assistente social, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogos).
Conceito: cuidado paliativo perinatal.
Contexto: diferentes níveis de atenção à saúde (atenção primária, secundária e terciária).
Fontes de pesquisa: artigos científicos publicados ou em <i>preprint</i> , <i>guidelines</i> , teses de doutorado, dissertações de mestrado, resumos completos publicados em anais de eventos ou revistas científicas.
Desenhos dos estudos: estudos clínicos e randômicos, estudos de caso, quase-experimentais ou observacionais, revisões da literatura, relatórios, carta, editorial, entre outros considerados relevantes para as questões de revisão.
Período: sem delimitação temporal.
Idioma: quaisquer.
Disponibilidade: textos completos.
Critérios de exclusão
Estudos que não respondiam à pergunta da revisão e/ou não se referiam à população em questão.
Textos completos não disponíveis e cujos pedidos de disponibilização ao(s) autor(es) não sejam atendidos.

Fonte: elaborado pela própria autora.

Vale adiantar que todas as informações dos estudos que compõem o corpo desta revisão foram extraídas a partir de instrumento adaptado conforme o template da Joanna Briggs Institute (Peters *et al.*, 2020), contendo informações-chave das fontes como título, autor, ano da publicação, abordagem do estudo, resultados e descobertas relevantes para a revisão de escopo. Algumas informações extraídas de cada estudo primário foram tabuladas para a síntese dos dados e, utilizou-se do formato descritivo para apresentação dos resultados principais.

Posteriormente, o rigor da análise, conforme JBIC, foi garantido com discussões regulares e profundas das pesquisadoras.

É importante salientar que haverá melhor detalhamento no artigo científico a ser apresentado nos resultados deste trabalho.

3.4.2 Segunda Etapa

Os dados coletados na segunda etapa foram extraídos, transcritos e organizados em uma planilha de banco de dados em *Excel*[®] e *Word*[®] e o processo analítico voltou-se a desenvolver Discurso de Sujeito Coletivo, composto através da análise do material verbal, com extração das ideias centrais ou ancoragens e as expressões-chave correspondentes (Figueiredo, 2013; Lefevre; Lefevre, 2006; Lefevre *et al.*, 2009).

A segunda etapa da pesquisa transcorreu pelas seguintes fases:

a. Aplicação do questionário

Nessa fase, realizou-se a coleta de dados por meio de um questionário (APÊNDICE A), para avaliar as percepções de profissionais de saúde da área materno-infantil quanto à importância e possíveis benefícios da implementação de um Protocolo de CPP, em uma instituição hospitalar e a percepção dos profissionais sobre os CPP.

Vale salientar que o instrumento foi testado previamente com parceiras e docentes do doutorado. Após ajustes e validação, foi enviado individualmente, através de ferramenta de comunicação virtual, aos participantes, contemplando variáveis como sexo, idade, profissão, escolaridade, espiritualidade, entre outros aspectos pertinentes à temática e aos objetivos da pesquisa.

A aplicação foi realizada em formato *on line*, direcionada aos profissionais de saúde atuantes na linha de cuidado materno-infantil da Instituição, incluindo os serviços de pré-natal, maternidade, UTI neonatal e atendimento domiciliar. A coleta de dados ocorreu entre os meses de junho e outubro de 2024.

Os dados foram extraídos e organizados em uma planilha de banco de dados em *Excel*[®]. Já o processo analítico foi desenvolvido à luz da base conceitual já elencada neste estudo e com auxílio de inteligência artificial (Copilot[®]) para desenvolver um Discurso de Sujeito Coletivo, composto através da análise do material verbal, com extração das ideias centrais ou ancoragens e as expressões-chave correspondentes (Figueiredo, 2013; Lefevre; Lefevre, 2006; Lefevre *et al.*, 2009), a partir das respostas abertas do questionário.

Já os dados de caracterização dos participantes do estudo foram organizados em tabela, expondo o percentual de cada resposta, além de realizada média e desvio padrão das idades dos

profissionais.

b. Sensibilização sobre Cuidados Paliativos

Nesta fase, como estratégia para estimular a implementação de melhorias no Serviço em relação ao tema, a princípio, foi realizada uma Sensibilização sobre Cuidados Paliativos com os profissionais atuantes na Instituição, nos dias cinco e seis de novembro de 2024, durante à noite, para favorecer a adesão da equipe, com a participação de 148 colaboradores e cooperados e duração de 3h.

Este evento foi divulgado (ANEXO 2) a todos os profissionais de todos os níveis de atenção à Saúde disponíveis no Serviço (primário, secundário e terciário), sobretudo, aos participantes desta pesquisa. Foi oferecido de forma híbrida em um auditório vinculado à Instituição e através da Plataforma Teams®, disponibilizados dois dias para favorecer a participação de mais profissionais. O intuito da Sensibilização foi ampliar o olhar da equipe interprofissional e estimular a implementação de melhorias embasadas no Protocolo a ser criado.

Vale considerar que a pesquisadora fez a abertura do evento, apresentando a pesquisa em andamento, seus objetivos e resultados parciais; antes da Sensibilização, um profissional médico especialista em Cuidados Paliativos e plantonista na Instituição de pesquisa expôs sobre a importância da comunicação e do trabalho em equipe; e a profissional externa convidada – especialista em CP e membro do Grupo de Cuidados Paliativos de um Hospital Estadual de uma cidade vizinha –, apresentou dados históricos, relembrou conceito e definições, princípios, legislação, escalas de avaliação, estratégias educacionais, importância da interprofissionalidade e expôs como foi a Implementação do Protocolo na Instituição onde atua, evidenciando barreiras, facilitadores e estratégias utilizadas, durante o processo.

c. Grupos Focais

Após a Sensibilização, foram realizados grupos focais com os profissionais de saúde que aceitaram participar da pesquisa, concluíram o questionário e participaram de tal Evento sobre Cuidados Paliativos.

Tais grupos foram conduzidos no auditório da Instituição pela pesquisadora, que garantiu o cumprimento rigoroso da técnica recomendada por Trad (2009). Foram disponibilizados quatro dias e horários distintos para melhorar adesão, com limite mínimo de 5 e máximo de 10 participantes, para garantir a qualidade das informações e favorecer a participação da maioria dos profissionais, conforme sugerido por Trad (2009). Diante da disponibilidade dos participantes, foram realizados os grupos nos dias dois e cinco de dezembro de 2024.

Ainda conforme recomendado por Trad (2009), antes do início do grupo focal, foram relembrados os objetivos e o objeto da pesquisa; realizadas orientações sobre o método utilizado (APÊNDICE B), reforçando a importância de cada fala, que dissessem livremente o que pensassem, considerando que tudo é válido; que falassem um de cada vez, para que a gravação não tivesse ruído; que mantivessem a atenção e o discurso na temática em questão; que o momento era para identificar consensos ou divergências significativas sobre os pontos abordados e para aprendizado mútuo.

Ao fluir das falas e participações, foram apresentadas outras questões (APÊNDICE B), mantidas disponíveis e expostas em apresentação de *Power Point*® no telão do auditório, acompanhando o relato do que era narrado pelos participantes, com vistas a ampliar compreensão, densificação e clarificação do exposto em relação ao objeto/objetivo do estudo.

O objetivo dos grupos focais foi avaliar o impacto da Sensibilização na equipe interprofissional e identificar oportunidades de melhorias, além de evidenciar profissionais engajados para liderar a construção e implementação de medidas, ações e mudanças que se fizerem necessárias na prática. Tal impacto em relação à Sensibilização será apresentado nos resultados desta pesquisa, em um dos Discursos de Sujeito Coletivo.

É importante citar que todas as falas do grupo foram gravadas em dois dispositivos de áudio digital, para evitar a perda de dados significativos. As gravações foram transcritas com auxílio do *software Clipto.AI*® e o processo analítico foi desenvolvido à luz da base conceitual já elencada neste estudo e com auxílio de inteligência artificial (*Copilot*®) para desenvolvimento, por exemplo, de nuvem de palavras.

Vale considerar que, para analisar os achados na segunda etapa deste estudo, também foi utilizada a técnica para elaboração de Discurso de Sujeito Coletivo, conforme recomendado por Figueiredo (2013), Lefevre e Lefevre (2006) e Lefevre *et al.* (2009), a partir das falas transcritas dos grupos focais.

É importante salientar que tanto o questionário (APÊNDICE A) como a condução do grupo focal (APÊNDICE B), foram direcionados a partir do uso de um conjunto de questões previamente definidas (Minayo; Guerriero, 2014), baseadas em questionários socioeconômicos, que avaliam estilo de vida entre adultos e profissionais de saúde que cuidaram de pacientes terminais, como o *iCode* (Añez *et al.*, 2008; Ferreira *et al.*, 2021; Koller *et al.*, 2007; Mayland *et al.*, 2019).

Ambas as ferramentas foram desenvolvidas pela pesquisadora, com base nas referências citadas anteriormente, por possibilitarem a avaliação do estilo de vida de adultos, favorecer o envolvimento da equipe e a análise do contexto de atuação dos profissionais.

Vale considerar que a coleta de dados seguiu todas as orientações norteadas pelo Ofício Circular Nº 2/2021 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) para o desenvolvimento de pesquisa com qualquer etapa em ambiente virtual formuladas no contexto da pandemia da COVID-19 (CONEP, 2021).

3.5 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Instituição proponente, com parecer consubstanciado registrado sob o número 6.848.816, de 24 de maio de 2024 (ANEXO 3), atendendo às Resoluções 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, que tratam de pesquisa envolvendo seres humanos e pesquisas em Ciências Humanas e Sociais que precisam de sigilo. Somente após receber anuência, foi operacionalizado. Além de cumprir a Lei nº 14.874/2024, que institui o Sistema Nacional de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, consolidando princípios e diretrizes para a condução ética de estudos por instituições públicas e privadas e a Resolução CNS nº 738/2024, que regula o uso de bancos de dados com finalidade científica, especialmente em pesquisas que envolvem seres humanos, reforçando a confidencialidade e o consentimento informado.

No primeiro contato, foi explicado aos participantes o objetivo do estudo e o método de coleta de dados, foi apresentado e lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C). Houve espaço para colocação de dúvidas e explicações aos profissionais, para só então ser procedida sua assinatura, tanto por parte da pesquisadora quanto do(a) participante, pactuando o desenvolvimento da pesquisa. Uma via do TCLE permaneceu com o(a) participante e outra com a pesquisadora.

No momento do envio do questionário, foram retomados os objetivos do estudo, seu desenho e certificado o interesse em continuar sua participação. Antes da assinatura e rubrica do TCLE foi devidamente explicada a necessidade de as entrevistas do segundo momento serem gravadas, que cada sujeito teria uma identificação fictícia para manter o anonimato e que as informações coletadas seriam publicadas em periódicos.

Foram esclarecidos os danos e benefícios indiretos, como melhorias nos avanços na área da saúde, reflexões relacionadas à atenção oferecida às famílias, o objetivo do estudo e os riscos que são relacionados a fatores emocionais e psíquicos, constrangimento e avaliado tempo de exaustão, durante a entrevista e desconforto relacionado a lembranças diretas sobre casos já vivenciados. Caso isso ocorresse, o serviço onde foi realizado o estudo conta com assistência psicológica, e tal profissional poderia ser encaminhado para esse atendimento especializado.

No entanto, foi veementemente explicado sobre a decisão livre de interromper a

atividade, retomando-a em outro momento ou de desistir da participação no estudo sem ter qualquer prejuízo profissional ou em sua relação com a pesquisadora, possibilidade de desistência do estudo a qualquer momento.

4. REFERENCIAL TEÓRICO

4.1 INTERPROFISSIONALIDADE E PRÁTICAS COLABORATIVAS

A interprofissionalidade e as práticas colaborativas foram escolhidas como referencial teórico desta pesquisa, por oferecerem uma abordagem integradora e centrada na corresponsabilidade entre os profissionais da saúde, aspecto essencial para a efetivação dos CPP.

Essa perspectiva permite compreender como diferentes saberes se articulam diante da complexidade da assistência à vida e à morte, favorecendo a construção de vínculos com as famílias e a tomada de decisão compartilhada.

A interprofissionalidade, nesse sentido, é uma abordagem teórica e prática que emerge da necessidade de superar a fragmentação dos saberes e das ações no campo da saúde. Seu desenvolvimento está diretamente ligado à evolução dos modelos de atenção centrados no paciente e à valorização do trabalho em equipe como estratégia para qualificar o cuidado (Peduzzi, 2016; Agreli; Peduzzi; Silva, 2019; Andreas, 2023).

Historicamente, a interprofissionalidade começou a ganhar destaque nas décadas de 1970 e 1980, especialmente em países como Canadá, Reino Unido e Estados Unidos, como resposta às limitações dos modelos uniprofissionais e à crescente complexidade das demandas em saúde (Andreas, 2023).

Inicialmente vinculada à ideia de colaboração entre profissões, a interprofissionalidade foi se consolidando como um campo conceitual próprio, com base em três pilares: educação interprofissional, prática colaborativa e atenção centrada no paciente, sendo reconhecida como essencial para formar profissionais capazes de atuar de forma integrada, promovendo o diálogo entre diferentes áreas do conhecimento e favorecendo a construção coletiva de decisões (Batista *et al.*, 2020; Silva *et al.*, 2020).

No Brasil, o debate sobre interprofissionalidade ganhou força a partir dos anos 2000, impulsionado pelas diretrizes da Política Nacional de Humanização e pelas propostas de reorganização do trabalho em saúde no Sistema Único de Saúde (SUS), tendo Peduzzi (2016) como uma das autoras que mais contribuíram para a consolidação do conceito no país, ao definir o trabalho interprofissional como aquele em que diferentes profissionais atuam de forma integrada, com objetivos comuns e complementaridade de saberes.

De acordo com Agreli *et al.* (2019), a prática interprofissional também está profundamente conectada à ideia de atenção centrada no paciente, na qual o cuidado é orientado pelas necessidades, valores e preferências dos usuários, exigindo dos profissionais habilidades

como escuta ativa, empatia, comunicação clara e tomada de decisão compartilhada.

Essa abordagem é especialmente relevante nos CPP, sendo que a complexidade clínica e emocional exige uma atuação coordenada e sensível entre médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e outros profissionais (Oliveira *et al.*, 2018).

Portanto, compreender a interprofissionalidade como referencial teórico permite não apenas analisar as práticas colaborativas no contexto dos CPP, mas também fundamentar propostas de formação, gestão e cuidado que favoreçam a integralidade, a segurança e a humanização da assistência.

Ao adotar essa lente, a pesquisa amplia a compreensão sobre os desafios enfrentados pelos profissionais e aponta caminhos possíveis para a consolidação de práticas colaborativas que promovam vínculos, corresponsabilidade e resolutividade na assistência materno-infantil.

5. RESULTADOS

5.1 PRIMEIRA ETAPA

Conforme exposto anteriormente, com vistas a identificar lacunas entre teoria e prática e responder ao primeiro objetivo específico “*(1) Mapear a produção científica sobre CPP ofertados pela equipe multiprofissional, nos diferentes níveis de atenção em saúde.*” foi elaborado o artigo “Abordagem multiprofissional em cuidados paliativos perinatais nos diferentes níveis de atenção em saúde: revisão de escopo”.



REVISÃO DE ESCOPO

Abordagem multiprofissional em cuidados paliativos perinatais nos diferentes níveis de atenção em saúde: revisão de escopo

RESUMO

Objetivo: Mapear a produção científica sobre cuidados paliativos perinatais ofertados pela equipe multiprofissional, nos diferentes níveis de atenção em saúde. **Método:** Revisão de escopo conforme JBI com buscas em bases e repositórios nacionais e internacionais, elaborada pela pergunta “Como os cuidados paliativos perinatais têm sido ofertados pela equipe multiprofissional nos diferentes níveis de atenção em saúde?”. Seleção e análise ocorreram de forma independente por três revisoras, com síntese descritiva.

Resultados: Identificaram-se 27 estudos, majoritariamente qualitativos e desenvolvidos no nível terciário. O planejamento dos cuidados paliativos perinatais ocorre, em alguns casos, desde o pré-natal, incentivando a participação familiar, mas marcado por falhas de comunicação. A implementação inclui medidas farmacológicas, criação de memória e apoio ao luto. Limitações como falta de protocolos, recursos, acesso desigual, bem como barreiras emocionais e institucionais são evidenciadas. **Conclusão:** Ressalta-se a importância do início oportuno dos cuidados paliativos, intervenções individualizadas e colaboração entre equipe e família. A oferta é limitada, especialmente em países de baixa e média renda, exigindo investimentos em capacitação, comunicação e políticas públicas.

Descritores: Cuidados Paliativos; Assistência Perinatal; Equipe de Assistência ao Paciente; Atenção Primária à Saúde; Atenção Secundária à Saúde; Atenção Terciária à Saúde.

INTRODUÇÃO

A demanda por Cuidados Paliativos (CP) é uma crescente no mundo. Em 2020 registrou-se 56,8 milhões de adultos, crianças e famílias que enfrentaram sofrimento desnecessário devido à ausência desses cuidados⁽¹⁾. Essa tendência deve se intensificar nos próximos anos, especialmente em países de baixa e média renda, onde o acesso aos serviços é limitado pelas desigualdades sociais e econômicas⁽²⁾. Essa realidade é ainda mais preocupante no caso de recém-nascidos (RNs), os quais sofrem com maior incidência de adoecimentos graves e mortalidade, resultando em cerca de 2,3 milhões de mortes anuais⁽³⁻⁵⁾. Muitas vezes hospitalizados em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), recebem apenas tratamento de suporte à vida e nenhum cuidado paliativo⁽⁶⁾, não se beneficiando dessa abordagem.

A Organização Mundial da Saúde (OMS)⁽⁷⁾ define CP como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos usuários de todas as idades e suas famílias, no enfrentamento de problemas ameaçadores à vida. Na perinatologia, os cuidados paliativos perinatais (CPP) são designados para antecipar,

prevenir e tratar o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual de tetos e RNs desde o diagnóstico limitante ou de doença ameaçadora à vida. Essa abordagem paliativa deve ser oferecida de forma precoce, independentemente de haver ou não possibilidade de tratamento modificador do curso da doença, e não apenas em situações no final da vida^(1,6).

Por este motivo, CPP são de responsabilidade ética dos diferentes níveis de saúde^(5,7). De forma integrada e coordenada, a atenção primária, atenção especializada, unidades de cuidados intensivos neonatais, maternidades, salas de parto, cuidados domiciliares e consultas de seguimento são serviços que devem oferecer CPP⁽⁶⁾. Considerando sua complexidade, requer equipe multidisciplinar capacitada⁽⁸⁾, com suporte que pode se estender por dias, meses ou anos⁽⁷⁾, sendo indispensável o envolvimento da família no processo decisório e no plano terapêutico^(5,9).

Em plena consolidação, os CPP são áreas recentes e construtos emergentes⁽¹⁰⁾. A importância do CP precoce vem sendo gradualmente reconhecida pelos profissionais de saúde. Há, entretanto, limitações de estudos no Brasil, na América Latina e no mundo⁽¹¹⁻¹³⁾, bem como, insuficiências no mapeamento dos serviços ofertados no país⁽¹⁴⁾, o que dificulta o desenvolvimento de um modelo de CPP oportuno e a sua implementação na prática⁽¹²⁾.

Com variação entre um a cinco, sendo um a classificação para países sem qualquer atendimento paliativo e cinco para países com atendimento paliativo e integração entre os serviços, o Brasil aparece na terceira posição, segundo a avaliação do *International Children's Palliative Care Network*⁽¹⁵⁾. Junto a países como Peru, Venezuela, México e Rússia, o Brasil possui evidências de prestação de CP para crianças, porém sem rede estabelecida para⁽¹²⁾.

A ausência de um modelo de CPP expõe o despreparo na atuação da equipe de saúde⁽¹³⁾. Isso porque há um número expressivo de RNs prematuros extremos que são submetidos a intervenções invasivas e ineficazes, mesmo diante de um diagnóstico limitante e de iminência de morte⁽¹⁶⁾. Tal prática configura-se como futilidade terapêutica⁽¹⁶⁾, frequentemente marcada pela resistência em reconhecer os limites da situação clínica⁽¹⁷⁻¹⁸⁾. Como consequência, uma atuação inadequada e potencialmente danosa pode intensificar o sofrimento, gerar impactos emocionais, com reverberações negativas ao luto das famílias⁽¹⁹⁾.

Diante desse cenário e, em consonância com as atuais recomendações da OMS^(1,20), que incluem CPP no escopo da saúde materno-perinatal - triagem e identificação precoce durante o pré-natal (PN) de condições fetais que limitam o prognóstico, planejamento compartilhado e com informações claras entre equipe de saúde e familiares sobre decisões, cuidado e conforto ao RN, além da capacitação dos profissionais de saúde para atuação, associado com a legislação vigente e, com a necessidade premente do mapeamento de CPP no país e no mundo, com atenção para a adaptação nos diferentes níveis assistenciais, a presente pesquisa tomou enquanto objetivo mapear a produção científica sobre cuidados paliativos perinatais ofertados pela equipe multiprofissional, nos diferentes níveis de atenção em saúde.

MÉTODO

Trata-se de uma revisão de escopo (*scoping review*), cuja abordagem sintetiza as evidências de maneira sistemática, identificando e mapeando estudos disponíveis na literatura sobre determinado tema, tópico, questão, conceito ou campo e, permite, com isso, a identificação de lacunas, bem como, avaliação da qualidade destes estudos⁽²¹⁻²²⁾.

O protocolo desta revisão de escopo foi registrado na plataforma *Open Science Framework* (OSF), sob o registro DOI: 10.17605/OSF.IO/5Y8FU. A consulta pública pode ser realizada através do link: <https://osf.io/mdgiw>. Nenhum outro estudo ou registro semelhante foi identificado na OSF, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) ou na *National Library of Medicine* (PubMed) antes do registro do nosso protocolo. O protocolo, bem como, o desenvolvimento da revisão estão de acordo com *JBIManual for Evidence Synthesis* e foram estruturados conforme o *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR)⁽²¹⁻²²⁾.

Questão de pesquisa e critérios de elegibilidade

A questão de pesquisa foi definida a partir do mnemônico PCC, indicado pelo JBI⁽²³⁾ para revisões de escopo, sendo “P” de população: equipe multiprofissional (enfermeiros, médicos, assistentes sociais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos); “C” de conceito: cuidados paliativos perinatais e, o último “C” de contexto: diferentes níveis de atenção em saúde (atenção primária, secundária e terciária). Assim, definiu-se como questão de pesquisa: “Como os cuidados paliativos perinatais têm sido ofertados pela equipe multiprofissional nos diferentes níveis de atenção em saúde?”

Textos completos e disponíveis na íntegra, sem delimitação temporal, metodológica e idioma foram critérios de elegibilidade utilizados. Considerando que o foco da revisão não se restringiu ao discurso de cuidado narrado pela própria equipe multiprofissional, estudos originais, estudos de caso, relatos de experiência e relatos de casos que abordassem o evento assistencial em si, independente de unidade de análise, foram incluídos. Estudos duplicados foram removidos previamente à análise inicial, excluíram-se estudos completos não disponíveis e, por último, artigos que não respondiam à questão de pesquisa.

Estratégia de busca e seleção de fontes de evidência

O processo de coleta de dados ocorreu no período de abril a agosto de 2024, sendo 28 de maio de 2024 o dia efetivo da seleção em todas as fontes de informação, seguindo todas as etapas recomendadas pelo JBI⁽²³⁾: estabelecimento da questão de pesquisa; identificação de estudos relevantes; e inclusão de estudos; organização dos dados; compilação, síntese e relato dos resultados. A atualização das buscas foi realizada em 16 de julho de 2025. As buscas bibliográficas foram realizadas nas bases de dados BVS e PubMed, assim foi possível a identificação dos descritores e palavras-chave, etapa realizada junto a uma bibliotecária. As fontes de buscas também foram apontadas nesta etapa e, agrupadas conforme suas características em

comum: a) Portais: BVS, Pubmed e Pubmed PMC; b) Base de dados: EMBASE (Elsevier), SCOPUS; *Web of Science*; EBSCOHOST; PROQUEST; c) Repositórios: *PROQUEST DISSERTATIONS & THESES GLOBAL*; Biblioteca Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD); *Google acadêmico*.

A estratégia de busca foi construída a partir da identificação dos descritores combinados e palavras-chave identificadas na etapa anterior, através dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), termos MESH (*Medical Subject Headings*), CINAHL *headings* e Emtree. Assim, uma nova busca foi realizada a partir das seguintes combinações: "Paliativo" AND ("Healthcare Models" OR Midwifery) AND "Perinatal" AND "Neonatal" AND "Recém-nascido" AND "Equipe assistencial" AND "Enfermeiras" AND "Técnicos de enfermagem" AND "Médicos" AND "Fisioterapeuta" AND "Serviço Social" AND "Terapia ocupacional". Utilizados descritores sinônimos e termos livres, sendo que psicólogo entrou como termo livre. Essa estratégia foi inicialmente aplicada e, posteriormente, adaptada para cada base ou repositório escolhido para esta revisão.

Após as buscas e objetivando a organização dos documentos que seriam incluídos ou excluídos da análise, foi utilizado o programa *Qatar Computing Research Institute*, Doha, Qatar (*Rayyan*), o qual permitiu o cegamento das duas pesquisadoras responsáveis pela seleção e extração dos dados, favorecendo a comparação de concordância e discordância das pesquisadoras. A seleção dos documentos ocorreu em duas etapas, sendo a primeira através da leitura de títulos e resumos, de maneira cega e independente. Na segunda etapa, os documentos identificados e selecionados na etapa anterior, foram submetidos à leitura na íntegra e, atendendo aos critérios de elegibilidade, foram considerados para a presente revisão (Figura 1). Cabe ressaltar que, uma terceira revisora foi responsável por solucionar os conflitos existentes nas duas etapas.

Síntese dos Resultados

Vinte e sete estudos compõem o corpo desta revisão (Quadro 1). A análise dos dados foi realizada por três autoras independentes e ocorreu a categorização dos dados por similaridade, com o intuito de identificar a relevância, os padrões, tendências, limitações e lacunas na literatura. Para tal, os dados dos estudos elegíveis foram exportados e catalogados em uma planilha do *Microsoft Excel®* elaborada pelas próprias autoras. As variáveis coletadas foram título, autores, ano de publicação, país de desenvolvimento do estudo, tipo de estudo, detalhes da população, do contexto e do fenômeno de interesse. Por fim, utilizou-se do formato descritivo para apresentação dos resultados principais e, em consonância, o rigor da análise foi garantido com discussões regulares e profundas das pesquisadoras à luz das recomendações da OMS^(1,20), o que facilitou o processo de interpretação e comparação das produções, auxiliando na descrição das evidências e no mapeamento dos CPP nos diferentes níveis de atenção em saúde.

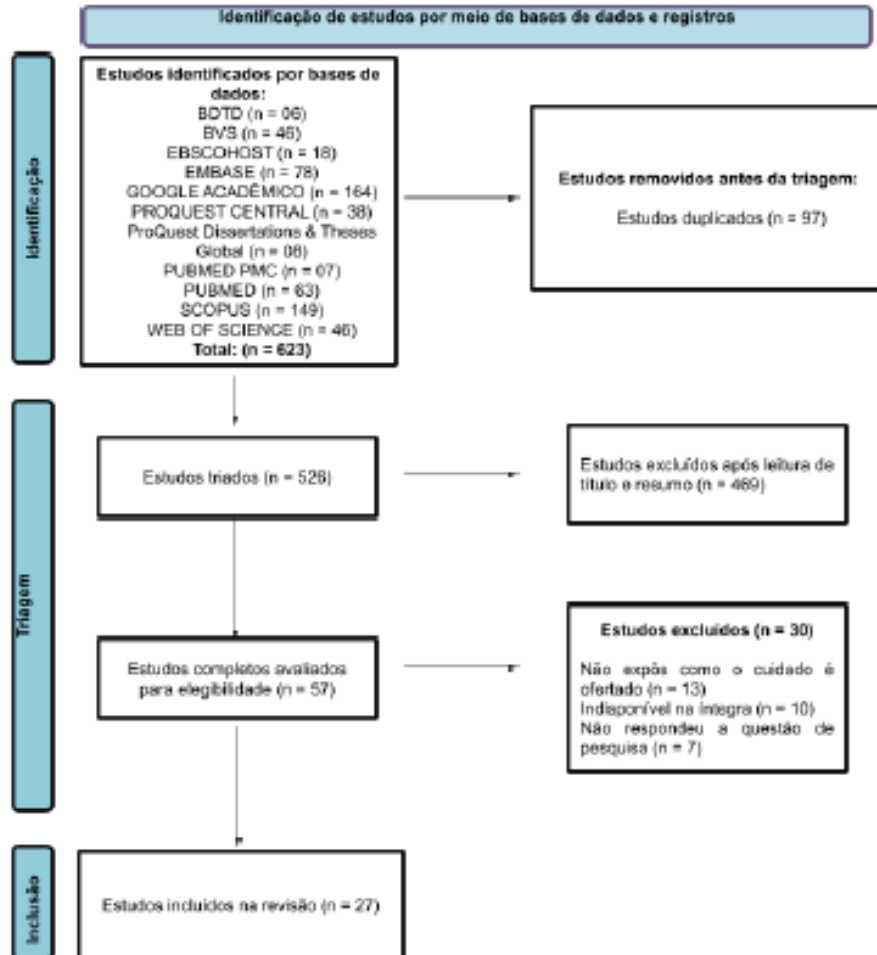


Figura 1 - Fluxograma de identificação, seleção, elegibilidade e inclusão dos estudos, com base nas recomendações do PRISMA.

Fonte: Autoria própria, 2024/2025.

RESULTADOS

A seleção resultou em 27 estudos (Figura 1). Sem delimitação temporal, os estudos encontrados são de um período de 2006 a 2025. Os anos de maior produção científica sobre a temática foram 2015⁽²⁴⁻²⁷⁾ e 2017⁽²⁸⁻³¹⁾ com quatro estudos publicados em cada um. Em seguida, destaca-se o ano de 2020 com três

publicações⁽³²⁻³⁴⁾. Os anos de 2012⁽³⁵⁻³⁶⁾, 2013⁽³⁷⁻³⁸⁾ e 2010⁽³⁹⁻⁴¹⁾ apresentaram duas publicações cada. Por um, os anos com apenas uma publicação foram, em ordem crescente: 2006⁽⁴¹⁾, 2007⁽⁴²⁾, 2008⁽⁴³⁾, 2010⁽⁴⁴⁾, 2011⁽⁴⁵⁾, 2019⁽⁴⁶⁾, 2021⁽⁴⁷⁾, 2023⁽⁴⁸⁾, 2024⁽⁴⁹⁾ e 2025⁽⁵⁰⁾.

O tipo de estudo mais predominante foi o qualitativo, com 18 (66,67%) produções nessa abordagem^(24-25,27-29,31,33-36,40-43,44-46,49), seguido de cinco (19,23%) quali/quantitativa^(30,32,38-39,47) e quatro (15,38%)^(26,37,43,48) outras abordagens metodológicas. Todos os documentos foram publicados na língua inglesa e desenvolvidos nos seguintes países: Estados Unidos^(26,28,31,34,36,38,40), Canadá^(35,42,44,46), Austrália⁽²⁹⁻³⁰⁾, Índia⁽⁴³⁾, Inglaterra⁽³²⁾, Polônia⁽³⁷⁾, Holanda⁽³⁴⁾, Suíça⁽⁴⁷⁾, Árabia Saudita⁽⁴⁸⁾, Coreia⁽²⁸⁾ e, sem identificação de origem^(27,33,45,50), com destaque aos dois primeiros (Quadro 1).

Vale considerar que, diante dos distintos tipos de publicação e abordagens metodológicas, não foi possível estabelecer um perfil único dos participantes. No entanto, ao todo, 1603 profissionais de saúde compõem a equipe multidisciplinar (enfermeiros, médicos, psicólogos, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, capelães, administradores e assistente social). Em relação ao nível de atenção em saúde, a seleção foi majoritariamente desenvolvida no nível terciário, com 19 (73,08%) publicações^(24-26,28-30,32-36,39-40,43-44,46-47,49). Apenas três estudos (11,54%)^(37,31,37) foram desenvolvidos exclusivamente na atenção primária e nenhum estudo incluiu abordou o nível secundário de atenção em saúde.

A análise dos estudos permitiu identificar que a atuação da equipe multiprofissional nos CPP nos diferentes níveis de atenção em saúde envolve três categorias: Planejamento dos cuidados paliativos perinatais; Implementação dos cuidados paliativos perinatais e os Limites dos cuidados paliativos perinatais.

Quadro 1 - Características dos estudos incluídos.

Autor/ano/país de desenvolvimento	Tipo de estudo	Participantes/Unidade de análise	Nível de atenção
Guglioni L, Lodha R/ 2008/ Índia	Quantitativo	31 médicos pediatras ou em formação	Terciário
Farmer Z, McCafferty S, McClure Weick L, Epstein H, Southgate WM, Williams C/ 2020/ Sem identificação	Qualitativo (relato de caso)	Membros de equipe multidisciplinar (neurocirurgiões, equipe de cuidados paliativos, neonatologistas e neuropediatras)	Terciário
Koper JF, Bos AF, Janvier A, Verhagen AA/ 2015/ Holanda	Qualitativo (retrospectivo)	Registros da equipe multidisciplinar de UTIN e sala de parto em situações de óbito neonatais e decisões de fim de vida	Terciário
Boon Pion A, Baenziger J, Fanchère JC, Gubler D, Hendriks MJ/ 2021/ Suíça	Quanti-qualitativo	436 membros de equipe multidisciplinar (médicos, enfermeiras, psicólogos e outros)	Terciário
Marlow N, Shaw C, Connabear K, Aladangady N, Gallagher K, Drew P/ 2020/ Inglaterra	Quanti-qualitativo	Membros de equipe multidisciplinar (enfermeiras, médicos neonatologistas e outros)	Terciário
Kilcullen M, Ireland S/ 2017/ Austrália	Qualitativo	8 enfermeiras neonatais	Terciário
Lindsay G, Cruz N, Ives-Baine L/ 2012/ Canadá	Qualitativo	17 enfermeiras	Terciário
Gilmour D, Davies MW, Herbert AR/ 2017/ Austrália	Quanti-qualitativo (retrospectivo)	Registros da equipe multidisciplinar de UTIN as crianças que receberam CPP	Terciário
Sankaran K, Hedin E, Hodgson-Viden H/ 2016/ Canadá	Quanti-qualitativo (retrospectivo)	Registros da equipe multidisciplinar de UTIN as crianças que receberam CPP	Terciário
Ziegler TR, Kuebelbeck A/ 2020/ Estados Unidos	Qualitativo (relato de caso)	Experiência institucional de um programa de CPP multidisciplinar em um hospital	Terciário
Khrasat OM, Al-Bashairah AM, Khafajeh R, Alqudah O/ 2023/ Arábia Saudita	Quantitativo (descritivo e transversal)	200 enfermeiras	Terciário
Williams-Reads J, Lamson AL, Knight SM, White MB, Ballard SM, Desai PP/ 2015/ Estados Unidos	Qualitativo (etnografia)	39 membros de equipe multidisciplinar (administradores e profissionais de saúde)	Terciário
Samsel C, Lechner BE/ 2015/ Estados Unidos	Quantitativo (retrospectivo)	Registros da equipe multidisciplinar de UTIN as crianças antes e após a implementação de CPP	Terciário
Korzeniewska-Eksterowicz A, Przytyło L, Kędzierska B, Stolarzka M, Miłanowski W/ 2013/ Polónia	Quantitativo (retrospectivo)	Registros da equipe multidisciplinar as crianças que receberam CPP em domicílio	Primário
Steneke S, Pezner JL, Harlos M, Proulx MC, Shepherd E, Liben S, et al/ 2019/ Canadá	Qualitativo	195 membros de equipe multidisciplinar (especialistas em CPP, enfermeiras, médicos e parteiras)	Terciário
Cortezano DE, Sanders MR, Brownell E, Moss K/ 2013/ Estados Unidos	Quanti-qualitativo	653 neonatologistas	Sem identificação

Williams J/ 2010/ Canadá	Qualitativo	8 membros de equipe multidisciplinar (enfermeiras, neonatologistas, fisioterapeutas, farmacêuticos e assistentes sociais)	Terciário
Quinn M, Gephart S, Crist J/ 2024/ Estados Unidos	Qualitativo	Relatos de 16 pais sobre CPP oferecidos pela equipe multidisciplinar de UTIN	Terciário
Kim S/ 2017/ Coreia	Qualitativo	20 enfermeiras de UTIN	Terciário
Sumner LH, Kavanagh K, Moro T/ 2006/ Estados Unidos	Qualitativo	Análise de programas de CPP com discussões sobre a atuação do enfermeiro	Terciário
Payot A, Gaudron S, Lefebvre F, Doucet H/ 2007/ Canadá	Qualitativo	12 pais e neonatologistas	Primário e terciário
Bennett J, Dutcher J, Snyder S/ 2011/ Sem identificação	Qualitativo (relato de caso)	Relato de caso sobre a oferta de CPP pela equipe multidisciplinar	Primário e terciário
Engelder S, Davies K, Zeilinger T, Rutledge D/ 2012/ Estados Unidos	Qualitativo (relato de caso)	Experiência de um programa de CPP multidisciplinar	Primário e terciário
Falck AJ, Moorhead S, Hussey-Gardner B/ 2016/ Estados Unidos	Qualitativo	Mães e membros de equipe multidisciplinar da UTIN	Terciário
Cole JC, Moldenhauer JS, Jones TR, Shannhessy EA, Zarrin HE, Courvey AL, et al/ 2017/ Estados Unidos	Qualitativo (relato de caso)	Experiência de um modelo de CPP multidisciplinar	Primário
Kavanagh K, Roscigno CI, Swanson KM, Savage TA, Kimura RE, Kilpatrick SJ/ 2015/ Sem identificação	Qualitativo	Relatos de 54 pais sobre CPP oferecidos pela equipe multidisciplinar no pré-natal	Primário
Lin M, Bertrand S, Wilkinson D/ 2025/ Sem identificação	Qualitativo	Reflexão sobre as desigualdades no acesso aos CPP multidisciplinar	Sem identificação

Fonte: Autoria própria, 2024/2025.

Planejamento dos Cuidados Paliativos Perinatais

Alguns estudos relataram que os CPP foram iniciados precocemente, desde o diagnóstico de uma condição ameaçadora à vida do feto, ainda no pré-natal, até a morte da criança^(27,31,42). A equipe multiprofissional planeja o parto com a participação da família, inclusive com a criação de um plano de parto, e acompanha o momento do parto, nascimento e morte^(31,34). No entanto, nem sempre essas discussões são documentadas no pré-natal, mesmo quando o diagnóstico é precoce⁽³⁰⁾.

A decisão sobre os CP é compartilhada com a família, com acolhimento informacional^(26-27,29,33-37,39-40,43,45). Contudo, a comunicação nem sempre é eficaz: há falta de clareza sobre o momento ideal para iniciar a abordagem, experiência limitada dos profissionais e escolhas de linguagem que reforçam a passividade da família^(28,32,46). Em alguns casos, a família não é inserida no planejamento dos cuidados^(42,49).

Implementação dos Cuidados Paliativos Perinatais

As ações de cuidado incluem medidas farmacológicas, como o uso de bloqueadores neuromusculares e outras medicações^(24,26,34), incluindo Midazolam, Morfina^(36,39) e Fentanil⁽³⁹⁾. Em contraste, as medidas não farmacológicas aparecem de forma pontual e pouco sistematizada, a exemplo do contato pele a pele. Em uma situação descrita, o desconforto paterno diante do ambiente da UTIN levou a equipe a transferir o bebê para outro setor, onde foi possível presenciar o pai segurando-o no colo e cantando-lhe canções, prática encorajada pela equipe de saúde⁽³⁴⁾.

Durante a morte da criança, a equipe utiliza diversas estratégias para promover a criação de memórias afetivas e respeitar os rituais familiares: caixas de memória, mechas de cabelo⁽²⁹⁾, aproximação física dos pais com os filhos em óbito^(34,35,45), fotografias, banho e vestimenta da criança^(26,34), uso do nome do bebê⁽⁴⁵⁾, musicoterapia, cobertores artesanais e itens espirituais⁽³⁶⁾. Em algumas situações, o local da morte é previamente discutido e planejado com a família^(30,33), mesmo que não seja uma prática comumente realizada.

Ademais, a equipe multiprofissional oferece aconselhamento de luto e seguimento à família após a perda da criança^(31,39-41,45,47), com acolhimento emocional^(27,28,30,31,37,40), espiritual^(30,47) e social⁽³⁷⁾.

Os limites dos Cuidados Paliativos Perinatais

Os estudos evidenciam que a oferta de CPP pela equipe é insuficiente^(24,28,30,32,43,46,48) com foco em intervenções como não reanimação e desmame ventilatório, sem abordar o manejo integral do sofrimento. Há insuficiência de recursos extra-hospitalares, controle inadequado da dor e falhas na transição entre cuidados curativos e paliativos.

Alguns estudos relatam que profissionais de saúde demonstraram dificuldades emocionais e espirituais ao lidar com os CPP, além de insegurança quanto ao momento adequado para sua indicação⁽⁴⁸⁾. Também

foram identificadas ausência de protocolos e desarticulação entre os membros da equipe multiprofissional^(25,38,44), inclusive alguns estudos abordam percepções dos pais sobre a atuação da equipe frente aos cuidados e demonstram estas limitações^(27,49).

Por fim, no contexto perinatal, observam-se importantes limitações institucionais, incluindo a escassez de equipes especializadas, incertezas quanto ao momento adequado para encaminhamento ao CPP e a presença de práticas e políticas discriminatórias, que contribuem para a desigualdade no acesso⁽⁵⁰⁾.

DISCUSSÃO

Apesar da oferta de CPP pela equipe multiprofissional ser um tema complexo e atual, os estudos revelaram-se escassos, incompletos e heterogêneos, especialmente em relação aos diferentes níveis de atenção em saúde. Com os avanços tecnológicos pré-natais, muitos diagnósticos de condições potencialmente letais ao feto são identificados precocemente, e um número significativo de RNs hospitalizados em UTIN apresenta prognósticos adversos⁽⁵¹⁾, demandando a implementação de CPP já no PN e em todos os níveis assistenciais.

O acompanhamento em CP no PN oferece uma abordagem integrada para o feto e RN, promovendo vínculos precoces e auxilia na construção de uma experiência parental positiva⁽⁷⁾. Além disso, a implementação dos CPP no PN não se limita ao desfecho morte, mas prepara as famílias para lidar de forma mais equilibrada com situações de risco⁽⁵²⁾. Fornecer uma avaliação precoce, levando a criança a um serviço especializado quando necessário, é uma das recomendações da Associação Pediátrica para Cuidados Paliativos e do *Royal College* de Pediatria e Saúde da Criança, para garantir que crianças e famílias recebam CP de qualidade⁽⁵³⁾. No entanto, a prática se demonstrou incipiente, indo de encontro à literatura internacional que demonstra escassez de evidências de CPP no PN^(30,52,54).

Quando abordados precocemente no PN, os pais se sentem beneficiados, sobretudo diante da possibilidade de dialogar com neonatologistas antes do parto, conhecer previamente o hospital onde o bebê vai nascer e conhecer famílias que compartilham da mesma trajetória⁽²⁷⁾. Na mesma direção, a equipe apoia e discute as opções de cuidado, atendem às reais necessidades e criam, em conjunto, o plano de parto⁽³¹⁾.

Diante de diagnósticos fetais de condições ameaçadoras à vida, os CPP tornam-se imprescindíveis, pois as necessidades das gestantes e famílias exigem abordagem integral. Famílias que receberam estratégias de cuidados não habituais no PN, a exemplo de oficinas não tradicionais sobre o parto⁽⁴¹⁾, foram estimuladas ao processo de decisão em cada etapa, bem como, foi garantido espaço e tempo para que estivessem com os bebês, quando o enfoque está na longitudinalidade do cuidado^(31,34,36,39,40,42,45).

No *continuum*, não é possível estabelecer aqui um protocolo único ou uma abordagem homogênea de como a equipe tem lidado e ofertado os CPP. Observou-se que há uma compreensão e práticas limitadas sobre os CP, comprometendo a aplicação plena desses cuidados, cujo objetivo é melhorar a qualidade de vida e o conforto, desde o momento do diagnóstico de uma doença que ameace a continuidade da vida⁽⁶⁾.

Em outras situações, observa-se que a equipe recorre a recursos de prolongamento desnecessário à vida, com medicamentos e procedimentos intervencionistas. No entanto, ressalta-se que tal cenário vem sofrendo adaptações, sobretudo com a implementação de protocolos e iniciativas de CPP baseadas em evidência nas instituições^(24,36). Exemplos internacionais relevantes incluem os programas *Embrace*⁽⁴⁵⁾ e *Perinatal Comfort Care*⁽³⁶⁾.

Em muitas UTIN, os objetivos de atendimento ao RN têm sido, historicamente, direcionados aos cuidados curativos ou, pelo menos, à manutenção funcional. Alguns prestadores de cuidados de saúde podem considerar contraditório prestar um serviço de CP numa área orientada pela tecnologia, como a UTIN, e isto pode levar a dificuldades na transição dos cuidados curativos para os CP pela equipe multiprofissional^(24,36,48,55-56).

É direito de crianças e famílias terem CPP ajustados à singularidade das suas experiências e terem seus sofrimentos visibilizados⁽³⁷⁾. Assim, uma abordagem centrada na pessoa, criança e família é uma exigência aos profissionais que atuam em CPP⁽⁵⁸⁾.

A equipe deve ter competências para criar um ambiente seguro, sensível, compassivo e atencioso para os pais processarem uma série de emoções intensas e discutirem seus valores⁽⁵⁹⁾. Embora os pais enfrentem incertezas e decisões complexas, as equipes de CPP devem ser recursos de suporte para que expressem seus objetivos, desde planos de parto e nascimento, bem como encontrem significado e esperança⁽⁵⁹⁾.

A equipe é composta não somente pelo médico, profissional inicialmente encarregado do diagnóstico e, posteriormente, da comunicação aos familiares, mas também por outros profissionais da grande área Ciências da Saúde, que realizam intervenções nas diferentes fases do processo, como enfermeiras, psicólogas, assistentes sociais, fisioterapeutas, guias espirituais e outros. Citam-se intervenções de apoio e educação continuada, criação de vínculo, cuidado ético/bioético e a promoção de um ambiente de qualidade e respeito como possibilidades de cuidado da equipe multiprofissional⁽⁵⁴⁾.

Na presente revisão, ainda que médicos e enfermeiras tenham se destacado enquanto participantes, há representatividade de outros profissionais de saúde^(27,44,46-47,49). Tal prevalência pode ser justificada pela abundância de estudos encontrados no nível terciário e, vai de encontro a discussões internacionais de insuficiência de evidências e investigação em torno da implementação de CPP em programas especializados (nível secundário)⁽⁶⁰⁾.

Todos os estudos encontrados são estrangeiros, com destaque para Canadá e Estados Unidos. Isso é um reflexo da incipiente presença do Brasil e de outros países nas discussões sobre a temática de CPP. Estima-se que 21 milhões de crianças em todo o mundo poderiam se beneficiar de serviços de CPP, sendo que a maioria delas vive em países de baixa e média renda. Contudo, 60% dos países não possuem nenhum serviço de CPP. Ainda se sabe menos sobre a disponibilidade e a necessidade de CPP nesses contextos, apesar das taxas mais elevadas de perdas perinatais em comparação com os países de alta renda⁽⁵⁰⁾. A Rede

Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos publicou em 2022 o mapeamento de 90 serviços brasileiros, sendo 62,2% ligados exclusivamente ao Sistema Único de Saúde (SUS), 57,8% concentrados na região Sudeste e 81,1% relacionados ao nível terciário. A imensa maioria dos serviços, 80 deles, foram estruturados nos últimos 10 anos, evidenciando tendência de crescimento dos CPP no país⁽¹⁴⁾.

Mesmo em países de alta renda, como os Estados Unidos, observa-se uma escassez relativa de serviços de CPP. Isso porque, disparidades significativas ao acesso a esses cuidados são observados, mesmo em hospitais pediátricos que possuem significativo financiamento: 20% não possuem programas formais de CPP, 50% não oferecem serviços de cuidados paliativos domiciliares e 35% carecem de atendimento ambulatorial especializado. Assim, considera ser o CPP recurso limitado⁽³⁰⁾.

Ressalta-se a importância do acompanhamento das gestantes na Atenção Primária à Saúde (APS) diante de um prognóstico reservado. Haja vista que em 2013 foi publicado um modelo de CP Neonatais, composto de nove fases: identificação de possíveis fetos/neonatos; discussão com a equipe para avaliar concordância; comunicar família; compreender as aspirações da família; elaborar plano inicial para o feto/neonato com a família; reunir equipe multiprofissional para discussão e alinhamento da possibilidade de atender o desejo; a partir das possibilidades elaborar um plano; estruturar os momentos de finitude; e seguimento luto⁽⁶¹⁾.

Desse modo, o segmento com o serviço ambulatorial focado nos CP é indicado logo no diagnóstico. Espera-se que a APS possa ofertar esse auxílio, criando vínculo e parceria com a família. Assim, o processo torna-se menos traumático, através de discussões sobre diagnóstico, prognóstico, possibilidades de finitude, além de possibilitar reflexão sobre as repercussões na qualidade de vida do neonato, efeitos adversos, além das condutas a serem executadas ou restringidas para um nascido vivo⁽⁶²⁻⁶⁴⁾.

Ao mapear a atuação da equipe multiprofissional nos diferentes níveis de atenção em saúde, considera-se uma contribuição significativa para a promoção de uma prática mais digna às crianças e famílias que necessitam de CPP. Entende-se que o modelo de cuidado centrado na pessoa e na família é exequível em todos os níveis assistenciais, desde que sustentado por uma comunicação terapêutica e individualizada, respeitando os aspectos culturais, sociais e subjetivos dos envolvidos. Ademais, tais contribuições estendem-se à comunidade acadêmica, ao incentivar a adoção de práticas multiprofissionais e evidenciar a necessidade de um currículo integrado entre as diferentes formações em saúde.

Uma limitação do estudo refere-se à pouca variação de profissionais que compuseram a equipe multiprofissional. Ainda que a maioria das categorias esteja representada, observa-se um predomínio de médicas e enfermeiras. Além disso, a escassez de produções nacionais constitui outro fator limitante, especialmente no que tange às discussões sobre a temática no contexto do SUS. No entanto, argumenta-se que tais limitações não comprometem substancialmente os resultados nem a síntese das evidências apresentadas. Ao contrário, reforçam a necessidade de novos estudos que investiguem a prática dos CPP sob

a ótica de diferentes profissionais de saúde, ampliando a compreensão sobre suas competências nesse campo.

CONCLUSÃO

Os achados desta revisão reforçam que a abordagem paliativa deve iniciar oportunamente no momento do diagnóstico, favorecendo o acolhimento informacional, emocional e social das famílias pela equipe multiprofissional, não se restringindo ao nível terciário. Torna-se premente a construção de um plano de cuidado individualizado, com a participação articulada da equipe multiprofissional e da família, assegurando a longitudinalidade do cuidado, inclusive após a alta hospitalar e o óbito da criança. Destaca-se, ainda, a urgência da integração dessa abordagem nos diferentes níveis de atenção em saúde, especialmente em países de baixa e média renda, como o Brasil.

O mapeamento da literatura revela que, apesar de ser constructo emergente e de avanços significativos, a oferta de CPP ainda é incipiente e limitada, com barreiras relacionadas à comunicação com a família, escassez de recursos, ausência de abordagem personalizada e treinamento adequado das equipes multiprofissionais. Assim, olhar para a continuidade desse cuidado, requer investimento em educação continuada, capacitação profissional, melhora da comunicação, adaptação cultural, compartilhamento de melhores práticas nos diferentes níveis de atenção em saúde e, por fim, políticas e iniciativas solidificadas que promovam uma atuação mais humana e altruísta às famílias nos CPP, proporcionando a ortotanásia, lacunas significativas aqui encontradas.

REFERÊNCIAS

1. Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition Global Atlas of Palliative Care at the End of Life Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition [Internet]. 2020. [cited 2025 Mar 09] Available from: <https://www.palliativecare.in/wp-content/uploads/2020/10/Global-Atlas-2nd-Edition-2020.pdf>
2. World Health Organization. Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators [Internet]. www.who.int. 2021 [cited 2025 Mar 09] Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240033351>
3. United Nations Inter-agency Group for Child Mortality Estimation (UNIGME). Levels & Trends in Child Mortality: Report 2024 – Estimates developed by the United Nations Inter-agency Group for Child Mortality Estimation, United Nations Children's Fund. [internet] 2025. [cited 2025 Jul 12]. Available from: <https://data.unicef.org/resources/levels-and-trends-in-child-mortality-2024/>
4. World Health Organization. Integrating palliative care into primary health care. [Internet]. www.who.int. 2018 [cited 2025 Jul 01] Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-primary-health-care>
5. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics [Internet]. www.who.int. 2018 [cited 2025 Mar 09] Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatric>
6. Dombrecht L, Chambaere K, Beernaert K, Roets E, De Vilder De Keyser M, De Smet G, et al. Components of Perinatal Palliative Care: An Integrative Review. 2023; 10(3):482–2. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.3390/children10030482 PMID:36980040

7. American College of Obstetricians and Gynecologists. Perinatal Palliative Care. *Obstetrics & Gynecology* [Internet]. 2019;134(3):e84-9. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.1097/AOG.0000000000003425
8. National Hospice and Palliative Care Organization. 2023 Edition: Pediatric Facts and Figures. Alexandria, VA: National Hospice and Palliative Care Organization; 2023. [cited 2025 Jul 12] Available from: <https://allianceforcareathome.org/wp-content/uploads/NHPCO-Facts-Figures-2023.pdf>
9. Martín-Ancel A, Pérez-Muñuzuri A, González-Pacheco N, Boix H, Fernández MGE, Sánchez-Redondo MD, et al. Perinatal palliative care. *Anales de Pediatría (Engl Ed)*. 2022;96(1):60.e1-60.e7. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.1016/j.anpede.2021.10.003.
10. Wang Y, Shan C, Tian Y, Pu C, Zhu Z. Bibliometric Analysis of Global Research on Perinatal Palliative Care. *Frontiers in Pediatrics*. [Internet]. 2022;9. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.3389/fped.2021.827507
11. Santana VT, Gonçalves CR, Santos ES, Kawano PE, Costa PH, Lebrão CW et al. Indicação de cuidados paliativos neonatais: necessidade de uma diretriz? *Resid Pediatr* [Internet]. 2019;9(3):275-283. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.25060/residpediatr-2019.v9n3-14
12. Quinn M, Weiss AB, Crist JD. Early for Everyone: Reconceptualizing Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit. *Advances in Neonatal Care*. [Internet] 2020;20(2):109-117. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.1097/ANC.0000000000000707
13. Molina-Gómez K, Cuervo-Suárez MI, Henao KM, Gómez IE, Proaño C, Duque N, et al. Pediatric palliative care in neonates: a cross-sectional study from a high-complexity hospital in Latin America. *Neopalped study*. *BMC Palliat Care*. 2025;24:141. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.1186/s12904-025-01753-y
14. Ferreira EA, Barbosa SM, Costa GA, Molinari PC, Iglesias SB et al. Mapeamento dos Cuidados Paliativos Pediátricos no Brasil. 1ed. São Paulo: Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos – RBCPPed; 2022. [cited 2025 Mar 09]. Available from: <https://azassocia.com.br/sobrasp/documentos/59.pdf>
15. International Children's Palliative Care Network [homepage on the Internet]. ICPCN estimated levels of children's palliative care provision worldwide. England & Wales: ICPCN; Updated May 2019 [cited 2025 Mar 18]. Available from: <https://www.icpcn.org/1949-2/>
16. Damps M, Rybojad B, Bartkowska-Śniatkowska A, Aftyka A. Futile therapy protocols: A 3-year review of the implementation of Polish guidelines on ineffective organ function maintenance in pediatric intensive care unit—A pilot study. *BMC Palliat Care*. 2025;24(1):114. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.1186/s12904-025-01756-9.
17. Oliveira SFG, Pereira SMBM, Vieira LL, Gardenghi G. Knowledge of cardiorespiratory arrest of health professionals in a public hospital: cross-current study. *J Phys Res*. 2018;8(1):101-9. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.17267/2238-2704rpf.v8i1.1830
18. Pastura PSV C, Land MGP. Crianças com múltiplas malformações congênicas: quais são os limites entre obstinação terapêutica e tratamento de benefício duvidoso? *Rev Paul Pediatr*. 2017;35(1):110-4. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.1590/1984-0462/2017;35;1;00004
19. Paris GF, Montigny F de, Pelloso SM. Professional practice in caring for maternal grief in the face of stillbirth in two countries. *Rev Bras Enferm*. 2021;74(3). [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.1590/0034-7167-2020-0253.
20. World Health Organization. WHO recommendations on maternal and newborn care for a positive postnatal experience. MAGICapp platform [Internet]. Geneva: WHO; 2025 [cited 2025 Jul 1]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240045989>
21. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien K, Colquhoun H, Kastner M, et al. A Scoping Review on the Conduct and Reporting of Scoping Reviews. *BMC Medical Research Methodology* [Internet]. 2016;16(1):1-10. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.1186/s12874-016-0116-4
22. Peters MD, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco AC, Khalil, H. Chapter 10: Scoping Reviews (2020). In: Aromataris E, Lockwood C, Porritt K, Pilla B, Jordan Z, editors. *JBIM Manual for Evidence Synthesis*. JBI; 2024. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.46658/JBIMES-24-09
23. Aromataris E, Lockwood C, Porritt K, Pilla B, Jordan Z, editors. *JBIM Manual for Evidence Synthesis*. JBI; 2024. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.46658/JBIMES-20-01

24. Koper JF, Bos AF, Janvier A, Verhagen AA. Dutch neonatologists have adopted a more interventionist approach to neonatal care. *Acta Paediatrica*. 2015;104(9):888–93. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.1111/apa.13050
25. Williams-Reade J, Lamson AL, Knight SM, White MB, Ballard SM, Desai PP. The clinical, operational, and financial worlds of neonatal palliative care: A focused ethnography. *Palliative and Supportive Care*. 2015;13(2):179–86. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.1017/S1478951513000916
26. Samsel C, Lechner BE. End-of-life care in a regional level IV neonatal intensive care unit after implementation of a palliative care initiative. *Journal of Perinatology*. 2015;35(3):223–8. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.1038/jp.2014.189
27. Kavanaugh K, Roscigno CI, Swanson KM, Savage TA, Kimura RE, Kilpatrick SJ. Perinatal palliative care: Parent perceptions of caring in interactions surrounding counseling for risk of delivering an extremely premature infant. *Palliative and Supportive Care*. 2015;13(2):145–55. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.1017/S1478951513000874
28. Kim S. Nurses' Perceptions of End-of-Life Care Practice in Korean Neonatal Intensive Care Units [Internet]. University of Illinois Chicago; 2017 [cited 2025 Mar 10]. Available from: <https://hdl.handle.net/10027/22100>
29. Kilcullen M, Ireland S. Palliative care in the neonatal unit: neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nursery. *BMC Palliative Care*. 2017;16(1). [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.1186/s12904-017-0202-3
30. Gilmour D, Davies MW, Herbert AR. Adequacy of palliative care in a single tertiary neonatal unit. *Journal of Paediatrics and Child Health*. 2017;53(2):136–44. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.1111/jpc.13353
31. Cole JC, Moldenhauer JS, Jones TR, Shaughnessy EA, Zarrin HE, Coursey AL, et al. A Proposed Model for Perinatal Palliative Care. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing* [Internet]. 2017 [cited 2023 Apr 20];46(6):904–11. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.1016/j.jogn.2017.01.014
32. Marlow N, Shaw C, Connabeer K, Aladangady N, Gallagher K, Drew P. End-of-life decisions in neonatal care: a conversation analytical study. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition*. 2020;106(2):184–8. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.1136/archdischild-2020-319544
33. Farmer Z, McCafferty S, McClure Weick L, Epstein H, Southgate WM, Williams C. You Want To Do What?! In-Home Extubation at the End of Life. *Pediatrics*. 2020;146(1_MeetingAbstract):218–9. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.1542/peds.146.1MA3.218
34. Ziegler TR, Kuebelbeck A. Close to Home: Perinatal Palliative Care in a Community Hospital. 2020;20(3):196–203. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.1097/ANC.0000000000000732
35. Lindsay G, Cruz N, Ives-Baine L. Narratives of Neonatal Intensive Care Unit Nurses: Experience with End-of-Life Care. *Illness, Crisis & Loss*. 2012; 20(3). [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.2190/IL.20.3.c
36. Engelder S, Davies K, Zeilinger T, Rutledge D. A Model Program for Perinatal Palliative Services. *Advances in Neonatal Care*. 2012;12(1):28–36. DOI: 10.1097/ANC.0b013e318244031c
37. Korzeniewska-Eksterowicz A, Przysło L, Kędzierska B, Stolarska M, Młynarski W. Who Receives Home-Based Perinatal Palliative Care: Experience from Poland. *BioMed Research International*. 2013;2013:1–7. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.1155/2013/652321
38. Cortezzo DE, Sanders MR, Brownell E, Moss K. Neonatologists' perspectives of palliative and end-of-life care in neonatal intensive care units. *Journal of Perinatology*. 2013;33(9):731–5. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.1038/jp.2013.38
39. Sankaran K, Hedin E, Hodgson-Viden H. Neonatal end of life care in a tertiary care centre in Canada: a brief report. *Zhongguo dang dai er ke za zhi = Chinese journal of contemporary pediatrics* [Internet]. 2016;18(5):379–85. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.7499/j.issn.1008-8830.2016.05.001
40. Falck AJ, Moorthy S, Hussey-Gardner B. Perceptions of Palliative Care in the NICU. *Advances in Neonatal Care*. 2016;16(3):191–200. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.1097/ANC.0000000000000301
41. Summer LH, Kavanaugh K, Moro T. Extending Palliative Care Into Pregnancy and the Immediate Newborn Period. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*. 2006;20(1):113–6. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.1097/00005237-200601000-00032

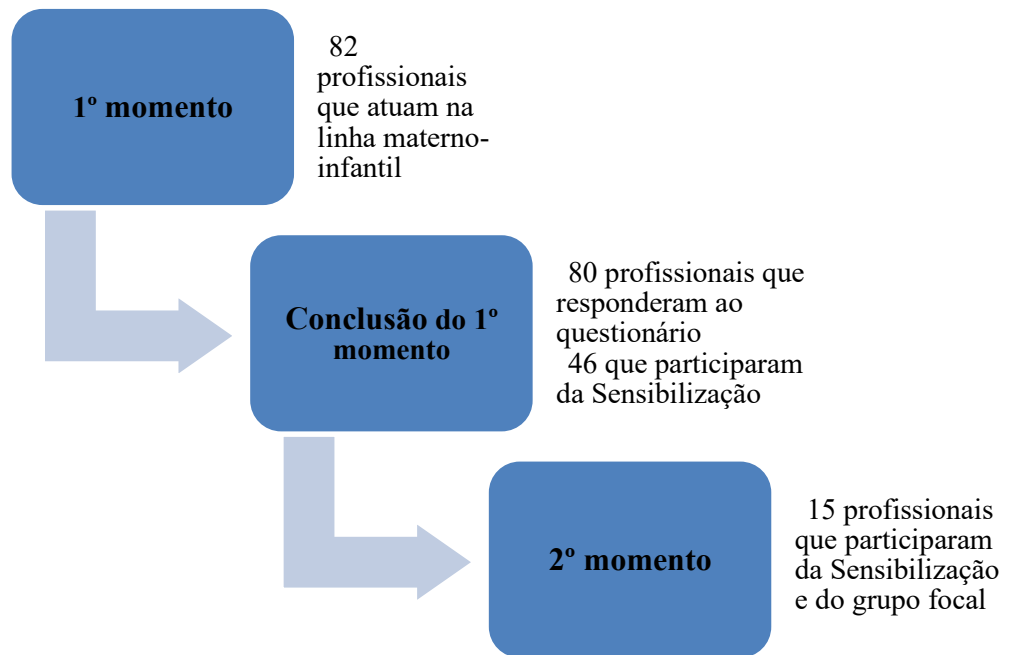
42. Payot A, Gendron S, Lefebvre F, Doucet H. Deciding to resuscitate extremely premature babies: How do parents and neonatologists engage in the decision? *Social Science & Medicine*. 2007;64(7):1487–500. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.1016/j.socscimed.2006.11.016
43. Guglani L, Lodha R. Attitudes Towards End-of-life Issues Amongst Pediatricians in a Tertiary Hospital in a Developing Country. *Journal of Tropical Pediatrics*. 2008;54(4):261–4. [cited 2025 Jul 12] DOI:10.1093/tropej/finn009
44. Williams, J. Neonatal Palliative Care: Inter-Professional Communication and Collaboration [dissertation]. Dalhousie University, Halifax, Nova Scotia 2010. [cited 2025 Mar 09] Available from: https://central.bac-lac.gc.ca/item?id=MR69821&op=pdf&tapp=Library&is_thesis=1&oclc_number=814658538
45. Bennett J, Dutcher J, Snyders M. Embrace: addressing anticipatory grief and bereavement in the perinatal population: a palliative care case study. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*. 2011;25(1):72–6. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.1097/JPN.0b013e318208cb8e
46. Stenekes S, Penner JL, Harlos M, Proulx MC, Shepherd E, Liben S, et al. Development and Implementation of a Survey to Assess Health-Care Provider's Competency, Attitudes, and Knowledge About Perinatal Palliative Care. *Journal of Palliative Care*. 2019;34(3):151–9. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.1177/0825859718790627
47. Boan Pion A, Baenziger J, Fauchère JC, Gubler D, Hendriks MJ. National Divergences in perinatal Palliative Care Guidelines and Training in Tertiary NICUs. *Frontiers in Pediatrics*. 2021;9:1–10. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.3389/fped.2021.673545
48. Khraisat OM, Al-Bashaireh AM, Khafajeh R, Alqudah O. Neonatal palliative care: Assessing the nurses educational needs for terminally ill patients. Brownie SM, editor. *PLOS ONE*. 2023;18(1):e0280081. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.1371/journal.pone.0280081
49. Quinn M, Gephart S, Crist J. Exploring Parent Experiences With Early Palliative Care Practices in the NICU. *Advances in Neonatal Care [Internet]*. 2024;24(2):98–109. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.1097/ANC.0000000000001137
50. Lin M, Bertrand S, Wilkinson D. Injustice and inequality in the provision of perinatal palliative care. *Seminars in Perinatology [Internet]*. 2025. [cited 2025 Jul 16] DOI: 10.1016/j.sempers.2025.152097
51. McCarthy F, Kenis A, Parravicini E. Perinatal palliative care: focus on comfort. *Frontiers in Pediatrics*. 2023; 11. [cited 2025 Jul 12]. DOI: 10.3389/fped.2023.1258285
52. Crawford A, Hopkin A, Rindler M, Johnson E, Clark L, Rothwell E. Women's Experiences With Palliative Care During Pregnancy. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing [Internet]*. 2021; 50(4):402–11. [cited 2025 Jul 12] DOI:10.1016/j.jogn.2021.02.009
53. Together for Short Lives. A Guide to Children's Palliative Care Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families. Fourth edition 2018 [Internet]. 2018 [cited 2025 Mar 12]. Available from: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-FINAL-SINGLE-PAGES.pdf>
54. Corrales AA, Padilla DA, Solano AC. Cuidados paliativos perinatales, una necesidad real de los servicios de ginecología y neonatología. *Revista Terapéutica*. 2019; 13(2):8–23. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.33967/rt.v13i2.78
55. Bishop C, Jackson LE. Primary palliative care skills in caring for surgical patients in the neonatal intensive care unit. *Seminars in Pediatric Surgery*. 2022;31(4):151201–1. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.1016/j.sempedsurg.2022.151201
56. Ahern K. What Neonatal Intensive Care Nurses Need to Know About Neonatal Palliative Care. *Advances in Neonatal Care*. 2013;13(2):108–14. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.1097/ANC.0b013e3182891278
57. Ezer T, Lohman D, de Luca GB. Palliative Care and Human Rights: A Decade of Evolution in Standards. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2018;55(2):S163–9. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2017.03.027

58. Silveira AO, Wernet M, Franco LF, Moreira L, Charepe Z. Parents' hope in perinatal and neonatal palliative care: a scoping review. *BMC Palliative Care*. 2023;22(1). [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.1186/s12904-023-01324-z
59. Marc-Aurele KL. Decisions Parents Make When Faced With Potentially Life-Limiting Fetal Diagnoses and the Importance of Perinatal Palliative Care. *Frontiers in Pediatrics*. 2020;8. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.3389/fped.2020.574556
60. Montesinos GA, Román NA, Muñoz MM, Elías BL. Asistencia al duelo neonatal: diez años de experiencia en una Unidad de Neonatología. *Revista chilena de pediatría*. 2013;84(6):650-8. [cited 2025 Jul 12] DOI:10.4067/S0370-41062013000600008
61. Carter BS, Levetown M, Friebert, SE, editors. *Palliative Care for Infants, Children, and Adolescents*. Johns Hopkins University Press; 2011. p. 277-88. [cited 2025 Jul 12]
62. Hoeldtke NJ, Calhoun BC. Perinatal hospice. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*. 2001;185(3):525-9. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.1067/mob.2001.116093
63. Bolibio R, Jesus RC, Oliveira FF de, Gibelli MA, Benute GR, Gomes AL, et al. Cuidados paliativos em medicina fetal. *Revista de Medicina*. 2018;97(2):208. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.11606/issn.1679-9836.v97i2p208-215
64. Bhatia J. Palliative care in the fetus and newborn. *Journal of Perinatology*. 2006;26(S1):S24-6. [cited 2025 Jul 12] DOI: 10.1038/sj.jp.7211468

5.2 SEGUNDA ETAPA

Os resultados apresentados a seguir são referentes à aplicação do questionário (APÊNDICE A) com 82 profissionais que atenderam aos critérios de elegibilidade e aceitaram participar do estudo. Desse total, 80 entrevistados concluíram o questionário, 46 (57,5%) participaram da Sensibilização. Desses, 22 (48%) agendaram para participar do grupo focal e 15 (33%) efetivamente participaram do grupo focal, sendo nove participantes em um dia e seis em outro dia, conforme Figura 1:

Figura 1 - Momentos da coleta de dados e resultados obtidos



Fonte: elaborado pela própria autora.

Nota: Os dados foram coletados entre junho e dezembro de 2024.

5.2.1 Resultados do Questionário

Dos 82 profissionais que atenderam aos critérios de inclusão e aceitaram participar da pesquisa, 80 (97,6%) concluíram o questionário.

Vale considerar que, dos 82 participantes que assinaram o TCLE, dois (2,4%) profissionais não responderam ao questionário, mesmo após três tentativas, ambos relataram falta de tempo, um por atuar em dois empregos e um por questões familiares que estava vivenciando no momento.

Dos 80 profissionais que concluíram o questionário, foi possível identificar que tinham entre 22 e 72 anos, sendo a média de idade de 43, desvio padrão de 11 e caracterizados conforme Tabela 1

Tabela 1 - Caracterização dos participantes do estudo, Americana, 2025

Características	Número de participantes (80)	
	Número	%
Sexo		
Mulheres	75	94
Homens	5	6
Profissão		
Técnicas de Enfermagem	33	41,25
Enfermeiras	18	22,5
Médicos	13	16,25
Assistentes Sociais	6	7,5
Fisioterapeutas	5	6,25
Psicólogas	2	2,5
Nutricionistas	2	2,5
Fonoaudiólogas	1	1,25
Religião		
Católicos	32	40
Evangélicos	30	37,5
Espíritas	10	12,5
Nenhuma	4	5
Testemunha de Jeová	1	1,25
Umbandista	1	1,25
Católica/espírita	1	1,25
Cristão	1	1,25

Fonte: elaborado pela própria autora.

Nota: os dados foram coletados entre junho e outubro de 2024.

Quando questionado sobre “O que você entende e tem em mente sobre Cuidado Paliativo Perinatal (CPP)?”, ao aplicar a metodologia do Discurso de Sujeito Coletivo nas 80 respostas, foi possível sintetizar que:

Eu acredito na importância dos cuidados paliativos perinatais. Meu objetivo é promover qualidade de vida e oferecer suporte com amor e empatia, proporcionando conforto à família e ao paciente. Mesmo diante de doenças incuráveis, busco aliviar a dor e o sofrimento, evitando intervenções desnecessárias.

A humanização e a empatia são fundamentais no meu trabalho. Acolho a família com respeito e atenção, oferecendo dignidade e assistência humanizada durante os últimos dias de vida. Proporciono apoio emocional e físico, mesmo em diagnósticos graves, promovendo saúde e bem-estar.

Para mim, oferecer conforto e dignidade ao paciente é essencial. Minhas práticas visam melhorar a qualidade de vida de crianças e familiares, focando no alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual.

Quando perguntados se fizeram pós sobre CPP, curso sobre CPP ou se já haviam lido sobre o assunto, as respostas foram as seguintes:

Tabela 2 – Formação dos profissionais sobre Cuidados Paliativos Perinatais, Americana, 2025

Formação	Número de participantes (80)
	%
Você já fez pós sobre CPP	Não: 91,25 (N=73) Sim: 8,75 (N=7)
Você já fez curso sobre CPP	Não: 95 (N=76) Sim: 5 (N=4)
Você já leu sobre CPP	Não: 45 (N=36) Sim: 55 (N=44)

Fonte: elaborado pela própria autora.

Em relação à pergunta “Como você se sente diante de um caso de possível CPP?”, as 80 respostas geraram o seguinte Discurso de Sujeito Coletivo:

Diante de um caso de possíveis Cuidados Paliativos Perinatais, eu me sinto ansiosa e triste, mas faço o meu melhor para proporcionar conforto ao paciente e à família. A insegurança e o despreparo são desafios, mas a empatia e a solidariedade são fundamentais. Estou disposta a oferecer um atendimento digno e humano, proporcionando o máximo de conforto possível. Acredito que os cuidados paliativos são essenciais para oferecer suporte emocional e físico, garantindo um cuidado de qualidade.

Quanto às questões centrais da pesquisa, os resultados serão expostos na próxima tabela:

Tabela 3 – Percepção dos profissionais sobre Protocolo de CPP, Americana, 2025

Questão	Número de participantes (80)
	%
Você acredita que ter um protocolo de CPP será positivo para sua atuação?	Sim: 96,25 (N=77) Não souberam informar: 2,5 (N=2) Não: 1,25 (N=1)
Você acredita que a implementação de um protocolo de CPP irá trazer mais conforto/segurança para as equipes?	Sim: 97,5 (N=78) Não souberam informar: 2,5 (N=2)
Você acredita que a implementação de um protocolo de CPP irá gerar menos angústia para as equipes?	Sim: 85 (N=68) Não souberam informar: 10 (N=10) Não: 5 (N=4)

Fonte: elaborado pela própria autora.

Quando responderam ao “por que ter um protocolo de CPP será positivo para sua atuação?”, predominaram as palavras direcionamento e segurança. Os que responderam não saber informar, relataram que é difícil saber e o que respondeu não, possivelmente, selecionou o “não” sem a intenção ou não compreendeu a pergunta, pois descreveu que:

A existência de um protocolo possibilita diagnosticar de forma precoce, as tomadas de decisões, a comunicação e o acolhimento dos familiares e os cuidados paliativos poderão ser implementados ainda na fase da gestação (técnica de enfermagem).

Em relação à pergunta aberta “Por que você acredita que ter um protocolo de CPP será positivo para sua atuação?”, o Discurso de Sujeito Coletivo foi:

Acredito que a implementação de um protocolo trará mais segurança e eficácia, proporcionando atendimento de qualidade e conforto à família. A uniformidade de conduta gera segurança e clareza, oferecendo resultados eficazes e confiança na equipe.

Ter um protocolo melhora a condução dos casos e a qualidade de vida dos pacientes e familiares, facilitando o enfrentamento das situações com segurança e precisão.

A padronização das condutas evita erros e falhas de comunicação, integrando a equipe multidisciplinar e diminuindo a ansiedade.

O protocolo proporciona conforto e apoio à equipe e aos familiares, garantindo um atendimento humanizado e baseado em evidências, com acolhimento eficaz e confiança na atuação dos profissionais.

Já quanto a outra questão principal “Por que você acredita que a implementação de um protocolo de CPP irá trazer mais conforto/segurança para as equipes?”, nos que responderam sim, predominaram as palavras confiança e segurança. Nos que não souberam informar, que “Segurança talvez, conforto não. O protocolo não muda o que sentimos”.

Quando responderam sobre “Por que você acredita que a implementação de um protocolo de CPP irá trazer mais conforto/segurança para as equipes?”, o discurso gerado foi:

Acredito que a implementação de um protocolo trará mais segurança e menos ansiedade às equipes, proporcionando orientação clara e suporte seguro. Isso garantirá que todos os profissionais falem a mesma língua, facilitando o dia a dia e melhorando a qualidade do atendimento. A equipe se sentirá mais preparada e confiante, oferecendo um cuidado homogêneo e eficaz, além de proporcionar mais conforto e apoio aos pacientes e familiares.

Quando questionados “Você acredita que a implementação de um protocolo de CPP irá gerar menos angústia para as equipes?”, nos que respondem que sim, predominaram as palavras segurança e confiança e nos que não souberam ou responderam que não, as respostas foram:

Acredito que um protocolo será uma formalidade (técnica de enfermagem).

O preparo das pessoas traz uma certa segurança onde traz menos angústia (enfermeira obstetra).

Quando se prepara para qualquer situação, gera confiança e acreditação (técnica de enfermagem).

Acredito que não. É sempre difícil para um profissional abordar os pais que sonham com uma criança saudável e dizer que existe a possibilidade de nascer

com uma má formação ou até mesmo ter que interromper a gestação (técnica de enfermagem).

Abriria uma oportunidade de olhar para si quanto profissional. Saber quando estamos sendo afetados e procurar ajuda psicológica (enfermeira).

Não sei se vai gerar menos angústia na equipe, cada um pensa e aceita de uma maneira. A implementação é importante por isso. Existe um protocolo, e tem que seguir. Às vezes, a angústia é gerada pela família, e não pelo paciente. A maneira como eles reagem frente a essa situação (técnica de enfermagem).

Não sei dizer se vai causar menos angústia, porém trará mais confiança de que estão fazendo da maneira correta (enfermeira).

Quando responderam “Por que você acredita - ou não - que a implementação de um protocolo de CPP irá gerar menos angústia para as equipes?”, o discurso resultante foi:

Eu acredito que a implementação de um protocolo trará mais segurança e menos angústia às equipes, proporcionando respaldo técnico e clareza nas condutas. Isso garantirá que todos os profissionais se sintam mais preparados e confiantes, reduzindo dúvidas e incertezas. A uniformidade nas condutas evitará distorções emocionais e proporcionará um atendimento mais seguro e eficaz.

Ter um protocolo fornecerá o conhecimento necessário sobre cuidados paliativos perinatais, garantindo que a equipe esteja bem-informada e instruída. Isso diminuirá a angústia ao proporcionar uma base sólida de informações e orientações. A existência de um protocolo padronizará as ações e condutas, evitando divergências de opiniões e falhas de comunicação, proporcionando um atendimento mais assertivo e seguro.

Um protocolo oferecerá apoio e orientação claros, ajudando a equipe a saber como agir em cada situação. Isso reduzirá a angústia ao proporcionar diretrizes específicas e um norte para as tomadas de decisão, facilitando o trabalho e melhorando a assistência ao paciente e à família.

Quando questionados sobre seus sentimentos, percepções, conhecimentos e habilidades sobre CPP, as respostas estão evidenciadas na tabela seguinte:

Tabela 4 – Sentimentos e percepções ao atuar com CPP, Americana, 2025

Afirmações	Número de participantes (80)
	%
Eu tenho dificuldade para cuidar de crianças com poucas ou nenhuma possibilidade de cura.	Algumas vezes: 40 (N=32) Raramente: 22,5 (N=18) Com muita frequência: 15 (N=12) Nunca: 15 (N=12) Com relativa frequência: 7,5 (N=6)
Eu me sinto preparado(a) técnica e emocionalmente para atuar com crianças em CPP.	Concordam: 41,25 (N=33) Não concordam nem discordam: 37,5 (N=30) Discordam: 13,75 (N=11) Discordam totalmente: 3,75 (N=3) Concordam totalmente: 3,75 (N=3)
Cuidados Paliativos para mim é o mesmo que abreviar o tempo de vida.	Discordam: 41,25 (N=33) Discordam totalmente: 38,75 (N=31) Não concordam nem discordam: 17,5 (N=14) Concordam: 2,5 (N=2)
Eu acredito que tive uma boa formação em CPP.	Discordam: 46,25 (N=37) Não concordam nem discordam: 26,25 (N=21) Discordam totalmente: 13,75 (N=11) Concordam: 13,75 (N=11)
Eu uso protocolos de comunicação para me comunicar com familiares e crianças em CPP.	Nunca: 52,5 (N=42) Algumas vezes: 22,5 (N=18) Raramente: 17,5 (N=14) Com relativa frequência: 5 (N=4) Com muita frequência: 2,5 (N=2)
Eu sei fazer avaliação de dor na criança.	Concordam: 36,25 (N=29) Discordam: 26,25 (N=21) Não concordam nem discordam: 26,25 (N=21) Discordam totalmente: 7,5 (N=6) Concordam totalmente: 3,75 (N=3)

Fonte: elaborado pela própria autora.

Quando estimulados a refletir “Pensando em você, quando precisa atuar em Cuidados Paliativos Perinatais, quais desses sentimentos te afetam?”, predominaram a tristeza, o despreparo técnico e a falta de apoio institucional, conforme tabela a seguir:

Tabela 5 – Sentimentos relatados ao atuar com CPP, Americana, 2025

Sentimentos	Número de participantes (80)
	%
Tristeza	32,5 (N=26)
Despreparo Técnico	15 (N=12)
Falta de Apoio Institucional	11,25 (N=9)
Fé	10 (N=8)
Instabilidade Emocional	10 (N=8)
Tranquilidade	8,75 (N=7)
Ansiedade	6,25 (N=5)
Insegurança	3,75 (N=3)
Orgulho	2,5 (N=2)

Fonte: elaborado pela própria autora.

Quando abordados sobre o quanto cada sentimento afeta os profissionais, as respostas foram as seguintes:

Tabela 6 – Impactos dos sentimentos nos profissionais de saúde, Americana, 2025

Sentimentos	Número de participantes (80)				
	Afeta %	Afeta Pouco %	Indiferente %	Afeta Muito %	Não Afeta %
Tristeza	48,75 (39)	31,25 (25)	2,5 (2)	12,5 (10)	5 (4)
Despreparo Técnico	38,75 (31)	25 (20)	7,5 (6)	17,5 (14)	11,25 (9)
Falta de Apoio Institucional	38,75 (31)	21,25 (17)	10 (8)	21,25 (17)	8,75 (7)
Fé	38,75 (31)	25 (20)	8,75 (7)	20 (16)	20 (16)
Instabilidade Emocional	26,25 (21)	42,5 (34)	5 (4)	5 (4)	20 (16)
Tranquilidade	28,75 (23)	27,5 (22)	17,5 (14)	5 (4)	21,25 (17)
Ansiedade	36,25 (29)	38,75 (31)	5 (4)	6,25 (5)	13,75 (11)
Insegurança	42,5 (34)	28,75 (23)	10 (8)	10 (8)	8,75 (7)
Orgulho	7,5 (6)	18,75 (15)	30 (24)	1,25 (1)	42,5 (34)

Fonte: elaborado pela própria autora.

Na questão “Você gostaria de acrescentar ou sugerir algo sobre o assunto?”, quando aplicada a metodologia do Discurso de Sujeito Coletivo, foi possível gerar a seguinte fala:

Eu acredito que a implementação de um protocolo de cuidados paliativos perinatais é essencial. Gostaria de estudar e conhecer mais sobre esses protocolos através de palestras e reuniões. Toda a equipe deve ser envolvida e sensibilizada, com uma direção clara através de protocolos. A formação sobre cuidados paliativos perinatais, através de cursos e material científico, trará muitos benefícios à assistência aos pacientes e suas famílias. Precisamos de mais palestras e treinamentos sobre o assunto para estarmos preparados para agir corretamente e apoiar a família. Apoiar a família durante os cuidados paliativos é fundamental, e a humanização ajudará nesse momento difícil. O protocolo deve ser claro e de fácil entendimento para todos. Atendimento psicológico para a equipe também é necessário. Devemos nos colocar no lugar dos pais e ter empatia. Saber mais sobre cuidados paliativos perinatais me trouxe uma nova visão, mais humana. Acredito que a equipe dará o seu melhor, com humanização e integração multidisciplinar.

5.2.2 Resultados dos Grupos Focais

Com o propósito de contextualizar e aprofundar as percepções dos profissionais de saúde, após a participação na Sensibilização, os grupos focais mostraram-se fundamentais. Nessas discussões, os participantes não apenas confirmaram como também, em diversos

A equipe precisa estar alinhada. Não dá para cada um dizer uma coisa. Falta estrutura, falta protocolo, falta alinhamento entre os profissionais. Muitas vezes, a equipe fala uma coisa e o médico outra. Isso confunde e machuca a família. Precisamos de mais treinamentos, rodas de conversa, e principalmente, da participação ativa dos médicos.

Pequenos gestos fazem diferença: uma foto, uma visita especial, um café fora do quarto. Isso é cuidado paliativo. E o cuidado não termina com a morte. A família continua precisando de apoio, de memória, de sentido.

Eu vejo que estamos mudando, mas ainda temos muito a construir. E ele precisa ser trilhado juntos.

6. DISCUSSÃO

Apesar da relevância do tema, os CPP ainda são pouco explorados tanto na literatura quanto na prática assistencial. Tal lacuna foi evidenciada pelo mapeamento dos estudos e pelas falas dos profissionais participantes desta pesquisa, que apontaram barreiras recorrentes, como déficit na formação, práticas fragmentadas e insegurança diante de casos que demandam decisões pautadas no paliar.

Em contrapartida, a sensibilização e os grupos focais foram percebidos como ações potentes e facilitadoras, que já repercutiram positivamente nas práticas cotidianas ao favorecer o compartilhamento de angústias e a construção coletiva de estratégias. Os participantes ressaltaram a importância de que tais iniciativas ocorram de maneira transversal, fortalecendo vínculos e ampliando repertórios de cuidado às famílias.

Em relação à composição da população participante desta pesquisa, realizada na segunda etapa, revelaram-se aspectos importantes para a compreensão das práticas e desafios relacionados aos CPP. A predominância de mulheres (94%) e de profissionais da enfermagem (63,75%), somando técnicas e enfermeiras, evidencia o protagonismo feminino e da enfermagem na assistência materno-infantil, especialmente em contextos de cuidado direto e contínuo.

Essa configuração da equipe reforça a importância de incluir essa categoria profissional nas estratégias de formação e implementação de protocolos, conforme apontado por Bishop *et al.* (2022), que destacam a necessidade de capacitação robusta para lidar com situações de finitude.

Além disso, a diversidade religiosa entre os participantes, com maior presença de católicos (40%) e evangélicos (37,5%), sugere que crenças pessoais podem influenciar a forma como os profissionais compreendem e aplicam os princípios dos CPP, aspecto já discutido por Stenekes *et al.* (2019) ao abordar resistências relacionadas à espiritualidade e à falta de preparo.

A média de idade de 43 anos, com variação entre 22 e 72, indica uma equipe composta por profissionais com diferentes níveis de experiência, o que pode impactar tanto na receptividade às práticas do paliar quanto na necessidade de abordagens formativas adaptadas às trajetórias individuais.

A análise dos grupos focais foi complementada pela construção de uma nuvem de palavras, que evidenciou os termos mais recorrentes nas falas dos participantes. Palavras como “família”, “paliativo”, “profissionais”, “protocolo”, “segurança”, “sensibilização”, “atenção” e “dificuldade” emergiram com destaque, revelando os elementos centrais que permeiam o

cuidado, suas potências e barreiras enfrentadas pela equipe.

Essa visualização reforça os achados qualitativos ao traduzir visualmente os significados atribuídos ao cuidado em situações de finitude, confirmando a necessidade de práticas estruturadas, sensíveis e colaborativas, convergindo com os pressupostos da prática colaborativa descritos por Barr *et al.* (2005), Costa (2016) e Reeves (2016), ao reforçarem a importância da comunicação efetiva, da corresponsabilidade entre os profissionais e da construção de vínculos com as famílias.

É importante observar que outros empecilhos identificados nas falas dos profissionais demonstraram atitudes negativas, quando algumas percepções sobre cuidados paliativos sofreram influências por crenças pessoais ou falta de experiência, o que pode resultar em resistência a implementar esses cuidados (Stenekes *et al.*, 2019).

Para superar esses obstáculos e resistências por parte da equipe assistencial, Bishop *et al.* (2022) também abordam que as dificuldades, barreiras e desafios relatados pelos profissionais indicam a necessidade de um treinamento mais robusto e de suporte para melhorar as habilidades da equipe na prática de CPP. Fato esse que converge com Stenekes *et al.* (2019), quando expõem que muitos profissionais demonstraram um entendimento inadequado sobre os princípios dos CPP, incluindo desconhecimento de melhores práticas e diretrizes, além de evidenciar a falta de treinamentos específicos sobre o tema, o que compromete a confiança e competência do profissional em oferecer esse tipo de atendimento.

Em consonância com os achados, Pion *et al.* (2021) demonstram que a ausência de diretrizes claras em CPP, em um hospital suíço, somada à escassez de oportunidades de capacitação contínua, especialmente no que diz respeito à realização de reuniões regulares de equipe e ao estabelecimento de políticas institucionais consistentes, geram obstáculos à prática integrada. Os autores enfatizam que a adoção dessas medidas favorece a superação da fragmentação e contribui para decisões compartilhadas com as famílias, ampliando a qualidade do cuidado.

Bennett *et al.* (2011) evidenciam que essa lacuna formativa, reforçada pela variação de idades entre os membros da equipe estudada, gera insegurança entre os profissionais, dificultando tanto a comunicação com as famílias quanto a tomada de decisões éticas, diante de situações delicadas. Essa percepção é reforçada por Engelder *et al.* (2012), que, ao investigarem a experiência dos pais, revelam que muitos profissionais não estavam preparados para oferecer acolhimento qualificado, o que intensificou o sofrimento parental.

Avançando nessa discussão, Falck *et al.* (2016) demonstraram que a implementação efetiva dos CPP exige uma capacitação interprofissional que contemple aspectos clínicos,

componentes éticos e emocionais do cuidado. Por fim, Marc-Aurele e Inglês (2017) apontam que, apesar do avanço conceitual dos CPP, a formação permanece incipiente em grande parte dos serviços neonatais, sendo urgente a criação de programas estruturados de educação continuada, que preparem as equipes para lidar com a complexidade e a sensibilidade que envolvem esse tipo de assistência.

É importante frisar em relação às falas e à literatura quanto ao déficit na formação em CPP, que o Parecer CNE/CES nº 265/2022, instituiu as Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina e determinou que o tema seja obrigatório na formação médica, o que indica um passo para melhorias futuras nas abordagens dos profissionais, hoje tão frágeis.

Ainda em relação à formação e premissas para modelo de cuidado, cabe ressaltar a importância da interprofissionalidade, quando “duas ou mais profissões que aprendem com, de e sobre cada uma delas para melhorar a colaboração e qualidade da assistência” (Barr *et al.*, 2005, p. 1).

Portanto, a prática colaborativa deve ser o mote da equipe, assegurando mais segurança aos pacientes e familiares, além de reduzir erros por parte dos profissionais de saúde e, consequentemente, reduzindo custos do serviço, haja visto que, atualmente, o modelo assistencial é pautado na forte divisão do trabalho (Costa, 2016; Reeves, 2016).

Nesse sentido, a prática interprofissional, conforme proposta nas “Novas Estruturas de Competências” do *Canadian Interprofessional Health Collaborative* (CIHC), é um componente essencial da prática colaborativa, contribuindo diretamente para a melhoria da qualidade da assistência (CIHC, 2024).

Ao integrar diferentes saberes e promover a corresponsabilidade entre os membros da equipe, essa abordagem favorece um cuidado mais seguro, resolutivo e humanizado, especialmente em contextos de vulnerabilidade, como nos CPP (CIHC, 2024). Essa perspectiva dialoga com os achados desta pesquisa, nos quais os profissionais apontam a necessidade de maior integração entre categorias e valorizam a construção coletiva de estratégias para lidar com situações de sofrimento e tomada de decisão.

Os relatos dos participantes da pesquisa também convergem com os achados Ziegler e Kuebelbeck (2020), que apontam a fragmentação institucional como um dos principais entraves à implementação dos CPP. A ausência de espaços formais para diálogo interprofissional e a insegurança diante de casos de CPP, evidenciada por Bennett *et al.* (2011), também se manifestam nos discursos dos participantes, que relatam medo, sobrecarga emocional e falta de preparo para lidar com situações de morte perinatal.

Os profissionais destacam também a necessidade de maior integração entre categorias, como médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais, para garantir um cuidado mais coordenado e sensível. Essa demanda é corroborada por Engelder *et al.* (2012), que demonstram que a falta de alinhamento entre membros da equipe intensifica o sofrimento das famílias. A experiência positiva descrita por Falck *et al.* (2016), após a implementação de capacitação interprofissional, reforça que a formação conjunta promove maior coesão e segurança na assistência, aspecto que os participantes da pesquisa também apontam como desejável, mas ainda ausente na prática institucional.

Marc-Aurele e Inglês (2017) defendem que programas de educação continuada devem incluir habilidades colaborativas e comunicacionais, o que dialoga diretamente com a sugestão dos profissionais da instituição de criar espaços de formação interprofissional voltados aos CPP. Por fim, Sumner *et al.* (2006) reforçam que o cuidado só é efetivo quando há integração entre os membros da equipe, princípio que se alinha à percepção dos participantes de que a interprofissionalidade é essencial para garantir acolhimento, segurança e dignidade às famílias atendidas.

Autores como Iten; O'Connor e Gill (2023) também reforçam que a prestação de CPP, devem abranger uma abordagem colaborativa e coordenada entre as equipes de atenção primária e serviços especializados, com priorização da educação para profissionais envolvidos no cuidar. Para tanto, sugerem ações necessárias para oferecer o melhor cuidado, tais como promover educação por meio de *workshops* e mentoria, desenvolvendo a confiança e melhorias na prática clínica, além de alinhar com as atuais diretrizes de cuidados paliativos, incluindo habilidades em comunicação, avaliação, gestão de sintomas e atenção psicossocial à criança e à família.

Ademais, foi possível observar nas respostas ao questionário e nas falas dos profissionais que há uma compreensão e oferta limitada sobre os CPP, além de falta de apoio institucional, pontos reforçados por Dombrecht *et al.* (2023), evidenciando uma lacuna entre o real objetivo de tais cuidados e o que é ofertado na prática, que deve voltar-se a melhorar a qualidade de vida e o conforto, desde a constatação da condição ameaçadora à vida.

Outra barreira exposta pelos membros da equipe estudada foi a comunicação e a maioria informou nunca ter utilizado protocolo e ferramenta para facilitar a abordagem. Esta, ao invés de ser tida como parte essencial e promotora do ato de cuidar, demonstra por vezes hostilidade e desalinhamento entre profissionais. Tal obstáculo também foi pontuado nos estudos de Bishop *et al.* (2022), Khraisat *et al.* (2023) e Stenekes *et al.* (2019) nos quais os profissionais participantes evidenciaram enfrentar desafios ao discutir diagnósticos e opções de cuidados

com as famílias, durante momentos críticos, nos quais a comunicação assertiva e compassiva seria essencial para o elo entre equipe e família.

É importante citar que a comunicação é um dos eixos centrais, segundo o CIHC (2024) e está entrei os seis domínios das competências interprofissionais colaborativas, assumindo papel central juntamente com o cuidado centrado na pessoa e família

Ainda em relação à comunicação, Marc-Aurele e Inglês (2017) propõem o desenvolvimento de habilidades de escuta ativa e conversas difíceis, além da capacitação em cuidados paliativos básicos para todos os profissionais. O autor também sugere um modelo misto de cuidado, no qual a equipe neonatal oferece cuidados paliativos primários e conta com o suporte de especialistas em casos complexos, além da inclusão de psicólogos para apoiar famílias em risco de sofrimento mental no pós-parto.

Ziegler e Kuebelbeck (2020) reforçam a importância de uma equipe interprofissional com comunicação aberta e planejamento individualizado, o que promove acolhimento emocional e respeito às decisões familiares. Tais autores convergem na ideia de que a comunicação eficaz entre os profissionais melhora a qualidade da assistência, reduz o sofrimento das famílias e fortalece a prática interprofissional nos CPP.

Vale salientar que os profissionais envolvidos nesta pesquisa também relataram vivências e reações de famílias já assistidas por eles em diferentes situações e níveis de assistência em saúde. Diante desses relatos, a equipe de CPP deve ser apoio para que os pais enfrentem seus medos, incertezas e tomem decisões informadas para elaborar o plano de parto e nascimento e encontrarem significado e esperança nesse processo (Bennett *et al.*, 2011; Engelder *et al.*, 2012; Marc-Aurele, 2020).

Ao abordar os níveis de assistência em saúde, vale considerar que o acompanhamento longitudinal em CPP, voltado para o feto e RN com condições ameaçadoras à vida, facilita a construção de vínculo da família com bebê e contribui para a elaboração da experiência parental positiva (ACOG, 2019). É importante destacar que a implementação de CPP no pré-natal não está relacionada diretamente com a terminalidade, mas sim com o fortalecimento e alinhamento da equipe e da família que pode se preparar diante dele (Crawford *et al.*, 2021).

Diante de tantos desafios expostos pelos profissionais, *Embrace* e *Perinatal Comfort Care* são exemplos de iniciativas internacionais estruturadas e com excelentes resultados, por favorecerem a integração entre os diferentes níveis de assistência em saúde, garantindo a longitudinalidade do cuidado, o apoio emocional, espiritual, psicológico e suporte prático aos profissionais e familiares, promoverem a individualização do cuidado, o aconselhamento de luto e o seguimento após perda (Bennett *et al.* 2011; Engelder *et al.*, 2012), o que também foi

exposto nos grupos focais como premente para melhorar suas práticas e o que ela promove, valorizando rodas de conversa frequentes entre eles, até mesmo com apoio de psicólogos, serviço de capelania e jurídico, como forma de aliviar seus conflitos internos e emoções diante de casos tão delicados.

Vale lembrar que os participantes da pesquisa também expuseram a necessidade de individualização do cuidado para respeitar as preferências da família, além de melhorar a comunicação para favorecer a continuidade do cuidado decidido em consenso. Este alinhado à singularidade de cada família e ao fato de terem seu sofrimento visibilizado pela equipe é direito da criança (Ezer *et al.*, 2018). Dessa forma, a assistência centrada na criança/família deve ser uma exigência aos profissionais (Silveira *et al.*, 2023).

É importante frisar que a equipe trouxe inclusive sugestões de estratégias simples para valorização de pequenos gestos, tais como identificação diferenciada do quarto, fotos do recém-nascido, visitas estendidas e escuta ativa. Atos que Bennett *et al.* (2011) trazem em seu relato de caso como meios para ajudar a criar memórias duradouras, através da plantigrafia, gravações de áudio dos batimentos cardíacos do bebê, durante o trabalho de parto ou ruídos, se nascer vivo; mecha de cabelo; identificação do berço; caixa de memórias; roupas de bebê ou cobertores.

Engelder *et al.* (2012) ainda trazem em seu artigo, ao apresentar o Programa de CPP – *Perinatal Comfort Care* –, o olhar para que o cuidado seja oferecido desde o diagnóstico/pré-natal e inclui visitas domiciliares por membros de uma equipe interprofissional de cuidados paliativos; o cuidado é colaborativo, baseado na comunidade e centrado na família; ocorre também no trabalho de parto, parto e Alojamento Conjunto, sendo esse quartos privativos, com horário de visita estendido e oportunidade para os pais/familiares criarem memórias, colocarem música e uma seleção de itens espirituais; o acompanhamento da família continua por um ano após a morte.

Cole *et al.* (2017) também evidenciam a importância de proporcionar memórias duradouras para a mulher e sua família, estimulando que a equipe seja compassiva, cuidando das necessidades assistenciais, apoiando costumes espirituais, ajudando a lidar com emoções, fornecendo um confortável e cuidadoso ambiente, ajudando na tomada de decisões, com base em evidências científicas e prestando cuidados de forma consistente.

Bennett *et al.* (2011) potencializam a criação e favorecimento de conexão com grupos de apoio, aconselhamento de luto, recursos, conforme necessário, inclusive convidando a família para uma cerimônia anual de luto.

Ainda em relação a estratégias para melhorar a experiência de famílias e até mesmo dos

profissionais e instituição, Iten; O'Connor e Gill (2023) abordam a necessidade de favorecer o apoio ao luto, através de uma abordagem coordenada, com apoio antecipatório, seja por contato telefônico ou encaminhamento para serviços de aconselhamento; apoio para irmãos; e oportunidade de reunir-se com a equipe de saúde para direcionar questões dos familiares.

Marc-Aurele e Inglês (2017), também defendem que todos os profissionais que atuam nos cuidados neonatais necessitam de formação para desempenhar as suas funções como parte da equipa terapêutica de apoio às famílias em risco de perturbações mentais diagnosticáveis, durante o primeiro ano pós-parto; incorporar psicólogos na equipe para oferecer o melhor do cuidado e que seja centrado na família; desenvolver habilidades de comunicação de todos os membros da equipe, considerando enfermagem, fisioterapeutas, farmacêuticos, fonoaudiólogos, consultores de amamentação, assistentes sociais, serviço de capelania, estagiários de todas as disciplinas, médicos em meio de carreira, bem como médicos experientes, elevando o desempenho da equipe interprofissional, para avaliar os objetivos do atendimento e navegar em conversas difíceis, sobretudo, aprimorar suas habilidades de escuta e comunicação da mesma forma que os especialistas em cuidados paliativos.

Como abordado anteriormente, no contexto da saúde suplementar, embora haja uma equipe de cuidados paliativos para cada 496 mil beneficiários (Santos *et al.*, 2019), essa cobertura ainda está aquém das recomendações internacionais e não garante, por si só, qualidade assistencial.

Mesmo em hospitais privados, observa-se a predominância de uma lógica biomédica, que dificulta abordagens centradas na escuta, no acolhimento e na aceitação da finitude. A cobertura contratual limitada para atendimentos multiprofissionais, a fragmentação entre serviços e a formação insuficiente em CPP revelam barreiras persistentes para a construção de um cuidado contínuo, humanizado e interprofissional, o que pode comprometer a equidade no atendimento a gestantes e famílias em situações clínicas complexas.

É de suma importância reforçar aqui um importante e recente avanço voltado para os CPP, a Política Nacional de Humanização do Luto Materno e Parental, a qual propõe o acolhimento sensível às famílias que vivenciam perdas gestacionais, perinatais ou neonatais e contribui para o fortalecimento da saúde pública, ao oferecer suporte psicológico e atuar na prevenção de novas perdas. A iniciativa ainda assegura o direito ao registro oficial da criança falecida, medida que representa um avanço simbólico e legal no reconhecimento da existência e da dignidade desses bebês (Brasil, 2025).

Assim sendo, entende-se que as falas dos profissionais são um reflexo da incipiente presença do Brasil nas discussões sobre a temática de CPP, fato evidenciado pelo mapeamento

dos serviços brasileiros publicado pela Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos (RBCPPed) em 2022, apontando que a imensa maioria dos serviços (89%) foi estruturada nos últimos 10 anos, o que também traz esperança de evolução, diante da tendência de crescimento dos CPP no país (Ferreira *et al.*, 2022).

Isto posto, observam-se, tanto na legislação como na literatura e na prática, mudanças em curso, com o reconhecimento de avanços, mas consciência de que ainda há muito a construir, sobretudo, para que as políticas e teorias alcancem a prática de forma mais célere, o que é manifesto pelos entrevistados nesse estudo ao ostentarem o quão premente é a estruturação dos CPP, tendo como norteador um Protocolo com base em evidências científicas para dar direcionamento (96,25% acreditam nesse impacto), aumentar conforto e segurança (97,5% acreditam nessa melhoria) e reduzir a angústia da equipe interprofissional (85% confia nessa redução).

Vale expor aqui, a pesquisa de Charlotte (2011) realizada no Texas, que buscou compreender as barreiras práticas percebidas pelos profissionais de saúde e a confiança relatada por eles para fornecer CPP e identificou sentimentos semelhantes de angústia e impotência por parte da equipe de saúde ao prestar cuidados a essas famílias; os enfermeiros relataram dificuldade em formar equipes de CPP e obter apoio administrativo, o que converge com a pesquisa em questão, na qual os profissionais também expuseram a falta de apoio institucional.

Para tanto, Charlotte (2011) sugere o desenvolvimento de modelos colaborativos, de estruturas eficazes de CPP e com base em evidências científicas para o planejamento da prestação de serviços e continuidade de cuidados, pelo fato de esses modelos formais permitirem que a equipe interprofissional trabalhe com confiança e segurança dentro de um escopo de prática, reforçando ainda que a educação continuada e o trabalho interprofissional composto por serviços sociais, equipes de luto e serviços espirituais têm grande potencial para fortalecer o nível de assistência às famílias, proporcionando uma atmosfera de apoio profissional mútuo, o que por sua vez pode aumentar a conforto e a confiança na prática.

Prova disso, é a pesquisa inovadora em questão, realizando a etapa de contextualização e exploração para facilitar a tradução da ciência em prática, reduzindo a lacuna de tempo existente entre a teoria e sua aplicabilidade em saúde no mundo real (Damschroder *et al.*, 2009, 2022; Geest *et al.*, 2021; Eccles; Mittman, 2006; Zepeda *et al.*, 2018), além de proporcionar momentos de trocas e reflexões para tecer uma prática mais segura e menos angustiante.

Portanto, esta pesquisa, com seus achados, traz luz às percepções e perspectivas que emergiram da rotina dos profissionais, cada qual com sua trajetória, suas competências, habilidades, valores, reflexões e conflitos vivenciados diante da complexidade dos CPP, ao

convergirem com a cultura e os valores das famílias sob seus cuidados.

Essa convergência simultânea entre as percepções e perspectivas aqui exploradas com as produções científicas e o entrelaço entre teoria e prática, favorecem o avanço oportuno e positivo no cuidar, que não exclui, todavia, desafios persistentes em sua prática.

Assim, promover os CPP com base em evidências científicas, sensibilidade e estrutura institucional é mais do que um tecitura técnica: é um compromisso ético com a dignidade da vida, da morte e do luto, contribuindo para uma prática mais segura, sensível e transformadora. O cuidado é revelado como um ato de amor, capaz de ressignificar experiências de dor e promover vínculos que sustentam a dignidade em todas as fases da vida.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante dos achados da revisão de escopo, foi possível identificar que há predominância de estudos qualitativos, com enfoque em médicos e enfermeiros atuantes em nível terciário, em detrimento de uma abordagem verdadeiramente interprofissional, com a interligação de seus olhares e saberes para os CPP, e nos diferentes níveis de assistência em saúde, além de serem escassos periódicos nacionais, o que pode ser sanado, futuramente, por meio de novas pesquisas.

Ainda na busca para responder à questão de pesquisa, a revisão de escopo demonstra que os CPP se fazem a partir de uma abordagem atuante entre profissionais de distintas especialidades, cada um trazendo sua habilidade para garantir um suporte integral e longitudinal às famílias, mas marcado por falhas de comunicação.

O mapeamento das produções científicas também expõe que na implementação dos CPP, as ações de cuidado incluem medidas farmacológicas em detrimento de medidas não farmacológicas, as quais aparecem de forma pontual e pouco sistematizada, a exemplo do contato pele a pele. Limitações como falta de protocolos, recursos, acesso desigual, bem como barreiras emocionais e institucionais são evidenciadas. A oferta é limitada, especialmente em países de baixa e média renda, exigindo investimentos em capacitação, comunicação e políticas públicas.

A revisão reforça que, para garantia do cuidado digno a essas famílias, é premente investimento em educação, adaptação cultural e compartilhamento de melhores práticas nos diferentes níveis de assistência em saúde, além de iniciar tais cuidados logo no momento do diagnóstico, elaborando um plano individualizado e proporcional à condição de saúde e crenças dos familiares, utilizando estratégias para promover a criação de memórias afetivas e respeitando os rituais familiares, favorecendo a longitudinalidade do cuidado e com acompanhamento do luto com essa família.

Apesar das limitações e lacunas identificadas na revisão, para além da necessidade de mais estudos sobre a temática em âmbito nacional, foi possível constatar como os CPP são ofertados em outros países, por meio de estratégias possíveis de serem aplicadas na Instituição de pesquisa, pelo fato de já dispor da linha materno-infantil atuante, desde o pré-natal até o atendimento domiciliar, apesar de fragmentada atualmente, e proporcionar uma atuação mais segura, oportuna, honesta, sensível e compassiva às famílias, com atuação técnica interprofissional qualificada.

Já os resultados da segunda etapa, realizada com entrevistas e grupos focais com

profissionais de saúde da linha materno-infantil do hospital investigado, também evidenciaram os desafios e os benefícios de se implementar um protocolo voltado aos CPP sob a perspectiva integrativa, através de um cuidado oportuno, informacional, acolhedor e colaborativo, capaz de favorecer a interação entre todas as áreas da linha materno-infantil, promovendo mais segurança, satisfação, suporte, conforto e menos angústia à equipe de cuidados e, consequentemente, aos familiares.

A pesquisa revela que os profissionais reconhecem a importância dos CPP, mas enfrentam barreiras emocionais, técnicas e estruturais. A implementação de um protocolo é vista como essencial para promover segurança, padronização e humanização, além de reduzir a angústia e fortalecer o cuidado interprofissional, questões evidenciadas pelos Discursos de Sujeito Coletivo gerados a partir das falas dos participantes do estudo. Mesmo diante do déficit formacional, predominaram o respeito, a empatia e a solidariedade da equipe para proporcionar o melhor e mais digno cuidado a essas famílias.

Para alcançar essa qualidade assistencial, é necessário reconhecer que muitos profissionais foram formados sob um modelo tecnocrático, especialmente na área materno-infantil, voltada à promoção da vida. Assim, torna-se urgente desmistificar os CPP e oferecer capacitação baseadas em evidências científicas, que auxiliem os profissionais a lidar com os limites entre intervenções heroicas e o cuidado digno, evitando sentimento de frustração e sofrimento moral.

Este estudo, ao promover momentos de escuta, reflexão e sensibilização, contribuiu para fortalecer os profissionais que atuam com o paliar na perinatalidade a buscar melhorias e atuar de forma estruturada, com base nas recomendações, sobretudo, da OMS e de modelos internacionais encontrados na revisão.

Respeitando as singularidades de cada família, esta pesquisa oferece subsídios para o planejamento do paliar na assistência perinatal na Saúde Suplementar, para que tanto a equipe como as famílias sejam favorecidas e vivenciem o luto e a parentalidade adaptativa e gratificante.

Dessa forma, a presente pesquisa responde à sua pergunta central ao evidenciar que a implementação de um protocolo de CPP contribui significativamente para aprimorar a segurança dos profissionais da assistência materno-infantil, ao oferecer diretrizes claras, padronização de condutas e suporte técnico-emocional.

Além disso, o protocolo atua como ferramenta de acolhimento e organização, reduzindo os níveis de angústia vivenciados pela equipe diante da complexidade e da carga emocional envolvida no cuidado perinatal em situações de finitude. Ao favorecer a comunicação

interprofissional, a corresponsabilidade e o planejamento individualizado, o protocolo fortalece a confiança dos profissionais, promove maior estabilidade nas decisões clínicas e amplia a capacidade de oferecer um cuidado mais sensível, ético e compassivo.

Os CPP, portanto, não se limitam à assistência clínica, mas se configura como um espaço de encontro, de reconstrução de significados e de circulação do afeto. Nesse contexto, a amorosidade, conforme proposta por Paulo Freire (2014), emerge como um princípio fundamental para a construção de relações cuidadoras mais humanas, dialógicas e afetivas, entrelaçando esse conceito à solidariedade e à ética, revelando que é por meio da escuta e da abertura ao outro que se torna possível religar aquilo que está perdido ou fragmentado. Essa perspectiva fortalece a ideia de que o cuidado não se impõe, ele se constrói em comunhão, respeitando as singularidades.

REFERÊNCIAS

- AMERICAN COLLEGE OF OBSTETRICIANS AND GYNECOLOGISTS (ACOG). Perinatal palliative care committee opinion number 786. **Obstet Gynecol**, v. 134, n. 3, p. 84-89, 2019. DOI: 10.1097/AOG.0000000000003425. Acesso em: 15 mar. 2025.
- AÑEZ, C. R. R.; REIS, R. S.; PETROSKI, E. L. Versão brasileira do questionário "estilo de vida fantástico": tradução e validação para adultos jovens. **Arq Bras Cardiol**, v. 91, n. 2, p. 181-188, 2008. DOI: 10.1590/S0066-782X2008001400006. Acesso em: 15 mar. 2025.
- ARMSTRONG, R.; HALL, B. J.; DOYLE, J.; WATERS, E. Cochrane update 'scoping the scope' of a Cochrane review. **J Public Health**, v. 33, n. 1, p. 147-150, 2011. DOI: 10.1093/pubmed/fdr015. Acesso em: 15 mar. 2025.
- AROMATARIS, E.; LOCKWOOD, C.; PORRITT, K.; PILLA, B.; JORDAN, Z. **JBIManual for Evidence Synthesis – 2024 Edition**. JBI; 2024. Disponível em: <https://jbi-global.atlassian.net/wiki/spaces/MANUAL/pages/355599504/Downloadable+PDF+-+current+version>. Acesso em: 15 mar. 2025.
- BARR, H.; KOPPEL, I.; REEVES, S.; HAMMICK, M.; FREETH, D. **Effective interprofessional education: argument, assumption and evidence**. Oxford: Blackwell, 2005. DOI: <https://doi.org/10.1002/9780470776445.fmatter>. Acesso em: 15 mar. 2025.
- BENNETT, J.; DUTCHER, J.; SNYDERS, M. Embrace: addressing anticipatory grief and bereavement in the perinatal population: a palliative care case study. **J Perinat Neonatal Nurs**, v. 25, n. 1, p. 72-76, 2011. DOI: 10.1097/JPN.0b013e318208cb8e. Acesso em: 15 mar. 2025.
- BISHOP, C; JACKSON, L; BROWN A. Primary palliative care skills in caring for surgical patients in the neonatal intensive care unit. **Semin Pediatr Surg**, v. 31, n. 4, p. 151-201, 2022. DOI: 10.1016/j.sempedsurg.2022.151201. Acesso em: 15 mar. 2025.
- BOLIBIO R.; JESUS, R. C. A.; OLIVEIRA, F. F.; *et al.* Cuidados paliativos em medicina fetal. **Rev Med.**, v. 97, n. 2, p. 208-215, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.1679-9836.v97i2p208-215>. Acesso em: 15 mar. 2025.
- BRASIL. **Lei nº 17.292, de 13 de outubro de 2020**. Institui a Política Estadual de Cuidados Paliativos e dá outras providências. São Paulo: Diário Oficial do Estado de São Paulo; 14 out. 2020.
- BRASIL. **Ofício Circular Nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS**. Orientações para procedimentos em pesquisas com qualquer etapa em ambiente virtual. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva do Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa Brasília, 24 de fev. 2021.
- BRASIL. **Projeto de Lei nº 1640, de 2022**. Institui a Política Nacional de Humanização do Luto Materno e Parental; e altera a Lei nº 6.015, de 31 de dezembro de 1973 (Lei de Registros Públicos), para dispor sobre o registro de criança nascida morta. Comissão de Constituição,

Justiça e Cidadania. Diário do Senado Federal, n. 45, 2025. Disponível em: <https://legis.senado.leg.br/diarios/ver/119916?sequencia=149>. Acesso em: 23 mai. 2025.

BRAZ, M. S.; FRANCO, M. H. P. Profissionais Paliativistas e suas Contribuições na Prevenção de Luto Complicado. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 37, n. 1, p. 90-105, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-3703001702016>. Acesso em: 15 mar. 2025.

CANADIAN INTERPROFESSIONAL HEALTH COLLABORATIVE (CIHC). **Competency Framework for Advancing Collaboration**, 2024. Disponível em: www.cihc-cpis.com. Acesso em: 24 jun. 2025.

CHARLOTTE, W. **Cuidados Paliativos Perinatais: Avaliação das Barreiras da Prática, Perspectivas do Clínico e Confiança**. 2011. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – The University of Texas at Tyler, 2011. Disponível em: https://scholarworks.uttyler.edu/nursing_grad/23/. Acesso em: 27 mai. 2025.

COLE, J. C. M.; MOLDENHAUER, J. S.; JONES, T. R.; SHAUGHNESSY, E. A.; ZARRIN, H. E.; COURSEY, A. L.; MUNSON, D. A. Um modelo proposto para cuidados paliativos perinatais. **J Obstet Gynecol Neonatal Nurs**, v. 46, n. 6, p. 904-911, 2017. DOI: 10.1016/j.jogn.2017.01.014. Acesso em 23 mai. 2025.

COSTA, M. V. da. A educação interprofissional no contexto brasileiro: algumas reflexões. **Interface (Botucatu)**, v. 20, n. 56, p. 197-198, 2016. DOI: 10.1590/1807-57622015.0311. Acesso em: 15 mar. 2025.

CRAWFORD, A.; HOPKIN, A.; RINDLER, M.; JOHNSON, E.; CLARK, L.; ROTHWELL, E. Women's experiences with palliative care during pregnancy. **J Obstet Gynecol Neonatal Nurs**, v. 50, n. 4, p. 402-411, 2021. DOI: 10.1016/j.jogn.2021.02.009. Acesso em: 15 mar. 2025.

DAMSCHRODER, L. J.; ARON, D. C.; KEITH, R. E.; KIRSH, S. R.; ALEXANDER, J. A.; LOWERY, J. C. Fomentando a implementação de descobertas de pesquisa em serviços de saúde na prática: uma estrutura consolidada para o avanço da ciência da implementação. **Implement Sci**, v. 4, n. 50, 2009. DOI: 10.1186/1748-5908-4-50. Acesso em: 15 mar. 2025.

DAMSCHRODER, L. J.; REARDON, C. M.; WIDERQUIST, M. A. O.; LOWERY, J. The updated Consolidated Framework for Implementation Research based on user feedback. **Implement Sci**, v. 17, n. 1, p. 75, 2022. DOI: 10.1186/s13012-022-01245-0. Acesso em: 15 mar. 2025.

DOMBRECHT, L.; CHAMBAERE, K.; BEERNAERT, K.; ROETS, E.; DE VILDER DE KEYSER, M.; DE SMET, G.; ROELEN, K.; COOLS, F. Components of perinatal palliative care: an integrative review. **Children**, v. 10, n. 3, p. 482, 2023. DOI: 10.3390/children10030482. Acesso em: 15 mar. 2025.

ECCLES, M. P.; MITTMAN, B. S. Welcome to implementation Science. **Implement SCI**, v. 1, n. 1, 2006. DOI: <https://doi.org/10.1186/1748-5908-1-1>. Acesso em: 15 mar. 2025.

ENGELDER, S; DAVIES, K; ZEILINGER, T; RUTLEDGE, D. A Model Program for Perinatal Palliative Services. **Adv Neonatal Care**, v. 12, n. 1, p. 28-36, 2012. DOI: 10.1097/ANC.0b013e318244031c. Acesso em: 15 mar. 2025.

EZER, T; LOHMAN, D; DE LUCA, G. B. Palliative Care and Human Rights: A Decade of Evolution in Standards. **J Pain Symptom Manage**, v. 55, n. 2, p. 163-169, 2018. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2017.03.027. Acesso em: 15 mar. 2025.

FALCK, A. J.; MOORTHY, S.; HUSSEY-GARDNER, B.; STANLEY, J. A.; LINDBERG, D. M. Perceptions of Palliative Care in the NICU. **Adv Neonatal Care**, v. 16, n. 3, p. 191-200, 2016. DOI: 10.1097/ANC.0000000000000301. Acesso em: 15 mar. 2025.

FERREIRA, E. A. L.; BARBOSA, S. M. M.; COSTA, G. A.; MOLINARI, P. C. C.; IGLESIAS, S. B. O.; CASTRO, A. C. P.; VALETE, C. O. S. **Mapeamento dos Cuidados Paliativos Pediátricos no Brasil: 2022**. São Paulo: Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos – RBCPP. 2022. *E-book*. Disponível em: <https://azassocia.com.br/sobrasp/documentos/59.pdf>. Acesso em: 15 mar. 2025.

FERREIRA, E. A. L.; GRAMASCO, H.; IGLESIAS, S. B. O. Reumatologia infantil e cuidados paliativos pediátricos: conceituando a importância desse encontro. **Resid Pediatr**, v. 9, n. 2, p. 189-192, 2019. DOI: 10.25060/residpediatr-2019.v9n2-21. Acesso em: 15 mar. 2025.

FERREIRA, E. A. L.; MOURA, R. S.; NAMITTA, C. A.; BRASIL, P. E. A. A.; AVANCINI, J. F.; LOPES, C. L.; PAULA, M. G. C.; CORRÊA, M. A. F.; RAMOS, L. R. Health care professionals and end-of-life care during the COVID-19 pandemic. **Rev Associ Méd Bras**, v. 67, n. 9, p. 1261-1267, 2021. DOI: 10.1590/1806-9282.20210417. Acesso em: 15 mar. 2025.

FIGUEIREDO, M. Z. A.; CHIARI, B. M.; de GOULART, B. N. G. Discurso do Sujeito Coletivo: uma breve introdução à ferramenta de pesquisa qualitativa. **Distúrb Comun**, v. 25, n. 1, p. 129-136, 2013. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/14931/11139>. Acesso em: 15 mar. 2025.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do oprimido**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2014.

GEEST, S. de; ZÚÑIGA, F.; BRUNKERT, T.; DESCHODT, M.; *et al*. Potencializando o atendimento de saúde suíço para o futuro: a ciência da implementação para transpor o "vale da morte". **Texto contexto - enferm.**, v. 30, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-E004>. Acesso em: 15 mar. 2025.

HUMPHREY, L.; SCHLELGEL, A.; SEABROOK, M. R. Trigger Criteria to Increase Appropriate Palliative Care Consultation in the Neonatal Intensive Care Unit. **Pediatr Qual Saf.**, v. 4, n. 1, p. 129, 2019. DOI: 10.1097/pq9.0000000000000129. Acesso em: 15 mar. 2025.

INTERNATIONAL CHILDREN'S PALLIATIVE CARE NETWORK (ICPCN). **Strategic Plan 2019 - 2023**. Updated. England & Wales: ICPCN, 2018. Disponível em: <https://icpcn.org/wp-content/uploads/2022/11/ICPCN-Strategic-Plan-2019-2023-new-final.pdf>. Acesso em: 22 jan. 2023.

ITEN, R.; O'CONNOR, M.; GILL, F. J. Cuidados paliativos para lactentes com condições limitantes de vida: revisão integrativa. **BMJ Support Palliat Care**, ahead of print, 2023. p. 1-11. DOI: 10.1136/spcare-2023-004435. Acesso em 23 mai. 2025.

KHRAISAT, O. M.; AL-BASHAIREH, A. M.; KHAFAJEH, R.; ALQUDAH, O. Neonatal palliative care: assessing the educational needs of nurses for end-of-life patients. **PLOS ONE**, v. 18, n. 1, 2023. DOI: 10.1371/journal.pone.0280081. Acesso em: 27 mai. 2025.

KOLLER, M.; AARONSON, N. K.; BLAZEY, J.; BOTTOMLEY, A.; DEWOLF, L.; FAYERS, P. *et al.* Translation procedures for standardised quality of life questionnaires: The European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) approach. **Eur J Cancer**, v. 43, n. 12, p. 1810-1820, 2007. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2007.05.029>. Acesso em: 15 mar. 2025.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. C. O sujeito coletivo que fala. 2006. **Com, Saúde, Educ**,

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. C.; MARQUES, M. C. C. Discurso do Sujeito Coletivo, complexidade e auto-organização. **Ciê Saude Colet**, v. 14, n. 4, p. 1193-1204, 2009. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232009000400025>. Acesso em: 15 mar. 2025.

MARC-AURELE, K. L. Decisions Parents Make When Faced With Potentially Life-Limiting Fetal Diagnoses and the Importance of Perinatal Palliative Care. **Front Pediatr**, v. 8, n. 22, 2020. DOI: 10.3389/fped.2020.574556. Acesso em: 15 mar. 2025.

MARC-AURELE, K. L.; INGLÊS, N. K. Cuidados paliativos primários em terapia intensiva neonatal. **Semin Perinatol**, v. 41, n. 2, p. 133-139, 2017. DOI: 10.1053/j.semperi.2016.11.005. Acesso em: 27 mai. 2025.

MAYLAND, C. R.; GERLACH, C.; SIGURDARDOTTIR, K.; HANSEN, M. I. T.; LEPPERT, W.; STACHOWIAK, A. *et al.* Assessing quality of care for the dying from the bereaved relatives' perspective: Using pre-testing survey methods across seven countries to develop an international outcome measure. **Palliat Med**, v. 33, n. 3, p. 357-68, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/0269216318818299>. Acesso em: 15 mar. 2025.

MAYLAND, C. R.; GERLACH, C.; SIGURDARDOTTIR, K.; HANSEN, M. I. T.; LEPPERT, W.; STACHOWIAK, A.; VAN DER SMISSEN, N.; BROOKE, J.; HUNT, K.; MORRIS, S.; MEDEIROS, B. G.; POROCK, D.; ELLERSHAW, J. E. Assessing quality of care for the dying from the bereaved relatives' perspective: using pre-testing survey methods across seven countries to develop an international outcome measure. **Palliat Med**, v. 33, n. 3, p. 357-368, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/0269216318818299>. Acesso em: 15 mar. 2025.

MINAYO, M. C. S.; GUERRIERO, I. C. Z. Reflexividade como éthos da pesquisa qualitativa. **Cien Saude Colet**, v. 19, n. 4, p. 1103-1112, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232014194.18912013>. Acesso em: 15 mar. 2025.

OLIVEIRA, S. F. G.; PEREIRA, S. M. B. M.; VIEIRA, L. L. GARDENGHI, G. Knowledge of cardiorespiratory arrest of health professionals in a public hospital: cross-current study. **J Phys Res**, v. 8, n. 1, p. 101-109, 2018. DOI: 0.17267/2238-2704rpf.v8i1.1830. Acesso em: 15 mar. 2025.

OMS - Organização Mundial da Saúde (OMS). Centro Colaborador para Doenças em Português. Universidade de São Paulo. **Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde**. 10ª Revisão. Vol. 2. São Paulo: EDUSP; 2024. Disponível

em: <https://www.paho.org/pt/noticias/15-2-2024-oms-disponibiliza-versao-em-portugues-da-classificacao-internacional-doencas-cid>. Acesso em: 27 mai. 2025.

PARIS, G. F., MONTIGNY, F. de.; PELLOSO, S. M. Professional practice in caring for maternal grief in the face of stillbirth in two countries. **Rev Bras Enferm.**, v. 74, n. 3, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0253>. Acesso em: 15 mar. 2025.

PASTURA, P. S. V. C.; LAND, M. G. P. Crianças com múltiplas malformações congênitas: quais são os limites entre obstinação terapêutica e tratamento de benefício duvidoso? **Rev Paul Pediatr.**, v. 35, n. 1, p. 110-114, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2017;35;1;00004>. Acesso em: 15 mar. 2025.

PETERS, M. D. J.; GODFREY, C. M.; MCLNERNEY, P.; SOARES, C. B.; KHALIL, H.; PARKER, D. Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2015 edition. Supplement. **Methodology for JBI Scoping Reviews**. 2015. Disponível em: <https://reben.com.br/revista/wp-content/uploads/2020/10/Scoping.pdf>. Acesso em: 15 mar. 2025.

PETERS, M. D. J.; GODFREY, C.M.; MCLNERNEY, P.; MUNN, Z.; TRICCO, A. C.; KHALILhalil, H. Chapter 10: Scoping Reviews (2020). *In*: Aromataris E, Lockwood C, Porritt K, Pilla B, Jordan Z, editors. **JBI Manual for Evidence Synthesis**. JBI, 2024. DOI: 10.46658/JBIMES-24-09. Acesso em: 15 mar. 2025.

PION, A. B; BAENZIGER, J; FAUCHÈRE, J.C; GUBLER, D; HENDRIKS, M.J. National Divergences in Perinatal Palliative Care Guidelines and Training in Tertiary NICUs. **Front Pediatr.**, v. 9, 2021. DOI: 10.3389/fped.2021.673545. Acesso em: 15 mar. 2025.

REEVES, S. **Porque precisamos da educação interprofissional para um cuidado efetivo e seguro**. Interface (Botucatu), v. 20, n. 56, p. 185-196, 2016. DOI: 10.1590/1807-57622014.0092. Acesso em: 15 mar. 2025.

SANTANA, V. T. S.; GONÇALVES, C. R. L.; SANTOS, E. S. T.; KAWANO, P. E. T.; COSTA, P. H. L. S.; LEBRÃO, C. W.; et al. Indicação de cuidados paliativos neonatais: necessidade de uma diretriz? **Resid Pediatr.**, v. 9, n. 3, p. 275-283, 2019. DOI: 10.25060/residpediatr-2019.v9n3-14. Acesso em: 15 mar. 2025.

SANTOS, A. F. J.; FERREIRA, E. A. L.; GUIRRO, U. B. P. **Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil 2019**. São Paulo: ANCP, 2020. ISBN 978-65-990595-0-6. Disponível em: https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf. Acesso em: 15 mar. 2025.

SILVEIRA, A. O; WERNET, M; FRANCO, L. F; DIAS, P. L. M; CHAREPE, Z. Parents' hope in perinatal and neonatal palliative care: a scoping review. **BMC Palliative Care**, v. 22, n. 202, p. 1-11, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01324-z>. Acesso em: 15 mar. 2025.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos. **Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos**. 2017. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf. Acesso em: 15 mar. 2025.

STENEKES, S.; PENNER, J. L.; HARLOS, M.; PROULX, M. C.; SHEPHERD, E.; LIBEN, S.; THOMPSON, G.; MACCONNELL, G.; GRÉGOIRE, M. C.; SIDEN, H. Desenvolvimento e implementação de uma pesquisa para avaliar a competência, atitudes e conhecimento dos profissionais de saúde sobre cuidados paliativos perinatais. **J Palliat Care**, v. 34, n. 3, p. 151-159, 2019. DOI: 10.1177/0825859718790627. Acesso em: 23 mai. 2025.

SUMNER, L. H.; KAVANAUGH, K.; MORO, T. Extending palliative care into pregnancy and the immediate newborn period: state of the practice of perinatal palliative care. **J Perinat Neonatal Nurs**, v. 20, n. 1, p. 113-6, 2006. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16508478/>. Acesso em: 27 mai. 2025.

TRAD, L. A. B. Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. **Physis: Rev Saúde Colet**, v. 19, n. 3, p. 777-796, 2009. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312009000300013>. Acesso em: 15 mar. 2025.
v. 10, n. 20, p. 517-524, 2006. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832006000200017>. Acesso em: 15 mar. 2025.

WHO. World Health Organization. **Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers**. 2018. Disponível em: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf?sequence=1>. Acesso em: 15 mar. 2025.

ZEPEDA, K. G. M.; SILVA, M. M. da; SILVA, Í. R.; REDKO, C.; GIMBEL, S. Fundamentos da Ciência da Implementação: um curso intensivo sobre um emergente campo de pesquisa. **Esc Anna Nery**, v. 22, n. 2, p. 1-8, 2018. DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2017-0323. Acesso em: 15 mar. 2025.

ZIEGLER, T. R.; KUEBELBECK, A. Perto de casa: cuidados paliativos perinatais em um hospital comunitário. **Adv Neonatal Care**, v. 20, n. 3, p. 196-203, 2020. Disponível em: 10.1097/ANC.0000000000000732LK. Acesso em: 27 mai 2025.

APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO DO ESTUDO

1. Qual sua formação?
2. Qual a sua data de nascimento?
____/____/____
3. Qual o seu sexo de nascimento?
☐ Masculino ☐ Feminino
4. Qual a sua religião? (Espiritualidade)
☐ Nenhuma ☐ Católica ☐ Evangélica ☐ Espírita
☐ Umbandista ☐ Judeu ☐ Outra _____
5. O que você entende e tem em mente sobre Cuidados Paliativos Perinatais (CPP)?
6. Você já fez pós sobre CPP?
☐ Sim ☐ Não
7. Você já fez curso sobre CPP?
☐ Sim ☐ Não
8. Você já leu sobre CPP?
☐ Sim ☐ Não
9. Como você se sente diante de um caso de possível CPP?
- 10a. Você acredita que ter um protocolo de CPP será positivo para sua atuação?
☐ Sim ☐ Não
- 10b. Por que você acredita - ou não - que ter um protocolo de CPP será positivo para sua atuação?
- 11a. Você acredita que a implementação de um protocolo de CPP irá trazer mais conforto/segurança para as equipes?
☐ Sim ☐ Não
- 11b. Por que você acredita - ou não - que a implementação de um protocolo de CPP irá trazer mais conforto/segurança para as equipes?
- 12a. Você acredita que a implementação de um protocolo de CPP irá gerar menos angústia para as equipes?
☐ Sim ☐ Não
- 12b. Por que você acredita - ou não - que a implementação de um protocolo de CPP irá gerar menos angústia para as equipes?
13. Eu tenho dificuldade para cuidar de crianças com poucas ou nenhuma possibilidade de cura.

() Quase nunca () Raramente () Algumas vezes () Com relativa frequência () Quase sempre

14. Eu me sinto preparado(a) técnica e emocionalmente para atuar com crianças em CPP.

() Concordo totalmente

() Concordo

() Não concordo nem discordo

() Discordo

() Discordo fortemente

15. Cuidados Paliativos para mim é o mesmo que abreviar o tempo de vida.

() Concordo totalmente

() Concordo

() Não concordo nem discordo

() Discordo

() Discordo fortemente

16. Eu acredito que tive uma boa formação em Cuidados Paliativos Perinatais.

() Concordo totalmente

() Concordo

() Não concordo nem discordo

() Discordo

() Discordo fortemente

17. Eu uso protocolos de comunicação para me comunicar com familiares e crianças em Cuidados Paliativos Perinatais.

() Quase nunca () Raramente () Algumas vezes () Com relativa frequência () Quase sempre

18. Eu sei fazer avaliação de dor na criança.

() Concordo totalmente

() Concordo

() Não concordo nem discordo

() Discordo

() Discordo fortemente

19. Pensando em você, quando precisa atuar em Cuidados Paliativos Perinatais, quais desses sentimentos te afetam:

Sentimento	Afeta muito	Afeta	Indiferente	Afeta pouco	Não afeta
Insegurança					
Ansiedade					
Tristeza					
Instabilidade Emocional					
Despreparo técnico					
Falta de apoio Institucional					
Orgulho					
Tranquilidade					
Fé					

20- Você gostaria de acrescentar ou sugerir algo sobre o assunto?

APÊNDICE B – GRUPO FOCAL

Para condução dos grupos focais, foram realizadas as seguintes orientações aos participantes presentes, antes do início das falas:

- Cada fala de vocês é importante.
- Digam livremente o que pensam (tudo é válido).
- Falem um de cada vez, para que a gravação não tenha ruído.
- Mantenham a atenção e o discurso na temática em questão.
- Momento para identificarmos consensos ou divergências significativas sobre os pontos abordados e aprendermos juntos.

Além de mantidas disponíveis e expostas em apresentação de *Power Point*® no telão do auditório, as questões direcionadoras a seguir:

- Como foi participar da “Sensibilização em Cuidados Paliativos”?
- Vocês acreditam que participar da Sensibilização impactou em sua prática diária?
- Como foi esse impacto?
- Vocês acreditam que a Sensibilização gerou estímulo para implementar melhorias em Cuidados Paliativos Perinatal (CPP) na Instituição?
- Como vocês acreditam que podemos aumentar a segurança e reduzir a ansiedade e angústia da equipe, diante de um caso de CPP?
- Vocês enxergam divergências entre teoria e prática em CPP na Instituição? Querem expor exemplos, sem citar nomes dos envolvidos?
- Como se dá, atualmente, CPP na área onde atua (PNA, GO, AC, neo e AD), frente à situação de CPP?
- Como vocês acreditam que deva ser o CPP em sua área?
- Como você acredita que deva ser o papel de cada profissional da equipe em casos de CPP?
- Como dar suporte para a família, durante a gestação, parto e após a morte?
- Como vocês acreditam que a Instituição esteja em relação ao CPP? Fortalecida ou com fragilidades? Preparada para implementar o Protocolo de CPP? Ainda precisa se fortalecer?
- Quais desafios vocês observam para implementar um Protocolo ou Linha de CPP na sua área?
- Quais benefícios vocês acreditam que traria a implementação de um Protocolo ou Linha de CPP em sua área?
- O que sugerem para melhorar ainda mais o CPP em sua área?

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(Resolução CNS 466/2012 e Ofício Circular N° 2/2021 da CONEP)**

CIÊNCIA DA IMPLEMENTAÇÃO NO CUIDADO PALIATIVO PERINATAL: sob a ótica dos profissionais da saúde

Você está sendo convidado(a) para participar, como voluntário(a), da pesquisa “CIÊNCIA DA IMPLEMENTAÇÃO NO CUIDADO PALIATIVO PERINATAL: sob a ótica dos profissionais da saúde”. Este estudo é desenvolvido por mim Monize Secomandi Mestriner Ragazzo, doutoranda junto ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) orientado pela docente Prof^ª Dra. Jamile Claro de Castro Bussadori, da mesma Instituição e Departamento. Sua participação é oficializada por meio de assinatura no final deste documento, que está em duas vias, uma permanecerá contigo e outra comigo.

Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento o(a) senhor(a) irá decidir se deseja participar e preencher o questionário, seja ele no formato físico/impresso ou *on line*, o qual apresento o conteúdo neste momento de esclarecimento, para que sua tomada de decisão seja informada e segura.

Caso opte por responder ao questionário em formato *on line*, o *link* da plataforma do *Google Forms*® com as questões da pesquisa será enviado via *Whatsapp*® por mim (Monize).

Caso desista de participar durante o preenchimento do questionário *on line* e antes de finalizá-lo, os seus dados não serão gravados, enviados e nem recebidos pela pesquisadora e serão apagados ao fechar a página do navegador.

Caso tenha finalizado o preenchimento e enviado suas respostas do questionário, seja ele em formato físico ou *on line*, e após decida desistir da participação, deverá informar a mim quanto a esta decisão e eu descartarei os seus dados recebidos sem nenhuma penalização.

Você ficará com uma via deste termo físico/impresso.

Reforço que sua participação não é obrigatória e a autorização de participação pode ser retirada a qualquer momento, bastando entrar em contato comigo (Monize) no telefone que se

encontra no fim deste Termo. Sua recusa não trará prejuízos em relação a nós, nem à Instituição Hospital Unimed Americana (HUA), a qual autorizou o desenvolvimento do estudo. Quaisquer dúvidas sobre o estudo ou sobre a participação nele poderão ser esclarecidas pessoalmente ou por outras vias de contato com a pesquisadora (Monize), a qualquer momento.

O objetivo do estudo é descrever as repercussões da implementação da linha de Cuidados Paliativos Perinatais na equipe assistencial. Se concordar com a participação na pesquisa, primeiro será aplicado um questionário, que será entregue impresso ou *on line*, a depender da sua preferência, esse instrumento irá buscar informações sobre sexo, idade, profissão, instrução, espiritualidade, entre outros aspectos relevantes à temática da pesquisa.

Em um segundo momento, após você participar de uma sensibilização no HUA sobre o objeto de pesquisa, serão realizados grupos focais no mesmo local, em dia e horário combinados em comum acordo entre você, eu e demais profissionais que participarem da primeira etapa da pesquisa e da sensibilização, com vistas a avaliar a eficácia e os resultados da ação voltada à implementação da Linha de Cuidado Paliativo Perinatal na equipe transdisciplinar.

Para responder o instrumento tanto físico como *on line*, leva cerca de 15 minutos. Já para o encontro com o grupo focal está prevista uma duração de 2h, essas conversas serão gravadas em dispositivo de áudio, para evitar a perda de dados revelados por você e demais participantes.

Quanto aos benefícios, eles são indiretos, pois sua participação possibilita promover avanços na área da saúde, reflexões relacionadas à atenção oferecida às famílias e a descrever as repercussões da implementação da linha de Cuidados Paliativos Perinatais na equipe assistencial. Já quanto aos riscos, eles estão relacionados a fatores emocionais e psíquicos, tais como constrangimento, tempo de exaustão durante a entrevista e desconforto relacionado a lembranças diretas sobre casos já vivenciados. Caso isso ocorra, o serviço onde será realizado o estudo conta com assistência psicológica e você poderá ser encaminhado para esse atendimento especializado. Ainda, você pode desistir de participar do estudo a qualquer momento, bastando sinalizar a mim Monize.

Outro risco está voltado à possibilidade de vazamento de dados, caso tenha optado pelo questionário digital desta pesquisa, mas todo cuidado será tomado pela pesquisadora para garantir o sigilo de suas informações.

Reforço que a sua decisão de interromper a atividade é livre, podendo retomá-la a qualquer momento ou desistir da participação por completo, em qualquer etapa do estudo.

Ressalto que, caso venha a retirar sua participação, assumo que irei excluir todos os arquivos relacionados a você, tanto os áudios como os escritos e os virtuais. Ainda, registro novamente que a desistência não compromete sua relação conosco nem com a Instituição.

Asseguro que todas as informações fornecidas, tanto no questionário físico ou *on line* como no grupo focal são sigilosas e serão utilizadas somente para esta pesquisa. Reafirmo nosso compromisso já exposto com relação ao anonimato (esforços para não identificação de sua pessoa a partir das informações registradas no relatório do estudo), privacidade, sigilo e confidencialidade das informações, tanto as obtidas por meio da leitura do seu questionário, bem como as obtidas nas conversas com o grupo.

Todos os dados serão armazenados de forma adequada e segura quanto ao sigilo e à confidencialidade de suas informações. Será realizado *download* dos dados coletados virtualmente para um dispositivo eletrônico local e apagados todo e qualquer registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem". O mesmo cuidado será tomado para os registros de consentimento livre e esclarecido, gravações de vídeo ou áudio, após o término e divulgação da pesquisa.

É importante salientar que os resultados deste estudo podem vir a ser apresentados em eventos ou publicações científicas e que a divulgação das informações será anônima, ou seja, os nomes dos participantes jamais serão revelados.

Registro que não há nenhum tipo de despesa para participar deste estudo, bem como nada será pago pela participação. Em face disso, não ocorrerá qualquer tipo de ressarcimento, exceto os previstos em lei na existência comprovada de danos gerados pela pesquisa.

Se tiver alguma dúvida, fique à vontade para manifestá-la. Agradeço e coloco-me à disposição para informações complementares.

Este projeto de pesquisa foi aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) que é um órgão que protege o bem-estar dos participantes de pesquisas. O CEP é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos, visando garantir a dignidade, os direitos, a segurança e o bem-estar dos participantes de pesquisas. Caso você tenha dúvidas e/ou perguntas sobre seus direitos como participante deste estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) da UFSCar que está vinculado à Pró-Reitoria de Pesquisa da universidade, localizado no prédio da reitoria (área sul do campus São Carlos). Endereço: Rodovia Washington Luís km 235 - CEP: 13.565-905 - São Carlos-SP. Telefone: (16) 3351-9685. E-mail: cephumanos@ufscar.br. Horário de atendimento: das 08:30h às 11:30h.

O CEP está vinculado à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde (CNS), e o seu funcionamento e atuação são regidos pelas normativas do CNS/Conep. A CONEP tem a função de implementar as normas e diretrizes regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, aprovadas pelo CNS, também atuando conjuntamente com uma rede de Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) organizados nas instituições onde as pesquisas se realizam. Endereço: SRTV 701, Via W 5 Norte, lote D - Edifício PO 700, 3º andar - Asa Norte - CEP: 70719-040 - Brasília-DF. Telefone: (61) 3315-5877 E-mail: conep@saude.gov.br.

Dados para contato (24 horas por dia e sete dias por semana):

Pesquisadora Responsável: Enfª Monize Secomandi Mestriner Ragazzo

Endereço: Rua São Joaquim, 835 – Apto 401 – Cariobinha

Americana-SP – CEP: 13.472-380

Contato telefônico: (19) 99605-4221

E-mail: monizemestriner@yahoo.com.br

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

Americana, _____ de _____ de _____.

Assinatura do Pesquisador
Celular: (19) 99605-4221

Nome completo do Participante
Celular: _____

ANEXO 1 – COMPROVANTES DE SUBMISSÃO DO ARTIGO



Abordagem multiprofissional em cuidados paliativos perinatais nos diferentes níveis de atenção em saúde: revisão de escopo

Journal:	Revista da Escola de Enfermagem da USP
Manuscript ID	REEUSP-2025-0172.R2
Manuscript Type:	Review
Descriptors - Please find your keywords from the following lists http://decs.bvs.br/ and http://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh.:</td><td>Cuidados Paliativos, Assistência Perinatal, Equipe de Assistência ao Paciente, Atenção Primária à Saúde, Atenção Secundária à Saúde, Atenção Terciária à Saúde</td></tr>	

SCHOLARONE™
Manuscripts

Revista da Escola de Enfermagem da USP - Manuscript ID REEUSP-2025-0172.R1

From: Editora Administrativa (onbehalf@manuscriptcentral.com)

To: brunaf.sc@hotmail.com

Cc: monizemestriner@yahoo.com.br; cristianemaria.cl@gmail.com; jamile@ufscar.br; brunaf.sc@hotmail.com; leticials@estudante.ufscar.br

Date: Monday, July 21, 2025 at 07:43 PM GMT-3

21-Jul-2025

Dear Miss Souza:

Your manuscript entitled "Abordagem multiprofissional em cuidados paliativos perinatais nos diferentes níveis de atenção em saúde: revisão de escopo" has been successfully submitted online and is presently being given full consideration for publication in the Revista da Escola de Enfermagem da USP.

Your manuscript ID is REEUSP-2025-0172.R1.

Please mention the above manuscript ID in all future correspondence or when calling the office for questions. If there are any changes in your street address or e-mail address, please log in to ScholarOne Manuscripts at <https://mc04.manuscriptcentral.com/reeusp-scielo> and edit your user information as appropriate.

You can also view the status of your manuscript at any time by checking your Author Center after logging in to <https://mc04.manuscriptcentral.com/reeusp-scielo>.

Thank you for submitting your manuscript to the Revista da Escola de Enfermagem da USP.

Sincerely,

Revista da Escola de Enfermagem da USP Editorial Office

ANEXO 2 – DIVULGAÇÃO DO EVENTO



Sensibilização sobre **Cuidados Paliativos** para equipe multiprofissional

Convidamos você, **colaborador(a)**, para uma palestra dedicada a discutir e desmistificar os desafios e práticas no **cuidado de pacientes em assistência paliativas**. Durante o evento, serão abordados temas essenciais, com o objetivo de trazer uma nova perspectiva sobre o suporte humanizado e o papel dos profissionais de saúde nesse contexto.



Palestrante:

Taciana Alcará de Souza Chaim

Pós graduada pelo Programa de Aprimoramento em Neurologia Infantil pela Unicamp, aprimoramento multiprofissional em Cuidados Paliativos pelo Instituto Pilar, membro da coordenação do grupo de acolhimento e cuidados paliativos - Hospital Estadual Sumaré e docente no curso Multiprofissional em cuidados Paliativos na PósArtmed.



Data e hora:

05 ou 06/11/2024

19h

você poderá participar em uma das datas



Público-alvo:

Colaboradores do Hospital Unimed Americana, Santa Bárbara d'Oeste, Atendimento Domiciliar, Espaço Unimed e Espaço Nascer.



Local:

AMA

Av. Brasil Norte, 1390 - Americana - SP

Tópicos a serem abordados na palestra:

- Dados históricos de Cuidados Paliativos
- Definição de Cuidados Paliativos
- Princípios dos Cuidados Paliativos
- Elegibilidade
- Trajetória de doença
- Escalas de avaliação
- Estratégias educacionais



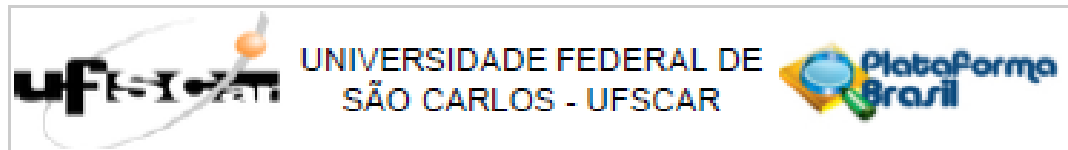
Clique aqui

para fazer sua inscrição até **28/10 às 10h** ou acesse o **QR Code ao lado**.

Participe e ajude a promover um atendimento mais humanizado e eficaz!

Unimed 
Santa Bárbara
d'Oeste e Americana

ANEXO 3 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CIÊNCIA DA IMPLEMENTAÇÃO NO CUIDADO PALIATIVO PERINATAL: sob a ótica dos profissionais da saúde

Pesquisador: MONIZE SECOMANDI MESTRINER RAGAZZO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 77579524.9.0000.5504

Instituição Proponente: Centro de Ciências Biológicas e da Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.848.816

Apresentação do Projeto:

“Avaliação dos Riscos e Benefícios” foram extraídas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa e do Projeto Detalhado: RESUMO, HIPÓTESE, METODOLOGIA, CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO. Introdução: Mundialmente, mais de 70% dos países oferecem raros ou nenhum cuidado paliativo infantil. Nos países em desenvolvimento, como o Brasil, as crianças mostram-se mais carentes de tal atendimento e 95% delas não podem acessá-lo (ICPCN, 2019). Segundo o estudo do International Children’s Palliative Care Network (op. cit.) até 21,5 milhões de crianças se beneficiariam dos cuidados paliativos no mundo. Ainda na pesquisa em questão, o Brasil foi classificado como nível 3 no que tange ao grau estimado de provisão de cuidados paliativos infantis baseado em estudos mundiais, o que significa “Evidência de prestação de cuidados paliativos para crianças e disponibilidade de formação”, esses níveis variam entre um e cinco, do menor para o maior (ICPCN, 2019). Entretanto, é grande a deficiência de informações e de estudos voltados para os recém-nascidos com condições limitantes à vida (SANTANA et. al. 2019) e há lacunas no mapeamento dos serviços de Cuidados Paliativos Perinatais no país (FERREIRA; BARBOSA, COSTA et. al. 2022). Dos 191 serviços de Cuidados Paliativos analisados por Santos, Ferreira e Guirio (2019), 40,3% foram qualificados para o atendimento de crianças e adolescentes. Em relação a políticas públicas nacionais, alguns estados já publicaram suas próprias normativas sobre o tema (DIÁRIO OFICIAL, 2020). Vale considerar que os profissionais de saúde expõem despreparo para atuar de forma empática e

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

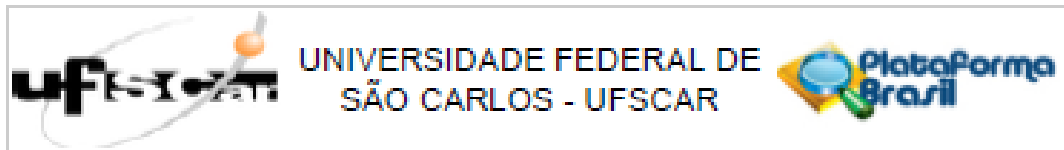
UF: SP

Telefone: (16)3351-0685

Município: SÃO CARLOS

CEP: 13.565-005

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Formar: 6.940.616

desconhecem que atitudes impróprias podem impactar negativamente no luto das famílias (PARIS; MONTIGNY; PELLOSO, 2021). É importante salientar que, segundo a Organização Mundial da Saúde (2018), a definição de Cuidados Palliativos é: „prevenção e alívio do sofrimento de pacientes adultos e pediátricos e também de suas famílias, que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente fatais, incluindo o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual dos pacientes e de seus familiares“. Diante desse conceito e com vistas a melhorar a qualidade de vida amenizar o sofrimento da criança e de seus familiares, faz-se necessária uma discussão entre a equipe interdisciplinar e os familiares responsáveis pelo cuidado da criança, desde o momento do diagnóstico da doença e durante seu desenvolvimento, para identificar a futilidade terapêutica, limitando o que se trata de uma conduta clinicamente adequada e ética em contraposição a procedimentos ineficazes e desproporcionais (SANTANA et. al. 2019). Isso porque se observa um número considerável de prematuros extremos nascidos, recebendo tratamentos invasivos e ineficazes, devido ao prognóstico limitado diante da proximidade da morte (SANTANA, op. cit.). Essa futilidade terapêutica, demonstra condutas inadequadas da equipe de cuidados, que por sua vez evidenciam resistência em aceitar a situação limitante, além de expor dilemas éticos, decorrentes do despreparo e desconhecimento quanto aos conceitos do paliar por parte dos profissionais que os atendem (OLIVEIRA et. al. 2018; PASTURA; LAND, 2017). Além disso, observa-se também uma carência curricular dos profissionais de saúde, sobretudo, médicos, para lidar com situações limitantes ou com a finitude (SANTANA et. al. 2019). Por conseguinte, são necessárias melhorias para lidar com o crescente número de crianças que poderiam se beneficiar de tais cuidados (OMS, 2018) e toma-se fundamental ampliar o acesso, qualificar os profissionais e desmistificar os Cuidados Palliativos Perinatais (FERREIRA; GRAMASCO; IGLESIAS, 2019). Diante dessas reflexões sobre a temática, em alinhamento com as recomendações atuais da OMS e com a legislação vigente e diante da ausência de pesquisas nacionais voltadas à questão, a presente pesquisa tem como objeto de estudo a implementação da linha de Cuidados Palliativos Perinatais (CPP) e a equipe assistencial que atua na área materno-infantil. Afinal, ter uma equipe capacitada para os CPP e um fluxograma de atendimento nesses casos, repercute em maior segurança e menos angústia nos profissionais envolvidos com tal prática? Ademais, por estar voltado à gestão em CPP e por valorizar dados subjetivos expostos pelos profissionais participantes, resultará em maior robustez ao tema abordado e se torna um elemento inovador na linha de pesquisa. Hipótese: Ter uma linha de Cuidados Palliativos Perinatais (CPP) bem definida com equipe capacitada para os CPP e um fluxograma de

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

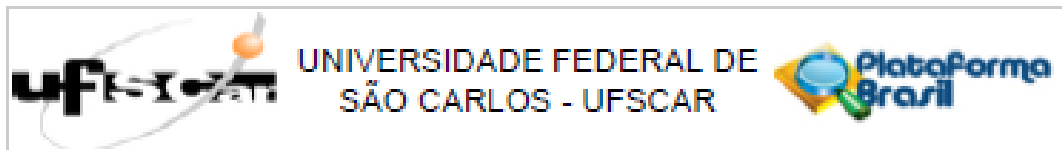
CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SÃO CARLOS

Telefone: (16)3351-0685

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 6.948.616

atendimento, repercute em maior segurança e menos angústia nos profissionais e famílias envolvidos nesses casos. Método: Estudo quantitativo, de caráter exploratório e descritivo. Serão utilizadas como bases conceituais os Cuidados Pallativos Perinatais (OMS, 2018) e a Ciência da Implementação (ECCLES; MITTMAN, 2006; NETA; BROWNSON; CHAMBERS, 2018; ZEPEDA et. al. 2018). Percorso metodológico: o presente estudo será composto por etapas distintas, de acordo com os objetivos específicos propostos e se complementarão no processo da pesquisa. Na Primeira Etapa, para o alcance do primeiro objetivo específico será utilizada a metodologia de Revisão de Escopo, para sintetizar publicações sobre o tema, além de identificar lacunas e examinar evidências emergentes. A Segunda Etapa trata-se da pesquisa empírica em si, que será detalhada no item 3.6. Coleta e análise de dados; e abordará os outros dois objetivos específicos, haja visto que a Ciência da Implementação traz meios para traduzir a ciência em prática e reduzir a lacuna de tempo existente entre a teoria e sua aplicabilidade no contexto e realidade do serviço de saúde. Como referencial metodológico, propõe-se a análise de conteúdo (AC) na modalidade temática proposta por Bardin, uma vez voltar-se ela à descrição do conteúdo das mensagens por indicador temático, com atenção às percepções manifestas acerca de objetos e seus fenômenos. A localização dos profissionais ocorrerá junto à linha Materno-Infantil de um hospital privado em um município do Interior do Estado de São Paulo. A referida Instituição atende prioritariamente gestantes conveniadas ao referido plano de saúde e partos particulares. Para localizar os profissionais participantes em potencial tem-se a proposta de que todo membro da equipe transdisciplinar que atuar na linha Materno-Infantil elencada ao estudo e que atenda aos critérios de participação, seja convidado ao mesmo pela pesquisadora. A coleta de dados ocorrerá durante seis meses em dois momentos: No primeiro momento, antes da sensibilização sobre a Linha de Cuidados Pallativos Perinatal aos profissionais da equipe Interdisciplinar, o questionário será entregue a cada participante Impresso ou on line, a depender da preferência do entrevistado e irá buscar informações sobre sexo, idade, profissão, instrução, espiritualidade, entre outros aspectos relevantes à temática da pesquisa, contemplando as duas primeiras considerações da Ciência da Implementação (envolvimento da equipe e análise contextual). Em um segundo momento, após a sensibilização, serão realizados grupos focais, com os profissionais que participaram da primeira etapa da pesquisa e da sensibilização, com vistas a avaliar a eficácia e os resultados da ação voltada à implementação da Linha de Cuidado Pallativo Perinatal na equipe transdisciplinar. Todas as falas do grupo serão gravadas em dispositivo de áudio digital, para evitar a perda de dados significativos. As gravações serão transcritas com auxílio do software

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

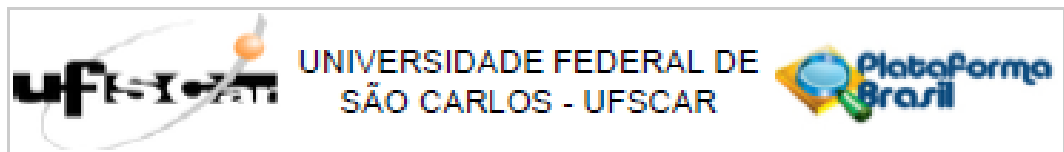
UF: SP

Município: SÃO CARLOS

Telefone: (16)3351-0685

CEP: 13.565-905

E-mail: cephumanos@ufscar.br



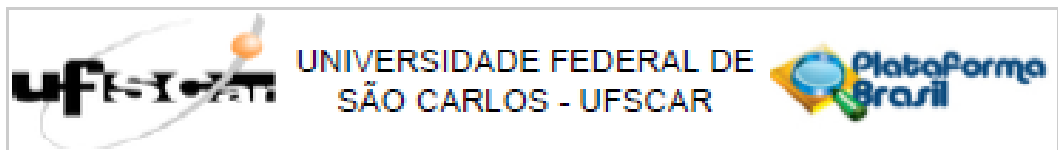
Continuação do Protocolo: 6.545.016

Transcribe® e o processo analítico será desenvolvido à luz de referenciais elencados no Projeto. É importante salientar que tanto o questionário como a condução do grupo focal, serão direcionados a partir do uso de um conjunto de questões previamente definidas (MINAYO, 2014), baseadas em questionários socioeconômicos, questionários que avaliam estilo de vida (AÑEZ et. al. 2008) e no ICODE (FERREIRA et. al. 2021; Koller et. al. 2007; Mayland et. al. 2021). E, ao fluir das falas no grupo focal, serão apresentadas outras questões, acompanhando o relato do que está sendo narrado pelos participantes, com vistas a ampliar compreensão, densificação e clarificação do exposto em relação ao objeto/objetivo do estudo. Os resultados da coleta de dados serão registrados em planilha Excel e serão analisados com auxílio de programa estatístico. A coleta de dados seguirá todas as orientações norteadas pelo Ofício Circular Nº 2/2021 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) para o desenvolvimento de pesquisa com qualquer etapa em ambiente virtual formuladas no contexto da pandemia da COVID-19 (CONEP, 2021). Os resultados da coleta de dados serão registrados em planilha Excel e serão analisados com auxílio de programa estatístico, sendo apresentados em frequência e média. A escolha pela abordagem qualitativa está sustentada pela sua potência na apreensão de sentidos e vivências sociais e, de ser esse o conhecimento essencial para transformações de práticas sociais (MINAYO, 2014), no caso a implementação de uma linha de cuidados, sua implicação nos profissionais envolvidos e, consequentemente, na prática assistencial no local de estudo. Como referencial metodológico, propõe-se a análise de conteúdo (AC) na modalidade temática proposta por Bardin, uma vez voltar-se ela à descrição do conteúdo das mensagens por Indicador temático, com atenção às percepções manifestas acerca de objetos e seus fenômenos. Para tanto, serão adotadas três etapas em seu processo analítico: (1) Pré-análise: através da leitura flutuante; das entrevistas transcritas, com vistas a impressões iniciais; (2) Exploração do material: com intenção de transformação dos dados brutos em dados organizados com representação do conteúdo; (3) Tratamento dos resultados obtidos e interpretação: resultados considerados significativos e válidos, possibilitando ao leitor a compreensão dos dados obtidos na pesquisa a partir de categorias (BARDIN, 2011). Critérios de Inclusão: Atuar na linha materno-infantil da Instituição, desde o pré-natal, passando pela maternidade e UTI-neonatal, até atendimento domiciliar. Critérios de Exclusão: Profissionais que desistirem de participar da pesquisa, após já termos iniciado a coleta de dados; Questionários incompletos.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo geral deste projeto é avaliar as repercussões da implementação da linha de

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235	CEP: 13.565-905
Bairro: JARDIM GUANABARA	
UF: SP	Município: SÃO CARLOS
Telefone: (16)3351-9885	E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 0.040.010

Cuidados Palliativos Perinatais na equipe assistencial. Os objetivos específicos são: Mapear a contribuição da produção científica sobre cuidados paliativos perinatais ofertados pela equipe multiprofissional nos diferentes níveis da assistência em saúde; Verificar se a estruturação da linha de Cuidados Palliativos Perinatais na Instituição de pesquisa com base na Ciência da Implementação, aumenta a segurança e reduz a ansiedade da equipe; Identificar lacunas entre teoria e prática nos Cuidados Palliativos Perinatais.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Considera-se que toda pesquisa envolvendo seres humanos apresenta riscos e/ou desconfortos. O dano eventual poderá ser imediato ou tardio, comprometendo o indivíduo ou a coletividade. Dessa forma, o pesquisador deve fazer o exercício da alteridade colocando-se no lugar do sujeito participante para detectar possíveis riscos/desconfortos, que podem ser físicos, morais ou psicológicos. A relevância social desta pesquisa está detalhada na Introdução deste projeto. Os pesquisadores informam que serão esclarecidos sobre possíveis riscos que são relacionados a fatores emocionais e psíquicos, constrangimento, exaustão durante a entrevista e desconforto relacionado a lembranças diretas sobre casos já vivenciados. Caso isso ocorra, o serviço onde será realizado o estudo conta com assistência psicológica, e tal profissional poderá ser encaminhado para esse atendimento especializado. No entanto, será explicado sobre a decisão livre de interromper a atividade, retomando-a em outro momento ou de desistir da participação no estudo sem ter qualquer prejuízo profissional ou em sua relação com a pesquisadora, possibilidade de desistência do estudo a qualquer momento. De acordo com os pesquisadores, serão esclarecidos os benefícios como avanços na área da saúde, reflexões relacionadas à atenção oferecida às famílias, o objetivo do estudo de descrever as repercussões da implementação da linha de Cuidados Palliativos Perinatais na equipe assistencial.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma pesquisa que deve seguir os preceitos éticos estabelecidos pela Resolução CNS nº 466/2012 suas complementares.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

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

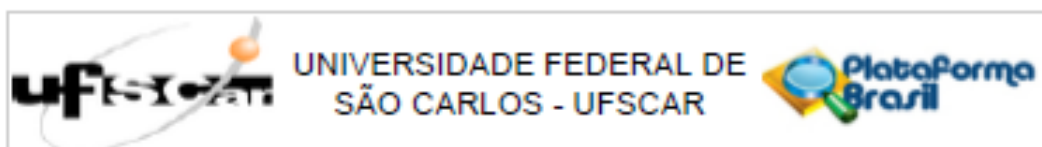
Recomendações:

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

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA
UF: SP Município: SÃO CARLOS
Telefone: (16)3351-0885

CEP: 13.565-905

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 6.563.016

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Agradecemos as providências e os cuidados tomados pelos pesquisadores ao apresentarem a 2ª versão do protocolo de pesquisa ao CEP da UFSCAR. Trata-se de análise de resposta ao parecer pendente n. 6.745.111 emitido pelo CEP em 04/04/2024. Seguem abaixo as pendências listadas no parecer anterior do CEP e seu status (atendida, não atendida, parcialmente atendida).

1. Quanto ao projeto detalhado:

No Método, no item 3.6, página 9, está descrito que no primeiro momento a cada participante será entregue um questionário impresso ou online. É citado pelos pesquisadores que o estudo seguirá as orientações do Ofício Circular nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS para qualquer etapa de ambiente virtual. Nesse sentido, conforme este Ofício, solicita-se apresentação na Metodologia do projeto detalhado as etapas virtuais do estudo, tais como: descrever e justificar o procedimento a ser adotado para a obtenção do consentimento livre e esclarecido; apresentar as informações sobre a forma de contato através de meio virtual; e como será realizado o armazenamento dos dados coletados após a finalização da coleta de dados. **ATENDIDA**

2. Quanto ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE):

2.1. Conforme Ofício Circular nº2 de 2021, Itens 2 e 3, recomenda-se ao TCLE online a seguinte descrição:

„Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento o (a) senhor irá (a) decidir se deseja participar e preencher o questionário, se deseja desistir da participação durante o preenchimento do questionário ou após o preenchimento, e poderá retirar seu consentimento sem nenhuma penalização ou prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição. O(a) senhor(a) ao clicar em "Aceito participar da pesquisa" irá: 1. Eletronicamente aceitar participar da pesquisa, o que corresponderá à assinatura deste termo (TCLE), o qual poderá ser impresso ou solicitado ao pesquisador via endereço de Email fornecido, se assim o desejar. 2. Responder ao questionário on-line que terá tempo gasto para seu preenchimento em torno de XXXX minutos. Caso não concorde, basta fechar a página do navegador.

Caso desista de participar durante o preenchimento do questionário e antes de finalizá-lo, os seus dados não serão gravados, enviados e nem recebidos pelo pesquisador e serão apagados ao se fechar a página do navegador. Caso tenha finalizado o preenchimento e enviado suas respostas do questionário e após decida desistir da participação deverá informar o pesquisador desta decisão e este descartará os seus dados recebidos sem nenhuma penalização.

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

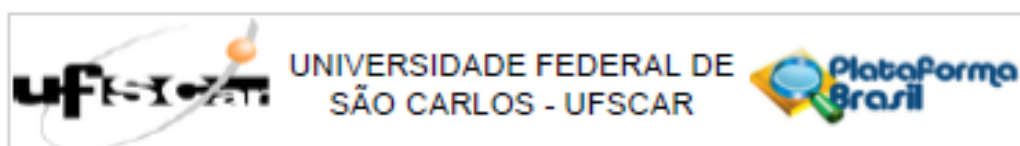
CEP: 13.565-005

UF: SP

Município: SÃO CARLOS

Telefone: (16)3351-0685

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 6.940.816

Você poderá imprimir uma via deste termo, ou se desejar, o pesquisador poderá encaminhar uma via assinada por Email ou da maneira como preferir. **ATENDIDA**

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de ética em pesquisa - CEP, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012, manifesta-se por considerar "Aprovado" o projeto. A responsabilidade do pesquisador é Indelegável e Indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais, cabendo-lhe, após aprovação deste Comitê de Ética em Pesquisa: II - conduzir o processo de Consentimento e de Assentimento Livre e Esclarecido; III - apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento; IV - manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa; V - apresentar no relatório final que o projeto foi desenvolvido conforme delineado, justificando, quando ocorridas, a sua mudança ou interrupção. Este relatório final deverá ser protocolado via notificação na Plataforma Brasil.

OBSERVAÇÃO: Nos documentos encaminhados por Notificação **NÃO DEVE** constar alteração no conteúdo do projeto. Caso o projeto tenha sofrido alterações, o pesquisador deverá submeter uma "EMENDA".

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2275372.pdf	15/04/2024 21:46:10		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Doutorado_submissao_V1_CEP.pdf	15/04/2024 21:44:16	MONIZE SECOMANDI MESTRINER RAGAZZO	Aceito
Outros	Carta_Resposta_versao1.pdf	15/04/2024 21:34:57	MONIZE SECOMANDI MESTRINER RAGAZZO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Projeto_Doutorado_Termo_Assentimento_Livre_Esclarecido_V1_CEP.pdf	15/04/2024 21:32:41	MONIZE SECOMANDI MESTRINER RAGAZZO	Aceito
Orçamento	Projeto_Doutorado_ORCAMENTO.pdf	18/02/2024 19:36:26	MONIZE SECOMANDI MESTRINER RAGAZZO	Aceito

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

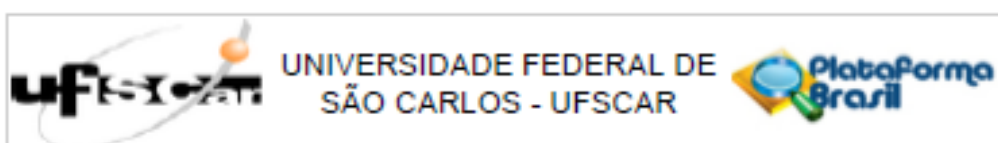
CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SÃO CARLOS

Telefone: (16)3351-9685

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 6.040.016

Cronograma	Projeto_Doutorado_CRONOGRAMA.pdf	18/02/2024 19:36:14	MONIZE SECOMANDI MESTRINER RAGAZZO	Aceito
Outros	Projeto_Doutorado_RESUMO.pdf	18/02/2024 19:35:55	MONIZE SECOMANDI MESTRINER RAGAZZO	Aceito
Folha de Rosto	Projeto_Doutorado_Folha_de_rosto_carlmbada_assinada_diretora.pdf	14/02/2024 22:46:53	MONIZE SECOMANDI MESTRINER RAGAZZO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Projeto_Doutorado_solicitacao_declaracao_liberacao_pesquisa_Instituicao_Infraestrutura.pdf	01/02/2024 22:36:16	MONIZE SECOMANDI MESTRINER RAGAZZO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO CARLOS, 24 de Maio de 2024

Assinado por:
Sonia Regina Zerbetto
(Coordenador(a))

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905
UF: SP Município: SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9885 E-mail: cephumanos@ufscar.br