

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

LARISSA FERNANDES FRANCO

ESPERANÇA FAMILIAR NO CONTEXTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS
PERINATAL E NEONATAL

SÃO CARLOS

2022

Larissa Fernandes Franco

Esperança Familiar no Contexto dos Cuidados Paliativos Perinatal e Neonatal

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Linha de Pesquisa: Processo de cuidar em saúde e enfermagem

Eixo temático: Saúde da Mulher e da Criança: múltiplos olhares

Orientação: Profa. Dra. Monika Wernet

SÃO CARLOS

2022.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

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

Folha de Aprovação

Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Larissa Fernandes Franco, realizada em 24/02/2022.

Comissão Julgadora:

Profa. Dra. Monika Wernet (UFSCar)

Profa. Dra. Aline Helena Appoloni Eduardo (UFSCar)

Profa. Dra. Patrícia Luciana Moreira Dias (HAOC)

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 que vivenciaram, vivenciam e vivenciarão a difícil tarefa de lidar com a finitude no início da vida.

AGRADECIMENTOS

À Deus, por sua infinita bondade e misericórdia em minha trajetória. Sua graça me alcança sem que eu mereça. Obrigada pelo dom da vida!

Ao meu marido, Diego, pelo amor, cuidado e carinho nos momentos de desânimo e fraqueza, mas, sobretudo, por sempre estar ao meu lado, amo-te!

Aos meus pais, Divino e Regina, e aos meus irmãos, Fabrício e Brunno, por sempre serem meu suporte. Mesmo distantes, estão sempre presentes. Sei com quem posso contar.

À minha orientadora, Monika Wernet, por me fazer enxergar além, com toda sua sensibilidade. Você é especial!

Aos colegas do grupo de pesquisa que auxiliaram na construção deste trabalho e na formação da minha carreira. Muito obrigada!

À bibliotecária, Marisa, que me guiou nas buscas desta revisão. Você foi muito importante.

Aos professores, funcionários e discentes do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSCar, pela formação e apoio necessário. Não seria possível sem vocês.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo apoio financeiro à realização desta pesquisa.

Saber viver

Cora Coralina

*Não sei... Se a vida é curta
Ou longa demais pra nós,
Mas sei que nada do que vivemos
Tem sentido, se não tocamos o coração das pessoas.
Muitas vezes basta ser:
Colo que acolhe,
Braço que envolve,
Palavra que conforta,
Silêncio que respeita,
Alegria que contagia,
Lágrima que corre,
Olhar que acaricia,
Desejo que sacia,
Amor que promove.
E isso não é coisa de outro mundo,
É o que dá sentido à vida.
É o que faz com que ela
Não seja nem curta,
Nem longa demais,
Mas que seja intensa,
Verdadeira, pura... Enquanto durar.*

RESUMO

FRANCO, L. F. **Esperança familiar no contexto dos cuidados paliativos perinatal e neonatal**. 2022. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2022.

O presente estudo é teórico, de natureza reflexiva, sob o objetivo de mapear evidências científicas sobre esperança familiar no contexto dos cuidados paliativos perinatal e neonatal, e tecer reflexões acerca da temática. Para tanto, foi desenvolvida uma *scoping review*, com intenção de identificar o que já está apresentado na literatura, seguida por apontamentos na direção de contribuir para o adensamento conceitual e renovação prática dos CP peri e neonatal no que tange à esperança. As buscas foram realizadas nas bases de dados: CINAHL, PubMed e PsycINFO seguindo as recomendações do JBI. Foram identificados 466 artigos, 22 excluídos por serem duplicados e 393 após leitura do título e resumo, por não atenderem aos objetivos do estudo. Para leitura na íntegra foram selecionados 51 artigos, dos quais nove encontravam-se indisponíveis/ ou com acesso restrito, e 29 foram excluídos por não responderem à pergunta de pesquisa; dessa forma, 13 artigos foram selecionados para este estudo. O estudo revela dois marcos principais para a esperança: dificuldade de manejar a “in’certeza” diante do diagnóstico e informações, o qual categorizamos de ANUNCIAÇÃO; o outro relaciona-se com o momento posterior de “certeza” diante da intenção de se relacionar e viver a parentalidade, denominado VINCULAÇÃO e CUIDADO. Identificou-se que o reconhecimento da esperança enquanto estruturante de enfrentamento e integrante da autonomia é fundamental e esteve desconsiderado de acordo com estudos analisados nesta revisão. A esperança é de relação direta com a autonomia, quanto mais aquela, mais esta, e o mesmo acontece na situação inversa: é dependente das relações sociais e significados atribuídos para que se estabeleça. Quando deparados com situações, ambientes e profissionais que culminam na desesperança, a autonomia é fragilizada e tornam-se passivos no processo. A esperança é, portanto, uma força capaz de direcionar os pais no caminho das incertezas vivenciadas mediante o diagnóstico de uma condição que compromete a vida de seu filho, e os profissionais de saúde são elementos fundamentais para mantê-los em movimento atuando como suporte.

Descritores: Cuidados Paliativos. Esperança. Neonatal. Perinatal. Pais. Pesquisa em Enfermagem. Revisão.

ABSTRACT

FRANCO, L. F. **Family hope in the context of perinatal and neonatal palliative care**. 2022. Dissertation (Master's Degree in em Health Sciences) - Federal University of São Carlos, São Carlos, 2022.

The present study is theoretical, of a reflective nature, with the objective of mapping scientific evidence on family hope in the context of perinatal and neonatal palliative care and weaving reflections on the subject. To this end, a scoping review was developed, with the intention of identifying what is already presented in the literature, followed by notes in the direction of contributing to the conceptual densification and practical renewal of peri and neonatal PC in terms of hope. Searches were performed in the following databases: CINAHL, PubMed and PsycINFO following the JBI recommendations. A total of 466 articles were identified, 22 excluded for being duplicates and 393 after reading the title and abstract for not meeting the objectives of the study. For full reading, 51 articles were selected, of which nine were unavailable/or with restricted access and 29 were excluded for not answering the research question; thus 13 articles were selected for this study. The study reveals two main milestones for hope: difficulty in handling “uncertainty” in the face of diagnosis and information, which we categorize as ANNOUNCEMENT; the other relates to the later moment of “certainty” in the face of the intention to relate and experience parenting, called LINKING and CARE. It was identified that the recognition of hope as a structuring of confrontation and part of autonomy is fundamental and was disregarded according to studies analyzed in this review. Hope is directly related to autonomy, the more the former, the more the latter, the same happens in the reverse situation; it is dependent on the social relationships and meanings attributed for it to be established. When faced with situations, environments and professionals that culminate in hopelessness, autonomy is weakened, and they become passive in the process. Hope is, therefore, a force capable of directing parents on the path of uncertainties experienced through the diagnosis of a condition that compromises their child's life, and health professionals are fundamental elements to keep them moving, acting as support.

Descriptors: Palliative Care. Hope. Neonatal. Perinatal. Parents. Nursing Research. Review.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

CAFe	Comunidade Acadêmica Federada
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CINAHL	<i>Cummulative Index to Nursing and Allied Health Literature</i>
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CP	Cuidados Paliativos
CPP	Cuidado Paliativo Perinatal
DOI	<i>Digital ObjectIdentifier</i>
EPP	Equipe Paliativa Perinatal
JBI	Joanna Briggs Institute
LFA	Anomalia Fetal Letal
LFD	Diagnóstico Fetal Letal
OMS	Organização Mundial da Saúde
PRISMA	<i>Preferred ReportingItems for Systematic Reviews and Meta-Analyses</i>
PsycINFO	<i>American Psychological Association</i>
PubMed	<i>US National Library of Medicine National Institutes of Health Search database Search term Search</i>
RAS	Rede de Atenção à Saúde
SAE	Sistematização da Assistência de Enfermagem
SR	<i>Scoping Review</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
UFSCar	Universidade Federal de São Carlos
UTIn	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

LISTA DE QUADROS E DIAGRAMAS

Quadro 1. Descritivo da amostra de estudos selecionados.....	33
Quadro 2. Apresentação da síntese do estudo 1.	35
Quadro 3. Apresentação da síntese do estudo 2.	36
Quadro 4. Apresentação da síntese do estudo 3.	37
Quadro 5. Apresentação da síntese do estudo 4.	38
Quadro 6. Apresentação da síntese do estudo 5.	39
Quadro 7. Apresentação da síntese do estudo 6.	41
Quadro 8. Apresentação da síntese do estudo 7.	42
Quadro 9. Apresentação da síntese do estudo 8.	43
Quadro 10. Apresentação da síntese do estudo 9.	45
Quadro 11. Apresentação da síntese do estudo 10.	46
Quadro 12. Apresentação da síntese do estudo 11.	47
Quadro 13. Apresentação da síntese do estudo 12.	48
Quadro 14. Apresentação da síntese do estudo 13.	49
Quadro 15. Palavras-chave dos estudos selecionados.....	50
Quadro 16. Participantes dos estudos.....	51
Quadro 17. Local de coleta de dados.....	51
Quadro 18. Limitações dos estudos.	51
Diagrama 1. PRISMA- Fluxo da busca do estudo, São Paulo 2020.....	32

SUMÁRIO

	APRESENTAÇÃO	11
1	INTRODUÇÃO	14
1.1	CUIDADOS PALIATIVOS	14
1.2	CUIDADOS PALIATIVOS PERINATAL E NEONATAL	18
1.3	ESPERANÇA	20
1.4	FAMÍLIA E ENFRENTAMENTO FAMILIAR	23
2	OBJETIVO	26
3	PERCURSO METODOLÓGICO	27
3.1	DELINEAMENTO	27
3.2	PCC E PERGUNTA DE PESQUISA	29
3.3	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO	29
3.4	ESTRATÉGIA DE BUSCA	30
4	RESULTADOS	32
5	DISCUSSÃO	53
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	62
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	64
	APÊNDICE A - FICHAMENTO	71
	APÊNDICE B - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS DOS ESTUDOS SELECIONADOS	72
	APÊNDICE C - RELAÇÃO DOS ESTUDOS SELECIONADOS E DISPONÍVEIS PARA LEITURA NA ÍNTEGRA EXCLUÍDOS DA SR	74

APRESENTAÇÃO

*“Atualmente, permanecem estas três coisas: fé, esperança, caridade.”
(Bíblia Sagrada 1Cor 12,13)*

Na graduação em Enfermagem na Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), especificamente nas disciplinas direcionadas para a saúde da criança e da família, fui sensibilizada para a experiência de doença de crianças e famílias. Vivenciei um deslocamento do meu olhar e consideração para como eventos relacionados à busca e manutenção da saúde reverberam na vida cotidiana de pessoas e famílias, para como afetam seu bem-estar e qualidade de vida.

Tive oportunidade de desenvolver um estudo (FRANCO et al., 2020), com apoio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), sobre o significado atribuído pelos familiares à segurança do paciente pediátrico, no qual identifiquei a corresponsabilidade sentida pelos familiares sobre a segurança do paciente juntamente aos profissionais, com desenvolvimento de ações na direção de prevenção de erros e danos assistenciais. Esse estudo só foi sedimentando em mim o conceito de necessitar ser a abordagem em saúde centrada na pessoa da criança e da família, valorizadora de suas percepções, entendimentos, buscas.

No grupo de estudos Saúde e Família, fui experienciando discussões relativas a como a doença crônica da criança, a prematuridade e a gravidez de alto risco impactam a família, sua dinâmica e vida. Ainda, tive a oportunidade de escutar colocações da Profa. Dra. Zaida Borges Charepe sobre esperança nos contextos de experiências familiares e conhecer um pouco o trabalho desenvolvido por ela com o genograma e ecomapa da esperança. Havia uma ideia de maior aproximação e parceria em meu estudo, porém, com o advento da pandemia, os caminhos foram modificados e um novo traçado metodológico foi pensado e desenvolvido.

Esse conjunto de oportunidades foi edificando os questionamentos: ‘Quando em cuidados paliativos (CP), como a esperança está presente e impacta a vivência das famílias? A esperança está presente? A esperança é um facilitador no processo?’. Questões que têm na pesquisa de campo uma possibilidade de exploração efetiva, mas que, diante do contexto pandêmico por COVID-19, teriam limitações para serem consumadas. Assim, resolvi deslocar meu questionamento para ‘Quais evidências estão disponíveis acerca de CP e esperança familiar?’.

Iniciei uma aproximação com as discussões de CP e identifiquei que, em 1990, os CP foram conceituados e apresentados pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como cuidados a pacientes com condições de saúde que não respondem a tratamentos curativos, mas que requerem melhoria na qualidade de vida. Nesse momento, havia um enfoque para o cuidado de pacientes com câncer, mas nos anos seguintes, e até hoje, ele é repensado e reestruturado para ser implementado e atender às mais diversas condições de saúde, inclusive as relativas ao período perinatal e neonatal, ou seja, aquele compreendido entre a 22ª semana gestacional e a primeira semana após o nascimento da criança (perinatal) e os primeiros 28 dias de nascimento de uma criança (neonatal) (WHO, 2018b). Despertou-me atenção e interesse debruçar-me sobre o recorte dos CP no contexto peri e neonatal.

Resgatei em minhas memórias que na formação e em nossa prática profissional, deparamo-nos com frases como: “esse paciente é SPP”, sigla que expressa o jargão pejorativo “se parar parou”; “não tem o que fazer por este paciente”; “não há mais tratamento”, entre outros. Ou ainda, empregam o termo CP para indicar que nada poderá ser feito no caso, um diagnóstico. Existe uma confusão sobre o real significado e aplicação do CP, pois sempre há “o que fazer”, nem sempre será a cura, mas existem cuidados a serem prestados que favorecem a elaboração/ o enlutamento da situação, bem-estar e conforto.

Quando se fala de CP na Peri e neonatologia, essas falas, muitas vezes, convergem para o lado oposto, entrando em cena a famosa: “ninguém morre no meu plantão”. Na tentativa de manter parâmetros e sinais, mesmo que nem sempre sejam adequados, seguros, éticos ou necessários, manobras e procedimentos são realizados para distender o período de vida, sem qualidade e com risco de sofrimento (psíquico, físico, social, espiritual) para o paciente, família e profissionais.

Esse desencontro dos preceitos do CP e sua prática deve-se, em partes, pela modernidade do conceito, principalmente quando se trata dessa população tão específica de bebês intraútero e recém-nascidos com até 28 dias de vida. Além disso, no cenário de formação do profissional de saúde, prevalece o mote “cuidar para viver (como contraponto de morrer)”, e por muitas vezes é difícil associar o conceito a esse grupo de pequeninos, tanto por parte dos profissionais, mas, sobretudo, por pais/familiares que se deparam com a notícia.

Assim, fui delimitando o escopo do estudo e resolvi mapear na literatura existente como a esperança está posta e se apresenta diante de pais/ famílias que vivenciam a experiência dos cuidados paliativos neonatais e perinatais, e posteriormente produzir um arrazoadado que possa adensar conhecimentos e práticas profissionais nesse cenário. Meu pressuposto é de que a esperança está presente nas famílias que vivenciam experiências no período peri e neonatal onde cabe os CP. Parto do entendimento de que a esperança familiar nos CP perinatal e neonatal é potente para a vivência dessa experiência, mas se constituem desafio atual, e intenciono produzir contribuições nessa direção.

Boa leitura,

Larissa.

1 INTRODUÇÃO

“Ao cuidar de uma doença, você pode ganhar ou perder. Ao cuidar de uma pessoa, você sempre ganha.”

Hunter Coherty

1.1 CUIDADOS PALIATIVOS

O termo paliativo origina-se do Latim *palliare* ‘cobrir com um manto’ e *palliatu* ‘aliviar sem chegar a curar’ (SBP, 2017). A tradução literal do termo inglês *Palliative* apresenta como resultado os verbos mitigar, aliviar e suavizar. Na Língua Portuguesa, o dicionário Online de Português expressa o termo Paliativo como:

1) Cujas características podem acalmar ou abrandar; que causa alívio temporário: medicamento ou tratamento paliativo; 2) Que diminui um problema; que atrasa uma dificuldade ou crise; diz-se dos procedimentos e/ou maneiras utilizados para adiar (alguma coisa); 3) O tratamento e/ou medicamento cuja eficácia é temporária; anódino (DICIO, 2009-2021, n.p.).

Ou seja, carrega um significado dotado de uma ideia de zelo, amparo e proteção, um cuidado prestado cujo objetivo final não é a cura, mas minimizar o sofrimento.

Acredita-se que essa modalidade de cuidado, da forma como é conhecida atualmente, teve início na década de 1960 por meio da enfermeira, assistente social e médica Cicely Saunders do Reino Unido, que instaurou um movimento de CP movido pela tríade assistência, pesquisa e ensino. O modelo empregado na época era denominado *hospices*, em analogia às hospedarias para descanso de viajantes na Idade Média, retomando a ideia de hospitalidade e acolhimento, e apesar de a origem remeter a um espaço físico, o conceito fundamenta-se em uma filosofia de cuidados prestados onde quer que a pessoa esteja (GOMES; OTHERO, 2016; PESSINI, 2001).

Cicely trabalhou como enfermeira voluntária no campo de tratamento a pacientes com câncer por aproximadamente sete anos, foi nesse período que percebeu a importância do alívio da dor e atendimento às necessidades humanas, e ingressou no curso de Medicina, por identificar lacunas que precisavam ser

preenchidas no cuidado prestado (PESSINI, 2001). Uma de suas marcantes frases mostra o quão visionária foi ao seu tempo:

Ao cuidar de você no momento final da vida, quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida e, faremos tudo que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte (PESSINI, 2001, p. 208).

É possível observar que tanto a etimologia da palavra 'paliativo', quanto o conceito de *hospices* e a filosofia de Cicely estão interligadas e remetem à integralidade do cuidado. Inicialmente, o avanço dos CP aconteceu paulatinamente para outros países, mas foi em 1990 que a disseminação ganhou força, quando a OMS deu visibilidade ao conceito, a partir de sua definição e tradução para 15 idiomas, abrangendo mais de 90 países e, desde então, ele vem sendo discutido, reestruturado e ampliado (GOMES; OTHERO, 2016).

Atualmente, os CP são definidos pela OMS como a prevenção e/ou minimização do sofrimento decorrente do processo de doenças potencialmente fatais em adultos, crianças e suas famílias. É um conceito holístico que engloba aspectos do sofrimento físico, social, psicológico e espiritual para proporcionar uma melhor qualidade de vida no processo do morrer (WHO, 2018a; GOMES; OTHERO, 2016).

Alguns elementos importantes elencados pela OMS (2018a) para minuciar os CP são:

- ✓ Identificar, avaliar e tratar precocemente os problemas identificados;
- ✓ Melhorar a qualidade de vida e promover dignidade e conforto;
- ✓ Fornecer acompanhamento ao paciente e à família durante todo o curso da doença;
- ✓ Ser integrado e complementar à prevenção, ao diagnóstico precoce e ao tratamento de doenças graves ou problemas de saúde que limitam a vida;
- ✓ Ser possível a aplicação em conjunto com outras terapias que se destinam a prolongar a vida;
- ✓ Fornecer uma alternativa para o tratamento da doença e auxiliar na tomada de decisões quanto ao uso de ferramentas e estratégias de suporte à vida;

- ✓ Ser aplicável para aqueles que vivem com sequelas físicas, psicológicas, sociais ou espirituais de longo prazo de doenças graves ou com risco de morte ou de seu tratamento;
- ✓ Acompanhar e apoiar familiares no processo do enlutamento, se necessário;
- ✓ Mitigar os efeitos patogênicos da pobreza em pacientes e famílias e protegê-los de sofrer dificuldades financeiras devido a doença ou deficiência;
- ✓ Não apressar intencionalmente a morte, mas fornecer todo o tratamento necessário para alcançar um nível adequado de conforto para o paciente de forma integral e individualizada;
- ✓ Ser aplicado por profissionais de saúde em todos os níveis dos sistemas de saúde, incluindo atenção primária, provedores, generalistas e especialistas em muitas disciplinas e com vários níveis de CP;
- ✓ Incentivar o envolvimento ativo das comunidades e membros da comunidade;
- ✓ Ser acessível em todos os níveis dos sistemas de saúde e nas residências dos pacientes; e
- ✓ Melhorar a continuidade dos cuidados e, portanto, fortalecer os sistemas de saúde.

Dessa forma, pode-se observar que os CP vão muito além de tratar sintomas e proporcionar conforto e qualidade de vida, eles perpassam o contexto da saúde/doença e avançam para os diversos campos em que o paciente/família estão inseridos, além disso, estende-se para a atenção primária, secundária e terciária, e para as distintas categorias profissionais que compõem as equipes de saúde. Por conseguinte, um cuidado integral, humanizado e individualizado é desenvolvido quando esses aspectos são adotados. Ademais, é importante ressaltar que estar em CP não exclui os “cuidados curativos”, esses podem ser desenvolvidos simultaneamente desde o diagnóstico da doença (ANCP, 2012).

No Brasil, em 2018, foi oficialmente aprovada a Política Nacional de Cuidados Paliativos para o Sistema Único de Saúde (SUS), na direção de garantir a oferta de CP continuados e integrados para toda a Rede de Atenção à Saúde (RAS) no âmbito do SUS (BRASIL, 2018). Desse modo, entende-se que fetos, crianças e suas famílias devem ter a oportunidade de receber CP. Essa política elenca oito objetivos principais:

- ✓ Integrar os CP na rede de atenção à saúde;
- ✓ Promover a melhoria da qualidade de vida dos pacientes;

- ✓ Incentivar o trabalho em equipe multidisciplinar;
- ✓ Fomentar a instituição de disciplinas e conteúdos programáticos de CP no ensino de graduação e especialização dos profissionais de saúde;
- ✓ Ofertar educação permanente em CP para os trabalhadores da saúde no SUS;
- ✓ Promover a disseminação de informação sobre os CP na sociedade;
- ✓ Ofertar medicamentos que promovam o controle dos sintomas dos pacientes em CP; e
- ✓ Pugnar pelo desenvolvimento de uma atenção à saúde humanizada, baseada em evidências, com acesso equitativo e custo efetivo, abrangendo toda a linha de cuidado e todos os níveis de atenção, com ênfase na atenção básica, domiciliar e integração com os serviços especializados.

Esses objetivos vão de encontro aos aspectos apontados pela OMS e avançam em um aspecto muito importante: a formação profissional. Estudos evidenciam que investir nessa área é um caminho para o avanço do CP e morte digna, visto que ainda há uma carência na grade curricular para formar profissionais paliativistas ou, ao menos, sensibilizados para essa modalidade de cuidado, como resultado, observa-se a falta de preparo, tanto técnico quanto emocional, para lidar com as questões limítrofes de vida e morte (FONSECA; GEOVANINI, 2013; COSTA; POLES; SILVA, 2016). Também considerando o envolvimento do profissional no cuidado de um bebê em CP, é importante que os serviços invistam em estratégias eficazes para o estresse vivenciado, beneficiando também a abordagem à família, dessa forma, o profissional acolhido sente-se apto para acolher a família nessa dolorosa situação (SILVA; ROCHA, 2011).

Com os avanços tecnológicos, cada vez mais investe-se em formações com títulos e especializações para aumentar o tempo de vida, Pessini (2001, p. 36) traz em suas reflexões um neologismo que questiona e instiga o pensamento crítico sobre o uso excessivo das tecnologias duras, a “tecnolatria”:

Sim, temos muito mais conhecimento que tínhamos anteriormente. Mas não, este conhecimento não tornou a morte um evento digno. O conhecimento biológico e as destrezas tecnológicas serviram para tornar nosso morrer mais problemático; difícil de prever, mais difícil ainda de lidar, fonte de complicados dilemas éticos e escolhas difícilimas, geradoras de angústia, ambivalência e incertezas. [...] o desafio emergente é refletir como o binômio tecnologia/medicina se relaciona com a mortalidade humana e como pode ajudar, em tornando realidade, o morrer em paz.

Diante disso, evidencia-se que a tecnologia tem favorecido as práticas de saúde e possibilitado tratamentos diversos e diagnósticos precoces, mas há algo que apenas o ser humano é capaz de estabelecer e deve ser valorado e primado: as relações humanas, e por meio delas as subjetividades e individualidades são percebidas e o profissional é munido de instrumentos para promover um cuidado integral que favoreça a qualidade de vida e dignidade humana (ALVES et al., 2019) (PESSINI, 2001). Portanto, os CP são de extrema importância para instigar e gerar reflexões nos profissionais acerca da finitude humana em contraponto com a “cultura de vida” e uso excessivo de tecnologias para não encarar a realidade da morte.

1.2 CUIDADOS PALIATIVOS PERINATAL E NEONATAL

Os CP perinatais são recentes. De acordo com Bolibio et al. (2018) e Calhoun et al. (1997), na década de 90, houve os primeiros registros empregando a ideia de CP em medicina fetal. Nos Estados Unidos da América, em 1997, ocorreu um primeiro debate médico sobre o cuidado em torno de um feto diagnosticado com doença letal e a possibilidade de seguimento e planejamento do cuidado. No Brasil, a década de 80 é aquela em que os CP ganham certa consideração, mas só nos anos 2000 atingiu uma incorporação mais intencionada (ANCP, 2012). No que tange aos CP no período neonatal no Brasil, aponta-se o ano de 2006 como aquele em que se passam a reunir discussões mais específicas, porém, até o ano de 2017 não havia uma estruturação dessas discussões para o período pré-natal (BOLIBIO et al., 2018).

Eles são uma estratégia de cuidados coordenados que compreendem ações na assistência obstétrica e neonatal com foco na maximização da qualidade de vida e conforto para recém-nascidos com condições consideradas limitantes na primeira infância (ACGO, 2019). Observa-se, portanto, que a prática de CP não tem como premissa o tratamento modificador da doença (SAITO; ZOBOLI, 2015; BRASIL, 2018; ACGO, 2019; HAMMOND; WOOL; PARRAVICINI, 2020), mas sim um processo de suporte colaborativo para a incorporação e manejo de perdas vivenciadas por indivíduos e famílias, centrado na pessoa deles, seus valores e crenças. Especificamente no contexto peri e neonatal, as indicações para os profissionais são de garantir à família e ao recém-nascido um olhar holístico e singular envolvendo cuidados físicos, psicossociais e espirituais congruentes às suas necessidades

(HOELDTKE; CALHOUN, 2001; WOOL et al.,2016; RAISI et al., 2020). O atendimento a elas requer que a equipe porte concepções e uma atitude que considere o outro e permita que os valores deles assumam a centralidade do cuidado.

Com a expansão das tecnologias empregadas no pré-natal, cada vez mais diagnósticos de doenças fetais letais são feitos ainda intraútero (HOELDTKE; CALHOUN, 2001). Em alguns países, famílias que vivenciam essa situação podem optar pela interrupção da gestação, mas no Brasil, o aborto é considerado crime segundo o Código Penal Brasileiro, art. 128, excetuando-se as situações de: gravidez de risco à vida da gestante e gravidez resultante de violência sexual; em 2012, o Supremo Tribunal Federal incluiu uma terceira situação: anencefalia fetal. Neste estudo, daremos ênfase às gestações que não foram interrompidas.

As famílias que optam pela continuidade da gestação, em um modelo ideal de cuidado, recebem explicação simples, clara, honesta e gentil sobre a real condição diagnóstica e são acolhidas por equipe multiprofissional. Quando essa escolha é feita, muitas famílias compartilham semelhanças com as famílias de um adulto ou criança em estado terminal, como: não acelerar nem prolongar a morte; afirmar a vida e cuidar do ente querido ao mesmo tempo; encarar a morte como um processo natural; valorizar valores que transcendem as necessidades físicas e acompanhá-los, mesmo após a morte, durante o período de luto (HOELDTKE; CALHOUN, 2001; KAIN; CHIN, 2020).

Essa forma ativa de cuidado pode ser iniciada antes, durante ou após o nascimento, ela envolve uma abordagem multiprofissional e tomada de decisões compartilhada com a família. Quanto mais precoce for o seu início, mais tempo disponível haverá para criar laços e amar. Quando aplicada, capacita a família a assumir o controle de algumas das consequências, vivenciando etapas para que a perda não ocorra de forma brusca (HOELDTKE; CALHOUN, 2001). No cerne do CP neonatal está a primazia de manter a qualidade de vida, em uma atuação ética e humana que visa uma “boa morte”. Eles se estendem após a morte, no processo do enlutamento (KAIN; CHIN, 2020).

Em todos os lutos há uma diversidade de sentimentos, em especial inseguranças, preocupações, medos, angústias e dores. O luto não está previamente pensado, previsto no contexto da experiência gestacional, apesar da possibilidade de seu acontecimento (GAZZOLA et al., 2020). O mesmo ocorre com condições da criança que impactem ou ameacem sua vida. Essas experiências estão imersas em

uma avalanche de sentimentos, quando o temor pelo futuro e pela sobrevivência da criança é fato. Trata-se de situação em que está posta a necessidade de parceria entre equipe, pais e famílias, na direção de discussões e tomadas de decisão, percurso sobre possibilidades, abordando possíveis desfechos e condutas (ACGO, 2019). Atividades de construção da memória, cuidados de acompanhamento como os grupos de apoio ao luto são essenciais para o processo e para a saúde física e emocional de longo prazo da família (KAIN; CHIN, 2020).

1.3 ESPERANÇA

Apesar de não haver um construto único que conceitue e caracterize a esperança, dada sua complexidade, ela é apresentada por Rocha (2007, p. 257) como: “A esperança tem um papel constitutivo na dinâmica da temporalidade humana, [...] é elemento constitutivo do próprio existir do homem no mundo.” Observa-se que ela é inerente à vida humana, presente nas diversas esferas que constituem a existência do indivíduo. Adiante, Rocha (2007, p. 259), a partir de reflexões pautadas nos fragmentos 18 e 27 de Heráclito de Éfeso, indica que, na

essência, a esperança é, antes, um horizonte que se descortina, um apelo que nos convida a caminhar e a ir sempre adiante pelos caminhos da vida. [...] a esperança sob a forma de uma “disposição interior”, ou de uma “força psíquica”, que sustenta o desejo de caminhar.

Porém, destaca que esse caminhar está imerso na incerteza, na falta de segurança. Ela é assumida como aquela que atualiza as possibilidades ou potencialidades de nossa existência, sob uma aposta incerta, mas de caminhada. Ainda, vale lembrar que, para Heidegger,

na dinâmica do tempo presente concentram-se o vigor do ter sido (o passado) e o que “está por vir” (o futuro) e, na tensão destas duas forças contrárias, forma-se a dialética do instante da decisão, mediante o qual o homem assume, ou recusa, o projeto existencial que o define como ser no mundo (ROCHA, 2007, p. 263).

O caráter assumido pela esperança nesses construtos ressalta sua característica de movimento.

Johnson (2007), em sua revisão da literatura que objetivava esclarecer o conceito de esperança percebido por pacientes com uma doença terminal, identificou dez categorias que elencam atributos importantes a serem observados nesse contexto, sendo eles:

1. Expectativa positiva: estabelecer uma expectativa positiva com esperança de um amanhã melhor apesar do prognóstico;
2. Qualidades pessoais: resolver problemas para a vida, criar força interior e alcançar objetivos importantes;
3. Espiritualidade: conectar com um ser superior; esperança na vida depois da morte e encontrar sentido no restante do tempo a ser vivido;
4. Objetivos: identificar e alcançar objetivos a curto prazo;
5. Conforto: estar sem dor e confortável;
6. Ajuda / Cuidar: ouvir e obter informação honesta;
7. Relações interpessoais: estabelecer relações de amor com amigos e família e honestas com os profissionais de saúde;
8. Controle: desenvolver algum grau de escolha face às decisões dos cuidados;
9. Legado: deixar para trás algo de valor para os outros;
10. Revisão de vida: tomar conhecimento das conquistas do passado e contribuições para a vida dos outros.

Ao condensar os resultados, a autora encontrou a seguinte definição para o conceito:

Uma definição funcional de esperança no contexto de doença terminal é: calma, uma esperança emocional que é de natureza global com foco nas esperanças de entes queridos, em vez de um futuro próspero e gratificante. Esperança está em viver o presente e passar um tempo de qualidade com outros significativos. Um enriquecimento de ser é mais importante do que ter ou fazer. A esperança é direcionada para o conforto, paz, deixando um legado, e considerando dimensões espirituais. Esperança é valorizar o presente de cada dia com a expectativa positiva de mais alguns dias bons a seguir. Pacientes reveem a vida que levaram e anexam significado para suas realizações anteriores, que equivale à esperança e maximiza a qualidade da vida (JOHNSON, 2007, p. 456, tradução nossa).

Ela pode ser ainda concebida como organizadora da vida psíquica e necessária para projetar horizontes de caminhada e compreendida como elo que articula relações consigo e com o mundo (TEMPLE, 2018). Uma fonte de motivação capaz de retirar a inércia e movimentar uma busca (LEITE et al., 2021). Observa-se

que há um movimento no ato de “ter esperança”, não é simplesmente uma espera, visto que no balanço da situação vivenciada há equilíbrios e desequilíbrios.

Tem sido apontada em estudos no contexto pediátrico como aquele construto que dá suporte às famílias para o caminho possível (BALLY et al., 2014; POPP et al., 2015; ALVES et al., 2016; CABECA; MELO, 2020). Ainda, cabe o destaque que a prospecção de sobrevivência da criança é um determinante que integra a esperança nesses cenários (CABECA; MELO, 2020) e demandará, à luz dos preceitos dos CP, consideração na direção de projetar a caminhada, do autêntico dela, com vistas ao conforto.

Um estudo realizado com pais cuidadores de crianças em tratamento de câncer caracterizou a esperança a partir dos relatos experienciados por eles como um processo dinâmico e cíclico ancorado no tempo, calmante e fortalecedor, capaz de fornecer orientação por meio da experiência desafiadora de manter a esperança, ao preparar-se para o pior esperando que o melhor aconteça. Nos relatos, a esperança foi um alicerce para pensamentos positivos possibilitando engajamento para planejamentos futuros (BALLY et al., 2014). Para manter a esperança, quatro fatores foram identificados como essenciais por Bally et al. (2014): aceitar a realidade, estabelecer o controle, reestruturar a esperança e ter um pensamento positivo com propósito. Por tratar-se de um processo que oscila, esses fatores foram equiparados a um pêndulo que se movimenta em direção do “manter a esperança” e “preparar-se para o pior” mediante estímulos recebidos: avaliação dos pais sobre a saúde de seu filho, o ganho de conhecimento e experiência, conectar-se com os outras pessoas e reafirmar a fé. Leite et al. (2021) e Misko et al. (2015) também reforçam essa ideia de movimento constante no buscar/manter a esperança.

No contexto dos CP, a esperança torna-se uma importante aliada ao cuidado, visto que ela é uma mola propulsora capaz de impulsionar famílias e pacientes nessas situações estressantes e desestabilizadoras. Ao ser considerada no cuidado, imputa-lhe qualidade (NCP, 2018), e está posta ao cuidado de enfermagem (CUTCLIFFE et al., 2002), no livro de diagnósticos de enfermagem usado para implementação da Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE), no domínio 6 da autopercepção, delimita os seguintes diagnósticos: Desesperança, aprovado desde 1986, definido como: “A sensação de que não experimentamos emoções positivas ou uma melhora em sua condição”; e o diagnóstico Prontidão para esperança aumentada, aprovado em 2006, definido como: “Um padrão de

expectativas e desejos de mobilizar energia para alcançar resultados positivos, ou evitar uma situação potencialmente ameaçadora ou negativa, que pode ser fortalecida.”(HERDMAN; KAMITSURU; LOPES, 2021) O cuidado prestado seguindo um método, por meio da SAEe Processo de Enfermagem, sustenta a prática e torna-a baseada em evidências, favorecendo profissional e paciente.

A esperança pode ser vista, portanto, como uma terapêutica potente na prática clínica. Querido (2005) identificou que ela é negligenciada e banalizada por profissionais, mas, para pacientes que estão em cuidados de fim de vida,ela é utilizada como estratégia para lidar com a doença, motivo para acreditar e enfrentar, mas também esperar e resignar-se. Por meio dela vivenciam e expressam sentimentos, emoções e sua espiritualidade, reforçando laços e gerando a perspectiva de viver cada dia.

1.4 FAMÍLIA E ENFRENTAMENTO FAMILIAR

A parceria colaborativa com a família está projetada ao cuidado em saúde e, dessa forma, a família é unidade de interesse aos profissionais de saúde;intersecta-se uma complexidade que assume olhar a família como demandante de cuidado e parceira em seu desenvolvimento. Ela é uma organização fundadora das sociedades, relevante rede social de apoio aos indivíduos e,por meiodela,esses são formados, desenvolvem e relacionam-se, o que a torna uma instituição de inestimável valor e significado pessoal e social. Cada núcleo familiar está composto por pessoas, seus membros, e a família é quem esses dizem que são (WRIGHT; LEAHEY, 2012). Afirmam as mesmas autoras ser a família composta por pessoascom vínculos emocionais e com inclinação a participar das vidas uns dos outros, regidaspor um conjunto de normas orientadoras das relações e dinâmica entre si.

Ao deparar-se com situações adversas, crenças e rituais vão determinando a forma da família conceber e funcionar, assim como cada membro familiar (WALSH, 2012). Isso acontece, por exemplo, quando um casal descobre a gestação e inicia-se o processo de formação da parentalidade, aceitação e preparo para receber o novo membro em casa.Quando essa etapa é interpelada por situações de prematuridade, malformações e doenças congênitas e, até mesmo, a morte, expectativas são frustradas e novos sentimentos e sensações são vivenciados

(CÔTÉ-ARSENAULT; DENNEY-KOELSCH, 2016; BOLIBIO et al., 2018). O tornar-se mãe e pai é complexo, exige esforços e depende de inúmeros fatores para que transcorra.

Ramona Mercer, teórica de médio alcance em Enfermagem, em sua teoria “Consecução do Papel Maternal”, explora o desenvolvimento do papel materno, o tornar-se mãe. Ela dispõe que, nesse processo, a mulher passa por transformações na identidade, nos hábitos, nas atitudes e no autoconceito, sendo o bebê e o companheiro parceiros no processo de consecução do papel (MERCER, 2004). Ela é sustentada pelo Modelo Ecológico do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner e é baseada no fato de o desenvolvimento ser resultado de interações entre pessoas, espaços e relações estabelecidas. O ambiente é onde se desenvolve sua teoria, sendo dividido em: microsistema, caracterizado pelas relações mais próximas e diretas que a mulher estabelece, principalmente entre casal e a tríade familiar, é a que exerce maior influência na consecução do papel materno – nesse contexto, o papel paterno é importante na construção do papel materno, pois é capaz de diminuir a tensão entre mãe e bebê –; mesossistema, inclui a rede de apoio, serviços e recursos mais próximos e utilizados na comunidade; e macrosistema, que inclui as influências sociais, culturais e políticas que impactam seu contexto (MERCER, 2004).

A teórica propõe, ainda, quatro etapas: antecipatória, formal, informal e pessoal, no desenvolvimento da consecução do papel materno (MERCER, 2004). Contudo, diante de um diagnóstico que compromete o desenvolvimento da gestação e vida do bebê, a primeira é a que se desenvolve mais, por ser designada antecipatória e englobar o período da gravidez até ao nascimento da criança, tratando-se da etapa na qual ocorrem a preparação, idealização e expectativas acerca do maternar, bem como projeções são feitas visando às mudanças que ocorrerão com a chegada do bebê.

Nos momentos de quebras de expectativas e ressignificação, os rituais são importantes estratégias para gerenciar as conformações de interação entre os familiares (distanciamentos/ proximidades), tomadas de decisões, desdobramentos e remodelamentos (WALSH, 2012). Eles tecem padrões de interação, papéis e atribuições de cada membro familiar e, em situações de crise – como no caso de adoecimento e fim da vida –, as mudanças nessa organização familiar são esperadas (ESPINDOLA et al., 2018). Dessa forma, assim como a esperança, o

processo não é estático, movimenta-se constantemente em busca de um equilíbrio. Inclusive, a esperança tem caráter intergeracional em relação às histórias vividas em família (McDERMOTT; SNYDER, 1999).

A utilização de instrumentos de avaliação familiar, como o genograma de esperança e o ecomapa na assistência de enfermagem são importantes, pois favorecem a visualização da estrutura e interpretação dos padrões de interação e recursos de esperança existentes no sistema familiar. Esse recurso torna-se ainda mais importante em contextos de risco, quando a família carece ainda mais de cuidados e deve ser valorizada e assumida como alvo dos cuidados (CHAREPE et al., 2011).

2 OBJETIVO

“O sofrimento humano só é intolerável quando ninguém cuida.”

Cicely Saunders

Os objetivos deste trabalho consistiram em:

- Mapear evidências científicas sobre esperança familiar no contexto dos cuidados paliativos perinatal e neonatal;
- Tecer reflexões acerca das evidências levantadas na temática dos cuidados paliativos perinatal e neonatal no que tange à esperança familiar.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

“Não podemos acrescentar dias à nossa vida, mas podemos acrescentar vida aos nossos dias..”

Cora Coralina

3.1 DELINEAMENTO

Para a obtenção dos objetivos propostos, delineou-se uma revisão de escopo à luz dos CP seguindo as orientações do *Joanna Briggs Institute (JBI)*.

Optou-se pelo desenvolvimento da revisão de escopo, *Scoping Review (SR)*, pela amplitude de busca e resultados que o método possibilita, fornecendo uma visão abrangente da temática em questão. Essa é uma modalidade de revisão de literatura sistematizada exploratória que compreende um mapeamento dos estudos, objetivando ilustrar o cenário atual do campo de busca para fomentar novas questões de pesquisas e investigações (PETERS et al., 2020).

Acredita-se que essa metodologia teve início com Arksey e O'malley (2005), quando foi publicado o primeiro guia metodológico sobre SR, nesse estudo, as etapas de desenvolvimento são seis:

- ✓ Identificar a questão de pesquisa;
- ✓ Identificar os estudos relevantes;
- ✓ Selecionar os estudos;
- ✓ Mapear os dados;
- ✓ Agrupar, resumir e extrair os resultados e
- ✓ Conferir os resultados (sendo esta última etapa opcional).

Por se tratar de um conteúdo primário, os próprios autores ressaltaram a importância e a necessidade de se aprimorar o protocolo para que os estudos fossem cada vez mais padronizados, transparentes e fidedignos (PETERS et al., 2020).

OJBI (AROMATARIS; MUNN, 2020), importante órgão norteador na área das revisões, após laborioso trabalho de busca na literatura, reuniões com especialistas e conferências, aprimorou o protocolo proposto por Arksey e O'malley (2005) e propôs nove etapas para o desenvolvimento da SR:

- ✓ Definir e alinhar objetivo e questão de pesquisa;
- ✓ Desenvolver e alinhar a questão, objetivo e critérios de inclusão;

- ✓ Descrever o planejamento da abordagem para busca de evidências, seleção, extração de dados e apresentação das evidências;
- ✓ Procurar evidências;
- ✓ Selecionar evidências;
- ✓ Analisar evidências;
- ✓ Apresentar os resultados;
- ✓ Resumir as evidências em relação ao objetivo proposto, conclusão e implicações descobertas.

Ele recomenda que a revisão de escopo seja desenvolvida nas seguintes situações: como precursora de uma revisão sistemática; para identificar evidências já disponíveis de um determinado campo; identificar e analisar lacunas de conhecimento; esclarecer conceitos e definições na literatura; examinar a condução da pesquisa em determinado tópico ou campo.

Os estudos de escopo se diferenciam das revisões sistemáticas desde o propósito primordial, já que nessas o objetivo é a atualização de práticas e evidências com perguntas de pesquisa estreitas e diretas. Enquanto aquelas apresentam questionamentos abrangentes e não procuram uma resposta, mas sim um espaço/ lacuna para novas buscas (MUNN et al., 2018).

Como já apresentado, esta metodologia de revisão apresenta resultados mais abrangentes e o desenvolvimento de um protocolo segue algumas etapas listadas a seguir: título, formulação da pergunta de pesquisa, estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão, bem como a estratégia de busca e seleção das fontes de busca, extração de dados, análise das evidências e apresentação dos resultados. O JBI sugere o uso da ferramenta *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA) como um *checklist* norteador das etapas a serem cumpridas, garantindo um maior rigor para o estudo (AROMATARIS; MUNN, 2020).

Por se tratar de um estudo de revisão, não houve a necessidade de registro e aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), conforme a Resolução nº 466/12 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012) e a Resolução nº 510/2016 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016), visto que a coleta de dados consiste em uma busca de artigos científicos publicados em bases de dados.

3.2 PCC E PERGUNTA DE PESQUISA

Para a construção da pergunta de pesquisa, o JBI (AROMATARIS; MUNN, 2020) recomenda a utilização do mnemônico PCC, caracterizado por: População, recorte populacional a ser estudado; Conceito, a ser definido, evidenciado ou questionado; e Contexto, que tange questões demográficas, sociais, contextos, entre outros. Ela esclarece de modo amplificado os critérios de inclusão e exclusão e fornece um direcionamento para o desenvolvimento do estudo.

Portanto, seguindo o PCC, elaborou-se a seguinte questão orientadora para este estudo: Quais as evidências sobre a esperança nas famílias que vivenciam cuidado paliativo perinatal e neonatal?

Além disso, foram estabelecidos:

- População (P): Pais que vivenciam condições fetais e neonatais elegíveis para o cuidado paliativo;
- Conceito (C): Esperança;
- Contexto (C): Cuidados paliativos.

3.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Por se tratar de uma SR, não foi avaliada a qualidade metodológica dos estudos, pois o objetivo é mapear a literatura e determinar o que já está descrito e as lacunas de conhecimento. Portanto, foram selecionados estudos na íntegra e derivados de estudos científicos originais, como: ensaios clínicos randomizados e não-randomizados, estudos bibliográficos, estudos documentais, experimentais, estudos de campo, estudos de caso, estudos de revisão, estudos reflexivos ou teóricos; com os tipos de abordagem: qualitativo, quantitativo, quantiqualitativo/misto, primários e secundários (revisões/reflexivos/teóricos) e de triangulação dos dados, dentre outros, podendo abranger, inclusive, a literatura cinzenta. Não houve restrição quanto ao período para busca e idioma da publicação.

Os critérios de exclusão foram aplicados a publicações que abrangiam outras faixas etárias e estudos em que o público-alvo era profissionais da saúde e não os pais/ acompanhantes. Além disso, cartas ao editor, resumos e anais de eventos científicos pela limitação de conteúdo para ser explorado.

3.4 ESTRATÉGIA DE BUSCA

Seguindo as recomendações do JBI para a estratégia de busca, foram definidas e seguidas etapas iniciais prévias à busca completa, a fim de validar o protocolo. O grupo é composto por quatro revisores e todo o processo foi desenvolvido de forma independente. O manual sugere que três etapas sejam utilizadas, portanto, elas foram seguidas e estão apresentadas a seguir:

1ª Etapa: Foi realizada uma busca inicial nos bancos de dados PubMed e CINAHL para verificar a sensibilidade da busca e identificar estudos já existentes e possíveis SR da temática. Neste momento, uma amostra aleatória de 25 títulos foi selecionada e a equipe utilizou dos critérios de inclusão e exclusão para verificar o alinhamento dos integrantes ao objetivo do estudo, para então dar seguimento às demais etapas.

((Hope*[Title/Abstract] OR ("Hope"[Mesh]))) AND ((Parent*[Title/Abstract] OR Mother*[Title/Abstract] OR Father*[Title/Abstract] OR Famil*[Title/Abstract] OR Caregiver*[Title/Abstract] OR Career*[Title/Abstract]) OR (("Parents"[Mesh]))) AND ((Neonate*[Title/Abstract] OR Newborn*[Title/Abstract]) AND ((Palliative Care[Mesh] OR Perinatal palliative care[Title/Abstract])))

2ª Etapa: Uma nova busca foi realizada utilizando palavras-chave encontradas no material da etapa 1. Nesta fase, houve a inclusão da base de dados PsycInfo e auxílio de uma bibliotecária. O termo de busca utilizado foi:

(((((("hope"[MeSH Terms] OR "hope"[All Fields]) AND "famil*"[All Fields] AND ("mother s"[All Fields] OR "mothered"[All Fields] OR "mothers"[MeSH Terms] OR "mothers"[All Fields] OR "mother"[All Fields] OR "mothering"[All Fields]) AND ("father s"[All Fields] OR "fathered"[All Fields] OR "fathers"[MeSH Terms] OR "fathers"[All Fields] OR "father"[All Fields] OR "fathering"[All Fields]) AND ("infant, newborn"[MeSH Terms] OR ("infant"[All Fields] AND "newborn"[All Fields]) OR "newborn infant"[All Fields] OR "neonatal"[All Fields] OR "neonate"[All Fields] OR "neonates"[All Fields] OR "neonatality"[All Fields] OR "neonatal s"[All Fields] OR "neonate s"[All Fields])) OR ("perinatal"[All Fields] OR "perinatally"[All Fields] OR "perinatal s"[All Fields])) AND ("palliative care"[MeSH Terms] OR ("palliative"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "palliative care"[All Fields] OR "palliative"[All Fields] OR "palliatively"[All Fields] OR "palliatives"[All Fields])) NOT "oncolog*"[All Fields]) NOT "genetic*"[All Fields]

3ª Etapa: Nesta fase, a busca, caso haja necessidade e material congruente com a pesquisa, pode ser ampliada por meio de referências presentes na lista de artigos selecionados, sempre deixando declarado o motivo/ relevância da inclusão.

Após a realização das etapas 1 e 2, a busca efetiva foi realizada nas bases: PubMed, CINAHL e PsycINFO no mês de fevereiro de 2021 utilizando a estratégia apresentada na segunda etapa. O acesso remoto via Comunidade Acadêmica Federada (CAFe) foi empregado para possibilitar um maior alcance mediante periódicos assinados pela UFSCar.

Para organizar o resultado obtido, utilizou-se o gerenciador de referências Mendeley, um *software* gratuito disponível na versão on-line e desktop disponível para acesso/ *download* por meio do site: www.mendeley.com/?interaction_required=true. Esse recurso também auxiliou a exclusão de duplicatas.

Com os artigos compilados, iniciou-se a análise dos títulos e resumos; nesse momento, foram selecionados estudos condizentes com o objetivo do estudo e critérios de inclusão. Excluíram-se estudos que não atendiam aos aspectos previamente acordados. A terceira etapa de busca nas referências foi realizada, porém nenhum estudo foi acrescentado.

Para finalizar a seleção, os estudos eleitos foram lidos integralmente e organizados de forma sistemática em um fichamento (APÊNDICE A) contendo os itens: periódico (título, volume, número e ano); título do artigo; autores; referência; *Digital Object Identifier* (DOI); local de realização do estudo (instituição, cidade, estado e/ou país); objetivo; método (tipo de pesquisa, contexto, participantes, amostra); resultados e discussão; delineamento e nível de evidência.

Para cada artigo selecionado, foi preenchida uma ficha identificada com um número sequencial contendo informações descritivas e de síntese dos estudos com a finalidade de organizá-los a apresentar os resultados para posterior discussão.

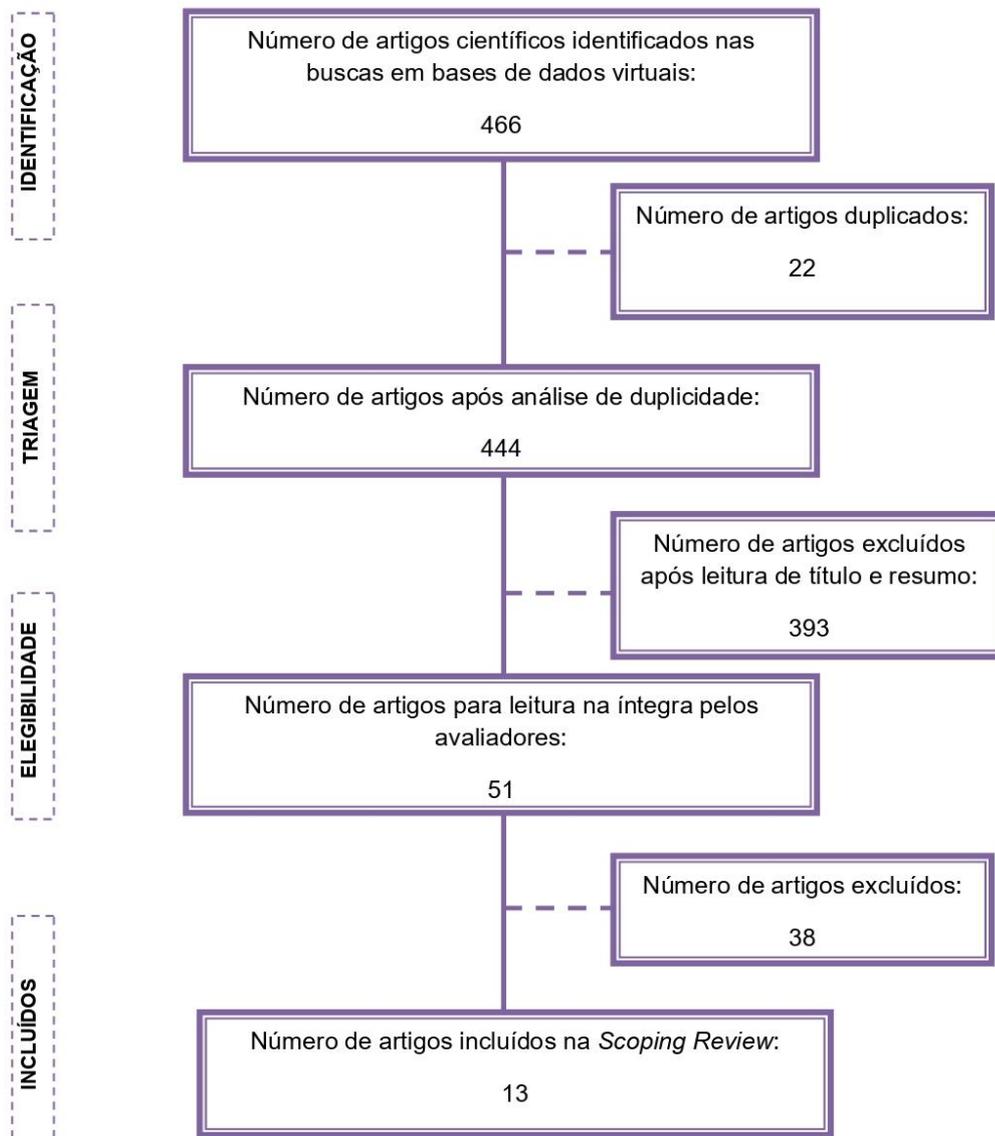
4 RESULTADOS

Um único momento de beleza e amor justifica a vida inteira.”

Rubem Alves

Foram encontrados 466 artigos mediante a estratégia de busca; para retratá-la, o PRISMA está representado no diagrama a seguir:

Diagrama 1. PRISMA- Fluxo da busca do estudo, São Paulo 2020.



Fonte: Elaborado pela autora.

O diagrama do Prisma apresenta de forma esquematizada o processo seguido para a seleção dos estudos que compõem esta dissertação. Dos 466 resgatados inicialmente, 22 duplicados foram excluídos; dos 444 restantes, 393

foram excluídos após leitura do título e resumo por não estarem em congruência com o objetivo e critérios de inclusão – em sua maioria, exploravam aspectos clínicos (protocolos, *Guidelines*, dentre outros) ou abordagem com enfoque profissional e no processo de trabalho. Dos 51 selecionados para leitura na íntegra, noveencontravam-se indisponíveis/ ou com acesso restrito, 29 foram excluídos por não responderem à pergunta de pesquisa; dessa forma, 13 artigos foram selecionados para compor este estudo.

Para organizar os dados coletados e facilitar a compreensão, a seguir, serão apresentados quadros descritivos e de síntese para os artigos selecionados.

Quadro 1. Descritivo da amostra de estudos selecionados.

(continua)

Nº do estudo	Título do estudo	Portal/ base de dados	Ano	Idioma
1	<i>“Have no regrets:” Parents' experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis</i>	PsycINFO	2016	Inglês
2	<i>Moving toward a shared process: The impact of parent experiences on perinatal palliative care</i>	PubMed	2017	Inglês
3	<i>Death of one twin during the Perinatal Period: An interpretative phenomenological analysis</i>	PubMed	2017	Inglês
4	<i>Continuing a pregnancy after diagnosis of a lethal fetal abnormality: Views and perspectives of Australian health professionals and parents</i>	CINAHL	2020	Inglês
5	<i>Feeling cared for versus experiencing added burden: Parents' interactions with health-care providers in pregnancy with a lethal fetal diagnosis</i>	CINAHL	2018	Inglês
6	<i>Parent decision making for life support for extremely premature infants: From the prenatal through end-of-life period</i>	PsycINFO	2011	Inglês

Quadro1. Descritivo da amostra de estudos selecionados.

(conclusão)

Nº do estudo	Título do estudo	Portal/ base de dados	Ano	Idioma
7	<i>Truth telling and severe fetal diagnosis: A virtue ethics perspective</i>	PsycINFO	2011	Inglês
8	<i>Neonatal end-of-life spiritual support care</i>	PsycINFO	2011	Inglês
9	<i>"My baby is a person": Parents' experiences with life-threatening fetal diagnosis.</i>	PsycINFO	2011	Inglês
10	<i>Perinatal loss in low-income African American parents</i>	PubMed	2005	Inglês
11	<i>Parental hopes, interventions, and a survival of neonates with trisomy 13 and trisomy 18</i>	PubMed	2016	Inglês
12	<i>Anencephaly; the maternal experience of continuing with the pregnancy. Incompatiblewithlifebutnotwithlove</i>	PubMed	2019	Inglês
13	<i>Decisions parents make when faced with potentially life-limiting fetal diagnoses and the importance of perinatal palliative care</i>	PubMed	2020	Inglês

Fonte: Elaborado pela autora.

A partir do quadro exposto, observa-se predominância de estudos resgatados na base de dados PubMed (seis), seguido pela PsycINFO (cinco) e, por fim, CINAHL (dois), tendo o inglês como idioma prevalente. Com relação ao ano de publicação, há majoritariamente artigos publicados nos últimos dezanos, apenas um encontra-se fora desse período; dentre aqueles, pode-se destacar o ano de 2011, com quatro publicações, seguido por 2020, 2016 e 2017, com duas cada um.

Os próximos quadros apresentarãoa síntese dos treze estudos selecionados para comporem a discussão desta dissertação:

Quadro 2. Apresentação da síntese do estudo 1.

CÔTÉ-ARSENAULT, Denise; DENNEY-KOELSCH, Erin. “Have no regrets:”parents' experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis. *Social Science & Medicine*, [S.L.], v. 154, p. 100-109, abr. 2016. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.02.033>

Objetivo: Objetivo geral: descrever prospectivamente a experiência vivida pelos pais de continuar a gravidez com um diagnóstico fetal letal (LFD). Objetivo secundário: investigar as tarefas de desenvolvimento da gravidez que os pais assumem após receberem um diagnóstico letal e para continuar a gravidez.

Método: Estudo fenomenológico hermenêutico longitudinal da continuidade da gravidez com LFD informado pela filosofia de Merleau-Ponty (1945/2005). Participantes foram mulheres que falavam inglês e tinham 18 anos ou mais, com uma gravidez única, e que decidiram continuar sua gravidez após diagnóstico fetal letal (definido aqui como prognóstico neonatal estimado de dois meses ou menos). Amostra: Dezesesseis mães, 13 pais e um parceira.

Resultados e discussão: Estudo revela que as descrições dos pais sobre suas experiências foram categorizadas em cinco estágios: pré-diagnóstico, aprendendo o diagnóstico, vivendo com o diagnóstico, nascimento e morte, e pós-morte; essas ocorreram cronologicamente e com segmentos de tempo diferenciados nas histórias de suas gestações. O pré-diagnóstico foi marcado por uma esperança inicial de que o teste de triagem estava incorreto e suas implicações não eram sérias; aprendendo o diagnóstico foi o momento em que os pais buscaram informações a respeito do diagnóstico para conhecer e entender o que estavam passando, alguns fizeram uso da internet para buscas; no estágio vivendo com o diagnóstico, fizeram-se presentes a tomada de decisão e o *querer curtir a gravidez*, sabendo que o tempo com o bebê era limitado e havia o desejo de aproveitá-lo ao máximo; no nascimento e morte, muitos vivenciaram hospitalizações e partos antecipados, acompanhados pela morte ou encaminhamento à Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIn), nesta etapa, a criação de memórias e despedida estiveram presentes; no pós-morte incluiu-se o atendimento pós-parto, luto, serviços funerários, criação de memórias em casa e retorno ao trabalho. Uma importante descoberta deste estudo é que os pais não tiveram arrependimentos em prosseguir uma gestação com diagnóstico fetal letal.

Fonte: Elaborado pela autora.

Quadro 3. Apresentação da síntese do estudo 2

HASEGAWA, Susan L.; FRY, Jessica T. Moving toward a shared process: the impact of parent experiences on perinatal palliative care. *Seminars In Perinatology*, [S.L.], v. 41, n. 2, p. 95-100, mar. 2017. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1053/j.semperi.2016.11.002>.

Objetivo: Descrever, utilizando a literatura, sobre trissomia 13 e trissomia 18, como as informações compartilhadas entre pais e profissionais podem melhorar o aconselhamento perinatal e o apoio familiar.

Método: Uma revisão da literatura com delineamento não apresentado.

Resultados e discussão: Nessa discussão, as autoras enfocam as famílias que lidam com a incerteza em meio ao luto. São abordadas as temáticas: CPP – conceitos, avanços e protocolos assistenciais; trissomias 13 e 18 e as mudanças no cenário dos CPP; experiências dos pais após um diagnóstico pré-natal grave; potencial conflito entre pais e profissionais; alinhamento entre pais e provedores. A experiência geralmente provoca mais impacto sobre a mulher, no que se refere às experiências dos pais após um diagnóstico pré-natal de doença grave potencialmente fatal, que geralmente esperam e idealizam um bebê saudável, à quebra da expectativa e ao vislumbrar-se diante das incertezas do prognóstico e com demandas cognitivas e emocionais para processarem as informações clínicas e realizarem tomadas de decisões. Independentemente das decisões tomadas, os pais entram em um período que perturba o caminho de desenvolvimento de se tornarem pais, criando choque emocional, luto profundo e múltiplas perdas. Essa experiência perturba tanto a autoidentidade quanto os relacionamentos com os outros. Os profissionais precisam de pelo menos uma compreensão básica dessa angústia para estabelecer e manter uma relação pais-provedores de confiança e compaixão. Os pais precisam que os profissionais incentivem a manifestação de suas esperanças, medos e objetivos para os seus filhos e, sempre que possível, permitam que estes orientem as decisões de gestão. Frequentemente, os pais carregam esperanças que cultivam silenciosamente com o tempo. A menos que os provedores perguntem, esses desejos podem permanecer não realizados e podem servir como fonte de arrependimento. Os profissionais de saúde ocupam uma posição única para ajudar a cumprir os desejos profundamente significativos das famílias, o que, por sua vez, pode ser profundamente comovente para a equipe.

Fonte: Elaborado pela autora.

Quadro 4. Apresentação da síntese do estudo 3.

MEANEY, Sarah; CORCORAN, Paul; O'DONOGHUE, Keelin. Death of One Twin during the Perinatal Period: an interpretative phenomenological analysis. Journal Of Palliative Medicine, [S.L.], v. 20, n. 3, p. 290-293, mar. 2017. Mary Ann Liebert Inc. <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2016.0264>.

Objetivo: Explorar a percepção dos pais sobre a gravidez e perda de um dos gêmeos, sua experiência de diagnóstico de anomalia congênita e sua experiência de CPP.

Método: Um estudo qualitativo, fenomenológico interpretativo. Nove pais que experienciaram perda perinatal, todas com diagnóstico pré-natal de anomalia congênita, participaram de entrevistas semiestruturadas em profundidade. Estudo realizado na Irlanda.

Resultados e discussão: A análise possibilitou a identificação de três categorias centrais: caminhos de cuidado, conflito emocional e reconhecimento. Na primeira, os pais evidenciaram a dificuldade de lidar com o diagnóstico e ressaltaram a importância de uma boa comunicação com a equipe nesse momento, pois procurar informações em outras fontes como a Internet pode ser angustiante; nessa fase, os pais também relataram raiva por não terem o aborto legalizado na Irlanda. Na segunda etapa, as falas remetem a uma dicotomia de sentimentos, primeiro a insegurança de ter gêmeos seguida pela culpabilização diante do diagnóstico recebido. Na última fase, alguns pais sentiram que foram encorajados a se concentrar no gêmeo sobrevivente e, agindo dessa forma, tiveram o sofrimento diminuído, mas em contrapartida, a ausência de um dos gêmeos despertou sentimento de tristeza profunda em outros pais, como se algo sempre estivesse faltando. A morte de um dos gêmeos é extremamente angustiante para os pais, pois eles experimentam muitas emoções conflitantes simultaneamente. Dada a complexidade dessas gestações, as necessidades dos pais podem ser diferentes daquelas dos pais com a perda de um feto. Os profissionais de saúde devem garantir que esforços adicionais sejam feitos para fornecer informações de apoio com sensibilidade após a perda de um gêmeo.

Fonte: Elaborado pela autora.

Quadro 5. Apresentação da síntese do estudo 4.

WEEKS, Alice; SAYA, Sibel; HODGSON, Jan. Continuing a pregnancy after diagnosis of a lethal fetal abnormality: views and perspectives of Australian health professionals and parents. Australian And New Zealand Journal Of Obstetrics And Gynaecology, [S.L.], v. 60, n. 5, p. 746-752, 23 abr. 2020. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1111/ajo.13157>.

Objetivo: Explorar as perspectivas e experiências dos profissionais de saúde e dos pais em torno da continuidade da gravidez após o diagnóstico de uma Anomalia Fetal Letal (LFA)

Método: Estudo de abordagem qualitativa com referencial teórico fenomenológico, coleta de dados por meio de entrevistas qualitativas semiestruturadas com oitoprofissionais e 11 pais. A fase 1 do estudo teve como objetivo explorar a prática atual de cuidados para mulheres em Victoria que optam por continuar uma gravidez após o diagnóstico de um LFA. A fase 2 do estudo teve como objetivo explorar as experiências dos pais de continuar uma gravidez após o diagnóstico de um LFA, especificamente os cuidados e apoio que receberam e os serviços que consideraram úteis. Sugestões para futuros cuidados com as famílias também foram exploradas. Em ambas as fases, os participantes foram questionados sobre suas opiniões sobre os principais conceitos de CPP.

Resultados e discussão: Os temas da fase 1 incluíram: a natureza dos cuidados atuais; as áreas de cuidado profissionais e pessoalmente desafiadoras; o termo 'LFA' inadequado e impreciso para expressar a complexidade das doenças; e a importância da esperança e das boas intenções dos profissionais de saúde.

Os temas da Fase 2 incluíram: incerteza sobre os resultados diagnósticos dos bebês; a importância da esperança para os pais e respeito dos profissionais; e tristeza pela perda de seu bebê. Ficou evidente a suprema importância da comunicação clara e sensível para os pais, principalmente no momento do diagnóstico e ao falar sobre a interrupção ou não da gravidez. Os pais apreciaram uma abordagem não diretiva, que os ajudou se sentirem apoiados em suas decisões e descreveram como a comunicação sensível e realista sobre o prognóstico do bebê impactou positivamente seus sentimentos de esperança e incerteza. Os pais costumam se sentir muito inseguros sobre o caminho que a vida de seu bebê pode tomar. 'Manter a esperança' é importante tanto para os profissionais quanto para os pais. Para muitos pais, a incerteza do prognóstico de seu bebê permitiu que eles se sentissem esperançosos de que seu bebê sobreviveria, relatando ainda o desejo de maximizar o tempo com seu filho e realizar atividades que os pais *normais* fazem, como dar banho ou vestir o bebê. No geral, os pais caracterizaram o tempo gasto após o nascimento enquanto o bebê estava vivo e após a morte como "insubstituível", quando compreendidos pelos profissionais nessa experiência sentiram que eles e seu bebê eram respeitados.

Fonte: Elaborado pela autora.

Quadro 6. Apresentação da síntese do estudo 5.

(continua)

DENNEY-KOELSCH, Erin M.; CÔTÉ-ARSENAULT, Denise; HALL, Wendasha Jenkins. **Feeling Cared For Versus Experiencing Added Burden: parents' interactions with health-care providers in pregnancy with a lethal fetal diagnosis.** *Illness, Crisis & Loss*, [S.L.], v. 26, n. 4, p. 293-315, 6 set. 2016. SAGE Publications. <http://dx.doi.org/10.1177/1054137316665817>.

Objetivo: Descrever as experiências dos pais de continuar a gravidez com um LFD e examinar as necessidades dos pais e respostas às interações do profissional de saúde nos períodos pré-natal, intraparto e pós-natal. O foco deste relatório são as perspectivas dos pais sobre as interações do profissional de saúde desde o diagnóstico pré-natal até o pós-parto.

Método: Trata-se de um estudo multicêntrico, fenomenológico hermenêutico longitudinal, norteado pela obra de Merleau-Ponty (1945/2005). Participaram mulheres grávidas com 18 anos de idade que optaram por continuar a gravidez após LFD, foram recrutadas de diferentes estados dos Estados Unidos. Trinta pais (16 mães e 14 parceiros) participaram de uma a cinco entrevistas durante a gravidez e após o nascimento e morte do bebê.

Resultados e discussão: Estudo aponta três aspectos das interações com os profissionais de saúde que emergiram durante a análise como categorias separadas: conteúdo (informação e orientação de especialista), processo relacional (pais-profissionais, pais-sistema de cuidado) e resultado (sentindo-se cuidados *versus* enfrentando uma carga adicional). No processo relacional, pais-profissionais de saúde foram valorizados pela maneira de cuidar do profissional – gentileza, sensibilidade e atitude atenciosa e compreensiva; ser direto e verdadeiro nas informações e ao mesmo tempo não crítico, sem julgamento com relação às decisões dos pais.

A manutenção da esperança sensível ao processo de desenvolvimento foi uma dificuldade apontada pelos pais (equilibrar o realismo com a esperança). Os pais descreveram que queriam saber a verdade, não queriam que os profissionais dessem falsas esperanças, mas precisavam do reconhecimento de suas visões revisadas de esperança. Isso também faz parte da revisão das metas da gravidez. Além de fornecer informações e orientação, os pais valorizaram os profissionais que reconheceram as suas esperanças de “aproveitar o maior tempo com o bebê”, e que não diminuiriam seu prazer, principalmente durante os ultrassons (representavam a única oportunidade de conhecer o filho); o respeito pelo bebê como pessoa (dar nome) e correspondência aos momentos de alegria (conhecer e passar um tempo com o filho após o nascimento – o tempo que fosse necessário para vivenciar a transição).

Quadro 6. Apresentação da síntese do estudo 5.

(conclusão)

DENNEY-KOELSCH, Erin M.; CÔTÉ-ARSENAULT, Denise; HALL, Wendasha Jenkins. Feeling Cared For Versus Experiencing Added Burden: parents' interactions with health-care providers in pregnancy with a lethal fetal diagnosis. *Illness, Crisis & Loss*, [S.L.], v. 26, n. 4, p. 293-315, 6 set. 2016. SAGE Publications. <http://dx.doi.org/10.1177/1054137316665817>.

Todos os pais descreveram casos em que estavam se sentindo cuidados ou enfrentando uma carga adicional. Eles ficaram muito gratos pelas informações essenciais e oportunas; e pela orientação que receberam e ficaram aliviados por não terem que lutar pelo que precisavam. Quando seus cuidados eram prestados por profissionais de confiança, de maneira atenciosa e sem julgamentos, eles eram capazes de manter a esperança, aproveitar o tempo e fazer planos em um ritmo compatível com suas próprias necessidades de desenvolvimento. Em contraste, as interações com profissionais de saúde que não conheciam sua história, falavam com indiferença emocional ou julgavam suas decisões duramente conquistadas, aumentavam o estresse já significativo. Evocar aspectos positivos presentes no momento (aspectos normais do bebê, valorizar o tempo gestacional, perguntar sobre o que os pais esperam) promove/ mantém a esperança parental.

Fonte: Elaborado pela autora.

Quadro 7. Apresentação da síntese do estudo 6.

MORO, Teresa T.; KAVANAUGH, Karen; SAVAGE, Teresa A.; REYES, Maria R.; KIMURA, Robert E.; BHAT, Rama. Parent Decision Making for Life Support for Extremely Premature Infants. Journal Of Perinatal & Neonatal Nursing, [S.L.], v. 25, n. 1, p. 52-60, jan. 2011. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health). <http://dx.doi.org/10.1097/jpn.0b013e31820377e5>.

Objetivo: Descrever como os pais tomam decisões de suporte de vida para bebês extremamente prematuros, desde o período pré-natal até a morte, da perspectiva de pais, enfermeiras e médicos.

Método: Estudo orientado por meio da Estrutura de Apoio à Decisão de Ottawa, coleta de dados realizada por meio de: **prontuário médico, dados demográficos e de entrevistas de cinco casos (um total de 19 entrevistas).**

Resultados e discussão: Nesse estudo, todas as mães indicaram que gostariam que “tudo fosse feito” pelo bebê. Em algumas situações, elas sentiram-se frustradas por sentirem que seu pedido não fora atendido. Questões como dor, sofrimento e esperança estiveram presentes na tomada de decisão em manter ou não o suporte de vida; para algumas, o alívio da dor e do sofrimento de seus bebês foram fatores cruciais para a tomada de decisão. Várias mães descreveram a esperança como um fator em sua decisão. Uma mãe, apesar de saber que as chances do bebê eram baixas, mantinha a esperança até o último momento da vida de seu filho. As mães expressam o desejo de participar da tomada de decisões e apenas uma relatou sentir-se sobrecarregada com essa responsabilidade; nesse estudo, pais e outros familiares estiveram envolvidos nessa etapa. Outro achado importante é que a falta de confiança na equipe, principalmente no médico, pode ser algo confuso, opressor e inquietante para os pais ao receberem informações, sobretudo informações desiguais, de vários indivíduos; além disso, a necessidade de que se apresentassem as informações referentes ao diagnóstico do bebê de forma clara e honesta. Fontes externas de informações como televisão e Internet impactaram positivamente a capacidade de manter a esperança de algumas mães.

Os centros médicos em que esse estudo foi conduzido variaram em seus recursos para CP na UTIn. Todos tinham políticas e práticas para luto. Nenhum tinha um programa de CP para UTIn.

Fonte: Elaborado pela autora.

Quadro 8. Apresentação da síntese do estudo 7.

BLACK, Beth Perry. Truth Telling and Severe Fetal Diagnosis. Journal Of Perinatal & Neonatal Nursing, [S.L.], v. 25, n. 1, p. 13-20, jan. 2011. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health). <http://dx.doi.org/10.1097/jpn.0b013e318201edff>.

Objetivo: Descrever as experiências de 15 mulheres e dez parceiros masculinos sobre como eles interpretaram e entenderam o fato de um diagnóstico de LFA, com particular atenção à forma como os fatos foram apresentados a eles e como eles construíram sua própria verdade.

Método: Estudo com abordagem longitudinal etnografia, com coleta de dados por meio de entrevistas. Objetivando uma comparação entre as experiências de três grupos de mulheres que receberam um diagnóstico fetal grave: (1) interrupção da gravidez; (2) continuação da gravidez sob cuidados de rotina com intervenção obstétrica e reanimação neonatal; ou (3) continuação da gravidez com cuidados perinatais de fim de vida, com cuidados de conforto e sem intervenções obstétricas.

Resultados e discussão: As histórias dos participantes refletiram sua dor sobre o conhecimento do diagnóstico fetal e o impacto das palavras e comportamento dos provedores ao transmitirem as notícias de que o feto provavelmente morreria. Dessa forma, os casais enfrentaram as seguintes situações: contando para a família e outras pessoas em sua rede social sobre a gravidez problemática e os resultados prováveis; mulheres que encerraram a gravidez tiveram que decidir qual método utilizar e, em seguida, calcular o que (usar metáforas para se referirem ao aborto) e com quem para compartilhar sua experiência (a fim de evitar julgamentos e o escrutínio público); aqueles que tinham rotina de cuidado perinatal enfrentaram um resultado incerto durante o resto da gravidez, e essas incertezas foram muitas vezes lançadas por provedores bem-intencionados como "chances" de sobrevivência do bebê, mas que foram recebidas pelos casais com grande ênfase. Casais que continuaram a gravidez enfrentaram um diferente conjunto de questões relacionadas a dizer a verdade. Primeiro, quando a condição fetal não foi identificada como definitivamente letal, os casais continuaram a gravidez sob o espectro de *probabilidades* relacionadas à sobrevivência, as quais eram excessivamente otimistas, tendo claro que a gravidez continuava em algum grau de deficiência fetal. Desse modo, a esperança superou as probabilidades e muitos casais continuaram com atividades usuais associadas à gravidez, como comprar artigos para bebês. Porém, diante das mortes de cinco de seis fetos/ neonatos nesse grupo, os casais que vivenciaram essa expectativa passaram a lutar por respostas sobre o ocorrido.

Fonte: Elaborado pela autora.

Quadro 9. Apresentação da síntese do estudo 8.

(continua)

ROSENBAUM, Joan L.; SMITH, Joan Renaud; ZOLLFRANK, Reverend. **Neonatal End-of-Life Spiritual Support Care. Journal Of Perinatal & Neonatal Nursing, [S.L.], v. 25, n. 1, p. 61-69, jan. 2011. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health). <http://dx.doi.org/10.1097/jpn.0b013e318209e1d2>.**

Objetivo: Aumentar a conscientização sobre as crenças religiosas e espirituais e fornecer estratégias para os médicos incorporarem a espiritualidade no cuidados de fim de vida para apoiar as famílias na UTIn.

Método: Uma revisão da literatura com delineamento não apresentado.

Resultados e discussão: Estudo retrata que, em tempos de crise, não é surpreendente que os pais encontrem seu sistema de estar no mundo abalado e, muitas vezes, estilhaçado. As equipes de saúde podem ter dificuldades com comportamentos imprevisíveis dos pais que podem refletir raiva, medo, ou outras emoções fortes. Os pais podem se comportar de maneira que parecem desconfiados, irracionais e exigentes. Diante de uma profunda experiência de perda, cada um deles começa a questionar sua fé e seus sistemas de crenças. Relatos do estudo apresentam situações em que os pais buscam sentido durante tempos de perda.

Embora alguns indivíduos possam não ter uma religião específica, afiliação ou crença em um Poder Superior, a maioria dos americanos acredita em um poder superior e consideram-se religiosos ou espirituais. Dessa forma, as crenças religiosas e/ou espiritualidade podem impactar na maneira com que os pais lidam em situações difíceis.

Encontrar e manter a esperança são uns dos maiores desafios, e ainda um dos maiores presentes que os cuidadores podem oferecer aos pais cujos filhos estão morrendo. É importante alinhar a clínica médica do bebê às esperanças dos pais para que eles não se sintam frustrados. Para isso, é importante conceber que a esperança é baseada na verdade, e não representa apenas um pensamento positivo; é, ainda, uma experiência que está relacionada ao processo de encontrar significado, ou fazer significado, enraizada na realidade. Embora os cuidadores não devam oferecer falsas esperanças às famílias, quando a morte é iminente, eles podem ajudá-las a reconstruir novos significados de esperança, por exemplo, honrando a vida de um bebê por meio de fotos que contam sua história, servindo para lembrar aos pais o quanto seu filho era amado e que a vida da criança tinha um propósito; outras famílias ganharam esperança ao saber que sua criança não está sofrendo mais, enquanto muitas famílias encontraram esperança na crença de que eles se reuniriam com seu filho novamente no céu.

Quadro 9. Apresentação da síntese do estudo 8.

(conclusão)

ROSENBAUM, Joan L.; SMITH, Joan Renaud; ZOLLFRANK, Reverend. Neonatal End-of-Life Spiritual Support Care. Journal Of Perinatal & Neonatal Nursing, [S.L.], v. 25, n. 1, p. 61-69, jan. 2011. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health). <http://dx.doi.org/10.1097/jpn.0b013e318209e1d2>.

A maioria das famílias depende de sua fé e espiritualidade para ajudá-las em situações difíceis e, como profissionais de saúde, temos a capacidade e a responsabilidade única para ajudá-las a se curarem, mesmo quando não há cura, por meio do cuidado integral, especialmente em situações de fim da vida ou em ambientes de cuidados intensivos, incluindo não só cuidados físicos, mas também sensibilidade para preocupações pessoais, questões espirituais, religiosas e existenciais.

Fonte: Elaborado pela autora.

Quadro 10. Apresentação da síntese do estudo 9.

CÔTÉ-ARSENAULT, Denise; DENNEY-KOELSCH, Erin. “My Baby Is a Person”: parents' experiences with life-threatening fetal diagnosis. *Journal Of Palliative Medicine*, [S.L.], v. 14, n. 12, p. 1302-1308, dez. 2011. Mary Ann Liebert Inc. <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2011.0165>.

Objetivo: Explorar a experiência dos pais com um LFD durante a gestação, a fim de obter uma visão de suas necessidades.

Método: Estudo qualitativo descritivo, semiestruturado, entrevistas abertas com os pais no período perinatal para permitir o aprofundamento de suas narrativas pessoais. Amostragem por conveniência: duas mulheres e três casais.

Resultados e discussão: A impressão geral foi que os pais, apesar de sua dor, demonstraram amor por seu bebê e determinação para encontrar um significado e honrar a vida dele. Os resultados foram apresentados em temas que emergiram durante a análise das entrevistas, sendo eles: luto de múltiplas perdas (as complexas respostas emocionais para a tristeza de perder a experiência de uma gravidez normal, perda do bebê saudável, e seus papéis como pais na futura criação do filho); parentalidade presa (reconhecimento de que seu papel parental normal é interrompido pela notícia de um LFD); “meu bebê é uma pessoa” (a necessidade essencial de reconhecer a personalidade de seu bebê e seu papel dentro da família); cuidados de saúde fragmentados (os pais ouviram más notícias durante tempos, em interações desconfortáveis e desconectadas de diferentes provedores, e embora eles precisassem de clareza sobre as condições do bebê, também sentiram que precisavam manter a esperança); família e amigos desconectados (o constrangimento e a falta de entendimento dos amigos e familiares); totalmente sozinho (sensação de isolamento social que os levaram a sentir solidão, como se estivessem “presos em uma ilha”).

Fonte: Elaborado pela autora.

Quadro 11. Apresentação da síntese do estudo 10.

KAVANAUGH, Karen; HERSHBERGER, Patricia. Perinatal Loss in Low-Income African American Parents. Journal Of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing, [S.L.], v. 34, n. 5, p. 595-605, set. 2005. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1177/0884217505280000>.

Objetivo: Examinar a experiência de pais afro-americanos com baixa renda em torno da perda no período perinatal e descrever como outros estressores da vida influenciaram suas respostas e as necessidades de cuidados.

Método: Estudo descritivo com abordagem fenomenológica; entrevistas foram realizadas com 23 pais (17 mães e seispais); cada pai recebeu \$ 25 por participar, uma carta de agradecimento e uma caixa de memórias.

Resultados e discussão: A análise dos dados revelou quatro temas comuns a todos os pais, sendo eles: reconhecer problemas e responder à perda (os pais experimentaram sentimentos intensos em torno de suas perdas, e muitas vezes não estavam preparados para a morte do bebê, mesmo nas situações em que a mãe havia experimentado sérios problemas durante a gravidez; nesse contexto, os pais tinham esperança e oravam por um milagre, e expectativas em tratamentos médicos avançados. O apoio da equipe de saúde foi muito útil para passar pela experiência da perda); lidar com a vida e eventos estressantes (durante a gravidez e próximo ao momento da perda, os pais estavam lidando com eventos de vida estressantes nem sempre relacionados à perda, como dificuldades econômicas e morte de outros parentes próximos e as mães sentiam que essas situações impactaram no mau resultado da gravidez; algumas mães foram abandonadas pelos parceiros durante a gestação; muitos pais perceberam que receberam tratamento injusto por não terem plano de saúde, além disso, relataram a frustração na descontinuidade do cuidado ao serem atendidos por equipes diferentes); criando e acalentando memórias de seu bebê (os pais criaram memórias de seus bebês sendo fisicamente perto, percebendo semelhanças de família e obtendo lembranças do bebê; apenas um pai não esteve com seu bebê, e o relato dos demais apontam que foi um momento de amor); e conviver com a perda (nas semanas e meses iniciais após a morte do bebê, os pais tiveram que encontrar maneiras de viver com sua perda; para lidar com essa situação difícil, confiaram em sua espiritualidade, procuraram diversão e apoio, tentaram dar sentido à perda e pensaram em uma gravidez subsequente).

Fonte: Elaborado pela autora.

Quadro 12. Apresentação da síntese do estudo 11.

JANVIER, Annie; FARLOW, Barbara; BARRINGTON, Keith J.. Parental hopes, interventions, and survival of neonates with trisomy 13 and trisomy 18. American Journal Of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics, [S.L.], v. 172, n. 3, p. 279-287, 23 ago. 2016. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1002/ajmg.c.31526>.

Objetivo: Examinar as metas e esperanças dos pais depois de um diagnóstico de trissomia 13 ou 18.

Método: Estudo quantitativo realizado por meio de questionário com 332 pais.

Resultados e discussão: Este estudo examinou as perspectivas de um grande grupo de pais que moravam com crianças com trissomia do 13 ou 18 e examinou fatores associados à sobrevivência de crianças com essas condições, mas para esta dissertação, os resultados apresentados serão apenas os referentes ao período neonatal. Observou-se que os pais têm esperanças comuns quando recebem um diagnóstico de trissomia 13 ou 18: eles esperam encontrar seu filho vivo, levar seu filho para casa, ser uma família e dar ao seu filho uma vida boa; relatam também a dicotomia entre dar a seu filho uma chance - “fazer muito pouco” – *versus* “fazer muito” por seu filho (referente a intervenções com equipamentos de alta complexidade tecnológica). A tomada de decisão também apareceu nos resultados e foi permeada pelas condições clínicas do bebê, muitos pais receberam a recomendação de prestar conforto e não investir em práticas invasivas na assistência a seus filhos, mas após nascimento, perceberam que eles excederam as expectativas e dessa forma, decidiram investir em cuidados avançados. De forma geral, os objetivos dos participantes eram: conhecer seu filho vivo e levá-lo para casa e ser uma família.

Fonte: Elaborado pela autora.

Quadro 13. Apresentação da síntese do estudo 12.

O'CONNELL, O.; MEANEY, S.; O'DONOGHUE, K.. Anencephaly; the maternal experience of continuing with the pregnancy. Incompatible with life but not with love. Midwifery, [S.L.], v. 71, p. 12-18, abr. 2019. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.midw.2018.12.016>.

Objetivo: Examinar a experiência materna de continuidade da gravidez com diagnóstico pré-natal de anencefalia.

Método: Estudo qualitativo elaborado com análise fenomenológica interpretativa. Quatro mães participaram de entrevistas semiestruturadas abordando a vivência da gravidez e do parto de um bebê com anencefalia.

Resultados e discussão: A análise dos resultados evidenciou alguns temas importantes: luto profundo foi um sentimento universal entre todas as mães, que o vivenciaram desde o diagnóstico. A experiência do choque parecia mais extrema para a mãe primigesta, assim como o sentimento de perda de identidade e sensação de fracasso. Como resposta ao estresse, lutar e fugir, todas as participantes se viram diante da tomada de decisão entre continuar a gravidez ou viajar para o exterior para interrompê-la – nesse processo, os profissionais de saúde foram influentes; o relacionamento com seu bebê evoluiu em paralelo ao seu ajuste a diagnóstico de anencefalia, acomodando a dor e choque com a progressão da gestação, desenvolvendo um novo apego a seus bebês apesar do diagnóstico. Todas falaram que não queriam que ninguém pensasse menos em seu bebê por causa da doença, o que parece ser uma recuperação do seu senso de identidade como mães, elas ficaram entusiasmadas ao ver o bebê pela primeira vez. As mães acharam muito difícil se envolver com pessoas fora de seu círculo imediato, especialmente quando a gravidez se tornou óbvia, com exceção a outras mulheres com experiência semelhante. A maneira como o diagnóstico foi entregue foi uma experiência fundamental, elas relataram que receberam comentários insensíveis e atitudes dolorosas, e consideraram a informação vital para se apoiar e se orientar. Usaram como mecanismos pessoais de enfrentamento o 'manter alguma esperança' de que o diagnóstico se mostrasse errado e concentraram-se em viver no presente. As três mães que optaram por ver a deformidade de seus bebês no momento do parto referiram ser útil. Descreveram ainda a dor contínua da perda como uma dor física e saudade, medo de engravidar novamente e da possibilidade de sofrer outra perda perinatal, mas apesar de toda dificuldade, falaram sobre como suas vidas e as de suas famílias haviam mudado para melhor e de uma valorização maior do dia a dia e da gratidão pela experiência. As mulheres também se consolavam com a percepção do lugar de seus bebês na vida de suas famílias.

Fonte: Elaborado pela autora.

Quadro 14. Apresentação da síntese do estudo 13.

<p>MARC-AURELE, KrishelleL.. Decisions Parents Make When Faced With Potentially Life-Limiting Fetal Diagnoses and the Importance of Perinatal Palliative Care. <i>Frontiers In Pediatrics</i>, [S.L.], v. 8, p. 1-5, 22 out. 2020. Frontiers Media SA. http://dx.doi.org/10.3389/fped.2020.574556.</p>
<p>Objetivo: Não apresentado</p>
<p>Método: Reflexão teórica com delineamento não apresentado</p>
<p>Resultados e discussão: Quando os pais enfrentam um diagnóstico fetal potencialmente limitante da vida durante a gravidez, eles têm uma série de decisões a tomar, incluindo continuar a gravidez ou interrompê-la. Uma equipe paliativa perinatal (EPP) oferece um espaço seguro, compassivo e atencioso para os pais processarem suas emoções e discutirem seus valores em um modelo de tomada de decisão compartilhada no qual se explora a fé, as experiências, os valores e as perspectivas familiares. A EPP pode dar apoio e incentivo para que as famílias expressem seus objetivos e anseios, bem como encontrem sentido e esperança. Sentimentos confusos, mutáveis e às vezes conflitantes de choque, preocupação, descrença, negação, raiva, amor, vergonha, esperança e culpa são normais que os pais experimentem ao ouvir notícias sérias sobre seus bebês. Sem a capacidade de lidar com seus sentimentos ou angústia espiritual, os pais podem não estar prontos para explorar suas esperanças quanto aos cuidados do bebê, muito menos fazer mudanças no plano de cuidados. Nesse momento, a EPP pode incentivá-los a ter voz para tomada de decisões e colaborar com um plano de parto em que as esperanças, desejos e objetivos de cuidado dos pais são documentados e servem de ferramenta para toda a equipe médica. O plano de nascimento varia de acordo com a fé, os valores e as experiências da família.</p> <p>É reforçado que manter a esperança é uma importante fonte de força para os pais ao enfrentarem situações difíceis. Ela pode mudar com o tempo e a partir de novas informações. É caracterizada em várias instâncias: esperança de uma gravidez normal, esperança de que o bebê seja mais saudável do que o previsto, esperança de que o bebê esteja vivo ao nascer para encontrar a família. Durante as metas do planejamento do cuidado, a EPP pode encorajar e ajudar as famílias a manterem a esperança conforme as circunstâncias mudam. O mais importante é que os pais sejam apoiados, de preferência por EPP ao lado de outras equipes médicas, para discutir e expressar a razão por trás de suas decisões. Embora os pais devam enfrentar a incerteza e tomada de decisões complexas tanto para a mãe quanto para o bebê, essas apoiam os pais a expressarem seus objetivos, bem como a encontrarem significado e esperança.</p>

Fonte: Elaborado pela autora.

No Quadro 15 a seguir foi realizado um compilado das palavras-chave encontradas nos artigos selecionados e pode se observar que nenhum estudo apresenta *HOPE* e suas variações como palavra-chave, bem como *PARENTS* e *PARENTING*.

Quadro 15. Palavras-chave dos estudos selecionados.

Nº do estudo	Palavras-chave
1	<i>USA; Phenomenology; Longitudinal; Prenataldiagnosis; Pregnancy; Developmentaltask; Lethal fetal diagnosis; Perinatal palliativecare</i>
2	<i>Palliative care; Parent experiences; Neonatal; Perinatal; Trisomy 13; Trisomy 18; Decision Making</i>
3	<i>Congenital abnormality; Palliative care; Perinatal death; Qualitative; Twins</i>
4	<i>Palliativecare; Perinatal care; Prenataldiagnosis; Qualitative research</i>
5	<i>Perinatal palliative care; Pregnancy loss; Congenital anomaly; Patient-centered care</i>
6	<i>Extremely premature infants; End of life; Parental decision making</i>
7	<i>Fetal defects; Prenataldiagnosis; Virtueethics</i>
8	<i>Bereavement; End of life; Grief; Healthcare teams; Interdisciplinary; Neonatal; Spirituality</i>
9	-
10	<i>African Americans; Parentalgrief; Perinatal loss; Phenomenological research</i>
11	<i>Trisomy 13; Trisomy 18; Palliative care; Perinatal palliative care; Perinatal hospice; Prenatal diagnosis; End-of-life decision making</i>
12	<i>Anencephaly; Prenatal diagnosis; Midwifery; Continuing pregnancy; Perinatal bereavement; Perinatal palliative care</i>
13	<i>Perinatal palliative care; Decision-making; Pregnancy; Life-limiting fetal diagnoses; Decisions</i>

Fonte: Elaborado pela autora.

A seguir, serão apresentados quadros descritivos com as principais características dos participantes, locais de coleta de dados e limitações dos estudos.

Quadro 16. Participantes dos estudos.

Participantes	Número
Mães	152
Pais	257
Companheiros (as)	1
Médicos	4
Enfermeiras	3
Enfermeira neonatal	1
TOTAL	418

Fonte: Elaborado pela autora.

Quadro 17. Local de coleta de dados.

Local	Número
Não especificado	6
Hospital	2
Universidade	1
Remoto (ligação, chamada de vídeo, carta)	4

Fonte: Elaborado pela autora.

Quadro 18. Limitações dos estudos.

(continua)

Nº do estudo	Limitações
1	Diversidade cultural restrita; apenas casais com gestações únicas que optaram por dar continuidade à gestação
2	Não apresentado
3	Não apresentado
4	Amostra restrita
5	Diversidade cultural restrita; apenas casais que optaram por dar continuidade à gestação
6	Amostra restrita; diversidade cultural restrita; ferramenta de análise limitante para percepções de comunicação pais-profissionais
7	Não apresentado
8	Não apresentado
9	Amostra restrita; diversidade cultural restrita; não houve diferenciação clara dos papéis de gênero dos pais e mães; limitação no rastreamento dos sentimentos experienciados ao longo do tempo

Quadro 18. Limitações dos estudos.

(conclusão)

Nº do estudo	Limitações
10	O método não permite inferências em relação à influência da raça, status econômico, ou ambos sobre os resultados do estudo
11	Apenas casais que optaram por dar continuidade à gestação e não tiveram perda gestacional; amostra restrita
12	Não apresentado
13	Não apresentado

Fonte: Elaborado pela autora.

5 DISCUSSÃO

“Otimismo é quando, sendo primavera do lado de fora, nasce a primavera do lado de dentro. Esperança é quando, sendo seca absoluta do lado de fora, continuam as fontes a borbulhar dentro do coração.”

Rubem Alves

Nesta revisão, constatou-se que a produção científica no que tange à esperança dentro do contexto dos CP neonatal e perinatal compôs uma amostra final de 13 estudos, sem nenhuma produção brasileira, sendo o ano de 2011 o predominante das publicações.

A *scoping* revela dois marcos principais para a esperança: dificuldade de manejar a “in’certeza” diante do diagnóstico e informações, o qual se categorizou de ANUNCIAÇÃO; o outro relaciona-se com o momento posterior de “certeza” diante da intenção de relacionar-se e viver a parentalidade, este será denominado VINCULAÇÃO e CUIDADO. Percebe-se, portanto, que a esperança é uma constante nas situações em que há indicativas dos CP perinatal/neonatal, mas sob uma expressão distinta: quando há prevalência de incertezas, essa está mobilizada pelo credo de um possível desfecho diferente do projetado pelos profissionais; quando há confirmação do quadro, volta-se a impulsionar para a vivência do tornar-se mãe e pai além da criação de memórias/lembranças.

O momento da ANUNCIAÇÃO remete diretamente à relação Pais-Profissionais, os estudos 2, 3, 4, 5, 6,7, 9, 12 e 13 apontam as formas com que essas interações se estabelecem e como estão diretamente relacionadas com a manifestação da esperança, influenciando positivamente e/ou negativamente. São contribuintes nas interações em que vivenciam: (1) comunicação clara, compreensível e realista; (2) suporte da equipe no manejo dos sentimentos e emoções; (3) gentileza, atenção e sensibilidade; (4) informações promotoras de esperança; e (5) acolhimento de seus pedidos. Esse é um momento desafiador para quem transmite e recebe um diagnóstico que implica a vida de uma criança, por vezes abarca dialogar acerca da interrupção ou continuidade de uma gravidez e/ou refletir quanto a projeções do prognóstico fetal (BOLIBIO et al., 2018) e neonatal.

O suporte informacional, para manter a manifestação da esperança, requer sensibilidade e habilidades profissionais (WOOL; CATLIN, 2019) para manejar o balanço entre informações realísticas e promotoras de esperança, o olhar clínico precisa despertar-se para essa realidade e ser capaz de identificar, avaliar e

implementar esse recurso no planejamento e cuidados prestados à família, reconhecendo e reforçando a potencialidade da esperança nas interações, aspectos esses destacados nos estudos de Clark et al.(2020) e Leite et al.(2021).

No contexto dos CP peri/neonatal, o diagnóstico é realizado, na maioria dos casos, por um ultrassonografista não vinculado à rede familiar, em um primeiro contato, sem conhecimento da história bibliográfica da família. Essa realidade é ainda um agravante no momento da ANUNCIAÇÃO, visto que, quando realizado de forma e em um ambiente hostil, torna-se um devastador da esperança (E7, E9). Nesse cenário, enquanto os pais buscam assimilar a nova informação angustiante, deparam-se com profissionais que procuram *solucionar* os problemas diagnosticados, como relatado por um casal no estudo 9: “É difícil para os médicos. Seu foco está no que precisa ser feito, o que está errado e como podemos corrigi-lo” (CÔTÉ-ARSENAULT; DENNEY-KOELSCH, 2011, p. 1306, tradução nossa). Com a expansão da triagem pré-natal e avanço tecnológico, é provável que cada vez mais diagnósticos precoces ocorram, porém, o uso das tecnologias leve-duras e duras não devem sobrepor-se aos da leve, para que as possíveis interações não sejam prejudicadas e enfraquecidas e o cuidado seja de fato direcionado para a necessidade da família no momento em questão, nesse sentido, o CPP, ao concentrar seus esforços nas pessoas envolvidas em vez da patologia fetal, e colocar a família no centro do cuidado, é capaz de fornecer um suporte contínuo para ela desde o momento do diagnóstico até a morte e além (HOELDTKE; CALHOUN, 2001; PESSINI, 1996).

O profissional pode ser um elemento chave para que o processo seja mais respeitoso, humano e efetivo enquanto cuidado. Contudo, um estudo internacional aponta que profissionais efetivam rapidamente o diagnóstico de situações que determinam a necessidade de cuidados paliativos, mas não esclarecem aos casais sobre o significado de tal diagnóstico e suas consequências, bem como demonstram insuficiências para efetivar tomada de decisão compartilhada com eles (FLAIG et al., 2019). A comunicação e o preparo dos profissionais da saúde são, portanto, determinantes e estão diretamente relacionados com a esperança e vivência dos CP por parte dos pais, apesar deste estudo não ter sido conduzido com foco naqueles, é possível identificar que há despreparo e falta de formação para lidar com as demandas e necessidades que emergem nesse processo (MARC-AURELE; NANCY, 2017).

Os estudos 3, 6 e 9 apontam que os pais sentem-se desamparados no momento da ANUNCIAÇÃO, e diante de tantas incertezas, buscam informações na Internet e em outras redes, testes diagnósticos e consultas com especialistas na tentativa de encontrar respostas para suas indagações e até mesmo contradições do diagnóstico recebido, a fim de identificar erros no cenário e restaurar a esperança devastada, mas o resultado dessas buscas pode ser controverso, gerando ainda mais angústias e sofrimentos, retraindo o efeito propulsor que o momento proporciona, visto que, em uma situação de CP, um impacto é provocado na vida dos pais, que vivem constantemente em uma linha tênue e paradoxal com a desesperança e o desespero (MAGÃO, 2017).

A esperança não é estática, conforme estudo de Leite et al.(2021), que a caracterizou como ondas, semelhantes às do mar, que se comportam de diferentes formas, a depender do estímulo recebido, e geram movimentos ora capazes de movimentar, ora de afundar. Quando deparados com a ANUNCIAÇÃO, os familiares vivenciam um momento de esperança incerta, relacionada ao medo do desconhecido e da morte, ao sofrimento e ao choque emocional, evidenciada pela dificuldade de aceitar o diagnóstico e as incertezas que o cercam (LEITE et al., 2021; BALLY et al., 2014). Trata-se de um comportamento em que a autonomia é temporariamente colocada em segundo plano, e os pais assumem uma postura passiva diante das tomadas de decisões.

Outro aspecto revelado nessa categoria diz respeito à esperança como essencial para o manejo dos diversos sentimentos que emergem, apesar de integrá-los, ela desponta-se como contraponto a angústias (MISKO et al.,2015). Aliviar o medo é um dos principais focos dos CP, amparando durante toda a gestação, parto e pós-parto, abrandando os temores sentidos pelos pais (HOELDTKE; CALHOUN, 2001). Ela pode ser compreendida como organizadora do psicológico, uma “força psíquica” capaz de sustentar o desejo de caminhar, projetar horizontes e articular as relações (ROCHA 2007, p.259; TEMPLE, 2018). É importante que o profissional de saúde conheça como se estabelece o processo de parentalidade para ser suporte e sustentadora da esperança e autonomia.

Quando os pais recebem informações com clareza e veracidade e conseguem estabelecer uma comunicação clara com os profissionais de saúde, apesar da dura realidade e do sofrimento, sentem-se esperançosos. A literatura, apesar de não trazer um conceito único para a esperança, dada sua complexidade,

toma-a como um fator de motivação, uma força capaz de mover a pessoa e projetar horizontes reais, um recurso de enfrentamento e organizador da vida (TEMPLE, 2018; LEITE, 2021; BALLY et al., 2014; MISKO et al., 2015). É preciso cuidado para ser realista com eles, mas ao mesmo tempo, não destruir a esperança que lhes permite continuar movendo suas vidas diárias (HOELDTKE; CALHOUN, 2001). Estudos que compõem esta revisão apresentam narrativas nessa direção:

Nós sabíamos para onde estávamos indo e o que estávamos fazendo e esse era o plano. Nunca nos disse como um conto de fadas [médico]. Ele não foi desagradável sobre isso, mas deixou bem claro que não seria um resultado feliz e é isso que temos que fazer (E3) (MEANEY; CORCORAN; O'DONOGHUE, 2017, p. 292, tradução nossa).

Sempre achei que [o médico] não queria dar outra coisa senão o pior cenário... Se houver algum tipo de esperança, ele não quer que a gente continue... Nós conhecemos todas as coisas ruins. Queríamos ver as coisas boas (E5) (DENNEY-KOELSCH; CÔTÉ-ARSENAULT; JENKINS HALL, 2018, p. 303, tradução nossa).

Estar vivenciando condição de CP imputa momentos desafiadores no que tange à busca por manter a esperança e o enfrentamento, trata-se de um contexto com fatores que podem mudar abruptamente, e assim caracteriza-se por uma experiência imersa na estabilização e desestabilização (LEITE et al., 2021; MISKO et al., 2015). Uma gravidez é um marco na vida dos pais e vem carregada de expectativas acerca da criança, sua vida e saúde (BOLIBIO et al., 2018). Ao deparar-se com o cenário diagnóstico de uma condição fetal que aparentemente comprometerá a vida do bebê, há uma quebra do projeto idealizado e um desarranjo das projeções, com impacto na dinâmica familiar e no processo de se tornarem pais.

Ramona Mercer, ao explorar o desenvolvimento do papel materno, o tornar-se mãe em sua teoria, dispõe que, nesse processo, a mulher passa por transformações na identidade, nos hábitos, nas atitudes e no autoconceito, sendo o bebê e o companheiro parceiros no processo de consecução do papel (MERCER, 2004). Para a mulher, o tornar-se mãe já é um desafio e requer compromisso e envolvimento na definição de seu novo 'eu', na identidade materna, que se modifica à medida que surgem novos desafios. Em uma gravidez de alto risco, o apego pré-natal é importante componente na consecução do papel parental, é essencial, pois quanto mais precoce o compromisso e estabelecimento de vínculo com o bebê, maior a compensação dos desdobramentos indesejados. A teórica entende que a angústia

de um diagnóstico que comprometa a vida do feto não é um fator que impeça a competência maternapercebida na parentalidade (MERCER, 2004).

As colocações de Ramona Mercer provocam reflexões acerca da relevância de apostas no apego e vínculo nos tempos gestacionais, inclusive na presença de situação sugestiva a CP. Apego e vínculo são dependentes de um relacionamento entre duas pessoas, no caso mãe e bebê. Desse modo, diante da desesperança, este relacionamento pode ser fragilizado e ter impactos na elaboração da situação. A *scoping* revelou o quanto os momentos periféricos à descoberta da situação paliativa são insuficientes no acolhimento dos pais e sustentação de esperança, por vezes originadores de desesperança. Os estudos 2 e 12 assinalam ser o impacto maior sobre a mulher. O reconhecimento da esperança enquanto estruturante de enfrentamento e integrante da autonomia é fundamental e esteve desconsiderado, de acordo com estudos analisados nesta revisão.

A teórica reforça ainda o papel privilegiado de contato contínuo e transversal que a enfermagem tem para com as famílias, e os benefícios que as interações e relações de reciprocidade podem proporcionar na consecução do papel de mãe e pai (MERCER, 2004). Ainda nesse espaço, um estudo aponta que pacientes referem que as demonstrações de preocupação e cuidado genuíno por parte da equipe de enfermagem são terapêuticas e “inspiradoras” da esperança. O cuidado está atrelado ao trabalho enfermeiro e, ao garantir que esse seja o foco, resulta no aumento dos níveis de esperança dos pacientes (QUERIDO, 2005).

Os estudos 1, 2, 4, 5, 6, 7, 8, 9 e 12 desta *scoping* apontam na direção da relevância de VINCULAÇÃO e CUIDADO. Após o período de ANUNCIAÇÃO, que integra o processamento das informações recebidas, alguns estudos revelaram pais diante de uma nova perspectiva e nela encontrando a oportunidade para estabelecer laços e vínculos, criar memórias e vivenciar a parentalidade/construção da parentalidade. O estudo de Magão (2017) revelou que mães e pais que se confrontam com o diagnóstico de uma doença crônica de seus filhos têm a esperança como imperativo de existência parental.

Sabendo que o tempo que dispunham com o bebê era limitado e incerto, os pais manifestavam o desejo de aproveitar ao máximo os momentos intraútero, como demonstrado nos estudos 2, 4 e 12: nomear o filho promove um valor de humanidade ao bebê; incluí-lo em rituais familiares, comemorações e feriados (realizar chá de bebê); buscar interações físicas, auditivas e visuais mais próximas

com ele antes e depois do nascimento; montar o quarto do bebê e comprar itens do enxoval; realizar passeios e viagens para que o bebê visitasse lugares diferentes; e viver e realizar atividades como outras gestantes. Para os CPP, essas são atividades importantes para concretizar a existência do bebê na vida familiar e fundamentais para o processo de luto (HOELDTKE; CALHOUN, 2001).

A desconexão com a família e a sociedade esteve presente em relatos que compõem esta revisão. Os pais sentiram-se incompreendidos e por vezes excluídos e julgados com desaprovação. O reconhecimento social de uma gestação e espera de um bebê é um marco importante na sociedade, mas a divisão profunda entre a experiência pessoal dos pais e a experiência social foi uma fonte de dor, tristeza e perda.

Um casal relatou ter participado de uma reunião em que todos sabiam a condição séria de seu bebê, mas ninguém disse qualquer coisa para eles sobre a gravidez. No entanto, quando outra grávida chegou à festa, ela foi recebida com amor e elogios. O casal disse que se sentia 'o elefante branco na sala' (E9) (CÔTÉ-ARSENAULT; DENNEY-KOELSCH, 2011, p. 1306, tradução nossa).

"Estávamos presos em uma ilha, sem realmente saber" (E9 - CÔTÉ-ARSENAULT; DENNEY-KOELSCH, 2011, p. 1305, tradução nossa). Hoeldtke e Calhoun (2001) reforçam que a presença da família e amigos é importante e deve ser incentivada em momentos como acompanhamento das ultrassonografias para que eles também vejam e concretizem a imagem do bebê e, assim, apoiem mais adequadamente o casal. Johnson (2007) demonstra ainda em seus resultados, que pacientes relatam sentir mais esperança quando estão em um grupo com condições semelhantes às enfrentadas por eles, dessa forma, acabam alterando sua rede de convívio social.

O estudo 10 realizado com pais de baixa renda em países afro-americanos demonstra uma situação única, não relatada nos demais artigos: o estresse social. Há relatos de eventos estressantes concomitantes ao diagnóstico do bebê, como dificuldades econômicas e mortes de outros familiares próximos, algumas mães associam o desfecho gestacional a esses acontecimentos. Além disso, muitas mulheres relataram que foram abandonadas pelos parceiros e por suas famílias e enfrentaram sobrecarga adicional. Referente à assistência de saúde, os pais sentiram que receberam um tratamento diferente devido às suas condições

econômicas e à falta de plano de saúde. Este estudo evidencia a necessidade de considerar o contexto da família para que as intervenções sejam adequadas à sua realidade. Nesse cenário, o uso do genograma da esperança e o ecomapa podem auxiliar os profissionais a identificarem as forças e valorizá-las em detrimento das fraquezas e dificuldades (CHAREPE et al., 2011).

A religião e a espiritualidade também estiveram presentes nas narrativas, com maior predominância no estudo 8, e foram fundamentais para a vivência da VINCULAÇÃO e CUIDADO. Tal qual a esperança, os pais consideram a confiança em uma força superior capaz de mantê-los firmes na caminhada. Assim como esperavam que o diagnóstico estivesse errado ou não fosse tão grave assim, eles acreditam e vivem à espera de um milagre para seu bebê: “Eles disseram que não havia garantia de que ela viveria, não a menos que houvesse um milagre. Eu estava acreditando em um milagre porque eu acredito em Deus e eu tinha fé...” (E10 - KAVANAUGH; HERSHBERGER, 2005, p. 599, tradução nossa); E ainda que o milagre não aconteça, a maioria das famílias confia e se conforta em sua fé e espiritualidade, por crerem que encontrarão seu bebê no céu ou em outro plano. “É como se estivéssemos dando este bebê para adoção, exceto a pessoa que o está adotando é Deus” (E9 - CÔTÉ-ARSENAULT; DENNEY-KOELSCH, 2011, p. 1305, tradução nossa)

Nos CPP, as crenças religiosas são consideradas imprescindíveis ao cuidado, visto que muitas pessoas buscam explicações para os acontecimentos de suas vidas que transpassam sua capacidade de compreensão e nela depositam suas esperanças. Por meio da religião e espiritualidade, as pessoas procuram mitigar a agonia da finitude da vida e o sofrimento. Deus, segundo a formulação de várias culturas, é visto não apenas como *alívio da dor* da mortalidade por meio de uma vida eterna, mas também oferece sua presença eterna e providencia um projeto claro para que a vida seja significativa (ANCP, 2012; QUERIDO, 2005).

No CUIDADO, os pais procuram deixar um legado da vida de seus bebês e buscam que ele seja respeitado e lembrado, às vezes por meio de doação de órgãos e tecidos, doação de leite de materno e até pela realização do ritual fúnebre conforme a cultura (morte com dignidade). Esses desejos vão de encontro à literatura, em que há disposição para deixar algo de bom para os outros durante o período de vida, mas também pós morte; além de manter a honra e dignidade, princípios esses presentes na premissa dos CP (ANCP, 2012; JOHNSON, 2007).

Esta revisão aponta achados que vão na direção de evidências já apresentadas na literatura: quando a família encontra-se em uma situação de quebra de expectativas e desestabilização de seu sistema, um movimento é gerado na busca de um novo equilíbrio; a esperança comporta-se como uma força motriz, sendocapaz de gerar movimento e retirar a inércia, porém, de forma heterogênea, a depender do estímulo recebido, podendo ajudar a subir ou imergir de vez; os profissionais de saúde são peças fundamentais em todo esse movimento e merecem atenção para que prestem um cuidado de acordo com as demandas e necessidades que lhes são apresentadas.

Ademais, avança, ao incluir a construção da parentalidade e consecução do papel materno à discussão em torno da esperança em CP peri e neonatal. Deixa como lacunas e sugestões para estudos próximos a importância das mídias e redes sociais para 'des'construção da esperança. A literatura aponta como grupos de apoio podem ser fundamentais aos pacientes diagnosticados com condições potencialmente fatais e crônicas (QUERIDO, 2005; CHAREPE et al., 2011), contudo, esta revisão emergiu em falas as buscas rápidas em sites e blogs e como foram prejudiciais à esperança.

Ressalta-se ainda a importância que o profissional da saúde, em especial, a equipe de enfermagem, desempenha ao realizar o cuidado dessas famílias, pela proximidade e constante permanência ao lado dos pais nos serviços de saúde. Por meio da Sistematização da Assistência de Enfermagem, o Processo de Enfermagem pode ser organizado em sua operacionalização, imputando-lhe rigor e sustentando uma prática baseada em evidências, ou seja, qualifica o trabalho desempenhado por esses profissionais. Há registro dos diagnósticos relacionados à esperança para a enfermagem, cabe aos gestores e também às organizações que formam esses profissionais sensibilizá-los para um olhar abrangente e que contemple o paciente e sua família em suas singularidades. Além disso, é preciso que a equipe também receba suporte e condições dignas para desenvolver seu trabalho.

O número de estudos, apesar de reduzido, incluído nesta revisão, faz-se coerente ao objetivo proposto e método utilizado. Há escassez de literatura que aborde a esperança na faceta dos cuidados paliativos peri/neonatal, tanto para os pais e famílias, quanto para profissionais de saúde, fato também observado pela ausência da palavra-chave *HOPE* nos artigos desta *scoping*. Esta amostra justifica,

portanto, a necessidade apresentada e fomenta futuras investigações no âmbito da temática.



6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

“Curar algumas vezes, aliviar quase sempre, consolar sempre.”

Hipócrates

Identificou-se que o reconhecimento da esperança enquanto estruturante de enfrentamento e integrante da autonomia é fundamental e esteve desconsiderado de acordo com os estudos analisados nesta revisão.

A esperança é posta como uma força capaz de direcionar os pais no caminho das incertezas vivenciado mediante o diagnóstico de uma condição que compromete a vida de seu filho, ela é de relação direta com a autonomia e dependente das relações sociais e significados atribuídos aos objetos sociais; nesse contexto, caso as interações culminem em desesperança, a autonomia é também prejudicada e os pais podem assumir uma postura de passividade e sair do movimento da esperança para o “esperançar”, como dito em uma mensagem de Paulo Freire (1992):

É preciso ter esperança, mas ter esperança do verbo esperançar; porque tem gente que tem esperança do verbo esperar. E esperança do verbo esperar não é esperança, é espera. Esperançar é se levantar, esperançar é ir atrás, esperançar é construir, esperançar é não desistir! Esperançar é levar adiante, esperançar é juntar-se com outros para fazer de outro modo...

Nessa missão de manter o movimento da esperança e da dinâmica familiar, os profissionais de saúde são elementos fundamentais no suporte aos pais. É importante que haja alinhamento das condutas daqueles para com esses, a fim de que se estabeleça uma relação sensível e de confiança para comunicações claras e realistas, promotoras de esperança. Para tanto, é preciso que a formação (graduação, pós-graduação, educação continuada e permanente, dentre outras) volte o olhar para a subjetividade humana e aborde esse conteúdo em suas grades curriculares, e os gestores incentivem/valorizem o olhar humano e singular no cuidado.

Em suma, a presente *scoping* revela a potencialidade da esperança para a vivência dos familiares que passam por CP perinatal e neonatal experienciados, tanto no momento do diagnóstico (ANUNCIAÇÃO) quanto na VINCULAÇÃO e CUIDADO que se estabelecem, visto que ela atua encorajando os pais nas decisões

e seguimento delas, servindo como *um norte* que conforta por meio da realidade, mas acima de tudo, um propulsor da autonomia.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. Manual de Cuidados Paliativos. Ampliado e atualizado 2ª edição. **ANCP** Ago. 2012. Disponível em: <<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>>. Acesso em: 28 de mar. 2021.

ALVES, Dailon de Araújo; SILVA, Luanna Gomes da; DELMONDES, Gyllyandeson de Araújo; LEMOS, Izabel Cristina Santiago; KERNTOPF, Marta Regina; ALBUQUERQUE, Grayce Alencar. Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. **Revista Cuidarte**, v. 7, n. 2, p. 1318, 1 jul. 2016. Universidad de Santander - UDES. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v7i2.336>>. Acesso em: 28 mar. 2021.

ALVES, Railda Sabino Fernandes; CUNHA, Elizabeth Cristina Nascimento; SANTOS, Gabriella César; MELO, Myriam Oliveira. Cuidados Paliativos: alternativa para o cuidado essencial no fim da vida. **Psicologia: Ciência e Profissão**, [S.L.], v. 39, p. 1-15, 2019. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1982-3703003185734>>. Acesso em: 20 de fev. 2021.

AMERICAN COLLEGE OF OBSTETRICIANS AND GYNECOLOGISTS (ACOG). Perinatal Palliative Care. **ObstetGynecol**, Washington, v. 786, n. 134, p. 84-89, 22 ago. 2019. Disponível em: <<https://www.acog.org/-/media/project/acog/acogorg/clinical/files/committee-opinion/articles/2019/09/perinatal-palliative-care.pdf>>. Acesso em: 01 mar. 2021.

ÅRESTEDT, Liselott; BENZEIN, Eva; PERSSON, Carina. Families Living With Chronic Illness. **Journal Of Family Nursing**, v. 21, n. 2, p. 206-231, 20 mar. 2015. SAGE Publications. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1074840715576794>>. Acesso em: 28 mar. 2021.

ARKSEYH, O'MALLEY L. Scoping studies: towards a methodological framework. **Int. j. soc. res. methodol.**, v. 8, p. 19-32, 2005. Disponível em: <<https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>>. Acesso em 12 de dezembro 2020.

AROMATARIS E, MUNN Z. JBI Manual for EvidenceSynthesis. **JBI**, 2020. Disponível em: <<https://synthesismanual.jbi.global>. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-01>>. Acesso em: 14/12/2020.

BALLY, Jill M. G.; DUGGLEBY, Wendy; HOLTSLANDER, Lorraine; MPOFU, Christopher; SPURR, Shelley; THOMAS, Roanne; WRIGHT, Karen. Keeping Hope Possible. **Cancer Nursing**, v. 37, n. 5, p. 363-372, set. 2014. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1097/ncc.0b013e3182a453aa>>. Acesso em: 01 mar. 2021.

BOLIBIO, Renata; JESUS, Roberta Carolina de Almeida; OLIVEIRA, Fernanda Figueiredo de; GIBELLI, Maria Augusta Bento Cicaroni; BENUTE, Glaucia Rosana Guerra; GOMES, Ana Lucia; NASCIMENTO, Nathalia Bertolassi Oliveira do; BARBOSA, Tercilia Virginia Aparecida; ZUGAIB, Marcelo; FRANCISCO, RossanaPulcineli Vieira. Cuidados paliativos em medicina fetal. **Revista de Medicina**, v. 97, n. 2, p. 208, 15 jun. 2018. Universidade de São Paulo, Agência

USP de Gestão da Informação Acadêmica (AGUIA). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.11606/issn.1679-9836.v97i2p208-215>> . Acesso em 28 mar. 2021

BRASIL. Diário Oficial da União. Comissão Intergestores Tripartite. Resolução n.41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=23/11/2018&jornal=515&pagina=276>. Acesso em 20 de dezembro de 2020.

CABEÇA, Luciana Palacio Fernandes; MELO, Luciana de Lione. From despair to hope: copying of relatives of hospitalized children before bad news report. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, n. 5, p. 1-10, 2020. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672020001700165&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 28 mar. 2021.

CALHOUN B.C.; HOELDTKE N.J.; HINSON R.M.; JUDGE K.M. Perinatal hospice: Should all centers have this service?. *Neonatal Network*. 1997; 16: 101-102.

CHAREPE, Zaida Borges; FIGUEIREDO, Maria Henriqueta de Jesus Silva; VIEIRA, Margarida Maria da Silva; AFONSO NETO, Luís Miguel Vicente. (Re) descoberta de esperança na família da criança com doença crônica através do genograma e ecomapa. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 20, n. 2, p. 349-358, jun. 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s0104-07072011000200018>>. Acesso em: 02 mar. 2021.

CLARK, Helen; COLL-SECK, Awa Marie; BANERJEE, Anshu; PETERSON, Stefan; DALGLISH, Sarah L; AMERATUNGA, Shanthi; BALABANOVA, Dina; BHAN, MaharajKishan; A BHUTTA, Zulfiqar; BORRAZZO, John. A future for the world's children? A WHO–UNICEF–Lancet Commission. **The Lancet**, [S.L.], v. 395, n. 10224, p. 605-658, fev. 2020. Elsevier BV. Disponível em: <[http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736\(19\)32540-1](http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736(19)32540-1)>. Acesso em: 28 nov. 2021.

COSTA, Álvaro Percínio; POLES, Kátia; SILVA, Alexandre Ernesto. Formação em cuidados paliativos: experiência de alunos de medicina e enfermagem. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 20, n. 59, p. 1041-1052, 3 maio 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622015.0774>>. Acesso: 01 de abr. 2021.

CÔTÉ-ARSENAULT, D.; DENNEY-KOELSCH, E. "Have no regrets:" Parents' experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis. *SocSci Med* ., v. 154, p. 100-109, Abr. 2016. Disponível em:< [10.1016 / j.socscimed.2016.02.033](http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.02.033)>. Acesso em 10 de novembro de 2020.

CUTCLIFFE, John R; KAYE, Herth. The concept of hope in nursing 1: its origins, background and nature. **British Journal Of Nursing**, v. 11, n. 12, p. 832-840, 27 jun. 2002. Mark Allen Group. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.12968/bjon.2002.11.12.10307>>. Acesso em: 28 de mar. 2021.

DENNEY-KOELSCH E., BLACK B.P., CÔTÉ-ARSENAULT D., WOOL C., KIM S., KAVANAUGH K. A Survey of Perinatal Palliative Care Programs in the United States: Structure, Processes, and Outcomes. **J Palliat Med.**, v.19, n.10, p. 1080-1086, out. 2016. Disponível em: [Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27559768/>](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27559768/). Acesso em: 26 out. 2021.

DICIO. Dicionário Online de Português, definições e significados de mais de 400 mil palavras. Todas as palavras de A a Z 2009 – 2021. Disponível em: <https://www.dicio.com.br> >. Acesso em: 01 de jun. 2021.

ESPÍNDOLA, Amanda Valério; QUINTANA, Alberto Manuel; FARIAS, Camila Peixoto; MÜNCHEN, Mikaela Aline Bade. Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. **Revista Bioética**, v. 26, n. 3, p. 371-377, dez. 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422018263256>>. Acesso em: 25 de mar. 2021.

FLAIG, F., LOTZ, J. D., KNOCHER, K., BORASIO, G. D., FUHRER, M., HEIN, K. Perinatal Palliative Care: A qualitative study evaluating the perspectives of pregnancy counselors. **Palliative Medicine.**, v. 33, n. 6, p. 704-711, 2019. Disponível em: [10.1177/0269216319834225](https://doi.org/10.1177/0269216319834225)>. Acesso em: 08 nov. 2021.

FONSECA, Anelise; GEOVANINI, Fatima. Cuidados paliativos na formação do profissional da área de saúde. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 37, n. 1, p. 120-125, mar. 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0100-55022013000100017>>. Acesso em: 20 de fev. 2021.

FRANCO, Larissa Fernandes; BONELLI, Maria Aparecida; WERNET, Monika; BARBIERI, Mayara Caroline; DUPAS, Giselle. Patient safety: perception of family members of hospitalized children. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, n. 5, p. 1-8, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0525>>. Acesso em: 25 de mar. 2021.

FREIRE, Paulo. *Pedagogia da Esperança: reencontro com a Pedagogia do Oprimido*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.

GAZZOLA, L. P. L.; LEITE, H. V.; GONCALVES, G. M. Comunicando más notícias sobre malformações congênitas: reflexões bioéticas e jurídicas. **Rev. Bioét.**, v. 28, n. 1, p. 38-46, Mar. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422020281365>>. Acesso em 12 dez 2020.

GOMES, Ana Luisa Zaniboni; OTHERO, Marília Bense. Cuidados paliativos. **Estudos Avançados**, v. 30, n. 88, p. 155-166, dez. 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142016000300155&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 07 jan. 2021.

HAMMOND, Jennifer; WOOL, Charlote; PARRAVICINI, Elvira. Assessment of Healthcare Professionals' Self-Perceived Competence in Perinatal/Neonatal Palliative Care After a 3-Day Training Course. **Front Pediatr**, v. 22, n.8 p. 57, 2020. Disponível em: [10.3389/fped.2020.571335](https://doi.org/10.3389/fped.2020.571335)>. Acesso em: 07 jan. 2021. Acesso em: 07 jan. 2021.

HERDMAN, T. H.; KAMITSURU S.; LOPES C. T. **Diagnósticos de Enfermagem da NANDA-I: definições e classificação 2021-2023**. 12. ed. Porto Alegre: Artmed, 2021.

HOELDTKE N. J.; CALHOUN B. C. Perinatal hospice. **American Journal of Obstetrics and Gynecology**, v. 185, n. 3, p. 525-529, 2001. Disponível em: Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0002937801875566>>. Acesso em: 25 de mar. 2021.

JOHNSON, Sarah. Hope in terminal illness: an evolutionary concept analysis. **International Journal of Palliative Nursing**, v. 13, n. 9, p. 451-459, 13 set. 2007. Disponível em: <10.12968/ijpn.2007.13.9.27418>. Acesso em: 26 out. 2021.

KAIN, Victoria J.; CHIN, Susan D.. Conceptually Redefining Neonatal Palliative Care. **Advances In Neonatal Care**, [S.L.], v. 20, n. 3, p. 187-195, 6 maio 2020. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1097/anc.0000000000000731>>. Acesso em: 25 de mar. 2021.

LEITE A.C.A.B., GARCÍA-VIVAR C., DEMONTIGNY F., NASCIMENTO L.C. Waves of family hope: narratives of families in the context of pediatric chronic illness. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.**, v. 29, n. 3504, 2021. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.5515.3504>>. Acesso em: 26 out. 2021.

MAGÃO, MARIA TERESA GOUVÊA. **Esperança em ação: A experiência da esperança em pais de crianças com uma doença crónica**. Tese (Doutorado) - Universidade de Lisboa, [S.], 2017. Disponível em: <https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/40069/1/ulsd731061_td_Maria_Magao.pdf>. Acesso em: 30 jan. 2021.

MARC- AURELE, K. L.; NANCY, K. E. "Primary palliative care in neonatal intensive care." **Seminars in perinatology.**, v.41, n.2 Saunders, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1053/j.semperi.2016.11.005>>. Acesso em: 26 nov 2021.

McDERMOTT, Diane; SNYDER, Charles Richard. **Making Hope Happen: a workbook for turning possibilities into reality**. Oakland: New Harbinger Pubns Inc, 1999. 248 p.

MERCER, Ramona T.. Becoming a Mother Versus Maternal Role Attainment. **Journal Of Nursing Scholarship**, v. 36, n. 3, p. 226-232, set. 2004. Wiley. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1111/j.1547-5069.2004.04042.x>>. Acesso em: 20 dez. 2021.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Conselho Nacional de Saúde. **RESOLUÇÃO Nº 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012**. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasil: Conselho Nacional de Saúde, 2012. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 20 dez. 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Conselho Nacional de Saúde. **RESOLUÇÃO Nº 510, DE 7 DE ABRIL DE 2016**. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana. Brasil: Conselho Nacional de Saúde, 2016. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html. Acesso em: 20 dez. 2020.

MISKO, Maira Deguer; SANTOS, Maiara Rodrigues dos; ICHIKAWA, Carolliny Rossi de Faria; LIMA, Regina Aparecida Garcia de; BOUSSO, Regina Szylyt. The family's experience of the child and/or teenager in palliative care: fluctuating between hope and hopelessness in a world changed by losses. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, [S.L.], v. 23, n. 3, p. 560-567, jun. 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.0468.2588>>. Acesso em: 20 nov. 2020.

MUNN, Zachary; PETERS, Micah D. J.; STERN, Cindy; TUFANARU, Catalin; MCARTHUR, Alexa; AROMATARIS, Edoardo. Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. **Bmc Medical Research Methodology**, v. 18, n. 1, p. 1-7, 19 nov. 2018. Springer Science and Business Media LLC. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1186/s12874-018-0611-x>>. Acesso em: 20 dez. 2020.

National Consensus Project for Quality Palliative Care (NCP). Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 4th edition. Richmond, VA: National Coalition for Hospice and Palliative Care; 2018. Disponível em: <<https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp>>. Acesso em 28 de mar. 2021.

PESSINI, L. **Distanásia: até quando investir sem agredir?** São Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2001. P 203- 211.

PETERS, Micah D.J.; MARNIE, Casey; TRICCO, Andrea C.; POLLOCK, Danielle; MUNN, Zachary; ALEXANDER, Lyndsay; MCINERNEY, Patricia; GODFREY, Christina M.; KHALIL, Hanan. Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. **Jbi Evidence Synthesis**, v. 18, n. 10, p. 2119-2126, 22 set. 2020. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.11124/jbies-20-00167>>. Acesso em: 20 dez. 2020.

POPP, Jill M.; CONWAY, Mary; PANTALEAO, Ashley. Parents' Experience With Their Child's Cancer Diagnosis. **Journal Of Pediatric Oncology Nursing**, v. 32, n. 4, p. 253-260, 2 jan. 2015. SAGE Publications. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1177/1043454214563404>>. Acesso em 28 de março de 2021.

QUERIDO, Ana Isabel Fernandes. A ESPERANÇA EM CUIDADOS PALIATIVOS. 2005. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina de Lisboa, [S. I.], 2005. Disponível em: <<https://iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.8/120/1/A%20Esperan%c3%a7a%20em%20Cuidados%20Paliativ.pdf>>. Acesso em: 20 mar. 2020.

RAISI, D. Z.; KOHAN, S.; RASSOULI, M.; ZAREAN, E.; MALEKIAN, A. Developing a perinatal palliative care service package for women with fetal anomaly diagnosis:

protocol for mixed methods study. **Reprod Health**, v.17, n.1, p.32, 2020. Disponível em: <10.1186 / s12978-020-0881-8>. Acesso em 16 de dezembro de 2020.

ROCHA, Zeferino. Esperança não é esperar, é caminhar Reflexões filosóficas sobre a esperança e suas ressonâncias na teoria e clínica psicanalíticas. *Rev. Latinoam. Psicopat. Fund.*, v. X, n.2, p. 255-273, Jun. 2007. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rlpf/a/vq8WGV4g3Lm5Jbd5t3JZ5s/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em 12 dez 2020.

SAITO, Danielle Yuri Takauti; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone. Cuidados paliativos e a atenção primária à saúde: scoping review. **Revista Bioética**, v. 23, n. 3, p. 593-607, dez. 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015233096>>. Acesso em 28 de março de 2021.

SILVA, Mércia Karolinne Gonçalves; ROCHA, Silvana Santiago da. O significado de cuidar do recém-nascido sem possibilidade de terapêutica curativa. **Rev. RENE**, v. 12, n. 1, p. 97-103, jan.-mar. 2011. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/4160/3229>>. Acesso em 28 de março de 2021.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos. Nº 1, Fevereiro de 2017. Disponível em: <https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf>. Acesso em 28 de mar. 2021.

TEMPLE, Walley J.. Inspiring hope- A physician's responsibility, translating the science into clinical practice. **Journal Of Surgical Oncology**, v. 117, n. 4, p. 545-550, 11 nov. 2017. Wiley. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1002/jso.24887>>. Acesso em: 28 de mar. 2021.

WALSH, Froma. Family resilience: strengths forged through adversity. In: WALSH, F.(Ed.) Normal family processes. London: **The Guilford Press**, 2012. p.399-423. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/record/2012-02536-017>. Acesso em: 28 mar 2021.

WOOL, C. et al. Provision of Services in Perinatal Palliative Care: A Multicenter Survey in the United States. **J Palliat Med**, v.19, n.3, p. 279-85, 2016. Disponível em: < 10.1089/jpm.2015.0266>. Acesso: 01 de abr. 2021.

WOOL, C., CATLIN, A. Perinatal bereavement and palliative care offered throughout the healthcare system. **Ann Palliat Med.**, v. 8, p. S22-S29, 2019. Disponível em: <10.21037 / apm.2018.11.03>. Acesso em: 18 nov. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers. . Geneva: WHO, 2018a. Disponível em: <<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274559/9789241514477-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 20 de fev. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Preterm birth. Geneva: WHO, 2018b. Disponível em: <<https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>>. Acesso em: 20 de fev. 2021.

Wright LM, Leahey M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. 5ª ed. São Paulo: Roca; 2012. 365 p.

APÊNDICE A - FICHAMENTO

Detalhes da Scoping Review	
Título da revisão de escopo:	
Objetivos:	
Pergunta de pesquisa:	
Critérios de inclusão e exclusão	
População	
Conceito	
Contexto	
Detalhes e características da fonte de evidências	
Artigo n°:	
Base: Pubmed() CINAHAL () PSYCHOINFO ()	
Autores:	
Título:	
Referência:	
DOI:	
Objetivo:	
Local:	
Contexto:	
Participantes:	
Detalhes / resultados extraídos da fonte de evidência	
Resultados e discussões:	
Delineamento:	
Nível de evidencia:	

APÊNDICE B - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS DOS ESTUDOS SELECIONADOS

BLACK, Beth Perry. Truth Telling and Severe Fetal Diagnosis. **Journal Of Perinatal & Neonatal Nursing**, [S.L.], v. 25, n. 1, p. 13-20, jan. 2011. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health). <http://dx.doi.org/10.1097/jpn.0b013e318201edff>.

CÔTÉ-ARSENAULT, Denise; DENNEY-KOELSCH, Erin. "Have no regrets: parents' experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis. **Social Science & Medicine**, [S.L.], v. 154, p. 100-109, abr. 2016. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.02.033>.

CÔTÉ-ARSENAULT, Denise; DENNEY-KOELSCH, Erin. "My Baby Is a Person": parents' experiences with life-threatening fetal diagnosis. **Journal Of Palliative Medicine**, [S.L.], v. 14, n. 12, p. 1302-1308, dez. 2011. Mary Ann Liebert Inc. <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2011.0165>.

DENNEY-KOELSCH, Erin M.; CÔTÉ-ARSENAULT, Denise; HALL, Wendasha Jenkins. Feeling Cared For Versus Experiencing Added Burden: parents' interactions with health-care providers in pregnancy with a lethal fetal diagnosis. **Illness, Crisis & Loss**, [S.L.], v. 26, n. 4, p. 293-315, 6 set. 2016. SAGE Publications. <http://dx.doi.org/10.1177/1054137316665817>.

HASEGAWA, Susan L.; FRY, Jessica T.. Moving toward a shared process: the impact of parent experiences on perinatal palliative care. **Seminars In Perinatology**, [S.L.], v. 41, n. 2, p. 95-100, mar. 2017. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1053/j.semperi.2016.11.002>.

JANVIER, Annie; FARLOW, Barbara; BARRINGTON, Keith J.. Parental hopes, interventions, and survival of neonates with trisomy 13 and trisomy 18. **American Journal Of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics**, [S.L.], v. 172, n. 3, p. 279-287, 23 ago. 2016. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1002/ajmg.c.31526>.

KAVANAUGH, Karen; HERSHBERGER, Patricia. Perinatal Loss in Low-Income African American Parents. **Journal Of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing**, [S.L.], v. 34, n. 5, p. 595-605, set. 2005. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1177/0884217505280000>.

MARC-AURELE, KrishelleL.. Decisions Parents Make When Faced With Potentially Life-Limiting Fetal Diagnoses and the Importance of Perinatal Palliative Care. **Frontiers In Pediatrics**, [S.L.], v. 8, p. 1-5, 22 out. 2020. Frontiers Media SA. <http://dx.doi.org/10.3389/fped.2020.574556>.

MEANEY, Sarah; CORCORAN, Paul; O'DONOGHUE, Keelin. Death of One Twin during the Perinatal Period: an interpretative phenomenological analysis. **Journal Of**

Palliative Medicine, [S.L.], v. 20, n. 3, p. 290-293, mar. 2017. Mary Ann Liebert Inc. <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2016.0264>.

MORO, Teresa T.; KAVANAUGH, Karen; SAVAGE, Teresa A.; REYES, Maria R.; KIMURA, Robert E.; BHAT, Rama. Parent Decision Making for Life Support for Extremely Premature Infants. **Journal Of Perinatal & Neonatal Nursing**, [S.L.], v. 25, n. 1, p. 52-60, jan. 2011. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health). <http://dx.doi.org/10.1097/jpn.0b013e31820377e5>.

O'CONNELL, O.; MEANEY, S.; O'DONOGHUE, K.. Anencephaly; the maternal experience of continuing with the pregnancy. Incompatible with life but not with love. **Midwifery**, [S.L.], v. 71, p. 12-18, abr. 2019. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.midw.2018.12.016>.

ROSENBAUM, Joan L.; SMITH, Joan Renaud; ZOLLFRANK, Reverend. Neonatal End-of-Life Spiritual Support Care. **Journal Of Perinatal & Neonatal Nursing**, [S.L.], v. 25, n. 1, p. 61-69, jan. 2011. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health). <http://dx.doi.org/10.1097/jpn.0b013e318209e1d2>.

WEEKS, Alice; SAYA, Sibel; HODGSON, Jan. Continuing a pregnancy after diagnosis of a lethal fetal abnormality: views and perspectives of Australian health professionals and parents. **Australian And New Zealand Journal Of Obstetrics And Gynaecology**, [S.L.], v. 60, n. 5, p. 746-752, 23 abr. 2020. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1111/ajo.13157>.

APÊNDICE C -RELAÇÃO DOS ESTUDOS SELECIONADOS E DISPONÍVEIS PARA LEITURA NA ÍNTEGRAEXCLUÍDOS DA SR

BERNARDES, Lisandra Stein; JESUS, Roberta Carolina de Almeida; OLIVEIRA, Fernanda Figueiredo; BENUTE, Glaucia Rosana Guerra; GIBELLI, Maria Augusta Bento Cicaroni; NASCIMENTO, Nathalia Bertolassi; BOLIBIO, Renata; BARBOSA, Tercilia Virginia Aparecida; SETUBAL, Maria Silvia Vellutini; GOMES, Ana Lúcia. Family Conferences in Prenatal Palliative Care. **Journal Of Palliative Medicine**, v. 23, n. 10, p. 1349-1356, 1 out. 2020. Mary Ann Liebert Inc. <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2019.0579>.

BREEZE, A C G; LEES, C C; A KUMAR,; MISSFELDER-LOBOS, H H; MURDOCH, E M. Palliative care for prenatally diagnosed lethal fetal abnormality. **Archives Of Disease In Childhood - Fetal And Neonatal Edition**, v. 92, n. 1, p. 56-58, 1 jan. 2007. Doi: <http://dx.doi.org/10.1136/adc.2005.092122>.

CHICHESTER, Melanie; WOOL, Charlotte. The Meaning of Food and Multicultural Implications for Perinatal Palliative Care. **Nursing For Women'S Health**, v. 19, n. 3, p. 224-235, jun. 2015. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1111/1751-486x.12204>.

CORTEZZO, Donnataria E.; BOWERS, Katherine; MEYER, Marcella Cameron. Birth Planning in Uncertain or Life-Limiting Fetal Diagnoses: perspectives of physicians and parents. **Journal Of Palliative Medicine**, v. 22, n. 11, p. 1337-1345, 1 nov. 2019. Mary Ann Liebert Inc. <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2018.0596>.

CORTEZZO, Donnataria E.; ELLIS, Kelstan; SCHLEGEL, Amy. Perinatal Palliative Care Birth Planning as Advance Care Planning. **Frontiers In Pediatrics**, [S.L.], v. 8, p. 1-9, 8 set. 2020. Frontiers Media SA. <http://dx.doi.org/10.3389/fped.2020.00556>.

CÔTÉ-ARSENAULT, Denise; DENNEY-KOELSCH, Erin M.; MCCOY, Thomas P.; KAVANAUGH, Karen. African American and Latino bereaved parent health outcomes after receiving perinatal palliative care: a comparative mixed methods case study. **Applied Nursing Research**, v. 50, p. 151200, dez. 2019. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.apnr.2019.151200>.

EINAUDI, M.A.; COZ, P. Le; MALZAC, P.; MICHEL, F.; D'ERCOLE, C.; GIRE, C..Parental experience following perinatal death: exploring the issues to make progress. **European Journal Of Obstetrics & Gynecology And Reproductive Biology**, v. 151, n. 2, p. 143-148, ago. 2010. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejogrb.2010.04.003>.

GALE, Gay; BROOKS, Alison. IMPLEMENTING A PALLIATIVE CARE PROGRAM IN A NEWBORN INTENSIVE CARE UNIT. **Advances In Neonatal Care**, v. 6, n. 1, p. 37-53, fev. 2006. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health). <http://dx.doi.org/10.1016/j.adnc.2005.11.004>.

GEURTZEN, Rosa; DRAAISMA, Jos; HERMENS, Rosella; SCHEEPERS, Hubertina; WOISKI, Mallory; VAN HEIJST, Arno; HOGVEEN, Marije. Various experiences and preferences of Dutch parents in prenatal counseling in extreme prematurity. **Patient Education And Counseling**, v. 101, n. 12, p. 2179-2185, dez. 2018. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2018.07.003>.

HAWARD, Marlyse F.; MURPHY, Ryan O.; LORENZ, John M.. Message Framing and Perinatal Decisions. **Pediatrics**, v. 122, n. 1, p. 109-118, 1 jul. 2008. American Academy of Pediatrics (AAP). <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2007-0620>.

HENDRIKS, Manya J.; ABRAHAM, Andrea. End-of-Life Decision Making for Parents of Extremely Preterm Infants. **Journal Of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing**, [v. 46, n. 5, p. 727-736, set. 2017. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jogn.2017.06.006>.

KAMRATH, Heidi J.; OSTERHOLM, Erin; STOVER-HANEY, Rachael; GEORGE, Thomas; O'CONNOR-VON, Susan; NEEDLE, Jennifer. Lasting Legacy: maternal perspectives of perinatal palliative care. **Journal Of Palliative Medicine**, v. 22, n. 3, p. 310-315, mar. 2019. Mary Ann Liebert Inc. <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2018.0303>.

KAVANAUGH, Karen; ROSCIGNO, Cecelia I.; SWANSON, Kristen M.; SAVAGE, Teresa A.; KIMURA, Robert E.; KILPATRICK, Sarah J.. Perinatal palliative care: parent perceptions of caring in interactions surrounding counseling for risk of delivering an extremely premature infant. **Palliative And Supportive Care**, [S.L.], v. 13, n. 2, p. 145-155, 4 nov. 2013. Cambridge University Press (CUP). <http://dx.doi.org/10.1017/s1478951513000874>.

KENNER, C; PRESS, J; RYAN, D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. **Journal Of Perinatology**, v. 35, n. 1, p. 19-23, 24 nov. 2015. Springer Science and Business Media LLC. <http://dx.doi.org/10.1038/jp.2015.145>.

KUCHEMBA-HUNTER, Jennifer. Compassion and Community in Perinatal Palliative Care: understanding the necessity of the patient perspective through narrative illustration. **Journal Of Palliative Care**, v. 34, n. 3, p. 160-163, 18 fev. 2019. SAGE Publications. <http://dx.doi.org/10.1177/0825859719827020>.

LEMMON, Monica E.; DONOHUE, Pamela K.; PARKINSON, Charlamaine; NORTHINGTON, Frances J.; BOSS, Renee D.. Parent Experience of Neonatal Encephalopathy. **Journal Of Child Neurology**, v. 32, n. 3, p. 286-292, 8 dez. 2016. SAGE Publications. <http://dx.doi.org/10.1177/0883073816680747>.

LEUTHNER, Steven R.; ACHARYA, Krishna. Perinatal Counseling Following a Diagnosis of Trisomy 13 or 18. **Advances In Neonatal Care**, v. 20, n. 3, p. 204-215, 28 jan. 2020. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health). <http://dx.doi.org/10.1097/anc.0000000000000704>.

MARTEL, Sara L.; IVES-BAINE, Lori. "Most Prized Possessions": photography as living relationships within the end-of-life care of newborns. **Illness, Crisis & Loss**, v. 22, n. 4, p. 311-332, out. 2014. SAGE Publications. <http://dx.doi.org/10.2190/il.22.4.d>.

Moore BS, Carter BS, Beaven B, House K, House J. Anticipation, Accompaniment, and a Good Death in Perinatal Care. **Yale J Biol Med**. v. 20, n.92, p.:741-745, dec. 2019. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31866789/>>.

RAMIREZ, Faustine D.; BOGETZ, Jori F.; KUFELD, Megan; YEE, Lynn M.. Professional Bereavement Photography in the Setting of Perinatal Loss: a qualitative

analysis. **Global Pediatric Health**, v. 6, p. 1-12, jan. 2019. SAGE Publications. <http://dx.doi.org/10.1177/2333794x19854941>.

RAZEQ, Nadin M. Abdel; AL-GAMAL, Ekhlâs. Maternal Bereavement. **Journal Of Hospice & Palliative Nursing**, v. 20, n. 2, p. 137-145, abr. 2018. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health). <http://dx.doi.org/10.1097/njh.0000000000000417>.

SÉBILLE, C. Le Grand. Soins palliatifs périnataux: comment s'organise la famille et quel support lui offrir ?. **Archives de Pédiatrie**, v. 16, n. 6, p. 600-602, jun. 2009. Elsevier BV. [http://dx.doi.org/10.1016/s0929-693x\(09\)74082-5](http://dx.doi.org/10.1016/s0929-693x(09)74082-5).

Sumner LH, 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, Jan-Mar, 2006. Doi: 10.1097/00005237-200601000-00032.

THORNTON, Rebecca; NICHOLSON, Patricia; HARMS, Louise. Creating Evidence: findings from a grounded theory of memory-making in neonatal bereavement care in australia. **Journal Of Pediatric Nursing**, v. 53, p. 29-35, jul. 2020. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2020.04.006>.

THORNTON, Rebecca; NICHOLSON, Patricia; HARMS, Louise. Scoping Review of Memory Making in Bereavement Care for Parents After the Death of a Newborn. **Journal Of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing**, v. 48, n. 3, p. 351-360, maio 2019. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jogn.2019.02.001>

WILLIAMS, Constance; CAIRNIE, Janice; FINES, Valerie; PATEY, Colleen; SCHWARZER, Karla; AYLWARD, Jennifer; LOHFELD, Lynne; KIRPALANI, Haresh. Construction of a Parent-Derived Questionnaire to Measure End-of-Life Care After Withdrawal of Life-Sustaining Treatment in the Neonatal Intensive Care Unit. **Pediatrics**, v. 123, n. 1, p. 87-95, 1 jan. 2009. American Academy of Pediatrics (AAP). <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2007-2950>.

WILLIAMS, Constance; MUNSON, David; ZUPANCIC, John; KIRPALANI, Haresh. Supporting bereaved parents: practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care : a north american perspective. **Seminars In Fetal And Neonatal Medicine**, v. 13, n. 5, p. 335-340, out. 2008. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.siny.2008.03.005>.

WOOL, Charlotte; BLACK, Beth Perry; WOODS, Anne B. (Nancy). Quality Indicators and Parental Satisfaction With Perinatal Palliative Care in the Intrapartum Setting After Diagnosis of a Life-Limiting Fetal Condition. **Advances In Nursing Science**, v. 39, n. 4, p. 346-357, out. 2016. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health). <http://dx.doi.org/10.1097/ans.0000000000000147>.

WOOL, Charlotte; REPKE, John T.; WOODS, Anne B.. Parent reported outcomes of quality care and satisfaction in the context of a life-limiting fetal diagnosis. **The Journal Of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine**, v. 30, n. 8, p. 894-899, 17 jun. 2016. Informa UK Limited. <http://dx.doi.org/10.1080/14767058.2016.1195362>.