

Bioética como ferramenta nas decisões de cuidado paliativo em neonatologia

Brenda Silveira Valles Moreira¹, Andréia Patrícia Gomes^{1,2}

1. Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro/RJ, Brasil. 2. Universidade Federal de Viçosa, Viçosa/MG, Brasil.

Resumo

Os avanços tecnológicos da medicina perinatal contribuem para o cuidado e a manutenção da vida dos neonatos, entretanto a utilização demasiada da tecnologia está associada ao aumento de morbidades e sofrimento. Tendo em vista a bioética, esta revisão sistemática da literatura objetivou esclarecer como estão sendo ofertados os cuidados paliativos em neonatologia. Os resultados foram divididos em quatro categorias: 1) fragilidade curricular das especializações em neonatologia referente a cuidados paliativos e bioética; 2) inabilidade dos profissionais na comunicação com familiares; 3) exclusão dos familiares na tomada de decisão; e 4) necessidade de aprofundamento dos estudos e discussões acerca de cuidados paliativos perinatais, domiciliares e doação de órgãos neonatais. Concluiu-se que os cuidados paliativos contribuem para a qualidade de vida e de morte dos indivíduos, embora ainda seja um tabu no caso de neonatos.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Neonatologia. Bioética. Tomada de decisões.

Resumen

Bioética como herramienta en las decisiones sobre cuidados paliativos en neonatología

Los avances tecnológicos en medicina perinatal contribuyen al cuidado y al mantenimiento de la vida de los neonatos, sin embargo, el uso excesivo de la tecnología se asocia a un incremento en la morbilidad y el sufrimiento. Desde la bioética, esta revisión sistemática de la literatura pretendió aclarar cómo se ofrecen los cuidados paliativos en neonatología. Los resultados se dividieron en cuatro categorías: 1) Deficiencias en los planes de estudios de las especialidades de neonatología respecto a los cuidados paliativos y la bioética; 2) Inhabilidad de los profesionales para comunicarse con los familiares; 3) Exclusión de los familiares en la toma de decisiones; y 4) Necesidad de más estudios y debates sobre los cuidados paliativos perinatales y domiciliarios, y la donación de órganos neonatales. Los cuidados paliativos contribuyen a la calidad de vida y de muerte de las personas, aunque siguen siendo tabú en el caso de los neonatos.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Neonatología. Bioética. Toma de decisiones.

Abstract

Bioethics as a decision-making tool in neonatal palliative care

Technological advancements in neonatology contribute to the care and maintenance of newborns' lives; however, its overuse is associated with increased morbidities and suffering. Having bioethics as its theoretical framework, this systematic literature review elucidates the provision of neonatal palliative care. Results analysis resulted in four categories: 1) poor inclusion of palliative care and bioethics in neonatal specialization curricula; 2) professionals' inability to communicate with family members; 3) exclusion of family members from decision-making; and 4) need for further studies and discussions regarding neonatal and home palliative care and organ donation. Palliative care contributes to people's quality of life and death, despite being taboo in the case of newborns.

Keywords: Palliative care. Neonatology. Bioethics. Decision making.

Declararam não haver conflito de interesse.

Os avanços tecnológicos da medicina perinatal contribuíram para melhorar o cuidado e a manutenção da vida dos recém-nascidos, mesmo que 40% das mortes infantis ainda aconteçam nas primeiras quatro semanas de vida¹. Além disso, apesar de a tecnologia permitir que crianças sobrevivam, graves incapacidades estão associadas a seu uso. Isto é, se de um lado a mortalidade foi reduzida, houve em contrapartida um aumento da morbidade, gerando dúvidas sobre o uso dessas ferramentas a fim de retardar a morte, visto que podem resultar em obstinação terapêutica e consequente sofrimento^{2,3}.

Situações limitantes da vida são detectáveis durante o pré-natal, no parto ou depois dele, e os cuidados paliativos apresentam benefício potencial nesses casos. As maiores dificuldades relacionadas às decisões e à comunicação de notícias difíceis dizem respeito às incertezas do prognóstico do conceito ou do recém-nascido. É difícil inferir o momento de terminalidade da vida biológica, o que faz com que os pais dessas crianças experienciem intenso sofrimento¹.

Dessa forma, profissionais de saúde com competências em cuidados paliativos perinatais têm papel fundamental em abrandar sofrimentos sociais, espirituais e psicológicos dessas famílias¹. Nesse processo, adotar os cuidados paliativos pode gerar benefícios para pacientes, familiares e profissionais⁴.

Desde 1990 a Organização Mundial da Saúde reconhece os cuidados paliativos, apesar da constante modificação de sua definição. Segundo a versão mais atual do conceito, trata-se da prevenção e do alívio do sofrimento físico, psicológico, espiritual e social de adultos e crianças, incluindo suas famílias, que lidam com situações relacionadas a doenças potencialmente fatais⁵. Entretanto, ainda é necessário acabar com a crença de que cuidados paliativos são uma sentença de morte iminente; devem, na verdade, ser entendidos como a oferta de cuidados diferenciados, com foco no paciente e em medidas terapêuticas racionais⁶.

O cerne dos cuidados paliativos perinatais envolve suporte à criança gravemente enferma e seus familiares, de forma ética e empática, por parte de equipe multidisciplinar especializada, capaz de fornecer conforto e qualidade de vida para todos os envolvidos. Incluem os cuidados

de fim de vida da criança e prolongam-se até o pós-morte, no período de luto^{1,6}.

As principais metas de uma unidade de terapia intensiva (UTI) envolvem melhorar a qualidade de vida, otimizar o manejo da dor e dos sintomas, comunicar notícias difíceis e tomar decisões. Além disso, essas metas abrangem o cuidado continuado e a oferta de suporte emocional, psicossocial e logístico para pacientes, familiares e funcionários da equipe da UTI^{2,4}.

Possibilitar a ortotanásia (“boa” morte) é tarefa desafiadora, principalmente quando está relacionada ao universo infantil, pois as percepções sobre a morte variam de acordo com quem vivencia essa situação, por exemplo familiares, amigos, profissionais de saúde e outros envolvidos no cuidado dos pacientes em fim de vida. A boa morte pode ser analisada segundo duas vertentes: em relação ao momento e à forma da morte em si, e levando em consideração o processo de morrer ou o recorte temporal até a interrupção da vida⁷.

Edificar a “boa morte” comumente envolve controle da dor, presença física do familiar, poder de escolha sobre o fim da vida, compreensão do processo de fim da vida, reflexões sobre ter vivido bem, oportunidade de resolver pendências, despedida e legado⁷. Os saberes filosóficos contribuem fortemente para a prática dos cuidados paliativos, de forma que a “boa morte” dos adultos parece ser possível. Entretanto, no caso de crianças, a “boa morte” parece algo inatingível, o que se reflete na ausência do assunto na literatura, em comparação com o público adulto⁷.

Geralmente, pensa-se que a morte não é algo que se deseja, mas sim uma tragédia, que é potencializada quando se trata de crianças e recém-nascidos. Nos cuidados perinatais complexos parece desafiador pensar como a morte pode ser algo bom, visto que as crianças não terão a oportunidade de resolver seus próprios assuntos, despedir-se, deixar um legado, brincar e realizar seus desejos. Para essas famílias, a alegria de receber uma nova vida é rapidamente convertida em sofrimento pela perda⁷.

Em consonância com a dificuldade de estabelecer o que é a “boa morte”, há um princípio de sacralidade da vida, o qual acarreta um prolongamento por meio de tecnologias, levando pacientes a

ficar em estado vegetativo, sem qualidade de vida³. Internações prolongadas de recém-nascidos em estado crítico aumentam as chances de sequelas neurológicas graves e permanentes, principalmente em razão das tentativas de manutenção da vida relacionadas aos procedimentos de reanimação e tratamento ativo.

Tais práticas vêm sendo motivo de tensão e controvérsias, incitando novas discussões e avanços nos paradigmas relacionados às decisões complexas relativas à manutenção, à suspensão ou ao início de novas abordagens terapêuticas. Dilemas éticos permeiam assuntos como o prolongamento da vida de crianças com prognóstico reservado e doenças crônicas limitantes, uma vez que o desfecho é o mesmo, e as intervenções utilizadas não têm poder de cura².

Dessa forma, é possível perceber problemas relacionados ao diálogo e à reflexão sobre o fim da vida de crianças, principalmente dos neonatos. Isso atormenta não apenas pais e familiares, mas também profissionais responsáveis por esse cuidado, já que eles são os mediadores entre cuidado, diagnóstico, prognóstico e decisão compartilhada no fim da vida. Nesse cenário, este estudo foi desenvolvido para aprofundar as discussões sobre o tema e responder à seguinte questão: como estão sendo ofertados os cuidados paliativos em neonatologia sob o prisma da bioética?

Método

Realizou-se revisão sistemática da literatura, em maio de 2022, nas bases de dados PubMed, SciELO e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), empregando-se os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) a seguir em português, inglês e espanhol: neonatologia; cuidados paliativos; recém-nascido; bioética; e unidades de terapia intensiva neonatal. Foram incluídos artigos publicados nos últimos 10 anos (2012-2022) disponíveis na íntegra. Levando

em consideração os objetivos apresentados, utilizou-se como estratégia de busca o operador booleano AND, seguindo as seguintes combinações de descritores: 1) “*neonatology and palliative care and bioethics*”; 2) “*infant, newborn and palliative care and bioethics*”; e 3) “*intensive care units, neonatal and palliative care and bioethics*”.

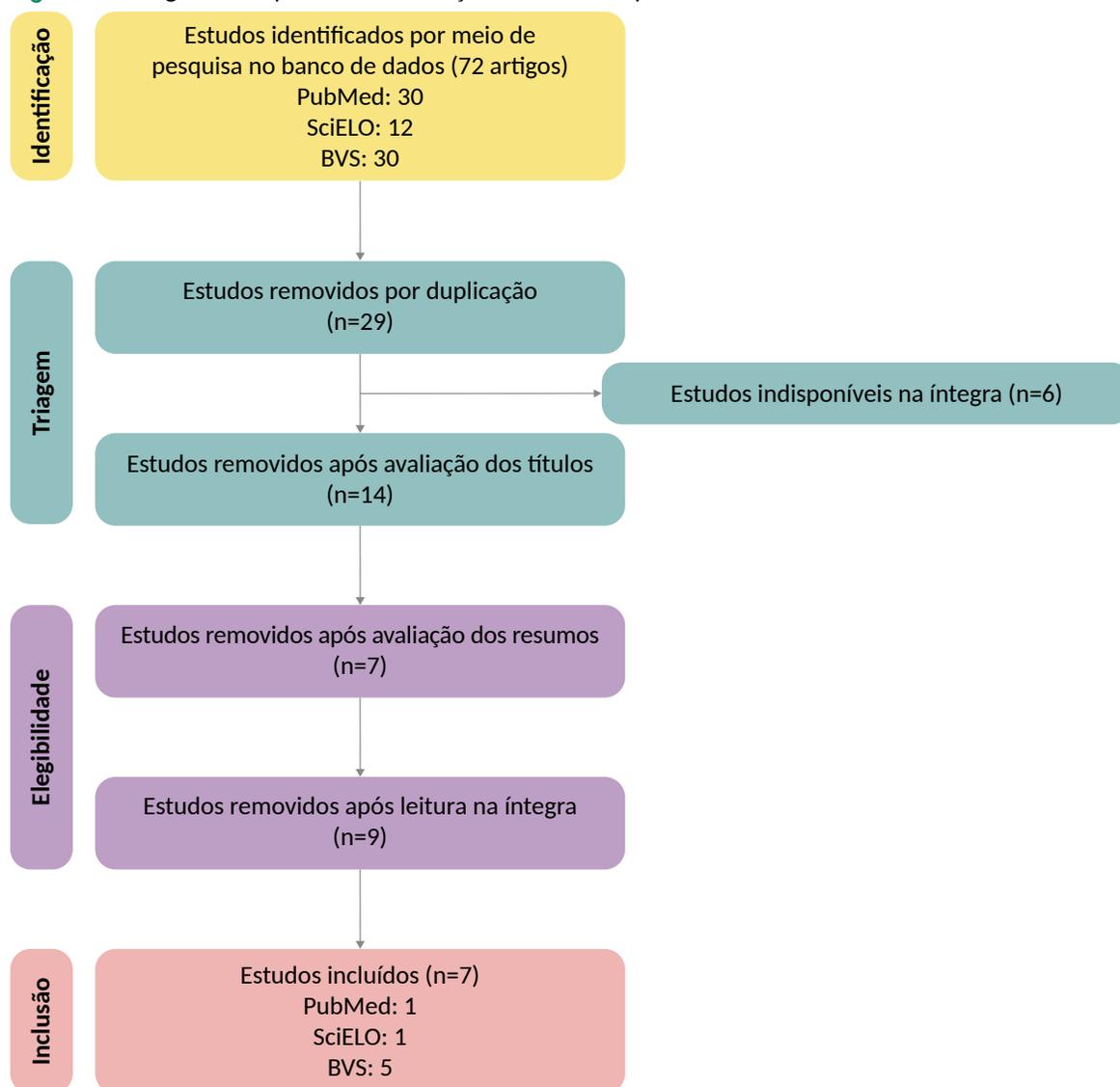
Os critérios de exclusão foram a duplicidade de artigos que constassem em mais de uma base de dados, o tema não ter relação com o objetivo do estudo e os artigos serem incompletos ou terem acesso restrito. Depois dessa primeira triagem, os artigos selecionados foram lidos integralmente. Utilizou-se a estratégia Pico (*patients, interventions, control, outcomes*) para elaborar a pergunta norteadora da busca apresentada anteriormente.

Resultados

Foram encontrados 72 artigos – 30 na PubMed, 30 na SciELO e 12 na BVS. Após a primeira etapa de seleção, foram excluídos 29 estudos por duplicação e seis artigos por não estarem disponíveis na íntegra. A partir disso, seguiram-se as demais etapas, com a exclusão por meio da leitura do título (14 estudos), do resumo (sete artigos) e da leitura na íntegra (nove artigos), restando sete artigos neste estudo (Figura 1).

Dos sete estudos selecionados, três⁸⁻¹⁰ foram desenvolvidos nos Estados Unidos e um em cada país a seguir: Áustria¹¹, Países Baixos¹², Espanha¹³ e Brasil¹⁴. As publicações nos últimos quatro anos (2018-2022) foram maioria (cinco estudos), o que mostra tendência de expansão nos diálogos acerca do tema. Predominaram estudos com metodologia mista, que contaram com revisão de literatura associada ao desenvolvimento de alguma outra abordagem de pesquisa, como entrevistas semiestruturadas, discussões de casos e consensos entre especialistas da área em questão (Quadro 1).

Figura 1. Fluxograma do processo de seleção dos estudos para a revisão sistemática



Quadro 1. Características dos estudos incluídos na revisão sistemática

Autor/Ano	Título	Tipo de Estudo	País	Periódico	Principais resultados
Herbst, deSante-Bertkau; 2020 ⁸	“Ethical dilemmas at the beginning and end of life: a needs-based, experience-informed, small-group, case-based curriculum for pediatric residents”	Trio de discussões em pequenos grupos a partir de casos sobre nutrição e hidratação artificiais, futilidade e considerações éticas em neonatologia	Estados Unidos	<i>MedEdPORTAL</i>	Comprovação de lacunas na ética médica. Mostrou melhoria do conforto e das atitudes autorrelatadas dos médicos residentes de pediatria e dos acadêmicos de medicina após as discussões sobre os dilemas éticos no início e final de vida

continua...

Quadro 1. Continuação

Autor/Ano	Título	Tipo de Estudo	País	Periódico	Principais resultados
Richards e colaboradores; 2018 ⁹	“Physicians perceptions of shared decision-making in neonatal and pediatric critical care”	Entrevistas semiestruturadas e análise de conteúdo e temática	Estados Unidos	<i>American Journal of Hospice & Palliative Medicine</i>	A tomada de decisão compartilhada pode ser influenciada por fatores como: diferença de poder entre médicos e familiares; incerteza clínica e a melhor forma de determinar e equalizar os interesses da família e da criança. Ademais, os valores e as preferências das famílias podem não ser incorporados nas decisões de fim de vida e nas discussões acerca dos objetivos do cuidado
Carter; 2018 ¹⁰	“Pediatric palliative care in infants and neonates”	Revisão da literatura	Estados Unidos	<i>Children</i>	Necessidade de agregar os cuidados paliativos aos cuidados intensivos, e não somente na fase terminal da vida das crianças. Consideram como ação futurística a incorporação dos cuidados paliativos no gerenciamento de diagnóstico fetal
Stanak, Hawlik; 2019 ¹¹	“Decision-making at the limit of viability: the Austrian neonatal choice context”	Misto: revisão da literatura e entrevistas semiestruturadas	Áustria	<i>BMC Pediatrics</i>	Estratégias de comunicação acerca das opções terapêuticas podem interferir nas suas decisões, na sobrevivência e no desenvolvimento neuropsicomotor dos bebês. Os possíveis fatores condicionantes da tomada de decisão foram: preconceito dos profissionais, compreensão dos pais e forma de fornecimento das informações
Willems, Verhagen, van Wijlick; 2014 ¹²	“Infants’ best interests in end-of-life care for newborns”	Misto: revisão da literatura e reuniões de consenso em uma comissão multidisciplinar de especialistas	Países Baixos	<i>Pediatrics</i>	As recomendações atuais dos Países Baixos acerca da tomada de decisão no fim da vida de recém-nascidos sugerem que o tratamento seja condicional. No caso de falhas, ele deve ser abandonado e devem-se iniciar os cuidados paliativos para a criança e sua família

continua...

Quadro 1. Continuação

Autor/Ano	Título	Tipo de Estudo	País	Periódico	Principais resultados
Arnaez e colaboradores; 2017 ¹³	“La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas”	Síntese de estudos e de conferências acrescida da experiência de profissionais e de informações de bancos de dados como PubMed, Embase e Cochrane	Espanha	<i>Anales de Pediatría</i>	Ressalta a necessidade de instruir os profissionais em bioética e no método deliberativo, as habilidades de comunicação e manejo do sofrimento moral para que a tomada de decisão seja criteriosa e razoável. Salienta a falta de desenvolvimento na área de cuidados paliativos perinatais e domiciliar nos hospitais que atendem recém-nascidos e de protocolos que orientem a doação de órgãos neonatais
Gazzola, Leite, Gonçalves; 2020 ¹⁴	“Comunicando más notícias sobre malformações congênicas: reflexões bioéticas e jurídicas”	Atualização	Brasil	<i>Revista Bioética</i>	Importância da adequação na comunicação e relação entre médico-paciente para que seja preservado o direito da autonomia e do recebimento de informações. Caso não sejam cumpridas, poderão ocorrer responsabilizações cíveis e ético-profissionais

Discussão

Os principais resultados dos estudos foram categorizados em quatro grandes temáticas, sendo elas: 1) fragilidade curricular na neonatologia; 2) inabilidade dos profissionais na comunicação com os familiares; 3) exclusão dos familiares na tomada de decisão; e 4) necessidade de aprofundar os estudos e discussões acerca dos cuidados paliativos perinatais, domiciliares e doação de órgãos neonatais.

Fragilidade curricular na neonatologia: cuidados paliativos/bioética

Os dilemas éticos do início e do fim da vida foram considerados os pontos mais obscuros da medicina, embora a ética médica e a medicina paliativa estejam disponíveis para contribuir nesse processo⁸. Assim, as maiores dificuldades dos residentes em pediatria relacionavam-se ao enfrentamento de dilemas éticos internos (dúvidas sobre o que fazer em determinadas situações) e aos conflitos interpessoais (discordância de outras pessoas quanto às decisões tomadas)⁸. Tal realidade

foi justificada pela fragilidade dos currículos dos programas de residência pediátrica voltados à ética médica, com pouca abordagem e capacitação acerca da morte e dos cuidados no final da vida, gerando maior limitação no entendimento e na atuação perante os dilemas éticos do fim da vida⁸.

Um estudo espanhol¹³ reforçou essa defasagem na formação em bioética clínica dos profissionais assistenciais, orientando que o processo de deliberação pode ser útil nas decisões clínicas em neonatologia, entretanto isso requer conhecimento e prática. A pesquisa ainda salientou que tal ferramenta não se limita aos comitês de ética e pode beneficiar os profissionais nas situações de conflito, principalmente quando há incerteza ética, sendo necessária, para tanto, constante capacitação dos profissionais.

Inabilidade dos profissionais na comunicação com os familiares

O direito à informação é um princípio basililar inalienável na relação médico-paciente, e o profissional da saúde pode ser responsabilizado

no âmbito civil e ético-profissional caso esse direito seja violado¹⁴. A autonomia privada deve ser o cerne dessa relação, não cabendo a privação de notícias aos familiares, mas o uso das melhores técnicas de comunicação na partilha de informação¹⁴. Por sua vez, o consenso nas decisões entre a equipe médica e os familiares de bebês elegíveis para os cuidados paliativos é um dos grandes desafios das equipes das unidades de terapia intensiva neonatal (Utin), pois envolve variáveis culturais, socioeconômicas e religiosas, entre tantas outras, num contexto em que falta qualidade na comunicação entre as partes¹¹.

Uma das justificativas mais plausíveis para essa realidade foi a grande lacuna nas diretrizes curriculares em relação às formas de comunicação de notícias difíceis nas especializações em neonatologia¹¹. Além disso, as falhas na comunicação com os pais possivelmente se justificam por interferência de preconceitos profissionais e pessoais, do viés informativo e da (in)compreensão dos pais¹¹.

Em vista disso, sugere-se que os profissionais desenvolvam a habilidade de reconhecer seus próprios preconceitos e utilizar seus melhores julgamentos, fornecendo informações equilibradas e personalizadas aos familiares. Ainda, deve-se incorporar treinamentos internos para os profissionais da Utin com o intuito de melhorar a habilidade de comunicação¹¹.

As ciências comportamentais reforçam o papel fundamental que a comunicação desempenha nas decisões, podendo interferir diretamente no julgamento dos pais quanto à sobrevivência ou à adoção dos cuidados paliativos em neonatologia¹¹. Dessa forma, Arnaez e colaboradores¹³ ressaltam a importância de desenvolver a comunicação verbal e não verbal, acrescidas de dedicação, escuta ativa, empatia e paciência com os pais, facilitando o entendimento e a aceitação da situação vivida e suas implicações futuras. As informações devem ser tão claras e precisas quanto possível, evitando práticas de convencimento e persuasão da família¹⁴.

Outra estratégia bastante utilizada na prática clínica para comunicar notícias difíceis é o protocolo Spikes, publicado por Buckman¹⁵. O acrônimo em inglês se refere a seis etapas a serem observadas durante a comunicação: S (*setting up*, preparação para o encontro), P (*perception*,

percepção), I (*invitation*, convite), K (*knowledge*, conhecimento), E (*emotions*, emoções) e S (*strategy/summary*, estratégia/resumo)¹⁴.

Ademais, a equipe multiprofissional deve estar atenta ao que foi previamente acordado com os pais, visando reduzir inconsistências ou discordâncias na comunicação e no cuidado oferecido¹³. A capacitação da equipe para dar suporte e amparo emocional aos pais, acrescida da participação fundamental de psicólogos e assistentes sociais, é peça fundamental para a correta orientação e formação do juízo crítico acerca da realidade vivida das decisões a serem tomadas¹⁴.

Exclusão dos familiares das decisões

Familiares de pacientes críticos tendem a apresentar sintomas sugestivos de transtorno de estresse agudo e pós-traumático, com possível interferência na comunicação e impedimentos ou prejuízos na sua capacidade de decidir¹⁶. Assim, a abordagem do cuidado centrado na família tem mostrado resultados positivos para as crianças e suas famílias, visto que incentiva e permite que a família cuide do filho hospitalizado⁹.

Richards e colaboradores⁹, em seus estudos, perceberam que, quando os médicos não tinham certeza do prognóstico, eles subentendiam que as famílias compactuavam com os mesmos objetivos dos profissionais de saúde, o que resultava no início do tratamento sem limitações para a manutenção da vida das crianças. Willems e colaboradores¹² chegaram a conclusões parecidas, mas salientaram que, embora o tratamento tivesse sido iniciado, a opção médica não deveria ser a definitiva. É preciso que os profissionais de saúde estejam atentos ao exercício do paternalismo médico e que a decisão dos pais seja incorporada e respeitada, pois essa prática pode expor discordâncias entre o desejo da família e a opinião médica, sendo, nesses casos, mediada pelos órgãos de ética institucionais a decisão final¹⁴.

Estudos e discussões: aprofundamento sobre cuidados paliativos neonatais

Carter¹⁰ salientou que, nos últimos anos, a adoção dos cuidados paliativos no período neonatal e perinatal tem beneficiado crianças com condições crônicas complexas e com necessidades especiais de

saúde. Os principais critérios utilizados para adotar os cuidados paliativos no período neonatal envolvem três categorias: 1) nascidos no limite da viabilidade ou vulneráveis devido à prematuridade; 2) portadores de anomalias congênitas que ameaçam as funções vitais; e 3) recém-nascidos que receberam cuidados intensivos, mas que chegaram no limite do benefício, de modo que esses cuidados se tornaram onerosos e inadequados¹⁰. Entretanto, não há consenso na literatura acerca do melhor momento ou condição para iniciar os cuidados paliativos.

Nesse contexto, os cuidados paliativos podem ser oferecidos ainda no pré-natal, no parto ou na Utin. Porém, a pequena aceitabilidade dos cuidados em neonatologia pode estar relacionada à baixa contribuição da equipe interdisciplinar, à dificuldade de entendimento e à aceitação dos cuidados paliativos neonatais pela sociedade, além do despreparo dos profissionais na comunicação clínica e das incertezas do prognóstico, entre outros fatores¹⁰.

Considerações finais

Os cuidados paliativos melhoram a qualidade de vida e de morte dos indivíduos, mas esses

benefícios ainda são tabus quando se trata de neonatos. Os principais motivos estão relacionados à dificuldade de determinar o melhor momento para serem iniciados, visto que as incertezas dos prognósticos obnubilam a rotina das Utin.

Entender o que é a “boa morte” para neonatos é uma tarefa difícil, uma vez que os extremos da vida se manifestam num recorte temporal resumido: o início da vida biológica *versus* a terminalidade precoce do funcionamento orgânico vital. É nesse contexto que as fragilidades referentes aos cuidados paliativos neonatais mostram suas carências: composição das grades curriculares dos profissionais envolvidos no cuidado neonatal, dilemas éticos sobre o fim da vida neonatal, comunicação de notícias difíceis e decisões compartilhadas.

É imprescindível, então, que haja mudanças na formação dos profissionais, bem como atualizações e capacitações dos multiprofissionais envolvidos no cuidado das crianças nas Utin, aliadas a um acolhimento humanizado e centrado na família, para que decisões acerca de cuidados paliativos sejam compartilhadas e paritárias. Ressalta-se a importância de desenvolver novos estudos sobre o tema, em áreas ainda pouco exploradas, como os cuidados paliativos neonatais domiciliares e a doação de órgãos neonatais.

Referências

1. Pion AB, Baenziger J, Fauchère JC, Gubler D, Hendriks MJ. National divergences in perinatal palliative care guidelines and training in tertiary NICUs. *Front Pediatr* [Internet]. 2021 [acesso 4 set 2023];9:673545. DOI: 10.3389/fped.2021.673545
2. Santana VTS, Gonçalves CRL, Santos EST, Kawano PET, Costa PHLS, Lebrão CW *et al*. Indication of neonatal palliative care: need for a guideline? *Residência Pediátrica* [Internet]. 2019 [acesso 4 set 2023];9(3):275-83. DOI: 10.25060/residpediatr-2019.v9n3-14
3. Alves R, Silva VR. Dilemas bioéticos em neonatologia. *Residência Pediátrica* [Internet]. 2016 [acesso 4 set 2023];6(supl 1):59-62. Disponível: <https://bit.ly/3QFS6LI>
4. Boss R, Nelson J, Weissman D, Campbell M, Curtis R, Frontera J *et al*. Integrating palliative care into the PICU: a report from the Improving Palliative Care in the ICU Advisory Board. *Pediatr Crit Care Med* [Internet]. 2014 [acesso 4 set 2023];15(8):762-7. DOI: 10.1097/PCC.000000000000209
5. World Health Organization. Palliative care [Internet]. [s.d.] [acesso 4 set 2023]. Disponível: <https://bit.ly/3G15vsD>
6. Moreira BS, Nery MS. Cuidados paliativos na neonatologia e pediatria: uma revisão das práticas e dificuldades. *International Journal of Health Management Review* [Internet]. 2021 [acesso 10 mai 2022];7(2):1-8. Disponível: <https://bit.ly/3ukgV8t>
7. Moore BS, Carter BS, Beaven B, House K, House J. Anticipation, accompaniment, and a good death in perinatal care. *Yale J Biol Med* [Internet]. 2019 [acesso 4 set 2023];92(4):741-5. Disponível: <https://bit.ly/47vwB6W>

8. Herbst LA, deSante-Bertkau J. Ethical dilemmas at the beginning and end of life: a needs-based, experience-informed, small-group, case-based curriculum for pediatric residents. *MedEdPORTAL* [Internet]. 2020 [acesso 4 set 2023];16:1-7. DOI: 10.15766/mep_2374-8265.10895
9. Richards CA, Starks H, O'Connor MR, Bourget E, Hays RM, Doorenbos AZ. Physicians perceptions of shared decision-making in neonatal and pediatric critical care. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2018 [acesso 4 set 2023];35(4):669-76. DOI: 10.1177/1049909117734843
10. Carter BS. Pediatric palliative care in infants and neonates. *Children (Basel)* [Internet]. 2018 [acesso 4 set 2023];5(21):1-9. DOI: 10.3390/children5020021
11. Stanak M, Hawlik K. Decision-making at the limit of viability: the Austrian neonatal choice context. *BMC Pediatr* [Internet]. 2019 [acesso 4 set 2023];19(1):204. DOI: 10.1186/s12887-019-1569-5
12. Willems DL, Verhagen AAE, Wijlick EV; Committee End-of-Life Decisions in Severely Ill Newborns of Royal Dutch Medical Association. Infants' best interests in end-of-life care for newborns. *Pediatrics* [Internet]. 2014 [acesso em 6 jun 2022];134(4):1163-8. DOI: 10.1542/peds.2014-0780
13. Arnaez J, Tejedor JC, Caserío S, Montes MT, Moral MT, Dios JG, Alfredo GA. La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas. *An Pediatr (Barc.)* [Internet]. 2017 [acesso 4 set 2023];87(6):356.e1-356.e12. DOI: 10.1016/j.anpedi.2017.03.014
14. Gazzola LPL, Leite HV, Gonçalves GM. Comunicando más notícias sobre malformações congênitas: reflexões bioéticas e jurídicas. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2020 [acesso 4 set 2023];28(1):38-46. DOI: 10.1590/1983-80422020281365
15. Buckman R. *Breaking bad news: a guide for health care professionals*. Baltimore: John Hopkins University Press; 1992.
16. Hickman RL Jr, Douglas S. Impact of chronic critical illness on the psychological outcomes of family members. *AACN Adv Crit Care* [Internet]. 2010 [acesso 4 set 2023];21(1):80-91. DOI: 10.1097/NCI.0b013e3181c930a3

Brenda Silveira Valles Moreira – Doutoranda – brendavalles27@hotmail.com

 0000-0001-6623-7527

Andréia Patrícia Gomes – Doutora – andreiapgomes@gmail.com

 0000-0002-5046-6883

Correspondência

Brenda Silveira Valles Moreira – Rua Major Homem Del Rey, 106, ap. 804, Cidade Nova CEP 45652-180. Ilhéus/BA, Brasil.

Participação das autoras

Brenda Silveira Valles Moreira foi a pesquisadora principal, responsável pela busca na literatura, análise dos dados, redação do texto e revisão final do texto. Andréia Patrícia Gomes foi responsável pela orientação nas etapas de construção do artigo, revisão crítica e revisão final do texto.

Recebido: 5.1.2023

Revisado: 3.9.2023

Aprovado: 13.9.2023