saúde
EM DEBATE

ARTIGO ORIGINAL

Cuidados paliativos perinatais no Brasil: práticas e barreiras na perspectiva dos profissionais de saúde

Perinatal palliative care in Brazil: Practices and barriers from the perspective of healthcare professionals

Christianne Terra de Oliveira Azevedo[1], Maria de Fátima Junqueira-Marinho[1], Maria Auxiliadora de Souza Mendes Gomes[1]

DOI: 10.1590/2358-2898202514710474P

RESUMO Este estudo qualitativo teve como objetivo compreender os significados e as práticas em cuidados paliativos na perspectiva dos profissionais de saúde que atuam na atenção perinatal no País, assim como suas percepções quanto às dificuldades ao desenvolvimento dessas práticas. Trata-se de um recorte de uma tese que investigou os desafios para incorporação desses cuidados como prática na linha perinatal. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com profissionais atuantes nas cinco regiões do País, entre março de 2023 e março de 2024. A análise temática segundo Minayo, e interpretada à luz da teoria das representações sociais de Moscovici, deu origem a uma categoria central: processos de trabalho, práticas de acolhimento e suas barreiras. Os achados indicam variação regional nas representações e práticas em cuidados paliativos, marcadas por escassez de equipes com formação e dedicação exclusiva. Observou-se fragmentação entre planejamento pré-natal, nascimento e o cuidado pós-parto, além de dificuldades na comunicação, ausência de apoio institucional e carência de profissionais capacitados. Esses fatores comprometem a continuidade da assistência e a aplicação dos princípios dos cuidados paliativos e da integralidade. Conclui-se que os cuidados paliativos perinatais no Brasil ainda são incipientes, carecendo de estruturação, articulação interprofissional e políticas institucionais que favoreçam sua implementação efetiva.

PALAVRAS-CHAVE Cuidados paliativos. Assistência perinatal. Pessoal de saúde. Conhecimentos, atitudes e prática em saúde. Barreiras ao acesso aos cuidados de saúde.

ABSTRACT *This qualitative study aimed to understand the meanings and practices in palliative care from the perspective of healthcare professionals working in perinatal care in the Country, as well as their perceptions regarding the difficulties in developing these practices. It is an excerpt from a thesis that investigated the challenges of incorporating this care as a practice in the perinatal line. Semi-structured interviews were conducted with professionals working in the five regions of the Country, between March 2023 and March 2024. Thematic analysis according to Minayo, and interpreted through the lens of Moscovici's theory of social representations, gave rise to a central category: work processes, reception practices and their barriers. Findings revealed regional variation in the representation and practice of palliative care, with a notable scarcity of interdisciplinary teams with specialized training and exclusive dedication to this field. Fragmentation was observed between prenatal planning, birth and postpartum care, in addition to difficulties in communication, lack of institutional support, and insufficiently trained professionals. These issues compromise the continuity of care and the effective application of the principles of palliative care and comprehensive health. The study concludes that perinatal palliative care in Brazil is still incipient, lacking structuring, interprofessional coordination and institutional policies that support its effective implementation.*

KEYWORDS *Palliative care. Perinatal care. Health personnel. Health knowledge, attitudes, practice. Barriers to access of health services.*

[1] Fundação Oswaldo (Fiocruz), Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF) – Rio de Janeiro (RJ), Brasil.
kristerra01@gmail.com

Este é um artigo publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Attribution, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições, desde que o trabalho original seja corretamente citado.

Introdução

Os avanços tecnológicos e diagnósticos na medicina perinatal transformaram a prática assistencial, permitindo a identificação de condições fetais complexas ainda nas fases iniciais da gestação. Embora esses avanços ampliem as possibilidades de intervenção e planejamento terapêutico, colocam as famílias de fetos com condições graves ou limitantes da vida (CLV) diante de escolhas difíceis com relação ao cuidado de um bebê que ainda não nasceu[1,2]. Nesse contexto, os Cuidados Paliativos Perinatais (CPP) ajudam essas famílias no planejamento dos cuidados durante a gestação e após o nascimento. Essa abordagem prioriza a qualidade de vida, promove a comunicação aberta e oferece às famílias a oportunidade de exercerem sua autonomia, minimizando situações de sofrimento tanto para o feto e o recém-nascido quanto para as famílias e equipes[3].

Anualmente, cerca de 7 milhões de crianças no mundo podem se beneficiar de Cuidados Paliativos (CP), principalmente devido a condições perinatais como as malformações congênitas, que representam 16,2% dessa demanda[4]. No Brasil, esse grupo corresponde a 3,2% dos nascimentos, sendo a segunda principal causa de morte entre menores de cinco anos[5]. Nesse cenário, em que não há perspectiva de cura ou sobrevida sem limitações importantes, a abordagem dos CP é necessária desde o diagnóstico pré-natal e ao longo de toda a trajetória de cuidados.

Os CPP são um modelo de cuidados que visa a prevenir e tratar as necessidades físicas, espirituais, emocionais e sociais de fetos e recém-nascidos com doenças potencialmente fatais ou CLV. Esses cuidados, oferecidos por uma equipe interdisciplinar, estendem-se à família e buscam melhorar a qualidade de vida desde o diagnóstico (ainda intraútero) até o apoio durante o processo de morte e luto[6].

A filosofia dos CP foi aplicada pela primeira vez a bebês com doenças graves e suas famílias na década de 1980[7]. Porém, no Brasil, apenas em 2017 esses cuidados foram aplicados a gestantes e familiares de fetos com malformações pelo grupo do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo[8]. Apesar da crescente demanda por CPP e neonatais, esses cuidados não têm sido priorizados pelos sistemas de saúde[9]. No Brasil, embora existam iniciativas de sucesso e marcos legais, como a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) no Sistema Único de Saúde (SUS)[10], ainda há muito a ser feito para que os CP alcancem níveis ideais. No período perinatal, as iniciativas são ainda mais limitadas por serem um conceito novo, aliado a diagnósticos e prognósticos imprecisos e à imprevisibilidade da sobrevida, o que dificulta a criação de protocolos de assistência para essa população[11].

Essa pesquisa teve por objetivo compreender os significados e as práticas em CP na perspectiva dos profissionais de saúde que atuam na atenção perinatal no País, assim como suas percepções quanto às dificuldades ao desenvolvimento dessas práticas. Esperamos que essa análise possa contribuir para a construção de um modelo de CPP adequado à nossa realidade.

Material e métodos

Este artigo é um recorte dos dados de uma tese que teve por objetivo principal analisar os CPP nas situações de fetos e recém-nascidos com anomalias congênitas no País. Para responder ao objetivo, realizou-se uma pesquisa qualitativa com entrevistas semiestruturadas aplicadas a profissionais de saúde que atuam na assistência perinatal nas cinco regiões do País. A pergunta que suscitou a categoria temática abordada no presente artigo foi: 'Quais práticas em cuidados paliativos perinatais você desenvolve em sua unidade?'. Essa discussão será alinhada às dificuldades relatadas pelos profissionais no desenvolvimento dessas práticas. Os participantes foram selecionados por meio de um procedimento em cadeia, em que um grupo inicial relevante para a pesquisa indicou outros,

caracterizando uma técnica de amostragem não probabilística em bola de neve[12].

O pré-requisito era ser profissional de saúde atuante na assistência perinatal em unidades de referência regional. As entrevistas, realizadas remotamente entre março de 2023 e março de 2024, foram gravadas após obtenção do consentimento pelos participantes, claramente informados e esclarecidos sobre os objetivos do estudo e de suas liberdades para questionar ou recusar. Para garantir o sigilo, os nomes foram substituídos pela letra E, seguida do número da entrevista.

Para análise dos dados, utilizamos o referencial de Cecilia Minayo[13] sobre análise temática, que busca compreender os contextos e significados por trás das mensagens. A análise envolveu a leitura detalhada e a organização dos dados de campo, classificação em unidades de sentido, refinamento em categorias temáticas e análise final, em que se articularam os dados ao referencial teórico das representações sociais de Moscovici[14]. Essa abordagem explora as percepções coletivas de determinado grupo, possibilitando a interpretação de significados construídos socialmente e a análise de como eles afetam suas práticas.

Declara-se não haver conflito de interesses por parte das pesquisadoras. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo (Fiocruz), Rio de Janeiro. CAAE: 65936522.8.0000.5269, parecer nº 5.841.872.

Resultados e discussão

Foram entrevistados quinze profissionais de saúde da área perinatal em todas as regiões do País. A saturação da amostra foi atingida quando as entrevistas adicionais não proporcionaram novas informações ou temas relevantes para a investigação. As equipes variaram em configuração, sempre incluindo um pediatra ou neonatologista. A maior equipe tem oito membros, e a menor, três (*quadro 1*). A organização em unidades de sentido resultou em três categorias temáticas. O presente artigo discute a categoria temática 'Processos de trabalho, práticas de acolhimento e suas barreiras'. As unidades de sentido são apresentadas no *quadro 2*.

Quadro 1. Caracterização dos profissionais entrevistados (N=15)

Profissão	Médico (n=10) Enfermeiro (n=3) Psicólogo (n=2)
Sexo	Feminino (n=10) Masculino (n=5)
Idade	31 a 62 anos
Tempo de formado	7 a 39 anos
Região do país	Nordeste (n=4) Sudeste (n=4) Centro-Oeste (n=3) Sul (n=2) Norte (n=2)
Participantes com formação em CP	Pós-graduação (n=8) Sem formação oficial (n=7)
Carga horária exclusiva em CP	Entrevistado (n=1)

Quadro 1. Caracterização dos profissionais entrevistados (N=15)

Composição da maior equipe	Médicos (neonatologista, obstetra, geneticista e especialista em medicina fetal), técnico de enfermagem, enfermeira, psicóloga e assistente social (n=8)
Composição da menor equipe	Médico, enfermeiro e psicólogo (n=3)

Fonte: elaboração própria.

CP: Cuidados Paliativos.

Processos de trabalho, práticas de acolhimento e suas barreiras

Quadro 2. Unidades de sentido

Práticas voltadas aos processos de trabalho e acolhimento		**Barreiras**
Relativos ao pré-natal (mãe/família)	- Identificação e encaminhamento de gestantes de fetos com AC - Acolhimento de gestantes/famílias de fetos com CLV - Consulta Interdisciplinar - Incentivo à vivência da gestação - Reuniões familiares - Plano de cuidados (construção e registro) - Suporte psicológico - Suporte ao luto - Construção de vínculos	- Dificuldade de acesso ao pré-natal - Dificuldades de comunicação - Ausência de política institucional de apoio e suporte ao luto perinatal - Ausência de formação em CP - Falta de comunicação entre as equipes - Falta de adesão dos profissionais - Falta de conhecimento em CP - Práticas assistenciais fragmentadas - Dificuldade de RH - Falta de apoio institucional - Preconceito
Relativos momento do parto e após (mãe/família)	- Participação da família/pessoa de escolha da gestante - Acolher e cuidar de todas as dimensões do sofrimento - Cuidado humanizado - Contato com o bebê para rituais e despedidas - Apoiar a construção de vínculo e de legado - Oferecer kit de memórias - Respeito às escolhas da gestante - Oferecer opção de doação de leite - Suporte contínuo ao luto	
Relativos ao nascimento e após (recém-nascido)	- Assistência na sala de parto por equipe capacitada - Intervenção de conforto para o bebê - Contato com mãe/família para despedidas - Favorecer a construção de vínculo - Promover a continuidade do cuidado - Manter reuniões familiares quando o RN vai para Utin - Ter atitudes paliativas	
Relativos à equipe	- Orientação especializada para as equipes assistenciais - Ter plano de parto e de cuidados documentado e acessível - Resposta de parecer por equipe de CP - Trabalho em equipe - Suporte emocional	

Fonte: elaboração própria.

AC: Anomalias Congênitas; CLV: Condição Limitante da Vida; RN: Recém-Nascido; Utin: Unidade de Terapia Intensiva Neonatal; CP: Cuidados Paliativos; RH: Recursos Humanos.

Os processos de trabalho direcionados ao atendimento das gestantes com fetos elegíveis para CP iniciam-se na atenção básica, responsável pela identificação e o encaminhamento aos serviços especializados de medicina fetal e pré-natal de alto risco, conforme fluxos definidos pelo Ministério da Saúde. Confirmada a condição fetal, a gestante é direcionada às unidades de CPP, quando essas estão disponíveis.

> *[...] as gestantes são encaminhadas do pré-natal de alto risco devido à malformação, para atendimento de cuidado paliativo perinatal com a gente. A gente começa a acompanhar essas gestantes até o parto.* (E3).

Modelos semelhantes de encaminhamentos aos CPP, a partir do atendimento especializado da medicina fetal, são descritos na literatura, como o *neonatal comfort care program*[7]. Além disso, há relato de demanda por autoencaminhamentos de gestantes que solicitam consultas com os CPP, algo ainda incomum em nosso contexto sociocultural[7].

Um entrevistado da região Centro-Oeste relatou que as gestantes referenciadas à medicina fetal recebem acompanhamento de CPP em unidade de referência, onde são conduzidos o pré-natal e o plano de cuidados. Contudo, o parto ocorre na maternidade de origem, onde as equipes enfrentam dificuldades para aderir ao plano de cuidados. As representações sociais desse grupo apontam para uma perspectiva em que o plano de cuidados parece ainda suscitar dúvidas, sinalizando haver um distanciamento no que tange à cultura de cuidados paliativos entre a unidade de origem e a maternidade. A ausência de uma equipe de CPP e a má qualidade da comunicação também impactam negativamente a efetivação dos cuidados planejados.

> *Elas vão para o hospital da região onde moram. E aí existe uma falha importante de comunicação, porque o paciente chega com plano de cuidado no centro obstétrico, mas a gente não sabia de nada. O link entre as unidades de saúde não é adequado.* (E11).

Esse depoimento explicita uma lacuna crítica na articulação entre os serviços e na incorporação efetiva da proposta de cuidado paliativo pelas equipes locais. Frequentemente, os profissionais que recebem essas gestantes se sentem inseguros quanto à execução do plano de cuidados. Essa insegurança é alimentada por valores pessoais, pelo desconhecimento técnico e pelo receio de repercussões ético-legais em um cenário ainda carente de normativas operacionais bem definidas. À luz da teoria das representações sociais[14], essa dificuldade pode ser compreendida como o resultado de como as equipes entendem o conceito de CP, reinterpretando-o a partir de suas próprias experiências, valores e práticas, muitas vezes, apoiadas em modelos biomédicos tradicionais. No contexto da assistência à gestante, essas práticas contribuem para a fragmentação da assistência, o que faz com que persista o desafio de integrar os diferentes pontos da rede em direção a um cuidado integral e de qualidade[15]. Nesse sentido, a comunicação é uma ferramenta importante que influencia diretamente as representações de um determinado grupo social e as suas relações[13]. O aprimoramento contínuo das habilidades de comunicação pelos profissionais e pelas instituições de saúde é fundamental para reduzir o estresse e o impacto emocional vivenciados por usuários e profissionais que lidam com situações que limitam a vida[16]. Além do desenvolvimento dessas habilidades, ter uma ferramenta que registre de forma adequada o planejamento de cuidados é determinante para a qualidade da comunicação entre as equipes e para que as gestantes tenham seus desejos e sua autonomia respeitados.

Outro fluxo de acesso aos CPP é relatado pelos profissionais que atuam em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (Utin). Eles recebem nessas unidades recém-nascidos com demandas complexas que necessitam de abordagem paliativa, provenientes de outras instituições. Nessas unidades, o atendimento pelos CP se dá por meio de pedidos de pareceres à equipe de CP do hospital, que orienta

e apoia a equipe da Utin em um modelo consultivo. *"Chega para nós um pedido de parecer, e nós vamos lá, damos parecer e orientamos os colegas. [...] não há abordagem paliativa antes de chegar ao nosso hospital"* (E4).

Idealmente, os cuidados paliativos voltados para recém-nascidos admitidos nas Utin devem ser integrados às práticas de cuidados intensivos voltados para cura ou prolongamento de vida[17]. Um modelo de cuidados paliativos integrados aos cuidados intensivos tem o potencial de melhorar os cuidados neonatais de fim de vida e a comunicação entre os pais e a equipe[17]. Para que os CP sejam incorporados às práticas nas Utin, é necessário dispor de equipes treinadas em habilidades básicas de comunicação e cuidados paliativos, o que ainda representa uma fragilidade na assistência a essa população no Brasil. Na fala do entrevistado 4, fica clara a ausência da abordagem em CP desde o pré-natal, evidenciando a lacuna existente em nossa rede de saúde no que tange aos cuidados às gestantes de fetos com CLV. Nesse contexto, o trabalho em equipe é fundamental para que CP de qualidade sejam oferecidos. A atuação interdisciplinar das equipes de saúde é um contraponto à fragmentação do conhecimento e do indivíduo. Retrata uma mudança na representação do cuidado biocêntrico, permitindo a integração dos diferentes conhecimentos numa abordagem holística que se traduz em maior resolutividade da assistência[18,19].

Para Camargo Jr. [19(41)],

> indivíduos isolados, ou mesmo categorias profissionais inteiras, são limitados para dar conta de fato do espectro de demandas apresentadas pelos sujeitos que sofrem.

Isso faz do trabalho interdisciplinar e multiprofissional uma necessidade fundamental, indicando um caminho possível para a integralidade em saúde.

Nesta pesquisa, pôde-se observar que o atendimento em equipe interdisciplinar em CPP é realizado em quatro instituições, localizadas na região Sudeste (1), região Nordeste (1), região Sul (1), região Centro-Oeste (1). Entre os demais entrevistados, a abordagem paliativa durante o pré-natal varia de inexistente, como ocorre na região Norte, a algum tipo de assistência, como nas consultas perinatais feitas pelo neonatologista, em que a gestante passa por atendimentos isolados com os diferentes membros da equipe multiprofissional, como relatado pelo E8, que representa a região Sudeste:

> *A obstetrícia identifica casos que têm uma demanda mais específica. Esses passam pela psicologia no atendimento separado e pelo atendimento nosso [...] na sequência do pré-natal.*

As equipes de saúde desempenham papel fundamental na organização dos processos de trabalho que visam a proporcionar conforto, dignidade e apoio emocional para o bebê e para a família que enfrentam diagnósticos desafiadores durante a gestação e após o nascimento[20]. Conforme a Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024[10], a PNCP estabelece que uma equipe mínima de CP deve ser composta por médicos, enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos. Contudo, o estágio atual de desenvolvimento dos CPP no Brasil ainda dificulta a formação de equipes com essa composição mínima em todas as regiões. Diante dessa lacuna estrutural, um entrevistado trouxe o termo 'atitudes paliativas' para descrever uma prática comum à sua equipe, que, mesmo sem formação em CP, fundamenta suas práticas nos princípios que sustentam esses cuidados.

> *Então a gente tem feito essas [...] atitudes paliativas. A gente tem trabalhado de uma forma interdisciplinar [...] até pouco tempo a gente trabalhava de forma multidisciplinar [...] A gente melhorou a nossa comunicação entre equipe.* (E1).

Ter 'atitudes paliativas' se traduz em um esforço para oferecer um cuidado digno a bebês recém-nascidos com CLV e suas famílias em uma unidade com grande

demanda por esse tipo de cuidado, sem que haja profissional especializado ou estrutura organizacional formal em CP. Apesar das dificuldades enfrentadas por esses profissionais, eles têm conseguido atuar de forma interdisciplinar, o que trouxe melhoria nos processos de comunicação e maior engajamento de toda a equipe em oferecer CP nas situações indicadas. Esse entendimento encontra respaldo na Organização Mundial da Saúde, a qual enfatiza que CP não sejam restritos a serviços especializados[4]. Esses cuidados devem ser disponibilizados em todos os níveis do cuidado por meio de uma abordagem realizada por todos os profissionais de saúde, desde que recebam treinamento adequado[4]. Portanto, compreende-se que essas 'atitudes paliativas', embora contribuam significativamente para uma assistência humanizada, não devem substituir a formação adequada dos profissionais em competências fundamentais de cuidados paliativos, tampouco a efetiva constituição e consolidação de equipes habilitadas para essa complexa tarefa.

Ainda no contexto do pré-natal, os profissionais entrevistados evidenciam a importância das reuniões familiares como prática assistencial que objetiva o acolhimento e a construção de um plano de cuidados que seja representativo dos valores dessa família.

> *[...] é agendada reunião com a família[...] a gente primeiro acolhe, vê o entendimento do diagnóstico, prognóstico, esclarece dúvidas e promove estímulo à vivência da gestação [...] e uma nova reunião para discutir o plano de cuidados do bebê para a sala de parto e pós-parto.* (E.9).

Após o diagnóstico fetal de uma CLV, as gestantes e suas famílias vivenciam um período cercado de angústia e tristeza, em que a expectativa de um bebê saudável dá lugar à incerteza[21]. Nesse cenário, as equipes de CPP proporcionam aos futuros pais a oportunidade de compreender melhor o diagnóstico e os possíveis desfechos, além de permitirem que expressem seus desejos e objetivos de cuidado[21]. A elaboração de um plano de cuidados com abordagem paliativa constitui uma ferramenta essencial para explorar e documentar os desejos dos pais com relação aos cuidados com o filho, proporcionando-lhes uma sensação de controle e a oportunidade de exercerem a parentalidade diante de um diagnóstico de CLV, além de servir como um meio de comunicação eficaz para a equipe[21,22].

A abordagem paliativa durante o pré-natal promove o vínculo entre os pais e o bebê, além de favorecer e facilitar a construção de memórias. Essas experiências auxiliam no processo de enfrentamento do luto pela perda do filho[22]. Além disso, a satisfação dos pais é maior quando as famílias são tratadas com compaixão e recebem suporte que as ajude a lidar com as vivências difíceis decorrentes de um diagnóstico fetal que limita a vida, conforme demonstrado por Wool e colaboradores em uma pesquisa que avaliou indicadores de qualidade da satisfação dos pais com relação à assistência recebida em situações de diagnóstico fetal de CLV[23].

O apoio psicológico, principalmente à gestante, mas, também, à família, é tido como primordial para um atendimento de qualidade em CPP por todos os entrevistados. A literatura destaca o papel central da psicologia nos CPP, proporcionando aos pais um espaço legitimador onde emoções complexas e sentimentos como tristeza, culpa ou impotência são reconhecidos e processados, favorecendo a elaboração do luto antecipatório[24]. Esse consenso entre profissionais reflete uma representação compartilhada desse grupo, segundo a qual o cuidado integral inclui, necessariamente, suporte emocional formal. Esse suporte deve ser estendido ao período pós-natal e ao luto, porém, concluiu-se nesta pesquisa que esse suporte é inexistente ou oferecido de maneira fragmentada e sem uma oferta institucionalmente oficializada. A assistência ao luto perinatal foi uma preocupação trazida por alguns participantes, retratada na fala a seguir:

[...] essas mulheres caem no mundo, a rede não dá conta de absorver, nós também não damos conta de falar desse assunto, e elas ficam com esse sofrimento atroz, sem recurso para recorrer a ajuda [...]. (E5).

No Brasil, o luto pela perda gestacional e perinatal é pouco discutido e socialmente não reconhecido[25], resultado de representações sociais que minimizam a dor e o sofrimento das famílias que vivem essa experiência.

Outro tema sensível que emergiu durante as entrevistas foi a doação de leite pela mãe que experimenta a perda perinatal, como parte de um cuidado que respeita as escolhas individuais. *"A gente criou uma história pra as mulheres enlutadas que querem fazer doação de leite humano [...] O que elas escolhem, a gente segue"* (E2).

A produção contínua de leite materno é um aspecto frequentemente negligenciado que mães enlutadas enfrentam após uma perda perinatal[26]. A extração e doação do leite por essas mulheres configuram uma representação que reafirma suas identidades como mães e mulheres, além de ser um ritual de luto que permite manter e reconstruir os vínculos com seus bebês[26,27].

Em tese de doutorado da Universidade Federal do Ceará[28], entre 41 mulheres consultadas sobre o destino que dariam ao leite materno após a perda neonatal ou fetal, 71% manifestaram que, se tivessem recebido a oportunidade, optariam por doá-lo. Apesar de a Anvisa (Agência Nacional de Vigilância Sanitária), na Nota Técnica nº 22/2020[29], reconhecer que a RDC nº 171/2006[30] não proíbe essa doação, o estudo conclui que iniciativas que ofereçam essa escolha são extremamente escassas[28]. Essa realidade reflete a representação social dos profissionais de saúde, que, de forma empírica, acreditam que a mulher é poupada de sofrimento quando aspectos que envolvem a perda perinatal não são discutidos[27]. As representações desses profissionais estão ligadas a dificuldades em lidar com desfechos negativos da maternidade e ao despreparo técnico e emocional para abordarem com as famílias questões sobre a perda e a doação de leite[26,28,31]. Embora a doação de leite após perda perinatal possa auxiliar no luto, as mães percebem essa possibilidade de maneiras diferentes. São necessários protocolos institucionais que apoiem decisões informadas, respeitando a autonomia e a singularidade de cada mulher[25-28,31].

Os participantes concordam que cuidados paliativos prestados por equipes capacitadas – que promovam conforto e evitem obstinação terapêutica – são essenciais para o feto e o recém-nascido. Porém, apenas dois entrevistados conseguem oferecer acompanhamento contínuo durante pré-natal, parto e pós-natal (um no Nordeste, outro no Sul). Eles proporcionam, na sala de parto, cuidado focado no conforto e baseado no planejamento elaborado com a família e a equipe durante o pré-natal.

Então, a gente tem uma sala de parto bem estruturada, com desejos, planos de cuidados [...]. A gente tem protocolo para esses pacientes não sentirem dor. (E2).

O planejamento antecipado de cuidados é parte fundamental dos CPP, o qual permite que família e equipe discutam possibilidades diante de diagnósticos limitantes, preparando-os para diferentes trajetórias[20]. Um planejamento formal apoia e registra os desejos e as preferências da família, promovendo um cuidado respeitoso e digno ao recém-nascido, além de promover o vínculo e a construção de memórias[22]. Os programas de CPP costumam disponibilizar lembranças da breve vida do bebê, como touquinha, sapatinho, impressão palmar ou plantar, fotos, mecha de cabelo e outras lembranças, conforme o desejo da família[23]. Essas práticas já ocorrem em algumas unidades mesmo sem CPP formal, o que indica crescente conscientização e mudança nas representações que moldam as práticas das equipes que assistem essa população.

Hoje, 100% das mulheres que ganham neném são acolhidas. A elas é ofertado esse kit memória que tem uma touquinha, sapatinho, duas borboletinhas

[...] a ideia é uma ser enterrada com o neném, e a outra ficar com a mãe. (E5).

Alguns entrevistados não dispõem de estrutura de CP na sala de parto, mas seguem os bebês que vão para a UTI neonatal, oferecendo cuidados pós-natais. Nas reuniões familiares, é possível revisar metas de cuidado, fortalecendo a autonomia da família e adotando uma abordagem participativa e personalizada. *"Esse projeto terapêutico é trabalhado diariamente [...] A meta pra aquele dia e para os próximos dias, de acordo com a evolução"* (E12).

Um dos entrevistados, integrante de equipe de CPP, realiza acompanhamento pré-natal, mas não dispõe de estrutura para manter esse cuidado no parto. Contudo, ele mantém comunicação ativa com a equipe neonatal que prestará assistência na sala de parto às gestantes que foram acompanhadas pelos CPP, e essa comunicação é capaz de promover a continuidade do cuidado.

Na visita da UTI neonatal, a gente compartilha casos dos bebês que vão nascer com alguma condição limitante, orienta em relação ao diagnóstico e o plano de cuidados[...] o que facilita no momento do nascimento. (E9).

Essa integração de equipes é fundamental para a garantia de um cuidado coordenado que honre as escolhas individuais. Porém, os profissionais entrevistados apontam importantes desafios para a integração dos cuidados, principalmente no que diz respeito à comunicação e à compreensão por parte das equipes do papel do CP. *"A própria equipe não entende o que o cuidado paliativo faz e acha que a gente é pra hora que tá morrendo"* (E3).

As dificuldades observadas fundamentam-se nas representações sociais que muitos profissionais têm sobre os CP, frequentemente reduzidos ao fim de vida. A falta de formação básica alimenta interpretações equivocadas nas equipes e foi apontada por todos os entrevistados como barreira central ao desenvolvimento dos CPP. Somam-se a isso a dificuldade de lidar com a finitude e o receio de implicações legais, sustentados por representações que associam a morte a fracasso/erro médico, o que favorece práticas de distanásia. Essas representações moldam atitudes e práticas e impactam diretamente a qualidade da assistência. Nessa pesquisa, não se observaram diferenças regionais quanto a essas percepções, tratando-se de uma representação de toda uma categoria profissional.

[...] deixo por escrito, conversa-se com os pais sobre os planos, deixa registrado no prontuário. Já ouvi de muitos colegas que têm medo de não intervir por alguma ação legal da justiça [...]. (E10).

Ainda que o reconhecimento dos CP para fetos e recém-nascidos com CLV seja amplo, sua implementação esbarra em obstáculos como falta de formação, comunicação inadequada, crenças pessoais e impasses éticos no contexto perinatal[32]. Barreiras organizacionais e sistêmicas, como falta de equipes destinadas à oferta desses cuidados, são dificuldades ao desenvolvimento dos cuidados paliativos que também emergiram nas entrevistas: *"Nenhum de nós tem horas exclusivas dos cuidados paliativos [...] Essa é, talvez, uma das maiores barreiras"* (E9).

Embora essas dificuldades existam em todas as regiões do País, elas são mais graves na região Norte, onde os CPP encontram-se em estágio muito inicial. Não foi identificada nenhuma equipe formal de CPP, nem mesmo em maternidades de referência para gestação de alto risco. Além das particularidades culturais, a limitada infraestrutura impõe ao sistema de saúde ajustes urgentes para ampliar e qualificar a assistência às gestantes nessa região.

[...] eu acho que a dificuldade de acesso ao pré-natal, a gente só descobre que o bebê tem algum problema a hora que nasce, porque não fez pré-natal, não conseguiu fazer nenhuma consulta, a dificuldade da ultrassonografia, [...] o acesso é mais demorado [...] nós não temos estradas, nós

somos ligados por rios. E aí eu dependo de barco, eu dependo de avião. (E6).

Embora tenhamos uma cobertura crescente da assistência pré-natal no Brasil desde os anos 1990, as desigualdades regionais permanecem evidentes. Um estudo que avaliou a assistência pré-natal na rede pública do Brasil[33] encontrou um pior desempenho na região Norte, provavelmente associado às dificuldades geográficas e barreiras de acesso aos grandes centros, perpetuando as iniquidades na assistência a populações distantes dos grandes centros[34], corroborado a fala de E6. O contexto dessa região, em particular, faz com que o desenvolvimento e a implantação de equipes de CP, desde o pré-natal, possam não ser prioritários diante de tantos desafios em fazer valer princípios básicos da equidade e integralidade do SUS.

O cuidado de fim de vida, sobretudo no período perinatal, configura-se como experiência altamente estressante para as equipes de saúde[20]. Aspectos como a limitação de tempo e a percepção de insuficiência na qualidade assistencial intensificam esse sofrimento. Tais fatores podem ser atenuados por medidas institucionais e organizacionais, incluindo a formalização de equipes com dedicação exclusiva, capacitação contínua e espaços de suporte ao profissional[35]. O Cuidado com o cuidador emergiu durante as entrevistas na fala de apenas um participante, que, por sua relevância, é apontada a seguir: *"Mas uma questão fundamental de pensar é como que a gente vai cuidar de nós, que somos os cuidadores? Eu não sei como ficar saudável nesse ambiente"* (E5).

O profissional de saúde lida diariamente com situações de sofrimento e dor, o que leva ao estresse, à sensação de impotência e à frustração[35]. Esses profissionais têm sua formação voltada, principalmente, para o aspecto técnico do cuidado, o que se reflete em uma grande dificuldade em expressar e lidar com as emoções que emergem nesse processo de cuidar[35]. Lidar com o sofrimento e a morte no período perinatal e neonatal intensifica essas emoções, pois experimentar essa vivência num momento em que se espera a vida é visto como contrário ao ciclo esperado. Em um levantamento com profissionais de saúde que atuam em uma Utin, foram identificadas emoções intensas – como tristeza, impotência, angústia, frustração e desesperança – diante da vivência do morrer e da morte nesse cenário[36]. As estratégias de enfrentamento usadas por esses profissionais passam, principalmente, pela negação e pelo afastamento, estratégias de defesa que silenciam suas emoções. Nesse contexto, o trabalho em equipe interdisciplinar surge como uma ferramenta capaz de amenizar essa situação ao possibilitar apoio e acolhimento mútuo a um sofrimento normalmente não reconhecido, abrindo espaço para a expressão das emoções por esses profissionais[36].

Considerações finais

Este estudo buscou compreender os significados e as práticas em cuidados paliativos na perspectiva dos profissionais de saúde que atuam na atenção perinatal no Brasil, bem como suas percepções quanto às dificuldades para o desenvolvimento dessas práticas. A análise evidenciou variações regionais relacionadas ao desenvolvimento das equipes e à formação profissional, influenciadas por desigualdades socioeconômicas e contextos culturais.

A pesquisa também demonstrou que os CPP no Brasil permanecem incipientes, fragmentados e desigualmente distribuídos, sustentados, principalmente, pelo esforço individual dos profissionais, diante de um apoio institucional limitado. Percepções coletivas dos entrevistados apontaram barreiras recorrentes, como falhas na comunicação entre equipes, desconhecimento sobre CP – frequentemente reduzidos de forma equivocada ao cuidado exclusivo de fim de vida –, ausência de suporte estruturado ao luto e entraves sistêmicos que comprometem a continuidade assistencial.

Essa pesquisa trouxe benefícios ao dar visibilidade às práticas existentes e às estratégias adotadas pelos profissionais para incorporar os princípios dos CP ao cuidado perinatal, ainda que sob a forma de 'atitudes paliativas'. Também destacou a relevância dessas práticas para a humanização da assistência e para a construção de subsídios que podem orientar políticas públicas, em especial, no contexto da implantação da PNCP, com ênfase na formação de equipes multiprofissionais capacitadas e dedicadas.

Como limitação, reconhece-se a participação pouco diversificada de algumas categorias profissionais, reflexo do estágio inicial de desenvolvimento dos CPP no Brasil e da escassez de formação específica. Ainda assim, os achados reforçam a necessidade de investimentos estruturais, educacionais e culturais que favoreçam a consolidação dos CPP como parte integrante da rede de atenção materno-infantil.

É necessário que mais pesquisas sejam realizadas para subsidiar a elaboração de diretrizes nacionais em CPP, adaptadas aos diferentes contextos socioeconômicos e culturais brasileiros, garantindo, dessa forma, um cuidado integral e ajustado às diferentes particularidades regionais.

Colaboradoras

Azevedo CTO (0000-0002-9651-4123)* contribuiu para a concepção do estudo, coleta, análise e organização dos dados, redação e aprovação final do artigo. Junqueira-Marinho MF (0000-0001-7817-7891)* contribuiu para concepção e delineamento do estudo, análise e discussão dos dados, revisão crítica do manuscrito e aprovação final da versão a ser publicada. Gomes MASM (0000-0001-5908-1763)* contribuiu para concepção e delineamento do estudo, discussão dos dados, revisão crítica do manuscrito e aprovação final da versão a ser publicada. ■

Referências

1. Denney-Koelsch EM, Côté-Arsenault D, Lemcke-Berno E. Parents' experiences with ultrasound during pregnancy with a lethal fetal diagnosis. Glob Qual Nurs Res. 2015; 1-8. DOI: https://doi.org/10.1177/2333393615587888.

2. Tatterton MJ, Fisher MJ. 'You have a little human being kicking inside you and an unbearable pain of knowing there will be a void at the end': a meta-ethnography exploring the experience of parents whose baby is diagnosed antenatally with a life limiting or life-threatening condition. Palliat Med. 2023;37(9):1289-302. DOI: https://doi.org/10.1177/02692163231172244

3. Buskmiller C, Calhoun BC. A scoping review of perinatal palliative care: allowing parents to be parents. Am J Perinatol. 2023;40(12):1373-7. DOI: https://doi.org/10.1055/s-0041-1740251

4. Worldwide Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. London: Worldwide Palliative Care Alliance; 2020 [acesso em 2025 set 17]. Disponível em: https://www.iccp-portal.org/sites/default/files/resources/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf

5. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim epidemiológico: mortalidade in-

*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

fantil no Brasil [Internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2021 [acesso em 2024 set 10]. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/edicoes/2021/boletim_epidemiologico_svs_37_v2.pdf

6. Martín-Ancel A, Pérez-Muñuzuri A, González-Pacheco N, et al. Perinatal palliative care. An Pediatr (Engl Ed). 2022;96(1):60.e1-e7. DOI: https://doi.org/10.1016/j.anpede.2021.10.003.

7. Wool C, Parravicini E. The neonatal comfort care program: origin and growth over 10 years. Front Pediatr. 2020; (8):1-8. DOI: https://doi.org/10.3389/fped.2020.588432.

8. Bolibio R, Jesus RCA, Oliveira FF, et al. Cuidados paliativos em medicina fetal. Rev Med. 2018;97(2):208-15. DOI: https://doi.org/10.11606/issn.1679-9836.v97i2p208-215.

9. Ferreira EAL, Barbosa SMM, Costa GA, et al. Mapeamento dos cuidados paliativos pediátricos no Brasil: 2022. 1ª ed. São Paulo: RBCPPed; 2022.

10. Ministério da Saúde (BR). Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos – PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017 mar 19 [Internet]. Diário Oficial da União, Brasília, DF [acesso em 2024 dez 10]. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/se/dgip/air-e-melhoria-normativa/relatorios/2024.

11. Steele R, Bosma H, Johnston MF, et al. Research priorities in pediatric palliative care: a delphi study. J Palliat Care. 2008;24(4):229-39.

12. Bryman A. Social research methods [Internet]. Oxford: Oxford University Press; 2016 [acesso em 2025 set 7]. Disponível em: https://archive.org/details/socialresearchme0000brym_w6b0/page/188/mode/2up?q=snowball.

13. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14ª ed. São Paulo: Hucitec; 2014.

14. Moscovici S. Representações sociais: investigações em psicologia social. 11ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes; 2015.

15. Nicolotti CA, Lacerda JT. Assistência hospitalar ao parto e nascimento: um estudo de avaliabilidade. Saúde debate. 2022;46(135):999-1014. DOI: https://doi.org/10.1590/0103-1104202213504.

16. Monteiro DT, Quintana AM. A comunicação de más notícias na UTI: perspectiva dos médicos. Psicol: Teor Pesq. 2016;32(4):1-9. DOI: https://doi.org/10.1590/0102.3772e324221.

17. Bidegain M, Younge N. Comfort care vs palliative care: is there a difference in neonates? NeoReviews. 2015;16(6):e333-9. DOI: https://doi.org/10.1542/neo.16-6-e333.

18. Bastos IG, Santana AAS, Bastos RG. Interdisciplinaridade na saúde: um instrumento para o sucesso. RBCS [Internet]. 2017 [acesso em 2025 set 17];1(1):40-4. Disponível em: https://periodicos.uesc.br/index.php/rebracisa/article/view/1426.

19. Camargo JrKR. Um ensaio sobre a (in)definição de integralidade. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. Construção da integralidade: cotidianos, saberes e práticas em saúde. Rio de Janeiro: IMS; UERJ; Abrasco; 2007. p. 37-46.

20. Dombrecht L, Chambaere K, Beernaer K, et al. Components of perinatal palliative care: an integrative review. Children. 2023;10(3):482. DOI: https://doi.org/10.3390/children10030482.

21. Lago P, Cavicchiolo ME, Rusalen F, et al. Summary of the key concepts on how to develop a perinatal palliative care program. Front Pediatr. 2020;8:1-9. DOI: https://doi.org/10.3389/fped.2020.596744.

22. Cortezzo DE, Ellis K, Schlegel A. Perinatal palliative care birth planning as advance care planning. Front Pediatr. 2020;8:556. DOI: https://doi.org/10.3389/fped.2020.00556.

23. Wool C, Repke JT, Woods AB. Parent reported outcomes of quality care and satisfaction in the context

of a life-limiting fetal diagnosis. J Matern Fetal Neonatal Med. 2017;30(8):894-899. DOI: https://doi.org/10.1080/14767058.2016.1195362.

24. Côté-Arsenault D, Denney-Koelsch E, Elliott G. Creating a safe space: how perinatal palliative care coordinators navigate care and support for families. Int J Palliat Nurs. 2021;27(8):386-400. DOI: https://doi.org/10.12968/ijpn.2021.27.8.386.

25. Salgado HO, Andreucci CB, Gomes ACR, et al. The perinatal bereavement project: development and evaluation of supportive guidelines for families experiencing stillbirth and neonatal death in Southeast Brazil: a quasi-experimental before-and-after study. Reprod Health. 2021;18(1):1-16. DOI: https://doi.org/10.1186/s12978-020-01040-4.

26. Oreg A. The grief ritual of extracting and donating human milk after perinatal loss. Soc Sci Med. 2020;265:113312. DOI: https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113312.

27. Fernández-Medina IM, Jiménez-Lasserrotte MDM, Ruíz-Fernández MD, et al. Milk donation following a perinatal loss: a phenomenological study. J Midwifery Womens Health. 2022;67(4):463-469. DOI: https://doi.org/10.1111/jmwh.13342.

28. Rêgo RMV. Perda do filho, doação de leite humano e luto familiar. [tese]. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará; 2013. 193 p.

29. Agência Nacional de Vigilância Sanitária (BR). Nota técnica nº 22/2020/SEI/GRECS/GGTES/DIRE1/ANVISA: esclarecimento quanto ao critério para a doação de leite humano descrito no item 6.2.2 (a) da Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) 171/2006 [Internet]. Brasília, DF: Anvisa; 2020 [acesso em 2025 set 17]. Disponível em: https://www.gov.br/anvisa/pt-br/centraisdeconteudo/publicacoes/servicosdesaude/notas-tecnicas/notas-tecnicas-vigentes/ggtes.pdf/view

30. Ministério da Saúde (BR); Agência Nacional de Vigilância Sanitária (BR). Resolução RDC nº 171, de 4 de setembro de 2006: dispõe sobre o regulamento técnico para o funcionamento de bancos de leite humano [Internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2006 [acesso em 2024 out 3]. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/acesso-a-informacao/acoes-e-programas/banco-de-leite-humano/legislacao/resolucao-rdc-no-171.pdf/view

31. Noble-Carr D, Carroll K, Waldby C. Mapping hospital-based lactation care provided to bereaved mothers: A basis for quality improvement. Breastfeed Med. 2021;16(10):779-789. DOI: https://doi.org/10.1089/bfm.2021.0089.

32. Benini F, Congedi S, Rusalen F, et al. Barriers to perinatal palliative care consultation. Front Pediatr. 2020;8:1-5. DOI: https://doi.org/10.3389/fped.2020.590616.

33. Leal MDC, Esteves-Pereira AP, Viellas EF, et al. Assistência pré-natal na rede pública do Brasil. Rev Saude Publica. 2020;54(8):1-12. DOI: https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2020054001458.

34. Kadri MR, Ferreira CP, Freitas CM. A saúde na região do Médio Solimões no estado do Amazonas: a centralidade de Tefé. Saúde debate. 2024;48(140):e8338. DOI: https://doi.org/10.1590/2358-289820241408338P.

35. Kovács MJ. Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. Mundo Saúde. 2010 [acesso em 2025 set 17];34(4):420-429. Disponível em: https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2021/05/420.pdf.

36. Corrêa A, Junqueira-Marinho MF. Cuidadores: experiências dos profissionais de saúde frente à morte e o morrer em unidade de terapia intensiva neonatal. [monografia]. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira; 2024. 62 p.

Recebido em 06/04/2025
Aprovado em 18/10/2025
Conflito de interesses: inexistente
Disponibilidade de dados: os dados de pesquisa estão contidos no próprio manuscrito
Suporte financeiro: não houve

Editora responsável: Elda Coelho de Azevedo Bussinguer