

Este protocolo tem como objetivo orientar a equipe multiprofissional na oferta de cuidados de fim de vida na unidade neonatal, assegurando uma abordagem ética, humanizada e centrada no recém-nascido e em sua família. Reconhecendo os limites da terapêutica curativa em determinadas condições clínicas, o protocolo prioriza o conforto, o alívio do sofrimento e o respeito à dignidade do recém-nascido, bem como o acolhimento, a comunicação clara e o suporte contínuo à família e à equipe durante o processo de tomada de decisão e no período de luto.

## I. ASSISTENCIAL

- 1. IDENTIFICAÇÃO DE PACIENTE EM SITUAÇÃO DE FIM DE VIDA** por qualquer membro da equipe assistente – deve atender aos critérios abaixo:
- Condição de base que se enquadra nos Cuidados Paliativos (Tabela Anexo I);
  - Ausência de resposta às terapêuticas instituídas (suporte hemodinâmico, ventilatório, hemostático, renal, cirúrgico);

**2. CONSIDERAR ACIONAMENTO DA EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS**, caso ainda não tenha sido feito.

**3. PROCESSO DE DECISÃO: [referenciar para protocolo de Processo Decisório]**

**a. Deliberação entre equipe multidisciplinar institucional, equipe titular e especialistas (se houver):**

- Todas as equipes que trabalham diretamente com o paciente e sua família devem ser ouvidas;
- Resgatar valores da família e decisões anteriores;
- Quantificar qualidade de vida / sofrimento do paciente;
- Avaliar pertinência de manter suporte artificial de vida;
- Definição da proposta de conduta:
  - Controle de sintomas – sempre; [referenciar para protocolo de Controle de Sintomas]
  - Não escalonamento de terapias;
  - Suspensão de terapias.

**b. Comunicação com a família:**

- Ambiente adequado;
- Sugere-se a participação de ao menos um colaborador da equipe médica e um da equipe de enfermagem. Priorizar a conversa com os pais/mães juntos, avaliar pertinência da presença de outros familiares para amparo e tomada de decisões;
- Acessar o entendimento da família sobre o quadro clínico do paciente;
- Resgatar valores e expectativas da família;
- Falar sobre o diagnóstico de base - se oportuno, falar sobre história natural e resultados da unidade relativos à patologia em questão;
- Explicar momento atual da doença:
  - Progressão dos sintomas;
  - Possíveis evoluções do quadro clínico;
  - Exemplificar os sinais de fim de vida.
- Alinhamento dos objetivos;
- Expor proposta de conduta e alternativas possíveis, resgatando decisões anteriores:
  - Reforçar controle de sintomas e conforto do paciente;
  - Procurar compatibilizar condutas com desejos e valores da família;
  - Estar preparado para adaptar/alterar a conduta inicialmente planejada pela equipe.
- Planejar cronograma dos cuidados, se possível;
- Identificar necessidades da família:
  - Supporte psicológico;
  - Supporte espiritual;
  - Envolver irmãos / familiares.

**Se não houver consenso sobre as propostas de condutas, a Comissão de Bioética pode ser consultada.**

Sempre considerar possibilidades de alteração do cronograma dos cuidados por contingência institucional, mudança no quadro clínico ou preferência familiar.

**Fazer novas comunicações com toda a equipe assistencial e família após mudanças clínicas ou de condutas.**

#### **4. OUTRAS INTERVENÇÕES POSSÍVEIS NA ASSISTÊNCIA DIRETA AO PACIENTE E À FAMÍLIA:**

- a. Respeito aos estilos individuais de enfrentamento;
- b. Assistência psicológica – acionar plantão psicologia hospitalar se necessário;
- c. Oportunidades de despedida para os pais e outros familiares;
- d. Estimular o contato físico com o bebê (colocar no colo, realizar cuidados, acariciar, conversar);
- e. Oferecer privacidade;
- f. Disponibilizar roupa de tamanho adequado para o bebê, caso não tenha;
- g. Montar caixa de memórias com itens usados pelo paciente:
  - i. Providenciar caixa de papel cartão, branca, simples;
  - ii. Sugestões de conteúdo a ser incluído:
    - Pulseiras de identificação do bebê;
    - Impressão plantar/palmar;
    - Registro de informações – sugestão no anexo II:
      - Nome (se referido pela família);
      - Horário do parto;
      - Peso;
      - Comprimento.
    - Roupa e touca usadas pelo bebê, preferencialmente guardada em saco plástico fechado, para preservar o tecido e o cheiro;
    - Fotografias do bebê e do bebê com a família, se houver;
    - Outros objetos conforme demanda da família.
  - iii. Oferecer a caixa para a família em momento oportuno - caso a família recuse, considerar guardar a caixa para a possibilidade da família pedir em momento posterior.
- h. Acionar hospitalidade para trâmites burocráticos;
- i. Ao final do atendimento, oferecer possibilidade de contato da equipe em até um mês, por telefone ou carta.

#### **5. OUTRAS INTERVENÇÕES POSSÍVEIS NO SUPORTE À EQUIPE:**

- a. "Pausa" - Breve interrupção da rotina (2 a 5 minutos), logo após o ocorrido:
  - Conduzida pelo médico responsável, enfermagem sênior ou psicologia;
  - Objetivos: Validar emoções da equipe, reconhecer o óbito como evento significativo, reforçar que o cuidado prestado foi ético e adequado;
  - Avaliar necessidade/possibilidade de realocação temporária de algum membro da equipe para atividade de menor estresse imediato.
- b. Acolhimento psicológico direcionado – acionar plantão da Psicologia;
- c. *Debriefing* multiprofissional estruturado (20 a 30 minutos), no dia seguinte ou no plantão seguinte, conduzido por facilitador treinado, com objetivo de abordar os fatos ocorridos, como a equipe se sentiu, pontos positivos do cuidado prestado e oportunidades de melhoria.
- d. Manter atenção aos sinais de alerta relativos à saúde mental dos membros da equipe para possível ajuda e encaminhamento a atendimento especializado.

#### **6. DOCUMENTAÇÃO E REGISTRO EM PRONTUÁRIO:**

- a. Registrar em prontuário o processo deliberativo e as decisões tomadas, de forma sucinta e clara. Os registros também devem ser realizados pela equipe multidisciplinar em aba específica do Cerner.
- b. Registrar reunião com a família, inclusive posições e perguntas de familiares e orientação fornecida.
- c. Registrar as condutas definidas de forma detalhada, incluindo as justificativas clínicas e éticas.
- d. Em caso de mudança de plano terapêutico, deve-se efetuar novo registro correspondente.
- e. Registrar evolução clínica até o momento do óbito;
- f. Preenchimento da declaração de óbito:
  - i. Se for possível o diagnóstico da causa da morte, preencher atestado de óbito;
  - ii. Se não for possível o diagnóstico da causa da morte, encaminhar para SVO.

**Não é necessário que se emita a certidão de nascimento para que a declaração de óbito seja emitida.**

Neste caso preencher "Item 5 (Nome do falecido)": RN de [nome da mãe]

## II. INDICADORES DE QUALIDADE

- a. Taxa de pacientes com controle adequado de sintomas nas 24 horas antes do óbito;
- b. Taxa de prontuários com plano de cuidado de fim de vida documentado;
- c. Taxa de registro de comunicação com a família;
- d. Taxa de documentação de decisão compartilhada;
- e. Taxa de oferta de apoio emocional, espiritual e ao luto.

## III. Referências

- [1] Sociedade Brasileira De Pediatria. Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos. Cuidados paliativos pediátricos: o que são e qual sua importância. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Pediatria, 2021.
- [2] Lantos, JD. Ethical problems in decision making in neonatal intensive care. Seminars in Perinatology, Philadelphia, v. 42, n. 1, p. 1–7, 2018. DOI: 10.1053/j.semperi.2017.11.001.[3] Catlin, A; Carter, B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. Journal of Perinatology, New York, v. 22, p. 184–195, 2002. DOI: 10.1038/sj.jp.7210687.
- [3] Catlin, A; Carter, B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. Journal of Perinatology, New York, v. 22, p. 184–195, 2002. DOI: 10.1038/sj.jp.7210687.
- [4] BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças Não Transmissíveis. Declaração de óbito: manual de instruções para preenchimento [recurso eletrônico]. Brasília: Ministério da Saúde, 2022. 67 p. ISBN 978-65-5993-235-1.

<b>Código Documento:</b> CPTW496.1	<b>Elaborador:</b> Claudio Reingenheim Marcella Garcia	<b>Revisor PM:</b> Fernando Ramos de Mattos	<b>Aprovador:</b> Andrea Maria Novaes Machado	<b>Data de Elaboração:</b> 19/02/2026	<b>Data de Aprovação:</b> 20/02/2026
---------------------------------------	---	--	---	--	---

Grupos	Situações envolvidas	Exemplos
<b>Grupo 1</b>	Crianças com condições agudas de risco de vida, das quais a recuperação pode ou não ser possível	Qualquer doença ou lesão crítica, desnutrição grave
<b>Grupo 2</b>	Crianças com condições crônicas de risco de vida que podem ser curadas ou controladas por um longo período, mas que também podem morrer	Malignidades, tuberculose multirresistente, HIV/AIDS
<b>Grupo 3</b>	Crianças com condições progressivas de risco de vida para as quais não há tratamento curativo disponível	Atrofia Muscular Espinal, Distrofia Muscular de Duchenne
<b>Grupo 4</b>	Crianças com condições neurológicas graves que não são progressivas, mas podem causar deterioração e morte	Encefalopatia espástica, tetraplegia espástica, espinha bífida
<b>Grupo 5</b>	Recém-nascidos que são gravemente prematuros ou que têm anomalias congênitas graves	Prematuridade grave, anencefalia, hérnia diafragmática congênita, trissomia do 13 ou 18
<b>Grupo 6</b>	Membros da família de um feto ou criança que morre inesperadamente	Morte fetal, encefalopatia hipóxico-isquêmica, sepse avassaladora em criança previamente saudável, queimaduras



Espaço reservado  
para a impressão plantar  
Também pode ser feita a impressão  
palmar

(nome - se referido pela família)

(data e hora)

(peso)

(comprimento)

**Com carinho, Equipe Einstein**

