



A experiência de pais de neonatos hospitalizados com síndrome de Edwards em cuidados paliativos

The experience of parents of hospitalised neonates with Edwards syndrome in palliative care

La experiencia de padres de recién nacidos hospitalizados con síndrome de Edwards en cuidados paliativos

Isabel Regiane Cardoso do NASCIMENTO¹  

Janaina Vieira SOUZA²  

¹ Universidade Estadual do Ceará – Uece. Fortaleza, CE, Brasil.

² Faculdade Ari de Sá – FAS, Curso de Psicologia. Fortaleza, CE, Brasil.

Correspondência:

Isabel Regiane Cardoso do Nascimento
isabelregiane90@gmail.com

Recebido: 04 ago. 2023

Revisado: 05 jan. 2026

Aprovado: 06 jan. 2026

Aprovado para publicação:
10 fev. 2026

Como citar (APA):

Nascimento, I. R. C., & Souza, J. V. (2026). A experiência de pais de neonatos hospitalizados com síndrome de Edwards em cuidados paliativos. *Revista da SBPH*, 29, e010. <https://doi.org/10.57167/Rev-SBPH.2026.v29.574>.

Financiamento:

Financiamento próprio.

Conflito de interesses:

Os autores declaram não haver conflito de interesses.



Resumo

O trabalho objetivou investigar as repercussões comportamentais, sociais e emocionais que acometem os pais de neonatos hospitalizados com síndrome de Edwards em cuidados paliativos. Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa, realizada em um hospital pediátrico de Fortaleza/CE. Foram realizadas três entrevistas semiestruturadas com os pais dos neonatos, entre julho e novembro de 2020, que foram examinadas a partir da análise de conteúdo categorial temática de Bardin e discutidas a partir do arcabouço teórico e metodológico da psicologia da saúde. Os resultados evidenciaram as dificuldades que os pais enfrentam após receberem a notícia que seu filho tem uma síndrome rara. Essa condição desencadeia reações emocionais como tristeza, choro, raiva, e reações comportamentais como mudanças no sono, alimentação e agitação motora, impactando a vida dos pais e de toda a família diante da situação inesperada. Destacam-se modificações sociais na dinâmica familiar e na rotina dos pais, gerando o afastamento das atividades diárias e profissionais, devido ao impacto do diagnóstico e ao luto vivenciado com a desconstrução dos planos com o bebê. Constatou-se que estar ao lado do bebê hospitalizado com prognóstico reservado é extremamente doloroso para a família, pois a perda do recém-nascido é experienciada mesmo antes da morte acontecer. Os achados reforçam a importância da atuação do psicólogo hospitalar na escuta qualificada e no suporte às famílias, auxiliando no enfrentamento do luto antecipatório e na construção de estratégias de cuidado mais humanizadas.

Descritores: Morte Perinatal; Síndrome da Trissomia do Cromossomo 18; Hospitalização; Cuidados Paliativos; Luto.

Abstract

This study aimed to investigate the behavioral, social, and emotional repercussions experienced by the parents of hospitalized newborns with Edwards syndrome in palliative care. It is a qualitative research study conducted in a pediatric hospital in Fortaleza, Ceará, Brazil. Three semi-structured interviews were conducted with the parents of the newborns between July and November 2020. The data were analyzed using Bardin's thematic categorical content analysis and discussed within the theoretical and methodological framework of health psychology. The results highlighted the difficulties parents face after receiving the news that their child has a rare syndrome. This condition triggers emotional reactions such as sadness, crying, and anger, as well as behavioral reactions such as changes in sleep, eating habits, and motor agitation, impacting the lives of the parents and the entire family in the face of this unexpected situation. Social changes in family dynamics and parental routines are noteworthy, leading to withdrawal from daily and professional activities due to the impact of the diagnosis and the grief experienced with the disruption of plans for the baby. It was found that being by the side of a hospitalized baby with a guarded prognosis is extremely painful for the family, as the loss of the newborn is experienced even before death occurs. The findings reinforce the importance of the hospital psychologist's role in providing qualified listening and support to families, assisting in coping with anticipatory grief and building more humanized care strategies.

Descriptors: Perinatal Death; Trisomy 18 Syndrome; Hospitalization; Palliative Care; Bereavement.

Resumen

Este estudio tuvo como objetivo investigar las repercusiones conductuales, sociales y emocionales que experimentaron los padres de recién nacidos hospitalizados con síndrome de Edwards en cuidados paliativos. Se trata de una investigación cualitativa realizada en un hospital pediátrico de Fortaleza, Ceará, Brasil. Se realizaron tres entrevistas semiestructuradas con los padres de los recién nacidos entre julio y noviembre de 2020. Los resultados se analizaron mediante el análisis de contenido categórico temático de Bardin y se discutieron dentro del marco teórico y metodológico de la psicología de la salud. Los resultados destacaron las dificultades que enfrentan los padres tras recibir la noticia de que su hijo padece un síndrome poco común. Esta condición desencadena reacciones emocionales como tristeza, llanto e ira, así como reacciones conductuales como cambios en el sueño, la alimentación y las habilidades motoras, lo que impacta la vida de los padres y de toda la familia ante esta situación inesperada. Cabe destacar los cambios sociales en la dinámica familiar y las rutinas parentales, que conducen al retiro de las actividades diarias y profesionales debido al impacto del diagnóstico y al duelo experimentado por la interrupción de los planes para el bebé. Se descubrió que acompañar a un bebé hospitalizado con pronóstico reservado es extremadamente doloroso para la familia, ya que la pérdida del recién nacido se experimenta incluso antes de la muerte. Los resultados refuerzan la importancia del rol del psicólogo hospitalario al brindar escucha y apoyo gerencial a las familias, ayudándolas a afrontar el duelo anticipado y a desarrollar estrategias de atención más humanizadas.

Descriptores: Muerte Perinatal; Síndrome de la Trisomía 18; Hospitalización; Cuidados Paliativos; Aflicción.

INTRODUÇÃO

O avanço tecnológico ocorrido nas últimas décadas propiciou o desenvolvimento de todas as áreas de cuidados na saúde. Essa evolução permitiu a modificação do perfil das doenças e dos pacientes, inclusive na pediatria, trazendo inegáveis progressos para todas as especialidades médicas e multiprofissionais (Valadares et al., 2013). A redução global e proporcional de mortes infantis por doenças agudas, especialmente em países e regiões desenvolvidas, propiciou aumento crescente de crianças com condições clínicas de limitada expectativa de vida sendo os principais grupos de diagnóstico: doenças congênitas e genéticas; doenças neuromusculares; câncer. A maioria dos pacientes tem mais de um diagnóstico e faz uso diário de diferentes tipos de medicamentos (Feudtner et al., 2011).

Atualmente, as doenças que limitam ou ameaçam a continuidade da vida podem levar crianças e seus familiares a conviver com uma Condição Crônica Complexa – CCC, definida como qualquer situação médica que demande de cuidados de pelo menos 12 meses, e que atinja sistemas e órgãos de maneira consideravelmente grave, progressiva e fora de possibilidade terapêutica curativa, requisitando de cuidados pediátricos especializados com prováveis períodos de internamento em postos de atenção terciária (Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, 2014).

Diante do nascimento de uma criança com diagnóstico de uma CCC, o bebê pode vir a necessitar de internação na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal – UTIN, setor do hospital equipado com aparelhos de alta tecnologia destinado a atender neonatos desde o seu nascimento até 28 semanas de vida, considerados em estado grave ou com doenças que ameaçam a continuidade de vida (Braga, 2013). Nos casos de diagnóstico de uma doença rara e incurável, deve-se possibilitar uma adequada assistência para o bebê e seus familiares, com a inserção do recém-nascido nos cuidados paliativos pediátricos (Ministério da Saúde [MS], 2017).

Na pediatria e neonatologia, os cuidados paliativos visam melhorar a qualidade de vida de crianças com condições limitantes de vida, promovendo o alívio do sofrimento físico, emocional e espiritual, além de oferecer suporte à família. A equipe multiprofissional, incluindo psicólogos, desempenha um papel essencial nesse contexto, proporcionando escuta ativa, apoio psicológico e estratégias de enfrentamento para os familiares, contribuindo para a humanização do cuidado e a integração entre suporte clínico e emocional (Turbano et al., 2025).

Nesse contexto, o Estado do Ceará recebe, em um hospital infantil de atenção terciária, crianças e adolescentes com doenças graves e de alta complexidade. A análise do perfil clínico-epidemiológico denota que a mortalidade do hospital prevê uma prevalência significativa de malformações congênitas (46%) entre as doenças de base associadas a óbitos de crianças com menos de um ano de idade. Adicionalmente, as doenças mais prevalentes nessa faixa etária, de forma cumulativa, ou seja, que podem se manifestar em conjunto com outras doenças, incluem doenças do sistema nervoso (53,6%), malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas (48,2%) e doenças do aparelho circulatório (32,1%). Entre as crianças com doenças do aparelho circulatório, 76,8% apresentaram algum tipo de cardiopatia congênita (Santos et al., 2023). Entre os neonatos, foi identificada a prevalência de casos de síndromes genéticas e anormalidades cromossômicas, tais como Síndrome de Edwards (28%), com elevada taxa de óbito no contexto hospitalar (54%) (Secretaria de Saúde [do Estado do Ceará – Sesa], 2016).

A síndrome de Edwards é caracterizada pela trissomia do cromossomo 18. Essa anomalia foi descrita pela primeira vez em 1960 pelo geneticista britânico John H. Edwards, compreendendo, dentre as doenças raras, a segunda anormalidade genética mais comum em humanos, geralmente identificada durante o pré-natal ou logo após o nascimento, sua prevalência é de um para 3.600-8.500 nascidos vivos, sendo mais predominante no sexo feminino (Sanchez Huilca, 2018). A síndrome de Edwards apresenta uma ampla variedade de anormalidades, com mais de 130 descritas, afetando sistemas neurológico, craniofacial, torácico, abdominal, de extremidades, órgãos genitais, pele e órgãos internos. Devido à gravidade dessas alterações, a maioria dos fetos diagnosticados com a Síndrome de Edwards não sobrevive ao período embrionário ou fetal, e aqueles que nascem apresentam alta probabilidade de óbito durante o primeiro ano de vida (Zen et al., 2008).

Desse modo, entende-se que o nascimento de um bebê com CCC, a internação do recém-nascido na UTIN e a inclusão deste nos cuidados paliativos podem gerar inúmeras repercussões comportamentais, emocionais e sociais nos seus pais e familiares. Segundo Simonetti (2016), as repercussões comportamentais correspondem às diversas manifestações da subjetividade humana, englobando sentimentos, desejos, pensamentos, crenças e aspectos relacionados ao estilo de vida e ao modo de adoecer. As repercussões emocionais, por sua vez, se expressam por meio de comportamentos como raiva, tristeza, ansiedade, medo e estranhamento, constituindo reações afetivas intensas e momentâneas em resposta a situações de estresse ou conflito. Já as repercussões sociais referem-se a áreas do cotidiano dos indivíduos que, embora não estejam diretamente ligadas à doença, sofrem influência desta e a influenciam, abrangendo relações interpessoais com a família, igreja, comunidade e escola, bem como aspectos profissionais e financeiros.

Frente a relevância da temática exposta, o presente estudo objetivou investigar as repercussões comportamentais, emocionais e sociais em pais de recém-nascidos com diagnóstico de Síndrome de Edwards em cuidados paliativos e hospitalizados na UTIN. A motivação para desenvolver o estudo emergiu durante a experiência no estágio profissionalizante de uma das autoras na UTIN do hospital supracitado, onde ficou evidente a angústia que acomete as famílias diante dessa situação e a importância da atuação do psicólogo junto aos pais que se encontravam em constante sofrimento.

A presente, pesquisa apresenta relevância social e científica, visto que são escassas as produções científicas relacionadas as repercussões vivenciadas pelos pais de recém-nascidos diagnosticados com uma anormalidade genética com grande risco de vida, considerada grave e com prognóstico reservado. Logo, torna-se extremamente relevante aprofundar o assunto e entender como esses pais são impactados pelo diagnóstico e internação sem perspectiva de cura de seu filho. Assim, o estudo é oportuno para divulgar essa experiência e contribuir para o desenvolvimento de novos estudos na área.

METODOLOGIA

PERCURSO METODOLÓGICO

Trata-se de uma pesquisa de campo, de natureza qualitativa, em que a atenção do pesquisador se volta para o aspecto subjetivo dos acontecimentos, o seu significado dentro da experiência do sujeito pesquisado. Para Minayo (2017, p. 2), a pesquisa

qualitativa “trabalha muito menos preocupada com os aspectos que se repetem e muito mais atenta com sua dimensão sociocultural que se expressa por meio de crenças, valores, opiniões, representações, formas de relação, simbologias, usos, costumes, comportamentos e práticas”.

A pesquisa foi realizada em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) de um hospital da rede de atenção terciária à saúde pública no Estado do Ceará. O protocolo de pesquisa foi submetido e aprovado no Comitê de Ética sob o número do CAAE: 30860620.9.0000.5042. A coleta de dados ocorreu no período de julho a novembro de 2020, durante a pandemia de Covid-19. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas e questionários sociodemográficos com três pais de recém-nascidos diagnosticados com síndrome de Edwards em cuidados paliativos. Apesar das restrições impostas pela pandemia, os pais tinham a possibilidade de visitar os bebês, e a estagiária responsável pelo estudo, que já estava em atividades de estágio no setor e possuía vínculo prévio com as famílias, estabeleceu contato inicial com elas para apresentar a pesquisa e verificar o interesse em participar.

As entrevistas foram agendadas conforme a disponibilidade dos familiares e conduzidas de forma remota, por meio de videochamada, garantindo tanto a segurança dos participantes quanto a continuidade da investigação. Antes de cada entrevista, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE foi lido e assinado de maneira digital. Cada encontro teve duração média de 1h20min, sendo gravado e posteriormente transcrito integralmente. O roteiro das entrevistas foi elaborado para investigar três dimensões centrais da experiência: repercussões comportamentais, emocionais e sociais, incluindo aspectos relacionados ao momento do diagnóstico, às informações recebidas pela equipe de saúde, às mudanças na vida cotidiana, ao acesso à rede de apoio, à compreensão sobre os cuidados paliativos e aos sentimentos mobilizados durante a internação do bebê. Esse conjunto de temáticas buscou oferecer um panorama das vivências e desafios enfrentados pelos pais diante da condição rara e limitante do filho. Durante todo o processo, a estagiária também ofereceu suporte aos familiares sempre que necessário.

As entrevistas foram analisadas segundo a técnica de análise de conteúdo categorial temática proposta por Bardin (1977/2016) e discutidas à luz do arcabouço teórico-metodológico da Psicologia da Saúde, com o objetivo de contribuir para a interdisciplinaridade no campo da saúde. Para fins didáticos, as categorias temáticas foram organizadas seguindo os eixos investigativos do roteiro de entrevista. Cada categoria foi desdobrada em subcategorias que expressam os aspectos mais significativos que emergiram das narrativas, permitindo compreender com maior profundidade a complexidade do fenômeno estudado. O recorte das falas dos participantes foi identificado pela letra P, seguida de números em ordem crescente, de acordo com a sequência das entrevistas (por exemplo, a primeira participante entrevistada foi nomeada P1).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Conforme descrito no Quadro 1, o estudo foi composto por três participantes jovens, com idades entre 19 e 32 anos. Dois participantes são mães e um é pai, todos casados, o que indica a presença de suporte conjugal durante o enfrentamento da hospitalização e do diagnóstico de uma condição rara e grave como a síndrome de Edwards.

Quadro 1. Caracterização dos participantes da pesquisa

Participante	Idade	Sexo	Parentesco	Estado Civil	Grau de Instrução	Quant. Filhos	Religião
P1	32	Fem	Mãe	Casada	E. M. Completo	02	Católica
P2	19	Fem	Mãe	Casada	E. M. Incompleto	01	Evangélica
P3	20	Mas	Pai	Casado	E. M. Completo	01	Evangélica

Notas: P= participante; Fem= feminino; Mas= masculino; E.M.= Ensino médio.
 Fonte: Elaborado pelas autoras (2025).

No que se refere à escolaridade, dois participantes possuem ensino médio completo e um incompleto, caracterizando um nível de instrução regular que viabiliza a compreensão cognitiva das informações médicas e das orientações fornecidas pela equipe multiprofissional. Quanto à experiência parental, dois participantes são pais de apenas um filho, enquanto um terceiro possui dois filhos, fato que pode influenciar a atenção dedicada ao recém-nascido e a dinâmica familiar durante o período de internação.

Todos relataram receber apoio dos familiares com quem residem, o que reforça a existência de uma rede de suporte social importante para o enfrentamento do contexto hospitalar. Em termos de contexto geográfico, todos residem na região metropolitana de Fortaleza/CE, o que pode impactar a logística de deslocamento e a frequência de visitas ao hospital. Em relação à dimensão religiosa, a predominância da matriz judaico-cristã entre as participantes evidencia diferentes modos de enfrentamento religioso e de busca de conforto espiritual diante da doença e da hospitalização.

Dessa forma, os aspectos sociodemográficos indicam variabilidade nas vivências, nas estratégias de enfrentamento e nas necessidades de suporte, reforçando a importância da atuação da equipe multiprofissional, especialmente da psicologia hospitalar, na atenção integral às famílias.

Em relação aos dados obtidos nas entrevistas, foram organizadas categorias temáticas que foram desdobradas em subcategorias. Estas serão acompanhadas de recortes ilustrativos das falas durante as discussões apresentadas no Quadro 2.

Quadro 2. Categorias temáticas e subcategorias

Categorias temáticas	Subcategorias
1.Repercussões Comportamentais	1.1 O processo de comunicação e angústia ao receber o diagnóstico 1.2 Desconstrução dos planos com o bebê 1.3 Alterações nas atividades de vida diária 1.4 Esperança ou negação? A manifestação da espiritualidade 1.5 Metaforização da doença: a busca dos “porquês”
2. Repercussões Emocionais	2.1 “Perdi meu mundo”: a tristeza e o choro diante do diagnóstico do bebê 2.2 Elixir no deserto: a alegria e felicidade de pequenos grandes momentos
3. Repercussões Sociais	3.1 As intempéries refletidas na dinâmica familiar 3.2 Vulnerabilidades sociofamiliares

Fonte: Elaborado pelas autoras (2025).

REPERCUSSÕES COMPORTAMENTAIS

O PROCESSO DE COMUNICAÇÃO E A ANGÚSTIA AO
RECEBER O DIAGNÓSTICO

O momento do diagnóstico foi relatado pelos participantes como um dos maiores desafios vivenciados. Estudos recentes apontam que o recebimento de um diagnóstico pode desencadear reações fisiológicas e emocionais intensas, como medo, ansiedade e estresse, moduladas por fatores subjetivos, sociais e culturais (Silva Júnior et al., 2023).

Percebe-se o impacto psicológico que acomete os pais no momento da comunicação do diagnóstico, especialmente quando o pré-natal transcorre sem alterações aparentes. Os pais relatam uma sensação de choque intenso e de irrealidade ao receber a notícia de que o bebê possui uma síndrome rara, muitas vezes pensando que tudo aquilo é um pesadelo. Esse impacto é evidenciado nos relatos dos participantes:

“Para mim foi um choque, um choque muito grande mesmo (. . .), eles falaram: sua filha tem Síndrome de Edwards, ela não é compatível com a vida, toda criança que tem essa síndrome morre. Foi muita coisa que eu recebi que eu não estava esperando, meu Deus do céu, parecia que eu estava em um filme de terror.” (P1)

“Foi um choque saber que ela tem pouco tempo de vida, porque falaram que ela ia viver pouco tempo.” (P2)

“Foi ruim saber que ela tem uma síndrome rara, dizem que quem tem a síndrome não vive muito tempo, foi um choque, fiquei sem chão.” (P3)

A comunicação de más notícias constitui um processo complexo e desafiador para os profissionais de saúde, pois envolve não apenas a transmissão de informações, mas também a partilha de emoções entre profissionais, pacientes e familiares. No que se refere à atuação médica, Santos et al. (2014) destacam a necessidade de que o profissional seja o mais cuidadoso possível ao revelar o diagnóstico, evitando agravar os impactos emocionais e relacionais já presentes na experiência dos pais e na dinâmica familiar.

Nesse contexto, as entrevistas revelaram a necessidade de maior cautela e preparo por parte dos profissionais de saúde ao transmitir essa notícia. Destaca-se a percepção dos participantes quanto à honestidade e clareza na comunicação dos médicos. Para alguns pais, receber informações de forma direta e objetiva foi impactante, como ilustra o relato:

“eu recebi, foram honestos até demais (. . .), eles foram logo contando tudo, para eles que estão acostumados isso é normal, é rotina, mas para a gente não.” (P1)

Por outro lado, Traiber e Lago (2012) ressaltam que, apesar da complexidade desse momento, a maioria dos familiares prefere receber informações claras, francas e verídicas sobre o quadro clínico do filho, o que evidencia o desafio de equilibrar sensibilidade e honestidade na comunicação. Esses achados apontam, portanto, para a necessidade de

um equilíbrio delicado: comunicar de forma científica e precisa, sem perder a compaixão e a sensibilidade que o momento exige.

Nota-se também que a grande quantidade de informações fornecidas pelo ambiente e pelos profissionais sobre o quadro clínico do bebê muitas vezes não é plenamente compreendida pelos familiares, possivelmente em razão do uso de termos técnicos, o que pode intensificar a angústia (Moreira et al., 2003). Durante o período da pandemia de Covid-19, alguns boletins médicos eram transmitidos por telefone, o que aumentava a sensação de distância emocional e a dificuldade de compreensão das informações, atravessando a relação entre médicos e familiares. Como exemplifica uma participante:

“Na UTI eu não conheço os médicos, não sei quem liga para dar informações da minha filha. Eu acho as informações muito fracas, eles falam que ela está estável e esse estável para uma mãe não soa bem (...), eu não estou podendo ir porque não estão recebendo visitas por causa da corona.” (P1)

Percebe-se que os pais também sentem a dor da exclusão, pois muitas vezes se sentem colocados ou “deixados de lado” pela equipe de saúde nos cuidados e nas informações sobre o estado clínico do recém-nascido. Entretanto, saber informações claras sobre a doença e tratamento pode ajudar os familiares a se sentirem mais seguros, e conseqüentemente pode diminuir a ansiedade gerada em torno da hospitalização. É preciso considerar os pais como parte essencial do núcleo de assistência, incluindo-os no cuidado com o recém-nascido para evitar que eles se sintam excluídos, e dessa forma, aumentem os sentimentos de pertencimento na participação dos cuidados com os neonatos (Maldonado, 2017).

A DESCONSTRUÇÃO DOS PLANOS COM O BEBÊ

As transformações na vida de uma família iniciam-se a partir da confirmação da gestação; é uma fase marcada por expectativas e pela idealização do bebê, na qual os pais constroem sonhos sobre sua saúde, aparência e futuro. A partir desse momento é imprescindível a realização do pré-natal para acompanhar a saúde do feto e da gestante, o qual deve ser iniciado assim que a gestação for confirmada, a fim de prevenir e diagnosticar possíveis doenças que possam vir a agravar durante a gestação (Maldonado, 2017). Porém, o sonho de toda gestante em receber alta do hospital levando o bebê nos braços para casa, pode não se concretizar, e receber a notícia de que o bebê terá uma permanência prolongada na UTIN é um evento capaz de provocar sensações catastróficas, abalando profundamente a família.

Quando a mãe recebe alta hospitalar e o seu filho permanece no hospital, é um momento que gera sofrimento nos pais. Percebe-se nas entrevistas o quão isso é difícil:

“Eu não me sentia bem deixando ela, nunca imaginei sair da maternidade e deixar ela lá.” (P1)

E

“Eu vejo as coisas dela toda arrumada sem ela estar aqui, sentir falta é lógico que a gente sente.” (P2).

“Vir para casa sem o bebê é ruim.” (P3)

Esse momento pode contribuir para a ruptura de todas as expectativas construídas durante a gestação, dos planos com o bebê, sonhos construídos com a família, entre outros, provocando a vivência do processo de luto.

O relato da participante a seguir evidencia a idealização e os planos afetivos construídos durante a gestação, com investimento emocional intenso na expectativa de receber o bebê, manifestando alegria, esperança e significado simbólico na experiência:

“Eu fiz muitos planos para a minha filha (. . .), as coisas dela estão aqui, tudo aqui esperando ela, tudo pronto, tudo com nome dela (. . .). Eu estava muito feliz! Olha que maravilhoso: Deus me deu um menino e uma menina, (. . .) meu milagre já aconteceu.” (P1)

Essa construção de expectativas torna-se significativa diante de diagnósticos que alteram as projeções dos pais, configurando uma situação de perda antecipatória. Nesse sentido, Casellato (2020, p. 10) destaca que o luto é uma experiência universal e pode ocorrer mesmo em situações em que não houve morte, como mudanças significativas ou alterações inesperadas nos planos de vida, evidenciando que a vivência de perdas afetivas, mesmo antes do nascimento, pode provocar sofrimento intenso e demandar apoio emocional.

ALTERAÇÕES NAS ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA

Todos os participantes referiram mudanças vivenciadas após o diagnóstico do recém-nascido. Mudanças marcadas por um período de tensão diante da ruptura do processo da maternidade/paternidade tão esperado e idealizado. De fato, percebe-se que a partir das alterações na rotina dos pais, houve mudanças no sono, na alimentação e agitação motora, como podemos ver nas descrições a seguir:

“Eu não durmo bem, durmo tarde e acordo muito cedo. Meu corpo mudou totalmente, nos primeiros meses que eu chorei muito por ela, eu emagreci e agora eu acho que estou engordando. E a rotina, eu tento não focar nela, (. . .), não estou conseguindo ficar quieta, eu faço dez mil coisas ao mesmo tempo e acabo não fazendo nada. Não posso parar, quando para eu começo a pensar e a chorar, aí eu tenho que ficar ocupando minha mente.” (P1)

“Muita coisa mudou na nossa vida, bem eu não estou, não durmo bem e eu estou comendo mais.” (P2)

“No começo a gente pensava direto (. . .), nós não dormíamos bem, chorava muito.” (P3)

Compreende-se que a tensão frente ao luto dos sonhos do casal e diante do quadro clínico do bebê é intensa. Neves et. al (2018) citam dentre as principais repercussões

psicológicas nesse contexto o estresse, depressão e ansiedade, que podem culminar em insônia, excesso ou diminuição da alimentação, agitação motora etc. Essas repercussões psicológicas, por vezes, podem ultrapassar a barreira psíquica e emocional, culminando em reações físicas, possivelmente pelo grau de sofrimento frente as emoções vivenciadas pela hospitalização.

ESPERANÇA OU NEGAÇÃO?: A MANIFESTAÇÃO DA ESPIRITUALIDADE

A busca da espiritualidade se dá a fim de obter um sentido e propósito, significado e afirmação, solução de pendências, perdão e apoio divino. A espiritualidade pode ser um recurso importante no enfrentamento da doença, promove esperança, conforto e paz para a vida dos cuidadores. Também pode vir a influenciar na melhor qualidade de vida; na redução da depressão e do estresse; na adesão ao tratamento; na atividade do sistema imune e na facilidade para lidar com obstáculos (Porto et al., 2020). As necessidades espirituais são expressas de acordo com a cultura ou costume, no entanto, para algumas pessoas a espiritualidade pode estar intimamente ligada à religiosidade (Esperandio & Leget, 2020).

Em decorrência dos acontecimentos inesperados e tantas mudanças no cotidiano, as famílias tendem a recorrer à espiritualidade para apoiar-se. Embora cognitivamente cientes da gravidade da doença, emocionalmente os pais apresentam um tempo de assimilação diferente, por isso mantêm a esperança de que um milagre possa acontecer. Apesar do diagnóstico de doença sem cura, os pais muitas vezes percebem a espiritualidade como geradora de um possível milagre, de cura para seu filho, como podemos observar na fala a seguir:

“Eu confio muito em Deus que ele vai fazer um milagre na vida da minha filha, eu creio muito, e toda vez que eu vou visitar ela eu levo uma roupinha dela para trazer ela, até o último suspiro dela eu acredito que Deus vai fazer um milagre na vida dela, eu rezo todos os dias, eu creio que minha vida vai viver (. . .). Muita gente já mandou eu me desfazer das coisas dela, mas não, os médicos até falaram que ela pode ir a qualquer momento, mas os médicos dos médicos é Deus e estou esperando-o.” (P1)

Entretanto, diante da situação inesperada, alguns pais se deparam com crises e conflitos espirituais, como podemos perceber no depoimento da participante a seguir, a descrença em Deus por não poder levar seu bebê para casa.

“No começo eu acreditava em Deus (logo depois que ela nasceu), mas depois eu me perguntei: por que o bebê de todo mundo vai para casa menos o meu? Então eu falei que Deus não existia.” (P2)

Certamente, o assistente espiritual, voluntário que presta serviço a pessoa hospitalizada ou a seus familiares, poderia atender as necessidades de expressão e validação da espiritualidade dos pais nesse contexto.

É imprescindível que na equipe multiprofissional de cuidados paliativos pediátricos possa ser ofertado o suporte espiritual com intuito de proporcionar conforto frente as

adversidades e melhorar a capacidade de enfrentamento do sofrimento vivenciado pelos familiares dentro e fora do hospital (Esperandio & Leget, 2020).

METAFORIZAÇÃO DA DOENÇA: A BUSCA DOS "PORQUÊS"

Geralmente, os pais buscam explicações para o adoecimento, tentando compreender por que essa experiência lhes ocorreu. Nesse processo, podem ocorrer interpretações que envolvem a atribuição de causas externas à doença ou a responsabilização de si mesmos ou de terceiros. Algumas participantes tendem a assumir a culpa pelo ocorrido ou a direcioná-la ao companheiro, como evidenciado na entrevista a seguir:

"Quando ele falou eu fiquei imaginando que tudo aconteceu por causa do pai dela, eu sofri muito na gravidez, e eu achava que isso tinha acontecido pelo choro, abalo, (. . .) no momento que ele falou eu achei que era por causa dele, aí foi muito choro, muitos dias sem comer, eu não engordei nada na gestação do começo ao fim." (P1)

O relato da participante evidencia múltiplas dimensões emocionais intensas diante do diagnóstico do bebê. A culpa e autoacusações se manifestam quando a gestante interpreta a condição da criança como consequência de suas próprias ações ou emoções durante a gestação. Esse sofrimento se expressa também em impactos físicos e emocionais, como privação de alimentação e choro prolongado, evidenciando a intensidade do impacto psicológico.

A fala revela ainda vulnerabilidade e subjetividade, mostrando como as percepções pessoais e interpretações simbólicas influenciam a experiência da gestante. Por fim, nota-se a metáforização da doença e a busca pelos "porquês", na tentativa de dar sentido ao sofrimento e encontrar explicações para o diagnóstico inesperado, mesmo diante de acontecimentos fora do controle dos pais.

Essa experiência também evidencia o impacto no sistema familiar como um todo. Segundo Guimarães (2015, p. 28), quando há uma doença terminal em algum membro da família, é comum o aumento do nível de estresse e adoecimento de outros familiares, de modo que "o sistema familiar se torna ameaçado, e podem surgir frustrações antigas, tensões latentes e hostilidades que, no passado, não foram resolvidas".

REPERCUSSÕES EMOCIONAIS

"PERDI MEU MUNDO": A TRISTEZA E O CHORO DIANTE DO DIAGNÓSTICO DO BEBÊ

Muitas questões transcorrem ao longo do processo de hospitalização entre o diagnóstico e o possível luto diante da morte do bebê. Ao entrar em contato com o adoecimento e a possibilidade de morte do ente querido, os familiares se desestabilizam emocionalmente devido às incertezas geradas pela doença, emergindo o medo, tristeza, insegurança, angústia, raiva, entre outras (Neves et al., 2018).

O momento em que o diagnóstico é comunicado aos pais emergem muitas emoções. O choro é a primeira reação emocional que acomete os pais, como podemos observar nos relatos a seguir:

“Quando recebi a notícia da síndrome eu perdi meu mundo, eu chorava 24 horas. Aí eu comecei a chorar, passei um mês, um mês e meio chorando, eu não esperava que acontecesse isso.” (P1)

“Foi um choque, eu tive vontade de sair da cama e ir lá aonde ela estava, só que não podia, eu estava operada.” (P2)

“Foi um choque, chorei de mais, fiquei sem chão, não consegui olhar para o médico, ele falando e eu virei as costas e saí.” (P3)

Podemos perceber que esse momento é uma experiência muito dolorosa e assustadora para os pais, é sentido como uma perda onde muitas vezes paralisa o ser humano diante a uma situação inesperada. Para Holanda e Sampaio (2012, p. 239) “A realidade desse fato causa angústia, dor e sofrimento quando nos confronta com a inversão do ciclo natural da vida que nos leva a pensar que os “jovens enterram os velhos”.

Além do choro, a raiva e a tristeza também foram mencionadas pelas participantes quando recebem o diagnóstico. A primeira entrevistada mencionou a raiva no primeiro momento:

“Eu senti raiva, chorei muito quando recebi a notícia.” (P1)

A raiva para essa mãe emerge em formato de revolta. Simonetti (2016) afirma que a revolta é uma das formas de expressão dos sentimentos que tem a função de diminuir a angústia.

A raiva também foi mencionada por outro participante, que referiu ter vivenciado esse sentimento devido à sobrecarga das constantes perguntas dos familiares e amigos sobre o estado de saúde do bebê. Essa vivência gera um esgotamento emocional, produzindo o sentimento de raiva diante da ocasião, o que se evidencia na fala a seguir:

“Na verdade, eu sinto raiva, não gosto que perguntem. Uma pergunta, aí vem outro, depois outro, a cabeça fica cheia.” (P3)

À vista disso, percebe-se o estresse gerado devido as perguntas recorrentes sobre o recém-nascido. Em decorrência desse estresse, os responsáveis precisam desenvolver recursos adaptativos para enfrentar e lidar com tais questões (Simonetti, 2016).

A tristeza foi mencionada por uma participante quando percebeu que todas as mães estavam com seus bebês:

“foi triste ver as mães no mesmo quarto com seus bebês e nós sem o nosso, olhava e batia aquela tristeza.” (P3)

A tristeza é novamente mencionada em relação à saída da maternidade sem levar o recém-nascido para a casa, pois o sonho de sair do hospital com bebê não se concretizou.

“Eu fico muito triste. Quando eu saia de lá acabava meu mundo.” (P1)

"Sinto tristeza por não poder trazer ela para casa (...)." (P2)

Segundo Simonetti (2016, p. 58), é natural que os indivíduos sintam tristeza diante da doença, pois essa condição envolve diversas perdas, algumas concretas e outras imaginárias, sendo a tristeza uma resposta emocional a essas perdas.

ELIXIR NO DESERTO: A ALEGRIA E FELICIDADE DE PEQUENOS GRANDES MOMENTOS

No que se refere às emoções ao entrar em contato com o bebê, observou-se que as três participantes entrevistadas mencionaram sentimentos positivos como: alegria, felicidade e sensação maravilhosa, relatados nas falas a seguir:

"A primeira vez que eu peguei ela a sensação foi maravilhosa (...)." (P1)

"Sensação boa quando falo com ela, fico feliz, ela fica olhando. Quando falo com ela a emoção é de felicidade" (P2)

"Eu só a vi uma vez. A emoção é de alegria, ela é branquinha, parece com o pai." (P3)

A ambiguidade de sentimentos foi relatada por uma das participantes, onde a alegria estava presente com a possibilidade de levar o bebê para casa, porém, o sentimento de tristeza emerge devido à gravidade da doença e ao saber que seu filho não viverá por muito tempo. Essas emoções são descritas na fala a seguir:

"sinto alegria porque a médica disse que ela poderia vir para casa com os aparelhos, e por ela estar viva, mas sinto tristeza porque ela não vai durar muito tempo." (P2)

Percebe-se que o discurso de uma das participantes oscila novamente entre momentos de alegria e de tristeza. Para Carvalho e Pereira (2017, p. 113), "nesses discursos há uma ambivalência de sentimentos, pois por um lado eles temem a perda do bebê e por outro vivenciam a esperança de vê-lo saudável".

REPERCUSSÕES SOCIAIS

AS INTEMPÉRIES REFLETIDAS NA DINÂMICA FAMILIAR

Diversas são as mudanças que ocorrem no seio familiar desde o início da gravidez. Foram relatadas as modificações na dinâmica familiar já no início da gestação,

"Mudou totalmente, antes eu era casada tudo bem, depois que eu engravidei tudo desmantelou." (P1)

As mudanças não só ocorreram para a mãe, mas para os demais membros da família que são afetados diretamente pela desestabilização no ambiente familiar.

Devido aos sentimentos de desconforto e a ansiedade vivenciada pelos familiares, os irmãos, passam a apresentar distúrbios na alimentação, mostram-se agitados e irritados, dificuldades em realizar as tarefas relacionadas à escola etc. (Moreira et al., 2003). Esse fato foi citado pela participante na fala a seguir:

“meu filho está muito ansioso, ele está comendo muito, está o tempo todo fazendo algo, e não para, fica o tempo todo perguntando a hora das coisas, hora de sair, hora que o pai vai chegar.” (P1)

Essas modificações no comportamento do irmão do bebê, são respostas à situação e às preocupações vivenciadas por toda a família.

Outra alteração na dinâmica familiar mencionada nas entrevistas refere-se à forma como os familiares lidam com perguntas sobre o bebê. A participante relata:

“O que mudou é quando alguém pergunta: tua filha está bem, já nasceu, e pede para ver a foto, e a gente sempre inventa uma desculpa. Foi isso que mudou.” (P3)

Esse relato evidencia o momento em que a família se confronta com a realidade da doença, evidenciando o impacto das interações sociais cotidianas. Nesses momentos, é fundamental que a equipe multiprofissional esteja disponível para fornecer informações detalhadas, caso os familiares sintam necessidade, contribuindo para reduzir a ansiedade e favorecer o suporte emocional adequado.

VULNERABILIDADES SOCIOFAMILIARES

Os familiares se deparam com modificações no âmbito social e familiar. Os sentimentos de incerteza podem ocasionar elevados níveis de ansiedade ocasionando choro e indisponibilidade para o trabalho formal. A carreira profissional, as atividades laborais são deixadas de lado por tempo indeterminado devido à instabilidade emocional, o que ocasiona diminuição da renda familiar, conforme a fala a seguir:

“peço força porque meu filho precisa de mim, eu passei dois meses chorando e dívidas acumulando e eu sou uma mulher que tem obrigações, tenho que pagar colégio, água, luz (. . .)” (P1)

O casal passa a desempenhar novas funções e papéis e essa alteração do cotidiano acarretará mudanças no nível afetivo, sexual, profissional e financeiro (Carvalho et al., 2006). Devido a dedicação ao novo membro internado os pais passam a conviver mais no ambiente hospitalar do que em sua própria casa, tal situação demanda um afastamento das funções laborais, o que pode acarretar a perda do emprego, como podemos observar no relato a seguir:

“Eu trabalhava, aí fui acompanhar ela no hospital, não queria deixar ela sozinha, (. . .) fui para Fortaleza acompanhar ela, aí começoo

trabalho na segunda, mas eu estava no hospital com ela, quando eu voltei colocaram outra pessoa no meu lugar.” (P3)

A situação financeira frente a necessidade de ir para o hospital diariamente também é descrita na fala:

“Para ir ao hospital eu tenho que ir de táxi e o valor fica alto e não tenho condições de ir ao hospital todos os dias.” (P1)

Percebe-se que além dos fatores psicológicos e emocionais a situação financeira também repercute na vida dessas famílias, pois os pais enfrentam dificuldades financeiras para ir todos os dias ao hospital.

Diante do diagnóstico de uma doença crônica todo o sistema familiar sofre alteração e é impactado por esse evento estressor, de modo que se faz necessário uma reorganização do funcionamento familiar e financeiro, no qual os comportamentos de cada membro passa adaptações em função das necessidades acarretadas pelo adoecimento (Araújo et al., 2013).

Além das vulnerabilidades previamente mencionadas, a pandemia de Covid-19 também impactou significativamente os pais de crianças com condições graves, como a Síndrome de Edwards. Com a implementação das medidas de distanciamento social, as visitas presenciais foram temporariamente suspensas, e, em alguns momentos, os pais passaram a acompanhar seus filhos apenas por videochamada, o que exigiu reorganização da rotina familiar e adequação aos horários estabelecidos pelo hospital.

Nesse contexto, o sofrimento emocional dos pais pode ter sido potencializado pelas restrições de visitas, pelo isolamento e pelas incertezas quanto à saúde dos filhos, circunstâncias que estudos indicam terem aumentado o estresse, a ansiedade e a sensação de impotência entre pais de crianças em cuidados paliativos (Silva et al., 2022).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo explorou as repercussões comportamentais, sociais e emocionais nos pais de neonatos com síndrome de Edwards em cuidados paliativos, internados em um hospital de Fortaleza/CE, evidenciando a necessidade de uma abordagem integral e humanizada no cuidado. No âmbito comportamental, os pais compartilharam suas experiências desde o diagnóstico, seja no pré-natal ou ao nascimento, e os desafios que se seguiram, como a busca por informações claras dos profissionais de saúde e a compreensão sobre cuidados paliativos.

Eles relataram suas percepções sobre a inclusão de cuidados paliativos como complemento ao tratamento, expuseram temas sobre o estado clínico do bebê e descreveram estratégias para lidar com essa realidade. Em termos sociais, os pais enfrentaram mudanças profundas em sua vida cotidiana e na estrutura familiar, afastamento do trabalho e, em alguns casos, perda de emprego, que reduziram a renda familiar. A rotina passou a incluir visitas ao hospital, o que intensificou o impacto das demandas de cuidado na dinâmica familiar e pessoal.

No campo emocional, os pais expressaram sentimentos intensos desde a descoberta da condição do bebê até o envio na UTIN, vivenciando tristeza, choro e raiva, especialmente ao se depararem com o prognóstico reservado. A convivência com o bebê hospitalizado trouxe uma sensação de luto antecipado, em alguns casos desestabilizando a estrutura familiar e rompendo com expectativas ligadas à maternidade e à paternidade. Essas interações emocionais intensas demonstram o peso do impacto psicológico nos pais e como ele reverbera nas demais áreas de suas vidas, reforçando a importância de um suporte eficaz por parte da equipe de saúde.

O estudo permitiu entender o contexto parental do diagnóstico de uma condição genética rara e limitante para a vida, que muitas vezes interrompe planos de vida e sonhos de maternidade e paternidade. Apesar das limitações, como o curto tempo de coleta de dados e a gravidade da condição abordada, o estudo pode contribuir com informações importantes para o desenvolvimento de práticas de cuidado centradas na família-paciente. Ele reforça a necessidade de um atendimento multiprofissional que integre o suporte psicológico, social e emocional ao longo da hospitalização. A pesquisa abre caminhos para novos estudos que possam aprofundar as temáticas apresentadas e ampliar a compreensão das repercussões multidimensionais enfrentadas por famílias em contextos semelhantes, promovendo uma assistência mais humanizada e integral no cuidado paliativo neonatal.

CONTRIBUIÇÃO AUTURAL

Concepção do estudo: IRCN; **coleta de dados:** JVS; **análise dos dados:** IRCN, JVS; **redação do manuscrito:** IRCN, JVS; **revisão crítica para conteúdo intelectual importante:** IRCN.

REFERÊNCIAS

- Araújo, Y. B., Reichert, A. P. S., Vasconcelos, M. G. L., & Collet, N. (2013). Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66(5), 675-681. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672013000500006>.
- Bardin, L. (2016). *Análise de conteúdo*. Edições 70. (Trabalho original publicado em 1977).
- Braga, F. C. (2013). *Cuidados paliativos em unidade de terapia intensiva neonatal: práticas e percepções de profissionais de saúde* [Dissertação de mestrado, Universidade de Brasília]. Repositório Institucional. <http://repositorio.unb.br/handle/10482/13709>.
- Carvalho, L. S., & Pereira, C. M. C. (2017). As reações psicológicas dos pais frente à hospitalização do bebê prematuro na UTI neonatal. *Revista da SBPH*, 20(2), 101-122. <https://doi.org/10.57167/Rev-SBPH.20.256>.
- Carvalho, P. S., Loureiro, M., & Simões, M. R. (2006). Adaptações psicológicas à gravidez e maternidade. *Psicologia e Educação*, 5(2), 39-49.
- Casellato, G. (2020). *Luto por perdas não legitimadas na atualidade*. Summus.
- Esperandio, M., & Leget, C. (2020). Espiritualidade nos cuidados paliativos: questão de saúde pública?. *Revista Bioética*, 28(3), 543-553. <https://doi.org/10.1590/1983-80422020283419>.
- Feudtner, C., Kang T. I., Hexem, K. R., Friedrichsdorf, S. J., Osenga K., Siden, H., Friebert S. E., Hays, R. M., Dussel, V., & Wolfe, J. (2011). Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. *Pediatrics*, 127(6), 1094-1101. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-3225>.
- Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde (PT). (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos: relatório*.

- Guimarães, C. A. (2015). *Cuidadores familiares de pacientes oncológicos pediátricos em fases distintas da doença: processo de enfrentamento* [Tese de doutorado, Pontifícia Universidade Católica-Campinas]. Repositório Institucional. <http://repositorio.sis.puc-campinas.edu.br/xmlui/handle/123456789/15733>.
- Holanda, T. C. M., & Sampaio, P. P. (2012). *Psicoterapia breve-focal: teoria, técnicas e casos clínicos*. Universidade de Fortaleza.
- Maldonado, M. T. (2017). *Psicologia da gravidez: gestando pessoas para uma sociedade melhor*. Ideias e Letras.
- Minayo, M. C. S. (2017). Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Revista Pesquisa Qualitativa*, 5(7), 1-12. Recuperado em 04 de fevereiro de 2026, de <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82>.
- Ministério da Saúde (BR). (2017). *Serviço de cuidado paliativo gestão da qualidade*. Recuperado em 23 de abril, 2025, de https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/gestao_da_qualidade.pdf.
- Moreira, M. E. L., Braga, N. A., & Morsch, D. S. (2003). *Quando a vida começa diferente: o bebê e sua família na UTI neonatal*. Editora Fiocruz. <https://doi.org/10.7476/9788575413579>.
- Neves, L., Gondim, A. A., Soares, S. C. M. R., Coelho, D. P., & Pinheiro, J. A. M. (2018). O impacto do processo de hospitalização para o acompanhante familiar do paciente crítico crônico internado em unidade de terapia semi-intensiva. *Escola Anna Nery*, 22(2), e20170304. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2017-0304>.
- Porto, N. D. A., Rosa, L. M., Reis, T. A. G., Pereira, V. S., & Amâncio, N. F. G. (2020). Síndrome de Edwards: relato de caso: importância dos cuidados paliativos. *Brazilian Journal of Health Review*, 3(4), 10712-10720. <https://doi.org/10.34119/bjhrv3n4-280>.
- Sanchez Huilca, E. G. (2018). *Síndrome de Edwards* [Trabalho de conclusão de curso, Facultad de Salud Pública, Escuela Superior Politécnica de Chimborazo]. Repositório Institucional. <https://dspace.esPOCH.edu.ec/handle/123456789/11874>.
- Santos, I. B., Sales, J. M. R., Alencar, V. O., Nascimento, I. R. C., Andrade, C. A. F. G., Neves, C. C., & Caldini, L. N. (2023). Perfil clínico-epidemiológico de crianças em cuidados paliativos de um hospital. *Revista Bioética*, 31, e3293PT. <https://doi.org/10.1590/1983-803420233293PT>.
- Santos, M. M., Böing, E., Oliveira, Z. A. C., & Crepaldi, M. A. (2014). Diagnóstico pré-natal de malformação incompatível com a vida: implicações psicológicas e possibilidades de intervenção. *Revista Psicologia e Saúde*, 6(1), 64-73. Recuperado em 04 de fevereiro de 2026, de https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2014000100009.
- Secretaria de Saúde [do Estado do Ceará]. (2016). *Hospital Infantil Albert Sabin*. Recuperado em 23 de abril, 2020, de <https://www.hias.ce.gov.br/institucional/>.
- Silva Júnior, E. R., Ferreira, R. K. G., & Souto, P. A. N. G. (2023). Processo de comunicação de más notícias em contexto infantil. *Revista Bioética*, 31, e3536PT. <https://doi.org/10.1590/1983-803420233536PT>.
- Silva, L. M., Gonçalves, L. S., Colares, L. M., Macedo, M. B. Q., Pereira, M. D., Moreira, L. A., & Silva, S. A. B. (2022). Repercussões da pandemia da covid-19 na prestação de cuidados paliativos em pediatria. *Research, Society and Development*, 11(10), e198111032586. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i10.32586>.
- Simonetti, A. (2016). *Manual de psicologia hospitalar: o mapa da doença*. Casa do Psicólogo.
- Traiber, C., & Lago, P. M. (2012). Comunicação de más notícias em pediatria. *Boletim Científico de Pediatria*, 1(1), 3-7.
- Turbano, M. E. N., Lopes, C. B., Andrade, H. A. M., Dalmaso, G. S., Andrade, J. S., Resende, J. D., Freitas, S. M., Rodrigues, F. P., Lima, A., Ramos Neto, J. R., Lopes, F. A. F. C., Pessoa, M. S., Scandiuzzi, C. M., Albuquerque, S. C. S., & Serrati, V. O. (2025). Cuidados paliativos em pediatria: abordagem humanizada em crianças com condições limitantes da vida. *Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences*, 7(5), 1750-1762. <https://doi.org/10.36557/2674-8169.2025v7n5p1750-1762>.

Valadares, M. T. M., Mota, J. A. C., & Oliveira, B. M. (2013). Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. *Revista Bioética*, 21(3), 486-493.

Zen, P. R. G., Rosa, R. F. M., Rosa, R. C. M., Mülle, L. D., Graziadio, C., & Paskulin, G. A. (2008). Apresentações clínicas não usuais de pacientes portadores de síndrome de Patau e Edwards: um desafio diagnóstico?. *Revista Paulista de Pediatria*, 26(3), 295-299. <https://doi.org/10.1590/S0103-05822008000300015>.

FICHA TÉCNICA

Editor-chefe: Marcus Vinícius Rezende Fagundes Netto

Editora assistente: Layla Raquel Silva Gomes

Editor associado: Mabel Krieger

Secretaria editorial: Monica Marchese Swinerd

Coordenação editorial: Andrea Hespanha

Consultoria e assessoria: Oficina de Ideias
