



CUIDADOS PALIATIVOS PERINATAIS NO CONTEXTO OBSTÉTRICO

Resumo: Os cuidados paliativos perinatais maximizam a qualidade e conforto em situações de condições limitantes da vida. Este estudo constitui uma scoping review e tem como objetivo mapear as intervenções da equipa multidisciplinar em cuidados paliativos perinatais no contexto obstétrico. Foi realizada pesquisa na MEDLINE Complete, na CINAHL Complete, na Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive e na Biblioteca Virtual em Saúde, com o intervalo temporal de 2019 a 2023. Foram identificados 562 artigos e foram incluídos 13. Dos resultados surgiram dados relacionados com a gestão da equipa multidisciplinar, intervenções à família (comunicação e relação terapêutica, reunião familiar e participação no processo de tomada de decisão, estratégias de vinculação e criação de memórias, planeamento para a alta) e cuidados ao bebê. Os cuidados paliativos perinatais promovem conforto e dignidade ao bebê, apoio e significado à família, e reforçam uma prática humanizada e ética por parte da equipa.

Descritores: Cuidados Paliativos, Parteira, Assistência Perinatal.

Perinatal palliative care in the obstetric context

Abstract: Perinatal palliative care aims to maximize quality and comfort in situations involving life-limiting conditions. This scoping review seeks to map the interventions of the multidisciplinary team in perinatal palliative care within the obstetric context. Comprehensive research was conducted in MEDLINE Complete, CINAHL Complete, Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive, and the Biblioteca Virtual em Saúde, covering the period from 2019 to 2023. A total of 562 articles were identified, of which 13 met the inclusion criteria. The results revealed data related to the management of the multidisciplinary team, interventions directed at the family (including communication and therapeutic relationships, family meetings and participation in the decision-making process, bonding strategies and memory-making, and discharge planning), and care for the baby. Perinatal palliative care promotes comfort and dignity for the baby, provides support and meaning for the family, and reinforces a humanized and ethical practice by the care team.

Descriptors: Palliative Care, Midwifery, Perinatal Care.

Cuidados paliativos perinatales en el contexto obstétrico

Resumen: Los cuidados paliativos perinatales maximizan la calidad y el confort en situaciones de condiciones limitantes de la vida. Este estudio constituye un scoping review y tiene como objetivo Mapear las intervenciones del equipo multidisciplinario en los cuidados paliativos perinatales en el contexto de la obstetricia. Se realizó una búsqueda en MEDLINE Complete, CINAHL Complete, Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive y en la Biblioteca Virtual en Salud (intervalo temporal de 2019 a 2023). Se identificaron 562 artículos y se incluyeron 13. De los resultados surgieron datos relacionados con la gestión del equipo multidisciplinario, intervenciones con la familia (comunicación y relación terapéutica, reunión familiar y participación en el proceso de toma de decisiones, estrategias de vinculación y creación de recuerdos, planificación del alta) y cuidados al bebé. Los cuidados paliativos perinatales promueven el confort y la dignidad del bebé, brindan apoyo y significado a la familia, y refuerzan una práctica humanizada y ética por parte del equipo.

Descriptores: Cuidados Paliativos, Partería, Atención Perinatal.

Elisa da Piedade Pereira Ferreira

Licenciatura.

E-mail: elisa4ferreira@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-2314-8857>

Mariana Ferreira Serpa Francisco

Fernandes

Licenciatura.

E-mail: 11marianafernandes@gmail.com

Aida Isabel Teles Nunes Lopes Rufino

Mestrado.

E-mail: aidarufino@gmail.com

Rita Margarida Dourado Marques

Pós-Doutoramento.

E-mail: rm Marques@esscvp.eu

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2868-7468>

Submissão: 26/05/2025

Aprovação: 14/07/2025

Publicação: 31/07/2025



Como citar este artigo:

Ferreira EPP, Fernandes MFSF, Rufino AITNL, Marques RMD. Cuidados paliativos perinatais no contexto obstétrico. São Paulo: Rev Recien. 2025; 15(43):350-365. DOI: <https://doi.org/10.24276/rrecien2025.15.43.350>

Introdução

Os cuidados paliativos perinatais são uma estratégia que se foca em maximizar a qualidade de vida e conforto de bebês em situações de condições limitantes da sua vida, nomeadamente, patologias fatais, patologias para as quais existe pouco ou nenhum potencial de sobrevivência fora do útero sem morbidade severa ou com qualidade de vida muito pobre e para as quais não existe cura¹.

A necessidade de cuidados paliativos pode ser identificada ainda durante a gravidez ou apenas se tornar evidente no momento do nascimento². Estes cuidados abrangem um amplo espectro de intervenções, que vai desde a interrupção médica da gravidez até à reanimação neonatal avançada e ao tratamento intensivo¹. Perante situações tão complexas, as equipas de cuidados paliativos perinatais — que devem ser, por definição, multidisciplinares² — assumem um papel fundamental no acompanhamento e apoio às famílias³. A crescente procura por estas equipas reflete a importância da sua intervenção³ na resposta a necessidades físicas, emocionais, espirituais e sociais altamente sensíveis.

Neste contexto, os pais ocupam uma posição central: são simultaneamente prestadores e alvo de cuidados⁴. Vivem experiências emocionalmente intensas e profundamente individuais, marcadas por sentimentos de medo, dor, preocupação, *stress* e luto^{5,6}. A experiência do fim de vida, sobretudo quando vivida tão precocemente, exige um suporte técnico e humano qualificado, capaz de reconhecer a complexidade das emoções envolvidas e de proporcionar um ambiente de cuidado digno e respeitador⁶.

Quando não existem opções de tratamento

curativo, torna-se imperativo definir uma direção clara e coerente para os cuidados a prestar, centrando-se no alívio do sofrimento e na preservação da dignidade do bebê e da família. Mais do que a ausência de dor, trata-se de ajudar a dar significado a esta última etapa da vida, oferecendo conforto, presença e escuta^{5,6}.

É precisamente neste quadro que se inscreve a Teoria do Fim de Vida Tranquilo, uma teoria de médio alcance que orienta a prática clínica nos cuidados paliativos. Esta teoria propõe que um fim de vida tranquilo pode ser alcançado quando são asseguradas condições que respeitam os desejos do paciente e da família, reduzem o sofrimento e promovem uma vivência significativa do processo de morte^{5,6}.

Assim, preconiza-se a prestação dos melhores cuidados holísticos possíveis, centrados na pessoa e na família, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida e permitir uma morte tranquila e com dignidade. Trata-se de uma abordagem que integra as dimensões física, emocional, espiritual e relacional do cuidado, adaptando-se às necessidades singulares de cada situação^{5,6}.

Os enfermeiros, frequentemente na linha da frente destes contextos, desempenham um papel essencial. Combinando conhecimento técnico-científico com sensibilidade e compaixão, são eles que asseguram a continuidade dos cuidados, estabelecem relações de confiança e promovem o conforto e a presença significativa. O seu contributo é decisivo para transformar uma experiência inevitavelmente dolorosa numa vivência mais humana, tranquila e respeitadora da individualidade de cada família.

Objetivo

Mapear as intervenções da equipa multidisciplinar em cuidados paliativos perinatais em

contexto obstétrico.

Material e Método

A presente revisão trata-se de uma revisão *scoping* que seguiu as etapas recomendadas pelo JBI⁷. Primeiro, foi estabelecida a questão de investigação “Quais são as intervenções da equipa multidisciplinar em cuidados paliativos perinatais no contexto obstétrico?”. Foi utilizada a mnemónica PCC (População, Conceito, Contexto), a população é a família, incluindo as grávidas, casais, famílias, recém-nascidos e fetos; o conceito são os cuidados paliativos perinatais e o contexto é o obstétrico de forma a dar resposta à questão de investigação, foi realizada pesquisa em bases de dados em fevereiro de 2024, nomeadamente, MEDLINE Complete, CINAHL Complete, Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive (NAH Collection) e Biblioteca virtual em Saúde (BVS) (Quadro 1) com a seguinte equação de pesquisa “{(Palliative care OR Comfort care OR Peaceful End of Life) AND (Perinatal or obstetrics or midwifery))”. Foi utilizado o filtro temporal de 2019 a 2024 e o de texto completo.

Os elementos constituintes da equação de pesquisa correspondem a descritores DeCS/MeSH. O

termo introduzido “Perinatal” corresponde à forma abreviada do descritor “perinatal care”, de forma a expandir a pesquisa. Adicionalmente, foi incluído o termo “Peaceful End of Life” derivado da teoria de enfermagem, de modo a incorporar a perspetiva teórica relevante para o objeto de estudo.

Foram aplicados critérios de inclusão, definidos de acordo com os seguintes critérios: população - grávidas, casais, famílias, recém-nascidos e fetos; conceito - cuidados paliativos neonatais nos nascimentos nos limites da viabilidade, nascimento periviável com sinais de vida, gravidez com situações de risco de nascimento nos limites da viabilidade, gravidez com diagnóstico de condição limitante da vida, diagnóstico de condição limitante na vida no momento do nascimento e cuidados no bloco de partos; e contexto - internamento de obstetrícia, bloco de partos. Os critérios de exclusão consideraram igualmente a população - crianças, adultos e idosos; o conceito - cuidados paliativos pediátricos, cuidados a adultos ou idosos; e o contexto internamento em unidades de cuidados intensivos neonatais, sendo excluídos, adicionalmente, os artigos não disponíveis na íntegra de forma gratuita.

Quadro 1. Pesquisa em bases de dados.

Bases de dados		MEDLINE Complete	CINAHL Complete	NAH Collection	BVS
Descritores					
#1	Palliative care	7734	4046	590	28596
#2	Comfort care	82	53	9	7775
#3	Peaceful End of Life	4	10	0	106
#4	#1 OR #2 OR #3	7790	4079	597	13746
#5	Perinatal	7759	3567	574	44097
#6	Obstetrics	39172	4014	1296	17094
#7	Midwifery	9439	3773	17157	6088
#8	#5 OR #6 OR #7	52014	10051	18782	64602
#9	#4 AND #8	615	21	84	48

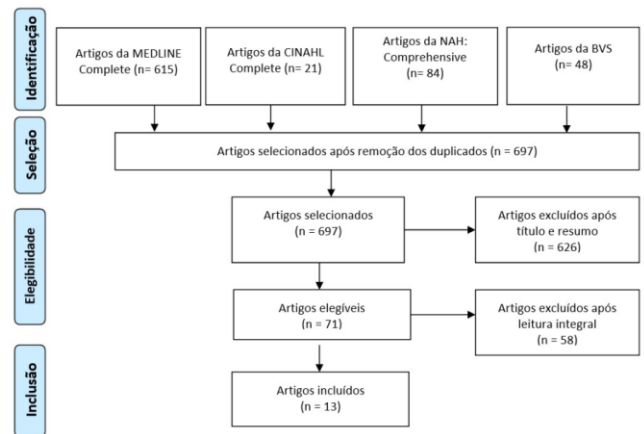
Após a remoção dos artigos duplicados inter e intra bases de dados, foram analisados 697 artigos. Após exclusão por leitura de título e resumo, foram identificados os estudos relevantes (71 artigos elegíveis).

Após leitura integral e aplicação dos critérios supramencionados foram incluídos 13 artigos (Figura 1), correspondendo a 2 artigos da base de dados MEDLINE Complete, 1 artigo da CINAHL Complete, 1 artigo da NAH Collection e 9 artigos da BVS.

Assim, foi realizada a seleção, análise, colheita e resumo dos dados por três investigadores⁸. Os desacordos foram resolvidos por discussão até se chegar a um consenso; caso contrário, foi consultado um quarto investigador.

Ao longo do artigo, foi utilizado o termo bebê em detrimento de termos como “feto” de forma a utilizar linguagem sensível, a incluir o período pré e pós-natal e a utilizar a nomenclatura utilizada pela maioria dos artigos incluídos⁹⁻¹⁹.

Figura 1. Diagrama Prisma.



Resultados

Os artigos incluídos são apresentados no Quadro 2, onde consta o país/região, os objetivos, métodos, participantes e nível de evidência.

Os treze artigos foram públicos nos seguintes países ou regiões: três do Reino Unido⁹⁻¹¹, cinco dos Estados Unidos da América^{12-15,20}, um da África subsariana¹⁶, um da Suíça¹⁷, um dos Países Baixos²¹, um da Alemanha¹⁸ e um Bélgica¹⁹.

Foi avaliado o nível de evidência dos estudos incluídos, tendo um dos artigos sido classificado como nível de evidência 2b¹⁹, um artigo corresponde ao nível 3e²¹, outro artigo ao nível 4a¹⁰, cinco artigos ao nível 4c^{12-15,17}, um artigo ao nível 5b¹⁸ e os restantes quatro artigos correspondem ao nível 5c^{9,11,16,20}.

Quadro 2. Análise dos artigos incluídos.

País/Região/Ano /Referência	Objetivos	Métodos	Participantes / Nº artigos	Nível de Evidência ²²
Reino Unido 2020 ⁹	Discutir o percurso que guia os cuidados paliativos numa unidade de neonatologia terciária, do diagnóstico/elegibilidade aos cuidados pós-morte e luto.	Revisão narrativa	Não aplicável	5c
Reino Unido 2023 ¹⁰	Aumentar compreensão da experiência dos pais em relação ao diagnóstico de condições limitantes ou ameaçadoras da vida durante a gravidez e o respetivo nascimento do bebê.	Estudo etnográfico	12 artigos incluídos	4a
Reino Unido 2019 ¹¹	(não tem objetivo)	Artigo de opinião	Não aplicável	5c

Estados Unidos da América 2023 ¹²	Rever os principais princípios bioéticos muçulmanos e discutir a importância de preservar a vida humana e dignidade.	Estudo de caso	Não aplicável	4c
Estados Unidos da América 2019 ¹³	Explorar antecipação e acompanhamento com base num caso clínico.	Estudo de caso	Uma família	4c
Estados Unidos da América 2023 ¹⁴	Descrever um caso clínico de bebê nascido com trissomia 22 (não mosaico) e múltiplas malformações cardíacas e rever a literatura sobre sobrevivência e qualidade de vida após cirurgia cardíaca em bebês com trissomias raras.	Estudo de caso	Não aplicável	4c
Estados Unidos da América 2022 ¹⁵	Reportar achados sobre o processo de tomada de decisão de pais de um estudo longitudinal qualitativo sobre experiências de gravidez com condição fetal limitante da vida.	Estudo descritivo, longitudinal, qualitativo.	16 mães, 13 pais, 1 mãe não gestante	4c
África Subsariana 2023 ¹⁶	Comparar cuidados paliativos perinatais em países com diferentes recursos económicos, identificar áreas-chave para intervenção que possam se adequar ao contexto sociocultural na África subsariana; criar recomendações para ambientes com poucos recursos que possam apoiar os cuidados clínicos e apoiar a criação futura de protocolos.	Revisão narrativa	Não aplicável	5c
Suíça 2022 ¹⁷	Explorar a perspectiva dos pais e profissionais de saúde em relação à interrupção médica da gravidez.	Estudo exploratório, transversal com análise qualitativa	5 pais ou mães; 5 profissionais de saúde	4c
Alemanha 2022 ¹⁸	Apresentar informações, orientações e recomendações sobre providenciar cuidados paliativos a recém-nascidos na sala de partos.	Recomendações de peritos	Não aplicável	5b
Bélgica 2023 ¹⁹	Avaliar a efetividade e resultados dos cuidados paliativos perinatais quando comparados com cuidados gerais e detalhar quais os melhores componentes que integram estes programas.	Revisão integrativa	69 artigos	2b
Estados Unidos da América 2023 ²⁰	Descrever as ferramentas e estratégias necessárias para prestar cuidados paliativos a bebês com diagnóstico de doença limitante da sua vida <i>in útero</i> , nascidas nos limites da viabilidade ou gravemente doentes em que o tratamento poderá não trazer benefícios	Revisão narrativa	Não aplicável	5c
Países Baixos 2022 ²¹	Descrever o desenvolvimento de programa informático de apoio à tomada de decisão de grávidas, companheiros e profissionais de saúde em partos pré-termo extremos iminentes.	Estudo transversal, quantitativo, descritivo.	27 participantes	3e

Os principais resultados referentes aos artigos incluídos são apresentados no Quadro 3.

Quadro 3. Principais resultados dos artigos incluídos.

Artigo	Principais Conclusões
9	- Cuidar de forma individualizada, através de cuidados centrados na família e planeamento paralelo; - Comunicar de forma empática, com honestidade, respeito e linguagem perceptível; - Transmitir informação sobre prognóstico presencialmente e garantir a privacidade; - Disponibilizar tempo para assimilar informação, conversar com família alargada/ amigos; - Avaliar as necessidades da família e fornecer lista de cuidados de saúde; - Documentar todas as interações/ conclusões e partilhar com toda a equipa; - Planear discussões futuras; - Fornecer nome e contacto do profissional de referência. Cuidados ao bebê: - Garantir conforto, dignidade; - Planear hidratação, nutrição, controlo da dor e outros sintomas; - Decidir com a família o sítio mais apropriado para a morte do bebê, possibilidade de reanimação e documentar, revendo regularmente. Fim de vida (família): - Garantir privacidade e apoio, dar hipótese de criar memórias, proporcionar tempo com o bebê enquanto morre/ após a morte; - Abordar hipóteses como doação de órgãos e autópsia (se relevante); - Marcar consulta de follow-up e fornecer contacto de associações.
10	- Apoiar a ganhar um sentido de controlo, validar as experiências como pais durante a gravidez, nascimento do bebê e identidade do bebê; - Estabelecer e manter uma relação terapêutica, comunicar de forma empática, clara e oportuna, ter uma postura flexível e dinâmica na abordagem à tomada de decisão à medida que a condição do bebê progride.
11	- Transmitir informação a todos serviços de saúde envolvidos nos cuidados; - Planear o transporte inter-hospitalar de bebês (da mesma forma que são planeadas transferências por necessidades de cuidados intensivos); - Discutir prioridades, esperanças, medos, (in)certezas e possibilidades, transmitir informação de forma neutra sobre as opções, facilitar a tomada de decisão de forma a criar planos personalizados e documentar as conversas tidas com os pais; - Apresentar a equipa multidisciplinar e estabelecer e manter relação terapêutica; - Prestar apoio no luto de forma continuada.
12	- Incluir <i>imanes</i>/representantes religiosos para ajudar na tomada de decisão, alinhada com valores familiares e respeitar diferenças (causadas por interpretações religiosas).
13	- Antecipar as possíveis trajetórias, planear para todas as possibilidades e antecipar as necessidades em cada situação; - Fazer conferências familiares multidisciplinares para transmissão/ interpretação de informação e tratar toda a família como um “todo”; - Plantar “sementes” de opções, consultar especialistas e serviços para permitir às famílias explorar o processo de tomada de decisão, permitir decisões sobre passar tempo com o bebê e sobre os cuidados ao bebê.
14	Consulta de cuidados paliativos perinatais - Identificar necessidades de conhecimento e compreensão da patologia identificada; - Analisar preocupações e medos da família; - Apoiar a família a identificar quem gostariam que fizesse parte do processo de tomada de decisão e facilitar a discussão de objetivos. Profissional de saúde e equipa multidisciplinar - Decidir líder da equipa; - Discutir possíveis intervenções (perspetiva de vários profissionais), organizar opções a disponibilizar e reconhecer que os valores/ objetivos podem ser diferentes entre os pais e dos profissionais de saúde.

	<u>Reunião familiar</u> - Esclarecer dúvidas, transmitir novas informações e clarificações, abordar objetivos da família para tratamentos médicos, discutir opções, criar plano individualizado. - Providenciar apoio psicológico.
15	- Criar um plano de nascimento unificado ao providenciar informação clara, orientação sem julgamento, respeitando e valorizando os valores familiares.
16	<u>Intervenções aos pais:</u> - Comunicar de forma clara, com linguagem culturalmente sensível; - Avaliar o nível educacional, sociocultural e literacia em saúde e apoiar na compreensão sobre a condição, tratamentos e opções de cuidados disponíveis e limites dos cuidados médicos; - Envolver em discussões sobre o diagnóstico/ prognóstico do bebê, averiguar quanto às suas preferências, se a morte parecer iminente e respeitá-las; - Questionar sobre as pessoas presentes durante a morte do bebê; - Compreender e reconhecer o luto, apoiar no processo de luto; - Explicar a causa de morte, destacar (se possível) que a culpa não foi da família; - Empoderar e apoiar nos seus desejos em relação ao corpo do bebê depois da morte para honrar costumes religiosos ou culturais; - Identificar oportunidades para os pais fazerem parte do processo de tomada de decisão quando os resultados são incertos ou baseados em valores parentais. - Conhecer as leis locais sobre interrupção médica da gravidez, aconselhar em situações de diagnósticos antenatais graves, ter em consideração a perspectiva sociocultural.
17	- Avaliar cada situação de forma aprofundada antes de tomar decisões; - Utilizar sistemas informáticos (disponibilizar informação a todos os profissionais); - Garantir apoio sem impor ações/ rituais preferidos e dar privacidade; - Individualizar os cuidados, oferecer o apoio e empoderar as mulheres.
18	- Assegurar continuidade dos cuidados; - Ter mente aberta, comunicar de forma empática, considerar valores/ desejos/ necessidades; usar recursos da comunidade, ajudar a manter a vida diária; - Coordenar entre todos os profissionais de saúde da equipa de cuidados; - Criar memórias e apoiar os pais e famílias no luto; - Prestar cuidados no melhor interesse da criança, adequar controlo de sintomas do bebê, prevenir a dor/stress e reduzir estímulos.
19	<u>Organização da equipa de cuidados paliativos perinatais:</u> -Ativar a equipa de cuidados paliativos e escolher profissionais adequados; -Criar protocolos e momentos de formação e realizar auditorias; -Otimizar a comunicação entre os elementos da equipa; -Colaborar com equipa de cuidados paliativos domiciliários/ hospício; -Angariar fundos e envolver a comunidade. <u>Componentes dos programas de cuidados paliativos perinatais</u> -Garantir o conforto da criança, controlar dor/sintomas e cuidados nutricionais e assistir cuidados <i>post mortem</i>; -Promover o vínculo; -Garantir transmissão de informação adequada, compartilhar tomada de decisão, formalizar plano de cuidados e reavaliá-lo sempre que necessário; -Garantir cuidados à família, providenciar apoio psicológico/espiritual, apoio no processo de luto e suporte social; -Garantir cuidados de apoio aos profissionais envolvidos e aliviar a sua carga de trabalho; -Resolver conflitos; -Promover sessões <i>post mortem</i>.

20	<u>Antes do parto:</u> -Rever o plano de nascimento, clínico e de apoio, coordenar intervenções da equipa multidisciplinar, providenciar um quarto individual e coordenar visitas, obter o material necessário à implementação dos planos; -Conhecer as expectativas religiosas e questões culturais; <u>Após nascimento:</u> -Secar, aspirar, manter temperatura corporal (irradiador aquecido ou contacto pele a pele), avaliar o bebê, confirmando diagnóstico pré-natal e protegendo anomalias identificadas; -Reforçar os aspetos físicos considerados normais, enquanto bonitos e perfeitos; -Encorajar a vinculação e implementar estratégias (corte do cordão umbilical, contacto bochecha com bochecha, manter o contacto físico e dar banho); -Encorajar a criação de memórias (fotografias do bebê com e sem a família); -Discutir autópsia e outros testes para confirmar diagnóstico; -Discutir plano nutricional e alternativas para a sucção não nutritiva; -Facilitar doação de leite humano, respeitando a vontade da mãe; -Colocar bebê em incubadora (se necessário), avaliar dor e desconforto (escala validada), documentar alterações do estado clínico e atuar adequadamente através da implementação de estratégias farmacológicas e não farmacológicas; -Dar tempo à família para processar os seus sentimentos e tomar decisões; -Permitir visitas da família e irmãos; -Informar os pais da possibilidade de deterioração do corpo do bebê (morte <i>in utero</i>); -Preparar a família para alterações que possam acontecer durante o processo de morte, apresentar alterações do estado clínico de forma calma e concisa; -Intervir de acordo com decisões clínicas; -Transferir a mãe com o corpo do bebê para a unidade de pós-parto, mediante preferências familiares; -Discutir opções para a alta.
21	-Ferramenta é útil no apoio dos pais/ profissionais no processo de tomada de decisão; necessários estudos sobre os efeitos no processo de tomada de decisão conjunto.

Discussão

Os cuidados de enfermagem são essenciais para que a experiência de cuidados paliativos e de fim de vida seja o mais pacífica e digna possível. Compete ao enfermeiro avaliar, interpretar e intervir de forma adequada, mesmo quando a pessoa em fim de vida não é capaz de comunicar verbalmente⁶.

Os cuidados paliativos devem ser centrados na família^{6,9}, alicerçados no estabelecimento e na manutenção de uma relação terapêutica sólida^{10,11}.

A família, entendida como todas as pessoas significativas da pessoa, constitui uma parte integrante e fundamental dos cuidados de fim de vida⁶.

Outro elemento crucial é a individualização dos cuidados^{9,17}. Devem, por isso, ser elaborados planos personalizados^{11,14} em reunião familiar¹⁴,

contemplando as fases do período antenatal, do nascimento e do pós-natal¹¹, com o objetivo de garantir o conforto e a dignidade do bebê⁹.

Todas as interações, decisões e conclusões partilhadas pelos pais ou pela família devem ser rigorosamente documentadas, incluindo a opção por cuidados paliativos⁹, os resultados mais prováveis e a evolução do processo de gravidez e nascimento¹¹.

É igualmente fundamental a realização de um planeamento paralelo, que contemple todas as eventualidades possíveis, assegurando uma resposta coerente e respeitadora das vontades expressas⁹.

De entre os resultados, emergiram dados que relacionam as intervenções em equipa multidisciplinar que se relacionam com (i) Gestão da equipa multidisciplinar; resultados relacionadas com as intervenções à família nomeadamente (ii) Cuidados à

família, incluindo ii.1 Comunicação e relação terapêutica, ii.2 Reunião familiar e participação no processo de tomada de decisão, ii.3 Estratégias de vinculação e criação de memórias, iii.4 Planeamento para a alta e, por fim, iii Cuidados ao bebê, em que é focada a intervenção direta ao bebê.

(i). Gestão da equipa multidisciplinar

Na coordenação entre equipas, deve existir colaboração estreita entre os profissionais de saúde hospitalares e as equipas domiciliárias¹⁹.

A comunicação entre os membros da equipa deve ser otimizada¹⁹ - clara, eficiente e compassiva - para evitar que as famílias repitam a sua história clínica, múltiplas vezes¹¹ e para garantir a continuidade dos cuidados aos pais e ao bebê¹⁸.

Todos os serviços de saúde potencialmente envolvidos nestes cuidados devem ter acesso ao plano estabelecido pelos pais¹¹.

No apoio aos profissionais de saúde envolvidos nos cuidados paliativos perinatais, é fundamental que estes recebam suporte psicológico e formação contínua, assegurando-se igualmente que a carga de trabalho do profissional de referência da família seja adequada e proporcional à complexidade dos cuidados prestados¹⁹.

O foco da intervenção dos profissionais deve centrar-se sempre no superior interesse da criança, tendo em consideração os valores, desejos e necessidades expressos pelos pais¹⁸.

Sempre que necessário, a equipa de cuidados paliativos perinatais deve ser acionada e formalmente apresentada à família^{11,19}. Idealmente, os mesmos profissionais deverão acompanhar a família ao longo de todo o processo¹¹, sendo selecionados com base nas suas competências técnicas, humanas e

específicas para este tipo de intervenção¹⁹. Relativamente à organização e liderança, a equipa deve designar um elemento responsável pela coordenação¹⁴, cujo nome e contacto poderão ser partilhados com os pais, garantindo um ponto de referência claro e acessível⁹.

A criação de protocolos clínicos específicos é essencial¹⁹, integrando profissionais de diferentes áreas disciplinares¹¹. Esta abordagem multidisciplinar permite uma avaliação global de cada situação, favorecendo a discussão e planeamento das intervenções sob diversas perspetivas¹⁴, antes da tomada de decisões¹⁷.

Deste modo, reforça-se o envolvimento da equipa em todas as fases do processo de cuidados¹⁹ e na coordenação interprofissional²⁰.

No que respeita à formação e auditoria, a equipa deve beneficiar de programas de formação contínua, enquanto as práticas assistenciais devem ser regularmente monitorizadas e auditadas, assegurando padrões de qualidade e segurança. Paralelamente, é fundamental envolver a comunidade e promover estratégias de angariação de fundos que permitam a sustentabilidade e o desenvolvimento contínuo destes cuidados especializados¹⁹.

(ii). Cuidados à família

Os profissionais de saúde devem assegurar que a família tem a oportunidade de participar nos cuidados, em conformidade com a sua vontade e disponibilidade emocional. Devem também garantir que seja possível despedir-se do bebê de forma respeitosa, de acordo com as suas crenças, rituais culturais e desejos individuais. É igualmente fundamental que a família seja informada sobre os procedimentos funerários e as opções disponíveis, de

forma clara e sensível. Após a morte, deve ser garantido um acompanhamento (*follow-up*) adequado, que responda às necessidades de apoio emocional e de continuidade do cuidado⁵.

(ii.1) Comunicação e relação terapêutica

A comunicação com as famílias deve ser empática^{9,10,18}, clara e oportuna¹⁰ estabelecendo uma ligação respeitosa, honesta e sensível⁹. O apoio psicológico deve estar disponível¹⁴ e os cuidados prestados entre a equipa devem ser coordenados entre todos os profissionais de saúde¹⁸.

É essencial reconhecer e valorizar as preocupações¹⁴, medos^{11,14}, prioridades¹¹, esperanças¹¹ e necessidades dos pais, abrangendo as dimensões emocional, psicológica, social, médica e espiritual⁹. Os profissionais de saúde devem adotar uma postura aberta, empática e sintonizada com essas necessidades, promovendo um ambiente de confiança que facilite o processo de tomada de decisão¹⁸.

Sempre que necessário, devem ser agendadas discussões futuras para acompanhamento e reavaliação partilhada das decisões tomadas⁹.

A comunicação deve ser feita em linguagem clara^{16,20}, acessível e adaptada, que permita aos pais compreender plenamente o contexto clínico⁹. Sempre que possível, deve ser utilizada a língua materna da mãe e/ou do pai, com sensibilidade cultural¹⁶.

Esta abordagem requer uma avaliação prévia do nível educacional, contexto sociocultural e literacia em saúde, de modo a ajustar a forma e o conteúdo da informação, facilitando a compreensão das condições, tratamentos e opções de cuidados disponíveis¹⁶.

A transmissão de informação clínica, nomeadamente a comunicação de prognósticos e

alterações no estado de saúde, deve ocorrer presencialmente, em ambiente de privacidade⁹, utilizando uma linguagem concisa²⁰, honesta¹³ e apropriada ao momento¹⁹.

É fundamental evitar traumatizar de novo a família, tratando-a como uma unidade coesa e evitando repetições desnecessárias de informação ou a exigência de justificar decisões a outros membros que não estejam diretamente envolvidos no processo de cuidados¹³.

À família deve ser reconhecida a oportunidade de dispor de tempo para assimilar a informação recebida, consultar a família alargada ou amigos⁹, processar os seus sentimentos e tomar decisões de forma refletida²⁰.

Destaca-se, ainda, a importância da gestão e resolução de eventuais conflitos que possam emergir ao longo deste processo¹⁹. Este processo de tomada de decisão será explorado na secção seguinte.

(ii.2) Reunião familiar e participação no processo de tomada de decisão

A participação no processo de tomada de decisão de parte de pessoas significativas é um elemento-chave⁵. A reunião familiar, nos cuidados paliativos perinatais, tem como objetivos principais, identificar necessidades de conhecimento, esclarecer dúvidas e verificar a compreensão da patologia identificada¹⁴, abordar os valores e objetivos da família para apoio à tomada de decisão^{14,15}; assegurar a correta transmissão e interpretação da informação clínica e consultar de especialistas e serviços¹³.

Nesta fase, é fundamental considerar os valores e crenças da família, que podem divergir significativamente dos princípios clínicos da equipa de saúde, especialmente no que diz respeito à perceção do que constitui qualidade de vida¹⁴.

Essas diferenças devem ser reconhecidas e respeitadas ao longo do processo de tomada de decisão¹⁵, sendo essencial explorar de forma específica os objetivos da família relativamente aos tratamentos médicos, incluindo eventuais opções cirúrgicas¹⁴.

Os pais devem ser empoderados através da promoção de um sentido de controlo^{10,17} e envolvidos ativamente nas discussões sobre o diagnóstico e prognóstico do bebê¹⁶.

É imprescindível que lhes seja garantida a oportunidade de participar na tomada de decisões relativas aos cuidados prestados, mesmo que a vida da criança venha a ser breve^{13,19}.

Adicionalmente, os pais devem poder identificar as pessoas que desejam ver envolvidas nesse processo¹⁴, criando-se condições para que possam tomar decisões informadas, particularmente em situações de incerteza ou quando as opções disponíveis dependem fortemente dos seus valores e preferências¹⁶.

Deve-se ter consciência das expectativas religiosas e questões culturais²⁰, respeitando as diferenças e compreender que essas podem ser causadas por diferentes interpretações religiosas. Incluir imãs e outros representantes religiosos pode ajudar as famílias a tomar decisões que se alinhem com os seus valores¹².

A reunião familiar inclui a elaboração do Plano de Nascimento, que deve ser construído com base na prestação de informação clara, orientação não diretiva e isenta de juízos de valor¹⁵.

Este plano deverá contemplar, de forma estruturada, os cuidados previstos para o caso de eventual óbito do bebê¹⁹. No apoio à tomada de

decisão, os profissionais de saúde devem conhecer a legislação local aplicável e garantir um aconselhamento imparcial, respeitando as especificidades socioculturais da família¹⁶.

As opções disponíveis devem ser apresentadas de forma organizada, acessível e compreensível¹⁴. Em situações em que os pais ou mães não tenham ainda clareza quanto às suas escolhas, os profissionais podem "plantar sementes"¹³ — isto é, introduzir de forma cuidadosa e respeitosa uma lista de possibilidades⁹ —, ajudando-os a refletir progressivamente sobre as decisões a tomar.

A informação transmitida deve ser neutra e abranger todas as opções disponíveis, incluindo a interrupção médica da gravidez, a continuação da gravidez com cuidados paliativos ou a continuação da gravidez com um plano terapêutico intensivo¹¹.

Em momento algum deverão ser impostas decisões, ações ou rituais baseados nas preferências dos profissionais¹⁷, devendo ser plenamente respeitada a autonomia da família¹³.

Nas situações em que a família deseje e continue a gravidez, devem-se planejar os cuidados pós-nascimento⁹, que inclui a escolha das pessoas a estarem presentes durante a morte do bebê (outros familiares ou profissionais de saúde)¹⁶.

Uma ferramenta digital de apoio ao aconselhamento em caso de parto prematuro extremo, poderá ser útil no apoio aos pais e profissionais, embora sejam necessários estudos sobre o seu impacto²¹.

As decisões relativas ao plano de cuidados paliativos podem ser influenciadas por preocupações com a saúde materna ou com o bem-estar de outros filhos¹⁸. Para apoiar uma tomada de decisão

informada, é fundamental discutir de forma clara todas as certezas, incertezas e possibilidades^{3,11}, antecipando as diferentes trajetórias clínicas e delineando respostas para os vários cenários possíveis^{3,13}.

Entre essas possibilidades devem ser incluídas, de forma sensível, a eventual morte intrauterina^{11,20} e a potencial deterioração do corpo do bebê após o óbito²⁰.

As decisões clínicas podem abranger diversas áreas, nomeadamente a definição do modo e do momento do parto; a monitorização durante o trabalho de parto¹¹; a decisão sobre reanimação^{9,11,20} e intubação^{9,20}, conforme o estado clínico do bebê; a implementação de cuidados intensivos ou paliativos e o controlo de sintomas¹¹.

Devem também ser consideradas decisões relativas à realização de exames complementares¹¹ (como colheitas de sangue e rastreio neonatal), à avaliação de sinais vitais, à administração de vitamina K e à profilaxia ocular²⁰.

Outra decisão relevante pode ser o estabelecimento de um plano nutricional, com o objetivo de prevenir a fome e a sede²⁰, bem como a eventual transferência para serviços da comunidade, caso o bebê apresente sinais de sobrevivência além do inicialmente previsto¹¹. Todas estas decisões devem ser cuidadosamente documentadas no processo clínico⁹.

Quando pertinente, deve ser abordada a possibilidade de doação de órgãos^{9,11,19}, assim como encorajada a realização de autópsia^{9,19,20} e de exames genéticos ou outros, com vista à confirmação do diagnóstico²⁰.

A doação de leite humano também pode ser

considerada e facilitada, caso corresponda à vontade da mãe²⁰.

A família deve ser preparada para as possíveis alterações no estado clínico do bebê durante o processo de morte²⁰, incluindo a antecipação e decisão partilhada sobre o local mais apropriado para esse momento, seja no hospital, *hospice* ou no domicílio⁹.

Caso a morte do bebê se torne iminente, as preferências dos pais devem ser respeitadas na medida do possível¹⁶, garantindo um ambiente que promova conforto, dignidade e privacidade. Após o falecimento, é essencial respeitar os desejos da família em relação ao corpo do bebê, honrando os seus costumes religiosos, culturais e pessoais de forma sensível e cuidadosa¹⁶.

O plano de nascimento e de apoio, elaborado em conjunto com a família no âmbito do processo de tomada de decisão, deve ser revisto^{19,20} periodicamente⁹.

Este plano deve manter-se flexível e dinâmico¹⁰, sendo atualizado sempre que surjam novas informações, esclarecimentos adicionais¹⁴ ou alterações no estado clínico do bebê¹⁰.

Quando aplicável, a causa da morte deve ser explicada de forma clara e empática, promovendo o entendimento da situação e contribuindo para aliviar sentimento de culpa por parte da família¹⁶.

(ii.3) Estratégias de vinculação e criação de memórias

As intervenções relacionadas com a vinculação, sempre em consonância com os desejos parentais, refletem a necessidade do bebê — e da sua família — de proximidade com pessoas significativas, evitando a vivência da solidão nos seus últimos momentos^{5,23}.

A promoção da vinculação deve ocorrer num

ambiente de privacidade^{9,17,20}, idealmente num quarto ou espaço individual^{9,20}, com interrupções minimizadas²⁰.

Sempre que possível, devem ser organizadas visitas coordenadas²⁰, incluindo os membros da família alargada, como avós, irmãos e outros familiares¹⁹, reconhecendo-se que também eles necessitam de cuidados e apoio emocional.

Neste sentido, a família deve ser incentivada a participar em momentos significativos de vinculação e envolvimento afetivo, como segurar o bebê ao colo, dar-lhe banho, vesti-lo, tirar fotografias e passar o tempo que considerar necessário com ele²⁰, durante o processo de morte e após o óbito⁹.

Dependendo da via de parto, pode ser promovido o contacto pele a pele entre mãe e bebê, o corte do cordão umbilical pelo acompanhante e o posicionamento do bebê junto ao rosto da mãe (bochecha com bochecha), permitindo que esta o possa ver, ouvir, cheirar e tocar²⁰.

Outra estratégia consiste em valorizar e reforçar os traços físicos considerados normais, belos e perfeitos, contribuindo para uma memória positiva da imagem do bebê²⁰.

Sempre que desejado pela família, este deve permanecer com os pais, evitando a separação. Caso a família assim o deseje, o corpo do bebê poderá acompanhá-los até à unidade de cuidados pós-parto²⁰.

É também recomendável oferecer a possibilidade de criação de memórias, incentivando a família a registar esses momentos^{9,18,20}.

Para isso, devem ser disponibilizados objetos como uma câmara fotográfica, roupa adequada, caixas de memórias ou itens simbólicos²⁰.

As fotografias podem incluir imagens do bebê

com a família, do bebê sozinho, bem como uma imagem onde eventuais anomalias sejam visíveis. Esta última deve ser colocada separadamente, dentro de um envelope, permitindo que a família decida, no seu próprio tempo, se e quando pretende visualizá-la²⁰.

(ii.4) Planeamento para a alta

Também no planeamento da alta, é fundamental que os pais recebam o melhor apoio profissional possível^{9,17} durante o processo de fim de vida⁹. As suas experiências enquanto mães e pais, vividas durante a gravidez e o nascimento do seu bebê, devem ser reconhecidas e validadas, assim como a identidade e a existência do próprio bebê, independentemente da brevidade da sua vida¹⁰.

Deve ser agendada uma consulta de follow-up⁹, na qual sejam discutidas as opções de acompanhamento e apoio após a alta²⁰.

É essencial compreender e reconhecer o processo de luto¹⁶, assegurando um apoio continuado e individualizado^{11,16,18,19}.

Este apoio deve incluir acompanhamento psicológico, suporte espiritual e social¹⁹, bem como a disponibilização de recursos comunitários e auxílio no suprimento de necessidades práticas, que permitam aos pais reorganizar e manter a sua vida diária¹⁸.

Entre as estratégias recomendadas incluem-se a realização de sessões *post mortem*¹⁹ e o estabelecimento de contacto com associações de apoio a pais em luto, que possam oferecer suporte emocional e partilha de experiências com outras famílias que passaram por situações semelhantes⁹.

(iii). Cuidados ao bebê

A inclusão dos pais no processo de tomada de decisão, bem como o respeito pelas suas necessidades, desejos e preferências, contribui

significativamente para a promoção da dignidade e do respeito pelo bebê^{5,6}.

Um dos elementos centrais dos cuidados paliativos neonatais é a proximidade com pessoas significativas^{5,6,23}, nomeadamente através da promoção do vínculo entre os pais e o bebê¹⁹ e da oferta de intervenções ajustadas ao seu estado clínico²⁰.

Para garantir o conforto do bebê⁵ — nomeadamente o conforto térmico — recomenda-se a utilização de gorro e fralda, bem como a promoção do contacto pele a pele com os pais. Quando há dificuldade em manter a temperatura corporal, pode ser utilizada uma incubadora, assegurando um ambiente térmico seguro e permitindo que os pais descansem, se necessário. Em casos de anomalias congénitas, como anencefalia ou gastrosquisis, estas devem ser devidamente protegidas²⁰.

O controlo de sintomas ao longo de todo o processo é essencial, sendo o alívio da dor uma prioridade para garantir conforto e bem-estar. A dor deve ser avaliada regularmente com recurso a escalas validadas e apropriadas à idade e condição clínica^{5,6,20,23}, permitindo a implementação de estratégias adequadas.

As medidas não farmacológicas incluem a aspiração suave das vias aéreas, o posicionamento adequado do bebê²⁰, o toque contínuo por parte dos pais¹⁸ e a sucção não nutritiva (através de chupeta, mama ou dedo protegido por luva)²⁰.

Quando necessário, podem ser utilizadas medidas farmacológicas, como o paracetamol (oral ou retal), a morfina oral, o fentanil intranasal, o lorazepam oral ou o midazolam intranasal, sempre conforme indicação clínica e protocolos vigentes²⁰.

Para a redução da dor e do stress do bebê¹⁸, é igualmente fundamental a minimização de estímulos externos¹⁸, medida que responde simultaneamente à necessidade de ausência de dor e à vivência de um estado de paz⁵.

Os cuidados relacionados com a nutrição devem ser garantidos com base nas necessidades e capacidades do bebê^{9,19}, podendo incluir colostroterapia, amamentação, alimentação por biberão ou por seringa²⁰.

A hidratação adequada deve também ser considerada como parte integrante destes cuidados⁹. Quando necessário, devem ser envolvidos especialistas em lactação e terapeutas da fala, de modo a assegurar uma abordagem individualizada e segura²⁰.

O transporte de bebês com necessidades paliativas deve ser planeado com o mesmo rigor e sensibilidade dedicados aos recém-nascidos que necessitam de cuidados intensivos, garantindo segurança, conforto e continuidade do cuidado¹¹.

Após a morte do bebê, devem ser realizados cuidados *post mortem*¹⁹ com dignidade e respeito⁵, assegurando que cada gesto reflete o valor da vida daquele bebê, por mais breve que tenha sido.

A conjugação dos elementos supramencionados, que se encontram interligados entre si, contribui para um fim de vida tranquilo^{5,6}. Portanto, no contexto de cuidados paliativos perinatais e de acordo com a Teoria do Fim de Vida Tranquilo, deve-se garantir que o bebê não tem dor (redução do sofrimento e desconforto sintomático), experiencia conforto (redução do desconforto, garantir relaxamento, tranquilidade e satisfação), é alvo de cuidados com dignidade e respeito (enquadrados na ética, no valor

enquanto pessoa), está em paz (espiritual, psicológica e física) e próximo das pessoas que lhe são importantes (de forma física e emocional)^{5,6,23}.

Considerações Finais

Os cuidados paliativos pertencem a todos nós enquanto Pessoa individual e profissional de saúde. No contexto da saúde materna e obstétrica, este cuidado adquire contornos particularmente sensíveis, onde o início da vida pode, por vezes, coincidir com o início do processo de morte.

Perante o diagnóstico de malformações fetais, a mãe torna-se o centro dos cuidados paliativos, desencadeando uma dinâmica complexa e multidimensional ainda na fase pré-natal. Mãe, bebê e família integram-se na equipa multidisciplinar na luta pelo respeito e pela dignidade do ser humano.

Nesta luta, não se permite a anulação de um nascimento nem a negação de uma existência: cada início de vida é reconhecido como um momento único e irrepetível, mesmo quando atravessado pela finitude.

Sem diagnóstico pré-natal, a equipa de enfermagem prepara-se para um cuidar holístico, nos caminhos a percorrer, a mãe, o pai, a família e os profissionais acolhem o bebê como Pessoa com dignidade até à sua morte natural.

As intervenções em cuidados paliativos perinatais integram uma abordagem holística e centrada na família, que visa garantir conforto, dignidade e bem-estar ao bebê, mesmo em contextos de vida limitada.

Estas incluem o alívio da dor e do desconforto, a promoção do vínculo afetivo entre pais e bebê, o respeito pelas crenças e rituais familiares, a criação de memórias significativas, e a inclusão dos pais no processo de tomada de decisão.

Estendem-se ainda à comunicação empática, à preparação para a morte, aos cuidados *post mortem*, ao planeamento da alta e ao acompanhamento no luto. Todas estas práticas são guiadas por princípios de respeito, escuta ativa, individualização dos cuidados e colaboração interdisciplinar, assegurando uma resposta ética, sensível e integrada às necessidades do bebê, da família e da equipa de saúde.

Sabe-se que a realidade dos cuidados paliativos difere entre países e a falta de artigos portugueses constitui uma limitação. Desta forma, seria importante compreender as experiências de mães e pais alvo de cuidados paliativos perinatais em Portugal.

Referências

1. ACOG; Committee on Obstetric Practice. Committee on Ethics No. 786: Perinatal Palliative Care. *Obstet Gynecol*. 2019; 134(3):e84-e89.
2. Dickson G. A Perinatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs. 2nd ed. Bristol: together for short lives. 2017. Disponível em: <www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/01/ProRes-Perinatal-Pathway-for-Babies-With-Palliative-Care-Needs.pdf>.
3. Bertaud S, Brightley G, Crowley N, Craig F, Wilkinson D. Specialist perinatal palliative care: a retrospective review of antenatal referrals to a children's palliative care service over 14 years. *BMC Palliat Care*. 2023; 22:177.
4. Mendes J, Silva LJ. Consenso em cuidados paliativos neonatais e em fim de vida. SPN. 2013. Disponível em: <https://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2016/11/2013-Cuidados_paliativos.pdf>.
5. Ruland CM, Moore SM. Theory Construction based on standards of care: a proposed theory of the peaceful end of life. *Nurs Outlook*. 1998; 46(4):169-175.
6. Alligood MR. Peaceful End-of-Life Theory. In: Alligood MR. *Nursing Theorists and Their Work*. England: Elsevier Editors. 2014; 564-570.

7. JBI. JBI: Appendix 11.2 PRISMA ScR Extension Fillable Checklist. Adelaide: JBI. 2024. Disponível em: <<https://jbi-global-wiki.refined.site/space/MANUAL/355863360/Appendix+10.2+PRISMA+ScR+Extension+Fillable+Checklist>>.
8. Vilelas J. Investigação: O processo de construção do conhecimento. 3rd ed. Lisboa: Edições Sílabo. 2020.
9. Akyempon AN, Aladangady N. Neonatal and perinatal palliative care pathway: a tertiary neonatal unit approach. *BMJ Paediatrics Open*. 2021; 5:e000820.
10. 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):1289-1302.
11. Paize F. Multidisciplinary antenatal and perinatal palliative care. *Infant*. 2019; 15(1):33-35.
12. Shoaib AB, Vawter-Lee M, Venkatesan C, Soliman AF. Muslim perspectives on palliative care in perinatal and neonatal patients: a mini-review. *Front Pediatr*. 2023; 11:1204941.
13. Moore BS, Carter BS, Beaven B, House K, House J. Anticipation, Accompaniment, and a Good Death in Perinatal Care. *Yale J Biol Med*. 2019; 92(4):741-745.
14. Phung V, Singh KE, Danon S, Tan CA, Dabagh S. Non-mosaic trisomy 22 and congenital heart surgery using the shared decision making model: a case report. *BMC Pediatr*. 2023; 23(1):122.
15. Denney-Koelsch E, Côté-Arsenault D. "Life-Limiting Fetal Conditions and Pregnancy Continuation: Parental Decision Making Processes". *BMJ Support Palliative Care*. 2022; 14:e985-e991.
16. Abayneh M, Rent S, Ubuane PO, Carter BS, Deribessa SJ, Kassa BB, et al. Perinatal palliative care in sub-Saharan Africa: recommendations for practice, future research, and guideline development. *Front Pediatr*. 2023; 11:1217209.
17. Hendriks MJ, Abraham A; Swiss Neonatal End-of-Life Study Group. Perinatal loss and parental loneliness: Narratives of late termination of pregnancy. *Death Stud*. 2022; 46(6):1490-1500.
18. Garten L, von der Hude K. Palliative Care in the Delivery Room: Challenges and Recommendations. *Children*. 2023; 10:15.
19. Dombrecht L, Chambaere K, Beernaert K, Roets E, De Vilder De Keyser M, De Smet G, Roelens K, Cools F. Components of Perinatal Palliative Care: An Integrative Review. *Children*. 2023; 10:482.
20. McCarthy FT, Kenis A, Parravicini E. Perinatal palliative care: focus on comfort. *Front Pediatr*. 2023; 11:1258285.
21. Van den Heuvel JFM, Hogeveen M, Lutke Holzik M, van Heijst AFJ, Bekker MN, Geurtzen R. Digital decision aid for prenatal counseling in imminent extreme premature labor: development and pilot testing. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2022; 22(1):7.
22. JBI. JBI Levels of Evidence. Adelaide: JBI. 2013. Disponível em: <https://jbi.global/sites/default/files/2019-05/JBI-Levels-of-evidence_2014_0.pdf>.
23. Agudelo GS, Romero AFG, Gualdrón LMV. Peaceful end of life in an unviable newborn: a case report. *Indian J Palliat Care*. 2020; 26(3):288-391.