



**CUIDADOS PALIATIVOS PERINATAIS: Abordagem de Enfermagem para o
Cuidado Integral dos Pais e do Bebê**

**PERINATAL PALLIATIVE CARE: Nursing Approach for the
Comprehensive Care of Parents and Baby**

Jennifer dos Santos de Paula¹
Leticia Luz Sena¹
Erika Fabris do Nascimento**

Resumo: Este trabalho aborda a importância do pré-natal paliativo como uma abordagem integral e humanizada para o cuidado de gestantes cujos bebês recebem diagnósticos pré-natais com prognóstico limitado. Exploramos os princípios fundamentais do pré-natal paliativo, destacando a necessidade da conduta de enfermagem para fornecer suporte físico, emocional e espiritual à mãe e ao bebê durante toda a gestação. Além disso, discutimos as considerações éticas e os desafios associados ao pré-natal paliativo, assim como as estratégias para promover o bem-estar da família e garantir uma experiência de cuidado compassiva e centrada no paciente.

Palavras-chave: pré-natal; paliativo; cuidado.

***Abstract:** This paper addresses the importance of palliative prenatal care as a comprehensive and humanized approach to supporting pregnant women whose babies have received prenatal diagnoses with a limited prognosis. We explore the fundamental principles of palliative prenatal care, highlighting the need for nursing interventions to provide physical, emotional, and spiritual support to both the mother and the baby throughout the pregnancy. Additionally, we discuss the ethical considerations and challenges associated with palliative prenatal care, as well as strategies to promote the family's well-being and ensure a compassionate, patient-centered care experience.*

***Key-words:** prenatal; palliative; care.*

¹ Graduando do curso de Bacharelado em Enfermagem – e-mail: leticia.sena70@lgeducacional.com; jennifer.s.paula@lgeducaional.com.

** Professor(a) orientador(a), Me em 2020. E-mail: erika.nascimento@unils.edu.br

1 INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos são, em geral, relacionados à população adulta. O movimento *hospice* moderno da década de 1970, criado por Cicely Saunders, representa um marco essencial na construção do que se considera cuidado paliativo atualmente. Cicely, assistente social, enfermeira e médica, defendia que o alívio da dor e controle de sintomas são essenciais no cuidado humanizado, o que a levou a fundar o St. Christopher's Hospice, em Londres, referência em pesquisa, ensino e assistência em cuidados paliativos (Gomes ALZ, 2016).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1990, definiu cuidados paliativos, atualizando em 2002, como a assistência prestada por uma equipe, seja ela multidisciplinar, que tem como objetivo melhorar a qualidade de vida do paciente e de seus familiares, diante de uma doença que ameaça a vida, utilizando da prevenção e alívio do sofrimento, além da rápida identificação, avaliação e tratamento da dor e outros sintomas, sejam eles, físicos, sociais, psicológicos ou espirituais.

O pré-natal paliativo surge como uma abordagem de extrema importância no campo da saúde materno-fetal, voltada para casos em que o feto é diagnosticado com condições incompatíveis com a vida extrauterina ou doenças que limitam a sobrevivência após o nascimento. Segundo a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), nascem por ano no mundo cerca de oito milhões de recém-nascidos com alguma anomalia congênita, sendo que cerca de três milhões morrem antes de completar cinco anos de vida (OPAS, 2020). No Brasil, a segunda principal causa de morte de neonatos é acometida pelas doenças congênitas, sendo antecedida pela prematuridade. Dentre os distúrbios congênitos mais graves, destacam-se as patologias cardíacas, as malformações do tubo neural e distúrbios cromossômicos (Ministério da Saúde, 2021). Diferente do modelo tradicional, que busca a cura e a promoção do desenvolvimento saudável do feto, o pré-natal paliativo tem como foco o alívio do sofrimento, a promoção da qualidade de vida e a preparação dos pais para lidar com o prognóstico limitado de seu filho. Nesse cenário, o suporte emocional e a assistência contínua à saúde física e mental dos pais são fundamentais.

A equipe de enfermagem, nesse contexto, desempenha um papel central e multidimensional, oferecendo não apenas cuidados clínicos, mas também suporte emocional, informacional e espiritual aos pais. O enfermeiro atua como um facilitador, criando um ambiente de acolhimento e respeito, onde os pais possam expressar seus sentimentos, dúvidas e angústias. Além disso, a equipe de enfermagem contribui para a coordenação do

cuidado interdisciplinar, garantindo que as necessidades dos pais e do feto sejam abordadas de forma integral e humanizada. O manejo adequado envolve a criação de estratégias que permitem aos pais participar ativamente do processo decisório, informando-os de forma clara sobre as condições do feto e o prognóstico, e oferecendo suporte para lidar com o luto iminente.

A relevância da atuação da enfermagem vai além da simples administração de cuidados técnicos, ela está profundamente relacionada ao suporte emocional que os pais necessitam para enfrentar uma gestação que desafia suas expectativas e sonhos para o futuro. A elaboração de um plano de cuidados individualizado, que contemple as dimensões física, psicológica e espiritual, é essencial para garantir que os pais se sintam amparados durante todo o processo, desde o diagnóstico até o desfecho da gestação.

2 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Este estudo é uma revisão integrativa que visa reunir e sintetizar as informações mais atuais disponíveis na literatura sobre os cuidados de enfermagem relacionados à saúde mental e física dos pais que enfrentam uma gestação com prognóstico fetal de curta sobrevida após o nascimento. A revisão é descritiva, de abordagem qualitativa, e busca responder à seguinte questão norteadora: "Quais são as práticas adotadas pelo enfermeiro no manejo da saúde mental e física dos pais em gestações com prognóstico fetal de curta sobrevida?"

A busca pelos artigos foi realizada nas bases de dados SciELO (Scientific Electronic Library Online), LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), PubMed, MEDLINE (Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica) e BVS (Biblioteca Virtual em Saúde), além de revistas especializadas, como Nurse.

Para a seleção dos artigos, foram utilizados os seguintes descritores indexados nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS): "Pré-natal", "Paliativo", "Cuidado", "Humanizado", e "Enfermagem", com o operador booleano "AND" entre eles.

Os critérios de inclusão estabelecidos para esta revisão foram: artigos disponíveis gratuitamente, publicados nos últimos 5 anos, em qualquer idioma, e que abordassem diretamente a questão norteadora. A análise dos dados foi realizada com base na análise de conteúdo de Bardin, permitindo a categorização e interpretação dos achados relevantes para o tema estudado.

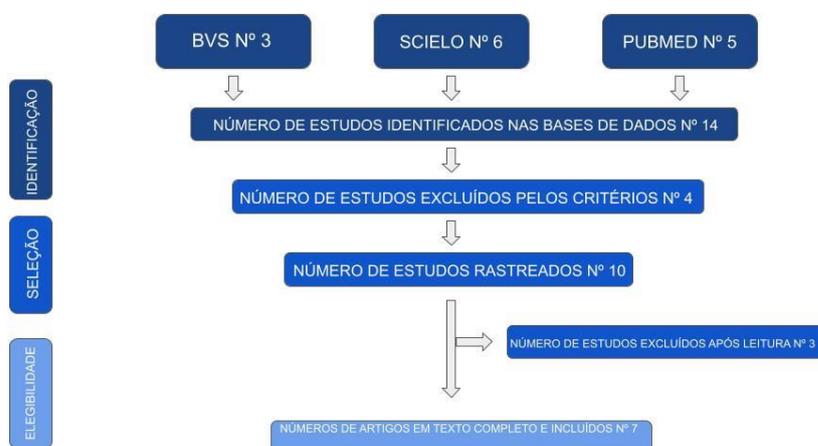
3 DESENVOLVIMENTO

Este trabalho tem como objetivo examinar as condutas e intervenções adotadas pela equipe de enfermagem no cuidado aos pais e ao feto durante o pré-natal paliativo, destacando as práticas humanizadas que visam minimizar o sofrimento e proporcionar um ambiente de dignidade e respeito. Por meio de uma revisão integrativa da literatura, pretende-se compreender como a enfermagem pode atuar de forma efetiva e compassiva, colaborando para a saúde mental dos pais, o cuidado com o feto e o enfrentamento do processo de luto que acompanha essas gestações.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Na busca de artigos para responder a seguinte pergunta norteadora “Quais são as condutas do enfermeiro no manejo de saúde mental e física dos pais que passam por uma gestação onde o feto não possui uma perspectiva de vida prolongada ao nascer?”, foram encontrados 14 artigos, desses artigos, 3 foram encontrados na BVS (Biblioteca Virtual de Saúde), 5 foram encontrados no PubMed e 6 foram encontrados no Scielo. Dos artigos encontrados, 10 foram escolhidos para serem lidos na íntegra, para compor este trabalho. Quanto aos filtros, foram escolhidos textos completos e últimos cinco anos. Os critérios de inclusão dos artigos selecionados foram textos originais, completos, em qualquer idioma e com menos de cinco anos de publicação. As teses, monografias e artigos pagos foram excluídos deste trabalho. Desse modo, 10 foram lidos na íntegra, compondo a amostra deste trabalho (Fluxograma 1).

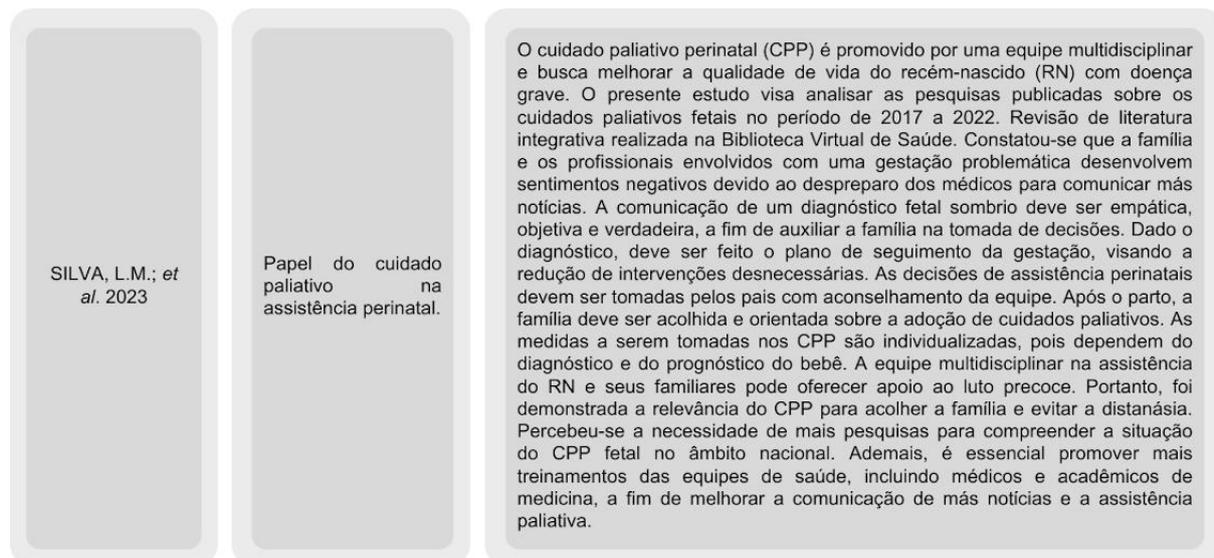
Fluxograma 1. Seleção dos artigos para revisão integrativa. Brasília - DF, Brasil, 2024.



Fonte: Adaptado PRISMA, 2021.

Quadro 1. Síntese de obras. Brasília-DF, Brasil, 2024.

AUTOR/ANO	TÍTULO	RESUMO
ANCELA, A.M.; et al. 2022.	Cuidados paliativos perinatales.	Os cuidados paliativos perinatais são uma forma de atenção clínica desenhada para antecipar, prevenir e tratar o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual dos fetos e recém-nascidos com doenças limitantes ou ameaçadoras à vida, que se estende às suas famílias. Trata-se de uma atenção interdisciplinar e coordenada que busca oferecer a melhor qualidade de vida possível, desde o diagnóstico (muitas vezes intraútero) até o falecimento e o luto (dias, meses ou anos depois).
AWHONN; 2023.	Perinatal palliative care.	O caminho de cuidados paliativos perinatais é ético, holístico e centrado na família (Lord et al., 2022) para a pessoa grávida que optou por continuar a gestação após o diagnóstico de uma condição fetal limitante à vida. Famílias que enfrentam a perda fetal ou neonatal se beneficiam de profissionais de saúde que podem fornecer um apoio paliativo perinatal individualizado, atendendo às suas necessidades espirituais, emocionais, psicológicas e médicas. As pessoas grávidas, seus parceiros e familiares precisam de um ambiente compassivo e de apoio para lamentar a perda de uma gestação normal, considerar os objetivos de cuidado enquanto mantêm a esperança, criar memórias positivas e estabelecer um vínculo com o bebê de acordo com suas necessidades e desejos.
DEKORDI, Z.R.; et al. 2020.	Developing a perinatal palliative care service package for women with fetal anomaly diagnosis: protocol for mixed methods study.	O diagnóstico de anomalias perinatais é uma experiência estressante que pode afetar negativamente mães, famílias, sistemas de saúde e sociedades. O cuidado paliativo perinatal (CPP) é um novo desenvolvimento nos serviços de maternidade que se concentra no manejo emocional, espiritual, social e dos sintomas, fornecendo cuidado para mulheres e famílias com diagnóstico de anomalia fetal. Portanto, este estudo teve como objetivo desenvolver um pacote de serviços para mulheres com diagnóstico de anomalia fetal no contexto sociocultural do Irã.
FERREIRA, L.; et al. 2022	Perinatal Palliative Care: Approach To Congenital Abnormalities That Threaten The Continuity Of Life.	Identificar quais condutas são tomadas frente a fetos e neonatos com anomalias congênitas e fatores facilitadores e dificultadores para a atuação da medicina fetal e neonatologia neste escopo. Método: revisão sistemática da literatura realizada entre os anos de 2018 e 2022. Resultado: nas estratégias utilizadas para encaminhamento aos cuidados paliativos no pré-natal estão o apoio psicoespiritual priorizado à família e as opções de cuidado para avaliar até qual ponto intervir de forma invasiva no atendimento ao nascituro. Identificou-se que a falta de preparo profissional para abordar a família de um nascituro com mau prognóstico faz com que não tenham o tato necessário para tal ação. Conclusão: em um momento que a família passa por um processo de luto, exaustão emocional e necessidade de tomada de decisões, é imprescindível a capacitação dos profissionais para atuarem com qualidade, de forma a melhorar a organização do serviço e a assistência adequada.
FIGUEREDO, D.V.A.; et al. 2021.	Cuidados paliativos em medicina fetal.	A gestação é um período de intensas mudanças físicas e psicológicas. A gestante e seus familiares criam as expectativas mais variadas, dentre elas, a saúde da criança. A medicina fetal é uma especialidade em constante avanço, com possibilidades diagnósticas cada vez mais precoces, utilizando a ultrassonografia e exames invasivos, além de terapias intra útero. Logo, as malformações fetais, entre as quais as graves ou letais, podem ser detectadas cedo no pré-natal.
SANTOS, T.V.; et al. 2022	A ética do cuidado e cuidado paliativo pediátrico: um diálogo possível.	Este artigo, em formato de ensaio, busca estabelecer um diálogo entre a ética do cuidado e o cuidado paliativo pediátrico, considerando o fato de que as percepções morais são baseadas em uma rede de relacionamentos, enquanto o cuidado é construído na intersubjetividade. São discutidos quatro pilares, referidos como movimentos: a ética do cuidado, como uma ética feminista, em diálogo com o cuidado paliativo pediátrico, e a comunicação e autonomia como ferramentas de cuidado baseadas em seus aspectos relacionais. A conclusão é que considerar esses aspectos a partir de uma perspectiva paliativa pode ser uma maneira de implementar um compromisso moral de cuidado.



Fonte: Dados da pesquisa, 2024.

A pesquisa evidencia a falta de preparo profissional na abordagem dos cuidados psicossociais a famílias que enfrentam um diagnóstico de cuidados paliativos durante a gestação. Comunicar uma notícia difícil é um dos maiores desafios enfrentados pelos profissionais, resultando, muitas vezes, em atrasos na comunicação ou na falta de esclarecimento sobre a real condição do feto. Em consequência, muitas famílias que perdem seus recém-nascidos logo após o parto não conseguem compreender claramente a causa do óbito, devido à desinformação. Isso ressalta a importância de investir em educação e treinamento durante a formação desses profissionais, visando melhorar a qualidade do atendimento prestado às famílias.

Paliativo deriva da palavra em latim “palliare”, que significa manto. O termo traz a referência do acolhimento e da proteção. No contexto do cuidado paliativo, podemos pensar como algo que oferece prevenção e alívio do sofrimento causado por alguma doença ameaçadora da vida.⁷

A comunicação do diagnóstico fetal deve ser respeitosa, clara e verdadeira, para que a família assimile a gravidade do quadro e não entenda a morte como algo evitável (Gazzola et al., 2020).⁵

Mesmo com todos os aparatos tecnológicos que a medicina fetal e neonatal tem hoje, é importante que a humanização e o respeito ao cuidado integral se tornem a base do pré-natal em uma gestação atípica em que a morte fetal é uma realidade. É importante entender que o luto começará antes mesmo do nascimento, uma vez que a família tenha quebrado a idealização do bebê imaginário e comece a encarar o recém-nascido que não pode prever. O

pré-natal deve ser usado para fornecer aos pais conhecimento e informá-los sobre as opções de cuidado, para que juntos a equipe possa avaliar até que ponto intervir invasivamente no cuidado do feto.

A comunicação do diagnóstico fetal deve ser respeitosa, clara e verdadeira, para que a família assimile a gravidade do quadro e não entenda a morte como algo evitável (Gazzola et al., 2020).⁵

Deve-se entender que poderá ser necessário repetir informações em consultas subsequentes, pois por vezes, diante de um diagnóstico difícil, os pacientes podem não assimilar todas as informações num primeiro contato.³

Mulheres grávidas que são confrontadas com o diagnóstico de anomalias fetais relatam que apresentaram respostas emocionais negativas, como tristeza durante o momento do diagnóstico, estresse, ansiedade, culpa e isolamento social. Quando a gravidez é continuada, as mulheres expressam um sentimento de esperança e preocupação, esperança pela normalidade e preocupação com o futuro e as necessidades do recém-nascido.

O parto representa um momento de conexão profunda entre os pais e o bebê, e, mesmo em situações de prognóstico desfavorável, é essencial que tudo seja preparado para proporcionar uma experiência positiva à família. Uma vez que o recém-nascido esteja estabilizado, é fundamental incentivar o contato pele a pele, a amamentação e a participação dos pais nos primeiros cuidados. Nos casos em que o bebê vem a óbito logo após o nascimento, a família deve ter a oportunidade de participar dos cuidados, como o banho, a preparação do corpo e o contato pele a pele, caso assim desejem. A equipe de saúde deve priorizar o respeito a esse momento tão esperado pelos pais. Quando a abordagem paliativa começa no pré-natal, o planejamento do parto e do puerpério pode ser feito durante a gestação, o que ajuda a tornar o nascimento menos traumático para a família e mais confortável para o bebê, que receberá cuidados adequados para garantir seu conforto.

Inúmeros sentimentos acabam levando muitas gestantes com malformação fetal optarem por cesarianas eletivas, como o receio pela sua saúde e a esperança de que com um parto rápido o bebê possa ser salvo. Essa demanda pode ser evitada com apoio e orientação sobre os benefícios fisiológicos e psicossociais do parto vaginal (Cassidy, 2018).⁵

O manejo da saúde mental e física dos pais durante uma gestação paliativa envolve práticas de enfermagem focadas no suporte emocional, psicológico e físico, oferecendo cuidado integral e humanizado. Essas práticas incluem:

1. Suporte emocional e psicológico:

- **Aconselhamento e acolhimento:** O enfermeiro atua como facilitador, proporcionando um ambiente seguro para que os pais expressem seus sentimentos, medos e preocupações. Esse apoio emocional constante ajuda a reduzir a ansiedade e o sofrimento emocional.
- **Educação e orientação:** Informar os pais sobre o processo de gestação paliativa, esclarecendo dúvidas e ajudando-os a tomar decisões informadas sobre o cuidado do bebê e do próprio processo de luto.
- **Encaminhamento para apoio psicológico:** Quando necessário, a equipe de enfermagem pode encaminhar os pais a psicólogos ou outros profissionais de saúde mental para suporte adicional.

2. Cuidado físico:

- **Apoio na gestão dos sintomas maternos:** A enfermagem pode ajudar na gestão de desconfortos físicos, como náuseas, dores e fadiga, proporcionando orientações e intervenções para melhorar o bem-estar da mãe durante a gestação.
- **Promoção do autocuidado:** Incentivar os pais, especialmente a mãe, a manter hábitos saudáveis, como uma alimentação equilibrada, repouso adequado e prática de atividades físicas leves que promovam o bem-estar físico.
- **Monitoração contínua:** Monitorar os sinais vitais e condições clínicas da mãe, assegurando que a saúde física dela esteja estável, considerando as particularidades da gestação paliativa.

3. Cuidado espiritual:

- **Apoio espiritual:** Para os pais que buscam conforto em sua espiritualidade, o enfermeiro pode facilitar o acesso a suporte religioso ou espiritual, ajudando-os a encontrar significado ou conforto durante esse processo difícil.

4. Preparação para o luto:

- **Planejamento de memória:** Incentivar os pais a criar memórias do bebê, como fotos, lembranças e outros rituais de despedida, que podem ajudar no processo de luto.
- **Grupos de apoio:** Orientar os pais a participarem de grupos de apoio a famílias em gestação paliativa, onde podem compartilhar experiências com outras pessoas em situações semelhantes.

5. Apoio contínuo no pós-parto:

- Acompanhamento após o parto: Após o nascimento e/ou falecimento do bebê, a enfermagem pode continuar oferecendo suporte, ajudando os pais no processo de aceitação e enfrentamento da perda.

6. Intervenção familiar:

- Envolvimento da família: Facilitar o envolvimento dos familiares no processo de cuidado, oferecendo orientações sobre como apoiar os pais e integrando a rede familiar no plano de cuidado.

Essas práticas visam não apenas o manejo clínico, mas também a criação de uma abordagem acolhedora e humanizada, essencial para o bem-estar dos pais em uma gestação paliativa.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com base nos achados e discussões ao longo deste trabalho, fica claro que o manejo de uma gestação com cuidados paliativos requer uma abordagem integral, que englobe tanto os aspectos físicos quanto emocionais e espirituais dos pais. A atuação do enfermeiro é crucial para proporcionar suporte e acolhimento, não apenas durante o período gestacional, mas também no parto e no puerpério, garantindo que os pais se sintam amparados em suas necessidades físicas e emocionais.

É evidente a necessidade de formação especializada para os profissionais de saúde, sobretudo os enfermeiros, a fim de melhorar a comunicação e o cuidado com as famílias que enfrentam a perda iminente de um filho. As práticas de enfermagem voltadas ao suporte emocional, à educação contínua e ao cuidado integral são fundamentais para minimizar o impacto da dor e do sofrimento, oferecendo uma experiência mais humanizada e respeitosa para os pais.

Além disso, a importância da elaboração de um plano de parto e puerpério durante o pré-natal, quando o diagnóstico desfavorável já foi confirmado, se mostra essencial para que as decisões sejam compartilhadas entre equipe e família. Isso permite que o nascimento ocorra de maneira menos traumática, respeitando o tempo e os sentimentos dos pais, enquanto se garante o conforto do recém-nascido.

Por fim, a pesquisa reforça que os cuidados paliativos perinatais vão além de aspectos clínicos; eles abrangem a preparação emocional, espiritual e social dos pais, proporcionando-

lhes o suporte necessário para enfrentar essa jornada difícil. O investimento em educação e preparo dos profissionais de enfermagem é essencial para assegurar que as famílias recebam um atendimento mais humano e de qualidade, contribuindo para um processo de luto mais saudável e menos doloroso.

REFERÊNCIAS

- ALVES, Lucas F.; ENFERMEIRA, Danyelle M. S.; RIBEIRO, Rafaela B.; FERREIRA, Brisa E. S.; ARAÚJO, Thiago O.; RODRIGUES, Carlos E. A. **Perinatal Palliative Care: Approach to Congenital Abnormalities That Threaten the Continuity of Life**. Revista Nursing, v. 26, n. 300, p. 9649-9652, 2023. DOI: <https://doi.org/10.36489/nursing.2023v26i300p9645>. Acesso em: 23 Ago. 2024. (1)
- DEHKORDI, Ziba Raisi; KOHAN, Shahnaz; RASSOULI, Maryam; ZAREAN, Elahe; MALEKIAN, Azadeh. **Developing a perinatal palliative care service package for women with fetal anomaly diagnosis: protocol for mixed methods study**. Reproductive Health, v. 17, p. 32, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12978-020-0881-8>. Acesso em: 02 Set. 2024. (2)
- FIGUEREDO, Daniela Valle Almeida; SOUZA, Alex Sandro Rolland. **Cuidados paliativos em medicina fetal**. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, Recife, v. 21, n. 4, p. 977-978, out./dez. 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1806-93042021000400001>. Acesso em: 01 Ago. 2024. (3)
- MARTÍN-ANCELA, Ana; PÉREZ-MUÑUZURI, Alejandro; GONZÁLEZ-PACHECO, Noelia; BOIX, Hector; ESPINOSA FERNÁNDEZ, María Gracia; SÁNCHEZ-REDONDO, María Dolores; CERNA, María; COUCE, María Luz. **Cuidados paliativos perinatales**. *Anales de Pediatría*, v. 96, p. 60.e1-60.e7, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.10.008>. Acesso em: 01 Ago 2024. (4)
- PAPEL do cuidado paliativo na assistência perinatal. Research, Society and Development, v. 12, n. 6, e10512642082, 2023. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v12i6.42082>. Acesso em: 10 Ago 2024. (5)
- PERINATAL Palliative Care. Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing, 2023. DOI: 10.1016/j.jogn.2023.09.003. Disponível em: <https://jognn.org>. Acesso em: 16 Set. 2024. (6)
- SANTOS, Tatiana Vasconcelos dos; MOREIRA, Martha Cristina Nunes; SEVILHA, Marina. **A ética do cuidado e cuidado paliativo pediátrico: um diálogo possível**. Ciência & Saúde Coletiva, v. 28, n. 4, 2023. DOI: 10.1590/1413-81232023284.12422022. Acesso em: 02 Set. 2024. (7)