

Papel do cuidado paliativo na assistência perinatal

The role of palliative care in perinatal care

El papel de los cuidados paliativos en la atención perinatal

Recebido: 26/05/2023 | Revisado: 02/06/2023 | Aceitado: 06/06/2023 | Publicado: 11/06/2023

Larissa Monteiro Silva

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7728-1432>

Universidade de Itaúna, Brasil

E-mail: lalamonteiro99@gmail.com

Lorena da Silva Gonçalves

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1354-9740>

Universidade de Itaúna, Brasil

E-mail: lorenagoncalvessilva.lg@gmail.com

Ludmila Mafra Colares

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6098-019X>

Universidade de Itaúna, Brasil

E-mail: ludmilamaframed@gmail.com

Myriam Dantas Pereira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7775-1027>

Universidade de Itaúna, Brasil

E-mail: myriamdantas2014@gmail.com

Lúcio Aparecido Moreira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4264-5133>

Universidade de Itaúna, Brasil

E-mail: lucio.moreira@uol.com.br

Síura Aparecida Borges Silva

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9964-7581>

Universidade de Itaúna, Brasil

E-mail: sabsilva.09@gmail.com

Resumo

O cuidado paliativo perinatal (CPP) é promovido por uma equipe multidisciplinar e busca melhorar a qualidade de vida do recém-nascido (RN) com doença grave. O presente estudo visa analisar as pesquisas publicadas sobre os cuidados paliativos fetais no período de 2017 a 2022. Revisão de literatura integrativa realizada na Biblioteca Virtual de Saúde. Os descritores foram “cuidados paliativos” e “fetais”. Constatou-se que a família e os profissionais envolvidos com uma gestação problemática desenvolvem sentimentos negativos devido ao despreparo dos médicos para comunicar más notícias. A comunicação de um diagnóstico fetal sombrio deve ser empática, objetiva e verdadeira, a fim de auxiliar a família na tomada de decisões. Dado o diagnóstico, deve ser feito o plano de seguimento da gestação, visando a redução de intervenções desnecessárias. As decisões de assistência perinatais devem ser tomadas pelos pais com aconselhamento da equipe. Após o parto, a família deve ser acolhida e orientada sobre a adoção de cuidados paliativos. As medidas a serem tomadas nos CPP são individualizadas, pois dependem do diagnóstico e do prognóstico do bebê. A equipe multidisciplinar na assistência do RN e seus familiares pode oferecer apoio ao luto precoce. Portanto, foi demonstrada a relevância do CPP para acolher a família e evitar a distanásia. Percebeu-se a necessidade de mais pesquisas para compreender a situação do CPP fetal no âmbito nacional. Ademais, é essencial promover mais treinamentos das equipes de saúde, incluindo médicos e acadêmicos de medicina, a fim de melhorar a comunicação de más notícias e a assistência paliativa.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Mortalidade perinatal.

Abstract

Perinatal palliative care (PPC) is promoted by a multidisciplinary team and seeks to improve the quality of life of the newborn (NB) with serious illness. The present study aims to analyze published research on fetal palliative care in the period from 2017 to 2022. Integrative literature review conducted in the Virtual Health Library. The descriptors were "palliative care" and "fetal". It was found that the family and professionals involved with a problematic pregnancy develop negative feelings due to the unpreparedness of doctors to communicate bad news. Communication of a somber fetal diagnosis should be empathetic, objective, and truthful in order to assist the family in decision making. Given the diagnosis, a follow-up pregnancy plan should be made, aiming to reduce unnecessary interventions. Perinatal care decisions should be made by the parents with advice from the team. After delivery, the family should be welcomed and oriented about the adoption of palliative care. The measures to be taken in the PPC are individualized, as they depend on the diagnosis and prognosis of the baby. The multidisciplinary team in the care of the NB and their families can offer

support for early mourning. Therefore, the relevance of PPC was demonstrated to welcome the family and avoid dysthanasia. The need for further research to understand the situation of fetal PPC nationwide was perceived. Furthermore, it is essential to promote more training of health care teams, including physicians and medical students, in order to improve communication of bad news and palliative care.

Keywords: Palliative care; Perinatal mortality.

Resumen

Los cuidados paliativos perinatales (CPP) son promovidos por un equipo multidisciplinar y buscan mejorar la calidad de vida del recién nacido (RN) con enfermedad grave. El presente estudio tiene como objetivo analizar las investigaciones publicadas sobre cuidados paliativos fetales en el periodo comprendido entre 2017 y 2022. Revisión bibliográfica integradora realizada en la Biblioteca Virtual de Salud. Los descriptores fueron "cuidados paliativos" y "fetal". Se encontró que la familia y los profesionales involucrados con un embarazo problemático desarrollan sentimientos negativos debido a la falta de preparación de los médicos para comunicar malas noticias. La comunicación de un diagnóstico fetal sombrío debe ser empática, objetiva y veraz para ayudar a la familia en la toma de decisiones. Dado el diagnóstico, debe elaborarse el plan de seguimiento del embarazo, con el objetivo de reducir las intervenciones innecesarias. Las decisiones sobre los cuidados perinatales deben ser tomadas por los padres con el asesoramiento del equipo. Tras el parto, la familia debe ser acogida y orientada sobre la adopción de cuidados paliativos. Las medidas a tomar en los CPP son individualizadas, ya que dependen del diagnóstico y pronóstico del bebé. El equipo multidisciplinar en la asistencia del RN y sus familias puede ofrecer apoyo al duelo precoz. Por lo tanto, se demostró la relevancia del PPC para acoger a la familia y evitar la distanasia. Se percibió la necesidad de seguir investigando para conocer la situación del CPP fetal a nivel nacional. Además, es esencial promover una mayor formación de los equipos sanitarios, incluidos los médicos y los estudiantes de medicina, para mejorar la comunicación de las malas noticias y los cuidados paliativos.

Palabras clave: Atención paliativa; Mortalidad perinatal.

1. Introdução

O período gestacional é marcado por mudanças sociais e psicológicas, bem como emoções intensas e expectativas criadas a respeito do recém-nascido que está por vir (Bolibio *et al.*, 2018; Figueredo & Souza, 2021). No entanto, em alguns casos, a saúde fetal pode estar comprometida por uma doença que coloque em risco a gestação ou a criança, fato que gera sentimentos diversos, como frustração, medo, insegurança, ansiedade e sentimento de culpa por parte dos pais (Bolibio *et al.*, 2018).

De acordo com 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, as doenças congênitas são a segunda principal causa de morte de neonatos, sendo precedida 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).

Com o avanço tecnológico na área médica, é possível realizar o diagnóstico de muitas malformações e patologias incompatíveis com a vida de forma precoce no período pré-natal. Nesse sentido, dar a notícia do diagnóstico a gestante é um processo difícil e desafiador aos profissionais da saúde, exigindo empatia, respeito, treinamento, escolha certa de palavras e gestos (Figueredo & Souza, 2021; Gazzola *et al.*, 2020). Além disso, é importante iniciar os cuidados paliativos perinatais, que consiste numa série de cuidados promovidos por uma equipe multidisciplinar, visando melhorar a qualidade de vida do paciente portador de doença ameaçadora à vida, como também promover conforto emocional e espiritual aos familiares (Alves *et al.*, 2018).

A equipe de cuidados paliativos perinatais é essencial para acompanhar a gestante no momento do diagnóstico e durante a sequência de todo cuidado que será prestado ao feto e seus familiares (Figueredo & Souza, 2021). A gestante deve receber um atendimento integral, a fim de avaliar de forma minuciosa as características da doença, os riscos e o prognóstico (Bolibio *et al.*, 2018). Finalmente, um plano de cuidados deve ser traçado pelos profissionais da saúde conforme a vontade da família envolvida, sempre respeitando os princípios éticos que permeiam o caso e a dignidade da criança (Gazzola *et al.*, 2020).

O presente estudo visa analisar as pesquisas publicadas sobre os cuidados paliativos perinatais no período de 2017 a 2022.

2. Metodologia

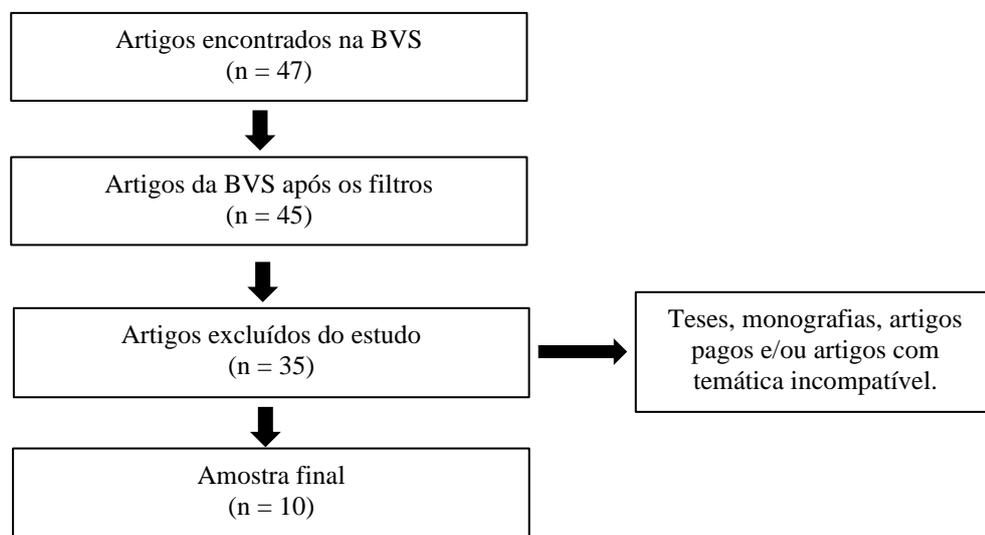
Trata-se de uma revisão de literatura do tipo integrativa realizada na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), a fim de responder a seguinte pergunta: O que a literatura aborda sobre os cuidados paliativos fetais? Esse método de estudo permite compreender de forma integral o fenômeno analisado, uma vez que apresenta uma abordagem metodológica ampla, combinando dados obtidos em pesquisas experimentais e não experimentais (Souza et al., 2010).

A busca no banco de dados foi realizada em dezembro de 2022. Utilizou-se como descritores “cuidados paliativos” e “fetais”, combinados ao termo AND. Quanto aos filtros, foi escolhido 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 desse trabalho.

Inicialmente, foram encontrados 47 artigos sobre o assunto, restando 45 após a filtragem. Posteriormente, os resumos foram lidos, excluindo-se as teses, monografias, artigos pagos e/ou artigos com temática incompatível. Desse modo, 10 foram lidos na íntegra, compondo a amostra deste trabalho (Figura 1). Os principais resultados dos artigos escolhidos constam no Quadro 1.

Figura 1 – Fluxograma da seleção dos estudos.



Fonte: Silva *et al.* (2023).

Quadro 1 – Informações dos artigos selecionados e os principais resultados observados pelos autores.

ANO	AUTORES	REVISTA	PRINCIPAIS ACHADOS
2022	Lord <i>et al.</i>	Journal of Palliative Care	O cuidado paliativo fetal no pré-natal ajuda na tomada de decisão, bem como fornece apoio psicológico e de luto para a família.
2020	Rossini & Stamm	Revista Bioética	O estabelecimento de cuidado paliativo fetal está relacionado ao diagnóstico da síndrome durante a gestação. Esse cuidado está atrelado a orientação dos pais quanto a doença, o que ajuda nas decisões de assistência, como as manobras de ressuscitação.
2020	Smith; Vasileiou & Jordan	BMC Pregnancy and Childbirth	Os profissionais participantes do estudo consideraram o berço frio uma tecnologia importante para ajudar pais no luto perinatal.
2020	Gazzola; Leite & Gonçalves	Revista Bioética	A comunicação de malformação congênita influencia diretamente na tomada de decisão dos pais quanto aos cuidados perinatais.
2018	Cassidy	BMC Pregnancy and Childbirth	A assistência familiar pós-morte fetal contribui para a vivência do luto, trazendo benefícios psicossociais para a mulher e seus familiares.
2018	Marc-Aurele <i>et al.</i>	Annals of Palliative Medicine	A maioria das gestantes diagnosticadas com doenças fetais que ameaçam a vida não foram encaminhadas ao cuidado paliativo fetal.
2017	Vilarrubí.	Anales de Pediatría	A assistência paliativa fetal deve ser realizada por uma equipe interdisciplinar preparada e uma rede de saúde bem estabelecida.
2017	Bakhabakhi <i>et al.</i>	BMC Pregnancy and Childbirth	A maioria dos pais desejariam participar da análise da causa da morte fetal e perinatal.
2017	Ostermann <i>et al.</i>	Cadernos de Saúde Pública	A comunicação de más notícias nos serviços de medicina fetal pode ser acompanhada de perspectivas positivas, bem como de recomendações de cuidados.
2017	Yamasaki.	Neurol Mad Chir	O tratamento do paciente em cuidados paliativos fetais envolve vários aspectos éticos, como os recursos disponíveis, condições socioeconômicas, decisão da família, pensamentos religiosos e filosóficos.

Fonte: Silva *et al.* (2023).

3. Resultados e Discussão

A medicina fetal permite o diagnóstico de malformações congênitas durante o período intrauterino de forma bastante segura. Em caso de incompatibilidade com a vida, a gestante e o pai devem ser informados (Rossini & Stamm, 2020; Gazzola; Leite & Gonçalves, 2020), porém a comunicação de más notícias é uma tarefa difícil, principalmente, na gestação e por ocasião do nascimento de um filho. Observa-se o despreparo dos médicos na comunicação de más notícias. Esse fato que leva as pacientes a desenvolverem sentimentos negativos desde o momento em que as recebem, tanto pela notícia em si, quanto pela forma como ela foi comunicada, prejudicando a relação médico-paciente e a percepção da família sobre a equipe de saúde (Gazzola; Leite & Gonçalves, 2020). Além disso, a falta de conhecimento técnico para fornecer essas informações a família afeta também os profissionais, gerando grande sofrimento, como solidão e adoecimento (Ostermann *et al.*, 2017).

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). Os profissionais devem atentar para a linguagem verbal e não verbal, evitando o uso de expressões técnicas. Em alguns casos, será preciso repetir as informações em momentos diferentes um outro momento, pois a família pode não assimilar tudo nessa primeira conversa (Figueredo & Souza, 2021). A transmissão da informação de malformação fetal grave durante o pré-natal pode culminar na decisão de interromper a gestação e permitir a orientação dos pais sobre os cuidados do bebê com deficiência, bem como esclarecer sobre a ausência de terapia eficaz e sobre a necessidade dos cuidados paliativos, que deve ser realizada adequada (Gazzola *et al.*, 2020).

Com o diagnóstico em mãos, deve-se discutir junto à família os planos do seguimento da gestação, como a via de parto mais adequada, o prognóstico, as possibilidades terapêuticas, e os cuidados pós-parto, com oferta de suporte básico ao recém-nascido com adoção dos cuidados paliativos, sem intervenções desnecessárias (Rossini & Stamm, 2020; Bolibio *et al.*, 2018). O parto vaginal é o recomendado quando não há nenhuma contraindicação médica específica. Entretanto, diversos 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).

O Comitê de Feto e Recém-Nascido da Academia Americana de Pediatria recomenda que o suporte de vida não seja indicado quando o tratamento apresentar mais prejuízos que malefícios ao paciente (Rossini & Stamm, 2020; Bolibio *et al.*, 2018). Quando possível, para algumas doenças, pode-se realizar tratamento intrauterino eficiente. Entretanto, apesar do intuito ser oferecer todos os tratamentos cabíveis para doenças graves encontradas no feto, é preciso que a equipe entenda as limitações da medicina e oriente os pais para que esses amem e respeitem o bebê que não pode ser curado (Yamasaki, 2017). As decisões de assistência perinatal devem sempre ser tomadas pela gestante e pelo pai, porém a opinião da equipe multiprofissional e de consultores médicos externos devem ser considerados. Caso os pais insistam em medidas que visem a sobrevivência da criança eles devem ser orientados respeitosamente pela equipe sobre o sofrimento e as consequências negativas que recairão sobre o recém-nascido. Se a discordância persistir, o médico deve levar essa discussão ao Conselho de Ética e Bioética do hospital (Rossini & Stamm, 2020).

Do ponto de vista ético, não há um protocolo que aborde as decisões a serem tomadas pelos médicos. Alguns neonatologistas, por não terem treinamento formal em ética ou bioética, não se sentem confortáveis para discutir as questões emocionais, sociais, espirituais e religiosas que permeiam a família, bem como aconselhar a adoção dos cuidados paliativos (Rossini & Stamm, 2020). Caso haja conflitos éticos durante a assistência do paciente com malformação fetal, a comissão de ética da instituição ou Conselhos de Medicina podem ser consultados. Contudo, deve-se evitar acionar o poder judiciário, visto que essa ação corrompe a relação de confiança entre a equipe e a família. Após o parto, é preciso mencionar a decisão de adotar cuidados paliativos, momento em que divergências podem surgir novamente, pois a família pode visar prolongar a vida da criança, o que, do ponto de vista médico, seria obstinação terapêutica e distanásia. Nesse sentido, deve-se prevalecer medidas que buscam o bem-estar e a dignidade da criança (Gazzola *et al.*, 2020).

Os cuidados paliativos perinatais são medidas focadas na maximização da qualidade de vida e conforto para os recém-nascidos com anomalias congênicas limitantes da vida. Nesse aspecto, essa assistência deve ser discutida com a família após qualquer diagnóstico fetal com risco de vida, para que as decisões tomadas sejam as mais adequadas. Ao abordar esse assunto, é possível fornecer apoio contínuo aos familiares durante todo o processo, pois, mesmo antes da morte do bebê, os pais já estão em sofrimento. Além disso, os cuidados paliativos auxiliam as famílias de diferentes formas, como no luto, no suporte psiquiátrico, na criação de vínculo com o feto e no planejamento da construção de legado, o que torna o luto mais saudável (Lord *et al.*, 2022). Durante toda essa assistência, os profissionais devem respeitar as crenças e a religião da família, incentivando a participação ativa dos pais na tomada de decisões (Figueredo & Souza, 2021).

Os critérios de inclusão da família nos cuidados paliativos fetais variam no mundo, respeitando os valores presentes em cada país (Bolibio *et al.*, 2018). Contudo, em todos os lugares, as medidas a serem tomadas nos cuidados paliativos são individualizadas, pois dependem do diagnóstico, do prognóstico e das decisões da família. Em anomalias sabidamente letais, deve-se evitar atendimento em unidades de tratamento intensivo. No entanto, quando é possível tratamento curativo, os cuidados paliativos devem ser sugeridos precocemente após o diagnóstico de malformação fetal, podendo ser trabalhado juntamente com as medidas de cura (Figueredo & Souza, 2021).

O diagnóstico de condições que causam risco de vida prevê o suporte paliativo no pré-natal, fato que contribui para a tomada de decisão informada, bem como melhora o apoio psicológico e luto dos familiares (Marc-Aurele *et al.*, 2018). No entanto, alguns fatores dificultam o acesso precoce à assistência paliativa, como a incerteza prognóstica do quadro de bebês com anomalias neurológicas e congênicas (Lord *et al.*, 2022). Além disso, a baixa taxa de encaminhamento pode estar relacionada a uma maior proporção de mulheres que realizam aborto terapêutico, o que ocorre, principalmente, em países cuja prática é

legalizada (Marc-Aurele *et al.*, 2018). Consequentemente, o não referenciamento para os cuidados paliativos leva ao despreparo das grávidas para o tempo curto que terão com o recém-nascido. Ademais, favorece a realização de intervenções médicas excessivas para o prolongamento da vida desse paciente (Rossini & Stamm, 2020).

A equipe multidisciplinar de cuidados paliativos é fundamental para a assistência do recém-nascido e seus familiares, uma vez que ela pode oferecer apoio ao luto precoce e ajudar na tomada de decisões relacionadas às intervenções terapêuticas (Cassidy, 2018). Para a atuação da equipe e aconselhamento dos familiares, a avaliação de prognóstico fetal é essencial, já que permite o início das discussões sobre os possíveis desfechos e condutas a serem tomadas (Bolibio *et al.*, 2018). Os médicos de cuidados paliativos fetais possuem um importante papel de fornecer apoio psicossocial adicional às famílias durante a gravidez. Além disso, esses profissionais podem ajudar no planejamento, no fornecimento de cuidados de fim de vida, na transição para uma função de cuidado de suporte contínuo para os bebês que sobrevivem com risco de mortalidade. Finalmente, eles podem auxiliar as famílias na construção de memórias e vínculos afetivos (Lord *et al.*, 2022; Boyle *et al.*, 2022; Dehkordi *et al.*, 2020). Apesar da importância desse atendimento multiprofissional, é evidenciado o despreparo na comunicação de más notícias e na prestação dos cuidados paliativos perinatais, o que demanda a implementação desses conteúdos em universidades e programas de residência em saúde (Figueredo & Souza, 2021).

A morte perinatal pode afetar diretamente a vida dos envolvidos nesse processo. Em relação aos familiares, ela é capaz de desencadear transtornos psicológicos, sendo a depressão, ansiedade, ideiação suicida, culpa, vergonha e estresse pós-traumático. Ademais, esse luto pode aumentar a possibilidade de dissolução conjugal (Smith *et al.*, 2020). Concomitantemente, os profissionais da saúde que lidam com a perda do paciente enfrentam diferentes sentimentos, como a raiva, culpa, frustração e sensação de fracasso profissional, o que pode levar ao desenvolvimento de doenças psiquiátricas. Apesar da tristeza inerente à morte, o apoio mútuo entre os participantes desse processo permite uma sensação de união e amparo, o que leva muitas famílias e profissionais desenvolverem lembranças positivas do parto e do tempo que passaram no hospital (Cassidy, 2018; Furtado-Eraso *et al.*, 2020).

As práticas de cuidado no luto perinatal começaram a mudar durante a década de 1980. Logo, a equipe de saúde passou a apoiar o contato dos pais com o bebê morto, o que anteriormente era evitado (Cassidy, 2018). Os cuidados de luto perinatal sugerem oferecer aos pais a oportunidade de passar mais tempo com seu bebê e criar memórias com objetos e fotografias (Rossini & Stamm, 2020). Para isso, alguns países utilizam berços frios, já que eles reduzem o tempo de deterioração do corpo (Smith *et al.*, 2020; Listermar *et al.*, 2020). Vale ressaltar ainda que é preciso fornecer suporte prolongado aos familiares, o que deve idealmente ser disponibilizado por até 12 meses após o óbito com a finalidade de se prevenir e se identificar características de luto complicado (Bolibio *et al.*, 2018).

Finalmente, o exame pós-morte tem sido muito benéfico para ajudar no processo de perda (Cassidy, 2018). A autópsia perinatal e outros estudos de patologia podem trazer importantes benefícios emocionais, como o alívio da autculpa para os pais. Além disso, ela fornece novas e valiosas informações sobre a causa da morte, o que pode alterar o manejo clínico em uma gravidez subsequente (Cassidy, 2018). A revisão da mortalidade perinatal é opcional e flexível, devendo capturar os aspectos clínicos e emocionais de cada caso. Essa técnica médica constitui um processo importante, já que ajuda a evitar a repetição do acontecimento neonatal caso uma causa evitável for encontrada. Além disso, ela gera importantes lições aprendidas não apenas para cuidados obstétricos e/ou neonatais, mas também para cuidados comunitários. O envolvimento dos familiares nesse processo é relevante, uma vez que eles podem destacar erros desconhecidos do hospital (Bakhbakhi *et al.*, 2017).

4. Conclusão

Pelo exposto, o presente estudo evidenciou a relevância do cuidado paliativo precoce na assistência perinatal, diante dos casos indicados, para acolher a família, evitar tratamentos desnecessários e melhorar a qualidade de vida do recém-nascido

doente. Além disso, foi demonstrado que esses cuidados ajudam na vivência do luto pelos familiares e equipe de saúde. No entanto, ainda se observa baixas taxas de encaminhamento de gestantes para esse cuidado, bem como precária troca de informação a respeito do diagnóstico entre pais e médicos. Assim, esse trabalho aponta a necessidade de se inserir nos currículos acadêmicos conteúdos que contemplem a comunicação de más notícias, como também a assistência paliativa. Finalmente, é necessário o desenvolvimento de mais pesquisas no âmbito nacional que abordem os cuidados paliativos fetais.

Referências

- Alves, A. M. F., França, M. L. R. & Melo, A. K. (2018). Entre o nascer e o morrer: cuidados paliativos nas experiências dos profissionais de saúde. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*. 31 (1), 1–10.
- Bakbakh, D., Burden, C., Siassakos, D., Jones, F., Murphy, S., Redshaw, M., Storey, C. & Yoward, F. (2017). Learning from deaths: Parents' Active Role and Engagement in The review of their Stillbirth/perinatal death (the PARENTS 1 study). *BMC Pregnancy Childbirth*. 17, 333.
- Bolibio, R., Jesus, R. C. A., Oliveira, F. F., Gibelli, M. A. B. C., Benute, G. R. G., Gomes, A. L., Nascimento, N. B. O., Barbosa, T. V. A., Zugaib, M., Francisco, R. P. V. & Bernardes, L. S. (2018). Cuidados paliativos em medicina fetal. *Revista de Medicina*. 97 (2), 208-215.
- Boyle, F. M., Horey, D., Dean, J. H., Lohan, A., Middleton, P. & Flenady, V. (2022). Perinatal bereavement care during COVID-19 in Australian maternity settings. *Journal of Perinatal Medicine*. 50 (6), 822-831.
- Cassidy, P. R. (2018). Qualidade do atendimento após morte intrauterina em hospitais espanhóis: resultados de uma pesquisa online. *BMC Gravidez Parto*. 18(22).
- Dehkordi, Z. R., Kohan, S., Rassouli, M., Zarean, E. & Malekian, A. (2020). Developing a perinatal palliative care service package for women with fetal anomaly diagnosis: protocol for mixed methods study. *Reprod Health*. 17 (1), 32.
- Figueredo, D. V. A. & Souza, A. S. R. (2022). Palliative care in fetal medicine. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*. 21 (4), 975–976.
- Furtado-Eraso, S., Escalada-Hernández, P. & Marín-Fernández, B. (2020). Integrative review of emotional care following perinatal loss. *Western Journal of Nursing Research*. 43 (5).
- Gazzola, L. P. L., Leite, H. V. & Gonçalves, G. M. (2020). Comunicando más notícias sobre malformações congênitas: reflexões bioéticas e jurídicas. *Revista bioética*. 28 (1), 38-46.
- Listermar, K. H., Sormunen, T. & Radestad, I. (2020). Perinatal palliative care after a stillbirth – Midwives' experiences of using Cubitus baby. *Women and Birth*. 33 (2), 161-164.
- Lord, S., Williams, R., Pollard, L., Ives-Baine, L., Wilson, C., Goodman, K. & Rapoport, A. (2022). Reimagining Perinatal Palliative Care: A Broader Role for Support in the Face of Uncertainty. *Journal of palliative care*. 37 (4), 476–479.
- Marc-Aurele, K., Hull, A., Jones, M. & Pretorius, D. (2018). Taxa de referência de um centro de diagnóstico fetal para cuidados paliativos perinatais. *Annals Of Palliative Medicine*. 7 (2), 177-185.
- Ministério da Saúde (2021). Boletim epidemiológico. Anomalias congênitas no Brasil, 2010 a 2019: análise de um prioritário para a vigilância ao nascimento. https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/edicoes/2021/boletim_epidemiologico_svs_6_anomalias.pdf
- Organização Pan-Americana da Saúde (2020). Nascidos com defeitos congênitos: histórias de crianças, pais e profissionais de saúde que prestam cuidados ao longo da vida - OPAS/OMS.
- Ostermann, A. C., Frezza, M., Rosa, R. M. & Zen, P. R. G. (2017). Perspectivas otimistas na comunicação de notícias difíceis sobre a formação fetal. *Cadernos De Saúde Pública*. 33 (8).
- Rossini, M. M. & Stamm, A. M. N. F. (2020). Malformação fetal incompatível com a vida: conduta de neonatologistas. *Revista de Bioética*. 28 (3).
- Smith, P., Vasileiou, K. & Jordan, A. (2020). Healthcare professionals' perceptions and experiences of using a cold cot following the loss of a baby: a qualitative study in maternity and neonatal units in the UK. *BMC pregnancy and childbirth*. 20 (1), 175.
- Souza, M. T., Silva, M. D., & Carvalho, R. (2010). Revisão integrativa: o que é e como fazera. *Einstein*. 8 (1), 102-106.
- Vilarrubi, S. N. (2018). El desafío de la cronicidad compleja y la atención paliativa en pediatría. *Anales de Pediatría*. 88 (1), 1-2.
- Yamasaki, M. (2017). Life and Medical Ethics in Pediatric Neurosurgery. *Neurologia medico-chirurgica*. 57 (2), 101-105.