

TRAUMA, CIRURGIA E MEDICINA INTENSIVA

EDIÇÃO XII

Capítulo 36

LAÇOS ENTRE OS PAIS E BEBÊS EM ESTADO TERMINAL - UMA REVISÃO INTEGRATIVA

CARLA ROSANA GUILHERME SILVA²
ANTÔNIO CLARET RATTI FILHO¹
GABRIELA BLASIOLI DALPINO¹
MARIANA HOFF BIAZON¹
VINÍCIUS PIETRO RIBEIRO DAL ZOTTO¹
ANA LAURA DE VASCONCELOS ALEXANDRINO¹
BIANCA STIVALE ZAMPIERI¹
ANA FLÁVIA COSTA DA SILVA¹
ANA JÚLIA ALMEIDA RESENDE¹
LAÍS CASSALHO EVANGELISTA¹
GABRIELA DA SILVA BAGGIO¹
RONALDO DE SALES FILHO¹

¹Discente - Faculdade de Medicina da Pontifícia Universidade Católica de Campinas.

²Docente - Faculdade de Medicina da Pontifícia Universidade Católica de Campinas.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Vínculo parental; Enfrentamento.

DOI

10.59290/4063092056

EP EDITORA
PASTEUR

INTRODUÇÃO

A descoberta da gravidez marca o início da parentalidade e desperta expectativas em relação ao futuro e à saúde do bebê. No entanto, diante de situações como prematuridade, malformações ou doenças que ameaçam a vida da criança, essas expectativas podem ser interrompidas, gerando intenso sofrimento para a família. Nesses casos, o suporte profissional baseado nos cuidados paliativos torna-se essencial não apenas para oferecer acolhimento e assistência integral, mas também para favorecer a construção e o fortalecimento dos laços entre os pais e bebês em estado terminal, possibilitando vivências afetivas significativas e contribuindo para um processo mais humanizado (SILVEIRA *et al.*, 2023).

Nesse contexto, destaca-se a importância do “*Bounding*”, definido como o vínculo afetivo entre pais e recém nascidos, o qual constitui a base para o desenvolvimento socioemocional da criança e o bem estar familiar. Ainda que esse vínculo se fortaleça após o nascimento, ele tem início durante a gestação, quando os pais passam a construir representações mentais e emocionais do bebê (ETTENBERGER *et al.*, 2021; PICCININI *et al.*, 2004).

Embora o termo “*Bounding*” seja amplamente utilizado na literatura internacional, na língua portuguesa utiliza-se preferencialmente o termo “vínculo mãe-bebê” ou “vínculo materno-fetal”, referindo-se ao laço emocional que os pais desenvolvem em relação ao filho, processo distinto do apego “*attachent*”, que descreve o vínculo que a criança desenvolve em relação aos seus primeiros cuidadores (ETTENBERGER *et al.*, 2021).

A formação desse vínculo pode ser significativamente impactada pela hospitalização neonatal. A internação em unidades de terapia intensiva neonatal (UTIN), marcada pela

separação física entre pais e bebê, pelas incertezas quanto ao prognóstico e pela complexidade do ambiente assistencial, costuma desencadear sentimentos de medo, ansiedade e impotência. Além disso, as limitações impostas pela condição clínica do recém-nascido podem dificultar o contato direto e a participação dos pais nos cuidados, comprometendo experiências importantes para a construção do vínculo afetivo. Nesse cenário, estratégias como o acompanhamento psicológico, a promoção da proximidade entre pais e bebê e o incentivo à participação ativa nos cuidados contribuem para minimizar os impactos emocionais da internação e favorecer a interação familiar (RODRIGUES *et al.*, 2025).

Quando o recém-nascido se encontra em situação de terminalidade, a possibilidade de construir e manter esse vínculo torna-se ainda mais relevante. O contato pele a pele, o colo, a participação nos cuidados diários e a criação de memórias compartilhadas permitem que os pais exerçam sua parentalidade e atribuam significado à experiência vivida, independentemente do tempo de vida do bebê. Estudos demonstram que essas vivências podem reduzir sentimentos de culpa e arrependimento, além de favorecer a elaboração do luto e a adaptação emocional da família após a perda (HAMEL; BELTRAN, 2023).

Paralelamente, os pais precisam desenvolver mecanismos para enfrentar o impacto emocional causado pela doença e pela possibilidade da morte do filho. Esse processo, denominado “*coping*”, compreende estratégias cognitivas, emocionais e comportamentais utilizadas para lidar com situações de elevado estresse. No contexto dos cuidados paliativos neonatais, a comunicação empática, o suporte multiprofissional e a inclusão da família nas decisões e nos cuidados favorecem formas mais adaptativas de enfrentamento, contribuindo para a redução da

ansiedade, do sofrimento psicológico e do sentimento de impotência (FUNKQUIST *et al.*, 2023; RAMADAN *et al.*, 2025).

Por fim, o “*bonding*” pode ser compreendido como um importante recurso no processo de “*coping*” parental, uma vez que fortalece a capacidade dos pais de enfrentar a terminalidade do filho por meio da construção de uma relação afetiva significativa e da vivência plena de sua parentalidade. Apesar do reconhecimento crescente da importância dos cuidados paliativos centrados na família, ainda são escassos os estudos que investigam especificamente a relação entre o fortalecimento do vínculo parental e os mecanismos de enfrentamento desenvolvidos por pais de recém-nascidos em estado terminal, especialmente no contexto neonatal. Dessa forma, compreender como a formação desse vínculo influencia o “*coping*” e a adaptação familiar diante da perda é fundamental para subsidiar práticas assistenciais mais humanizadas e centradas na família.

MÉTODO

Trata-se de uma revisão integrativa, em que a pergunta norteadora utilizou o modelo PICO chegando a “Como é estabelecida a conexão entre os pais e bebês em estado terminal na UTI?”. A base de dados utilizada foi PUBMED e foram utilizadas as palavras chave (neonatal bonding) AND ((*neonatal intensive care unit*) OR (*end-of-life care*)) AND ((*end of life*) OR (*Terminally Ill*)) e coletados apenas artigos dos últimos 10 anos, em português, inglês ou espanhol.

Os critérios de inclusão foram: Artigos experimentais em humanos, artigos observacionais, relatos de caso, série de casos, estudos retrospectivos, texto completo disponível. Os Critério de exclusão foram: Revisões, estudo em animais, estudos realizados fora do período estabelecido ou em outras línguas, estudos que

apenas o resumo está disponível, estudos que não abordam o tema. Após os critérios de seleção restaram 4 artigos que foram submetidos à leitura minuciosa para a coleta de dados e a produção do capítulo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O estudo qualitativo conduzido por Abraham e Hendriks foi realizado na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) do Hospital Universitário de Zurique, na Suíça, por pesquisadoras afiliadas também ao Instituto Dialog Ethik e à Universidade de Zurique. A amostra foi composta por pais que perderam um filho extremamente prematuro nascido vivo entre os anos de 2013 e 2015. Inicialmente, foram identificados 42 potenciais participantes; entretanto, apenas parte deles participou do estudo em razão de recusas, impossibilidade de contato ou indisponibilidade (ABRAHAM & HENDRIKS, 2017).

Os dados foram obtidos por meio de entrevistas semiestruturadas em profundidade, transcritas integralmente e submetidas à categorização temática. A análise das entrevistas identificou dois conceitos centrais: “Parentalidade Atribuída” e “Parentalidade Corporificada” (ABRAHAM & HENDRIKS, 2017).

A “Parentalidade Atribuída” corresponde ao período em que os genitores são reconhecidos como pais, porém ainda não exercem o cuidado primário, que permanece sob responsabilidade da equipe de saúde (ABRAHAM & HENDRIKS, 2017). Nessa categoria, os participantes relataram estresse decorrente da separação imediata e do distanciamento do filho após o nascimento, incerteza quanto ao prognóstico, necessidade de participar de decisões difíceis e impacto do ambiente tecnológico e impessoal da UTIN, além da percepção de que o filho pertencia à equipe assistencial, e não aos

país (ABRAHAM & HENDRIKS, 2017).

A "Parentalidade Corporificada" refere-se ao período final da vida, no qual os pais puderam oferecer cuidados físicos e afetivos ao filho (ABRAHAM & HENDRIKS, 2017). Os participantes relataram que experiências como o contato pele a pele, vestir o bebê e envolvê-lo em um cobertor foram profundamente significativas. Além disso, a retirada de monitores, tubos e outros equipamentos durante os cuidados paliativos foi descrita como um fator que favoreceu a criação de laços afetivos entre pais e filho (ABRAHAM & HENDRIKS, 2017).

O segundo estudo consistiu em uma pesquisa qualitativa realizada em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) da Suécia, com a participação de 10 pais de 10 recém-nascidos que morreram entre 2014 e 2015. Foram realizadas sete entrevistas entre um e três anos após a perda do filho, abordando o apego aos profissionais de saúde, o vínculo com o bebê e o modelo interno de funcionamento relacionado à percepção dos próprios pais (FUNKQUIST, LINDQUIST & EDNER, 2023).

A análise das entrevistas identificou três temas principais. O primeiro abordou a relação entre os pais e os profissionais de saúde. Os participantes relataram que a qualidade da comunicação, a clareza das explicações e a possibilidade de participar das decisões relacionadas ao plano de cuidados influenciaram sua experiência parental. Além disso, a demonstração de empatia, honestidade e disponibilidade emocional pelos profissionais foi associada a sentimentos de segurança e confiança, enquanto a ausência desse suporte foi relacionada à frustração, perda de confiança e sofrimento adicional (FUNKQUIST, LINDQUIST & EDNER, 2023).

O segundo tema referiu-se à relação dos pais com o bebê. Os participantes destacaram a

necessidade de exercer o papel parental e enfatizaram a importância do contato físico para o fortalecimento do vínculo afetivo. Também relataram sofrimento por não conseguirem proteger os filhos da dor e da morte, bem como o desejo de continuar cuidando do bebê, preservar sua dignidade e manter sua memória por meio de fotografias, objetos e rituais familiares, mesmo após o óbito (FUNKQUIST, LINDQUIST & EDNER, 2023).

O terceiro tema abordou a relação dos pais consigo mesmos. Os participantes descreveram o rompimento das expectativas idealizadas sobre a parentalidade, dando lugar a sentimentos de impotência, culpa e perda de controle, que modificaram a compreensão sobre seu papel como pais. Apesar do sofrimento, parte dos entrevistados relatou utilizar essa experiência para refletir sobre suas prioridades de vida, os relacionamentos familiares e a valorização do tempo vivido com o filho (FUNKQUIST, LINDQUIST & EDNER, 2023).

O terceiro estudo consistiu em uma revisão de escopo que examinou as evidências sobre o valor da espiritualidade e do cuidado espiritual na minimização da vulnerabilidade de pais de crianças com câncer em fim de vida. A revisão utilizou as bases de dados CINAHL e MEDLINE, incluindo publicações disponíveis até dezembro de 2018. Após o processo de seleção, 14 artigos foram incluídos na análise (PETERSEN, 2019).

A síntese dos estudos identificou quatro temas principais. O primeiro foi o suporte, no qual os resultados demonstraram que 90% dos participantes entrevistados pela equipe de Dell'Orfano (2002) consideraram importante o apoio espiritual prestado por enfermeiros. Além disso, o suporte espiritual foi apontado como um dos quatro principais aspectos identificados em grupos focais com pais enlutados (DELL'ORFANO 2002 *apud* PETERSEN, 2019; RO-

BERT *et al. apud* PETERSEN, 2019; DARBY *et al. apud* PETERSEN, 2019).

O segundo tema foi o enfrentamento. Um estudo quantitativo demonstrou melhora nos resultados do *General Health Questionnaire* após a realização de seis sessões de 90 minutos ao longo de três semanas. Adicionalmente, uma entrevista revelou que 73% dos participantes destacaram a espiritualidade como um recurso para enfrentar a morte dos filhos e como uma importante estratégia de *coping* (PETERSEN, 2019).

O terceiro tema identificado foi a esperança, descrita como um elemento capaz de proporcionar sustentação emocional sem gerar expectativas irreais, permitindo que os parentes continuassem a viver após a perda (ZELCER *et al. apud* PETERSEN, 2019).

O quarto tema foi a busca de significado e propósito. Os estudos apontaram que a religião auxiliou os pais a encontrar sentido diante da tragédia, favorecendo a adaptação parental e o enfrentamento da morte do filho (YEH *et al. apud* PETERSEN, 2019; MEYER *et al. apud* PETERSEN, 2019; MEERT *et al. apud* PETERSEN, 2019).

O quarto estudo consistiu em uma pesquisa qualitativa realizada em quatro Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTINs) do Egito, com a participação de 40 enfermeiros. Os dados foram coletados por meio de entrevistas diárias, conduzidas durante duas semanas, com duração de 60 a 90 minutos (ELSAYED *et al.*, 2025).

A análise das entrevistas identificou sete temas principais relacionados à experiência dos enfermeiros no cuidado de fim de vida: "Vínculo emocional e significado do cuidado", "Impacto emocional do cuidado de fim de vida", "Dilemas éticos e morais", "A compaixão na prática assistencial", "Desafios para manter a compaixão", "Estratégias de enfrentamento e apoio" e "Influências institucionais e culturais"

(ELSAYED *et al.*, 2025).

No tema "Vínculo emocional e significado do cuidado", os participantes relataram forte envolvimento da equipe com as famílias. Em "Impacto emocional do cuidado de fim de vida", destacaram o sofrimento das famílias como o aspecto mais difícil do trabalho. Quanto aos "Dilemas éticos e morais", evidenciaram dificuldades em equilibrar a honestidade na comunicação com a manutenção da esperança dos familiares. Já em "A compaixão na prática assistencial", a compaixão foi descrita como um componente essencial da atuação dos profissionais de saúde (ELSAYED *et al.*, 2025).

DISCUSSÃO

Os quatro estudos apresentam resultados amplamente convergentes ao demonstrar que o cuidado de fim de vida deve ir além da assistência clínica, incorporando aspectos emocionais, relacionais e espirituais que favoreçam o vínculo entre pais e filhos e reduzam o sofrimento durante o processo de morte e luto.

Os dois estudos qualitativos realizados em UTIN, "You Can Only Give Warmth to Your Baby When It's Too Late" e "A Qualitative Study of Parents' Experiences of Bonding in End-of-Life Care in a Neonatal Intensive Care Unit", apresentam resultados muito semelhantes (ABRAHAM & HENDRIKS, 2017; FUNKQUIST, LINDQUIST & EDNER, 2023). Ambos mostram que os pais vivenciam sentimentos de impotência quando são afastados dos cuidados do bebê e que a possibilidade de exercer a parentalidade por meio do contato físico, da participação nos cuidados e da criação de memórias é essencial para fortalecer o vínculo afetivo e favorecer a elaboração do luto (ABRAHAM & HENDRIKS, 2017; FUNKQUIST, LINDQUIST & EDNER, 2023). Enquanto o primeiro estudo introduz os conceitos de "parentalidade atribuída" e "paren-

talidade corporificada”, explicando como a identidade parental é limitada pelo ambiente tecnológico da UTIN e só é plenamente vivenciada no fim da vida da criança, o segundo amplia essa compreensão ao utilizar a Teoria do Apego para demonstrar que a relação de confiança construída com os profissionais de saúde influencia diretamente a capacidade dos pais de estabelecer esse vínculo com o bebê (ABRAHAM & HENDRIKS, 2017; FUNKQUIST, LIND-QUIST & EDNER, 2023).

O estudo de Petersen (2019) complementa esses achados ao deslocar o foco para a dimensão espiritual do cuidado. Diferentemente dos estudos centrados principalmente na interação entre pais, bebê e equipe, a revisão demonstra que a espiritualidade e o cuidado espiritual fortalecem mecanismos de enfrentamento, promovem esperança, auxiliam na busca de significado e favorecem a manutenção de vínculos contínuos com a criança após sua morte (PETERSEN, 2019). Além disso, a revisão reforça um aspecto também observado nos estudos da UTIN: a criação de memórias e de oportunidades para os pais exercerem seu papel parental contribui significativamente para um processo de luto mais saudável (PETERSEN, 2019).

Por sua vez, o estudo “*Nurturing Compassion in Neonatal End-of-Life Care*” acrescenta uma perspectiva ainda pouco explorada pelos demais artigos: a vivência dos próprios enfermeiros. Enquanto os outros estudos analisam principalmente as necessidades dos pais, este evidencia que a capacidade da equipe de oferecer cuidado compassivo depende também do seu próprio bem-estar emocional. Os autores mostram que fatores como fadiga por compaixão, sofrimento moral, sobrecarga de trabalho e falta de treinamento podem comprometer a qualidade da assistência oferecida às famílias. Dessa forma, o estudo complementa os demais

ao indicar que a humanização do cuidado exige não apenas estratégias voltadas aos pais, mas também suporte institucional aos profissionais responsáveis pelo acompanhamento dessas famílias (ELSAYED *et al.*, 2025).

Apesar de utilizarem metodologias distintas, os quatro estudos apresentam conclusões compatíveis e não evidenciam contradições relevantes. Todos reconhecem que a participação ativa dos pais nos cuidados, a comunicação empática, a criação de memórias e o suporte emocional constituem elementos fundamentais dos cuidados paliativos. As diferenças observadas refletem principalmente o foco de cada pesquisa: alguns enfatizam a experiência parental, outros abordam a espiritualidade ou a perspectiva dos profissionais de saúde. Em conjunto, esses trabalhos reforçam que os cuidados paliativos neonatais devem adotar uma abordagem centrada na família, promovendo a participação dos pais, o fortalecimento do vínculo com o bebê e o apoio emocional, espiritual e institucional necessário para enfrentar o processo de morte e o luto.

A partir da integração dos estudos, observa-se que a qualidade do cuidado paliativo não depende exclusivamente das intervenções médicas, mas também da forma como a equipe possibilita aos pais exercerem sua parentalidade, participarem das decisões e construir memórias significativas com o filho. Além disso, torna-se evidente que o suporte oferecido aos profissionais de saúde é indispensável para que consigam prestar uma assistência verdadeiramente humanizada. Assim, os resultados sugerem que estratégias como comunicação acolhedora, incentivo ao contato físico precoce, valorização da espiritualidade quando desejada pela família e programas de apoio aos profissionais podem contribuir para uma experiência de fim de vida mais digna tanto para as famílias quanto para a equipe assistencial.

CONCLUSÃO

A presente revisão integrativa evidenciou que o fortalecimento dos laços parentais constitui um componente essencial dos cuidados paliativos neonatais, contribuindo para uma vivência mais humanizada da terminalidade e para o enfrentamento do processo de luto. A participação ativa dos pais nos cuidados, o contato físico com o recém-nascido, a comunicação empática da equipe multiprofissional, a criação de memórias e o suporte espiritual, quando desejado pela família, mostraram-se estratégias capazes de favorecer o exercício da parentalidade e reduzir o sofrimento emocional. Além disso, os estudos demonstram que a qualidade da assis-

tência depende também do preparo e do suporte oferecido aos profissionais de saúde, permitindo que prestem um cuidado compassivo e centrado na família.

Entretanto, a escassez de pesquisas específicas sobre o fortalecimento do vínculo parental em situações de terminalidade neonatal evidencia uma importante lacuna na literatura. Dessa forma, são necessários novos estudos que aprofundem essa temática e subsidiem o desenvolvimento de protocolos e práticas assistenciais que promovam o vínculo parental, o cuidado integral e uma experiência de fim de vida mais digna para o recém-nascido, sua família e a equipe assistencial.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABRAHAM, A.; HENDRIKS, M. J. “You Can Only Give Warmth to Your Baby When It’s Too Late”: Parents’ Bonding With Their Extremely Preterm and Dying Child. *Qualitative Health Research*, v. 27, n. 14, p. 2100–2115, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1177/1049732317721476>.

ELSAYED, M. *et al.* Nurturing compassion in neonatal end-of-life care: a qualitative exploration of palliative care nurses’ roles and experiences. *BMC Nursing*, v. 24, n. 1, 2025. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12912-025-01747-9>.

ETTENBERGER, M. *et al.* Defining Attachment and Bonding: Overlaps, Differences and Implications for Music Therapy Clinical Practice and Research in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU). *International Journal of Environmental Research and Public Health*, v. 18, n. 4, p. 1733, 2021. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph18041733>.

FUNKQUIST, E.-L.; LINDQUIST, A.; EDNER, A. A qualitative study of parents’ experiences of bonding in end-of-life care in a neonatal intensive care unit. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1097/JPN.0000000000000709>.

HAMEL, M. N.; BELTRAN, S. J. Factors that contribute to bereaved parents’ perceptions of neonatal palliative care: a systematic literature review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, v. 40, n. 6, p. 658–668, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1177/10499091221113269>.

PETERSEN, C. L. Spiritual care: minimizing the vulnerability of parents whose children with cancer face the end of life. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, v. 37, n. 2, p. 105–115, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1177/1043454219889937>.

PICCININI, C. A. *et al.* Expectativas e sentimentos da gestante em relação ao seu bebê. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 20, n. 3, p. 223–232, 2004. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-37722004000300005>.