

## Cuidados paliativos em neonatologia: revisão de critérios

Palliative care in neonatology: criteria review



Flávia Aline Molgora Almiron<sup>1</sup>, Keila Maria Lima Miguel Lorenzi<sup>2</sup>.

<sup>1</sup>Residente de Neonatologia no Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul.

<sup>2</sup>Preceptora do serviço de Residência de Neonatologia do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul.

<http://www.seer.ufms.br/index.php/pecibes/index>

### Resumo

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2018), o termo cuidados paliativos significa: “prevenção e alívio do sofrimento de pacientes adultos e pediátricos e de suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente fatais, incluindo sofrimento físico, psicológico, social e espiritual”. Em Neonatologia, há falta de protocolos sobre o tema. Assim, neste trabalho, realizou-se uma revisão narrativa da literatura médica acerca dos critérios de elegibilidade para cuidados paliativos neonatais com base em banco de dados da Sociedade Brasileira de Pediatria, UpToDate, Scielo e Pubmed. O objetivo dessa revisão é demonstrar a necessidade de elaboração de protocolos e de critérios de elegibilidade bem definidos para garantir a implementação dos cuidados paliativos nas unidades neonatais. Através da revisão desses critérios, junto à equipe multidisciplinar, a unidade neonatal poderá capacitar os profissionais de saúde para instituir cuidados paliativos com qualidade, preservando a dignidade humana.

### Abstract

According to the World Health Organization (2018), the term palliative care means: "prevention and alleviation of the suffering of adult and pediatric patients and their families facing problems associated with life-threatening illnesses, including physical, psychological, social, and spiritual suffering." In Neonatology, there is a lack of protocols on the subject. Thus, in this study, a narrative review of the medical literature on the eligibility criteria for neonatal palliative care was carried out based on the database of the Brazilian Society of Pediatrics, UpToDate, Scielo and Pubmed. The objective of this review is to demonstrate the need for the development of well-defined protocols and eligibility criteria to ensure the implementation of palliative care in neonatal units. Through the revision of these criteria, together with the multidisciplinary team, the neonatal unit will be able to train health professionals to institute quality palliative care, preserving human dignity.

Palavras-chave:  
Cuidados  
Paliativos.  
Neonatologia.

Key-words:  
*Palliative care.*  
*Neonatology.*

## 1. Introdução

O termo cuidados paliativos teve seu significado atualizado pela Organização Mundial de Saúde em 2018 para: “prevenção e alívio do sofrimento de pacientes adultos e pediátricos e de suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente fatais, incluindo sofrimento físico, psicológico, social e espiritual”<sup>1</sup>. O significado geral de paliar é aliviar, fazendo jus ao termo cuidados paliativos e à ortotanásia (suspensão dos procedimentos médicos que prolonguem artificialmente a vida na fase terminal do paciente), os quais transcendem a tecnicidade do cuidado médico<sup>1</sup>.

Frente aos avanços da ciência realizados durante os últimos anos e décadas, recém-nascidos de idades gestacionais e/ou pesos extremos ou então aqueles com malformações congênicas obtiveram melhora em sua sobrevida<sup>2</sup>. Isso pode gerar questionamentos sobre morbimortalidade, internações longas e risco de prolongamento artificial da vida. A dificuldade na elaboração de protocolos sobre o tema e de critérios de elegibilidade bem definidos, para instituir cuidados paliativos nas unidades neonatais, impõe como necessária a revisão desses critérios<sup>3</sup>.

## 2. Material e Métodos

Efetou-se revisão narrativa da literatura médica a respeito dos Cuidados Paliativos predominantemente em Neonatologia, utilizando as palavras-chave Cuidados Paliativos e Neonatologia. Foram utilizados bancos de dados da Sociedade Brasileira de Pediatria e artigos indexados no UpToDate, Scielo, Pubmed.

## 3. Resultados

De acordo com as bases de dados analisadas, os pacientes elegíveis para os cuidados paliativos em Neonatologia seriam aqueles com doenças graves e com prognóstico reservado, que apresentam sintomas difíceis

de controlar e/ou que requerem intervenções invasivas para a manutenção da vida<sup>4</sup>. Esses cuidados visam aliviar o sofrimento do recém-nascido (RN) e da família, fornecendo suporte emocional e espiritual, além do controle de sintomas e tratamento da dor<sup>1</sup>.

Segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria: “A abordagem através de cuidados paliativos traz uma proposta de oferecer a melhor qualidade de vida possível ao longo do processo da doença, desde o seu diagnóstico, caso haja indicação, para que se melhore a vida após a definição de que se trata de doença crônica e evolutiva, com possível desfecho desfavorável ou letal<sup>5</sup>.”

A abordagem familiar deve ser realizada desde o momento do diagnóstico, inclusive ainda no período pré-natal quando é identificado um feto sob risco, e também quando se observa redução dos benefícios do tratamento vigente. A seleção destes pacientes pode ser feita de acordo com alguns achados evolutivos: diagnóstico de doença fetal grave, novos diagnósticos dentro de uma condição com mau prognóstico, tratamento direcionado à doença ineficaz, resposta incompleta ao tratamento, progressão ou recaída da doença, aumento dos sintomas e das complicações<sup>6</sup>.

Entre os pacientes elegíveis, encontram-se os recém-nascidos abaixo do limite da viabilidade (< de 24 semanas ou 500 gramas), ou com idade gestacional (IG) menor que 27 semanas que desenvolvam complicações limitantes à vida<sup>7</sup>. Incluem-se também aqueles com malformações congênicas múltiplas; alterações genéticas (por exemplo, trissomias do 13, 15 e 18) com evolução desfavorável ainda que com terapia disponível; alterações renais (por exemplo agenesia renal bilateral); alterações do sistema nervoso central, como anencefalia e acrania; acardia e cardiopatias complexas inoperáveis e RN que não responde ao tratamento, como os que sofreram asfixia perinatal severa evoluindo com encefalopatia hipóxico-isquêmica<sup>7</sup>.

Uma outra forma de selecionar pacientes pode ser dividida em quatro grupos: condições progressivas com

tratamento possível, porém com possibilidade de falha (cardiopatas complexas, prematuridade extrema); patologias crônicas progressivas nas quais o cuidado paliativo pode ajudar a manter a qualidade de vida (fibrose cística avançada, distrofia musculares, imunodeficiência grave, anomalias cromossômicas, espinha bífida grave); condições não progressivas mas irreversíveis com alta morbidade (paralisia cerebral grave, malformações cerebrais, lesão cerebral hipóxico-isquêmica grave) e condições progressivas sem cura (trissomias do 13 e 18, osteogênese imperfeita, atrofia muscular espinhal, anencefalia, displasias esqueléticas)<sup>8,9, 10</sup>.

O critério de elegibilidade para cuidados paliativos em Neonatologia deve ser determinado em conjunto com a família e a equipe médica/multiprofissional. De modo a considerar a história clínica do paciente, as condições de vida e a perspectiva de tratamento<sup>7</sup>.

#### 4. Discussão

Algumas doenças que constam nos critérios para definição de cuidados paliativos tiveram seu curso natural modificado com o avanço das terapêuticas disponíveis. Assim, a possibilidade de sobrevivência destes recém-nascidos demonstra a necessidade de rever os critérios de elegibilidade para esses cuidados<sup>3</sup>.

A revisão dos critérios de elegibilidade é um tema complexo e sensível, que deve ser abordado com cautela e considerando as particularidades de cada caso. É importante que essa revisão seja feita em conjunto com a equipe multidisciplinar, os pais ou responsáveis pelo paciente e que envolva profissionais especializados em cuidados paliativos. Deve-se levar em conta o prognóstico do paciente, os avanços em tratamentos médicos e tecnologias, e também a possibilidade de sobrevivência com qualidade de vida aceitável<sup>7</sup>. Nesse sentido, é importante avaliar se as intervenções médicas propostas podem causar mais sofrimento do que benefícios ao paciente e à família.

A revisão de critérios de elegibilidade em Neonatologia deve levar em consideração as questões éticas

e legais envolvidas, além de estar alinhada com as políticas de saúde pública e as diretrizes dos órgãos regulatórios de saúde<sup>11</sup>.

Sabe-se também que há dificuldades para a inclusão dos cuidados paliativos no cuidado intensivo neonatal. Algumas das principais dificuldades são: a falta de treinamento e capacitação da equipe de saúde, a própria falta de clareza nos critérios de elegibilidade, o tempo variável e imprevisível das doenças, a resposta individual às intervenções realizadas, o luto familiar em maior intensidade e duração<sup>4</sup> e a falta de comunicação efetiva entre a equipe de saúde e a família<sup>4</sup>.

O diagnóstico de doenças graves no período pré-natal pode ajudar as famílias no preparo antes do parto, podendo ser elaborado um plano de cuidados de forma antecipada (incluindo decisões de não intubação ou não reanimação), priorizando o conforto do bebê<sup>12</sup>.

Todavia, além das dificuldades citadas, a identificação dos limites da abordagem terapêutica adequada, de modo a evitar a distanásia (prolongamento exagerado da morte de um paciente), talvez seja o maior desafio a ser vencido. Lembrando que a eutanásia (antecipação deliberada e intencional do processo natural da morte) é uma prática proibida no Brasil<sup>1</sup>, de modo que a equipe multiprofissional deve sempre buscar a ortotanásia.

Quanto à comunicação efetiva entre os profissionais de saúde e os familiares, sua clareza e empatia facilitam a tomada de decisões compartilhadas e o manejo adequado dos sintomas. É importante que a equipe de saúde esteja ciente das necessidades emocionais familiares. Além disso, a equipe pode considerar o uso de ferramentas de comunicação, como cartilhas educativas, diagramas e outras mídias, para ajudar a explicar conceitos médicos complexos, de modo a oferecer informações claras e precisas para a família<sup>11</sup>.

A comunicação também deve ser contínua ao longo do processo de cuidados paliativos, desde a identificação dos pacientes elegíveis até a oferta de suporte emocional e espiritual para a família após o óbito do paciente. A equipe

de saúde deve estar disponível para responder as perguntas e fornecer atualizações sobre o estado de saúde do paciente, trabalhando em colaboração com a família para identificar as melhores opções de cuidados<sup>11</sup>.

Importante salientar que a introdução dos cuidados paliativos não exclui a manutenção de tratamentos que possam curar ou modificar o curso da doença<sup>13</sup>.

A oferta de cuidados paliativos pode exigir recursos adicionais, como a disponibilidade de medicamentos para o controle de sintomas, equipamentos para o alívio da dor e a presença de profissionais especializados em cuidados paliativos, o que pode ser difícil de ser implementado em algumas Unidades de Terapia Intensiva Neonatais<sup>11</sup>. Há sempre cuidados a serem tomados, como controle de sintomas físicos e/ou emocionais<sup>14</sup>.

Considerando a literatura estudada, seria prudente já considerar, na prática clínica, a inclusão dos seguintes pacientes nos cuidados paliativos<sup>7</sup>:

- recém-nascidos no limite de viabilidade de peso (menor que 500g) e idade gestacional (menor que 24 semanas);

- recém-nascidos com malformações congênitas graves (trissomias 13 ou 18, triploidia, formas letais de osteogênese imperfeita, síndrome de Potter e hipoplasia renal grave, anencefalia, holoprosencefalia, casos graves de mielomeningocele, hidranencefalia, acardia, cardiopatias inoperáveis, anomalias estruturais graves, hérnia diafragmática grave, gêmeos siameses inoperáveis);

- recém-nascidos que não respondem às medidas terapêuticas (necessidade de reanimação prolongada ou repetida, disfunção de órgãos-alvo, lesões neurológicas perinatais graves, sepse refratária).

É interessante, portanto, a revisão dos critérios de elegibilidade sobre o tema. Além disso, devem-se capacitar os profissionais de saúde para promover o melhor atendimento possível até o final da vida, unindo a assistência tecnicista com a preservação da dignidade humana. Também deve-se garantir a disponibilidade de

recursos materiais e humanos necessários para oferecer cuidados paliativos com qualidade.

## Agradecimentos

À Deus, ao meu esposo, à minha família, à orientadora dra Keila Maria Lima Miguel Lorenzi, à coordenadora da residência de Neonatologia dra Carmen Silva Martimbianco de Figueiredo e aos preceptores de Neonatologia, a minha eterna gratidão pela paciência e pelos conhecimentos alcançados.

## Declaração

Os autores declaram não haver conflito de interesse financeiro ou outros relacionados à publicação desse artigo.

## 5. Referências

1. Sociedade Brasileira de Pediatria. Cuidados Paliativos Pediátricos: o que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. Rio de Janeiro: SPB; 2021:1-10.
2. Gibelli MA. Cuidados paliativos em neonatologia. In: Piva JP, Carvalho WB, organizadores. PROTIPED Programa de Atualização em Terapia Intensiva Pediátrica: Ciclo 12. Porto Alegre: Artmed Panamericana; 2020. p. 147-176
3. Santana VT, Gonçalves CR, Santos ES, Kawano PE, Costa PH, Lebrão CW, Carneiro M, et al. Indicação de cuidados paliativos neonatais: necessidade de uma diretriz?. *Resid Pediatr.* 2019;9(3):275-283
4. Wyatt J, Hain R. Redirecting Care: Compassionate Management of the Sick or Preterm Neonate at the End of Life. *Children.* 2022;9(3):1-10
5. Sociedade Brasileira de Pediatria. Documento científico: cuidados paliativos pediátricos: o que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos[internet]. Rio de Janeiro: SBP.[2017] [citado 26 ago 2020]. Disponível em: [https://www.sbp.com.br/fileadmin/user\\_upload/23260c-DC\\_Cuidados\\_Paliativos\\_Pediatricos.pdf](https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/23260c-DC_Cuidados_Paliativos_Pediatricos.pdf).
6. Linebarger JS, Johnson V, Boss RD. Guidance for Pediatric End-of-Life Care. *Pediatrics.* 2022; 149(5): Linebarger JS, Collura CA, Humphrey LM, Miller EG, Williams CSP, Rholl E, Ajayi T, Lord B, McCarty CL. *Pediatrics.* 2022;149(5):1-14.
7. Mendes JC, Silva LJ. Neonatal Palliative Care: developing consensus among neonatologists using the delphi technique in Portugal. *Advances in neonatal care.* 2013; 13(6):408-414.
8. Fraser JA, Harris N, Berringer AJ, Prescott H, Finlay F. Advanced care planning in children with life-limiting conditions - the Wishes Document. *Arch Dis Child.* 2010;95(2):79-82.

9. Himmelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D .  
Pediatric palliative care. N Engl J Med. 2004; ;350(17):1752-1762.
10. Mercer BM. Perivable birth and the shifting limit of viability. Clin Perinatol. 2017;44(2):283–286.
11. World Health Organization. Palliative care[Internet]. Geneva:WHO. [2020]; [citado ago 2023]; [cerca de 4 telas]. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
12. Leuthner S, Jones EL. Fetal Concerns Program: a model for perinatal palliative care. MCN Am J Matern Child Nurs. 2007;32(5):272-278
13. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. Pediatrics. 2000;106(2):351-357.
14. Klick JC, Ballantine A. Providing care in chronic disease: the ever-changing balance of integrating palliative and restorative medicine. Pediatr Clin North Am. 2007;54(5):799-812.



Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons Atribuição-NãoComercial-SemDerivações 4.0 Internacional