



Data de Submissão: 21/11/2021
Data de Aprovação: 16/07/2022

ARTIGO DE REVISÃO

Desafios na implementação de cuidados paliativos na neonatologia: Uma revisão integrativa

Challenges in the implementation of palliative care in neonatology: an integrative review

Bárbara Rocha Rodrigues¹, Ana Paula Oliveira Boscolo¹, Letícia Lemos Leão¹, Marcelo Bernardes da Rocha Reis¹, Lucas Céspedes Pimenta¹, Jussara Silva Lima¹

Palavras-chave:

Cuidados Paliativos,
Neonatologia,
Unidades de Terapia
Intensiva Neonatal.

Resumo

Introdução: Os cuidados paliativos neonatais vêm se mostrando cada vez mais integrativos, promovendo um cuidado individualizado e centrado no vínculo materno e familiar. Mesmo diante desses progressos, há diversos desafios na implementação de condutas adequadas. **Objetivo:** Ressaltar a importância e as principais dificuldades na implementação dos cuidados paliativos neonatais. **Métodos:** Levantamento bibliográfico em bases de dados do PubMed e LILACS. Foram utilizados os descritores “cuidados paliativos”, “neonatologia” e “dificuldades”. Foram selecionados 10 artigos ao final da revisão. **Conclusão:** Os cuidados paliativos neonatais tiveram grandes avanços, entretanto, sua implementação continua sendo um desafio, não somente por parte da família, mas por falta de formação e capacitação de profissionais do meio. Isso ressalta a importância de educação continuada e criação de protocolos que garantam as necessidades dos pacientes.

Keywords:

Palliative Care,
Neonatology,
Intensive Care Units,
Neonatal.

Abstract

Introduction: Neonatal palliative care has been increasingly integrated promoting individualized care, centered on maternal and family bonds. Even progress, there are several difficulties in the implementation of conducts. **Objective:** To emphasize the importance and mains difficulties in implementing neonatal palliative care. **Methods:** Bibliographic survey in PubMed and Lilacs databases. The descriptor used “neonatal palliative care”, “neonatology” and “difficulties”. Ten articles were selected at the end of review. **Conclusion:** Neonatal palliative care has made great advances; however, its implementation remains a challenge, not only on the part of the family, but also due to the lack of training and qualification of professionals in the field. This shows the importance of continuing education and creating protocols that meet the needs of patients.

¹ Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Departamento de Pediatria - Uberaba - Minas Gerais - Brasil.

Endereço para correspondência:

Bárbara Rocha Rodrigues.

Universidade Federal do Triângulo Mineiro. Av. Frei Paulino, 30 - Nossa Sra. da Abadia, Uberaba - MG, Brasil. CEP: 38025-180. E-mail: b.rrodrigues@yahoo.com.br



INTRODUÇÃO

Anteriormente ao desenvolvimento da disciplina de cuidados paliativos, as medidas de cuidados paliativos eram implementadas somente em momentos imediatos que antecediam a morte, colocando o tratamento curativo e paliativo em polos opostos e, conseqüentemente, excludentes^{1,2}. A partir do momento em que se explorou mais o atendimento de crianças com dependências tecnológicas, doenças progressivas e debilitantes, além de quadros refratários aos tratamentos tradicionais, notou-se a necessidade de complementar e integrar os cuidados paliativos às medidas terapêuticas curativas.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define cuidados paliativos para crianças como um cuidado ativo e total prestado à criança, no contexto físico, mental e espiritual, bem como o suporte oferecido a toda a sua família; devendo ser iniciado no momento do diagnóstico de uma doença incurável e continuado de maneira independente da criança receber ou não tratamento direcionado à doença³. Para que isso ocorra de maneira eficaz, ressalta-se a importância de um trabalho multidisciplinar, visando, além do controle da dor e de outros sintomas, a atenção individualizada integral de cada paciente⁴.

Embora apresente abordagem semelhante ao adulto, no que diz respeito ao manejo de sintomas e cuidados para toda família, os cuidados paliativos na criança apresentam expressivas singularidades. Além de ter os pais como alicerce nos cuidados gerais da criança, estas podem apresentar doenças com características familiares, podendo afetar outras crianças na família, assim como condições raras e diagnósticos específicos durante o período infantil, que, por sua vez, diferem do processo de investigação no doente adulto. Além disso, deve-se ressaltar que a criança passa por um processo contínuo e progressivo de desenvolvimento físico, psicológico, emocional e cognitivo, cabendo ao profissional de cuidados paliativos entender e trabalhar o impacto da doença para cada fase da vida⁵.

Diante do aumento das informações, nos últimos anos, tem-se dado ênfase na importância de implementação de cuidados paliativos de forma cada vez mais precoce, considerando dados pré-natais, como anomalias congênitas letais, limites de viabilidade, em casos de prematuros, e neonatos que não respondem a tratamentos curativos⁶.

No âmbito da neonatologia, os cuidados paliativos vêm se mostrando mais integrativos, abordando questões que antes eram ignoradas, como os cuidados gerais para minimizar a dor neonatal, evitando procedimentos fúteis e sem benefícios, além de adoção de medidas de conforto para o bebê, promovendo, assim, um tempo de maior qualidade desses bebês com sua família, sendo um cuidado individualizado e centrado no vínculo materno e familiar⁷.

Mesmo diante de visíveis progressos na área, a carência de estudos e protocolos acaba contribuindo para dificultar a implementação de condutas adequadas para esses pacientes. Diante disso, o presente estudo visa a realização de uma revisão integrativa da literatura acerca da importância e das

principais dificuldades enfrentadas pelos médicos para instituição dos cuidados paliativos neonatais.

REVISÃO DA LITERATURA

Para o levantamento bibliográfico, foram realizadas buscas nas seguintes bases de dados: na interface U.S. National Library of Medicine and the National Institute Health (PubMed) e Literatura LatinoAmericana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS). Foram utilizados os seguintes descritores: “cuidados paliativos”, “neonatologia” e “dificuldades”.

Os critérios de inclusão definidos para seleção dos artigos foram os artigos publicados em inglês, português e espanhol, com temática referente à importância e às dificuldades na implementação de cuidados paliativos, com enfoque no período neonatal.

Os critérios de exclusão foram os estudos sobre cuidados paliativos voltados para adultos e idosos, assim como para neonatos submetidos apenas a tratamentos curativos. No intuito de eliminar a duplicidade de artigos, os documentos foram ordenados por títulos e autores, sendo excluídos os que apareceram mais de uma vez.

Para a seleção dos estudos, foi realizada uma revisão dos títulos e resumos. Após a primeira revisão, foram selecionados 20 artigos da base de dados da PubMed e 12 artigos da base de dados do LILACS. Posteriormente, foi realizada nova avaliação dos textos na íntegra, resultando na seleção de 9 artigos da PubMed e 1 artigo da LILACS, que obedeciam aos critérios propostos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A Tabela 1 apresenta a categorização dos artigos selecionados quanto ao ano de publicação, tipo de estudo e suas principais abordagens.

De forma geral, os artigos reconhecem e enfatizam a importância da implementação precoce dos cuidados paliativos neonatais, ressaltando a necessidade de protocolos institucionais e uma equipe multidisciplinar que certifique que as necessidades dos recém-nascidos, de seus familiares e dos profissionais envolvidos sejam asseguradas. Mesmo diante do reconhecimento da importância destes cuidados, observam-se diversas barreiras para sua implementação.

As incertezas prognósticas e as indicações dos cuidados paliativos neonatais são dilemas apontados frequentemente apontados pelos profissionais da área, sobretudo pelas consequências éticas e legais. Catlin & Carter⁸ observaram, em seu trabalho, a necessidade de avaliar as peculiaridades de cada paciente e seus familiares para decisão de implementação dos cuidados paliativos neonatais, todavia, reconhecem as incertezas e dilemas profissionais, delineando um protocolo para conduzir os cuidados paliativos neonatais. Para isso, os autores sugerem os cuidados paliativos aos recém-nascidos no limiar de viabilidade, recém-nascidos que desenvolvem complicações sérias que tornam limitantes da vida e recém-nascidos com anomalias congênitas complexas.

Tabela 1. Síntese dos artigos selecionados para revisão.

Referência	Título	Tipo de estudo	Principais abordagens
Catlin & Carter. Journal of Perinatology. 2002;22(3):184-95. ⁸	Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol	Prospectivo e interativo	Implementação de protocolo para guiar os cuidados paliativos com base nas necessidades dos pacientes, familiares e funcionários, ressaltando o contexto de aplicação de forma individual a cada caso. Durante a permanência em UTI, são realizados inúmeros procedimentos que acarretam dor e desconforto. Os cuidados paliativos podem ser implantados juntamente à terapia intensiva para todos os recém-nascidos graves, oferecendo suporte às famílias e aos médicos no processo de cuidado e tomada de decisão sobre a vida.
Boss. Developmental Disabilities Research Reviews. 2010;16(4):296-301. ⁹	Palliative care for extremely premature infants and their families	Observacional retrospectivo	A importância da implantação dos cuidados paliativos é conhecida e cada vez mais abordada, entretanto, ainda existem poucos estudos, recomendações e protocolos oficiais no que diz respeito às questões em fim de vida.
Soares et al. Acta medica portuguesa. 2013;26(4):318-26. ¹⁰	End of life in neonatology: palliative care integration	Observacional retrospectivo	Necessidade de uma abordagem multidisciplinar, em que os interesses e necessidades do recém-nascido e de sua família devem sobressair aos interesses da equipe.
Justo da Silva. Acta Medica Portuguesa. 2013;26(4):297-8. ¹¹	Regarding "end of life in neonatology: palliative care integration"	Editorial	Neonatologistas acreditam que os cuidados paliativos são benéficos para recém-nascidos críticos e suas famílias, entretanto, muitos profissionais não possuem treinamento formal, sendo importante protocolos para melhora da qualidade do cuidado.
Cortezzo et al. Journal of Perinatology. 2013;33(9):731-5. ¹²	Neonatologists' perspectives of palliative and end-of-life care in neonatal intensive care units	Transversal descritivo	A incerteza prognóstica e os dilemas éticos são as principais dificuldades abordadas pelos profissionais da área, ressaltando a importância de melhoria na educação e treinamento multiprofissional no cuidado com a morte.
Mendes & Justo da Silva. Advances in Neonatal Care. 2013;13(6):408-14. ¹³	Neonatal palliative care: developing consensus among neonatologists using the Delphi technique in Portugal	Prospectivo e interativo	Objetivo dos cuidados paliativos é prover conforto e cuidado, sendo fundamental uma abordagem multidisciplinar sensível às necessidades do bebê e de sua família.
Uthaya et al. Archives of Disease in Childhood. Fetal and Neonatal Edition. 2014;99(5):F349-52. ¹⁴	Managing palliation in the neonatal unit.	Transversal descritivo	A abordagem dos cuidados paliativos deve ser iniciada desde a identificação de risco ao desenvolvimento da criança, até mesmo durante o pré-natal. São necessários protocolos e equipe bem treinada, estabelecendo vínculo com familiares e implantação de cuidados mais dignos, mesmo que a cura não seja alcançável.
Marçola et al. Revista Paulista de Pediatria. 2017;35(2):125-9. ¹⁵	Analysis of death and palliative care in a neonatal intensive care unit.	Transversal descritivo	Profissionais apresentam dificuldade em aceitar que não podem salvar a vida de seus pacientes. Muitos profissionais não compreendem a necessidade de implementação conjunta dos cuidados paliativos com o cuidado curativo. Profissionais ainda mostram maior necessidade de conhecimento e treinamento.
Silva et al. Revista Brasileira de Enfermagem. 2019;72(6):1707-14. ¹⁶	Perception of health professionals about neonatal palliative care	Observacional retrospectivo	Grupo de pais que receberam suporte de grupos especializados em cuidados paliativos tiveram experiências melhores do que os grupos não paliativistas, sobretudo, com os cuidados em torno da morte.
Plaza Fornieles et al. Anales de Pediatría (Engl Ed). 2020;93(1):4-15. ¹⁷	Efficacy of the Paediatrics Palliative Care Team of Murcia according to the experience of the parents	Observacional retrospectivo	

Soares et al.¹⁰, assim como Mendes & Justo da Silva¹³, reforçam a mesma linha de pensamento em seus estudos. Ressaltam a importância da implementação de protocolos internos, além do adequado treinamento de uma equipe multidisciplinar especializada, para a integração dos cuidados paliativos neonatais de forma uniformizada, ponderando as necessidades individuais de cada paciente.

Nota-se que, ainda hoje, mesmo diante do conhecimento e da importância dos cuidados paliativos, existem diversos paradigmas de aceitação, não somente entre os familiares, mas entre os próprios profissionais da área da saúde, que associam os cuidados paliativos somente aos momentos finais da vida de um paciente. Tal fato corrobora com o sentimento dos profissionais

de incapacidade e desistência do paciente, ao abordar os cuidados paliativos como forma de cuidado ao paciente.

Silva et al.¹⁶ abordam esta questão em seu estudo, demonstrando a importância de maior treinamento e capacitação não somente da equipe médica, mas de toda equipe envolvida nos cuidados e na assistência do recém-nascido e sua família. Da mesma forma, Cortezzo et al.¹² reforçam a necessidade de treinamento adequado dos profissionais, destacando a importância do acompanhamento regular destas equipes, evidenciando o peso das decisões a serem tomadas e as constantes perdas e dificuldades emocionais enfrentadas nestas situações.

Diversos locais, muitas vezes centros de referência para atendimentos de prematuros, não dispõem de profissionais devidamente capacitados para indicação dos cuidados paliativos. De acordo com os profissionais da área, a qualidade de vida ligada ao prognóstico dos pacientes é fator fundamental para determinar se o recém-nascido pode ou não se beneficiar dos cuidados paliativos. Assim como a formação de profissionais adequados, os artigos abordam a necessidade de implementação de protocolos que contribuam para uma abordagem segura e multidisciplinar, capaz de amparar e assegurar aos profissionais do meio uma conduta ética que permita cuidados sensíveis às necessidades do bebê e da sua família.

Os cuidados paliativos neonatais vão muito além do que cuidados com recém-nascidos com doenças terminais, são cuidados únicos e desenvolvidos de acordo com a necessidade de cada paciente, assim como a de seus familiares. Devem ser implementados o mais precoce possível, de forma paralela com os cuidados intensivos curativos e progredindo sua atuação, conforme a evolução do caso e discussão entre a equipe de saúde e a família do paciente.

CONCLUSÃO

A implementação dos cuidados paliativos neonatais ainda é um desafio. Não somente por questões sociais e familiares, mas por questões éticas e educacionais da equipe de saúde. Sabe-se que a implementação dos cuidados paliativos neonatais, sensíveis às necessidades do bebê e de sua família, promove uma melhor aceitação e conforto por parte da família e dos profissionais do meio. Ainda assim, muitos profissionais não treinados se sentem inseguros na implantação de cuidados paliativos, por receio de estarem deixando de prover cuidado intensivo necessário ao paciente. Dessa forma, é fundamental buscar melhorar a formação e capacitação dos profissionais do meio, permitindo um processo de educação continuada e criação de protocolos que contribuam para a implementação de cuidados que possam garantir maior conforto a esses pacientes.

REFERÊNCIAS

1. Piva JP, Schnitzler E, Garcia PC, Branco RG. The burden of paediatric intensive care: a South American perspective. *Paediatr Respir Rev*. 2005;6(3):160-5.
2. Kipper DJ, Piva JP, Garcia PC, Einloft PR, Bruno F, Lago P, et al. Evolution of the medical practices and modes of death on pediatric intensive care units in southern Brazil. *Pediatr Crit Care Med*. 2005;6(3):258-63.
3. World Health Organization (WHO). Palliative care. Geneva: WHO; 2004 [acesso 2020 Out 9]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
4. Himelstein BP. Palliative care for infants, children, adolescents, and their families. *J Palliat Med*. 2006;9(1):163-81.
5. A Guide for Children's Palliative Care. Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families. 8th ed. 2018. Disponível em: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children's-Palliative-Care-Fourth-Edition-5.pdf>
6. Kaempf JW, Tomlinson MW, Campbell B, Ferguson L, Stewart VT. Counseling pregnant women who may deliver extremely premature infants: medical care guidelines, family choices, and neonatal outcomes. *Pediatrics*. 2009;123(6):1509-15.
7. Gale G, Brooks A. Implementing a palliative care program in a newborn intensive care unit. *Adv Neonatal Care*. 2006;6(1):37-53.
8. Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *J Perinatol*. 2002;22(3):184-95.
9. Boss RD. Palliative care for extremely premature infants and their families. *Dev Disabil Res Rev*. 2010;16(4):296-301.
10. Soares C, Rodrigues M, Rocha G, Martins A, Guimarães H. End of life in neonatology: palliative care integration. *Acta Med Port*. 2013;26(4):318-26.
11. Justo da Silva L. Regarding "end of life in neonatology: palliative care integration". *Acta Med Port*. 2013;26(4):297-8.
12. Cortezzo DE, Sanders MR, Brownell E, Moss K. Neonatologists' perspectives of palliative and end-of-life care in neonatal intensive care units. *J Perinatol*. 2013;33(9):731-5.
13. Mendes JC, Justo da Silva L. Neonatal palliative care: developing consensus among neonatologists using the Delphi technique in Portugal. *Adv Neonatal Care*. 2013;13(6):408-14.
14. Uthaya S, Mancini A, Beardsley C, Wood D, Ranmal R, Modi N. Managing palliation in the neonatal unit. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2014;99(5):F349-52.
15. Marçola L, Barbosa SMM, Zoboli I, Polastrini RTV, Ceccon MEJ. Analysis of death and palliative care in a neonatal intensive care unit. *Rev Paul Pediatr*. 2017;35(2):125-9.
16. Silva EMB, Silva MJM, Silva DM. Perception of health professionals about neonatal palliative care. *Rev Bras Enferm*. 2019;72(6):1707-14.
17. Plaza Fornieles M, García-Marcos Barbero P, Galera Miñarro AM, Barbieri G, Bellavia N, Bermúdez Cortés MDM, et al. Efficacy of the Paediatrics Palliative Care Team of Murcia according to the experience of the parents. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2020;93(1):4-15.