

Classificação de recém-nascidos internados em uma unidade neonatal quanto à indicação de cuidados paliativos

Classification of newborns hospitalized in a neonatal unit regarding the indication of palliative care

Clasificación de los recién nacidos hospitalizados en una unidad neonatal respecto a la indicación de cuidados paliativos

Josihelle Gumboski¹  <https://orcid.org/0000-0003-0312-7659>

Lidiane Ferreira Schultz²  <https://orcid.org/0000-0001-5146-7442>

Giséle Gomes Floriani¹  <https://orcid.org/0000-0002-8595-801X>

Carine de Freitas Milarch²  <https://orcid.org/0000-0001-9978-0454>

Amanda de Oliveira²  <https://orcid.org/0000-0003-4352-7745>

Ana Beatriz Cardoso²  <https://orcid.org/0000-0002-9541-4374>

Carla Beatriz Pimentel Cesar Hoffmann¹  <https://orcid.org/0000-0003-4525-1455>

Resumo

Objetivo: Classificar recém-nascidos internados em uma unidade neonatal em categorias de cuidados paliativos, descrever os desfechos e associar dados clínicos e sociodemográficos.

Métodos: Estudo descritivo com abordagem quantitativa. Os participantes foram recém-nascidos internados em uma unidade neonatal, de uma maternidade pública. Utilizaram-se os testes estatísticos para verificar a associação entre as variáveis.

Resultados: Total de 26 participantes, sendo 17 (65,4%) pré-termo, 14 (53,8%) do sexo feminino e 18 (69,2%) com peso inferior a 2.500 gramas. Sobre o desfecho, 18 (69,2%) foram a óbito, 5 (19,2%) tiveram alta com acompanhamento e 3 (11,5%) foram transferidos. Referente à classificação para cuidados paliativos, 9 (34,6%) foram categorizados com diagnóstico de doença com risco considerável de morte, seguidos por 8 (30,8%) no limite de viabilidade.

Conclusão: O estudo forneceu informações sobre condições dos recém-nascidos que requerem cuidados paliativos, permitindo que profissionais da saúde tenham uma visão abrangente de diversas situações.

Descritores

Unidade de terapia intensiva neonatal; Recém-nascido; Cuidados paliativos

Abstract

Objective: To classify newborns hospitalized in a neonatal unit into categories of palliative care, describe the outcomes, and associate clinical and sociodemographic data.

Methods: A descriptive study with a quantitative approach was conducted. The participants were newborns hospitalized in a neonatal unit of a public maternity ward. Statistical tests were used to assess the association between variables.

Results: A total of 26 participants, with 17 (65.4%) being preterm, 14 (53.8%) female, and 18 (69.2%) weighing less than 2,500 grams. Regarding outcomes, 18 (69.2%) deceased, 5 (19.2%) were discharged with follow-up, and 3 (11.5%) were transferred. Regarding palliative care classification, 9 (34.6%) were categorized with a diagnosis of conditions with a considerable risk of death, followed by 8 (30.8%) at the limit of viability.

Conclusion: The study provided information about the conditions of newborns requiring palliative care, allowing healthcare professionals to have a comprehensive understanding of various situations.

Keywords

Neonatal intensive care unit; Newborn; Palliative care

Resumen

Objetivo: Clasificar a los recién nacidos hospitalizados en una unidad neonatal en categorías de cuidados paliativos, describir los resultados y asociar datos clínicos y sociodemográficos.

Métodos: Se realizó un estudio descriptivo con enfoque cuantitativo. Los participantes fueron recién nacidos internados en una unidad neonatal de una maternidad pública. Se utilizaron pruebas estadísticas para verificar la asociación entre las variables.

Resultados: Un total de 26 participantes, siendo 17 (65,4%) prematuros, 14 (53,8%) mujeres y 18 (69,2%) con un peso inferior a 2.500 gramos. En cuanto a los resultados, 18 (69,2%) fallecieron, 5 (19,2%) fueron dados de alta con seguimiento y 3 (11,5%) fueron trasladados. En relación con la clasificación de cuidados paliativos, 9 (34,6%) fueron categorizados con un diagnóstico de enfermedad con riesgo considerable de muerte, seguidos por 8 (30,8%) en el límite de viabilidad.

Conclusión: El estudio proporcionó información sobre las condiciones de los recién nacidos que requieren cuidados paliativos, permitiendo que los profesionales de la salud tengan una comprensión completa de diversas situaciones.

Descriptores

Unidad de cuidados intensivos neonatales; Recién nacido; Cuidados paliativos

Como citar:

Gumboski J, Schultz LF, Floriani GG, Milarch CF, Oliveira A, Cardoso AB, et al. Classificação de recém-nascidos internados em uma unidade neonatal quanto à indicação de cuidados paliativos. Rev Soc Bras Enferm Ped. 2023;23:eSOBEP20230007.

¹ Maternidade Darcy Vargas, Joinville, SC, Brasil.

² Faculdade IELUSC, Joinville, SC, Brasil.

Conflitos de interesse: nada a declarar.

Submetido: 20 de Março de 2023 | Aceito: 20 de Dezembro de 2023

Autor correspondente: Josihelle Gumboski | E-mail: josihellegumboski268@gmail.com

DOI: 10.31508/1676-379320230007

Introdução

Os avanços da ciência e da tecnologia resultam em um aumento na sobrevivência dos recém-nascidos (RNs) que apresentam fatores que ameaçam a vida, como mal-formações, prematuridade e baixo peso ao nascimento.⁽¹⁻³⁾ A unidade de terapia intensiva neonatal (UTIN) e a Unidade de Cuidados Intermediários Neonatal Convencional (UCINCo) são setores fundamentais no cuidado desses RNs.^(1,3,4)

Evidencia-se que, com o aumento da sobrevivência dos RNs, também há aumento de crianças com incapacidades severas, que afetam a qualidade de vida e que, muitas vezes, não apresentam condições de cura.^(1,2,5) Esse cenário torna nítida a importância dos cuidados paliativos (CPs) perinatais e neonatais, conceituados como uma abordagem ativa e integral realizada por múltiplos profissionais, desde o diagnóstico, durante toda a vida da criança, morte e após. O objetivo dos CPs é aliviar o sofrimento físico, emocional, psicossocial e espiritual da criança e de seus familiares, por meio de ações precoces e avaliações impecáveis para a melhoria da qualidade de vida.⁽⁶⁻⁸⁾

Os CPs neonatais têm várias implicações significativas para as famílias de RNs gravemente doentes ou com condições que ameaçam a continuidade da vida, oferecendo apoio emocional, informações claras, oportunidade de participar dos cuidados e uma abordagem compassiva para enfrentar desafios difíceis relacionados à saúde do RN.^(6,7) A comunicação efetiva é uma ponte vital entre os profissionais de saúde e as famílias, garantindo que os familiares tenham informações claras para entenderem a condição do RN, os tratamentos disponíveis, as possíveis complicações e as opções de cuidados, permitindo que tomem decisões conscientes e alinhadas com seus valores e desejos, além do apoio emocional, para expressarem suas preocupações e sentimentos, enquanto recebem orientação para lidar com essas emoções.^(6,7)

O estabelecimento de protocolos com critérios de indicação de CPs definidos, classificação de doenças e condições dos CPs torna a indicação deles uma tarefa precoce e objetiva.^(5,6,8,9) Os protocolos oferecem orientação para decisões éticas complexas e facilitam a comunicação entre os profissionais de saúde, os pais e outros membros da família, garantindo que todos entendam o plano de cuidados, considerando os

melhores interesses do RN, os desejos dos pais e as opções clínicas disponíveis. Esses protocolos podem ser revisados e aprimorados com base na experiência clínica e na pesquisa, garantindo que os CPs neonatais evoluam para atender às necessidades.^(5,6,9)

Limitados são os estudos que apontam para o número de neonatos e crianças que necessitam de CPs e a capacidade de oferta de serviços para essa população. No Reino Unido, anualmente, o número de RNs que necessitam de acesso a serviços de CPs é estimado em 1.473, sendo 1 por 10.000 habitantes.⁽¹⁰⁾ No Brasil, pouco se sabe sobre o número de neonatos e crianças que necessitam de CPs, porém um mapeamento de CPs evidenciou um aumento dos serviços de CPs pediátricos nos últimos 10 anos, demonstrando uma evolução recente na área, apesar de a distribuição desses serviços ser desigual entre as regiões brasileiras.⁽¹¹⁾

Esta pesquisa se justifica pela necessidade de gerar informações acerca dos RNs com indicação de CPs neonatais, para o embasamento de gestores na ampliação, desenvolvimento e planejamento de estratégias e ações visando a melhorias na assistência prestada a esses RNs e familiares.

Dessa maneira, os objetivos desse estudo foram classificar recém-nascidos internados em uma unidade neonatal em categorias de cuidados paliativos, descrever os desfechos e associar dados clínicos e sociodemográficos.

Métodos

Trata-se de um estudo descritivo, transversal, retrospectivo e documental com abordagem quantitativa, realizado em 2022, na Maternidade Darcy Vargas, localizada no Município de Joinville, no nordeste de Santa Catarina.⁽¹²⁾ Foram analisados 612 prontuários de RNs que estiveram internados na UTIN e UCINCo, de janeiro a dezembro de 2021, e de suas respectivas genitoras.

Foram considerados como critérios de inclusão os prontuários dos RNs internados, no ano de 2021, na unidade neonatal, que foram elegíveis para, pelo menos, uma das cinco categorias de CPs em UTIN. Foram excluídos os prontuários dos RNs que não tiveram informações suficientes para levantamento dos dados.

Os dados foram coletados por três pesquisadoras capacitadas para o estudo por meio dos prontuários

eletrônicos dos neonatos e das genitoras, no Sistema de Gerenciamento de Serviços Hospitalar (SGS HOSPITALAR), da maternidade.

As variáveis do estudo referentes ao RN foram: idade gestacional (em semanas), peso ao nascer (em gramas), sexo (feminino/masculino), tempo de permanência na unidade (em dias), diagnóstico clínico durante o pré-natal (se houve), diagnóstico clínico da internação, diagnóstico durante a internação ou condição que indicou o CP, uso de medicações para alívio da dor (sim/não), medidas de suporte artificial de vida, nutrição dos RNs que foram a óbito, nas últimas 24 horas de vida (enteral, parenteral ou jejum), reanimação (sim/não), e desfecho da internação (óbito, transferência, alta com acompanhamento). Referente à genitora, foi investigada a realização do acompanhamento pré-natal com a equipe de medicina fetal (sim/não).

Os RNs foram classificados de acordo com cinco categorias para indicação de CPs para RNs admitidos em UTIN:⁽⁸⁾

- Categoria 1: diagnóstico pré-natal ou pós-natal de uma doença que não é compatível com a vida (exemplo: agenesia renal bilateral, anencefalia).
- Categoria 2: diagnóstico pré-natal ou pós-natal de uma doença que apresente risco considerável de morte ou elevada morbidade (exemplo: malformações graves associadas ou não à síndrome do coração esquerdo hipoplásico, meningomielose extensa com hidrocefalia).
- Categoria 3: RNs no limite de viabilidade, para os quais os cuidados intensivos neonatais são considerados inapropriados (exemplo: prematuros extremos).
- Categoria 4: RNs com condições pós-natais com risco elevado de comprometimento da qualidade de vida e que estejam recebendo suporte artificial de vida ou possam precisar dele em algum momento (exemplo: encefalopatia hipóxico-iscêmica).
- Categoria 5: condições pós-natais em que o RN esteja passando por um sofrimento insuportável na progressão de sua doença ou de seu tratamento (exemplo: gastrosquise evoluindo para intestino curto).

Após a coleta, os dados foram tabulados e organizados com apoio do Microsoft® Excel 2007. Optou-se por analisar a associação de 11 variáveis (idade gestacional, sexo, tempo de permanência, diagnóstico

pré-natal, pré-natal com a equipe da medicina fetal, prematuridade como diagnóstico da internação, uso de medicações para alívio da dor, medidas de suporte artificial de vida, reanimação, óbito e local de internação). Para verificar a associação entre peso do RN ao nascer e as 11 variáveis, foi utilizado o teste exato de Fisher, e o teste qui-quadrado foi realizado para analisar a associação entre as cinco categorias para indicação de CPs para RNs, com as 11 variáveis, bem como para a análise da associação do diagnóstico ou condição que indicou o CP com as variáveis peso ao nascer e categorias de CPs.

Os dados foram analisados estatisticamente no programa SigmaPlot 12.0 (Systat Software Inc., San Jose, USA), no qual o intervalo de confiança foi de 95% e o nível de significância adotado foi de $p \leq 0,050$. A análise descritiva foi realizada por meio do cálculo de frequência absoluta (n) e relativa (%), e os resultados foram apresentados em forma de tabelas e gráficos.

O estudo foi norteado pela Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (CNS),⁽¹³⁾ e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa – 5.256.839 do Hospital Regional Hans Dieter Schmidt, sob o parecer CAAE: 56046022.0.0000.5363, na data de 22 de fevereiro de 2022.

Resultados

Foram analisados 612 prontuários de RNs internados na unidade neonatal da maternidade no ano de 2021. Desses, 26 foram incluídos neste estudo, correspondendo a 4,2%. De acordo com a caracterização dos 26 neonatos internados com indicação de CPs, 17 (65,4%) foram classificados como pré-termo, seguidos por 9 (34,6%) classificados como a termo, do total. Dentre os 17 pré-termo, 8 (47%) foram classificados no limite de viabilidade, com idade gestacional inferior às 24 semanas. Referente ao peso ao nascer, 18 (69,2%) RNs nasceram com menos de 2.500 gramas (g), 7 (26,9%) apresentaram peso adequado e 1 (3,8%) era macrossômico. Destaca-se que 3 (11,5%) possuíam menos de 500 g. Referente ao sexo, 14 (53,8%) eram do sexo feminino e 12 (46,2), do sexo masculino. Sobre o local de internação, 23 (88,5%) dos RNs foram internados na

UTIN e 3 (11,5%), na UCINCo. O tempo de permanência de 16 (61,5%) foi inferior a 7 dias, seguidos por 4 (15,4%) que permaneceram internados de 8 a 14 dias, 4 (15,4%) com tempo de permanência superior a 30 dias e 2 (7,7%), de 15 a 30 dias. Referente à classificação para CPs (Tabela 1), 9 (34,6%) foram categorizados com diagnóstico pré-natal ou pós-natal de uma doença que apresenta risco considerável de morte ou elevada morbidade, como malformações do sistema nervoso central, cardiopatias complexas, síndromes malformativas, entre outras, seguidos por 8 (30,8%) RNs no limite de viabilidade, composto por RNs com idade gestacional inferior ou igual a 24 semanas, para os quais os cuidados intensivos neonatais são considerados inapropriados. A principal causa da internação dos RNs foi a prematuridade, correspondendo a 15 (57,7%), seguida por malformação congênita, 7 (26,9%), asfixia perinatal grave, 2 (7,7%) e desconforto respiratório, 2 (7,7%). Sobre o desfecho da internação, 18 (69,2%) foram a óbito, 5 (19,2%) tiveram alta com acompanhamento ambulatorial e 3 (11,5%) foram transferidos.

Tabela 1. Classificação e desfecho de internação dos recém-nascidos com indicação de cuidados paliativos internados em uma unidade neonatal

Variáveis	n(%)
Classificação dos recém-nascidos com indicações de cuidados paliativos	
Categoria 1	2(7,7)
Categoria 2	9(34,6)
Categoria 3	8(30,8)
Categoria 4	4(15,4)
Categoria 5	3(11,5)
Diagnóstico clínico durante o pré-natal	
Sim	8(30,8)
Não	18(69,2)
Acompanhamento pré-natal com a equipe de medicina fetal	
Sim	7(26,9)
Não	19(73,1)
Diagnóstico clínico da internação na unidade neonatal	
Prematuridade	15(57,7)
Malformação congênita	7(26,9)
Asfixia perinatal grave	2(7,7)
Desconforto respiratório	2(7,7)
Desfecho da internação	
Óbito	18(69,2)
Alta com acompanhamento ambulatorial	5(19,2)
Transferência	3(11,5)
Total	26(100,0)

Fonte: SGS HOSPITALAR, 2022.

Dos diagnósticos clínicos que indicaram CPs, 10 (38,5%) estavam relacionados a malformação congênita complexa ou a alguma síndrome malformativa, 8 (30,8%), a limite de viabilidade, 5 (19,2%), a complicações associadas à prematuridade, 2 (7,7%), a encefalopatia hipóxico-isquêmica, e 1 (3,8%) teve outro diagnóstico. A figura 1 apresenta a relação entre as categorias e os diagnósticos que indicaram o CP; observa-se que as malformações estão presentes nas categorias 1 e 2, tendo em vista que algumas malformações, como a anencefalia, se classificam como doenças não compatíveis com a vida, sendo inclusas, portanto, na categoria 1, já outras malformações se adequam à categoria 2, com risco considerável de morte ou elevada morbidade. O mesmo ocorre na condição “complicações associadas a prematuridade”. Algumas se enquadram na categoria 4, com risco elevado de comprometimento de qualidade de vida, e outros, na categoria 5, condições pós-natais em que o RN esteja passando por um sofrimento insuportável na progressão de sua doença ou de seu tratamento.

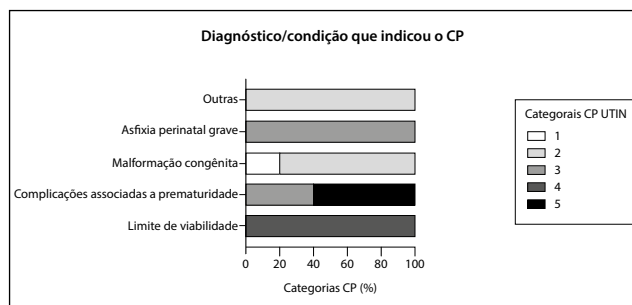


Figura 1. Relação do diagnóstico ou condição que indicou cuidados paliativos com as categorias de cuidados paliativos

Quando relacionado o diagnóstico ou condição que indicou CPs com o peso ao nascer do RN, verificou-se que os neonatos com peso menor que 2.500 g tinham, na maioria, limite de viabilidade 8 (30,8%), seguido de condições associadas a prematuridade 5 (19,2%). Os RNs com peso superior ou igual a 2.500 g tinham diagnóstico clínico de malformações (6 – 23,1%) e de asfixia perinatal grave (2 – 7,7%) (Figura 2).

As medicações para alívio da dor foram utilizadas em 16 (61,5%) dos neonatos durante a internação. Referente às medidas de suporte artificial de vida ou investimento terapêutico, 19 (73,1%) receberam venti-

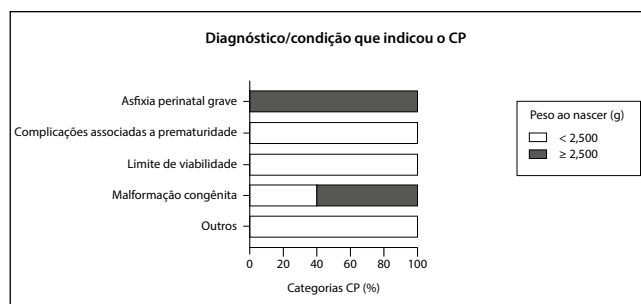


Figura 2. Relação do diagnóstico ou condição que indicou cuidados paliativos com peso ao nascer, em gramas (g)

lação mecânica, 11 (42,3%) receberam surfactante, 10 (38,5%) receberam drogas vasoativas, 8 (30,8%) receberam transfusão de hemoderivados, 2 (7,7%) receberam óxido nítrico e 2 (7,7%) receberam outras medidas, como dreno de tórax e abdome, punção pericárdica e punção torácica. Cabe ressaltar que alguns RNs receberam múltiplas medidas de suporte artificial de vida, mas 6 (23,1%) não receberam nenhuma medida de suporte artificial. Sobre a reanimação cardiopulmonar, 21 (80,8%) RNs foram submetidos a alguma manobra, em algum momento. Dos 18 RNs que foram a óbito durante a internação, nas 24 horas antecedentes ao óbito, 11 (61,1%) estavam em jejum, 5 (27,8%) estavam recebendo nutrição enteral e 2 (11,1%), nutrição parenteral. Na tabela 2, verifica-se a associação de dados clínicos e sociodemográficos dos RNs classificados com indicação de CPs segundo peso ao nascer. O acompanhamento de pré-natal com a medicina fetal foi associado significativamente ($p = 0,001$), e gestantes que não realizaram acompanhamento pré-natal com a equipe de medicina fetal tiveram maior proporção de RNs com baixo peso ao nascer (17 – 89,5%), e os RNs das mulheres que realizaram tal acompanhamento tiveram uma proporção maior de nascimento com peso superior ou igual a 2.500 g (6 – 85,7%). A idade gestacional e a prematuridade como diagnóstico do RN na internação também foram associadas significativamente ($p = 0,001$) ao peso ao nascer, e neonatos prematuros tiveram a maior proporção de peso inferior a 2.500 g (16 – 94,1%) e todos que foram internados em decorrência da prematuridade tinham peso inferior a 2.500 g (15 – 100%).

Quando associados os dados clínicos e sociodemográficos dos RNs classificados com indicação de CP com as categorias para indicação de CP, identificou-se a prevalência de neonatos pré-termo na categoria 3,

Tabela 2. Associação de dados clínicos e sociodemográficos dos recém-nascidos classificados com indicação de cuidados paliativos, segundo peso ao nascer, em gramas (g)

Variáveis	<2,500 n(%)	≥2,500 n(%)	Fischer p
Idade gestacional			<0,001
Pré-termo	16(94,1)	1(5,9)	
A termo	2(22,2)	7(77,8)	
Sexo			0,401
Feminino	11(78,6)	3(21,4)	
Masculino	7(58,3)	5(41,7)	
Tempo de permanência (dias)			0,420
≤7	10(62,5)	6(37,5)	
>7	8(80,0)	2(20,0)	
Diagnóstico pré-natal			0,003
Sim	2(25,0)	6(75,0)	
Não	16(88,9)	2(11,1)	
Pré-natal com a equipe de medicina fetal			0,001
Sim	1(14,3)	6(85,7)	
Não	17(89,5)	2(10,5)	
Prematuridade como diagnóstico da Internação			0,001
Sim	15(100,0)	0(0,0)	
Não	3(27,3)	8(72,7)	
Uso de medicação para alívio da dor			0,189
Sim	13(81,2)	3(18,8)	
Não	5(50,0)	5(50)	
Medidas de suporte artificial de vida			0,050
Sim	16(80,0)	4(20,0)	
Não	2(33,3)	4(66,7)	
Reanimação			0,281
Sim	16(76,2)	5(23,8)	
Não	2(40,0)	3(60,0)	
Óbito			0,197
Sim	14(77,8)	4(22,2)	
Não	4(50,0)	4(50,0)	
Local da internação			1
UTIN	16(69,6)	7(30,4)	
UCINCo	2(66,7)	1(33,3)	

com 8 (44,4%), a termo na categoria 2, com 5 (62,5%), meninas na categoria 2, com 5 (35,7%) e meninos nas categorias 2 e 3, com a mesma proporção, 4 (33,3%). O acompanhamento das gestantes no pré-natal na medicina fetal foi associado significativamente com as categorias de indicação para CPs, sendo $p = 0,001$, com a totalidade de RNs classificada na categoria 2 de CP. Para os neonatos que não foram acompanhados no pré-natal pela medicina fetal, houve maior prevalência na categoria 3 – 8 (42,1%) –, seguida da categoria 4 – 4 (21,0%). Dos 9 neonatos classificados pela categoria 2, 7 (77,8%) possuíam diagnóstico clínico no pré-natal, e, desses 7, todos tiveram acompanhamento com a equipe ambulatorial de medicina fetal da maternidade estudada (Tabela 3).

Tabela 3. Associação de dados clínicos e sociodemográficos dos recém-nascidos classificados com indicação de cuidados paliativos, segundo categorias para indicação de cuidados paliativos

Variáveis	Categorias de indicação de cuidados paliativos					Chi-square p
	1 n(%)	2 n(%)	3 n(%)	4 n(%)	5 n(%)	
Idade gestacional						0,074
Pré-termo	1(5,5)	4(22,2)	8(44,4)	2(11,1)	3(16,6)	
A termo	1(12,2)	5(62,5)	0(0,0)	2(25,0)	0(0,0)	
Sexo						0,68
Feminino	2(14,2)	5(35,7)	4(28,5)	2(14,2)	1(7,14)	
Masculino	0(0,0)	4(33,3)	4(33,3)	2(16,6)	2(16,6)	
Tempo de permanência (dias)						0,361
≤7	1(6,2)	6(37,5)	5(31,2)	1(6,2)	3(18,7)	
≥7	1(10,0)	3(30,0)	3(30,0)	3(30,0)	0(0,0)	
Diagnóstico pré-natal						0,003
Sim	1(12,5)	7(87,5)	0(0,0)	0(0,0)	0(0,0)	
Não	1(5,5)	2(11,1)	8(44,4)	4(22,2)	3(16,6)	
Pré-natal com a equipe de medicina fetal						0,001
Sim	0(0,0)	7(100,0)	0(0,0)	0(0,0)	0(0,0)	
Não	2(10,5)	2(10,5)	8(42,1)	4(21,0)	3(15,7)	
Prematuridade como diagnóstico da internação						0,003
Sim	1(6,6)	1(6,6)	8(53,3)	2(13,3)	3(20,0)	
Não	1(9,0)	8(72,7)	0(0,0)	2(18,1)	0(0,0)	
Uso de medicação para alívio da dor						0,146
Sim	2(12,5)	3(18,7)	5(31,2)	4(25,0)	2(12,5)	
Não	0(0,0)	6(60,0)	3(30,0)	0(0,0)	1(10,0)	
Medidas de suporte artificial de vida						0,169
Sim	1(5,0)	5(25,0)	8(40,0)	3(15,0)	3(15,0)	
Não	1(16,6)	4(66,6)	0(0,0)	1(16,6)	0(0,0)	
Reanimação						0,371
Sim	1(4,8)	6(28,6)	7(33,3)	4(19,0)	3(14,3)	
Não	1(20,0)	3(60,0)	1(20,0)	0(0,0)	0(0,0)	
Óbito						0,094
Sim	2(11,1)	5(27,7)	7(38,8)	1(5,5)	3(16,6)	
Não	0(0,0)	4(50,0)	1(12,5)	3(37,5)	0(0,0)	
Local da internação						0,21
UTIN	1(4,3)	7(30,4)	8(34,8)	4(17,3)	3(13)	
UCINCo	1(33,3)	2(66,6)	0(0,0)	0(0,0)	0(0,0)	

Discussão

Os CPs neonatais precisam ser aprimorados em três momentos possíveis de cuidado: antes do nascimento, na sala de parto e na UTIN.⁽¹⁴⁾ Antes do nascimento, trata-se do CP perinatal, em que é possível planejar o cuidado em condições diagnosticadas durante a gestação.^(7,14) Na sala de parto e, posteriormente, durante a internação na UTIN, deve-se ofertar o melhor cuidado, que deve ser centrado no RN e na família.⁽¹⁴⁾

O modelo de CP na UTIN deve ser interprofissional.⁽¹⁵⁾ Estudos nacionais e internacionais demonstram a necessidade de treinamento das equipes de saúde em uma série de competências para os CPs neonatais, como habilidades de comunicação, incluindo discutir

prognóstico ruim, dar más notícias e conversar sobre cuidados no final da vida, além da necessidade do treinamento regular da equipe interdisciplinar para o aumento ao apoio aos CPs.⁽¹⁶⁻¹⁹⁾

Neste estudo, dos 612 prontuários de RNs internados na unidade neonatal, 26 (4,2%) apresentaram algum diagnóstico ou condição que indica os CPs neonatais. Destacam-se duas categorias: a categoria 2, com diagnóstico pré-natal ou pós-natal de uma doença que apresente risco considerável de morte ou elevada morbidade, composta principalmente por RNs com diagnóstico de malformações congênitas ou síndromes malformativas; e a categoria 3, de RNs no limite de viabilidade, composta por RNs com idade gestacional inferior ou igual a 24 semanas.

As malformações congênitas envolvem um amplo espectro de alterações na estrutura ou função de órgãos, presentes no nascimento e de origem pré-natal, que normalmente resultam em redução da expectativa de vida e/ou comprometimento da função normal dos órgãos afetados.^(20,21) A evolução clínica desses pacientes e sua sobrevida são resultantes de fatores como doença de base, conhecimentos e recursos disponíveis na unidade prestadora de cuidados. Muitas vezes, são doenças raras com poucas informações quanto à mortalidade após intervenção e sequelas a longo prazo.⁽²⁰⁾

As malformações congênitas foram a segunda principal causa de internação na unidade neonatal, atrás apenas da prematuridade. Outros estudos corroboram esse achado.⁽²²⁻²⁴⁾ Nesta pesquisa, dos diagnósticos clínicos que indicaram CPs, 38,46% estavam relacionados a malformação congênita complexa ou a alguma síndrome malformativa, 8 (80%) possuíam diagnóstico clínico anteparto e 7 (70%) tiveram acompanhamento com a equipe ambulatorial de medicina fetal. Um estudo teve dado semelhante, com 77% de prevalência de malformações maiores, e 68% tinham diagnóstico pré-natal.⁽¹⁾

Durante o pré-natal, podem ser diagnosticadas doenças com letalidade bem estabelecida ou com prognóstico indeterminado. A abordagem familiar deve ser feita a partir do momento em que há a confirmação diagnóstica de uma situação que ameaça a vida. Essa abordagem ocorre por meio de encontros entre a família e a equipe de saúde durante o pré-natal. Além de permitir melhor planejamento da gravidez e do parto, esse diagnóstico precoce permite iniciar CPs perinatais.^(1,14,20)

Um estudo que analisou os cuidados de fim de vida na UTIN mostrou que o acompanhamento pelo grupo de CP perinatal permitiu que o tempo de internação dos pacientes fosse menor. Essa informação pode estar relacionada ao menor número de intervenções que podem prolongar o processo de morte em situações de letalidade reconhecida.⁽²⁰⁾

As gestantes que realizaram acompanhamento pré-natal com a equipe do ambulatório de medicina fetal simultaneamente com a atenção primária à saúde tiveram maior proporção de RNs com peso adequado ao nascimento. Destaca-se a necessidade do acompanhamento pré-natal de qualidade, a fim de proporcionar diagnóstico precoce de condições limitantes de

vida e ofertar atenção qualificada desde a gestação, no caso de malformações congênitas, e para prevenção de fatores de risco que possam levar a um parto prematuro extremo.^(20,21,25)

A prematuridade foi a principal causa de internação na unidade neonatal. Outro estudo da mesma maternidade, no ano de 2020, mostra semelhança nos achados.²³ Referente aos diagnósticos clínicos ou condições que indicaram CP, 30,8% dos RNs estavam no limite de viabilidade, com idade gestacional inferior a 24 semanas, e 19,2% tiveram indicação por complicações associadas à prematuridade.

Para RNs pré-termo, a probabilidade de sobrevida e a presença de morbidade a curto, médio e longo prazo variam amplamente de acordo com a idade gestacional, com menor probabilidade de desenvolvimento normal para os neonatos mais imaturos.^(26,27) RNs com idade gestacional inferior a 23 semanas e peso ao nascer inferior a 500 g são extremamente imaturos e têm pouca chance de sobrevivência sem sequelas. Para aqueles com idade gestacional entre 23 e 24 semanas e 6 dias, a sobrevida e os desfechos permanecem incertos.^(26,27)

Entretanto, quando se considera o planejamento de cuidados para prematuros extremos com idade gestacional abaixo ou no limite de viabilidade, não se deve pensar apenas na pequena probabilidade de sobrevivência, mas também na taxa de morbidade futura e, consequentemente, na qualidade de vida. Desse pacientes, os que sobrevivem ao período neonatal ainda terão risco aumentado de óbito na infância e, aproximadamente, metade dos sobreviventes terá problemas de desenvolvimento neurológico.^(26,27) No presente estudo, todos os RNs com idade gestacional inferior ou igual a 24 semanas foram a óbito.

Durante a internação, 80,8% dos RNs foram reanimados, 73,1% receberam ventilação mecânica, 38,5% receberam drogas vasoativas e 30,8% receberam transfusão de hemoderivados, entre outros procedimentos e medidas de suporte artificial de vida que causam dor. As medicações para alívio da dor foram utilizadas em 61,5% dos neonatos em algum momento durante a internação.

O controle da dor e de fatores estressantes para o RN é essencial, visto que a dor envolve causas fisiológicas e instabilidade comportamental mediante ao aumento de cortisol, provocando, num processo

compensatório, alterações como aumento da frequência cardíaca, variações na frequência respiratória, choro e irritabilidade, levando ao aumento do gasto energético, entre outras complicações.^(14,28,29) A equipe deve garantir o alívio da dor por meio do uso de medidas não farmacológicas e farmacológicas, aplicação de escalas, protocolos para mensuração e avaliação da dor.⁽²⁷⁻²⁹⁾

Sobre o desfecho dos RNs, 18 (69,2%) foram a óbito, 3 (11,5%) foram transferidos para um hospital de referência em assistência especializada na área da pediatria do município e 5 (19,2%) tiveram alta com acompanhamento ambulatorial. Dos 18 RNs que foram a óbito durante a internação, 11 (61,1%) estavam em jejum, 5 (27,8%) continuaram recebendo nutrição enteral e 2 (11,1%) receberam nutrição parenteral.

Cabe ressaltar que, para os pacientes que toleram a dieta, ela deve ser ofertada, respeitando as condições clínicas do RN, objetivando o conforto, sempre que possível priorizando o aleitamento materno ou a sucção ao seio materno, e só deve ser suspensa se estiver causando sofrimento, o que destaca o papel da equipe multiprofissional nesse cuidado.⁽¹⁴⁾

Os pacientes que recebem alta da unidade neonatal devem continuar sendo acompanhados ambulatorialmente, sendo necessário acompanhar reinternações e a evolução do paciente. Para os que vão a óbito, a família deve receber acolhimento.^(14,27,30)

Estudos sobre CPs neonatais e pediátricos são essenciais para o desenvolvimento de protocolos e práticas assistenciais nas instituições de saúde. O presente estudo fornece informações sobre as condições dos RNs que requerem CPs, permitindo que enfermeiras e outros profissionais da saúde tenham uma visão abrangente das situações que podem encontrar, ajustando os cuidados prestados a cada RN e família de acordo com suas necessidades específicas, oferecendo cuidados individualizados e compassivos.

Recomenda-se a realização de mais pesquisas acerca do CP neonatal, bem como da promoção desse conteúdo em cursos de graduação e de pós-graduação na área de saúde, tornando-se urgente a ampliação de discussões sobre seu conceito e princípios, além da necessidade de capacitações da equipe assistencial e a implementação de um ambulatório de luto e fortalecimento de grupos de apoio para seguimento dos RNs e familiares.

Conclusão

Este estudo proporcionou a identificação do perfil clínico e sociodemográfico e a classificação dos RNs internados em uma unidade neonatal com indicação de CPs. Evidenciou-se RNs pré-termo, do sexo feminino e com peso inferior a 2.500 gramas, categorizados para indicação de CP os RNs com diagnóstico de doença com risco considerável de morte ou elevada morbidade, seguido por limite de viabilidade. O desfecho com maior proporção foi o óbito. A pesquisa gerou informações para o embasamento de gestores na ampliação das estratégias e no desenvolvimento de ações, visando a melhorias na assistência a esses RNs e familiares.

Contribuições

Gumboski J, Schultz LF, Floriani GG, Milarch CF, Oliveira A, Cardoso AB e Hoffmann CBPC contribuíram com a concepção do estudo, coleta, análise e interpretação dos dados, redação do artigo e revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovaram a versão final a ser publicada.

Referências

1. Marçola L, Barbosa SM, Zoboli I, Polastrini RT, Ceccon ME. Análise dos óbitos e cuidados paliativos em uma unidade de terapia intensiva neonatal. *Rev Paul Pediatr*. 2017;35(2):125-9.
2. Secretaria de Estado da Saúde (São Paulo). Linha de Cuidado da Criança: Manual de Neonatologia. 2ª ed. São Paulo: SES/SP; 2018. 340 p. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/ses-sp/2018/ses-37500/ses-37500-6986.pdf>
3. Silva LJ, Leite JL, Silva TP, Silva ÍR, Mourão PP, Gomes TM. Management challenges for best practices of the Kangaroo Method in the Neonatal ICU. *Rev Bras Enferm*. 2018;71(suppl 6):2948-56.
4. Segundo WG, Barros RM, Camelo NM, Martins AE, Ramos HD, Almeida CV. A importância das unidades de terapia intensiva neonatal (UTIN) e de cuidados intermediários neonatal (UCIN) para o recém-nascidos prematuros. *Rev Cienc Saúde Nova Esperança*. 2018;16(2):85-90.
5. Santana V, Gonçalves C, Santos E, Kawano P, Costa P, Lebrão C, et al. Indicação de cuidados paliativos neonatais: necessidade de uma diretriz? *Resid Pediatr*. 2019;9(3):275-83.
6. Barbosa SM, Zoboli I, Iglesias SB. Cuidados Paliativos na Prática Pediátrica. Rio de Janeiro: Atheneu; 2019.
7. Bolibio R, Jesus RC, Oliveira FF, Gibelli MA, Benute GR, Gomes AL, et al. Cuidados paliativos em medicina fetal. *Rev Med*. 2018;97(2):208-15.
8. Mancini A, Uthaya S, Berdsey C, Wood D, Modi N. The ACT approach to children's palliative care. *A Neonatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs*. ACT; 2009.
9. Rodrigues B, Boscolo A, Leão L, Reis M, Pimenta L, Lima J. Desafios na implementação de cuidados paliativos na neonatologia: Uma revisão integrativa. *Rev Pediatr*. 2022;12(4):1-4.
10. Cochrane H, Great Britain. Department of Health. Palliative Care Statistics for Children and Young Adults: Health and Care Partnerships Analysis. Department of Health; 2007. 68 p.
11. Ferreira E, Barbosa S, Costa G. Mapeamento dos Cuidados Paliativos Pediátricos no Brasil: 2022. 1ª ed. São Paulo: Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos (RBCPPed); 2022.

12. Histórico [Internet]. Maternidade Darcy Vargas. [citado 17 mar. 2023]. Disponível em: <https://mdv.saude.sc.gov.br/index.php/institucional/17-institucional/22-historico>
13. Brasil. Resolução no 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil. 2012. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
14. Ferreira EAL, Barbosa SMM, Iglesias SBO. Cuidados Paliativos Pediátricos. Rio de Janeiro: Medbook; 2023.
15. Marc-Aurele KL, English NK. Primary palliative care in neonatal intensive care. *Semin Perinatol*. 2017;41(2):133-9.
16. Mascarenhas D, Goyal M, Nanavati R. Neonatal palliative care practices: an Indian perspective. *Paediatr Int Child Health*. 2022;42(1):22-8.
17. Lee MC, Chen YC, Chen CH, Lu FL, Hsiao CC, Peng NH. Comparison of the Educational Needs of Neonatologists and Neonatal Nurses Regarding Palliative Care in Taiwan. *Am J Hosp Palliat Care*. 2016;33(3):264-71.
18. Gu L, Li ZZ, Peng NH, Zhou JF, Wei BR, Chang YC. Barriers to and Facilitators of Neonatal Palliative Care Among Neonatal Professionals in China. *Am J Hosp Palliat Care*. 2022;39(6):695-700.
19. Camilo BH, Serafim TC, Salim NR, Andreato AM, Roveri JR, Misko MD. Comunicação de más notícias no contexto dos cuidados paliativos neonatal: experiência de enfermeiros intensivistas. *Rev Gaúcha Enferm*. 2022;43:e20210040.
20. Gibelli MABC. Cuidados de fim de vida em recém-nascidos portadores de malformações congênitas maiores em um centro de referência neonatal terciário no Brasil [Internet] [Doutorado em Pediatria]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2020 [citado 17 mar. 2023]. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5141/tde-08072021-105302/>
21. Ferreira KM, Vasconcelos NR, Carvalho VK, Pinheiro GN. A enfermagem neonatal e os cuidados paliativos em neonatos com graves problemas de saúde: uma revisão integrativa. *REASE*. 2021;7(12):1474-93.
22. Silva SC, Martins LM, Bernardino FB, Freitas BH, Pinto FA, Gaiva MA. Perfil clínico de neonatos admitidos em uma unidade de terapia intensiva neonatal. *Braz J Dev*. 2021;7(12):119510-21.
23. Gumboski J, Silva DI, Henrique LU, Schultz LF. Perfil clínico e demográfico dos recém-nascidos internados em uma unidade neonatal. *Rev Enf Contemp*. 2022;11:e4655.
24. Klumb MM, Milbrath VM, Gabatz RI, Aguiar JR, Silva LL, Vaz VG, et al. Perfil do recém-nascido internado na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: revisão integrativa. *Res Soc Dev*. 2022;11(13):e416111335799.
25. Veloso FC, Kassir LM, Oliveira MJ, Lima TH, Bueno NB, Gurgel RQ, et al. Análise dos fatores de risco na mortalidade neonatal no Brasil: uma revisão sistemática e metanálise de estudos observacionais. *J Pediatr (Rio J)*. 2019;95(5):519-30.
26. Oliveira MA de. Cuidados paliativos para prematuros extremos com idade gestacional menor que o limite de viabilidade: reflexão bioética sobre a prática em uma unidade de terapia intensiva neonatal. 2020 [citado 17 mar. 2023]. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/38341>
27. Gaiva MA, Rodrigues EC, Toso BR, Mandetta MA. Cuidado integral ao recém-nascido pré-termo e à família. *SOBEP*. 2021 [cited 2023 Jan 20]. Disponível em: <https://journal.sobep.org.br/wp-content/uploads/2021/10/Livro-cuidado-SOBEP-2.x19092.pdf>
28. Maciel HI, Costa MF, Costa AC, Marcatto JO, Manzo BF, Bueno M. Medidas farmacológicas e não farmacológicas de controle e tratamento da dor em recém-nascidos. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2019;31(1):21-26.
29. Balda RC, Guinsburg R. Avaliação e tratamento da dor no período neonatal. *Resid Pediatr*. 2019;9(1):43-52.
30. Laguna TF, Lemos AP, Ferreira L, Gonçalves CS. O luto perinatal e neonatal e a atuação da psicologia nesse contexto. *Res Soc Dev*. 2021;10(6):e5210615347.