



## CUIDADOS PALIATIVOS NA NEONATOLOGIA E PEDIATRIA: UMA REVISÃO DAS PRÁTICAS E DIFICULDADES

*Palliative care in neonatology and pediatrics: a review of practices and difficulties*

Brianda Sponton Moreira<sup>1</sup>, Micheli Santos Nery<sup>2</sup>

<sup>1,2</sup>Serviço de Neonatologia. Hospital Universitário São Francisco na Providência de Deus (HUSF) – Bragança Paulista, SP.

### Resumo

Os cuidados paliativos buscam prevenir, identificar e tratar os pacientes que sofrem com doenças crônicas, progressivas e avançadas, contemplando ainda suas famílias e as equipes que os atendem. Na pediatria e neonatologia, apesar do crescimento da implantação dos cuidados paliativos, a ideia da infância, na mente adulta, opõe-se à ideia de um fim definitivo, visto que a criança atribui uma promessa, uma transformação, o crescimento e a esperança. Ainda é extremamente difícil e doloroso entender a morte precoce. Atravessar o paraíso perfeito da infância com a ideia de um fim definitivo ainda é um desafio a ser enfrentado pela parceria entre a equipe de cuidados e a família. Por meio de uma revisão bibliográfica, buscou-se mostrar a beleza por trás dos cuidados paliativos no cenário neonatal e pediátrico, assim como seus princípios, abordando questões relativas à forma como estes cuidados são aplicados e aceitos.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Neonatologia. Pediatria.

### Abstract

Palliative care seeks to prevent, identify and treat patients with chronic, progressive and advanced diseases, also contemplating their families and the health professionals that assist them. In pediatrics and neonatology, despite the growing implementation of palliative care, the idea of childhood, in the adult's mind, is opposed to the idea of a definitive end, as the child attributes a promise, a transformation, a growth and a hope. It is still extremely difficult and painful to understand premature death. Traveling through the perfect paradise of childhood with the idea of a definitive end is still a challenge to be faced by the partnership between the care team and the family. Through a literature review, we sought to show the beauty of palliative care in the neonatal and pediatric setting, as well as its principles, addressing issues related to how this care is applied and accepted.

Keywords: Palliative Care; Neonatology; Pediatrics.

### Introdução

“Cuidar para além de curar” é uma perspectiva que foi implementada com o surgimento da nova medicina ocidental. O termo *palliare* tem origem no latim e significa proteger, amparar, cobrir, abrigar, cobrir com seu manto (GOMES; OTHERO, 2016). Quando falamos sobre cuidados paliativos e o enfrentamento por trás deles, seus saberes e práticas, precisamos buscar a simetria de culturas diferentes, mas jamais opostas. Ou seja, o profissional que atende a estes pacientes precisa ampliar suas ações diante da morte e do processo de morrer, incluindo família e demais profissionais, caminhando com o processo de forma ética e sensível, sempre compartilhando suas decisões (HERMES; LAMARCA, 2013).



A Organização Mundial de Saúde (OMS) define cuidados paliativos como a prevenção e o alívio do sofrimento de pacientes adultos e pediátricos, assim como de suas famílias, que enfrentam os problemas associados a doenças potencialmente fatais. Esses problemas incluem o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual dos pacientes e de seus familiares (WHO, 2020).

Os cuidados paliativos em pediatria evoluíram do movimento de cuidados paliativos para adultos, estabelecido nas décadas de 1970 e 1980, e constituem a filosofia do cuidar prestada aos pacientes fora de possibilidade de cura (BRITO, 2015). Mas, para os profissionais e todos os envolvidos no cuidado ao paciente pediátrico, não se trata apenas de cuidar de um pequeno adulto. Abordar os aspectos mais amplos das necessidades psicossociais e educacionais de uma criança é trabalhar de maneira mais holística focada no paciente, e ao mesmo tempo focar em decisões terapêuticas racionais, para equilibrar a carga e seus benefícios (HERMES; LAMARCA, 2013).

Falar de ausência é falar de saudade. E falar de saudade às vezes dói. Por este motivo, não conseguimos falar de cuidados paliativos sem falar de luto antecipatório. Segundo Flach et al. (2012), o luto antecipatório pode ser definido como uma elaboração de sentimentos ambivalentes diante da impotência frente ao adoecimento longo e crônico. Este luto pode começar já no início do diagnóstico, passando pelo longo tratamento, em uma subjetiva desorganização temporal. Luto antecipatório também pode ser visto como um processo de construção, apesar de doloroso, que cria elementos favoráveis à travessia do luto, prevenindo, muitas vezes, o luto patológico. Ele permite ainda refletir e reorganizar as escolhas, o que foi vivido, os ditos e não ditos, histórias e expectativas (FRANCO, 2014).

Quando uma criança adocece e pode morrer, sua família vive uma crise. Neste cenário, é imprescindível contar com profissionais que possuam competência para trabalhar com esta situação. Mas que competências seriam estas? Esta revisão pretende abordar tais questões, incluindo a dificuldade de encerrar a morte de uma criança, as perspectivas de um “novo modelo de morte”, assim como todo o envolvimento em dupla via do binômio equipe e familiares.

## **Objetivo**

Realizar uma revisão da literatura sobre as práticas e dificuldades envolvendo os cuidados paliativos na neonatologia e pediatria.

## **Método**

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, que buscou identificar, selecionar e avaliar pesquisas consideradas relevantes sobre o tema, e que fornecessem suporte teórico-prático sobre o tema abordado. Para essa modalidade de pesquisa tomou-se por base os registros já disponíveis, considerando livros, artigos, teses e documentos impressos (SEVERINO, 2017). As bases selecionadas para busca foram a Lilacs (<https://lilacs.bvsalud.org/>) e a Medline via Pubmed (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>), utilizando uma estratégia de busca tanto em inglês quanto em português, e considerando os seguintes descritores: cuidados paliativos, pediatria, neonatologia e UTI. Nenhum corte temporal foi considerado.

## **Resultados**

Para realização desta revisão foram inicialmente selecionados 12 trabalhos. Após a leitura dos títulos e resumos, verificou-se que todas as obras poderiam contribuir de forma relevante com a



proposta de pesquisa. Sendo assim, todas foram incluídas em biblioteca eletrônica (FERRAZ, 2016; ZOTERO, 2021), lidas em sua íntegra, e apresentadas de forma compilada na seção a seguir.

## **Discussão**

### **Histórico dos cuidados paliativos**

O início da ideia de cuidados paliativos se deu no século V, com os abrigos (hospedarias) destinados a receber e cuidar de peregrinos e viajantes (IGLESIAS; ZOLLNER; CONSTANTINO, 2016). Em toda Europa estes locais eram organizados por instituições religiosas, e no século XIX, passaram a ter características de hospitais. Em 1905, em Londres, foi fundado o *St. Joseph's Hospice* por uma ordem religiosa irlandesa.

Dame Cicely Saunders é o nome mais conhecido quando se fala da história dos cuidados paliativos. Nascida em 22 de junho de 1918 em Barnet, Hertfordshire, na Inglaterra, abandonou seu curso de política e economia no início da Segunda Guerra Mundial, pois sentiu necessidade de se dedicar a algo que pudesse ajudar as pessoas. Sendo assim, foi estudar enfermagem e dedicou-se aos cuidados paliativos. Após a guerra, passou a se dedicar ao trabalho de assistente social na área médica e como enfermeira voluntária, demonstrando interesse no controle da dor e nos cuidados dos pacientes terminais. Em 1957 finalizou o curso de medicina (GOMES; OTHERO, 2016).

Em 1969, Dame Cicely foi mais uma vez pioneira, levando equipes para atendimento domiciliar e desenvolvendo toda uma filosofia que permitiu a prática dos cuidados paliativos na comunidade. Em 1987, o Colégio Real de Médicos reconheceu os cuidados paliativos como uma nova especialidade médica (GOMES; OTHERO, 2016).

Em 1990, a primeira definição da OMS de cuidados paliativos teve como foco os portadores de câncer, contemplando a assistência integral aos pacientes, e visando os cuidados de final de vida. No ano de 2002, somente, o conceito foi ampliado para todas as doenças não responsivas ao tratamento curativo (WHO, 2020).

### **Indicações, duração e aspectos legais dos cuidados paliativos**

As condições clínicas que elegem o paciente aos cuidados paliativos são aquelas que possuem uma doença que não pode ser curada. Estes pacientes necessitam de cuidados permanentes para controlar seus sintomas e melhorar sua qualidade de vida. Exemplos dessa doenças são o câncer sem possibilidade de cura, as cardiopatias congênitas complexas, as doenças autoimunes graves, a fibrose cística, a epidermólise bolhosa, a anemia falciforme em sua forma grave, a insuficiência renal ou respiratória crônica ou grave, as doenças neuromusculares, os transplantados de órgãos sólidos ou de medula óssea, as doenças metabólicas progressivas, as alterações cromossômicas incompatíveis com a longevidade, a osteogênese imperfeita em formas graves, as malformações congênitas, a paralisia cerebral grave, as malformações ou pacientes pós-operatórios com alterações gastrointestinais graves e irreversíveis, e as sequelas neurológicas graves (GARCIA et al., 2020; IGLESIAS; ZOLLNER; CONSTANTINO, 2016).

É necessário deixar muito claro, e assim quebrar um grande tabu dos cuidados paliativos, que a sua indicação não significa uma sentença de morte no dia seguinte, mas sim a prestação de cuidados diferenciados. A duração do tratamento é variável e imprevisível, ou seja, existem pacientes que ficam dias, alguns meses, e até muitos anos em cuidados paliativos. Como nos traz o documento científico da Sociedade Brasileira de Pediatria (2017): “Sendo assim, atualmente contamos com equipes de cuidados paliativos neonatais (recém-nascidos e suas famílias) e pediátricos (de 1 mês a 18 anos). Em



determinado momento, a equipe pediátrica encaminhará esses pacientes para a equipe do cuidado paliativo adulto, que seguirá o acompanhamento.”

Em termos legais, para o Código Ética Médica (2009), na íntegra: Capítulo I – Princípios Fundamentais - Artigos XXII: “Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários, e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados”. Capítulo V - Relação com paciente e familiares: “É vedado ao médico: Art. 41. Abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal”. Parágrafo único: “Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal”.

Citando a Resolução do Conselho Federal de Medicina (2009): “É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal”. § 1º: “O médico tem a obrigação de esclarecer ao doente ou a seu representante legal as modalidades terapêuticas adequadas para cada situação”. § 2º: “A decisão referida no *caput* deve ser fundamentada e registrada no prontuário”. § 3º: “É assegurado ao doente ou a seu representante legal o direito de solicitar uma segunda opinião médica”. Art. 2º: “O doente continuará a receber todos os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, assegurada a assistência integral, o conforto físico, psíquico, social e espiritual, inclusive assegurando-lhe o direito da alta hospitalar”. Desse modo, o profissional e a equipe que exerce os cuidados paliativos pode desenvolver em segurança suas práticas, sem infringir princípios éticos e legais.

### **Princípios relacionados aos cuidados paliativos em pediatria.**

- 1) Os cuidados devem ser dirigidos à criança ou adolescente, orientados para a família e baseados na parceria.
- 2) Devem ser dirigidos para o alívio dos sintomas e para a melhora da qualidade de vida.
- 3) São elegíveis todas as crianças ou adolescentes que sofram de doenças crônicas, terminais ou que ameacem a sobrevida.
- 4) Devem ser adequados à criança e/ou à sua família de forma integrada.
- 5) Ter uma proposta terapêutica curativa não se contrapõe à introdução de cuidados paliativos.
- 6) Os cuidados paliativos não se destinam a abreviar a etapa final de vida.
- 7) Podem ser coordenados em qualquer local (hospital, domicílio, etc.).
- 8) Devem ser consistentes com crenças e valores da criança ou adolescente e de seus familiares.
- 9) A abordagem por grupo multidisciplinar é encorajada.
- 10) A participação dos pacientes e dos familiares nas tomadas de decisão é obrigatória.
- 11) A assistência ao paciente e à sua família deve estar disponível durante todo o tempo necessário.
- 12) Determinações expressas de “não ressuscitar” não são necessárias.
- 13) Não se faz necessário que a expectativa de sobrevida seja breve.

### **Mitos**

A presente revisão buscou explorar na Pediatria e Neonatologia a aplicação da medicina paliativa. Objetivou-se desmitificar a ideia de que tais cuidados podem antecipar a morte ou ser algo



desumano, quando na verdade seu intuito é permitir um ambiente digno, na tentativa de afastar sentimento de angústia e solidão, e permitir um maior entendimento da morte e seu processo. O grande e maior mito em relação aos cuidados paliativos é que estes devem ser destinados apenas a pacientes com doenças terminais e câncer (AVANCI et al., 2009; FERREIRA; DE OLIVEIRA IGLESIAS, 2019). Trata-se realmente de uma informação equivocada, já que os cuidados devem ser feitos independentemente do prognóstico, incluindo crianças com doenças neurológicas, neurodegenerativas ou congênitas / genéticas, que também podem ser incluídas nestes cuidados (SBP, 2017).

Uma informação que parece não ser muito clara é o fato de que a criança que possui critérios para receber os cuidados paliativos deve deixar de ser acompanhada pela equipe de cuidado de sua doença inicial, ou ser encaminhada a algum centro de referência. Mais uma vez trata-se de um mito, visto que a equipe de cuidados paliativos tem de trabalhar junto à equipe de especialistas que cuidam da criança, pois esta quase sempre desenvolveu uma relação de longo prazo com familiares e paciente. A transferência também só é necessária se, em conjunto, família e a equipe primária julgarem de extrema necessidade. O paciente deve ser mantido em seu local de conforto, seu lugar conhecido, o máximo de tempo possível (IGLESIAS; ZOLLNER; CONSTANTINO, 2016; MONTEIRO et al., 2020).

Também é importante deixar claro que os opioides não entram nos cuidados paliativos com intenção de abreviar a vida. Como estabelecido pela Sociedade Brasileira de Pediatria (2017), drogas opioides e / ou benzodiazepínicos, administrados oportuna e adequadamente, juntamente com outras intervenções não-farmacológicas para aliviar dor e dispneia, não só prolongam a vida, mas também melhoram a qualidade de vida da criança.

O último mito identificado é a afirmação de que toda criança em cuidado paliativo deverá permanecer em sua residência. Na grande maioria dos casos esta afirmação é verdadeira, visto que a família é um grande pilar quando se fala na prestação de um cuidado de maneira confortável e afetuosa. Todavia, em alguns casos a família pode necessitar de ajuda hospitalar para garantir a prestação de tais cuidados, como por exemplo a presença de equipamentos, buscando amenizar o sofrimento como um todo (DA ROCHA SANTOS et al., 2020; DE LACERDA, 2012).

### **Planejamento do cuidado paliativo na pediatria**

Anteriormente entendia-se que o cuidado paliativo apenas “beira morte”, e que cuidar e curar eram polos opostos. Hoje já existem conhecimentos que permitem entender que as terapias são integradas e complementares.

“Curar algumas vezes, aliviar muitas vezes, consolar sempre” (Hipócrates). Como dito pelo pai da medicina, é necessário aceitar que nem sempre é possível impedir a progressão da morte, a evolução da doença, assim como suas limitações e complicações. A abordagem da equipe de cuidados paliativos existe para tal assistência e suporte.

O controle dos sintomas físicos, cuidados emocionais, sociais e espirituais, considerando a individualidade de cada criança e seu binômio familiar e o suporte ao luto dos familiares, devem ser planejados pela equipe, respeitando fundamentos e etapas, entre as principais podem ser citadas:

- 1) O entendimento da doença, o tratamento disponível e as possíveis limitações. A equipe, de forma multidisciplinar, deve conhecer a doenças e as peculiaridades do paciente em questão. A conversa inicial entre a equipe deve ocorrer para que exista esclarecimento e



discernimento de todos, e posteriormente da família do paciente. É necessário que a equipe esteja em harmonia para um atendimento adequado.

- 2) Definição dos objetivos e intervenções médicas. Neste momento deve ser feita a busca do melhor para o paciente, juntamente com a família, o que será benéfico ou não, buscando objetivos para o caminho do paciente. A família deve, sempre que possível, participar, mas se deve transferir para ela a responsabilidade do que será feito ou não para o paciente. A equipe deve propor um plano, assim, a família sente que está sendo respeitada e apoiada pela equipe.
- 3) Prover as necessidades individualizadas e antecipar os eventos. Cada paciente é único. Logo, cada caminhada é diferente. Neste momento, o paciente e família podem ter demandas diferentes, por isso é importantíssimo ter antecipado metas e definições das terapêuticas e cuidados como um todo.

### **Cuidados neonatais específicos**

Definir os cuidados paliativos para um recém-nascido pode ser particularmente difícil. Algumas condições já podem ser determinadas intraútero, outras após o parto ou durante os primeiros dias da internação na unidade intensiva. Alguns aspectos que devem ser analisados nestes pacientes com menos de 28 dias de vida, segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria, são os seguintes:

- 1) Pacientes com menos de 500 gramas, prematuros extremos, menos de 24 semanas gestacionais, ou pacientes menores de 750 gramas, ou idade gestacional inferior a 27 semanas, que desenvolveram complicações;
- 2) Malformações múltiplas e incompatíveis com qualidade de vida e limitação de bem-estar;
- 3) Erros genéticos nos cromossomos 13, 15 e 18, *osteogenesis imperfecta*, erros inatos do metabolismo com evolução desfavorável;
- 4) Problemas renais, como Síndrome de Potter, agenesia ou hipoplasia renal bilateral;
- 5) Alterações do sistema nervoso central, como anencefalia, acrania, doenças neurodegenerativas dependentes de ventilação mecânica, entre outras;
- 6) Cardiopatias congênitas complexas;
- 7) RN que não responde aos tratamentos, mesmo quando todos os esforços necessários foram aplicados.

### **Conclusões**

Ainda restam muitas questões relacionadas à melhor forma de cuidar de crianças que provavelmente morrerão precocemente. Exemplos dessas questões básicas incluem como controlar melhor os sintomas físicos como a dor e o cansaço, como se comunicar com as crianças e envolvê-las de forma adequada na tomada de decisões, como garantir que esforços invasivos para prolongar a vida em unidades de terapia intensiva não aumentem inadvertidamente o sofrimento e prolonguem a morte, e como buscar a redução do sofrimento iminente da família enlutada. Deve-se buscar melhorias na prestação dos cuidados paliativos em pediatria nos níveis clínico, educacional, institucional e de pesquisa, buscando ajudar as crianças e suas famílias a encarar os fatos de forma racional, e apoiar os profissionais na oferta de serviços de qualidade.



### **Referências**

AVANCI, B. S. et al. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. **Escola Anna Nery**, v. 13, n. 4, p. 708–716, 2009.

BRITO, J. **Os desafios da enfermagem na assistência humanizada à criança com dor**. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) — Mindelo: Universidade do Mindelo, 2015.

CFM. **Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica. Resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009.**, 2009.

DA ROCHA SANTOS, J. P. et al. Cuidados Paliativos em Neonatologia: uma revisão narrativa. **Brazilian Journal of health review**, v. 3, n. 5, p. 14589–14601, 2020.

DE LACERDA, A. F. A importância de cuidados paliativos em pediatria. **Portuguese Journal of Pediatrics**, v. 43, n. 5, p. 90–91, 2012.

FERRAZ, R. R. N. Como inserir citações e listar as referências do meu trabalho acadêmico de maneira automatizada? In: **Redação científica, princípios de estatística e bases de epidemiologia para simples mortais. Cap. 10**. Erechim: Deviant, 2016. p. 313.

FERREIRA, M. G.; DE OLIVEIRA IGLESIAS, S. B. Cuidados paliativos pediátricos, terminalidade e espiritualidade: Estamos preparados? **Residpediatr**, v. 9, n. 1, p. 12–16, 2019.

FLACH, K. et al. O luto antecipatório na unidade de terapia intensiva pediátrica: relato de experiência. **Revista da SBPH**, v. 15, n. 1, p. 83–100, 2012.

FRANCO, M. H. P. Luto antecipatório em cuidados paliativos. **Atendimento psicoterapêutico no luto**, p. 27–35, 2014.

GARCIA, A. C. M. et al. Anais I Simpósio Internacional de Pesquisa em Cuidados Paliativos. **ARCHIVES OF HEALTH INVESTIGATION**, v. 9, p. 1–96, 2020.

GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados paliativos. **Estudos avançados**, v. 30, n. 88, p. 155–166, 2016.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, p. 2577–2588, 2013.

IGLESIAS, S.; ZOLLNER, A.; CONSTANTINO, C. Cuidados paliativos pediátricos. **Residência Pediátrica**, v. 6, n. 1, 2016.

MONTEIRO, L. A. S. et al. Assistência à saúde em pediatria: uma revisão integrativa sobre os cuidados paliativos. **Revista de Administração em Saúde**, v. 20, n. 81, 2020.



**SBP. Sociedade Brasileira de Pediatria. Cuidados Paliativos Pediátricos.** Disponível em: <<https://www.sbp.com.br/especiais/pediatria-para-familias/cuidados-com-a-saude/cuidados-paliativos-pediatricos/>>. Acesso em: 7 jun. 2021.

**SEVERINO, A. J. Metodologia do trabalho científico.** 2. ed. São Paulo: Cortez editora, 2017.

**WHO. World Health Organization. Palliative care.** Disponível em: <<https://www.who.int/westernpacific/health-topics/palliative-care>>. Acesso em: 7 jun. 2021.

**ZOTERO. Your personal research assistant.** Disponível em: <<https://www.zotero.org/>>. Acesso em: 19 maio. 2021.