

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS

FACULDADE DE MEDICINA

ELAINE CRISTINA BARROS ROCHA DO MONTE

**CUIDADOS PALIATIVOS E O FIM DA VIDA ENVOLVENDO OS RECÉM-
NASCIDOS**

MACEIÓ

2022

ELAINE CRISTINA BARROS ROCHA DO MONTE

CUIDADOS PALIATIVOS E O FIM DA VIDA ENVOLVENDO OS RECÉM-
NASCIDOS

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado a coordenação do curso de
Medicina da Universidade Federal de
Alagoas

Orientador: Délia Maria de Moura Lima
Herrmann

Co-orientador: Janaína da Silva Nogueira

MACEIÓ

2022

CAPÍTULO 21

CUIDADOS PALIATIVOS E O FIM DA VIDA ENVOLVENDO OS RECÉM-NASCIDOS

VICTÓRIA EDUARDA CAVALCANTI DE MORAES¹

MARIA LAYANE DE OLIVEIRA CERQUEIRA¹

ANA CAROLINA BRITO GALDINO²

ELAINE CRISTINA BARROS ROCHA DO MONTE¹

LARISSA BARBOSA CALDAS COSTA³

MARIA BRENDA FERREIRA DE GUSMÃO¹

MATHEUS RAMOS DE BARROS¹

PAULO HENRIQUE ALVES DA SILVA¹

RAFAELA MARIA BEZERRA DUARTE¹

SARAH VALÕES TENORIO SIRQUEIRA²

STEPHANY ABDIAS VARJÃO¹

VITÓRIA VIANA SILVA¹

ZUÍLA CAROLINE OLEGÁRIO LIMA¹

JANAINA DA SILVA NOGUEIRA⁴

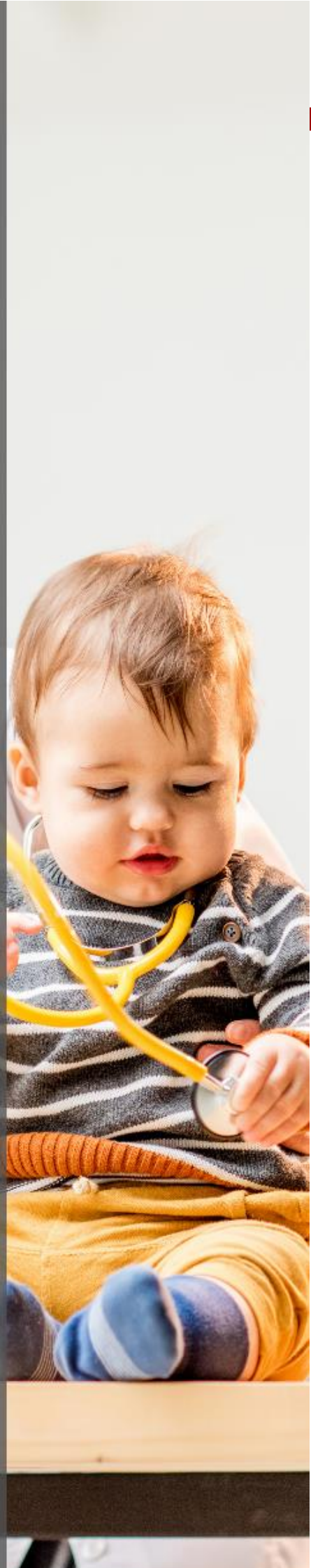
DÉLIA MARIA DE MOURA LIMA HERRMANN⁴

¹Discente – Graduação em Medicina na Universidade Federal de Alagoas - UFAL.

²Discente – Graduação em Medicina no Centro Universitário CESMAC.

³Discente – Graduação em Medicina do Centro Universitário Tiradentes de Alagoas - UNIT.

⁴Docente – Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina na Universidade Federal de Alagoas -UFAL.



INTRODUÇÃO

Da gestação ao nascimento, a chegada de um recém-nascido inclui planejamentos para a vida. Mesmo incutida pelos medos pela novidade que se aproxima, a família dificilmente cogita uma terminalidade próxima para criança que nasce. Assim, ao ter que se lidar com uma morte inevitável neste grupo, o papel do profissional de saúde ganha novos horizontes, porque, entra aqui a decisão de suspensão de medidas de prolongamento da vida e instituição de cuidados paliativos (CPs) que é, como mencionado por Leite *et al.*, (2020) “uma das mais intrigantes questões bioéticas contemporâneas que permeiam a abordagem médica em Neonatologia em casos com elevado índice de letalidade”.

Como dito por Rossini & Stamm (2020), “esse dilema ético e profissional, especialmente em casos de recém-nascidos (RNs) com malformações ou síndromes incompatíveis com a vida, envolve pessoas que não podem responder por si”, e também uma família fragilizada diante da fatalidade da situação. Em muitos casos o único ambiente conhecido pelo recém-nascido é a Unidade de Cuidados Intensivos (UCI), sendo este restrito em visitas e exigente em cuidados, o que torna a despedida dos demais familiares ainda mais difíceis, devido às limitações de contato. Assim, surge também a revolta no ambiente familiar e a incompreensão de como lidar com o fato de ter que dar adeus a uma vida tão esperada, sem ao menos ter o direito de ter a conhecido.

Todavia, o prolongamento do sofrimento da criança quando não lhe existem mais possibilidades nem de cura, nem de reabilitação é também o prolongamento do sofrimento da família. Assim, entram em foco os princípios da bioética que incluem a autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça (POZON &

OLMO, 2020). A autonomia aqui citada é a da família, e os demais princípios devem ser os norteadores da equipe de saúde.

Tais fatores levam a um confronto na própria equipe, visto que como dito por Lourenção & Troster (2020) “se já é laborioso aceitar a frugalidade da existência quando a morte acomete idosos – que, cumprindo o “ciclo da vida”, findam-se na experiência derradeira” – ainda pior, portanto a dificuldade de aceitação da limitação da continuidade da vida de um ser que tanto inspira vontade de cuidar: o neonato. Porém, ao lembrar que o alongamento da vida em determinados casos pode romper o limite da não-maleficência e entrar na seara da distanásia, o cuidador deve pensar sobre a instituição dos CPs.

Segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), a Organização Mundial de Saúde (2017) conceituou os CPs como “uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida”. Diante disso, além de diminuir os sintomas físicos do recém-nascido, busca-se também acolher e aliviar o sofrimento da família respeitando sua crença espiritual e sua cultura (ALVES *et al.*, 2018). Quando, porém, a chegada deste consenso ocorre pela equipe de saúde, ocorre ainda a dificuldade de sua comunicação e compreensão pelos familiares, visto o preconceito construído socialmente sobre os cuidados paliativos e a não disseminação do conceito supracitado. Torna-se necessário utilizar uma abordagem na qual a família ampliada seja foco de cuidado e tenha oportunidade de ser ouvida reconhecendo sua importância no cuidado intensivo neonatal (SANTOS *et al.*, 2021).

Assim, tal como dito por Lourenção & Troster (2020) “o fim da vida é a certeza única e absoluta de todos os seres” e, desse modo,

lidar com esse processo é uma exigência a todo ser humano. Portanto a discussão desse tópico é imprescindível e deve encontrar espaço de modo não a exaurir a esperança dos familiares e da criança em questão, mas, permitir o processo de aceitação e um fator que por mais inesperado e afastado dos olhos está entremeadado à vida: o morrer.

O objetivo deste estudo, para tanto, foi discutir os cuidados paliativos e o fim de vida em recém-nascidos e as práticas e percepções adotadas para tal atividade.

MÉTODO

Trata-se de uma revisão de literatura, realizada no período de maio e junho de 2021, através de pesquisas nas bases de dados científicos Google Acadêmico, *PubMed* e *Scielo*, com os descritores “Recém-nascido” AND “Cuidados paliativos” AND “Terminalidade da vida” e seus equivalentes na língua inglesa: “Newborn” AND “Palliative care” AND “End of life”, obtendo-se o total de 505 artigos. Desses, realizou-se uma filtragem por data de publicação (2017-2021), avaliabilidade minuciosa dos textos e disponibilização na forma íntegra, sendo selecionadas 9 publicações.

Foram excluídos artigos que abordavam o tema apenas de maneira superficial, os que tinham como foco outros pontos da discussão que não os cuidados paliativos, os que foram realizados com crianças em geral, não tendo como prioridade o grupo de recém-nascidos ou os disponibilizados somente em resumo.

RESULTADOS

Da mesma forma que a terminalidade da vida traz muitas incertezas, observa-se na literatura que a escolha da conduta de CPs em

RNs ainda é coberta de inseguranças, devido ao prognóstico incerto, a falta de dados empíricos e a incerteza para determinar o limite entre promover medidas terapêuticas e iniciar CPs (PASTURA & LAND, 2017; SBP, 2017). Também, a obstinação terapêutica – tratamento fútil que não serve a um propósito, não tem efeito fisiológico benéfico e apenas prolonga a vida em condições adversas (PASTURA & LAND, 2017) – reflete, na maioria das vezes, a incapacidade em definir esse limite entre tratamento e morte, a falta de preparo da equipe em lidar com situações éticas e de aceitar o falecimento de crianças antes de adultos.

Ainda, sobre CPs e o fim da vida, percebe-se que a equipe médica e família encontram dificuldades para aceitar o prognóstico limitado do RN ou da criança. Assim, é importante e ainda não facilmente praticada a tomada de decisão compartilhada, objetivando a coerência dos pensamentos de pais e equipe médica (SBP, 2017).

Ao avaliar o ponto de vista da dificuldade de aceitação, há semelhança entre os CP em crianças e adultos, entretanto, existem muitas divergências quando observadas outras características. A principal delas refere-se às causas que levam os indivíduos à necessidade dos CP, enquanto nos adultos e idosos, as principais causas de terminalidade da vida são as doenças crônicas ou oncológicas (WHO, 2014), na pediatria as enfermidades congênicas e genéticas são as principais responsáveis pela indicação desse tipo de cuidado, seguidas das condições neurológicas crônicas, depois pelas onco-hematológicas (SBP, 2017).

Ademais, as hospitalizações nas Unidades de Terapia Intensiva Neonatais (UTIN) geralmente refletem, de início, sofrimento familiar, incerteza quanto ao prognóstico, desapontamento com as falhas terapêuticas e medo sobre o futuro do bebê; depois, a

mudança na rotina e recorrência à forças divinas. No fim, famílias de pacientes com melhora clínica relatam uma sensação de alívio; já as de pacientes sem melhora clínica vivenciam crescimento dos problemas (SANTOS *et al.*, 2021).

Ainda no âmbito da UTIN, os CPs foram vistos como de extrema importância, devido a percepção dos familiares em ver que esse local não representa um ambiente adequado para a recuperação clínica do RN prematuro, visto que é tido como inseguro, com risco de infecção e com grande quantidade de aparelhos como os sistemas de ventilação pulmonar mecânica, utilizados nos casos de agravamento do quadro clínico do RN (SANTOS *et al.*, 2021).

Além disso, há necessidade de atuação em CPs com ampliação das visitas, estruturação de um protocolo e inclusão da família, que aceita mais as indicações da equipe médica quando possui maior conhecimento prévio (ALVES *et al.*, 2018). Isso mostra a importância da abordagem multidisciplinar envolvendo todo o ambiente social, psicológico, espiritual e, principalmente, familiar do paciente, visto que estes são parte integral do cuidado do neonato. Portanto, observa-se a necessidade da participação ativa na tomada de decisões com a equipe, recebendo apoio não só durante a prestação do cuidado, como também nas fases terminais e luto (SBP, 2017; ALVES *et al.*, 2018).

Apesar da difícil definição entre os limites do tratamento e CPs, a escolha por interromper os cuidados intensivos pode ser feita para aliviar o sofrimento no RN. Além disso, continuar com intervenções e medidas terapêuticas em situações de “fim de vida” supõe a violação do princípio ético de “não maleficência” que pressupõe não causar prejuízo ou dano ao paciente. Em RNs com

prognósticos mais reservados, nota-se que a maioria dos profissionais não adotam medidas de reanimação cardiopulmonar mediante a explicação da situação à família (ROSSINI & STAMM, 2020; LOURENÇÃO & TROSTER, 2020), apesar de nem sempre está descrito nos prontuários a ordem de não reanimar (LOURENÇÃO & TROSTER, 2020).

Apesar da possibilidade de serem instituídos tanto na esfera hospitalar, quanto domiciliar, observa-se a importância da preferência da última, visto que a permanência hospitalar, além de gerar grande angústia e preocupação diária dos pais que ficam longe dos seus filhos, modifica ainda mais a rotina familiar, que devem se adequar aos horários hospitalares. Desse modo, a decisão por CPs, e a forma como este será realizado, inclui na maioria dos casos a devida informação dos pais (SANTOS *et al.*, 2021; SBP, 2017).

Em estudos, foi observado a necessidade da inserção do cuidado paliativo dentro dos níveis de atenção à saúde, em forma de cuidado e assistência, com o intuito de promoção à saúde e prevenção de agravos com procedimentos invasivos e dolorosos (ALVES *et al.*, 2018).

DISCUSSÕES

Os resultados do presente estudo indicam que os cuidados paliativos no âmbito da Neonatologia ainda apresentam muitos entraves. A aceitação por parte da família assim como por parte dos profissionais da área constituem-se como os maiores desafios, tendo em vista que a finitude da vida no contexto da Pediatria ainda não é muito discutida, e tende-se a aceitar mais facilmente quando trata-se da vida adulta (ALVES *et al.*, 2018). Esse processo é amplamente influenciado pelas incertezas que permeiam a internação de RNs,

visto que muitos familiares não entendem os procedimentos que precisam ser realizados, e os fluxos que precisam ser seguidos, de tal forma que, na vigência de um desfecho clínico mais sombrio, não conseguem compreender a situação, tampouco aceitá-la. Na outra margem, estão os profissionais, os quais têm que lidar com vários pacientes em estado crítico, além de manejar a comunicação com os familiares, que nem sempre compreendem as informações passadas de forma clara (SANTOS *et al.*, 2021). Assim, percebe-se que há um ruído na comunicação entre os dois lados, necessitando de maior atenção para que o mesmo seja superado.

Outro grande entrave percebido neste estudo foi a falta dos CPs dentro da Neonatologia. Fatores que justificam tal escassez incluem a já mencionada dificuldade na aceitação, com a obstinação dos tratamentos, a incerteza do prognóstico e a geração de conflitos entre as famílias e os profissionais acerca do plano terapêutico (SANTOS, 2020).

Dessa forma, tendo em vista que os CPs permeiam fortemente a comunicação entre a família e a equipe médica, anseia-se que maiores esforços sejam empregados na construção dialógica entre as duas searas, bem como, mais estudos sejam desenvolvidos na área, de forma a embasar cientificamente os profissionais para esta prática.

Como apresentado anteriormente, faz-se necessária a ampliação da participação da família no cuidado com o neonato, o que é conseguido através da inclusão de profissionais das diferentes áreas que envolvem os CP. Nesse

contexto, é preciso que a equipe médica, a qual majoritariamente lidera este processo, esteja ciente da importância dos cuidados paliativos e da participação familiar, e para isso muitas vezes faz-se necessária formação específica. Portanto, formação em cuidados paliativos neonatais é uma das soluções para o dilema em questão, e permeia desde uma formação básica para os profissionais em geral, passando por formação intermediária para aqueles que trabalham com pacientes portadores de doenças limitadoras de vida, até a formação especializada para os que tratam de doentes com necessidades que vão além do controle de sintomatologia (WHO, 2014).

CONCLUSÃO

Apesar de existirem entraves, como a inexistência de um prognóstico definido e a dificuldade em discernir entre iniciar medidas terapêuticas ou promover cuidados paliativos (CP), é fundamental garantir melhor cuidado e melhores condições de vida para os recém-nascidos que enfrentam problemas de saúde que levam à morte. É necessário, para tanto, que essa temática ganhe espaço em discussões no contexto da pediatria, já que ainda existe uma cultura que prende muitos profissionais de saúde ao tratamento e à cura orgânica.

O cuidado com a família do paciente nesse processo doloroso é indispensável, cabendo à equipe profissional utilizar uma linguagem didática que busque explicar a conduta e acolher o sofrimento da família, sempre respeitando suas crenças e costumes.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, A.M.F.; FRANÇA, L.R.; MELO, A.K. Entre o nascer e o morrer: Cuidados Paliativos na experiência dos profissionais de saúde. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, Fortaleza, v. 31, 2018.

Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos - Sociedade Brasileira de Pediatria, n. 1, 2017.

SANTOS, J.P. da R. *et al.* Cuidados Paliativos em Neonatologia: uma revisão narrativa. *Brazilian Journal of Health Review*, v. 3, n. 5, p. 14589-14601, 2020.

LEITE, H.; GONÇALVES, G.; GAZZOLA, L. El feto y el recién nacido con condiciones genéticas y congénitas graves: aspectos bioéticos y jurídicos en Brasil. *Revista de Bioética y Derecho*, n. 49, p. 141-154, 2020.

LOURENÇÃO, M.L.; TROSTER, E.J. Fim de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica. *Revista Bioética*, Brasília, v. 28, n. 3, 2020.

PASTURA, P.S.V.C.; LAND, M.G.P. Crianças com múltiplas malformações congênitas: Quais são os limites entre obstinação terapêutica e tratamento de benefício duvidoso? *Revista Paulista de Pediatria*, Rio de Janeiro, v. 35, n. 1, p. 110-11, 2017.

ROSSINI, M.M.; STAMM, A.M.N.F. Malformação fetal incompatível com a vida: conduta de neonatologistas. *Revista Bioética*, Brasília, v. 28, n. 3, 2020.

SANTOS, L.M, SILVA, G.S, SANTANA, L.S, CHRISTOFFE, M.M, CARMONA, E.V, PASSOS, S.S. Experiências durante a internação de um recém-nascido prematuro em terapia intensiva. *Revista Eletrônica Enfermaria Actual en Costa Rica*, Costa Rica, v. 0i40.41903, 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Global atlas of palliative care at the end of life. Worldwide Palliative Care Alliance, 2014.