

Cuidados paliativos neonatais em maternidade privada de Sergipe

Neonatal palliative care in a private maternity hospital in Sergipe

Cuidados paliativos neonatales en una maternidad privada de Sergipe

Recebido: 15/10/2024 | Revisado: 23/10/2024 | Aceitado: 24/10/2024 | Publicado: 27/10/2024

Marco Antonio Silva Robles

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0520-3187>

Universidade Tiradentes, Brasil

E-mail: marco.robles@souunit.com.br

Marcos Alves Pavione

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3968-5882>

Universidade Tiradentes, Brasil

E-mail: marcos.alves@souunit.com.br

Resumo

Cuidado paliativo neonatal é um tema recente no Brasil e ainda há pouca literatura nacional disponível. Desta forma, o estudo objetivou descrever o perfil dos recém-nascidos que foram a óbito no período de janeiro de 2022 a dezembro de 2023, enumerar quantos receberam cuidados paliativos e comparar os que faleceram em UTIN e na sala de parto. Os dados foram obtidos por meio da revisão de atestados de óbito e de prontuários e a análise estatística realizada foi baseada em uma variedade de métodos, incluindo medidas descritivas e testes de hipóteses. Foram constatados 51 óbitos, com mediana de 775 g e IG mediana de 25 semanas. Prematuros extremos, nascidos vivos na faixa de abortamento corresponderam a 19,6% da amostra. O tempo de vida foi de até 24 horas em 61% dos casos. As principais causas finais de óbito (52,8%) estão relacionadas à síndrome do desconforto respiratório, prematuridade e asfixia. A instituição conta com protocolo de cuidados paliativos, sendo que a maioria dos pacientes (71%) não foram reanimados no momento do óbito, mas sim, oferecidos cuidados paliativos. Destes que receberam paliativos, 42% tinham um plano escrito de cuidados em final de vida. Ao compararmos os óbitos na sala de parto com os da UTIN, identificamos uma gestacional e peso inferiores, onde 44% estavam abaixo da zona de viabilidade, que é de 22 semanas. Os óbitos na UTIN tiveram mais planos de final de vida, devido ao maior tempo para atuação da equipe de paliativos.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Neonatologia; Pediatria.

Abstract

Neonatal palliative care is a recent topic in Brazil and there is still little national literature available. Thus, the study aimed to describe the profile of newborns who died between January 2022 and December 2023, enumerate how many received palliative care and compare those who died in the NICU and in the delivery room. Data were obtained through review of death certificates and medical records and the statistical analysis performed was based on a variety of methods, including descriptive measures and hypothesis testing. 51 deaths were found, with a median weight of 775 g and a median GA of 25 weeks. Extremely premature babies, live births in the abortion range corresponded to 19.6% of the sample. Lifespan was up to 24 hours in 61% of cases. The main final causes of death (52.8%) are related to respiratory distress syndrome, prematurity and asphyxia. The institution has a palliative care protocol, with the majority of patients (71%) not being resuscitated at the time of death, but rather being offered palliative care. Of those who received palliatives, 42% had a written end-of-life care plan. When comparing deaths in the delivery room with those in the NICU, we identified a lower gestation rate and weight, where 44% were below the viability zone, which is 22 weeks. Deaths in the NICU had more end-of-life plans, due to the longer time for the palliative team to work.

Keywords: Palliative care; Neonatology; Pediatrics.

Resumen

Los cuidados paliativos neonatales son un tema reciente en Brasil y todavía hay poca literatura nacional disponible. Así, el estudio tuvo como objetivo describir el perfil de los recién nacidos que fallecieron entre enero de 2022 y diciembre de 2023, enumerar cuántos recibieron cuidados paliativos y comparar los que fallecieron en la UCIN y en la sala de partos. Los datos se obtuvieron mediante la revisión de certificados de defunción y registros médicos y el análisis estadístico realizado se basó en una variedad de métodos, incluidas medidas descriptivas y pruebas de hipótesis. Se encontraron 51 muertes, con un peso medio de 775 gy una EG media de 25 semanas. Los bebés extremadamente prematuros, nacidos vivos en rango de aborto correspondieron al 19,6% de la muestra. La vida útil fue de hasta 24 horas en el 61% de los casos. Las principales causas finales de muerte (52,8%) están relacionadas con el síndrome de dificultad respiratoria, la prematuridad y la asfixia. La institución cuenta con un protocolo de cuidados paliativos, siendo la mayoría de los pacientes (71%) no reanimados en el momento de su muerte, sino que se les

ofrecen cuidados paliativos. De los que recibieron paliativos, el 42% tenía un plan escrito de cuidados al final de la vida. Al comparar las muertes en la sala de partos con las de la UCIN, identificamos una menor tasa de gestación y peso, donde el 44% se encontraba por debajo de la zona de viabilidad, que es de 22 semanas. Las muertes en UCIN tenían más planes de final de vida, debido al mayor tiempo de trabajo del equipo de paliativos.

Palabras clave: Cuidados paliativos; Neonatología; Pediatría.

1. Introdução

De acordo com a definição da OMS, cuidados paliativos são abordagens que visam a prevenção e o alívio do sofrimento de pacientes adultos e pediátricos e de suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente fatais ou que ameacem a vida. Essas ações visam atenuar o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual dos pacientes e de seus familiares (World Health Organization, 2018). Contudo, por mais que tenhamos observado grandes progressos na forma como os serviços de cuidados paliativos são prestados às crianças, ainda temos um caminho a percorrer para garantir que todas as famílias e pacientes tenham acesso a eles (Dickson, 2017). Isso se torna ainda mais difícil na pediatria e neonatologia porque há sempre uma grande expectativa para a concepção dos filhos e muitas vezes diversos planos futuros já são feitos antes mesmo do momento do nascimento. A possibilidade de doenças graves, prematuridade extrema, anomalias congênitas e das diversas outras ameaças a vida quase nunca são levadas em conta, gerando grande sofrimento caso as expectativas sejam frustradas (Carter, 2018). Outro ponto importante a ser destacado é que apesar do aumento do limite de viabilidade neonatal dos últimos anos, um dos grandes desafios da neonatologia ainda é definir um nível de maturidade limítrofe abaixo do qual a sobrevivida com qualidade é muito pouco provável (Castro et al., 2011), prejudicando, de certa forma, o plano de cuidado dos pacientes.

A atuação interdisciplinar também é essencial para que possamos garantir que as decisões sobre os tratamentos sejam centradas nas necessidades dos pacientes e na realidade familiar. Alguns estudos já realizados evidenciam que as experiências dos pais durante o processo de luto e a sua esperança em meio ao sofrimento desempenham um papel de extrema importância na forma como vivenciam a doença de seus filhos (Silveira et al., 2023). Ainda assim, apesar de toda a evidência disponível acerca da importância desses cuidados, muitos profissionais da saúde ainda possuem um nível de conhecimento e habilidades de cuidados muito inferior ao desejado (Beltran & Hamel, 2021; Yan et al., 2024). Isso aliado a pouca quantidade de estudos e protocolos de cuidados paliativos pediátricos e neonatais (Mancini, 2014), principalmente no Brasil, faz com que seja necessário a realização de mais pesquisas. Sendo assim, este estudo tem como objetivo descrever o perfil dos pacientes assistidos em cuidados paliativos em uma maternidade privada de Sergipe, identificar a quantidade de RN que foram a óbito e receberam cuidados paliativos e comparar os pacientes que foram a óbito na UTIN e na sala de parto.

2. Metodologia

Estudo observacional, descritivo e transversal, com pesquisa documental de fonte direta (planilhas e atestados). Foram feitas análises de natureza quantitativa com uso de números e porcentagens (Pereira et al., 2018) e de amplitudes, médias, variâncias, medianas, desvios padrões e estatísticas com suporte em Shitsuka et al. (2014) e, Vieira (2021), utilizando dados de uma maternidade privada de Aracaju- SE. Os dados foram coletados por meio da revisão de planilhas e atestados de óbito disponíveis pela Comissão de Óbito do Hospital. Além disso, nos casos de registros incompletos, o prontuário dos pacientes também foi consultado. Foram analisadas as seguintes variáveis: peso ao nascer (em gramas), idade gestacional (semanas completas), tempo de vida, causa final do óbito, causa sequencial do óbito, presença de plano de final de vida em prontuário, realização de massagem cardíaca, presença de familiar no momento do óbito, ritual religioso prévio e local do óbito.

Algumas das variáveis foram organizadas em categorias pré-estabelecidas, sendo o tempo de vida dividido em cinco categorias (< 3 horas, entre 3-24 horas, entre 24-48 horas, entre 2-28 dias e mais de 29 dias) a causa final do óbito em oito

categorias (SDR-insuficiência respiratória- ou prematuridade, sepse-choque séptico e CIVD, choque cardiogênico- ICC, hemorragia pulmonar, asfixia, pneumotórax, má formações e outros) a causa sequencial do óbito em cinco categorias (prematuridade extrema < 1kg, SDR- membrana hialina, causas maternas- corioamnionite, sepse- choque- infecção, asfixia, má formações- síndromes e outros) e o local do óbito em duas categorias (UTIN e sala de parto). As demais variáveis: presença de plano final de vida em prontuário, realização de massagem cardíaca, presença de familiar no momento do óbito e ritual religioso prévio foram agrupados em apenas dois grupos: sim e não.

A análise estatística realizada neste estudo foi baseada em uma variedade de métodos estatísticos, incluindo medidas descritivas e testes de hipóteses. As medidas descritivas tal como média, mediana, desvio padrão, intervalo interquartil, frequência absoluta e percentuais, foram utilizadas para descrever as características das variáveis e fornecer informações resumidas sobre os dados coletados. O teste Qui-quadrado foi utilizado para investigar a associação entre diferentes variáveis categóricas. Esse teste permitiu avaliar se as frequências observadas diferiam das frequências esperadas, indicando possíveis associações estatisticamente significativas entre as variáveis (Turhan, 2020). O teste exato de Fisher foi aplicado quando o tamanho da amostra era pequeno, permitindo avaliar a associação entre duas variáveis categóricas quando as condições de aplicabilidade do teste Qui-quadrado não eram atendidas (Lee, 2022). O teste de Shapiro-Wilk é um teste estatístico utilizado para verificar se os dados seguem uma distribuição normal. Ele desempenha um papel importante na análise estatística ao permitir a escolha apropriada dos métodos estatísticos paramétricos ou não paramétricos, levando em consideração a normalidade dos dados (Souza et al., 2023). Neste estudo, não foi observado normalidade nos dados. Sendo assim, O teste de Wilcoxon-Mann-Whitney foi empregado para comparar as medianas de duas amostras em situações em que os dados não atendiam aos pressupostos da distribuição normal e da homogeneidade de variâncias (Oti et al., 2021). No presente estudo, todas as análises estatísticas foram realizadas utilizando o ambiente de programação R (versão 4.3.2) (R Core Team, 2013) e o nível de significância adotado foi de 5%.

O critério de inclusão foi: todos os recém-nascidos que foram a óbito na maternidade no período de janeiro de 2022 até dezembro de 2023. Foram excluídos os natimortos.

Ressalta-se que a pesquisa foi iniciada após a aprovação pelo Comitê de Ética do projeto submetido na Plataforma Brasil (parecer 6.975.124 de 30/07/2024, CAAE: 78608624.9.0000.5371).

3. Resultados

Diante do intervalo temporal estabelecido pelo estudo foram observados 51 óbitos de recém-nascidos, sendo que 33 (65%) deles ocorreram no ambiente de terapia intensiva e 18 (35%) de forma precoce, ainda na sala de parto. A média do peso ao nascer foi de 1007 gramas (\pm 660g), caracterizando muito baixo peso e da idade gestacional foi de 27 semanas completas (\pm 5,8 semanas), caracterizando prematuridade extrema. Em relação ao tempo de vida, foi observado que 31 recém-nascidos (61%) morreram nas 24 primeiras horas após o nascimento e que 89% morreram durante o período neonatal (até 28 dias). Demais detalhes em relação ao peso, idade gestacional e tempo de vida podem ser observadas na Tabela 1.

Tabela 1 – Peso ao nascer, idade gestacional e tempo de vida dos recém-nascidos.

Características	N = 51
Peso ao Nascer	
Média (Desvio Padrão)	1007 (660)
Mediana [AIQ]	775 [467, 1346]
Idade Gestacional	
Média (Desvio Padrão)	27,0 (5,8)
Mediana [AIQ]	25,0 [22,0, 32,0]
Tempo de Vida, n / N (%)	
<3h	24 / 51 (47%)
3-24h	7 / 51 (14%)
24-48h	2 / 51 (3,9%)
2-28 Dias	12 / 51 (24%)
+29 Dias	6 / 51 (12%)

Legenda: n – Frequência absoluta. N – Dados válidos. % – Percentual. DP – Desvio Padrão. AIQ - Amplitude Interquartil. Observar que 61% dos pacientes foram a óbito ainda nas primeiras 24 horas de vida. Com a mediana de peso de 775 gramas, evidencia-se que mais da metade dos pacientes possuíam extremo baixo peso. Fonte: Autoria própria.

Em relação a causa final do óbito, destacaram-se causas relacionadas a Síndrome do Desconforto Respiratório- Insuficiência respiratória- Prematuridade, sendo responsáveis por 22 óbitos (43%). Seps e choque séptico também tiveram uma prevalência significativa, totalizando 7 óbitos (14%). Outras causas que não se enquadraram diretamente nas categorias pré-estabelecidas somaram 8 óbitos (16%). As demais categorias foram responsáveis por menos de 10% dos óbitos cada uma, como detalhado na tabela 2. Das causas sequenciais, a prematuridade extrema se fez mais prevalente, sendo relacionada a 17 óbitos (33%). Má formação e síndromes também apresentaram importância significativa, relacionando-se com 11 óbitos (22%) e sepse- choque- infecção com 6 óbitos (12%). Demais categorias também podem ser observadas na Tabela 2.

Tabela 2 – Causa final e causa sequencial dos óbitos.

Características	N = 51
Causa Final do Óbito, n / N (%)	
SDR - Insuficiência Respiratória ou Prematuridade	22 / 51 (43%)
Seps e Choque Séptico e CIVD	7 / 51 (14%)
Choque Cardiogênico - ICC	2 / 51 (3,9%)
Hemorragia Pulmonar	4 / 51 (7,8%)
Asfixia	5 / 51 (9,8%)
Pneumotórax	1 / 51 (2,0%)
Má-Formações	2 / 51 (3,9%)
Outros	8 / 51 (16%)
Causa Sequencial do Óbito, n / N (%)	
Prematuridade Extrema (< 1 kg)	17 / 51 (33%)
SDR - Membrana Hialina	5 / 51 (9,8%)
Causas Maternas - Corioamnionite	3 / 51 (5,9%)
Seps, Choque e Infecção	6 / 51 (12%)
Asfixia	3 / 51 (5,9%)
Má-Formações e Síndromes	11 / 51 (22%)
Outros	6 / 51 (12%)

Legenda: n – Frequência absoluta. N – Dados válidos. % – Percentual. DP – Desvio Padrão. AIQ - Amplitude Interquartil. Na tabela, nota-se a importância estatística das causas de óbito relacionadas a causas respiratórias e prematuridade. Fonte: autoria própria.

Quando observada a presença de plano de final de vida, foi visto que 15/51 (29%) do total de pacientes tinham plano descrito em prontuário. Ainda do total de pacientes, observou-se que 71% não foram massageados no momento do óbito. A

presença de familiares foi registrada em 51% do total de óbitos e ritual religioso prévio foi realizado em 12% do total de casos.

Pacientes com plano final de vida: Dentre os pacientes com plano final de vida, 80% destes se encontravam em ambiente de terapia intensiva e 20% em sala de parto, com idade gestacional média de 29,3 semanas. Sua principal causa final de morte está relacionada a SDR – IR- Prematuridade (40%). Das causas sequenciais de óbito destacam-se e prematuridade extrema (<1kg) e má formações e síndromes (47%). Um desses pacientes, sabidamente com síndrome genética e mal formações desde o momento pré-natal, já apresentava plano de final de vida desde antes da concepção. Ritual religioso prévio foi observado em 27% dos casos. Vale ressaltar que nenhum paciente com plano final de vida foi massageado. Essas e as demais características analisadas podem ser observadas na Tabela 3.

Tabela 3 – Massagem cardíaca no momento do óbito, presença familiar, ritual religioso prévio, local de óbito e demais características.

Características	Plano Final de Vida		Valor p
	Não, N = 36	Sim, N = 15	
Peso ao Nascer			0,311 ¹
Média (Desvio Padrão)	946 (655)	1153 (672)	
Mediana [AIQ]	714 [435, 1208]	1145 [509, 1746]	
Idade Gestacional			0,155 ¹
Média (Desvio Padrão)	26,0 (5,3)	29,3 (6,4)	
Mediana [AIQ]	25,0 [22,0, 28,0]	33,0 [22,0, 34,0]	
Tempo de Vida, n / N (%)			0,668 ²
<3h	18 / 36 (50%)	6 / 15 (40%)	
3-24h	5 / 36 (14%)	2 / 15 (13%)	
24-48h	1 / 36 (2,8%)	1 / 15 (6,7%)	
2-28 Dias	9 / 36 (25%)	3 / 15 (20%)	
+29 Dias	3 / 36 (8,3%)	3 / 15 (20%)	
Causa Final do Óbito, n / N (%)			0,832 ²
SDR - Insuficiência Respiratória ou Prematuridade	16 / 36 (44%)	6 / 15 (40%)	
Sepse e Choque Séptico e CIVD	5 / 36 (14%)	2 / 15 (13%)	
Choque Cardiogênico - ICC	1 / 36 (2,8%)	1 / 15 (6,7%)	
Hemorragia Pulmonar	4 / 36 (11%)	0 / 15 (0%)	
Asfixia	3 / 36 (8,3%)	2 / 15 (13%)	
Pneumotórax	1 / 36 (2,8%)	0 / 15 (0%)	
Má-Formações	1 / 36 (2,8%)	1 / 15 (6,7%)	
Outros	5 / 36 (14%)	3 / 15 (20%)	
Causa Sequencial do Óbito, n / N (%)			0,041 ²
Prematuridade Extrema (< 1 kg)	14 / 36 (39%)	3 / 15 (20%)	
SDR - Membrana Hialina	5 / 36 (14%)	0 / 15 (0%)	
Causas Maternas - Corioamnionite	3 / 36 (8,3%)	0 / 15 (0%)	
Sepse, Choque e Infecção	4 / 36 (11%)	2 / 15 (13%)	
Asfixia	1 / 36 (2,8%)	2 / 15 (13%)	
Má-Formações e Síndromes	4 / 36 (11%)	7 / 15 (47%)	
Outros	5 / 36 (14%)	1 / 15 (6,7%)	
Massagem cardíaca no momento do óbito, n / N (%)			0,002 ²
Não	21 / 36 (58%)	15 / 15 (100%)	
Sim	15 / 36 (42%)	0 / 15 (0%)	
Presença Familiar, n / N (%)			0,691 ³
Não	17 / 36 (47%)	8 / 15 (53%)	
Sim	19 / 36 (53%)	7 / 15 (47%)	
Ritual Religioso Prévio, n / N (%)			0,054 ²
Não	34 / 36 (94%)	11 / 15 (73%)	
Sim	2 / 36 (5,6%)	4 / 15 (27%)	
Local de óbito, n / N (%)			0,140 ³
UTIN	21 / 36 (58%)	12 / 15 (80%)	
Sala de Parto	15 / 36 (42%)	3 / 15 (20%)	

¹Teste de soma de postos de Wilcoxon

²Teste exato de Fisher

³Teste qui-quadrado de independência

Legenda: n – Frequência absoluta. N – Dados válidos. % – Percentual. DP – Desvio Padrão. AIQ - Amplitude Interquartil.

Quando comparamos os pacientes que possuíam ou não plano de final de vida, percebe-se certa relevância estatística ao comparar as causas sequenciais de óbito e a realização de massagem cardíaca. Fonte: autoria própria.

Além disso, ao comparar os pacientes em relação ao local do óbito, percebeu-se que a idade gestacional média dos que faleceram em sala parto era de 23,8 semanas (pré-termo extremo) e dos que faleceram na UTIN era de 28,8 semanas (muito pré-termo). Em relação ao peso, os falecidos na UTI possuíam uma média de 1190 g (muito baixo peso), enquanto os que faleceram na sala de parto uma média de 672 g (extremo baixo peso), como pode ser observado na Tabela 4. Como causa final de óbito, prematuridade, insuficiência respiratória e asfixia foram mais relevantes entre os que faleceram na sala de parto.

Tabela 4 - Massagem cardíaca no momento do óbito, presença familiar, ritual religioso prévio e demais características.

Características	Local de Óbito		Valor p
	UTIN, N = 33	Sala de Parto, N = 18	
Peso ao Nascer			<0,001¹
Média (Desvio Padrão)	1190 (649)	672 (552)	
Mediana [AIQ]	1085 [625, 1612]	456 [351, 626]	
Idade Gestacional			<0,001¹
Média (Desvio Padrão)	28,8 (5,6)	23,8 (4,8)	
Mediana [AIQ]	28,0 [24,0, 34,0]	22,0 [21,0, 24,8]	
Tempo de Vida, n / N (%)			<0,001²
<3h	6 / 33 (18%)	18 / 18 (100%)	
3-24h	7 / 33 (21%)	0 / 18 (0%)	
24-48h	2 / 33 (6,1%)	0 / 18 (0%)	
2-28 Dias	12 / 33 (36%)	0 / 18 (0%)	
+29 Dias	6 / 33 (18%)	0 / 18 (0%)	
Causa Final do Óbito, n / N (%)			0,016²
SDR - Insuficiência Respiratória ou Prematuridade	11 / 33 (33%)	11 / 18 (61%)	
Sepse e Choque Séptico e CIVD	5 / 33 (15%)	2 / 18 (11%)	
Choque Cardiogênico - ICC	2 / 33 (6,1%)	0 / 18 (0%)	
Hemorragia Pulmonar	4 / 33 (12%)	0 / 18 (0%)	
Asfixia	1 / 33 (3,0%)	4 / 18 (22%)	
Pneumotórax	1 / 33 (3,0%)	0 / 18 (0%)	
Má-Formações	1 / 33 (3,0%)	1 / 18 (5,6%)	
Outros	8 / 33 (24%)	0 / 18 (0%)	
Causa Sequencial do Óbito, n / N (%)			0,031²
Prematuridade Extrema (< 1 kg)	9 / 33 (27%)	8 / 18 (44%)	
SDR - Membrana Hialina	3 / 33 (9,1%)	2 / 18 (11%)	
Causas Maternas - Corioamnionite	0 / 33 (0%)	3 / 18 (17%)	
Sepse, Choque e Infecção	6 / 33 (18%)	0 / 18 (0%)	
Asfixia	3 / 33 (9,1%)	0 / 18 (0%)	
Má-Formações e Síndromes	9 / 33 (27%)	2 / 18 (11%)	
Outros	3 / 33 (9,1%)	3 / 18 (17%)	
Massagem cardíaca no momento do óbito, n / N (%)			0,405³
Não	22 / 33 (67%)	14 / 18 (78%)	
Sim	11 / 33 (33%)	4 / 18 (22%)	
Presença Familiar, n / N (%)			<0,001³
Não	25 / 33 (76%)	0 / 18 (0%)	
Sim	8 / 33 (24%)	18 / 18 (100%)	
Ritual Religioso Prévio, n / N (%)			>0,999²
Não	29 / 33 (88%)	16 / 18 (89%)	
Sim	4 / 33 (12%)	2 / 18 (11%)	

¹Teste de soma de postos de Wilcoxon

²Teste exato de Fisher

³Teste qui-quadrado de independência

Observar significância estatística do p valor nas variáveis peso ao nascer, idade gestacional e tempo de vida. Causa final do óbito e causa sequencial do óbito também obtiveram um valor p de relevância (< 0,05).

Fonte: autoria própria.

4. Discussão

Os cuidados paliativos neonatais visam melhorar a qualidade de vida dos recém-nascidos que estão em estágio terminal ou que estejam em condições ameaçadoras a vida, compreendendo-se como doença ameaçadora à vida diversas

condições, agudas ou crônicas, que cursam com elevada taxa de mortalidade e desfechos desfavoráveis, causando prejuízo de funcionalidade e de qualidade de vida para o paciente (World Health Organization, 2018). Assim sendo, a visão de que os cuidados paliativos se destinam apenas para indivíduos em terminalidade já não é mais adequada, levando em conta eles não têm como objetivo substituir o tratamento curativo, devendo até integrá-lo preferencialmente da forma mais precoce possível, sendo aplicados conjuntamente com o tratamento modificador da doença, perpassando um possível tratamento curativo até os cuidados de fim de vida, se estendendo também ao auxílio dos familiares durante a fase de luto (Catlin, 2011; Dickson, 2017).

Inicialmente, para que se possa compreender a análise dos dados e a discussão subsequente, é importante que alguns conceitos sejam revisados, principalmente a respeito das fases de cuidados paliativos existentes e dos grupos de neonatos que tem indicação de recebê-los. São descritas, de forma geral na literatura, três fases de cuidados. A primeira fase está relacionada ao início de qualquer doença, onde o objetivo principal ainda é curar ou modificar o curso dela. Aqui, os cuidados paliativos são iniciados de forma concomitante, buscando o controle da dor, de sintomas desconfortáveis e o alívio do sofrimento de uma forma geral. Na fase dois já há uma percepção de que a modificação do curso da doença está sendo cada vez menos eficaz, ou seja, ainda se mantém o tratamento curativo, com ressalvas, mas aumenta-se o nível de cuidados paliativos. Por fim, na fase três, já não há mais a possibilidade de um tratamento que modifique o curso da doença. Neste momento os cuidados paliativos são intensificados, tornando-se exclusivos, e dá-se início a retirada de terapêuticas fúteis. O foco nessa fase é a qualidade de vida do paciente, conforto e apoio aos familiares (Moritz, 2012; Dickson, 2017).

Em relação as condições mais comuns nas quais os cuidados paliativos exclusivos ou predominantes devem ser oferecidos a neonatos, podemos dividi-las em três grandes grupos: prematuros abaixo do limite da viabilidade ou com alta previsão de sequelas neurológicas, recém-nascidos com anomalias/ más formações complexas ou incompatíveis com vida prolongada e recém-nascidos que não respondem às intervenções terapêuticas e que permanecem com deterioração clínica. (Carter, 2018; Catlin, 2011; Mancini, 2009; Mancini 2014)

Outro ponto que não deve deixar de ser discutido é a reanimação de neonatos que se encontram na zona cinzenta/ limite de viabilidade fetal. Inicialmente, define-se limite de viabilidade fetal o estágio de maturidade que garanta uma chance razoável de sobrevida extrauterina (pelo menos 50%) sem sequelas graves ao longo no tempo. Atualmente, através de uma boa intervenção, a maioria das crianças nascidas com 26 semanas ou mais tem alta probabilidade de sobrevivência e praticamente nenhuma abaixo de 22 irá sobreviver. Com isso, chamamos de zona cinzenta o período entre 22 semanas e 23 semanas e 6 dias, nas quais as chances de sobrevida sem sequelas são baixas, mas cada vez mais vem se tornando possíveis e devem ser avaliadas de forma individual (Guinsburg & Almeida, 2022; Perinatal Management of Extreme Preterm Birth Before 27 weeks of Gestation (2019), [s.d.]; Seri & Evans, 2008). Na instituição onde foram colhidos os dados, o protocolo orienta que crianças até 21 semanas e 6 dias devem ser mantidas na sala de parto onde serão realizados apenas cuidados paliativos. Não é orientada a reanimação nesses casos. Também é orientado oferecer aos pais a possibilidade de pegar o feto no colo quando o aspecto e o tamanho permitirem. Caso a mãe opte por não participar do momento do nascimento pode ser oferecida sedação para a mesma pelo anestesista. Ainda se for o desejo da família, rituais religiosos também podem ser realizados. Para crianças entre 22 semanas e 23 semanas e 6 dias, que se encontram na zona cinzenta, a conduta é individualizada. É recomendado levar em conta fatores de risco para prognóstico ruim, como RCIU, sexo masculino, gemelaridade, não ter recebido corticoide antenatal e pacientes nascidos fora de hospital. Se houve conversa prévia com os pais, deve-se considerar a decisão deles. Caso não tenha existido a possibilidade de discussão prévia, o protocolo recomenda que se invista na reanimação caso o recém-nascido esteja com a frequência cardíaca acima de 40 batimentos por minuto, seja aparentemente viável e não possua mal formações graves. Se houver uma boa resposta e o RN permanecer estável e com frequência cardíaca acima de 100 batimentos por minuto deve-se encaminhá-lo para a UTIN. Se esses critérios não forem abarcados, orienta-se oferecer apenas cuidados paliativos em sala de parto, administrando morfina para controle de dor, do sofrimento e da angústia respiratória, dando a oportunidade de os

pais pegarem o feto no colo e de realizar rituais religiosos. Outros cuidados visando conforto também podem ser ofertados, sempre de forma individualizada. Por fim, após 24 semanas completas, o protocolo institucional orienta reanimar se indicado, com uso de adrenalina e realização de massagem cardíaca e encaminhar o recém-nascidos para UTIN, onde receberá cuidados paliativos e curativos. O protocolo da instituição está em consonância com estudos e diretrizes já publicados pela Sociedade Brasileira de Pediatria e pela Sociedade Britânica de Medicina Neonatal, referência na área de cuidados paliativos. (Guinsburg & Almeida, 2022; Perinatal Management of Extreme Preterm Birth Before 27 weeks of Gestation (2019), [s.d.]; Wilkinson et al., 2008).

Visão geral: Quando analisamos os dados obtidos e observamos o perfil dos pacientes que foram a óbito no estudo, percebe-se que houve consonância com os principais fatores de risco óbito neonatal já descritas em nosso país, sendo que alguns dos principais fatores relacionados ao recém-nascido são sexo masculino, mal formação congênita, asfíxia perinatal, baixo peso ao nascer e prematuridade (Marçola et al., 2017; Veloso et al., 2019). Em nossa amostra, tivemos uma média de peso de 1007 gramas e uma mediana de 775 gramas e uma média de idade gestacional de 27 semanas, corroborando que esse perfil de paciente de fato possui uma mortalidade mais elevada. Quando falamos de causa sequencial de óbito, foi visto que 33% do total de pacientes eram prematuros extremos (<1000kg) e que 22% tinham má- formações e síndromes, dentre elas síndrome de Edwards, hipoplasia pulmonar, agenesia renal bilateral, cardiomegalia, cardiopatias congênitas, truncus arteriosus, atresia de esôfago, dentre outras. Em se tratando de causa final de óbito, temos que as causas relacionadas à síndrome do desconforto respiratório, insuficiência respiratória ou prematuridade foram responsáveis por quase metade das mortes (43% dos casos). Muitos desses pacientes que foram a óbito eram possíveis candidatos a cuidados paliativos, já que malformações congênitas, doenças genéticas ou metabólicas incompatíveis com a vida, prematuridade extrema e suas consequências já são descritas como importantes indicações na população pediátrica (Castro, 2011; Mancini, 2014; Carter, 2018).

A sobrevida de pacientes prematuros varia bastante de acordo com a idade gestacional e com a estrutura do local de nascimento, podendo também estar relacionada com o cuidado antenatal, a assistência ao parto, com o perfil da população, com a coleta de informações e com às decisões éticas no manejo dos pacientes prematuros extremos após o nascimento. Um estudo realizado pela Rede Brasileira de Pesquisas Neonatais com 8514 pacientes entre 23 e 31 semanas de idade gestacional, de 2014 a 2020, relatou sobrevida acima de 90% para os nascidos entre 30 e 31 semanas, com redução importante à medida que se diminui a idade gestacional. Entre os recém-nascidos a partir de 26 semanas a sobrevida é de 50%, chegando a apenas 9% nas 23 semanas de idade gestacional (Sobrevida à alta hospitalar de acordo com a idade gestacional em semanas dos centros da RBPN entre 2014 e 2020 – Rede Neonatal, [s.d.]).

Análise do local de óbito: Em relação ao local de óbito, observou-se que do total de pacientes 65% dos pacientes foram a óbito na UTIN e 35% em sala de parto. Os que foram a óbito ainda na sala de parto possuíam média de peso de 672 gramas e idade gestacional média de 23,8 semanas, ambas inferiores as médias dos pacientes que faleceram na UTIN (peso médio de 1190 gramas e idade gestacional média de 28,8 semanas). Houve grande relevância estatística nesses casos (valor $p < 0,001$).

Pacientes que receberam cuidados: Do total dos pacientes, 29% (15/51) tinham a manutenção de cuidados paliativos claramente descritas em prontuário, sendo que dos pacientes que receberam os cuidados, 80% (12) deles se encontravam em UTI e 20% (2) na sala de parto. Esse valor pode ser justificado devido ao fato de 61% dos recém-nascidos terem falecido ainda nas 24 primeiras horas de vida, não havendo muitas vezes tempo hábil para realização de reunião oficial dos pais com a comissão de cuidados paliativos e posterior registro no prontuário. A grande maioria deles teve como causa de morte condições relacionadas a insuficiência respiratória, asfíxia, sepse, choque séptico e CIVD. Desses pacientes que receberam os cuidados, apenas um já apresentava plano de final de vida acordado com os pais desde antes da concepção. Vale destacar que o recém-nascido já possuía diagnóstico de síndrome genética e mal formações desde o momento pré-natal (Síndrome de Edwards e

outras mal formações). Isso torna evidente que por mais que o desenvolvimento tecnológico venha aumentando a possibilidade de diagnosticar cada vez mais precocemente condições limitantes à vida durante a gravidez, o planejamento pré-natal de cuidados paliativos ainda necessita ser mais difundido (Bertaud et al., 2023). Muitas vezes, para os médicos que realizam o pré-natal, pode haver falta de clareza a respeito das condições que indicam um encaminhamento para cuidados paliativos, de semelhante modo, também pode haver maior dificuldade em avaliar o que seria verdadeiramente benéfico ou maléfico para as crianças, fazendo com que parte das condutas se estabeleçam em uma zona cinzenta de aplicabilidade/ recomendação. (Bertaud et al., 2023; Dickson, 2017; Soltani Gerdfarmarzi & Bazmi, 2020).

Um ponto que também deve ser ressaltado é que nenhum dos pacientes que estava tinha plano de final de vida em prontuário recebeu massagem cardíaca no momento do óbito, evidenciando que as decisões compartilhadas entre profissionais e responsáveis de não massagear foi respeitada em todos os casos observados, sendo oferecidas apenas medidas individuais de conforto conforme necessário. Ainda sobre isso, apesar de apenas 29% dos pacientes terem plano final de vida descrito em prontuário 71% do total não foram massageados, demonstrando que esses receberam cuidados paliativos seguindo o protocolo da instituição, mesmo que não estivesse descrito ou registrado reunião com familiares.

Em relação a esfera espiritual, sabe-se que a religiosidade possui um papel importantíssimo no contexto dos cuidados paliativos neonatais, tanto para as famílias quanto para os profissionais assistentes. Para muitas famílias, a religião oferece conforto e um sentido de propósito diante da perda de um recém-nascido. Muitas delas, buscam através da fé apoio emocional durante o período, se tornando um meio de auxílio na tomada de decisões difíceis, como na limitação de suporte à vida (Balboni et al., 2013; Santos et al., 2020; Sulmasy, 2009). Diante disso, foi observado que 27% dos pacientes em cuidados paliativos passaram por ritual religioso antes da morte, mostrando que já há uma preocupação do serviço em oferecer um cuidado holístico aos pacientes e familiares. Um ponto importante a ser destacado é que o cuidado espiritual engloba ações de todos os membros da equipe, e não somente de sacerdotes religiosos, por meio de ações que respeitem e deem significado as crenças de cada um, favorecendo a confiança nos processos de comunicação, o compartilhamento dos medos, e ajudando a família a conviver com as ambivalências (Ferreira & Iglesias, 2019).

Por fim, é devido frisar que não distintamente de outros estudos retrospectivos, certas vezes nos deparamos com limitações ao acesso à informação por conta de prontuários incompletos ou pouco detalhados. Nesse estudo, falhas no preenchimento dos atestados de óbito também podem ter modificado o viés das análises. O correto preenchimento dos atestados de óbito é fundamental para os estudos epidemiológicos porque permite uma correta análise das tendências de mortalidade e a identificação de fatores de risco. Dados preenchidos de forma incorreta comprometem os estudos em saúde, prejudicando o planejamento e intervenções adequadas para a melhoria do serviço (Jorge et al., 2010; Vanderlei et al., 2002).

5. Conclusão

Por meio da análise dos dados do período proposto foram constatados um total de 51 óbitos, sendo que o perfil da amostra estudada foi de recém-nascidos pesando em média 1007g (\pm 660g) com mediana de 775g, e idade gestacional média de 27 semanas completas (\pm 5,8 semanas) com mediana de 24 semanas. O tempo de vida foi de até 24 horas em 61% dos casos e de até 28 dias em 89% dos óbitos. Prematuros extremos, nascidos vivos na faixa de abortamento (menores que 500 gramas) corresponderam a 19,6% da amostra. As principais causas finais de óbito (52,8%) estão relacionadas à síndrome do desconforto respiratório, prematuridade e asfixia.

A instituição conta com protocolo de cuidados paliativos, sendo que a maioria dos pacientes (71%) não foram reanimados no momento do óbito, mas sim, oferecidos cuidados paliativos. Destes que receberam paliativos, 42% tinham um plano escrito de cuidados em final de vida. Ao compararmos os óbitos na sala de parto com os da UTIN, identificamos uma gestacional e peso inferiores, onde 44% estavam abaixo da zona de viabilidade, que é de 22 semanas. Os óbitos na UTIN

tiveram mais planos de final de vida, devido ao maior tempo para atuação da equipe de paliativos.

Muitas vezes, dada a velocidade da mudança do quadro clínico dos recém-nascidos, a necessidade de instituir cuidados paliativos fase III pode ser súbita, não havendo tempo hábil para a atuação da comissão de cuidados paliativos em todos os casos. Isto mostra a importância de um pré-natal adequado permitindo que o grupo possa atuar precocemente, antes do nascimento, programando o momento do parto e o nível de assistência que será oferecido ao neonato. As diretrizes para cuidados paliativos já estão bem estabelecidas e podem ser feitas com segurança em neonatologia.

Esperamos que o presente trabalho sirva como estímulo para que novos estudos a respeito de cuidados paliativos sejam realizados no Brasil. Dessa forma, poderemos compreender melhor o perfil dos recém-nascidos aos quais os cuidados são prestados em nosso país e quais melhorias podem ser realizadas para que a assistência seja otimizada no sistema de saúde. Devemos sempre buscar oferecer o melhor para o paciente. A impossibilidade de um tratamento curativo não significa que nada mais pode ser feito, na realidade, ainda há muito a fazer.

Referências

- Balboni, M. J., Sullivan, A., Amobi, A., Phelps, A. C., Gorman, D. P., Zollfrank, A., Peteet, J. R., Prigerson, H. G., Vanderweele, T. J., & Balboni, T. A. (2013). Why is spiritual care infrequent at the end of life? Spiritual care perceptions among patients, nurses, and physicians and the role of training. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 31(4), 461–467. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.44.6443>
- Beltran, S. J., & Hamel, M. N. (2021). Caring for Dying Infants: A Systematic Review of Healthcare Providers' Perspectives of Neonatal Palliative Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 38(8), 1013–1027. <https://doi.org/10.1177/1049909120965949>
- Bertaud, S., Brightley, G., Crowley, N., Craig, F., & Wilkinson, D. (2023). Specialist perinatal palliative care: A retrospective review of antenatal referrals to a children's palliative care service over 14 years. *BMC Palliative Care*, 22, 177. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01302-5>
- Carter, B. S. (2018). Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates. *Children (Basel, Switzerland)*, 5(2), 21. <https://doi.org/10.3390/children5020021>
- Castro, M. P. de, Moura, M. D. R., Rugolo, L. M. S. de S., & Margotto, P. R. (2011). Limite de viabilidade no moderno cuidado intensivo neonatal: Análise além da idade gestacional. *Commun. ciênc. saúde*. http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/artigos/limite_viabilidade.pdf
- Catlin, A. (2011). Transition From Curative Efforts to Purely Palliative Care for Neonates: Does Physiology Matter? *Advances in Neonatal Care*, 11(3), 216. <https://doi.org/10.1097/ANC.0b013e31821be411>
- Dickson, G. (2017). A perinatal pathway for babies with palliative care needs. *L. Chambers, M. Johnson and H. Curry. Bristol, Together for Short Lives*.
- Ferreira, M., & Iglesias, S. (2019). Pediatric palliative care, end-of-life and spirituality: Are we ready? *Residência Pediátrica*, 9(1), 53–57. <https://doi.org/10.25060/residpediatr-2019.v9n1-14>
- Guinsburg, R., & Almeida, M. (2022). *Reanimação do recém-nascido <34 semanas em sala de parto: Diretrizes 2022 da Sociedade Brasileira de Pediatria*. Sociedade Brasileira de Pediatria. <https://doi.org/10.25060/PRN-SBP-2022-1>
- Jorge, M. H. P. de M., Laurenti, R., & Di Nubila, H. B. V. (2010). O óbito e sua investigação: Reflexões sobre alguns aspectos relevantes. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 13, 561–576. <https://doi.org/10.1590/S1415-790X2010000400002>
- Lee, S. (2022). Methods for testing statistical differences between groups in medical research: Statistical standard and guideline of Life Cycle Committee. *Life Cycle*, 2. <https://doi.org/10.54724/lc.2022.e1>
- Mancini, A., Uthaya, S., Berdsley, C., Wood, D., & Modi, N. (2009). The ACT approach to children's palliative care. *A Neonatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs. ACT*.
- Mancini, A., Uthaya, S., Beardsley, C., Wood, D., & Modi, N. (2014). Orientação prática para a gestão de cuidados paliativos em unidades neonatais. *Londres: Royal College of Paediatrics and Child Health*.
- Marçola, L., Barbosa, S. M. M. de, Zoboli, I., Polastrini, R. T. V., & Ceccon, M. E. J. (2017). Análise dos óbitos e cuidados paliativos em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. *Revista Paulista de Pediatria*, 35, 125–129. <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2017;35;2;00012>
- Moritz, R. D. (2012). Cuidados paliativos nas unidades de terapia intensiva. In *Cuidados paliativos nas Unidades de Terapia Intensiva* (pp. 119-119).
- Oti, E. U., Olusola, M. O., & Esemokumo, P. A. (2021). *Statistical Analysis of the Median Test and the Mann-Whitney U Test*. 7(9).
- Pereira et al., (2018). Metodologia da pesquisa científica. [free ebook]. Santa Maria/RS. Ed. UFSM.
- Perinatal Management of Extreme Preterm Birth Before 27 weeks of Gestation (2019)*. ([s.d.]). British Association of Perinatal Medicine. Recuperado 2 de outubro de 2024, de <https://www.bapm.org/resources/80-perinatal-management-of-extreme-preterm-birth-before-27-weeks-of-gestation-2019>
- Santos, J. P. da R., Pedrosa, M. D., Carvalho, A. C. M. de, Farias, C. B., Freitas, E. A. C. de, Cordeiro, J. M. G., Dias, L. G. S., Cardoso, L. C., & Leal, S. dos S. (2020). Cuidados Paliativos em Neonatologia: Uma revisão narrativa / Palliative Care in Neonatology: a narrative review. *Brazilian Journal of Health Review*, 3(5), 14589–14601. <https://doi.org/10.34119/bjhrv3n5-254>

- Seri, I., & Evans, J. (2008). Limits of viability: Definition of the gray zone. *Journal of Perinatology: Official Journal of the California Perinatal Association*, 28 Suppl 1, S4-8. <https://doi.org/10.1038/jp.2008.42>
- Shitsuka, R. et al. (2014). *Matemática fundamental para tecnologia*. (2ed.). Editora Erica
- Silveira, A. O., Wernet, M., Franco, L. F., Dias, P. L. M., & Charepe, Z. (2023). Parents' hope in perinatal and neonatal palliative care: A scoping review. *BMC Palliative Care*, 22(1), 202. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01324-z>
- Sobrevida à alta hospitalar de acordo com a idade gestacional em semanas dos centros da RBPN entre 2014 e 2020 – Rede Neonatal*. ([s.d.]). <https://redeneonatal.com.br/blog-rbnp/nossos-dados/sobrevida-2014-2020/>
- Soltani Gerdfarmarzi, M., & Bazmi, S. (2020). Neonatal end-of-life decisions and ethical perspectives. *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*, 13, 19. <https://doi.org/10.18502/jmehm.v13i19.4827>
- Souza, R. R. de, Toebe, M., Mello, A. C., & Bittencourt, K. C. (2023). Sample size and Shapiro-Wilk test: An analysis for soybean grain yield. *European Journal of Agronomy*, 142, 126666. <https://doi.org/10.1016/j.eja.2022.126666>
- Sulmasy, D. P. (2009). Spirituality, Religion, and Clinical Care. *Chest*, 135(6), 1634–1642. <https://doi.org/10.1378/chest.08-2241>
- Turhan, N. S. (2020). Karl Pearson's Chi-Square Tests. *Educational Research and Reviews*, 16(9), 575–580.
- Vanderlei, L. C., Arruda, B. K. G. D., Frias, P. G. D., & Arruda, S. (2002). Avaliação da qualidade de preenchimento das declarações de óbito em unidade terciária de atenção à saúde materno-infantil. *Informe Epidemiológico do Sus*, 11(1). <https://doi.org/10.5123/S0104-16732002000100002>
- Veloso, F. C. S., Kassir, L. de M. L., Oliveira, M. J. C., Lima, T. H. B. de, Bueno, N. B., Gurgel, R. Q., & Kassir, S. B. (2019). Analysis of neonatal mortality risk factors in Brazil: A systematic review and meta-analysis of observational studies. *Jornal de Pediatria*, 95, 519–530. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2018.12.014>
- Vieira, S. (2021). *Introdução à bioestatística*. Ed. GEN/Guanabara Koogan
- Wilkinson, A. R., Ahluwalia, J., Cole, A., Crawford, D., Fyle, J., Gordon, A., Moorcraft, J., Pollard, T., & Roberts, T. (2008). Management of babies born extremely preterm at less than 26 weeks of gestation: A framework for clinical practice at the time of birth. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition*, 94(1), 2–5. <https://doi.org/10.1136/adc.2008.143321>
- World Health Organization. (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: A WHO guide for health-care planners, implementers and managers*. World Health Organization. <https://iris.who.int/handle/10665/274561>
- Yan, Y., Hu, J., Hu, F., & Wu, L. (2024). The knowledge, attitude and behavior on the palliative care among neonatal nurses: What can we do. *BMC Palliative Care*, 23(1), 164. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01470-y>