

ANÁLISE DOS ÓBITOS E CUIDADOS PALIATIVOS EM UMA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

Analysis of death and palliative care
in a neonatal intensive care unit

Ligia Marçola^{a,*}, Silvia Maria Macedo de Barbosa^a, Ivete Zoboli^a,
Rita Tiziana Verardo Polastrini^a, Maria Esther Jurfest Ceccon^a

RESUMO

Objetivo: Caracterizar as crianças admitidas na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal de um hospital universitário terciário que foram a óbito no período de 1.º/01/2012 a 31/07/2014 e que necessitavam de cuidados paliativos e/ou para as quais foram indicados tal tipo de cuidado.

Métodos: Realizou-se estudo descritivo retrospectivo. Foi feita revisão dos prontuários desses pacientes para coleta de dados e análise estatística descritiva.

Resultados: No período estudado 49 crianças morreram após, no mínimo, 48 horas de internação. Destas, 18% eram prematuros extremos e 77% apresentavam malformações maiores. Apesar de necessários a todos, cuidados paliativos foram realizados apenas em 20% dos casos de óbito. Dos 12 bebês que não foram reanimados, 33% não estavam em cuidados paliativos. A Unidade de Dor e Cuidados Paliativos da instituição acompanhou somente quatro crianças que ficaram em cuidados paliativos. Foram observados uso de muitos dispositivos invasivos e alto investimento terapêutico, além de escores de escala de dor alterados.

Conclusões: Detectou-se neste estudo grande proporção de recém-nascidos com doenças e condições graves de saúde. Em alguns poucos casos foram estabelecidos cuidados paliativos, porém para a maior parte não foi nem discutido tal cuidado. Espera-se que este trabalho chame a atenção para a necessidade da proposição de protocolos nessa unidade e capacitação de equipes para o melhor tratamento dessas crianças.

Palavras-chave: recém-nascido; cuidados paliativos; Unidades de Terapia Intensiva Neonatal.

ABSTRACT

Objective: To characterize cases of children admitted to the Neonatal Intensive Care Unit of a tertiary university hospital who died in the period ranging from January 01, 2012 to July 31, 2014, and who required palliative care and/or were subjected to it.

Methods: A retrospective descriptive study was carried out by reviewing the medical records of these patients to collect data and to perform descriptive statistical analysis.

Results: During the study period, 49 children died after at least 48 hours from the time of admission. Of those, 18% children were extremely premature infants and 77% children had malformations. Although necessary for all of the patients in this study, palliative care was provided for only 20% of patients who died. Among the 12 babies who were not resuscitated, 33% of babies were not in palliative care. The Pain and Palliative Care Unit of the institution followed only four neonates in palliative care. These patients were using many invasive devices, had high therapeutic investment, and also altered pain scale scores.

Conclusions: This study exhibited a large proportion of newborn infants with serious diseases and health conditions. In a few cases the patients received palliative care, but most of them were not even discussed under palliative point of view. We hope that this study will call attention to the need to propose protocols and implement training for the best treatment of these children.

Keywords: newborn; palliative care; Neonatal Intensive Care Units.

*Autor correspondente. E-mail: ligia42@gmail.com (L. Marçola).

^aInstituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP), São Paulo, SP, Brasil. Recebido em 23 de junho de 2016; aprovado em 9 de outubro de 2016; disponível on-line em 11 de maio de 2017.

INTRODUÇÃO

Por conta dos avanços da ciência e tecnologia nos últimos 50 anos, muitas crianças com doenças raras e condições clínicas complexas, como as malformações congênicas e a prematuridade, passaram a sobreviver cada vez mais,¹⁻³ entretanto as morbidades com consequências para a vida futura aumentaram de forma progressiva, o que traz à tona a discussão em relação à terapêutica e aos esforços empregados.^{1,4,5}

A cultura ocidental tem dificuldades em lidar com a morte, especialmente quando diz respeito às crianças. Para a família, o impacto da morte de uma criança é sempre maior do que o de um membro adulto.² No que concerne à equipe, é comum que um prognóstico fatal leve à sensação de fracasso.^{2,5,6} No difícil momento de proximidade da morte da criança, sobrevêm conflitos, e surge a necessidade de se discutir questões legais e éticas.^{5,7,8}

Nesse contexto delicado aparece o possível auxílio dos cuidados paliativos, abordagem que busca a melhora da qualidade de vida dos pacientes que enfrentam doenças que ameaçam ou limitam sua vida e de suas famílias. Esses cuidados não se estendem apenas a pacientes com doenças terminais; portadores de doenças graves em qualquer estágio se beneficiam dele.^{1,2,7} Com sua abordagem integral, os cuidados paliativos podem fazer com que uma experiência potencialmente destrutiva se torne algo que fortaleça os laços entre membros da família e permita aos profissionais envolvidos tratar e dar conforto sempre que possível, ainda que não possam curar.^{2,7}

Segundo o Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS), no Brasil aconteceram, em 2013, 26.730 mortes neonatais.⁹ As principais causas incluem complicações relacionadas à prematuridade e ao baixo peso no nascimento, a malformações congênicas, seps e outras complicações ocorridas no momento do parto.^{1,9} Paralelamente, se observadas as principais situações descritas na literatura em que se decide por cuidados paliativos, notam-se casos de bebês prematuros extremos, com malformações complexas, asfixiados graves que já não apresentam condições de cura e/ou com qualidade de vida no futuro muito ruim.^{7,8} Portanto, uma vez que grande parte dos recém-nascidos brasileiros que vai a óbito apresenta condições para as quais os cuidados paliativos seriam benéficos, torna-se relevante discutir e investigar sobre eles em âmbito nacional.

Apesar da importância dada ao assunto por órgãos internacionais e da crescente preocupação mundial a respeito, existem poucas descrições na literatura de protocolos e programas de cuidados paliativos utilizados nas Unidades de Terapia Intensiva Neonatais (UTIN).^{6,10} Em nosso país há carência de informações e de estudos feitos sobre essa faixa etária, sendo necessária a realização de pesquisa. Nesse contexto, os objetivos deste estudo foram detectar e caracterizar as crianças admitidas em um Centro de Tratamento Intensivo Neonatal (CTIN) que necessitavam de cuidados paliativos e/ou estavam submetidos a eles quando foram a óbito.

MÉTODO

A pesquisa foi realizada no Instituto da Criança, no Centro de Tratamento Intensivo Neonatal 2 (CTIN-2), parte do complexo do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em São Paulo. Trata-se de um estudo descritivo retrospectivo cujos dados foram obtidos por meio da revisão de prontuários médicos. Foram analisados: diagnósticos pré e pós-natais e causas de morte, realização de reanimação cardiopulmonar, presença dos cuidados paliativos e retorno a tratamento curativo, registro de reuniões multidisciplinares e com os pais. No dia do óbito, coletaram-se os seguintes dados: uso de medicações, investimento terapêutico e utilização de dispositivos invasivos. Averiguaram-se nove dispositivos: sonda vesical; sonda oro ou nasogástrica; cateteres venoso central; cateteres para diálise peritoneal; acesso venoso periférico; cânula oro ou nasotraqueal; traqueostomia; gastrotomia; e ileostomia e colostomia. Além disso, analisaram-se os acompanhamentos desenvolvidos por outros profissionais, bem como a aplicação da escala de dor (*Neonatal Infant Pain Scale* — NIPS)¹¹ e os valores encontrados, sendo considerada a presença de dor, se houvesse valores maiores ou iguais a 3.

O critério de inclusão no estudo foi: recém-nascidos admitidos no CTIN-2 que foram a óbito no período de 1.º de janeiro de 2012 a 31 de julho de 2014. O critério de exclusão consistiu em óbito nas primeiras 48 horas da internação.

A análise estatística foi descritiva simples. A pesquisa iniciou-se após aprovação da Comissão de Pesquisa e Ética do departamento envolvido, da Comissão de Ética e Pesquisa da instituição (CAAE 48186515.4.0000.0068; Parecer n.º 1215196, de 4 de setembro de 2015).

RESULTADOS

No período estudado ocorreram 60 óbitos de crianças internadas no CTIN-2. Destas, 18% (11 crianças) morreram nas primeiras 48 horas da internação e não foram incluídas no estudo. Ou seja, 49 (82%) morreram após, no mínimo, 48 horas. A idade do óbito variou de 3 a 376 dias (média de 49 dias). A admissão no CTIN-2 desses pacientes, em 84% dos casos, ocorreu no período neonatal, sendo 41% de todos os 49 bebês admitidos no primeiro dia de vida. A média de tempo de internação foi de 39 dias.

Foram encontradas 38 crianças com malformações maiores (77% de todos os óbitos): hérnia diafragmática congênita, malformações cardíacas complexas, holoprosencefalia, atresia de esôfago, atresia duodenal, gastrosquise, onfalocele, hipoplasia renal bilateral, Síndrome de Prune Belly, malformação adenomatoide cística, osteogênese imperfeita e gemelaridade xifópagas. Desses 38 pacientes, 12 (31%) apresentavam síndromes genéticas. A caracterização da amostra é feita na Tabela 1.

Em relação às causas de morte, sepse neonatal foi a principal, em 61% dos óbitos, seguida por choque cardiogênico, em 17%, insuficiência respiratória, em 8%, choque hemorrágico, em 4% e hemorragia pulmonar, em 4% dos óbitos. Os outros 6% dos óbitos ocorreram por insuficiência renal aguda, tamponamento cardíaco e morte encefálica.

Dos pacientes que foram a óbito, 75% foram submetidos a manobras de reanimação; dos 25% que não foram reanimados, 33% não estavam em cuidados paliativos. Duas crianças ditas em cuidado paliativo foram submetidas à reanimação no dia do óbito.

Dos 49 pacientes que foram a óbito, apenas 10 (20,0% de todos os casos) estiveram em cuidados paliativos (Tabela 2). Em 3 dos 10 casos foram retomados esforços curativos (dois por

decisão do plantonista e um a pedido da família). Em apenas cinco pacientes, a estratégia de cuidados foi discutida em reunião multidisciplinar. Quatro pacientes foram acompanhados pelo grupo de dor e cuidados paliativos e seis pela psicologia.

De todos os casos de óbito, há registro de apenas oito discutidos em reunião multidisciplinar do ponto de vista paliativo; todos receberam indicação de cuidados paliativos, o que significa que dois pacientes recebendo esses cuidados não tinham esse tipo de discussão registrada em prontuário.

Observou-se o uso de muitos dispositivos invasivos e alto investimento terapêutico. A escala de dor foi aplicada em todas as crianças, várias com escore alterado, sendo a maioria medicada com sedativos e/ou analgésicos (Tabelas 3 e 4).

Tabela 1 Caracterização dos 49 pacientes.

	n	%
Sexo		
Masculino	28	57
Feminino	21	43
Idade da admissão (dia de vida)		
1.º	20	41
2.º–28.º	21	43
>28	8	16
Idade gestacional ao nascer (semanas)		
<32	9	18
32–36	18	37
>37	22	45
Malformação congênita		
Sim, com diagnóstico*	26	53
Sim, sem diagnóstico*	12	24
Não	11	23

*Diagnóstico antenatal.

Tabela 2 Indicação e realização de cuidados paliativos.

	n	%		n	%
Com cuidados paliativos	10	20	Retorno a esforço curativo	3	30
			Registro de reunião interdisciplinar	5	50
			Acompanhamento com unidade de dor e cuidados paliativos	4	40
			Acompanhamento com psicologia	6	60
Sem cuidados paliativos	39	80	–	–	–

Tabela 3 Investimento terapêutico no dia do óbito nos 49 recém-nascidos avaliados.

Investimento	n	%
Ventilação mecânica*	44	90
Nutrição parenteral	26	53
Drogas vasoativas	37	75
Diálise peritoneal	6	12
Outros: NO (um paciente) PGE2 (um paciente)	2	4

*Dois pacientes receberam ventilação de alta frequência; NO: óxido nítrico; PGE2: prostaglandina E2.

Tabela 4 Dor, analgesia e dispositivos invasivos nos 49 recém-nascidos avaliados no dia do óbito.

	n	%		n	%
NIPS ≥3	32	65	Com analgesia	4	12
			Com analgesia e sedação	27	84
			Sem analgesia e sem sedação	1	4
			Número de dispositivos invasivos entre 0 e 5	6	19
			Número de dispositivos invasivos entre 6 e 9	26	61
NIPS <3	17	35	Com analgesia	1	6
			Com analgesia e sedação	11	65
			Sem analgesia e sem sedação	5	29
			Número de dispositivos invasivos entre 0 e 5	13	76
			Número de dispositivos invasivos entre 6 e 9	4	24

NIPS: Neonatal Infant Pain Scale.

DISCUSSÃO

Cada vez mais os cuidados paliativos neonatais estão sendo pensados, considerados e colocados em prática. Ainda há um longo caminho a ser percorrido em meio a dilemas e desafios éticos, humanos e operacionais, porém percebe-se preocupação crescente no mundo todo^{4,5,8} em relação a tudo o que diz respeito a esses cuidados, até pelo aumento de sua demanda.

A situação não é diferente na CTIN analisada no estudo — um berçário externo que recebe recém-nascidos e crianças de até 45 dias de vida —, com casos clínicos e um número expressivo de pacientes cirúrgicos, sendo uma referência nacional. Nessa unidade foram encontrados muitos bebês que necessitavam dos cuidados paliativos e alguns, mesmo sem a participação da Unidade de Dor e Cuidados Paliativos da instituição, em que esses cuidados foram realizados. A maior parte dos pacientes que faleceu foi admitida nessa UTIN nos primeiros dias de vida e teve internação prolongada; muitos já tinham diagnóstico pré-natal de malformações. Assim, teria sido possível fazer um vínculo precoce e iniciar cuidados paliativos de maneira mais abrangente. Há a necessidade de ampliar e melhorar sua aplicação.

Foram identificados nove pacientes (18% do grupo estudado) com idade gestacional inferior a 32 semanas, condição que por si já representa risco grande de morte e morbidades, justificando-se assim, em alguns casos, a necessidade de cuidado paliativo para essa população.^{10,12} Em países como a Holanda a prematuridade extrema é a segunda causa de indicação de cuidados paliativos neonatais,¹⁰ no entanto dos nove prematuros deste estudo apenas um (11%) recebeu esse cuidado.

Observou-se, no grupo avaliado, 77% de prevalência de malformações maiores — provavelmente por se tratar de serviço de referência para tais patologias —, outra situação que, independentemente de prognóstico, se beneficiaria de cuidados paliativos. Entre todos esses pacientes portadores de malformações, 68% tinham diagnóstico pré-natal. Na literatura, encontra-se até 90% de diagnóstico pré-natal de anomalias congênitas^{12,13} — nota-se a necessidade de pré-natais de melhor qualidade nos serviços de saúde. Vale ressaltar que, além de permitir melhor planejamento da gravidez e do parto, esse diagnóstico precoce permite iniciar cuidados paliativos perinatais.^{1,10,12,14}

As causas de morte apresentadas para a população do estudo assemelham-se às encontradas no Brasil, de acordo com dados do DATASUS, divididas por grupos da Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde 10 (CID-10).⁹ Em primeiro lugar, ficou o grupo P: causas associadas ao período neonatal (74%), incluindo sepse

neonatal; em segundo lugar, neste estudo, o grupo R do CID-10 (20%): choques circulatório e hipovolêmico; todos eles apresentavam malformações, reunidas no grupo Q do CID-10, segunda causa de morte neonatal no Brasil. Os demais 6% dos óbitos deveram-se a causas menos frequentes também no Brasil (insuficiência renal aguda, tamponamento cardíaco, morte encefálica).

Há um contrassenso no fato de algumas crianças que não foram reanimadas não estarem em cuidados paliativos. Pode-se subentender que não foram reanimadas por serem consideradas terminais e, uma vez assim, teriam indicação precisa desses cuidados, uma vez que nem todo paciente em cuidado paliativo é terminal, mas todo paciente terminal deve receber cuidados paliativos.^{1,2,8} Vale ainda ressaltar que somente oito (16%) das crianças que foram a óbito tinham em seu prontuário registro de reuniões multidisciplinares para a discussão do seu caso do ponto de vista paliativo — tão importante para que se leve em conta a necessidade desses cuidados e se diminua a chance de conflitos.^{3,10} Em países em que a discussão e a realização de cuidados paliativos são mais avançadas, até 87% das crianças que morrem nas UTIN têm o caso discutido em relação a decisões de fim de vida e investimento terapêutico.^{3,12} Porém, principalmente nos países latinos, ainda há muito o que avançar.^{12,14}

Uma limitação deste estudo, comum à maioria dos estudos retrospectivos, relacionou-se à disponibilidade da informação. Por se tratar de análise de prontuário, a coleta de dados depende do registro das informações, que nem sempre estavam completas e/ou legíveis. Assim, pode ter havido algum viés na análise dos dados obtidos.

Concluindo, nota-se que a qualidade de morte dessas crianças se mostrou muito ruim, observando-se, no dia do óbito, elevado investimento terapêutico, uso de muitos dispositivos invasivos e presença de dor mal controlada. Há necessidade de ampliar e melhorar a aplicação dos cuidados paliativos nesse serviço, uma vez que nem todos os que necessitam dessa estratégia têm acesso a ela, e, entre os que têm, em muitos casos esses cuidados não ocorrem de maneira adequada, com registro limitado de reuniões para discussão multidisciplinar, atenção psicológica limitada e pouca atuação da Unidade de Dor e Cuidados Paliativos.

Há poucas descrições na literatura de protocolos de cuidados paliativos utilizados nas UTIN; a maior dificuldade documentada relaciona-se à indicação desses cuidados. Ao procurar diagnosticar a situação nessa UTIN, este estudo chama a atenção para a necessidade de protocolos e programas de cuidados paliativos, além da capacitação da equipe assistencial para que as crianças atendidas tenham o melhor e mais digno tratamento possível, em direção à cura ou não.

Financiamento

O estudo não recebeu financiamento.

Conflito de interesses

Os autores declaram não haver conflito de interesses.

REFERÊNCIAS

1. Barbosa SM, Souza JL, Bueno M, Sakita NK, Bussotti EA. Particularidades em cuidado paliativo: período neonatal. In: Oliveira RA, editor. Cuidado paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 139-52.
2. Hurwitz AC, Lewandowski JG, Hilden JM. Neonates, children and adolescents. In: Palliative medicine. Philadelphia: WB Saunders Company; 2008. p. 1071-9.
3. Kollée LA, Heide A, Leeuw R, Maas PJ, Wal G. End-of-Life decisions in neonates. *Semin Perinatol.* 1999;3:234-41.
4. Pierce C, Kenny M, Peters M, Mok Q, Petros A. End-of-life decisions for newborn infants. *The Lancet.* 2000; 356:946.
5. Cuttini M, Casotto V, Vonderweid U, Garel M, Kollée LA, Saracci R, et al. Neonatal end-of-life decisions and bioethical perspectives. *Early Human Development.* 2009;85 Suppl 10:21-5.
6. Wright V, Prasun MA, Hilgenberg C. Why is end-of-life care delivery sporadic?: a quantitative look at the barriers to and facilitators of providing end-of-life care in the Neonatal Intensive Care Unit. *Adv Neonatal Care.* 2011;11:29-36.
7. Laing IA. Conflict resolution in end-of-life decisions in the neonatal unit. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2013;18:83-7.
8. Catlin A. Transition from curative efforts to purely palliative care for neonates: does physiology matter? *Adv Neonatal Care.* 2011;3:216-22.
9. Brasil. Ministério da Saúde – DATASUS [homepage on the Internet]. Informações de Saúde – Estatísticas Vitais – Mortalidade: Mortalidade em menores de 28 dias em 2013 por capítulo do CID-10 [cited 2015 Jul 16]. Available from: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/inf10uf.def>
10. Mancini A, Uthaya S, Beardsley C, Wood D, Modi N. Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units. London: Royal College of Paediatrics and Child Health, 2014.
11. Anand KJS, DPhil MBBS, International Evidence-Based Group for Neonatal Pain. Consensus Statement for the Prevention and Management of Pain in the Newborn. *Arch Ped Adolesc Med.* 2001;155:173-80.
12. Catlin A, Carter B. Creation of a Neonatal end-of-life palliative care protocol. *J Perinatol.* 2002;22:184-95.
13. Silberberg AA, Gallo JE. Managing end-of-life decisions in critical infants: a survey of neonatologists in Cordoba, Argentina. *Acta Pædiatr.* 2013;102:e475-7.
14. Breeze AC, Lees CC. Antenatal diagnosis and management of life-limiting conditions. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2013;18:68-75.