

**CUIDADOS PALIATIVOS NEONATAIS
E EM FIM DE VIDA**

Joana Mendes, HSFX IB-UCP
Lincoln Justo da Silva, FML IB-UCP

Este documento deriva do Estudo “Cuidados Paliativos Neonatais em Portugal”, realizado com o apoio da Secção de Neonatologia. Teve origem no trabalho de Catlin e Carter (2002) e estabeleceu como objetivo principal obter consenso entre os neonatologistas portugueses, sobre os princípios e normas para os cuidados paliativos neonatais e em fim de vida. Teve início num pré-teste (Julho 2011), seguido da aplicação de três rondas sob a metodologia Delphi (Fevereiro a Abril 2012). Recorreu à internet como veículo de informação e ao correio eletrónico como estratégia de recolha de dados. O método Delphi tem ganho popularidade crescente na investigação médica (Boulkedid, Abdoul, Loustau, Sibony, Alberti, 2011) e é um processo de comunicação em grupo, prospetivo e iterativo, com diversas rondas de informação, que privilegia a abordagem de problemas complexos, numa dinâmica que visa a obtenção de consenso (Powell, 2003).

O pré-teste utilizou as questões do estudo original, devidamente validadas para Portugal. Teve a participação de 23 neonatologistas, que responderam a 18 questões abertas de acordo com a sua experiência e opinião, com o objectivo de identificar as áreas relevantes num protocolo de cuidados paliativos neonatais e preparar o documento da primeira ronda.

O painel foi constituído por 57 neonatologistas representando 41% dos inscritos na Ordem dos Médicos em 2012. Destes cinquenta e sete, 80% participaram nas rondas sendo maioritariamente do sexo feminino (60%) a exercer funções num Hospital Perinatal Diferenciado (87%) de 11 distritos. A média etária foi de 46 anos e com uma experiência média de 15 anos em Neonatologia.

Cada afirmação foi pontuada numa escala de Lickert (1-10), em que 1 correspondia a *discordo totalmente* e 10 a *concordo totalmente*. O neonatologista podia ainda adicionar um comentário. Na análise dos dados (estatística descritiva simples com análise de medidas de dispersão central) as afirmações foram divididas em três categorias: 1) itens que atingiram os critérios de consenso (media $\geq 7,6$ na escala de Lickert e concordância $\geq 80\%$ de posições superiores a 7 da escala), 2) itens com baixa concordância que foram eliminados (concordância $\leq 30\%$) e 3) itens que necessitaram de maior discussão e clarificação na ronda seguinte (média $\leq 7,5$ e/ou concordância entre 30 e 80%). Os comentários adicionados foram analisados recorrendo à análise de conteúdo segundo Bardin.

A primeira ronda propôs 133 afirmações tendo atingido consenso em 65,4 %. A segunda ronda apresentou à consideração dos neonatologistas 68 afirmações das quais 72,1% atingiram consenso e a terceira ronda propôs 24 afirmações que atingiram consenso em 58,3%.

No total foram propostas 162 afirmações em que 92% reuniu os critérios para consenso. Apenas 2 afirmações foram excluídas na primeira ronda e 10 não atingiram consenso na ronda final. O texto reproduz na quase totalidade, as frases enviadas pelos neonatologistas representando o seu posicionamento perante as questões colocadas.

De uma forma geral, os resultados obtidos estão em consonância com a literatura (Pierucci, Kirby, Leuthner, 2001; Catlin, Carter, 2002; Carter, Bahia, 2002; Gale, Brooks, 2006; Kain 2006; Goodger, 2009; The British Association of Perinatal Medicine, 2010; Aladangaby, Rooy, 2012, Balaguer, Martín-Ancel, Ortigoza-Escobar, Escribano, Argemi, 2012).

Este documento foi elaborado com base nas contribuições dos participantes nas três rondas e integra todos os aspetos por eles considerados relevantes, para a elaboração de um protocolo de cuidados paliativos neonatais. Trata de considerações gerais que poderão ser aceites pelos neonatologistas em geral, mas consideramos que cada Unidade deve adaptar os cuidados paliativos às necessidades individualizadas do RN e sua família.

1. Planeamento dos Cuidados Paliativos Neonatais

Para o planeamento de cuidados paliativos neonatais deve ter-se em consideração a formação dos profissionais, os recursos materiais e técnicos necessários e o local mais apropriado.

Formação médica

Os profissionais devem ter formação específica. Os planos de formação devem abordar conteúdos programáticos referentes aos conceitos e princípios de cuidados paliativos pediátricos, ao controlo da dor e dos sintomas, à comunicação e à transmissão de más notícias. Pode ainda incluir temas como a Bioética, a Psicologia e a Espiritualidade, muito úteis para a compreensão do processo do luto e o apoio dirigido aos pais. Deve também abordar as consequências emocionais e psicológicas dos cuidados paliativos sobre os profissionais de saúde e incluir a reflexão sobre a morte do RN e o seu impacto familiar, psicológico e emocional. A identificação dos recursos comunitários pode contribuir para o planeamento de cuidados paliativos neonatais fora do contexto hospitalar.

A formação médica atual deve dar maior ênfase ao ensino dos cuidados paliativos. Poderá ser incluído no Curso de Medicina, com maior destaque nos anos clínicos ou pode ocorrer em contexto pós graduado.

A formação médica actual em cuidados paliativos neonatais deve ser multiprofissional e de presença obrigatória, pelo menos uma vez na carreira do neonatologista.

Recursos Materiais e Técnicos – Acessibilidade

Os cuidados paliativos neonatais devem estar acessíveis a todas as famílias. Todas as Unidades de Neonatologia devem adotar critérios para a transição de cuidados intensivos para cuidados paliativos e ter critérios definidos para implementar a ordem de não reanimação (ONR).

Constituição das equipas

A definição clara dos papéis dos diversos profissionais da equipa contribui para otimizar os cuidados paliativos neonatais. As equipas devem ser constituídas por médico, enfermeiro e psicólogo. O assistente social deve ser disponibilizado a todas as famílias que necessitem desse apoio e a assistência religiosa se for da vontade da Família. Qualquer profissional pode ser solicitado a contribuir para a melhoria dos cuidados paliativos tanto ao recém-nascido como à família.

Local

A filosofia dos cuidados é mais importante do que o local onde se exercem cuidados paliativos neonatais. A escolha do local depende de cada situação e do tempo de vida previsto para o RN e deve estar relacionada com a proximidade do domicílio, os recursos comunitários e os desejos dos pais.

A UCIN pode não ser o local mais adequado para prestar cuidados paliativos neonatais. Contudo, em algumas situações, dependendo da patologia, do estágio da doença e da necessidade de equipamento diferenciado, torna-se o local provável. Em algumas situações, estes cuidados podem ser prestados em meio hospitalar de menor grau de medicalização.

Em qualquer destas circunstâncias, o local escolhido (também no hospital) deve ser um espaço tranquilo, com instalações confortáveis, de fácil acesso e promotor da privacidade. O domicílio pode também ser local para cuidados paliativos neonatais se este for o desejo da família e se existir a possibilidade de apoio da equipa.

A escolha do local para transmitir más notícias representa outro aspeto importante. Deve ser adequado, calmo e promotor da privacidade, onde os pais e profissionais possam estar sem interrupções.

2. Cuidados Paliativos Pré Natais

Os cuidados paliativos dirigidos ao feto com patologia potencialmente fatal ou incompatível com a vida representam uma componente importante dos cuidados paliativos no período perinatal.

Situações fetais como prematuridade extrema, malformações *major*, cromossomopatias (13, 18) ou situações incompatíveis com a vida podem beneficiar de cuidados paliativos pré natais.

A comunicação com a família deve ser adequada e permanente. O casal deve ser informado sobre o diagnóstico, o prognóstico e evolução provável da doença, bem como o risco de haver repetição numa gravidez futura. Deve conhecer todas as alternativas terapêuticas possíveis: aborto, continuação da gravidez e cuidados paliativos.

O casal deve ser incluído como parceiro na definição do plano de cuidados ao RN. Este deve incluir a definição do local do nascimento, dos cuidados disponíveis no local do parto, o tipo de medidas paliativas a adotar antes e após o nascimento e a definição dos cuidados de conforto.

A informação deve ser partilhada entre todos os elementos da equipa, uniformizando linguagem e procedimentos, numa boa articulação entre a consulta pré natal e a Neonatologia.

3. Critérios para o início de Cuidados Paliativos Neonatais

Os cuidados paliativos neonatais visam a otimização da qualidade de vida do RN e família, e a diminuição do seu sofrimento ao longo de uma doença grave, potencialmente fatal ou limitadora do tempo de vida.

- 1) **RN com doenças progressivas, sem opção curativa, na qual o tratamento é paliativo desde o diagnóstico.** São exemplo de situações: RN no limiar da viabilidade, determinadas cardiopatias complexas, síndromes polimalformativas major, determinadas doenças metabólicas, doenças genéticas (trisomia 13 e 18), doenças neurodegenerativas, encefalopatia hipoxico-isquémica grave com mau prognóstico, malformações graves do sistema nervoso central ou com situações com graves sequelas neurológicas.
- 2) **RN em que o tratamento curativo não constitui solução para o problema ou em que a morte é previsível,** mas que se mantêm com internamentos longos e complexos. Temos

como exemplo: síndrome de aspiração meconial muito grave, septicemia com falência multiorgânica e sem melhoria clínica, hérnia diafragmática muito grave e sem melhoria clínica ou situações de intestino curto com graves problemas de absorção.

3) RN com doenças irreversíveis não progressivas, acompanhadas de incapacidade grave.

O prognóstico, relacionado com a qualidade de vida futura, ajuda também a determinar se o RN pode beneficiar de cuidados paliativos neonatais. É o caso de situações de paralisia cerebral muito grave, com necessidades complexas de saúde ou RN que ficam com graves sequelas pulmonares (dependendo da evolução e da gravidade de cada caso).

4. Os pais em Cuidados Paliativos Neonatais

Os pais são um elemento central nos cuidados paliativos neonatais. Por um lado, são os prestadores preferenciais de cuidados, mas devido às suas necessidades emocionais, psicológicas e outras, devem merecer atenção da equipa de saúde.

Apresentação dos cuidados paliativos neonatais aos pais

A abordagem aos pais deve caracterizar-se pelo bom senso, sensibilidade e respeito pela unidade familiar e a sua cultura.

A transmissão de más notícias deve ser planeada pela equipa. Deve ser realizada em reunião multiprofissional, incluindo o Neonatologista e o Enfermeiro.

A informação deve ser transmitida o mais precocemente possível, pois reforça a relação de confiança na equipa. Deve ser transmitida preferencialmente pelo mesmo elemento, na maioria das vezes o médico assistente.

A equipa deve ser coerente quanto à abordagem e nível de informação partilhada com os pais. A informação deve ser transmitida de forma progressiva ao longo do internamento em linguagem clara e objetiva. Deve existir a preocupação de validar a compreensão da informação pelos pais. Os profissionais devem mostrar disponibilidade (individual e coletiva) para a escuta ativa dos pais.

A informação sobre a qualidade de vida atual e futura do RN deve ser baseada na experiência do Serviço e em dados internacionais credíveis. Os pais devem também ser informados sobre as vantagens e as desvantagens da realização da autópsia ao RN.

Os pais como prestadores de cuidados

A responsabilidade dos cuidados paliativos neonatais é da equipa com o apoio dos pais.

Estabelecer previamente um plano de cuidados, ajuda a equipa a definir as estratégias para otimizar a qualidade de vida, o controlo da dor e outros sintomas e antecipar os cuidados em fim de vida. Este plano deve ser individualizado e frequentemente revisto e atualizado.

Os pais devem ser respeitados nos seus desejos e envolvidos no processo e na tomada das decisões acerca dos cuidados ao RN.

A participação dos pais nos cuidados paliativos neonatais promove a vinculação, reforça o sentimento de competência parental e promove a organização de memórias. O ensino, a formação e o treino dos pais é muito importante para a sua participação nos cuidados.

Os pais como alvo de cuidados

Os pais devem ter um acompanhamento multiprofissional contínuo e diferenciado, desde o diagnóstico, internamento e alta hospitalar e, muitas vezes, depois da morte do RN.

Para se desenvolver um plano de cuidados dirigido aos pais, deve realizar-se uma avaliação das suas necessidades físicas, psicológicas, emocionais, espirituais, económicas e sociais.

Para assistir os pais em momentos de crise e luto, pode ser importante disponibilizar apoio psicológico e fomentar redes de apoio espiritual e de ajuda mútua.

Depois do óbito, deve realizar-se uma reunião com os pais com o objetivo de transmitir as condolências da equipa, os resultados da autópsia, resolver conflitos sobre os cuidados em fim de vida e orientar situações de luto patológico.

5. Necessidades do médico em Cuidados Paliativos Neonatais

A vocação e a motivação individual associadas à experiência são determinantes para o desempenho do médico mas a formação pré e pós graduada é indispensável.

A prestação de cuidados paliativos neonatais exige o desenvolvimento de competências humanas e relacionais dos médicos, que permitam melhorar a forma de comunicar com os pais e entre pares. Por exemplo, muitas vezes poderá ser importante a realização de reuniões após a morte neonatal, para reflexão em grupo, avaliação construtiva das atitudes terapêuticas e paliativas adotadas e expressão de sentimentos. Outro aspeto considerado importante é sentir que as decisões que envolveram os cuidados paliativos neonatais e a morte neonatal tiveram o apoio consensual da equipa.

O desenvolvimento de competências no domínio da ética e da legislação nacional em vigor, assim como a existência de uma estrutura organizacional que privilegie a logística, linhas orientadoras bem definidas e a disponibilidade para apoio aos pais na prestação de cuidados, são determinantes.

6. Controlo da dor e de outros sintomas em Cuidados Paliativos Neonatais

A avaliação precoce, objectiva e sistemática da dor e de outros sintomas é fundamental para promover o conforto e a qualidade de vida do RN e sua família. A utilização metódica de escalas de avaliação da dor deve ser difundida e aplicada de forma universal e rotineira.

Para controlo da dor, deve recorrer-se a estratégias não farmacológicas e farmacológicas. As medidas não farmacológicas de controlo da dor incluem a utilização de sacarose para a estimulação da sucção não nutritiva, a amamentação, o posicionamento adequado e a otimização das medidas de conforto. As medidas farmacológicas baseiam-se nos princípios de controlo da dor segundo a OMS e têm por base o acesso a diversos fármacos (por exemplo morfina, fentanil). O paracetamol deve fazer parte da lista de fármacos analgésicos utilizados.

Em situações de fim de vida, se o RN tiver um acesso central pode ser mantido como via preferencial de administração de fármacos. Se não existirem acessos endovenosos, deve privilegiar-se outras vias de administração terapêutica e analgésica. Contudo, se for necessário colocar um acesso endovenoso, deve ponderar-se o uso de lidocaína tópica (EMLA), tendo presentes os critérios da sua utilização e a idade gestacional do RN.

7. Cuidados em Fim de Vida

Cuidados de conforto são cuidados minimamente invasivos que privilegiam o contato com os pais, a manutenção da alimentação, a prevenção de sinais de dificuldade respiratória, a avaliação e controlo da dor e dos sintomas emergentes.

No plano de cuidados individualizado deve antecipar-se as complicações previsíveis, decorrentes do diagnóstico, bem como as acções a implementar e a lista de fármacos a utilizar em cada uma delas. O uso de antibióticos pode ser suspenso em situações de fim de vida.

Etapas para desligar o ventilador

A decisão de desligar o ventilador é da equipa com o apoio dos pais. Para desligar o ventilador deve haver uma preparação prévia dos pais, da equipa, do ambiente e do RN.

Antes da retirada do ventilador deve ser discutido em equipa um plano individualizado de cuidados, que ajude os profissionais a antecipar cenários posteriores à extubação e adoptar os procedimentos adequados.

Os pais devem ser informados de forma segura, verdadeira e frontal. O responsável pela equipa deve esclarecer os pais que o RN pode não falecer de imediato e prepará-los para o que pode acontecer depois do ventilador ser desligado.

Antes da extubação, e sempre que desejado pelos pais, a equipa deve facilitar a realização de rituais culturais significativos (como o batismo) e a presença de um assistente espiritual. Deve ser facilitada a criação de memórias, como pegar o RN ao colo, retirar uma madeixa de cabelo, fazer um molde da mão ou pé e tirar fotografias.

Durante o procedimento deve ser permitida a presença dos pais, se essa for a sua vontade.

No momento da extubação o RN deve estar confortável e pode ser colocado ao colo, preferencialmente dos pais, se for da sua vontade.

Nem sempre é necessário desligar o ventilador ou extubar o RN. Pode diminuir-se progressivamente os parâmetros da ventilação até atingir valores mínimos, com diminuição do oxigénio suplementar. Contudo, após desligar um RN do ventilador, não se deve voltar a ligar.

Depois de retirar do ventilador os cuidados ao RN devem continuar a privilegiar o conforto, alívio da dor, do desconforto respiratório e do sofrimento. Em alguns casos, a ventilação não invasiva pode ser apropriada para o alívio de sinais de angústia respiratória.

Um RN em cuidados paliativos neonatais não necessita obrigatoriamente de monitorização electrónica dos parâmetros vitais. Esta pode ser suspensa em fim de vida, sempre que se torne um fator de *stress* adicional para a família e profissionais.

Se após ser retirado o ventilador, o RN se mantiver vivo e confortável pode ponderar-se a transferência para perto da área de residência ou a alta para o domicílio, sempre que possível e se este for o desejo da família.

CrITÉRIOS para suspender a nutrição ou hidratação em fim de vida

As decisões de suspensão da hidratação e nutrição em fim de vida devem ter em conta o conforto do RN e os princípios dos cuidados paliativos. A ética pode também ajudar a perspetivar estas decisões.

A alimentação entérica deve ser encarada como via preferencial de administração de fluidos. Em algumas situações, a alimentação por sonda gástrica pode ser uma opção adequada.

Em fim de vida deve manter-se a nutrição oral, excepto se com esta medida aumentarmos o sofrimento neonatal (p.e. vômitos, intolerância alimentar).

A via endovenosa pode ser considerada adequada para administrar líquidos em fim de vida, se existir acesso EV prévio ou a via entérica não for possível. Contudo, se o RN não tiver acesso endovenoso, devem evitar-se, sempre que possível, novas punções ou a colocação de cateteres venosos centrais para administração de fluidos.

Em fim de vida pode manter-se a administração de nutrientes por via endovenosa, se esta medida já tiver sido iniciada antes e oferecer benefícios para o RN. Contudo, a administração de nutrientes por via endovenosa em fim de vida não deve inviabilizar a transferência para o domicílio, se este for o desejo da família.

CONCLUSÃO

Graças ao contributo dos neonatologistas que trabalharam neste projeto durante 3 meses e ao apoio da Secção de Neonatologia, foi possível obter consenso num contexto de subjetividade e emoção como os cuidados paliativos e em fim de vida. A existência de uma regra orientadora aceite pelos neonatologistas, constitui um precioso auxiliar para os profissionais de saúde no alívio precoce do sofrimento do RN e sua Família, ao longo de uma doença neonatal grave e em fim de vida.

Agradecemos reconhecidos, o entusiasmo, a paciência e o sentido construtivo de todos os que tornaram possível este documento: Anabela Salazar, Albina Silva, Alexandra Dinis, Almerinda Pereira, Ana Cristina Braga, Ana Rita Prior, André Graça, Anselmo Costa, António Gomes, António Macedo, António Matos Marques, Armando Laranjeira, Carla Sá, Carmen Carvalho, Catarina Espírito Santo, Eduarda Abreu, Fátima Clemente, Flávea Figueiredo Correa, Gabriela Mimoso, Graça Oliveira, Gustavo Rocha, Hélder Ornelas, Isabel Andrade, Israel Macedo, Joana Saldanha, José Farela Neves, João Videira Amaral, José Luís Nunes, José Manuel Onofre, Juan Calviño Cabezas, Laura Barroso, Liliana Pinheiro, Luís Pereira da Silva, Madalena Tuna, Maria Alexandra Almeida, Maria José Costeira, Marta Aguiar, Mónica Marçal, Nise Miranda, Paula Costa, Pedro Loio, Pedro Silva, Raquel Gouveia, Sandra Valente, Sérgio Pinto, Simão Frutuoso e Teresa Aguiar.

BIBLIOGRAFIA

Aladangady N, Rooy L. Withholding and withdrawal of life sustaining treatment for newborn infants. *Early human development* 2012; 88: 65-69.

Balaguer A, Martín-Ancel A, Ortigoza-Escobar D, Escribano J, Argemi J. The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC Pediatrics* ; 2012;12:25.

Boulkedid R., Abdoul H., Loustau M., Sibony O., Alberti C. Using and Reporting Delphi Method for Selecting Healthcare Quality Indicators. *PLoS on* 2011;6: 20476, (6): 1-9.

Carter B S, Bhatia, J. Comfort/Palliative Care Guidelines for Neonatal Practice: Development and Implementation in an Academic Medical Center. *Journal of Perinatology* 2001;21: 279-283.

Carter B, Leuthner S. The Ethics of Withholding/Withdrawing Nutrition in the Newborn. *Seminars in Perinatology* 2003;27 (6):480-487.

Catlin A, Carter B. Creation of a Neonatal End of Life Palliative Care Protocol. *Journal of Perinatology* 2002;22 (3): 184-195.

Gale G, Brooks A. Implementing a Palliative Care Program in a Newborn Intensive Care Unit. *Advances in Neonatal Care* 2006;6 (1):37-53.

Goodger, K. M. (2009). *A Neonatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs*. (1ª Edição ed.). Bristol. Uk: ACT.

Kain, Victoria J. et al. Palliative Care Delivery in the NICU: What Barriers do neonatal nurses face? *Neonatal Network* 2006;25 (6): 387-391.

Pierucci R L, Kirby RS, Leuthner M. End-of- life Care for Neonates and Infants: The Experience and Effects of a Palliative Care Consultation Service. *Pediatrics* 2001; 108 (3):653-660.

Powell C. The Delphi Technique: Myths and Realities. *Journal of Advance Nursing* 2003;41 (4):376-382.

The British Association of Perinatal Medicine. *Palliative Care (supportive and end of life care)-a framework for clinical practice in perinatal medicine* . 2010.UK: British Association of Perinatal Medicine.