



**PERFIL CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICO DOS RECÉM-NASCIDOS EM CUIDADOS  
PALIATIVOS NA UNIDADE DE CUIDADO INTENSIVO NEONATAL DO INSTITUTO  
DE MEDICINA INTEGRAL PROF. FERNANDO FIGUEIRA**

*Clinical-epidemiological profile of newborns in palliative care in the neonatal intensive care unit  
of the Institute of Integral Medicine prof. Fernando Figueira*

**Orientadora:** Dafne Barcala Coutinho do Amaral Gomez<sup>1</sup>

**Coorientadores:** Caio César Melo Delgado<sup>1</sup>

Claudiane Maria Urbano Ventura<sup>1</sup>

**Autora:** Vanessa Agra de Araújo<sup>2</sup>

**Colaboradoras:** Erika Carla de Freitas Cavalcanti<sup>2</sup>

Maria Eduarda Araripe Costa<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP). Rua dos Coelhoos, 300. Recife, PE, Brasil. CEP: 50.070-550.

<sup>2</sup>Faculdade Pernambucana de Saúde. Avenida Mal. Mascarenhas de Moraes, 4861, Imbiribeira, Recife, PE, Brasil. CEP: 51.150-000.

## **DADOS DA ORIENTADORA**

### **1. Dafne Barcala Coutinho do Amaral Gomez**

Graduada em Medicina pela Faculdade Pernambucana de Saúde. Mestre em cuidados intensivos neonatais pelo Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP), atualmente cursando doutorado em Saúde Integral do IMIP. Médica da Unidade Neonatal do IMIP, coordenadora da residência médica de neonatologia do Hospital das Clínicas UFPE.

Telefone: (81) 98818-0808

E-mail: dafnebarcala@hotmail.com

## **DADOS DOS COORIENTADORES**

### **1. Caio César Melo Delgado**

Graduado em Medicina pela Universidade Federal de Campina Grande. Preceptor de pediatra do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP). Médico da Unidade Neonatal do Hospital Barão de Lucena.

Telefone: (83) 99121-3493

E-mail: caiomelodelgado@gmail.com

### **2. Claudiane Maria Urbano Ventura**

Graduada em Enfermagem pela Fundação de Ensino Superior de Olinda. Mestre em Saúde Materno Infantil pelo Instituto de Medicina Professor Fernando Figueira (IMIP). Gerente de enfermagem da UTI neonatal do IMIP. Tutora do oitavo período da Faculdade Pernambucana de Saúde. Preceptora da residência de enfermagem em saúde da criança e do adolescente.

Fone: (81) 99932-9331

E-mail: claudiane.v@fps.edu.br

## **DADOS DA AUTORA**

### **1. Vanessa Agra de Araújo**

Graduanda do décimo segundo período do curso de Medicina da Faculdade Pernambucana de Saúde.

RG: 9.140.011 / CPF: 109.999.234.63

Telefone: (81) 99828-5275

E-mail: nessagra1996@gmail.com

## **DADOS DAS COLABORADORAS**

### **1. Erika Carla de Freitas Cavalcanti**

Graduanda do décimo segundo período do curso de Medicina da Faculdade Pernambucana de Saúde.

RG: 5.242.646 / CPF: 032.559.074.54

Telefone: (81) 99994-1206

E-mail: keka\_carla@hotmail.com

### **2. Maria Eduarda Araripe Costa**

Graduanda do décimo segundo período do curso de Medicina da Faculdade Pernambucana de Saúde.

RG: 7.740.611 / CPF: 013.898.114-09

Telefone: (81) 98798-3599

E-mail: dudacosta\_@outlook.com.br

## RESUMO

**Objetivo:** descrever o perfil clínico e epidemiológico dos recém-nascidos em Cuidados Paliativos da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), no período de junho de 2020 a agosto de 2022. **Método:** estudo transversal descritivo realizado através de informações de um banco de dados preexistente. Foram extraídas as características sociodemográficas, biológicas, clínicas e dispostos em planilha Excel. **Resultados:** foram avaliados 40 pacientes com idade gestacional de 35 semanas, peso de 2202,6g e maioria foi do sexo feminino. Registrou-se 85% de malformações congênicas na amostra, 62,5% dos pacientes possuíam diagnóstico pré-natal e 90% receberam plano de cuidados. Dentre as medidas terapêuticas e de suporte recebidas foram identificadas: analgesia (97,5%), acesso venoso central (52,5%), ventilação mecânica (42,5%), antibioticoterapia (35%), cirurgia (27,5%), nutrição parenteral (22,5%) e drogas vasoativas (12,5%). Identificamos que 22,5% foram reanimados e 62,5% foram a óbito. **Conclusão:** Predominaram entre os CPN, os pacientes com elevado percentual de malformações congênicas, principalmente cardiopatias. Alguns procedimentos invasivos ainda se fizeram presentes em algum momento, no entanto.

**Palavras-chave (DeCS):** Cuidados Paliativos; Neonatologia; Unidades de Terapia Intensiva Neonatal.

## **ABSTRACT**

**Objective:** to describe the clinical and epidemiological profile of newborns in Palliative Care at the Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) of the Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), from June 2020 to August 2022. **Method:** descriptive cross-sectional study carried out using information from a preexisting database. Sociodemographic, biological and clinical characteristics were extracted and arranged in an Excel spreadsheet. **Results:** 40 patients with a gestational age of 35 weeks, weight of 2202.6g and most were female were evaluated. There were 85% of congenital malformations in the sample, 62.5% of the patients had a prenatal diagnosis and 90% received a care plan. Among the therapeutic and support measures received, the following were identified: analgesia (97.5%), central venous access (52.5%), mechanical ventilation (42.5%), antibiotic therapy (35%), surgery (27.5%), parenteral nutrition (22.5%) and vasoactive drugs (12.5%). We identified that 22.5% were resuscitated and 62.5% died. **Conclusion:** Among the CPN, patients with a high percentage of congenital malformations, mainly heart disease, predominated. Some invasive procedures were still present at some point, however.

**Key words (DeCS):** Palliative Care; Neonatology; Neonatal Intensive Care Units.

## INTRODUÇÃO

Cuidado paliativo (CP) tem como definição a assistência integral, ativa e contínua prestada por uma equipe multiprofissional em alguma instituição ou residência, que objetiva aliviar a dor, reduzir o sofrimento mental, preservar a dignidade do paciente e oferecer apoio à família e aos amigos.<sup>1</sup> De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) é o cuidado ativo total do corpo, mente e espírito da criança, envolvendo o apoio à família. O amparo se inicia quando a doença potencialmente fatal é diagnosticada, inclusive com maiores benefícios se identificada precocemente, e permanece independentemente de haver ou não tratamento dirigido à doença.<sup>1,2</sup>

O atendimento especializado aos enfermos em estado terminal fora descrito por Dama Cicely Saunders, sob o termo de "cuidados paliativos" em 1948. Porém, o conceito moderno de CP ganhou força nas últimas décadas, especialmente a partir da década de 1960, em resposta à constatação de que o fim da vida para pacientes gravemente enfermos era inadequadamente abordado. Já em 1997, a ênfase estava na qualidade de vida durante o processo de morte.<sup>1, 3, 4, 5, 6</sup>

Após o conceito de cuidados paliativos já ser bem consolidado, o entendimento sobre as medidas de cuidado e conforto para recém-nascidos (RN) em processo de morte teve início na década de 70. Desde então, gradativamente, a compreensão sobre CP tem sido incorporada à neonatologia.<sup>1, 3, 4, 5</sup>

Apenas recentemente foi estabelecido que a dor e o desconforto podem afetar recém-nascidos e até mesmo fetos em qualquer que seja sua idade gestacional. Além disso, a cultura ocidental tem dificuldades em lidar com a morte, especialmente quando diz respeito à faixa etária pediátrica. Dessa forma, o impacto da morte de uma criança para a família pode ser maior do que a de um membro adulto.<sup>1, 3, 4, 5</sup>

Com o progresso tecnológico no diagnóstico pré-natal, em particular na ultrassonografia fetal, os cuidados obstétricos e perinatais permitiram uma avaliação cada vez mais precoce e

acurada, possibilitando o diagnóstico de diversas anormalidades já no primeiro trimestre de gravidez. Além disso, avanços no cuidado neonatal aumentaram a necessidade da definição sobre a decisão de cuidados paliativos para neonatos tendo em vista maior possibilidade de sobrevivência de pacientes de elevada morbidade e mortalidade como prematuros extremos e portadores de malformações congênicas graves.<sup>1,7,8</sup>

As anormalidades estruturais ou genéticas herdadas afetam cerca de 3% dos nascimentos, correspondendo a algumas das principais causas de morbidade e mortalidade infantil. Embora a ultrassonografia não permita o diagnóstico direto de uma anomalia cromossômica fetal, ele possibilita a identificação dessas anomalias estruturais e de "marcadores de aneuploidia". O diagnóstico precoce torna-se importante, pois muitas dessas condições são incompatíveis com a sobrevivência em longo prazo após o nascimento, demandando a implementação precoce de cuidados paliativos neonatais.<sup>1, 7, 8</sup>

De acordo com a OMS, a cada ano, 40 milhões de pessoas necessitam de cuidados paliativos, mas apenas 14% recebem assistência. Parte dessa população que necessita de cuidado paliativo neonatal (CPN) é formada por crianças que já nascem com condições incompatíveis com a vida prolongada além do primeiro ano, ou estão de fato morrendo ao nascer. Dessa forma, é notório o prejuízo do adequado direcionamento desses pacientes aos cuidados de profissionais de saúde capacitados em CP que poderiam contribuir para o alívio da dor, do bem-estar e para a qualidade de vida.<sup>9, 10</sup>

Grande parte dessas crianças recebem medidas de reanimação na sala de parto e são trazidas para a UTIN com a finalidade de avaliação adicional posterior e de decisão da necessidade de cuidados paliativos. Porém, muitas vezes, o reconhecimento da terminalidade da vida pode ser dificultado, estando apenas definido quando é perceptível que o RN apresenta uma condição limitante de vida.<sup>10</sup>

O reconhecimento dessas doenças que prejudicam a qualidade de vida da criança pode ser realizado de forma precoce, como no período que abrange o pré-natal, ser constatado imediatamente antes do parto ou resultar de intercorrências durante o parto. Outras possibilidades seriam o diagnóstico no pós-parto imediato, ou ser esclarecido após esforços na UTIN. Com isso, a importância de inserir os cuidados paliativos precocemente permite o favorecimento do amparo aos pacientes, pois estes podem se beneficiar de serviços de referência que possuem práticas integrativas e profissionais especialistas em cuidados paliativos.<sup>10</sup>

A UTIN é um ambiente de alta tecnologia, com realização frequente de procedimentos complexos e invasivos, que assiste recém-nascidos no limiar de viabilidade ou criticamente doentes, garantindo maior sobrevivência.<sup>11</sup> Porém, apesar dos avanços e benefícios dos tratamentos, os instrumentos utilizados no suporte à vida, os excessivos procedimentos invasivos e o longo tempo de internamento podem gerar grandes desconfortos aos RN e repercussões emocionais às suas famílias.<sup>12, 13</sup> Além disso, é considerável a quantidade de óbitos neonatais, sendo que mais de 90% ocorrem nas UTIN, após impasses e decisões difíceis sobre a suspensão ou não implementação de tratamentos.<sup>14, 15, 16</sup>

Dessa forma, é necessário encontrar formas de avaliar previamente os riscos neonatais. A idade gestacional e o peso ao nascimento são bons indicadores de prognóstico, contudo recomenda-se cuidadosa avaliação, pois existem muitos outros fatores determinantes da continuidade ou da limitação dos cuidados paliativos.<sup>17</sup> Algumas dessas variáveis são as malformações complexas, a sepsé neonatal e as complicações periparto, como a asfixia grave, as quais representam situações de mau prognóstico.<sup>18, 19</sup>

São partes integrantes à prestação de CPN com alta qualidade, o conhecimento específico e o treinamento, sendo imprescindível incluir orientações sobre atitudes e comportamentos a serem aprendidos. É importante salientar que esses requisitos são relevantes para todos os programas de

educação e de treinamento em cuidados paliativos, e, portanto, os cuidados de suporte requerem profissionais que trabalhem juntos para garantir que cuidados paliativos adequados, incluindo a assistência ao fim da vida, sejam fornecidos por indivíduos experientes e que tenham consciência e respeito às necessidades do bebê e da família.<sup>20, 21, 22</sup>

Fornecer cuidados a bebês com diagnósticos que limitam a vida é um grande desafio tanto às famílias quanto aos profissionais de saúde. Os pais podem ter dificuldade em aceitar a suspensão das intervenções para sustentar a vida e insistirem na continuação de tratamentos que não oferecem benefícios. Atrelado a isso, alguns profissionais podem ter dificuldades com a ética de cuidar, pois muitos ainda acreditam que os cuidados paliativos geram mais fardo do que melhorias à criança.<sup>3</sup>  
23, 24, 25, 26

A prestação de cuidados paliativos neonatais exige o desenvolvimento de competências humanas e relacionais que permitam uma efetiva comunicação entre os profissionais de saúde e os familiares dos pacientes. Os pais ou responsáveis devem ser informados mediante cauteloso diálogo dos benefícios que os CP podem trazer para os RN, sendo necessário que a equipe multiprofissional esteja devidamente capacitada e humanizada, a fim de estabelecer um melhor diálogo e confiança com os familiares.<sup>3, 10</sup>

Dessa forma, diante da lacuna ainda existente de estudos em CPN no Brasil, o presente estudo teve objetivo de conhecer o perfil clínico e epidemiológico dos RN em CP em uma UTIN de hospital escola do Nordeste Brasileiro.

## **MÉTODOS**

Trata-se de um estudo transversal descritivo realizado através de coleta em banco de dados de pacientes em cuidados paliativos neonatais do IMIP. A população do estudo foi composta por recém-nascidos (0-28 dias) em cuidados paliativos assistidos na UTIN no período de junho de 2020

a agosto de 2022. Foram incluídos pacientes que previamente estavam sendo acompanhados em banco de dados do serviço.

Os critérios de inclusão do estudo compreenderam recém-nascidos que estiveram hospitalizados na UTIN do IMIP há mais de 48 horas e possuíam patologia que ameaçava sobrevida ou qualidade de vida. Foram considerados critérios de exclusão os prontuários dos pacientes que não possuíam dados necessários para preenchimento do formulário de pesquisa e pacientes com necessidade de transferência hospitalar.

Para coletas de eventuais informações não registradas no banco de dados, foi realizada busca em prontuário médico. As informações coletadas foram aplicadas em formulário padronizado composto por variáveis sociodemográfica, biológicas e clínicas. Durante a coleta, foram listadas como variáveis: sexo (masculino/feminino); idade gestacional ao nascer; peso ao nascer; APGAR (no 1º e 5º minuto de vida); diagnóstico pré-natal; hipóteses diagnósticas; presença de malformações congênitas; uso de drogas vasoativas; manobra de reanimação; ventilação mecânica; analgesia; necessidade de nutrição parenteral; óbito; presença de cuidados em prontuário.

Após a coleta dos dados, as informações foram aplicadas em uma planilha no software Excel, preenchida de forma independentes por 3 pesquisadoras, com verificação e validação da digitação para eliminar quaisquer erros. Os resultados foram empregados por meio de gráficos e tabelas com suas respectivas frequências absoluta e relativa. As variáveis numéricas foram retratadas por medidas de tendência central.

Esse estudo iniciou após ser aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos do IMIP (CAAE: 56280522.4.0000.5201; número do parecer: 5.281.327) e respeitou as normas éticas da Resolução N° 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

## RESULTADOS

No período do estudo ocorreram 6.980 nascimentos no IMIP, sendo 1.239 admitidos na UTIN. Foram identificados 43 pacientes previamente registrados em banco de dados de CP da unidade no período do estudo, destes, 40 foram incluídos por possuírem dados completos. Foram avaliadas as características clínicas dos RN (Tabela 1) sendo 22 (55%) recém-nascidos do sexo feminino, 14 (35%) do sexo masculino e 4 (10%) com sexo indeterminado. A média de idade gestacional foi de 35 semanas, e média de peso de 2202,6g ( $\pm$  897,9g).

Foi observado que 40% obtiveram APGAR menor ou igual a 5 no primeiro minuto de vida, enquanto no 5º minuto de vida, apenas 10% dos pacientes obtiveram APGAR abaixo ou igual a 5 e houve relato de reanimação em 22,5% (9) dos pacientes. (TABELA 1)

Com relação ao diagnóstico (Quadro 1), a maioria apresentava alguma malformação congênita (85%), sendo que 62,5% dos pacientes avaliados possuíam doença com diagnóstico pré-natal. Dentre os pacientes que apresentavam alguma malformação congênita, foram identificadas alterações cardíacas em 32,5%, de sistema nervoso central em 25% e de trato gastrointestinal em 20%. Ademais, observou-se que 37,5% de todos os pacientes possuíam diagnóstico de alguma síndrome genética ou cromossomopatia.

No que tange a realização do plano de cuidados, foi relatado no prontuário de 90% dos pacientes avaliados. Dentre as medidas de suporte que receberam (Figura 1 e Tabela 2), foi relatada a introdução de drogas vasoativas em 12,5% (5), antibioticoterapia em 35% (14), e a prescrição de analgesia em 97,5% (39) dos pacientes. Além disso, quanto aos procedimentos realizados, 52,5% (21) dos pacientes utilizaram acesso venoso central, 22,5% (9) nutrição parenteral, 42,5% (17) ventilação mecânica e 27,5% (11) foram submetidos a cirurgia durante o internamento.

Na evolução clínica identificamos que 62,5% dos pacientes evoluíram para óbito ainda durante o internamento e o tempo médio de evolução para óbito foi de 17 dias. Os demais pacientes que não evoluíram para óbito tiveram alta com acompanhamento ambulatorial.

## **DISCUSSÃO**

As principais causas de mortalidade neonatal no Brasil incluem complicações relacionadas à prematuridade e ao baixo peso no nascimento, a malformações congênitas, sepse e outras complicações ocorridas no momento do parto. Muitos desses pacientes, podem apresentar em algum momento ausência de condições de cura e/ou grave comprometimento da qualidade de vida futura, no entanto, pouco sabemos sobre quais suportes são ofertados no momento de fim de vida a esses pacientes.<sup>27</sup>

O presente estudo evidenciou que entre os neonatos em cuidados paliativos, destacou-se a presença de malformações congênitas. No mundo estima-se que 2 a 5% dos recém-nascidos apresentem alguma malformação e cerca 303.000 morrem no período neonatal.<sup>1,3</sup> A alta prevalência de recém-nascidos com anomalias congênitas em UTIN de alto risco também é um achado frequente, já que são pacientes que necessitam de cuidados de suporte e internamentos prolongados. Em uma unidade do Paraná encontrou-se 14,3% de malformações entre os pacientes admitidos no período do estudo, achado semelhante ao encontrado em estudo realizado na Turquia, onde a prevalência foi de 13,7%.<sup>9</sup>

O diagnóstico antenatal foi encontrado em mais de 1/3 dos pacientes avaliados, porém a literatura descreve que a cobertura chega a 90% em algumas realidades.<sup>28</sup> Mesmo assim, ainda existem dificuldades em relação a redução de medidas invasivas desde a sala de parto. Observamos que dentre os pacientes com Apgar abaixo de 5 no primeiro minuto de vida, todos foram submetidos a reanimação. Segundo as Diretrizes do Programa de Reanimação Neonatal de 2022

da Sociedade Brasileira de Pediatria, a decisão de iniciar ou não a reanimação em sala de parto deve ser realizada em equipe e basear-se em comprovação diagnóstica antenatal, considerar a vontade dos pais e os avanços terapêuticos disponíveis.<sup>17</sup>

A introdução precoce do CPN parece ser desafiadora, porém quanto mais tarde inicia-se esse cuidado, mais medidas desnecessárias e sofrimento podem ocorrer. Dentre os pacientes que recebam reanimação em sala de parto, apenas 8,3% sobreviveram até a alta, mostrando que possivelmente vários deles não teriam indicação de manobras invasivas e poderiam ter recebido medidas de conforto.

Na amostra avaliada nesse estudo, o percentual de prematuros menores que 32 semanas foi reduzido, mostrando que a prematuridade de forma isolada ainda é uma indicação que encontra barreiras no CPN. Em países como a Holanda a prematuridade extrema é a segunda causa de indicação de cuidados paliativos neonatais. Já em estudo em uma UTIN de São Paulo, encontrou-se que apenas 1 de 10 prematuros que foram a óbito recebeu cuidado paliativo.<sup>5</sup>

O plano de cuidados detalha o diagnóstico e prognóstico dos pacientes, bem como quais medidas são proporcionais naquele paciente de forma individualizada. Neste estudo o plano de cuidados foi presente na maioria dos pacientes, no entanto, destaca-se que os pacientes avaliados faziam parte de um banco de dados, no qual foram introduzidos pacientes nos quais o CPN já estava indicado pela equipe. Dessa forma, mesmo com a indicação formal de CPN, ainda houve uma parcela de pacientes sem relato formal de plano de cuidados no prontuário.

Entre as estratégias terapêuticas avaliadas em nossa população observou-se o uso de antibioticoterapia, procedimento cirúrgico, ventilação mecânica, nutrição parenteral, uso de acesso venoso central e drogas vasoativas. É importante ressaltar que a decisão de se empregar cuidados paliativos não exclui a possibilidade de implementar tratamentos potencialmente curativos ou que

possam prolongar a vida.<sup>29</sup> Além disso, é possível que parte dessas medidas tenham ocorrido antes de serem instituídos cuidados de fim de vida.

A elevada frequência do uso de ventilação mecânica nos pacientes evidencia mais um ponto crítico no CPN que é a retirada de suporte invasivo. A extubação paliativa, definida como a retirada do tubo endotraqueal e da ventilação mecânica com objetivo de evitar o prolongamento do processo de morte dos indivíduos e o sofrimento de todos os envolvidos em tal processo, ainda é uma questão pouco discutida no período neonatal.

Ademais, o uso de acesso venoso central em mais da metade dos pacientes é um alerta para que opções de suporte que gerem mais conforto sejam exploradas. Uma das opções, por exemplo, seria a hipodermóclise, a qual representa uma alternativa para o manejo terapêutico e hidratação nos pacientes em cuidados paliativos, pois garante facilidade de administração, boa tolerabilidade, redução do custo e permite alguma devolução de controle terapêutico à família principalmente.<sup>30</sup> Neste estudo não foi avaliada a utilização de hipodermóclise, no entanto, ainda é algo pouco utilizado nas unidades neonatais.

A promoção do conforto e alívio da dor no neonato pode ser complexa devida a ausência de comunicação verbal, sendo necessário o olhar atento da equipe e uso de escalas de dor. Foi evidenciado que 97,5% da nossa amostra foi prescrita analgesia, sendo uma estatística maior que o estudo de C Samsel e BE Lechner (2014), em que 64% dos pacientes em CCPP fizeram uso de analgesia.<sup>28</sup> As principais medicações prescritas foram paracetamol, fentanil e morfina.<sup>30</sup>

O CPN requer uma abordagem multidisciplinar para o cuidado de recém-nascidos afetados por doenças limitantes ou condições médicas complexas com prognóstico incerto. Essa pesquisa traz dados inéditos quanto ao perfil de pacientes em CPN em um centro terciário. Conhecer o perfil clínico e medidas de suporte realizadas nesses pacientes traz informações valiosas para avaliação

da oferta de CPN, possibilitando análise comparativa futura após realização de medidas institucionais.

Estudos adicionais são necessários para compreender as demandas e desafios dos profissionais de saúde, bem como da experiência do pais que vivenciaram CPN. Ressalta-se também que a implantação de protocolos de cada instituição é necessária para alcançar maior coerência entre medidas de suporte de acordo com prognóstico de cada paciente, promovendo conforto para os recém-nascidos e sua família durante todo o curso da doença.

## **CONCLUSÃO**

Neste estudo, houve elevado percentual entre os pacientes em CPN das malformações congênitas, estando as cardiopatias em maior número. Porém, em algum momento, foram realizados procedimentos invasivos nos pacientes em internamento.

Dessa forma, faz-se necessário o conhecimento do perfil clínico e epidemiológico dos pacientes em cuidados paliativos em uma UTIN a fim de garantir a assistência adequada aos RN, com diminuição dos procedimentos invasivos que terminam por prolongar o sofrimento dos pacientes. Portanto, prezando o bem-estar dos pacientes e de seus parentes.

**Conflito de interesse:** Os autores declaram não haver conflito de interesse.

## REFERÊNCIAS

1. Tosello B et al. Barriers in Referring Neonatal Patients to Perinatal Palliative Care: A French Multicenter Survey. PLOS ONE. May 15, 2015 | DOI:10.1371/journal.pone.0126861
2. Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados Paliativos. Estud. av. vol. 30 n° 88 São Paulo Sept / Dec. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-40142016.30880011>
3. Carter BS, Bathia J. Comfort/Palliative Care Guidelines for Neonatal Practice: Development and Implementation in an Academic Medical Center. Journal of Perinatology 2001; 21:279-283.
4. Balaguer et al. The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. BMC Pediatrics 2012, 12:25 <http://www.biomedcentral.com/1471-2431/12/25> (12 March 2012).
5. Marçola L, Barbosa SMM, Zobolia I, Polastrinia RTV, Ceccona MEJ. Análise dos óbitos e cuidados paliativos em uma unidade de terapia intensiva neonatal. Rev Paul Pediatr. 2017;35(2):125-129. <http://dx.doi.org/10.1590/1984-0462/2017;35;2;00012>
6. Kenner C, Press J, Ryan D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. Journal of Perinatology (2015) 35, S19–S23 © 2015 Nature America, Inc. All rights reserved 0743-8346/15.
7. Breeze ACG, Lees CC. Antenatal diagnosis and management of life-limiting conditions. Seminars in Fetal & Neonatal Medicine 18 (2013) 68-75.
8. Neonatal Palliative Care Guideline based on UHS Neonatal Palliative (Supportive & End of Life) Care Guideline /October 2012.
9. World Health Organization. Noncommunicable diseases and their risk factors - Palliative Care [internet]. Disponível em: <http://www.who.int/ncds/management/palliative-care/en/>. Acesso em: 10 abr. 2021.

10. Catlin A, Carter B. Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol. *Journal of Perinatology* 2002; 22:184 – 195.
11. Silva BEM, Silva MJM, Silva DM. Perception of health professionals about neonatal palliative care. *Rev Bras Enferm.* 2019;72(6):1707-14. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0842>
12. Tsunemi MH, Kakehashi TY, Pinheiro Em. O ruído da unidade de terapia intensiva neonatal após a implementação de programa educativo. *Texto context enferm.* 2011;21(4):775-782.
13. Simons SHP, Dijk M Van, Anand KS, Roofthoof D, Lingen RA Van, Tibboel D. Do We Still Hurt Newborn Babies ? A prospective Study of Procedural Pain an Analgesia in Neonates. *Am Med Assoc.* 2003;157:5-9.
14. Instituto Nacional de Estatística (INE). Estatísticas da Saúde - 2015 [Internet]. Lisboa: INE; 2017. [cited 2018 Sep 23]. Available from: [https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_publicacoes&PUBLICACOESpub\\_boui=257779974&PUBLICACOESmodo=2](https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=257779974&PUBLICACOESmodo=2).
15. Lacerda AF, (Coord). Cuidados Paliativos Pediátricos: Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde [Internet]. Porto: Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos; 2014. [cited 2018 Sep 2]. Available from: [http://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes\\_SPP/RelatOrio%20do%20GdT%20de%20CPP.pdf](http://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/RelatOrio%20do%20GdT%20de%20CPP.pdf).
16. Santos S, Almeida F. Decisões de não iniciar, limitar ou suspender terapêutica nas unidades de cuidados intensivos pediátricos [Internet]. *Arq Med.* 2015 [cited 2018 Sep 23];29(3):80-5. Available from: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/am/v29n3/v29n3a04.pdf>.
17. Almeida MFB, Guinsburg R; Coordenadores Estaduais e Grupo Executivo PRN-SBP; Conselho Científico Departamento Neonatologia SBP. Reanimação do recém-nascido  $\geq 34$

semanas em sala de parto: diretrizes 2022 da Sociedade Brasileira de Pediatria. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Pediatria; 2022. <https://doi.org/10.25060/PRN-SBP-2022-2>.

18. 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.

19. Brasil. Ministério da Saúde – DATASUS [homepage on the Internet]. Informações de Saúde – Estatísticas Vitais – Mortalidade: Mortalidade em menores de 28 dias em 2019 por capítulo do CID-10 [cited 2015 Jul 16]. Available from: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/inf10uf.def>.

20. Price JE, Mendizabal-Espinosa RM, Podsiadlyb E, Marshall-Lucette S, Marshallc JE. Perinatal/neonatal palliative care: Effecting improved knowledge and multiprofessional practice of midwifery and children's nursing students through an inter-professional education initiative. *Nurse Education in Practice* 40 (2019) 102611.

21. Grauerholz KR, Fredenburg M, Jones PT, Jenkins KN. Fostering vicarious resilience for perinatal palliative care professionals. *Frontiers in Pediatrics*|[www.frontiersin.org](http://www.frontiersin.org). October 2020|Volume 8|Article 572933.

22. Mancini A, Kelly P, Bluebond-Langner M. Training neonatal staff for the future in neonatal palliative care. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine* 18 (2013) 111-115.

23. Mancini A, Uthaya S, Beardsley C, Wood D, Modi N. Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units 1st Edition February 2014.

24. Mendes J. Cuidados paliativos neonatais em Portugal: Construção de Consenso entre Neonatologistas recorrendo à metodologia Delphi. – Doutoramento em Bioética - Maio 2013 – Universidade Católica Portuguesa.

25. Rooy L, Aladangady N, Aidoo E. Palliative care for the newborn in the United Kingdom. *Early Human Development* 88 (2012) 73–77.
26. Gale G, Brooks A. Implementing a palliative care program in a newborn intensive care unit. *Advances in Neonatal Care*, Vol 6, n° 1 (February), 2006: pp 37–53.
27. 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(1):29-36. doi:10.1097/ANC.0b013e3182085642.
28. 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.
29. National Association of Neonatal Nurses e Association of Pediatric Oncology Nurses. Precepts of palliative care for children, adolescents and their families [online]. Glenview (IL): NANN; 1997. Disponível em: <http://www.nann.org/i4a/pages/index.cfm?pageid=1074>. [Acesso em 20 set. 2006).
30. Samsel C, Lechner BE. End-of-life care in a regional level IV neonatal intensive care unit after implementation of a palliative care initiative. *J Perinatol*. 2015;35(3):223-228. doi:10.1038/jp.2014.189

## ANEXOS

**TABELA 1 – Distribuição das variáveis sociodemográficas e clínicas de pacientes em cuidados paliativos da UTIN do IMIP, em Recife, Pernambuco, Brasil, de junho de 2020 a agosto de 2022**

Variáveis	N = 40	%
<b>Sexo</b>		
Feminino	22	55,00
Masculino	14	35,00
Indeterminado	4	10,00
<b>Idade gestacional ao nascer</b>		
< 32 semanas	8	20,00
32 semanas a 36 semanas	7	17,50
> 36 semanas	25	62,50
<b>Peso ao nascer (g)</b>		
< 1.500g	7	17,50
1.500 – 2.000g	10	25,00
> 2.000g	23	57,50
<b>APGAR</b>		
1 min ≤ 5	16	40,00
> 5	24	60,00
5 min ≤ 5	4	10,00
> 5	36	90,00
<b>Diagnóstico pré-natal</b>		
Sim	25	62,50
Não	15	36,80
<b>Malformação congênita</b>		
Sim	34	85,00
Não	6	15,00
<b>Plano de cuidados</b>		
Sim	36	90,00
Não	4	10,00
<b>Óbito</b>		
Sim	25	62,50
Não	15	37,50

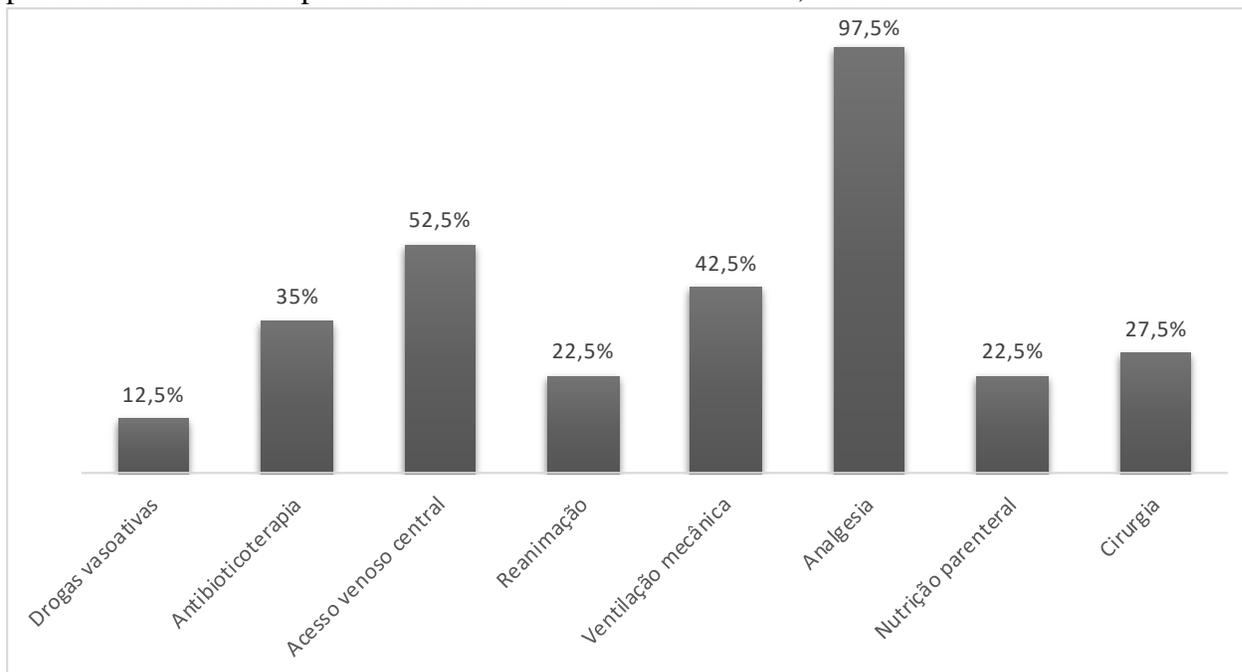
Fontes: próprios autores.

**TABELA 2 – Manejo dos pacientes em cuidados paliativos atendidos na UTIN do IMIP, em Recife, estado de Pernambuco, Brasil, de junho de 2020 a agosto de 2022**

<b>Variáveis</b>	<b>N = 40</b>	<b>%</b>
<b>Drogas vasoativas</b>		
<b>Sim</b>	5	12,50
<b>Não</b>	35	87,50
<b>Antibioticoterapia</b>		
<b>Sim</b>	14	35,00
<b>Não</b>	26	65,00
<b>Acesso venoso central</b>		
<b>Sim</b>	21	52,50
<b>Não</b>	19	47,50
<b>Manobras de reanimação</b>		
<b>Sim</b>	9	22,50
<b>Não</b>	31	77,50
<b>Ventilação mecânica</b>		
<b>Sim</b>	17	42,50
<b>Não</b>	23	57,50
<b>Analgesia</b>		
<b>Sim</b>	39	97,50
<b>Não</b>	1	02,50
<b>Nutrição parenteral</b>		
<b>Sim</b>	9	22,50
<b>Não</b>	31	77,50
<b>Cirurgia</b>		
<b>Sim</b>	11	27,50
<b>Não</b>	29	72,50

Fonte: próprios autores.

**GRÁFICO 1** - Distribuição em porcentagem das medidas de tratamento ou suporte realizadas nos pacientes em cuidados paliativos da Unidade Neonatal - IMIP, Recife-PE



Fonte: próprios autores.

**QUADRO 1-** Patologias identificadas nos pacientes em cuidados paliativos da UTIN do IMIP, em Recife, Pernambuco, Brasil, de junho de 2020 a agosto de 2022

<b>Diagnósticos</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Cardiopatias congênitas (13)</b></li><li>• <b>Malformações de sistema nervoso (Anencefalia, Hidrocefalia, Microcefalia, meningomielocele) (10)</b></li><li>• <b>Malformações TGI (Atresia do esôfago, Onfalocele, Gastrosquise, Síndrome do intestino curto) (8)</b></li><li>• <b>Prematuridade extrema (3)</b></li><li>• <b>Hipoplasia pulmonar (3)</b></li><li>• <b>Cromossomopatias</b><ul style="list-style-type: none"><li>○ <b>Trissomia do 18 (3)</b></li><li>○ <b>Trissomia do 13 (1)</b></li><li>○ <b>Trissomia do 22 (1)</b></li></ul></li><li>• <b>Síndromes genéticas</b><ul style="list-style-type: none"><li>○ <b>Síndrome de Wilson-mikity (1)</b></li><li>○ <b>Síndrome OEIS (1)</b></li><li>○ <b>Síndrome de Roberts (1)</b></li><li>○ <b>Síndrome secundária a Isotretinoína (1)</b></li><li>○ <b>Múltiplas malformações sem síndrome definida (6)</b></li></ul></li><li>• <b>Encefalopatia Hipóxico-isquêmica (2)</b></li><li>• <b>Choque séptico refratário (2)</b></li><li>• <b>Osteogênese imperfeita (1)</b></li><li>• <b>Displasia renal bilateral (1)</b></li></ul>

Fonte: próprios autores.