

# Fim de Vida em Neonatologia: Integração dos Cuidados Paliativos



## End of Life in Neonatology: Palliative Care Integration

Célia SOARES<sup>1</sup>, Manuela RODRIGUES<sup>1</sup>, Gustavo ROCHA<sup>1</sup>, Angelina MARTINS<sup>1</sup>, Hercília GUIMARÃES<sup>1</sup>  
*Acta Med Port* 2013 Jul-Aug;26(4):318-326

### RESUMO

**Introdução:** A limitação terapêutica e a implementação dos cuidados paliativos em Neonatologia revestem-se de extrema relevância na atualidade e são já uma realidade com tendência crescente em vários países. Não obstante, em Portugal, os estudos, recomendações e protocolos oficiais no que diz respeito às questões em fim de vida são ainda escassos.

**Material e Métodos:** Analisamos retrospectivamente os processos clínicos dos recém-nascidos falecidos na Unidade de Cuidados Intensivos do Centro Hospitalar de São João no período de 2010 a 2012 e comparamos os resultados com os obtidos num estudo realizado na mesma Unidade correspondente aos períodos 1992-1995 e 2002-2005.

**Resultados:** Na população estudada as anomalias congénitas foram a causa de morte em 57,1% casos, a prematuridade extrema em 18,4% casos e a infeção em 16,3%. No que refere ao 'modo de morrer', a paragem cardiorrespiratória irreversível às manobras de reanimação observou-se em 57,1% casos; 20,4% faleceram após abstenção de tratamento e 22,4% após suspensão de tratamento. Verificaram-se diferenças significativas para o 'modo de morrer' e as variáveis tempo de internamento e presença dos pais no momento da morte. Em 28,6% casos houve registo de tomada de decisão pela limitação terapêutica e adoção de cuidados paliativos e em 16,3% decisão de não reanimar. Para as duas últimas registou-se um aumento ao longo das três décadas analisadas. Também se registou uma tendência crescente para a utilização de escala de avaliação de dor neonatal, opióides e sedativos, presença parental no momento da morte, reuniões entre pais e neonatologistas, reuniões interdisciplinares e apoio psicológico aos pais.

**Conclusão:** Este estudo revela uma tendência crescente para a integração de medidas de limitação terapêutica e de cuidados paliativos na UCIN estudada. Contudo, há ainda muito a desenvolver, nomeadamente no que refere à investigação, formação dos profissionais e debate ético.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Cuidados Terminais; Neonatologia; Recém-nascido; Tomada de Decisão; Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais; Suspensão de Tratamento.

### ABSTRACT

**Background:** Today the limitation of therapeutic effort and the neonatal palliative care are extremely important and had been increasingly done by several countries. Nevertheless, in Portugal, studies and guidelines regarding end of life attitudes are still a shortage.

**Material and Methods:** We analyzed 49 files in a retrospective review of neonatal deaths between 2010 and 2012; the results were compared with those from a previous study made in the same NICU that included the neonatal deaths of 1992-1995 and 2002-2005.

**Results:** The results show that congenital anomalies were the cause of death for 57.1% newborns, extreme prematurity for 18.4% and 16.3% died with infection. Regarding to the mode of death, 57.1% of newborns died after cardiopulmonary resuscitation failure, 20.4% after withholding treatment and 22.4% of deaths followed therapy withdrawal. Differences were found between the three groups classified according to the 'mode of death', length of stay and parental presence during death. Therapeutic limitation practices and palliative care were reported in 28.6% of the files and a Do-Not-Resuscitate Order was included in 16.3%. The former two increased during the three periods analyzed. The use of a neonatal pain scale, opioids and sedatives administration, parental presence during death, clinical meetings with neonatologists, interdisciplinary meetings and psychological support for parents also increased.

**Conclusion:** This study shows a trend towards an increase in therapeutic limitation practices and palliative care in this NICU in the last three decades. However, there is still a lot to do regarding the clinical research, medical education and ethical discussion.

**Keywords:** Decision Making; Infant, Newborn; Intensive Care Units, Neonatal; Neonatology; Palliative Care; Terminal Care; Withholding Treatment.

### INTRODUÇÃO

A implementação dos cuidados paliativos em Neonatologia reveste-se de extrema relevância nos dias de hoje. Com o domínio da tecnologia nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais (UCINs) a partir dos anos 60, o limite de viabilidade para os recém-nascidos de pré-termo diminuiu de forma drástica, particularmente para os de muito baixo peso e muito baixa idade gestacional, aumentando proporcionalmente a probabilidade de sobrevivência com incapacidade severa.<sup>1,2</sup> De igual forma, verificou-se uma melhoria substancial das técnicas de diagnóstico pré-natal,

resultando em instrumentos de prognóstico cada vez mais precisos, bem como um progresso incontestável ao nível dos recursos terapêuticos.<sup>3</sup>

Em Portugal a taxa de mortalidade neonatal tem vindo a decrescer significativamente ao longo das últimas décadas, diminuindo de 6,9‰ em 1990 para 3,4‰ em 2002, o que correspondeu a um decréscimo de 50,7%<sup>4</sup> e atingindo em 2011 os 2,4%.<sup>5</sup> No Centro Hospitalar de São João verificou-se igualmente um decréscimo acentuado da mortalidade neonatal, que diminuiu de 18,9% em 1988 para 3,95% duas

1. Serviço de Neonatologia. Departamento de Pediatria. Centro Hospitalar de São João/Faculdade de Medicina do Porto. Porto. Portugal.

Recebido: 15 de Março de 2013 - Aceite: 05 de Junho de 2013 | Copyright © Ordem dos Médicos 2013

décadas mais tarde,<sup>6</sup> atingindo os 3,58% em 2011.<sup>7</sup> Não obstante esta tendência, a morte é ainda uma realidade claramente presente nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais.

A par da evolução técnico-científica e respetivas repercussões na taxa de mortalidade neonatal, e uma vez que nem tudo aquilo que é tecnicamente possível será eticamente aceitável foram naturalmente emergindo questões de natureza ética com claras repercussões ao nível das práticas médicas.<sup>8-10</sup> Entre as últimas destaca-se uma maior sensibilização para a adoção de atitudes de limitação terapêutica e de cuidados paliativos quando as intervenções com intenção curativa se tornam fúteis e por isso, medicamente injustificadas.<sup>11,12</sup>

Os cuidados paliativos neonatais são uma intervenção focada no recém-nascido e na sua família, baseada em cuidados holísticos prestados em situações nas quais a cura não é expectável. Centram-se na prevenção e alívio do sofrimento, a um nível físico, emocional, social e espiritual, podendo iniciar-se em combinação com os cuidados curativos e prolongar-se depois da morte com o processo de luto.<sup>11,13</sup> Assim, são candidatos a este tipo de cuidados os recém-nascidos não viáveis com prematuridade extrema, aqueles com anomalias congénitas incompatíveis com a sobrevivência a curto prazo e os que têm um prognóstico letal a médio ou longo prazo.<sup>10</sup>

A integração dos cuidados paliativos na prática permanece no entanto controversa e é dificultada por inúmeros fatores,<sup>14</sup> de entre os quais se destaca a indefinição prognóstica, os imperativos tecnológicos e científicos enraizados nas práticas médicas dos profissionais de saúde e das estruturas e logística hospitalares, o receio por eventuais consequências legais, bem como as exigências, expectativas e sensibilidade dos pais.<sup>15,16</sup> É notório também que os currículos médicos carecem de uma abordagem que dê aos clínicos competências para lidar com as decisões de fim de vida.<sup>17</sup> Além disso são escassos os estudos baseados na evidência que se possam traduzir em recomendações e ou *guidelines* que orientem as práticas médicas nestas questões.<sup>18</sup> Como consequência, verifica-se uma grande divergência ao nível das atitudes em fim de vida entre países e de acordo com o contexto cultural, social e económico dos profissionais de saúde e do grau de envolvimento dos pais no processo de decisão.<sup>19-24</sup>

Têm vindo a ser desenvolvidos alguns estudos adaptados à realidade portuguesa que abordam as questões em fim de vida,<sup>25,26</sup> no entanto as recomendações e programas oficiais são escassos no que a esta matéria diz respeito. São objetivos deste estudo descrever e avaliar o 'modo de morrer' dos recém-nascidos da UCIN do Centro Hospitalar de São João e analisar a evolução das atitudes de limitação terapêutica e implementação dos cuidados paliativos ao longo de três décadas.

## MATERIAL E MÉTODOS

De forma a proceder à descrição e análise retrospectiva do 'modo de morrer' e das atitudes terapêuticas em situa-

ções de fim de vida na UCIN do Centro Hospitalar de São João, consultamos os processos dos recém-nascidos falecidos durante o período de 1 de janeiro de 2010 a 31 de dezembro de 2012, o que correspondeu a um total de 49 casos num universo de 1250 entradas: 14/421 em 2010, 16/446 em 2011 e 19/383 em 2012. Os processos foram analisados por dois observadores e os casos com informação ambígua foram revistos pelos médicos que acompanharam os respetivos recém-nascidos no decorrer do seu internamento.

Para a caracterização da amostra registamos a informação relativa aos seguintes parâmetros: ano de morte, peso ao nascimento, idade gestacional, Índice de Apgar ao 5º minuto, reanimação na sala de partos, tempo de internamento e Diagnóstico Pré-Natal (DPN). Para as causas de morte utilizamos a Classificação de Wigglesworth, que agrupa os falecidos em: anomalia congénita, patologia da placenta, prematuridade/imaturidade, infeção, outros e desconhecido.<sup>27</sup>

Os falecidos foram agrupados em uma de três categorias quanto ao 'modo de morrer': paragem cardiorrespiratória (CPR) irreversível às manobras de reanimação, abstenção de tratamento e suspensão de tratamento. No primeiro grupo foram incluídos os recém-nascidos para os quais foram tentadas manobras mecânicas e ou farmacológicas de reanimação que não reverteram a paragem cardiorrespiratória; no segundo grupo foram incluídos aqueles recém-nascidos aos quais não chegaram a ser iniciadas medidas de suporte vital, nomeadamente: ventilação mecânica, inotrópicos, manobras de reanimação, antibioticoterapia, diálise peritoneal ou aqueles para os quais não chegaram a ser realizados procedimentos invasivos tais como intervenção cirúrgica. No grupo dos falecidos por suspensão de tratamento foram incluídos os recém-nascidos que, estando sob determinada intervenção de manutenção de suporte vital, nomeadamente: ventilação mecânica, inotrópicos, antibioticoterapia ou diálise peritoneal, a suspenderam.

Para os falecidos por suspensão ou abstenção de tratamento registamos os procedimentos para os quais se optou por abstenção e ou suspensão, bem como a existência de registo efetivo da limitação de tratamento. Para a totalidade dos casos observamos qual a tendência relativamente à abordagem da dor, tendo em conta a administração de opióides e sedativos e a utilização da escala de avaliação de dor neonatal adotada pela UCIN, a *Echelle Douleur Inconfort Nouveau-né (EDIN)*.<sup>28</sup> No que refere ao processo de tomada de decisão registamos informação quanto à existência de reunião entre os pais e o neonatologista, reunião interdisciplinar e recurso ao poder judicial ou à Comissão de Ética. Registamos ainda informação respeitante ao apoio familiar (assistência religiosa e presença de capelão, apoio psicológico e visitas de familiares próximos) e às circunstâncias da morte (batismo de urgência, presença dos pais e autorização para a autópsia).

Comparamos os resultados desta amostra com os que foram obtidos num estudo realizado anteriormente na mesma UCIN que compreendeu os períodos: 1/01/1992 -

31/12/1995 e 1/01/2002 - 31/12/2005. Foram incluídos 163 e 93 casos, respetivamente.<sup>25</sup>

Para a análise estatística dos dados utilizamos o *Statistical Package for Social Sciences (SPSS, versão 20.0)*, fazendo uma estatística descritiva e Teste de *Chi quadrado [c<sup>2</sup>]* para aferir diferenças entre as amostras, que se considerou estatisticamente significativa para um  $p < 0,05$ .

A proposta de estudo foi submetida à Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar de São João, que emitiu um parecer favorável.

## RESULTADOS

A caracterização da população estudada está descrita na Tabela 1. No que refere aos factores associados à morbilidade perinatal, destaca-se a prematuridade extrema em 36,7% ( $n = 18$ ) recém-nascidos, muito baixo peso ao nascimento em 40,8% ( $n = 20$ ) e Índice de Apgar ao 5º minuto inferior a 7 em 44,9% ( $n = 22$ ) recém-nascidos.

As anomalias congénitas major foram a causa de morte em 28 (57,1%) casos, sendo que destes, 16 (64,0%) tinham DPN. A segunda causa mais frequente foi a prematuridade extrema, em nove (18,4%) casos, seguida de infeção, em oito (16,3%) casos, patologia da placenta em dois (4,1%) casos e outros dois foram classificados como outras causas não incluídas nos primeiros grupos. Nas mortes por anomalia congénita, as mais comuns foram as malformações do aparelho cardiovascular, que se verificaram em 13 (48,1%) casos e do aparelho osteomuscular em nove (33,3%) casos.

Quanto ao 'modo de morrer' (Fig. 1), 28 (57,1%) recém-nascidos faleceram por paragem cardiorrespiratória (PCR) irreversível às manobras de reanimação, em 10 (20,4%) houve abstenção de tratamento que precedeu a morte e em 11 (22,4%) houve suspensão de tratamento. Dos recém-nascidos submetidos a atitudes de abstenção e ou

suspensão de tratamento, 8/22 (36,4%) tinham DNR. Este documento foi assinado na sequência das reuniões realizadas seriadamente entre os pais e o neonatologista no decorrer do processo de tomada de decisão, nas quais estiveram também presentes a enfermeira-chefe e o diretor de Serviço da UCIN. Existiu registo de tomada de decisão pela limitação terapêutica e adoção de cuidados paliativos num total de 14 casos, o que correspondeu a 28,6% do total de recém-nascidos.

Nos recém-nascidos para os quais foram tomadas medidas de suspensão de tratamento, em 9/11 (81,8%) foi suspensa a ventilação mecânica ou foram colocados em parâmetros ventilatórios mínimos, em 6/9 (66,7%) houve registo de suspensão de inotrópicos e em 2/6 (33,3%) foi documentada a suspensão de antibioticoterapia. Não se registou suspensão de nutrição oral ou parentérica. Nenhum dos recém-nascidos deste grupo se encontrava sob métodos dialíticos. Nos óbitos por abstenção de tratamento registou-se abstenção de medidas de reanimação em todos os casos.

De entre os recém-nascidos prematuros 17 (56,7%) faleceram por PCR irreversível às manobras. O mesmo 'modo de morrer' verificou-se em 11 (57,9%) daqueles que nasceram com mais de 37 semanas. Não se verificaram diferenças significativas entre o 'modo de morrer' e a idade gestacional. De igual forma, também não se observaram diferenças entre os três grupos classificados para o 'modo de morrer' e os seguintes parâmetros: reanimação na sala de partos, administração de sedativos e opióides e autorização para autópsia (Tabela 2).

Foram candidatos a medidas de suspensão ou abstenção de tratamento os recém-nascidos não viáveis com prematuridade extrema, os que tinham anomalias congénitas incompatíveis com a sobrevivência a curto prazo ou aqueles com prognóstico letal a médio ou longo prazo. Nos casos

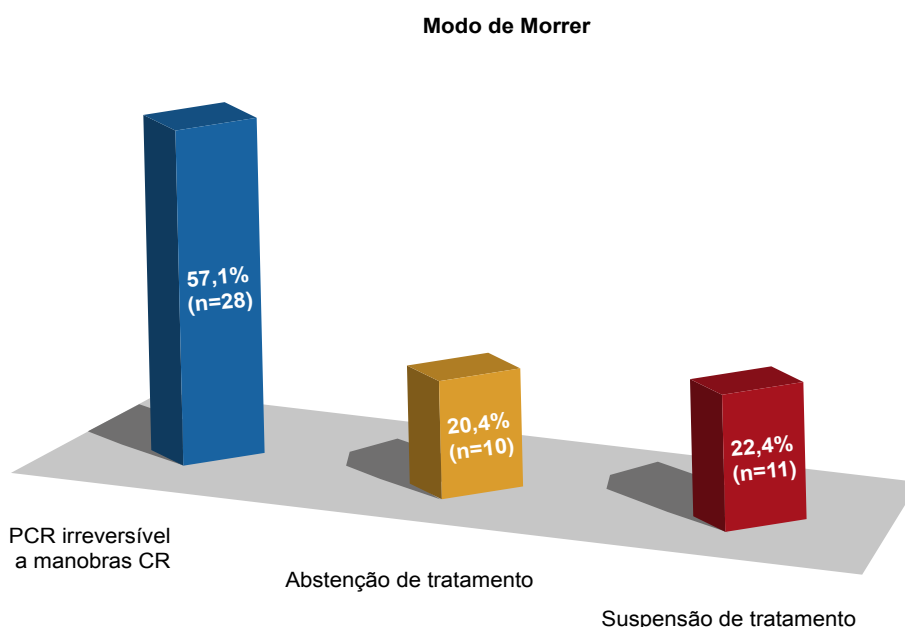


Figura 1 - Distribuição do 'modo de morrer'.

Tabela 1 - Caracterização da população estudada.

		2010 n(%) (n = 14)	2011 n(%) (n = 16)	2012 n(%) (n = 19)	Total n(%) (n = 49)
<b>Idade Gestacional (semanas)</b>	≤ 30	4 (28,6)	5 (31,2)	9 (47,4)	18 (36,7)
	31-36	2 (14,3)	6 (37,5)	4 (21,1)	12 (24,5)
	≥ 37	8 (57,1)	5 (31,2)	6 (31,6)	19 (38,8)
<b>Peso ao Nascimento (gramas)</b>	≤ 1500	5 (35,7)	5 (31,2)	10 (52,6)	20 (40,8)
	1500-2499	2 (14,3)	5 (31,2)	4 (21,1)	11 (22,4)
	≥ 2500	7 (50,0)	6 (37,5)	5 (26,3)	18 (36,7)
<b>Índice Apgar5</b>	<7	4 (28,6)	9 (56,2)	9 (47,4)	22 (44,9)
	≥ 7	10 (71,4)	7 (43,8)	10 (52,6)	27 (55,1)
<b>Reanimação Sala de Partos</b>	Tubo Endotraqueal	10 (71,4)	9 (56,2)	10 (52,6)	29 (59,2)
	Oxigénio	9 (64,3)	10 (62,5)	10 (42,1)	29 (59,2)
	Adrenalina	3 (21,4)	2 (12,5)	5 (26,3)	10 (20,4)
	Compressões torácicas	1 (7,1)	1 (6,2)	4 (21,1)	6 (12,2)
	Total Reanimações	12 (85,7)	11 (68,8)	14 (73,7)	37 (75,5)
<b>Tempo Internamento (semanas)</b>	≤ 1	9 (64,3)	10 (62,5)	7 (36,8)	26 (53,1)
	1-2	2 (14,3)	3 (18,8)	6 (31,6)	11 (22,4)
	≥ 2	3 (21,4)	2 (18,8)	6 (31,6)	12 (24,5)
<b>Diagnóstico Pré-Natal</b>		5 (35,7)	4 (26,7)	7 (43,8)	16 (32,7)

em que foi feita abstenção de tratamento, registaram-se os seguintes diagnósticos: trissomia 18 e 13, tromboembolismo no contexto de cardiopatia congénita, enterocolite necrosante perfurada, prematuridade extrema e coma não reativo na sequência de falência multiorgânica; em dois casos verificou-se hemorragia intraventricular e noutros dois, hérnia diafragmática congénita com hipoplasia pulmonar grave. A hemorragia intraventricular em contexto de grande prematuridade verificou-se em quatro recém-nascidos falecidos após suspensão de tratamento, correspondendo os restantes a cardiopatia congénita associada a hemorragia intraventricular e associada a leucomalácia, sepsis com hemorragia intraventricular, teratoma imaturo e complicações decorrentes da prematuridade extrema; houve dois casos de hérnia diafragmática congénita. No entanto, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre a causa de morte e o 'modo de morrer' (Tabela 2).

A escala de avaliação de dor neonatal foi utilizada em todos os casos falecidos por suspensão de tratamento, em cinco falecidos por abstenção de tratamento e em 13 (59,1%) dos que faleceram por PCR irreversível às manobras (Tabela 2). As diferenças entre os grupos foram esta-

tisticamente significativas ( $p = 0,030$ ).

Na totalidade dos casos analisados, 26 (53,1%) óbitos ocorreram na primeira semana de internamento, e destes 15 (57,7%) tiveram lugar nas primeiras 24 horas; 12 (24,5%) recém-nascidos estiveram internados durante mais de duas semanas. Daqueles que estiveram internados menos de uma semana, 17 (65,39%) faleceram por PCR irreversível às manobras, oito (30,76%) por abstenção de tratamento e um (3,84%) por suspensão de tratamento. Nos recém-nascidos que faleceram por suspensão de tratamento, sete (63,6%) viveram mais de duas semanas, não se verificando nenhuma morte nas primeiras 24h (Tabela 2). Verificou-se uma relação estatisticamente significativa entre o 'modo de morrer' e o tempo de internamento ( $p = 0,002$ ).

Os pais estiveram presentes no momento da morte em 7 (77,8%) casos de suspensão de tratamento, em quatro (80,0%) falecidos por abstenção de tratamento e em seis (26,1%) falecidos por PCR irreversível às manobras (Tabela 2). A relação entre estas duas variáveis também foi estatisticamente significativa ( $p = 0,006$ ).

Nas amostras de 1992-95 e 2002-05 verificou-se PCR

Tabela 2 - Relação do 'modo de morrer' com as atitudes terapêutica as circunstâncias da morte.

		PCR irreversível às manobras CR (n = 28) n(%)	Abstenção de tratamento (n = 10) n(%)	Suspensão de tratamento (n = 11) n(%)	Total (n = 49)	Valor de p*
Idade Gestacional	< 37semanas	17 (60,7)	5 (50,0)	8 (72,7)	<b>30 (61,2)</b>	0,613
	≥ 37semanas	11 (39,3)	5 (50,0)	3 (27,3)	<b>19 (38,8)</b>	
Escala de Avaliação de Dor	Sim	13 (59,1)	5 (71,4)	11 (100,0)	<b>29 (59,2)</b>	0,030*
	Não	9 (40,0)	2 (28,6)	0 (0,0)	<b>11 (22,4)</b>	
Administração de Opióides		26 (92,9)	7 (70,0)	11 (100,0)	<b>44 (89,8)</b>	0,062
Administração de Sedativos		18 (64,3)	8 (80,0)	9 (81,8)	<b>35 (71,4)</b>	0,514
Tempo de internamento	< 24h	9 (32,1)	6 (60,0)	0 (0,0)	<b>15 (30,6)</b>	0,006*
	< 1 semana	17 (60,7)	8 (80,0)	1 (9,1)	<b>26 (53,1)</b>	0,002*
	1 - 2 semanas	6 (21,4)	2 (20,0)	3 (27,3)	<b>11 (22,4)</b>	
	> 2 semanas	5 (17,9)	0 (0,0)	7 (63,6)	<b>23 (46,9)</b>	
Causa de morte	Anomalias congénitas	18 (64,3)	5 (50,0)	5 (45,5)	<b>28 (57,1)</b>	0,416
	Prematuridade	3 (10,7)	2 (20,0)	4 (36,4)	<b>9 (18,4)</b>	
	Infeção	5 (17,9)	1 (10,0)	2 (18,2)	<b>8 (16,3)</b>	
	Outras	2 (7,1)	2 (20,0)	0 (0,0)	<b>4 (8,2)</b>	
Autorização para autópsia		22 (78,6)	7 (70,0)	5 (45,5)	<b>34 (69,4)</b>	0,141
Presença dos pais no momento da morte	Sim	6 (26,1)	4 (80,0)	7 (77,8)	<b>17 (45,9)</b>	0,006*
	Não	17 (73,9)	1 (20,0)	2 (22,2)	<b>20 (54,1)</b>	

\*p &lt; 0,05 (Fisher's Exact Test)

irreversível às manobras em 94 (57,7%) e 41 (44,1%) casos, respetivamente; foram tomadas medidas de abstenção e ou interrupção terapêutica em 54 (33,1%) e 48 (51,6%) casos, e assinadas DNR em 15 (9,3%) e quatro (4,3%) casos, respetivamente. Relativamente ao registo da tomada de decisão pela limitação terapêutica e adoção de cuidados paliativos, o mesmo observou-se em um (0,61%) caso da amostra de 1992-95, em quatro (7,53%) da amostra de 2002-05 (7,53%) e em 14 (28,6%) na amostra de 2010-12 (Tabela 3). Comparando as amostras dos três períodos observaram-se diferenças estatisticamente significativas no que refere à implementação de medidas de abstenção ou

suspensão terapêutica ( $p = 0,012$ ) e ao registo da tomada de decisão por abstenção ou suspensão terapêutica ( $p < 0,001$ ) (Tabela 3).

Relativamente à abordagem da dor (Tabela 3), na amostra de 1992-1995 a utilização da escala de avaliação de dor neonatal não se registou em nenhum caso, sendo que na amostra de 2010-12 esta se usou em 26 (53,1%) casos. A administração de opióides e sedativos verificou-se em 44 (89,8%) e 35 (71,4%) casos, respetivamente, na amostra de 2010-12. No total dos casos das três amostras, foi utilizada a escala de avaliação de dor neonatal em 64 (43,5%) recém-nascidos que estavam sob opióides.

Tabela 3 - Evolução das atitudes terapêuticas ao longo de três décadas.

		1992-95 (n = 163) n(%)	2002-05 (n = 93) n(%)	2010-12 (n = 49) n(%)	Valor de p*
<b>PCR irreversível a manobras de reanimação</b>		94 (57,7)	41 (44,1)	28 (57,1)	0,095
<b>Medidas de abstenção/suspensão terapêutica</b>		54 (33,1)	48 (51,6)	22 (44,9)	0,012*
<b>Decisão de Não Reanimar (DNR)</b>		15 (9,3)	4 (4,3)	8 (16,3)	0,055
<b>Registo da tomada de decisão por abstenção/suspensão terapêutica e cuidados paliativos</b>		1 (0,61)	7 (7,53)	14 (28,6)	< 0,001*
<b>Manuseamento da dor</b>	Escala de Avaliação de Dor Neonatal	0 (0,0)	47 (50,5)	26 (53,1)	< 0,001*
	Opióides	41 (25,5)	62 (66,7)	44 (89,8)	< 0,001*
	Sedativos	61 (37,4)	53 (57,0)	35 (71,4)	< 0,001*
<b>Tomada de decisão</b>	Reunião pais-neonatologia	62 (38,04)	56 (60,22)	34 (69,4)	< 0,001*
	Recurso a comissão de ética	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	
	Recurso ao poder judicial	1 (0,61)	0 (0,0)	0 (0,0)	
	Reunião interdisciplinar	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (4,1)	
<b>Apoio familiar</b>	Presença de capelão	16 (9,8)	28 (30,1)	2 (4,1)	< 0,001*
	Apoio psicológico	0 (0,0)	0 (0,0)	3 (6,1)	0,004**
	Visita de familiares próximos	19 (11,7)	30 (32,3)	9 (18,4)	< 0,001*
<b>Circunstâncias da morte</b>	Presença dos pais	6 (12,5)	20 (27,0)	17 (34,7)	0,003*
	Autorização para autópsia	78 (69,6)	42 (45,7)	34 (69,4)	0,001*
	Batismo de urgência	7 (30,4)	34 (54,8)	18 (36,7)	< 0,001*

\*p &lt; 0,05 (Pearson Chi Square); \*\*p &lt; 0,05 (Fisher's Exact Test)

No que diz respeito à metodologia do processo de decisão, na amostra de 2010-12 houve registo de reunião dos pais com o neonatologista em 34 (69,4%) casos. Foi transmitida aos pais, seriadamente, toda a informação disponível sobre a situação clínica dos respetivos filhos, tendo sido assegurada a partilha da responsabilidade pela decisão proposta pelos clínicos, procurando sempre respeitar a sensibilidade ética, expectativas e contexto sócio-cultural dos primeiros. Não se verificaram divergências ou conflitos nos casos em que a decisão de abstenção ou suspensão terapêutica foi proposta, e em nenhum dos casos houve recurso ao poder judicial ou à Comissão de Ética. Existiram duas reuniões interdisciplinares (uma delas com a Cardiologia Pediátrica e a outra com a Oncologia Pediátrica) para

discutir a melhor abordagem terapêutica a seguir e ou as atitudes a tomar.

Foi prestado todo o apoio possível aos pais no sentido de aliviar o sofrimento e permitir uma envolvimento dinâmica no processo de vivência da doença ou da morte dos recém-nascidos, fomentando a criação de memórias (por exemplo, através da fotografia) e atribuição de significados. Assim, para dois casos foi chamada a presença do capelão hospitalar, para três casos foi oferecido acompanhamento psicológico aos pais e registaram-se nove visitas de familiares próximos do recém-nascido.

A presença dos pais no momento da morte, segurando o filho nos braços, foi incentivada pelos profissionais de saúde, havendo registo da mesma em seis casos (12,5%) em

1992-95, 20 (27,0%) em 2002-02 e 17 (34,7%) em 2010-12; relativamente à autópsia do recém-nascido, esta foi autorizada em 78 (69,6%) casos em 1992-95, 42 (45,7%) em 2002-05 e 34 (69,4%) em 2010-12 (Tabela 3). Na totalidade dos casos das três amostras os pais estiveram presentes em 25 (36,2%) óbitos na sequência dos quais foram tomadas medidas de abstenção/suspensão terapêutica e em 16 (19,0%) daqueles que faleceram por PCR irreversível às manobras de Reanimação. Neste último grupo foi autorizada a autópsia em 95 (70,4%) casos, o que se verificou em 52 (49,1%) daqueles submetidos a medidas de abstenção ou suspensão de tratamento.

## DISCUSSÃO

Tem sido descrito na literatura que a maior parte das mortes numa UCIN é precedida pela decisão de abster ou suspender determinado tratamento,<sup>29-31</sup> no entanto, neste estudo verificamos que o 'modo de morrer' mais frequente foi a PCR irreversível às manobras de reanimação, observando-se mortes por abstenção ou suspensão de tratamento em 44,4% casos. Sendo discutível se estes óbitos traduzem ou não o culminar de um processo de investimento potencialmente excessivo, é menos controverso afirmar que estas diferenças ilustram provavelmente o facto de um grande número desses óbitos ocorrer no decorrer da investigação de um diagnóstico, avaliação de prognóstico ou mesmo intervenção terapêutica, dadas as patologias da população estudada (Tabela 2).

Podem também refletir divergências culturais, religiosas, sociais e étnicas, quer entre o Norte e o Sul da Europa, quer mesmo entre diferentes países mediterrâneos, como é documentado na literatura.<sup>21,32</sup> Além disso, salientamos naturalmente a existência de obstáculos importantes à implementação de medidas não curativas numa fase tão precoce do desenvolvimento humano, particularmente a ausência de protocolo a ser seguido pelos elementos da UCIN estudada.<sup>15,33</sup>

Não obstante o facto de as mortes por abstenção ou suspensão terapêutica serem ainda uma minoria, além de a morte por PCR irreversível às manobras de reanimação ter sido semelhante nos diferentes períodos analisados, verificamos um aumento das medidas de limitação terapêutica comparativamente com o grupo de 1992-1995 e a mesma tendência para a decisão de não reanimar (DNR) (Tabela 3). Também observamos um aumento significativo dos registos da tomada de decisão pelas atitudes de limitação terapêutica e cuidados paliativos ao longo das três décadas analisadas (Tabela 3). Atendendo a que as patologias de base não foram significativamente diferentes nos três períodos analisados, consideramos que estas diferenças refletem uma integração progressiva das atitudes de limitação terapêutica ao nível das práticas médicas, particularmente no que diz respeito aos cuidados paliativos.

Com o objetivo de tentar perceber que fatores poderiam influenciar o 'modo de morrer' em cada caso analisamos as variáveis: idade gestacional, reanimação na sala de partos, tempo de internamento e causa de morte. Encontramos di-

ferenças estatisticamente significativas apenas para o tempo de internamento (Tabela 2), que será discutido adiante. Estes resultados refletem provavelmente a ausência de protocolos, bem como de programas de formação que imprimam à integração dos cuidados paliativos uma adequada uniformização, mas também apelam à necessidade de ponderar as circunstâncias clínicas e necessidades de cada recém-nascido individualmente.<sup>17,25,34,35</sup>

Concretamente, os resultados observados não pareceram sustentar uma relação entre a causa de morte e o 'modo de morrer' ( $p = 0,416$ ), algo que seria expectável uma vez que os critérios para instituição de cuidados não curativos se baseiam naturalmente na patologia de base.<sup>11,13</sup> Esta dificuldade em estabelecer uma relação entre a causa de morte e o 'modo de morrer' pode ser explicada pela dificuldade em estabelecer atempadamente um diagnóstico preciso ou definir um prognóstico adequado ou pela imprevisibilidade do desfecho clínico decorrente de complicações cirúrgicas inesperadas ou intercorrências relacionadas com os procedimentos complementares realizados no peri-operatório. Salientamos novamente a importância de as decisões que referem à limitação do intensivismo e obstinação terapêutica em Neonatologia deverem atender às necessidades individuais de cada recém-nascido e não apenas ao diagnóstico ou prognóstico. Esta ideia sustenta a integração de cuidados paliativos em combinação com os cuidados curativos, numa fase precoce da doença.<sup>13</sup>

Um dos obstáculos à implementação dos cuidados paliativos prende-se com a incerteza da patologia neonatal, particularmente notória nos grandes prematuros, pela indefinição prognóstica devido à imaturidade fisiológica do recém-nascido, à qual se acrescenta a necessidade de tempo para as reuniões entre os profissionais de saúde e comunicação da decisão aos pais.<sup>36</sup> Uma vez que grande parte das mortes por PCR irreversível às manobras de reanimação ocorreu na primeira semana de internamento, ao passo que a maioria dos óbitos após suspensão de tratamento ocorreu após duas semanas de internamento (Tabela 2), concluímos que o tempo é determinante para a adoção de medidas de limitação terapêutica e integração dos cuidados paliativos.

A decisão de suspender um tratamento e iniciar cuidados paliativos envolve questões éticas importantes, implicando reconhecer em contexto clínico se uma determinada intervenção é benéfica ou se é prejudicial, se respeita a autonomia do doente, família e a do médico e se atende ao conceito de justiça distributiva.<sup>37</sup> Determinar em que momento 'permitir uma morte natural' deve substituir o intensivismo terapêutico numa UCIN, quem deve decidir, que medidas devem ser suspensas ou limitadas, quando e por quem, é igualmente controverso. Uma das situações que tem gerado alguma controvérsia diz respeito à nutrição artificial,<sup>38</sup> no entanto a tendência tem sido para a manter salvo os casos em que cause desconforto ou sofrimento ao recém-nascido.<sup>37</sup> Nesta UCIN verificou-se que quando se opta pelos cuidados paliativos é prática continuar a alimentação, quer oral quer parentérica, verificando-se um

incentivo à amamentação quando tal é possível. No que diz respeito a outras medidas de suporte vital suspensas, a suspensão da ventilação mecânica ou diminuição dos parâmetros ventilatórios foi a atitude mais frequente, o que vem de encontro ao descrito na literatura.<sup>18</sup>

Nos últimos anos vários estudos têm abordado o impacto das manipulações dolorosas no recém-nascido, salientando os seus potenciais efeitos a curto e longo prazo. Admitindo que o recém-nascido é sujeito de afetividade, quando se pretende uma abordagem integrada e individualizada dos cuidados em fim de vida é premente que se coloque ênfase no reconhecimento e alívio da dor. A literatura revela contudo que a abordagem da dor ao longo dos últimos anos nem sempre tem sido adequada.<sup>39-44</sup> Neste estudo verificou-se um aumento significativo do uso de escalas de avaliação de dor neonatal e administração de opióides e sedativos, quando comparados os três períodos analisados (Tabela 3). Embora a adequação da abordagem da dor não se possa limitar às medidas farmacológicas, admitimos que estes resultados refletem a integração da filosofia dos cuidados paliativos na prática clínica da UCIN estudada. Destacamos também que se verificou um maior uso de escala de avaliação de dor neonatal no grupo dos falecidos por suspensão de tratamento, comparativamente com aqueles que faleceram após PCR irreversível às manobras (Tabela 2). Este facto pode ilustrar uma maior preocupação com o alívio da dor numa fase em que a cura já não expectável.

Atendendo a que a principal causa de morte numa UCIN são as malformações congénitas, e uma vez que o DPN é cada vez mais preciso e acessível,<sup>3</sup> tem-se colocado a questão de iniciar os cuidados paliativos antes do nascimento, implicando uma relação obstetrícia-neonatologia.<sup>18,45</sup> Neste estudo verificamos que um elevado número de mortes por anomalia congénita e, destes, uma percentagem significativa, tinha DPN, pelo que também nesta UCIN será pertinente abordar esta questão, que pode passar também pela decisão de não reanimação na sala de partos.<sup>46</sup>

O papel da família é central no que refere ao fim de vida de um recém-nascido.<sup>22</sup> Apesar de se ter registado que a maior parte dos pais reuniu com o neonatologista (Tabela 3), o envolvimento dos pais no processo de decisão não pôde ser analisado com precisão apenas com base na informação documentada. Este facto, associado à subjetividade do observador e dispersão do registo de informação poderá explicar uma aparente diminuição da presença de capelão, da permissão para visita de familiares próximos e batismo de urgência na amostra estudada comparativamente com as anteriores. Em 2010-2012 registaram-se os primeiros casos de apoio psicológico, bem como as primeiras reuniões interdisciplinares (Tabela 3). Registou-se simultaneamente um aumento da presença dos pais no momento da morte (Tabela 3), que pode ser explicado pelo maior número de recém-nascidos em cuidados paliativos. Consideramos que o envolvimento dos pais nas situações de limitação terapêutica abre possibilidade à atribuição de significados face a uma situação de fim de vida, dignifica a

vivência da doença e da morte e facilita posteriormente o processo de luto, devendo por isso ser incentivado.

Uma das limitações deste estudo diz naturalmente respeito ao seu carácter retrospectivo, estando dependente da documentação das informações em processos clínicos. Além disso, o trabalho implicou um elevado grau de subjetividade, dado que a maior parte dos dados não dispensou a interpretação pessoal dos observadores e foram comparadas amostras analisadas por observadores diferentes e nem sempre usando a mesma metodologia. Para os casos mais ambíguos foi solicitada a colaboração dos médicos que assistiram os respetivos recém-nascidos, no entanto não se pode excluir completamente algum efeito confundidor. Futuramente a realização de um estudo prospetivo poderá ultrapassar algumas destas limitações.

Finalmente, a escassez de estudos que abordem a temática do fim de vida em Neonatologia adaptada à realidade portuguesa impossibilitou análises mais exatas da evolução das atitudes ao longo do tempo. Consideramos por isso pertinente incentivar a investigação e formação nesta área com enorme impacto ao nível das práticas e atitudes médicas no contexto de uma medicina intensiva em início e, simultaneamente, em fim de vida.

## CONCLUSÕES

A PCR irreversível às manobras de reanimação foi o 'modo de morrer' predominante na população estudada, o que se deve provavelmente às doenças da população estudada, implicando que os óbitos ocorram no decorrer da investigação de um diagnóstico ou avaliação de um prognóstico adequado. Contudo, salientamos que as medidas de suspensão ou abstenção terapêutica devem atender às necessidades individuais e não apenas à patologia de base.

Este estudo apresenta resultados que refletem uma maior abertura para a integração de medidas de limitação terapêutica e cuidados paliativos no decorrer dos últimos anos. Destacamos o aumento do número de registos de decisões de limitação terapêutica e de cuidados paliativos, decisão de não reanimar (DNR), prática de analgesia e sedação e uso da escala de avaliação de dor neonatal, reuniões interdisciplinares, apoio psicológico aos pais e presença dos pais no momento da morte.

Não obstante, há ainda muito a desenvolver, nomeadamente no que diz respeito à formação, investigação e criação de protocolos que permitam uma uniformização das práticas e atitudes nas situações em que a suspensão e ou abstenção de tratamento se coloca.

## CONFLITO DE INTERESSES

Os autores declaram que não houve conflito de interesses na realização deste trabalho.

## FONTES DE FINANCIAMENTO

Os autores declaram a inexistência de fontes de financiamento externos.



## REFERÊNCIAS

1. Davis L, Mohay H, Edwards H. Mothers' involvement in caring for their premature infants: an historical overview. *J Adv Nurs*. 2003;42:578-86
2. Network VG-NR, editor. VLBW Infants in Portugal; National Multicenter Study 1996-2000: Bial Award of Clinical Medicine. 2002;117-26.
3. Canty TG, Leopold GR, Wolf DA. Maternal ultrasonography for the antenatal diagnosis of surgically significant neonatal anomalies. *Ann Surg*. 1981;194:353-65.
4. Ferraz AR, Guimarães H, editores. O Ensino da Pediatria na Escola Médica do Porto. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto; 2004.
5. Instituto Nacional de Estatística. Taxa de mortalidade neonatal (%) por Local de residência da mãe (NUTS - 2002) e Sexo; Anual [Internet]. [Consultado 2013 Mar 11] Disponível em: <http://www.ine.pt>. 2013.
6. Ferraz AR, Guimarães H, Afonso C, editores. 50 Anos de Pediatria do Hospital de São João. Porto: HSJ; 2009.
7. Guimarães H, editor. Relatório de Atividades 2011: Serviço de Neonatologia do Centro Hospitalar de São João. Porto: CHSJ; 2011.
8. Rivers RP. Decision making in the neonatal intensive care environment. *Br Med Bull*. 1996;52:238-45.
9. Arlettaz R, Mieth D, Bucher HU, Duc G, Fauchere JC. End-of-life decisions in delivery room and neonatal intensive care unit. *Acta Paediatr*. 2005;94:1626-31.
10. Orzalesi MM, Cuttini M. Ethical issues in neonatal intensive care. *Ann Ist Super Sanita*. 2011;47:273-7.
11. Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *J Perinatol*. 2002;22:184-95.
12. Bhatia J. Palliative care in the fetus and newborn. *J Perinatol*. 2006;26:S24-6; discussion S31-3.
13. Association for Children's Palliative Care. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services: Report of the Joint Working Party. 3rd ed. London: ACT/ RCPCH; 2009.
14. Wilkinson DJ. A life worth giving? The threshold for permissible withdrawal of life support from disabled newborn infants. *Am J Bioeth*. 2011;11:20-32.
15. Kain V, Gardner G, Yates P. Neonatal palliative care attitude scale: development of an instrument to measure the barriers to and facilitators of palliative care in neonatal nursing. *Pediatrics*. 2009;123:e207-13.
16. Catlin A. Transition from curative efforts to purely palliative care for neonates: does physiology matter? *Adv Neonatal Care*. 2011;11:216-22.
17. Botwinski C. NNP education in neonatal end-of-life care: a needs assessment. *MCN Am J Matern Child Nurs*. 2010;35:286-92.
18. Warrick C, Perera L, Murdoch E, Nicholl RM. Guidance for withdrawal and withholding of intensive care as part of neonatal end-of-life care. *Br Med Bull*. 2011;98:99-113.
19. McHaffie HE, Cuttini M, Broiz-Voit G, Randag L, Mousty R, Duguet AM, et al. Withholding/withdrawing treatment from neonates: legislation and official guidelines across Europe. *J Med Ethics*. 1999;25:440-6.
20. Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, Hansen G, de Leeuw R, Lenoir S, et al. End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. EURONIC Study Group. *Lancet*. 2000;355:2112-8.
21. Cuttini M, Casotto V, de Vonderweid U, Garel M, Kollee LA, Saracci R. Neonatal end-of-life decisions and bioethical perspectives. *Early Hum Dev*. 2009;85:S21-5.
22. Caeymaex L, Speranza M, Vasilescu C, Danan C, Bourrat MM, Garel M, et al. Living with a crucial decision: a qualitative study of parental narratives three years after the loss of their newborn in the NICU. *PLoS One*. 2011;6:e28633.
23. Balaguer A, Martin-Ancel A, Ortigoza-Escobar D, Escribano J, Argemi J. The model of Palliative Care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC Pediatr*. 2012;12:25.
24. Guimaraes H, Rocha G, Almeda F, Brites M, Van Goudoever JB, Iacoponi F, et al. Ethics in neonatology: a look over Europe. *J Matern Fetal Neonatal Med*. 2012;25:984-91.
25. Moura H, Costa V, Rodrigues M, Almeida F, Maia T, Guimaraes H. End of life in the neonatal intensive care unit. *Clinics*. 2011;66:1569-72.
26. Guimaraes H, Rocha G, Bellieni C, Buonocore G. Rights of the newborn and end-of-life decisions. *J Matern Fetal Neonatal Med*. 2012;25:S76-8.
27. Wigglesworth JS. Monitoring perinatal mortality. A pathophysiological approach. *Lancet*. 1980;2:684-6.
28. Debillon T, Zupan V, Ravault N, Magny J, Dehan M, Abu-Saad H. Development and initial validation of the EDIN scale, a new tool for assessing prolonged pain in preterm infants. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2001;85:36-41.
29. Moro T, Kavanaugh K, Okuno-Jones S, Vankleef JA. Neonatal end-of-life care: a review of the research literature. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2006;20:262-73.
30. Wilkinson DJ, Fitzsimons JJ, Dargaville PA, Campbell NT, Loughnan PM, McDougall PN, et al. Death in the neonatal intensive care unit: changing patterns of end of life care over two decades. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2006;91:268-71.
31. Weiner J, Sharma J, Lantos J, Kilbride H. How infants die in the neonatal intensive care unit: trends from 1999 through 2008. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2011;165:630-4.
32. Alonso Villan E, Perez Rodriguez J, Rodriguez JI, Ruiz JA, del Cerro MJ, Hierro L, et al. Mortalidad infantil en un hospital de nivel terciario. Limitacion de esfuerzo terapeutico, correspondencia clinico-patologica y precision diagnostica. *An Pediatr*. 2012;76:343-9.
33. Akpinar A, Senses MO, Aydin Er R. Attitudes to end-of-life decisions in paediatric intensive care. *Nurs Ethics*. 2009;16:83-92.
34. 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.
35. Management of the woman with threatened birth of an infant of extremely low gestational age. Fetus and Newborn Committee, Canadian Paediatric Society, Maternal-Fetal Medicine Committee, Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada. *CMAJ*. 1994;151:547-53.
36. Oberender F, Tibballs J. Withdrawal of life-support in paediatric intensive care-a study of time intervals between discussion, decision and death. *BMC Pediatr*. 2011;11:39.
37. Nuffield Council on Bioethics. Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues. London: NCB; 2006.
38. Hellmann J, Williams C, Ives-Baine L, Shah PS. Withdrawal of artificial nutrition and hydration in the neonatal intensive care unit: parental perspectives. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2013;98:21-5.
39. Simons SH, van Dijk M, Anand KS, Roofthoofd D, van Lingen RA, Tibboel P. Do we still hurt newborn babies? A prospective study of procedural pain and analgesia in neonates. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2003;157:1058-64.
40. Anand KJ, Johnston CC, Oberlander TF, Taddio A, Lehr VT, Walco GA. Analgesia and local anesthesia during invasive procedures in the neonate. *Clin Ther*. 2005;27:844-76.
41. Lago P, Garetti E, Merazzi D, Pieragostini L, Ancora G, Pirelli A, et al. Guidelines for procedural pain in the newborn. *Acta Paediatr*. 2009;98:932-9.
42. Janvier A, Meadow W, Leuthner SR, Andrews B, Lagatta J, Bos A, et al. Whom are we comforting? An analysis of comfort medications delivered to dying neonates. *J Pediatr*. 2011;159:206-10.
43. Lago P, Boccuzzo G, Garetti E, Pirelli A, Pieragostini L, Merazzi D, et al. Pain management during invasive procedures at Italian NICUs: has anything changed in the last five years? *J Matern Fetal Neonatal Med*. 2012;25:148-50.
44. Santos LM, Ribeiro IS, Santana RC. Identificação e tratamento da dor no recém-nascido prematuro na Unidade de Terapia Intensiva. *Rev Bras Enferm*. 2012;65:269-75.
45. Goc B, Walencka Z, Wloch A, Wojciechowska E, Wiecek-Wlodarska D, Krzystolik-Ladzinska J, et al. Trisomy 18 in neonates: prenatal diagnosis, clinical features, therapeutic dilemmas and outcome. *J Appl Genet*. 2006;47:165-70.
46. Singh J, Fanaroff J, Andrews B, Caldarelli L, Lagatta J, Plesha-Troyke S, et al. Resuscitation in the "gray zone" of viability: determining physician preferences and predicting infant outcomes. *Pediatrics*. 2007;120:519-26.