



CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOS COM DOENÇAS CRÔNICAS: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

KAUÃ DE OLIVEIRA KLAVA; ANNA CAROLINE GOULART ALVES; ISADORA CRISTHINE DE ALMEIDA ARAÚJO; JULIA GABRIELLE SOARES CARGNIN; YASMIM MARQUES DE OLIVEIRA

RESUMO

O envelhecimento da população e as mudanças no estilo de vida, associadas à gravidez tardia, contribuem para a maior prevalência de doenças crônicas e malformações congênitas em nível global. Nesse sentido, as doenças crônicas - em evidência na pediatria e neonatologia -, ao ganharem relevância no contexto hodierno, passam a ser alvo de pesquisas da comunidade científica, gerando um alto volume de dados acerca dessa temática. Portanto, organizações e revisões desses são necessárias para acessibilizar o saber técnico, avaliar tendências e a evolução do conhecimento, além de melhorar a qualidade de estudos futuros. Sob essa ótica, utilizou-se de uma revisão integrativa, baseada em uma análise descritiva e qualitativa de artigos, os quais tratam da aplicação dos cuidados paliativos em neonatos com doenças crônicas, objetivando a compreensão do serviço médico de cuidados paliativos em nível neonatal, pré e pós-parto, e análise de suas carências, dificuldades e benefícios. Ao final do estudo, validou-se a importância dessa aplicação para melhoria da qualidade de vida dos recém-nascidos e de suas famílias, além do aprimoramento da recuperação e evolução dos pacientes. Porém, apesar das benesses, os CP pediátricos ainda requerem aprimoramentos e implementações mais efetivas, visto que não são amplamente difundidos pelos sistemas de saúde e não são de extensa aderência pelos pacientes e familiares devido à preconceitos internalizados. Foi observada, também, que a utilização dos CP na ala pediátrica de hospitais pode implicar na redução dos custos gerais dos sistemas de saúde. Salienta-se, com isso, a demanda por investigações mais profundas sobre os cuidados paliativos e sua aplicabilidade com famílias e pacientes com doenças crônicas.

Palavras-chave: Cuidados de conforto; Doenças crônicas; Recém-nascidos.

1 INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos (CP) se baseiam na perspectiva de oferecer conforto e minimizar sofrimento, buscando compreender o contexto psicossocial dos indivíduos e não meramente a doença, que, muitas vezes, é limitante e crônica (SOARES D’ALESSANDRO et al, 2020). Sob essa ótica, seguindo os direcionamentos dos órgãos executivos educacionais no que tange a formação médica brasileira, verifica-se a priorização da formação de médicos mais humanizados (Câmara de Educação Superior, 2014) e, portanto, capazes de ofertar e orientar os pacientes e seus familiares para um acompanhamento psicoemocional adequado.

No cenário contemporâneo, é notória a ampliação da relevância das doenças crônicas em nível global em razão de seu exponencial avultamento (Cuidados Inovadores para Condições Crônicas: Componentes Estruturais de Ação, 2002), sendo primordial a organização, análise e divulgação do conhecimento produzido, para tanto, revisões, como o presente estudo, demonstram-se valiosas.

Definem-se, então, as doenças crônicas como problemas de saúde com sintomas ou

incapacidades que requerem acompanhamento por um período prolongado (FREITAS et al, 2007). Com base no aumento da incidência dessas doenças (VERAS, 2011), é primordial que os serviços de cuidados paliativos se adequem à crescente demanda, principalmente na área pediátrica, haja vista a deficiência de serviços nessa área em território nacional, existindo somente 90 capacitados até 2022 (FERREIRA et al, 2023). Um dos fatores associados a esse crescimento é o envelhecimento populacional acentuado - segundo as Nações Unidas, a população idosa correspondia 11% da população mundial em 2011 e em 2050 corresponderá a 22% (DESA, 2013) -, e a subsequente elevação dos casos de gestações em idade materna avançada, as quais possuem maiores riscos de desenvolvimento de malformações congênitas e doenças genéticas fetais (PINHEIRO et al, 2019).

O estudo atual teve como objetivo a revisão da literatura produzida acerca da aplicabilidade das abordagens de cuidados paliativos em neonatos com doenças crônicas e da assistência às famílias, buscando focalizar nas deficiências e vantagens desse serviço médico.

2 MATERIAL E MÉTODOS

A presente pesquisa se trata de uma revisão integrativa, baseada em uma análise descritiva e qualitativa de artigos indexados nas bases Lilacs (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) e Medline via Pubmed. Foram utilizados os descritores “Cuidados Paliativos”, “Neonatologia” e “Doenças Crônicas”, no Lilacs, e suas respectivas traduções para a língua inglesa no Pubmed, delimitados para os últimos dez anos (2015-2025). Ao final da busca, foram encontradas 16 publicações. Durante a leitura, selecionou-se aquelas que abordam a temática discutida sob a ótica de ações de cuidado à família de maneira integral, não somente aos pacientes, resultando, então, em cinco artigos.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O Quadro 1 apresenta o painel sinóptico dessa revisão, reunindo informações referentes a cinco artigos que foram utilizados para análise e desenvolvimento do presente trabalho, sendo classificados por: país e ano de publicação, título do artigo, autores, método e periódico.

O objeto de análise foi definido para o intervalo entre 2015 e 2025, no entanto, as publicações concentraram-se na segunda metade desse período, com pico em 2021 (40%). Tais dados demonstram o crescente interesse nessa área de estudos e a ampliação da base teórica para discussão.

Tabela 1 - Classificação dos artigos de acordo com os autores.

País e Ano	Título do artigo	Autores	Método	Período
BRA, 2023	Abordagem dos cuidados paliativos em neonatos com doenças crônicas: desafios, possibilidades e perspectivas de atuação de UTEs em doenças crônicas críticas.	Reis RJ	Revisão Sistemática	Section in Field and Neonatal Medicine
PT, 2018	Utilização do Instrumento Hospitalar em Portugal: Comparação por Grupos com Doenças Crônicas Congênitas (2011-2015).	Lacort, Ana Paula; Oliveira, Gracina; Urrutia, Mariana; Lopes, Sônia	Estudo epidemiológico observacional longitudinal retrospectivo	Acta Medica Portuguesa
BRA, 2021	Realização da Realização Paliativa em Cuidado Crônico: Experiência de um Hospital Oncológico. Estudo de caso: relato de experiência.	Afonso NS, Nogueira MR, Guedes SH, Jung JL, Lacerda-Ferreira RL, Johnson RL, Van K, Hope KD, Kuan L, Achuff M, Cavalcanti J, Tavares	Revisão Sistemática	Uniclinica
USA, 2021	Association Between Children With Life-Threatening Conditions and Their Parents' and Siblings' Mental and Physical Health Characteristics among groups with complex management of chronic conditions: a cross-sectional study.	Fordham E, Nye RJ, Boyden JV, Schmittman J, Koon LR, Brown AJ, Williams AT, Schmittman J, Shen YA, Monaghan M, Nye J, Fordham E, Nye RJ	Estudo de coorte retrospectivo	JAMA Network
BRA, 2023	Cuidado intensivo e cuidados paliativos em neonatos com doenças crônicas: desafios, possibilidades e perspectivas de atuação de UTEs em doenças crônicas críticas.	Deming, Rachel S; Nogueira, Mariana; MacDonell, Amanda; Manning, Susan; Hsieh, Anna; Chinn, Amanda; Wright, Monica H; White, Joanne	Revisão retrospectiva de prontuários, entrevistas telefônicas	Journal of Pain and Symptom Management

Fonte: Elaborado pelos autores, 2025.

Boss (2023) aborda os desafios enfrentados por recém-nascidos com doenças crônicas críticas (DCC) que sobrevivem à Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN). Esses bebês frequentemente necessitam de tecnologias médicas e enfrentam múltiplas readmissões hospitalares após a alta da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (Boss, 2023).

Os principais problemas relatados pelos profissionais da saúde são os conflitos com familiares e entre eles, além daqueles envolvendo a própria equipe médica, devido à complexidade das decisões (Boss, 2023). Ademais, a equipe precisa ser capaz de discutir os assuntos, incluindo morte e o luto, contudo, muitos profissionais relatam não serem suficientemente preparados pelo sistema de saúde (Boss, 2023).

Destaca-se, também, como empecilho ao desenvolvimento de cuidados paliativos neonatais, a baixa adesão à essa estratégia desde o período pré-natal (AFONSO, et al, 2021). Com isso, pais e responsáveis, ao se depararem com essa abordagem, cometem equívocos baseados em preceitos culturais ao considerarem os CP necessários somente em pacientes terminais, sendo, portando, imprescindível a educação do tecido social acerca da importância desse serviço médico (AFONSO, et al, 2021). Ademais, parcela dos profissionais da saúde identificam diferenças culturais como dificultantes para realização de CP pediátricos adequados (Afonso et al apud Davies et al, 2021).

De acordo com os dados apresentados por Deming et al (2022), existe uma tendência para baixos níveis de acompanhamento da equipe de CP em UTIN e índices ainda mais baixos para continuação desse serviço após um ano da alta hospitalar. Com isso, percebe-se que existe uma falha na estruturação dos planos de CP na medida que eles não mantêm contato com os pacientes e suas famílias a médio e longo prazos.

Lacerda et al (2019) salienta que, na atualidade, pensa-se em um sistema de saúde racionalizado, que substitui o reativo para o proativo, centrado nas necessidades do ser humano e não na doença. Nesse sentido, os profissionais da saúde, partes de uma equipe multiprofissional, devem, na medida que efetuam os cuidados paliativos, se preocupar com a saúde integral dos pacientes e famílias, buscando compreender seus estados biopsicossociais e espirituais (Costa Filho et al apud Silva et al, 2013). Essa preocupação é baseada na precarização da saúde física e mental dos enfermos e suas famílias, incluindo pais e irmãos (Feudtner et al, 2021). Ocorre, portanto, a expansão na disciplina dos cuidados paliativos não mais ligada apenas à fase terminal ou fim da vida (Lacerda et al apud Higginson et al, 2019), em vista disso, há um enfoque mais acentuado nos CP em doenças crônicas, as quais precisam de cuidados frequentes e prolongados (FREITAS et al, 2007).

Ademais, Lacerda et al (2019) demonstra em sua pesquisa que a expansão das doenças crônicas críticas representa uma forte pressão sobre os sistemas de saúde e suas despesas. Para Dos Santos et al (2021), a aplicação dos CP pode reduzir significativamente os custos para os sistemas de saúde, melhorar a qualidade de vida dos pacientes e tornar o tratamento mais eficaz. Sendo assim, para lidar com as maiores taxas de prevalência de doenças crônicas, deve-se implementar estratégias de CP desde a atenção primária até a quaternária, de modo a reduzir os custos nesse processo e melhor atender os indivíduos, como postulado em: “[...] famílias que se sentem bem no seu dia-a-dia, envolvidas, suportadas e orientadas em cuidados complexos, são famílias que consomem menos serviços.” Lacerda et al (2019). Os autores concluem, por fim, destacando a necessidade de novos estudos acerca dos infantes com doenças crônicas e suas famílias e os cuidados paliativos.

Afonso et al (2021) acrescenta:

“O CP perinatal é uma estratégia de cuidado coordenado que atravessa o cuidado obstétrico e neonatal ao fornecer um espaço seguro, compassivo e atencioso para os pais processarem suas emoções e discutirem seus valores. Em um modelo de tomada

de decisão compartilhada, a equipe explora como os objetivos, valores e esperanças da família no cenário do diagnóstico médico atual e o prognóstico podem ajudar a moldar o cenário do cuidado geral para seu filho.”

Assim, apresentam-se modelos para a integração precoce de serviços de cuidados paliativos pediátricos em estratégias de atendimento multidisciplinar, especialmente para grupos de pacientes neonatais de alto risco, iniciando desde o pré-natal (AFONSO, et al, 2021). O autor conclui, então, que a integração de cuidados paliativos pediátricos desde o diagnóstico pré-natal pode melhorar significativamente a atenção aos pacientes e suas famílias. Ademais, os CP podem reduzir substancialmente os níveis de ansiedade e possibilitar uma comunicação familiar mais satisfatória (Hancock, 2018).

Boss (2023), em consonância, discute a importância do cuidado paliativo pediátrico, que pode ser envolvido na UTIN para apoiar a criança e a família durante a internação e após a alta. O cuidado paliativo pode ajudar no manejo da dor e dos sintomas, na continuidade das relações com a família, na consideração dos objetivos de cuidado e na participação na tomada de decisões, além de oferecer suporte aos clínicos e ao sistema de saúde.

4 CONCLUSÃO

Pode-se concluir, com base nos estudos analisados, que os cuidados paliativos neonatais são de extrema importância, os quais buscam reduzir o sofrimento e melhorar a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias, tanto a longo prazo quanto para momentos terminais. É imprescindível destacar, também, a necessidade de mais pesquisas na área e da continuidade das discussões, de modo a potencializar os benefícios associados aos CP, como a redução dos custos gerais de internações e a melhoria da qualidade de vida dos indivíduos.

REFERÊNCIAS

AFONSO, Natasha S. et al. Redefining the relationship: palliative care in critical perinatal and neonatal cardiac patients. **Children**, v. 8, n. 7, p. 548, 2021.

BOSS, Renee D. Palliative care for NICU survivors with chronic critical illness. In: **Seminars in Fetal and Neonatal Medicine**. WB Saunders, 2023. p. 101446.

DAVIES, Betty et al. Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. **Pediatrics**, v. 121, n. 2, p. 282-288, 2008.

DE AÇÃO, Componentes Estruturais. Cuidados Inovadores para Condições Crônicas. 2002.

DEMING, Rachel S. et al. Care intensity and palliative care in chronically critically ill infants. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 64, n. 5, p. 486-494, 2022.

DESA, U. United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division: World Population Prospects: The 2012 Revision. New York, 2013.

DOS SANTOS, Milena Lima; FONSECA, Flávia Nunes. Impacto econômico da atuação de equipes consultoras de cuidados paliativos inseridas em hospital. **Health Residencies Journal-HRJ**, v. 2, n. 11, p. 160-181, 2021.

FERREIRA, Esther Angélica Luiz et al. Explorando a rede brasileira de cuidados paliativos pediátricos: uma análise quantitativa de levantamento de dados. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 41, p. e2022020, 2023.

FEUDTNER, Chris et al. Association between children with life-threatening conditions and their parents' and siblings' mental and physical health. **JAMA network open**, v. 4, n. 12, p. e2137250-e2137250, 2021.

FREITAS, Maria Célia de; MENDES, Maria Manuela Rino. Condição crônica: análise do conceito no contexto da saúde do adulto. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 15, p. 590-597, 2007.

LACERDA, Ana Forjaz et al. Utilização do internamento hospitalar em Portugal continental por crianças com doenças crónicas complexas (2011–2015). **Acta Médica Portuguesa**, v. 32, n. 7-8, p. 488-498, 2019.

PINHEIRO, Rosa Lomelino et al. Advanced maternal age: adverse outcomes of pregnancy, a meta-analysis. **Acta medica portuguesa**, v. 32, n. 3, p. 219-226, 2019.

RESOLUÇÃO, C. N. E. CES nº 3, de 20 de junho de 2014. **Institui diretrizes curriculares nacionais do curso de graduação em Medicina e dá outras providências. Diário Oficial da União**, v. 23, 2014.

SHIMAMURA, Lia Keiko Sousa et al. Late pregnancy: impact on prematurity and newborn's weight. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 67, n. 11, p. 1550-1557, 2021.

SOARES D'ALESSANDRO, Maria Perez; CRUVINEL BARBOSA, Lara; ANAGUSKO, Sergio Seiki; et al. Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês, 2020. ISBN 978-65-85051-59-0.

VERAS, Renato P. Estratégias para o enfrentamento das doenças crônicas: um modelo em que todos ganham. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 14, p. 779-786, 2011.

HANCOCK, Hayley S. et al. A randomised trial of early palliative care for maternal stress in infants prenatally diagnosed with single-ventricle heart disease. **Cardiology in the Young**, v. 28, n. 4, p. 561-570, 2018.