

Cuidados paliativos perinatais: reflexões sobre uma clínica ambulatorial

Julianna Rodrigues Beltrão¹, Andreia Christine Bonotto Farias Franco², Larissa Madruga Monteiro², Janaína Ferreira Percegon²

1. Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Curitiba/PR, Brasil. 2. Departamento de Cuidados Paliativos Pediátricos, Hospital Universitário Evangélico Mackenzie. Curitiba/PR, Brasil.

Resumo

Este estudo descreve o perfil da população atendida por um serviço de cuidados paliativos pediátricos e perinatais em uma clínica ambulatorial para gestantes, em um hospital de referência em Curitiba/PR. Trata-se de um estudo retrospectivo, transversal e descritivo, baseado nos prontuários das pacientes atendidas entre setembro de 2020 e março de 2022. Os dados foram analisados por estatística descritiva. O serviço recebeu 130 encaminhamentos, sendo que 115 gestantes realizaram pelo menos uma consulta com a equipe de cuidados paliativos pediátricos e perinatais. A média de idade das pacientes foi de 30 anos ($\pm 7,2$). Em relação à classificação da doença, a maioria diz respeito ao prognóstico incerto devido a alterações neurológicas (22%), seguido por síndromes cromossômicas (18%). Diante disso, 15% das gestantes e suas famílias concordaram em limitar o suporte de vida e 31% dos bebês morreram. O conhecimento dessas informações permite melhor direcionamento de ações e, conseqüentemente, melhor suporte para as famílias de fetos com malformações.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Perinatologia. Atenção ambulatorial. Anormalidades congênitas.

Resumen

Cuidados paliativos perinatales: reflexiones en torno a una clínica ambulatoria

Este estudio describe el perfil de la población atendida por un servicio de cuidados paliativos pediátricos y perinatales en una clínica ambulatoria para mujeres embarazadas, en un hospital de referencia en Curitiba/PR. Se trata de un estudio retrospectivo, transversal y descriptivo, basado en las historias clínicas de pacientes atendidas entre septiembre del 2020 y marzo del 2022. Los datos se analizaron utilizando estadística descriptiva. El servicio recibió 130 derivaciones, y 115 mujeres embarazadas tuvieron al menos una consulta con el equipo de cuidados paliativos pediátricos y perinatales. La edad media de las Pacientes fue de 30 años ($\pm 7,2$). En cuanto a la clasificación de la enfermedad, la mayoría se refiere al pronóstico incierto debido a alteraciones neurológicas (22%), seguido de síndromes cromosómicos (18%). Ante ello, el 15% de las mujeres embarazadas y sus familias aceptaron limitar el soporte vital y el 31% de los bebés fallecieron. Conocer esta información permite orientar mejor las acciones y, en consecuencia, ofrecer un mejor apoyo a las familias de fetos con malformaciones.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Perinatología. Atención ambulatoria. Anomalías congénitas.

Abstract

Perinatal palliative care: reflections on an outpatient clinic

This study describes the profile of the population assisted by a pediatric and perinatal palliative care service at an outpatient clinic for pregnant women, at a reference hospital in Curitiba/PR. This is a retrospective, cross-sectional and descriptive study is based on the records of patients treated between September 2020 and March 2022. Data were analyzed using descriptive statistics. The service received 130 referrals, with 115 pregnant women having at least one consultation with the pediatric and perinatal palliative care team. The mean age of patients was 30 years (± 7.2). Regarding disease classification, most concern uncertain prognosis due to neurological alterations (22%), followed by chromosomal syndromes (18%). In light of this, 15% of pregnant women and their families agreed to limit support and 31% of the babies died. Knowledge of this information allows better targeting actions and, consequently, better support for the family of fetuses with malformations.

Keywords: Palliative care. Perinatology. Ambulatory care. Congenital abnormalities.

Declararam não haver conflito de interesse.
Aprovação CAAE 58021922.9.0000.0103

O crescente uso da tecnologia nos exames pré-natais tem permitido o diagnóstico precoce, durante a gestação, de doenças fetais graves e limitantes à vida¹. Estima-se que a malformação fetal ocorra em 3% dos nascidos vivos no Brasil, sendo 1,2% grandes malformações que podem ter consequências graves para a saúde do bebê e, em alguns casos, serem incompatíveis com a vida extrauterina².

Nesse contexto, os cuidados paliativos perinatais têm como objetivo a assistência integral aos fetos diagnosticados com condições limitantes de vida, bem como às gestantes e seus familiares, facilitando a tomada de decisão compartilhada quanto ao plano de parto e puerpério².

Os conceitos de cuidados paliativos foram aplicados pela primeira vez na medicina fetal na década de 1990 nos Estados Unidos. Em 2001, foi discutido um modelo de acompanhamento para as famílias que optam por dar continuidade à gestação, proporcionando meios de cuidar do feto e do recém-nascido, com discussões conjuntas entre a equipe assistencial e a família, possibilitando o vínculo e a conexão com o neonato, considerando-o como paciente. No Brasil, as discussões sobre a aplicação desse modelo na assistência pré-natal iniciaram-se por volta de 2006³, sendo poucos os centros médicos que oferecem atendimento especializado nessa área.

Em 2013, foi publicado um modelo de cuidados paliativos perinatais (CPP), composto por nove etapas, para promover o cuidado integral: 1) identificação de fetos/neonatos candidatos; 2) concordância entre a equipe de que o feto/neonato é candidato; 3) informar a família sobre o prognóstico; 4) avaliar os desejos iniciais da família; 5) desenvolver conjuntamente um plano inicial para o feto/neonato; 6) avaliação multidisciplinar das possibilidades e desejos da família; 7) desenvolver um plano de cuidados para o feto/neonato; 8) planejamento para momentos de fim de vida; e 9) acompanhamento após o óbito⁴. Um modelo de acompanhamento específico para CPP foi descrito no Brasil apenas em 2017, o qual foi implementado com sucesso na clínica obstétrica do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo⁵.

Este estudo tem como objetivo descrever o perfil das pacientes atendidas no ambulatório de gestantes do serviço de CPP de um hospital de referência.

Método

Este é um estudo retrospectivo, transversal e descritivo realizado no ambulatório de gestantes do serviço de CPP de um hospital de referência em Curitiba/PR. A pesquisa foi aprovada pelo comitê de ética em pesquisa da Faculdade Evangélica Mackenzie do Paraná.

A clínica presta atendimento a gestantes encaminhadas a partir do sistema público de saúde após a detecção de malformações fetais. As consultas são conduzidas por dois médicos especializados em cuidados paliativos e uma psicóloga, envolvendo discussões sobre diagnóstico fetal, prognóstico, elaboração de plano de parto, entre outros temas. Aconselhamento de luto e sessões de apoio também são oferecidos.

Participantes

Foram incluídas pacientes que compareceram a pelo menos uma consulta na clínica selecionada e tiveram seu parto no mesmo hospital. Não foram adotados critérios de exclusão.

Procedimentos

Os prontuários das pacientes atendidas entre setembro de 2020 e março de 2022 foram revisados para coleta das seguintes informações: idade da gestante, idade gestacional na primeira consulta, cidade de origem, idade gestacional no diagnóstico fetal, religião, presença de companheiro, doenças maternas pré-existentes ou gestacionais, diagnóstico do neonato, indicação de limitação de suporte de vida, número de consultas realizadas e desfecho.

A classificação do diagnóstico fetal foi baseada nos modelos propostos por Andrade⁵ e Leuthner⁶, que incluem as seguintes categorias: diagnóstico e prognóstico certos; diagnóstico incerto, mas prognóstico certo; e diagnóstico e prognóstico incertos.

Os dados foram analisados por meio de estatística descritiva utilizando o *software* IBM SPSS Statistics.

Resultados

A clínica recebeu 130 encaminhamentos e 115 gestantes tiveram pelo menos uma consulta

com a equipe do CPP durante o período do estudo. A Tabela 1 apresenta as características sociodemográficas das participantes e demais dados referentes à primeira consulta.

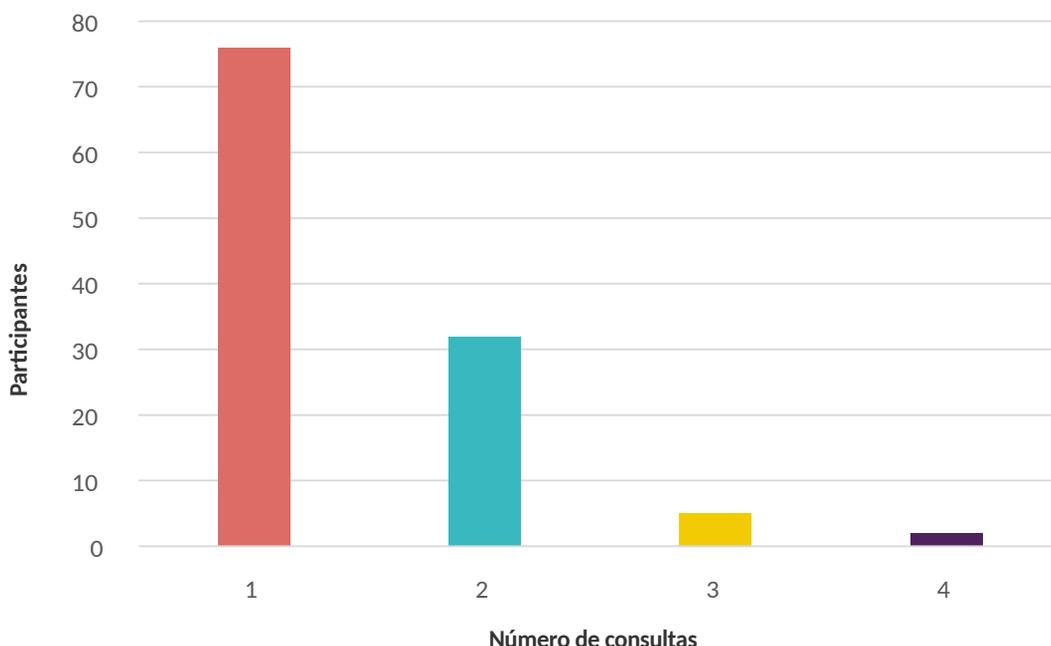
A média de idade gestacional das participantes no momento da primeira consulta com o CPP foi de

31 semanas, correspondendo ao terceiro trimestre gestacional. A maioria (55%) estava acompanhada do companheiro, seguida por nenhum acompanhante (32%). A maioria se identificou como católica (31%). A Figura 1 demonstra a relação entre o número de consultas realizadas por paciente.

Tabela 1. Características sociodemográficas (n=115)

Variável	Média	Desvio padrão
Idade	30 anos	±7,2
Idade gestacional	31 semanas	±5,6
Acompanhante		Porcentagem
	Quantidade	
Companheiro(a)	65	55%
Nenhum	38	32%
Não informado	5	4%
Outros membros da família	10	9%
Religiosidade		
Católico	36	31%
Evangélico	31	27%
Não informado	18	16%
Cristão	11	9%
Tem fé, mas não tem religião específica	9	8%
Outro	10	9%

Figura 1. Número de consultas por paciente



No período estudado, foram realizadas 163 consultas com 115 gestantes. A distribuição foi a seguinte: 76 tiveram uma consulta; 32 participaram de duas consultas; 5 em três consultas; e 2 em quatro consultas.

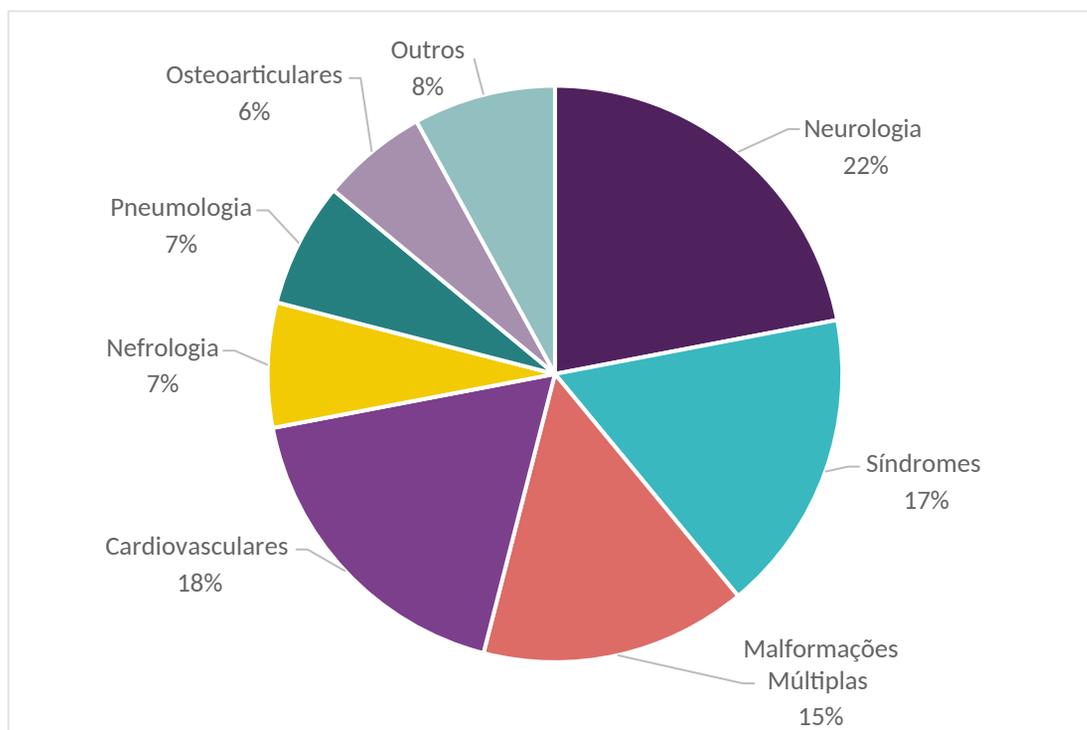
Em relação às condições pré-existentes, a maioria dos participantes não apresentou nenhuma (57%), seguida de hipotireoidismo e obesidade (10% cada). Da mesma forma, a maioria não desenvolveu nenhuma doença durante a gestação (63%), seguida pelo diabetes mellitus gestacional (20%).

O tempo médio de diagnóstico fetal foi a 20ª semana gestacional ($\pm 6,1$). De acordo com a classificação de doenças de Leuthner⁶, a maioria dos casos foi associada a prognóstico incerto.

As áreas médicas correspondentes ao diagnóstico são mostradas na Figura 2, que incluem oncologia (2%), gastroenterologia (2%), obstetrícia (1%), distúrbios metabólicos (1%) e malformações das vias aéreas superiores (1%), entre outras.

A limitação do suporte de vida após o nascimento foi acordada com 15% das gestantes e suas famílias. Na análise dos desfechos, 31% dos bebês morreram.

Figura 2. Diagnósticos fetais (n=115)



A maioria dos óbitos ocorreu na unidade de terapia intensiva neonatal (UTIN) (n=13), seguida dos óbitos intrauterinos (n=11), óbitos no centro obstétrico (n=10), em outro hospital (n=1) e na unidade de terapia intensiva pediátrica (UTIP) (n=1).

Discussão

Muitas condições podem levar a encaminhamentos para a equipe de CPP, incluindo malformações cardíacas, pulmonares, neurológicas, renais,

esqueléticas ou síndromes cromossômicas. Outros estudos também identificaram uma prevalência de anormalidades cromossômicas ou anomalias do sistema nervoso em suas amostras⁷⁻¹³.

Estudos anteriores mostraram que doenças ou condições com risco de vida são comumente diagnosticadas no segundo trimestre da gravidez, especificamente entre a 18ª e a 20ª semana. Isso ocorre porque a maioria das estruturas anatómicas é então suficientemente formada, permitindo uma visualização adequada pelo exame ultrassonográfico^{7,10}, que corresponde à idade

gestacional média de 20 semanas no momento do diagnóstico encontrado neste estudo.

O acompanhamento com o serviço de CPP é indicado a partir do momento do diagnóstico, independentemente da idade gestacional¹⁴. No entanto, isso nem sempre é observado na prática, pois muitas vezes há uma lacuna entre esses momentos. Neste estudo, 11 semanas foi o período médio, enquanto os dados da literatura^{1,7,9,14} mencionam 7 semanas.

Otimizar o intervalo entre o diagnóstico e o início da atenção especializada é fundamental para garantir a qualidade da assistência à família e ao neonato, considerando o sofrimento causado pela incerteza da situação e a necessidade de tomada de decisões quanto ao plano de cuidados^{7,15}.

Discussões sobre diagnóstico, prognóstico, estimativa de mortalidade por doença, e chances de sequelas devem ser realizadas durante as consultas de pré-natal, permitindo que as famílias discutam possíveis desfechos e as ações a serem tomadas ou limitadas para um nascido vivo^{1,2,16}. Recomenda-se que as metas de cuidados para neonatos diagnosticados com anomalias fetais letais se concentrem apenas no conforto e na qualidade de vida, limitando as medidas de sustentação da vida que podem causar dor e sofrimento⁷. A limitação de suporte à vida na sala de parto, conforme relatado na literatura, varia de 9,9%¹⁷ a 12%¹⁸ das amostras, condizente com os 15% encontrados neste estudo.

Em relação aos desfechos dos bebês acompanhados, achados prévios de outros programas de

CPP mostraram taxas de mortalidade fetal variando de 24% a 45%^{7,10,11}, corroborando os dados encontrados neste estudo (30% dos óbitos fetais).

A principal limitação deste estudo é sua natureza retrospectiva e de localização restrita. Por exemplo, informações sociodemográficas sobre espiritualidade e a presença de um acompanhante durante as consultas às vezes estavam ausentes, prejudicando a análise dos dados. Alguns resultados não podem ser generalizados para outros centros.

Considerações finais

Este estudo fornece uma compreensão mais profunda do perfil das gestantes que utilizaram um serviço de CPP de referência. O conhecimento das informações apresentadas permite melhor direcionamento das ações e, conseqüentemente, melhor apoio às famílias de fetos com malformações.

Embora a maioria dos achados corrobore a literatura existente sobre o tema, observou-se maior intervalo entre o momento do diagnóstico e a primeira consulta com a equipe de CPP neste estudo. Isso enfatiza a importância de otimizar os encaminhamentos para o serviço para garantir uma atenção abrangente ao feto e sua família durante a gravidez, parto e pós-parto. Em conclusão, mais estudos são necessários para capturar a complexidade do processo de fornecer e receber cuidados paliativos perinatais.

Referências

1. Hoeldtke NJ, Calhoun BC. Perinatal hospice. *Am J Obstet Gynecol* [Internet]. 2001 [acesso 10 jun 2023];185(3):525-9. DOI: 10.1067/mob.2001.116093
2. Bolibio R, Jesus RCA, Oliveira FF, Gibelli MABC, Benute GRG, Gomes AL, et al. Cuidados paliativos em medicina fetal. *Rev Med* [Internet]. 2018 [acesso 3 jul 2023];97(2):208. DOI: 10.11606/issn.1679-9836.v97i2p208-215
3. Bueno M, Bussotti EA, Sakita NK, Barbosa SMM. Reflexões sobre cuidados paliativos no período neonatal. *Rev Prática Hosp* [Internet]. 2007 [acesso 22 maio 2023];IX(50):87-90. Disponível: <https://bit.ly/4d1LdxD>
4. Baldwin L, Bevan A. Palliative care for newborns. In: Lantos JL, editor. *Palliative care for infants, children, and adolescents: a practical handbook*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2013. p. 277-88.
5. Andrade LSBC. Grupo de apoio integral às gestantes de fetos com malformação: utilização de conceitos de cuidados paliativos no atendimento em medicina fetal [tese de doutorado]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2017.
6. Leuthner SR. Fetal palliative care. *Clin Perinatol* [Internet]. 2004 [acesso 7 jan 2023];31(3):649-65. DOI: 10.1016/j.clp.2004.04.018

7. Marc-Aurele KL, Nelesen R. A five-year review of referrals for perinatal palliative care. *J Palliat Med* [Internet]. 2013 [acesso 7 jan 2023];16(10):1232-6. DOI: 10.1089/jpm.2013.0098
8. Hein K, Flaig F, Schramm A, Borasio GD, Führer M. The path is made by walking-mapping the healthcare pathways of parents continuing pregnancy after a severe life-limiting fetal diagnosis: a qualitative interview study. *Children (Basel)* [Internet]. 2022 [acesso 7 jan 2023];9(10):1555. DOI: 10.3390/children9101555
9. Marc-Aurele KL, Hull AD, Jones MC, Pretorius DH. A fetal diagnostic center's referral rate for perinatal palliative care. *Ann Palliat Med* [Internet]. 2018 [acesso 3 jul 2023];7(2):177-85. DOI: 10.21037/apm.2017.03.12
10. Doherty ME, Power L, Williams R, Stoppels N, Dumond LG. Experiences from the first 10 years of a perinatal palliative care program: a retrospective chart review. *Paediatr Child Health* [Internet]. 2021 [acesso 3 jul 2023];26(1):e11-6. DOI: <https://doi.org/10.1093/pch/pxz089>
11. D'Almeida M, Hume RF, Lathrop A, Njoku, A, Calhun BC. Perinatal hospice: family-centered care of the fetus with a lethal condition. *J Am Physicians Surg* [Internet]. 2006 [acesso 3 jul 2023];11(2):52-5. Disponível: <https://bit.ly/3y92Wo1>
12. Jalowska A, Krzeszowiak J, Stembalska A, Szmyd K, Zimmer M, Jagielska G, et al. Perinatal palliative care performed in obstetrics and neonatology wards and hospices for children: own experience. *Dev Period Med*. 2019;23(4):253-62.
13. Buchholtz S, Fangmann L, Siedentopf N, Bühner C, Garten L. Perinatal palliative care: additional costs of an interprofessional service and outcome of pregnancies in a cohort of 115 referrals. *J Palliat Med* [Internet]. 2022 [acesso 10 jun 2023];26(3):393-401. DOI: 10.1089/jpm.2022.0172
14. Limbo R, Wool C. Perinatal palliative care. *JOGNN* [Internet]. 2016 [acesso 10 jun 2023];45(5):611-3. DOI: 10.1016/j.jogn.2016.07.002
15. Flenady V, Boyle F, Koopmans L, Wilson T, Stones W, Cacciatore J. Meeting the needs of parents after a stillbirth or neonatal death. *BJOG* [Internet]. 2014 [acesso 10 jun 2023];121(s4):137-40. DOI: 10.1111/1471-0528.13009
16. Bhatia J. Palliative care in the fetus and newborn. *J Perinatol* [Internet]. 2006 [acesso 10 jun 2023];26(suppl 1):S24-6. DOI: 10.1038/sj.jp.7211468
17. Barbeyrac C, Roth P, Noël C, Anselem O, Gaudin A, Roumegoux C, et al. The role of perinatal palliative care following prenatal diagnosis of major, incurable fetal anomalies: a multicentre prospective cohort study. *BJOG* [Internet]. 2022 [acesso 10 jun 2023];129(5):752-9. DOI: 10.1111/1471-0528.16976
18. Tucker MH, Ellis K, Linebarger J. Outcomes following perinatal palliative care consultation: a retrospective review. *J Perinatol* [Internet]. 2021 [acesso 10 jun 2023];41(9):2196-200. DOI: 10.1038/s41372-021-00966-2

Julianna Rodrigues Beltrão – Mestre – julianna.beltrao@hotmail.com

 0000-0001-6417-2125

Andreia Christine Bonotto Farias Franco – Especialista – andreiabff@gmail.com

 0000-0002-5302-292X

Larissa Madruga Monteiro – Especialista – larimonteiro78@gmail.com

 0009-0002-0662-8096

Janaína Ferreira Percegon – Graduada – jana_percegon@yahoo.com

 0000-0002-9471-3778

Correspondência

Julianna Rodrigues Beltrão – Rua Amazonas, 677 CEP 80610-30. Curitiba/PR, Brasil.

Participação das autoras

Julianna Rodrigues Beltrão Elaboração do estudo; coleta de dados; análise de dados; redação do manuscrito. Andreia Franco Elaboração do estudo; revisão do manuscrito; supervisão do estudo. Larissa Monteiro Elaboração do estudo; redação do manuscrito; revisão do manuscrito; supervisão do estudo. Janaína Percegon Coleta de dados; análise de dados; revisão do manuscrito.

Recebido: 11.10.2023

Revisado: 7.6.2024

Aprovado: 12.6.2024