

# *pediatra* **atualize-se**



Anquiloglossia no recém-nascido • Página 4

Canguru precoce: para qualquer idade gestacional? • Página 6

Cuidados paliativos no período neonatal • Página 8

## Neonatologia em Pediatria



# SPSP educa

PORTAL DE EDUCAÇÃO CONTINUADA DA  
SOCIEDADE DE PEDIATRIA DE SÃO PAULO

Faça sua inscrição para  
os cursos da SPSP

Acesse as aulas gravadas dos  
eventos da SPSP



[www.spspeduca.org.br](http://www.spspeduca.org.br)

## Expediente

**Diretoria da Sociedade de Pediatria de São Paulo**  
Triênio 2022-2025

### Diretoria Executiva

Presidente  
Renata Dejtiar Waksman  
1º Vice-presidente  
Sulim Abramovici  
2º Vice-presidente  
Claudio Barsanti  
Secretária-geral  
Maria Fernanda B. de Almeida  
1º Secretário  
Ana Cristina Ribeiro Zollner  
2º Secretário  
Lilian dos Santos Rodrigues Sadeck  
1º Tesoureiro  
Aderbal Tadeu Mariotti  
2º Tesoureiro  
Paulo Tadeu Falanghe

### Diretoria de Publicações

Diretora  
Cléa R. Leone  
Coordenadores do *Pediatra Atualize-se*  
Antonio Carlos Pastorino  
Mário Cícero Falcão

Departamento colaborador:  
Neonatologia

### Informações Técnicas

Produção editorial  
Sociedade de Pediatria de São Paulo  
Jornalista responsável  
Paloma Ferraz (MTB 46219)  
Revisão  
Lucia Fontes  
Projeto gráfico e diagramação  
Lucia Fontes

Foto de capa  
© fam veldman  
depositphotos.com

Periodicidade: bimestral  
Versão eletrônica: [www.spsp.org.br](http://www.spsp.org.br)

Contato comercial  
Karina Aparecida Ribeiro Dias:  
[karina.dias@apm.org.br](mailto:karina.dias@apm.org.br)  
Malu Ferreira:  
[malu.ferreira@apm.org.br](mailto:malu.ferreira@apm.org.br)

Contato produção  
Paloma Ferraz:  
[paloma@spsp.org.br](mailto:paloma@spsp.org.br)

ISSN 2448-4466

## • *editorial*

# Neonatologia: ciência e arte

Considerar o recém-nascido como um paciente e tratá-lo é ato relativamente recente na prática médica (pouco mais de um século).

No final do século XIX, a situação começa a ser modificada e a primeira tentativa de se reverter a alta taxa de mortalidade neonatal resultou em uma grandiosa invenção, presente até hoje em nossas unidades neonatais – a incubadora. Essa pequena caixa, no seu início, serviu mais para exibir pequenos prematuros do que para tratá-los, porém, foi o estopim para que pudéssemos promover a homeostase térmica dos nossos recém-nascidos pré-termo, principalmente aqueles com prematuridade extrema.

Outro fato que merece destaque refere-se à criação de enfermarias específicas, destinadas às puérperas e aos recém-nascidos, reconhecendo que esse binômio requer atenção especial e, portanto, não tem lugar em enfermarias comuns, culminando no Método Canguru.

Além disso, o recém-nascido, pela sua fragilidade, merece uma equipe profissional especializada para assisti-lo.

Esta edição do *Pediatra Atualize-se* foi desenvolvida pelo Departamento Científico de Neonatologia da SPSP, departamento este bastante atuante na nossa sociedade.

Boa leitura!



Arquivo pessoal

**Mário Cícero Falcão**  
Editor da Diretoria de Publicações

## • *sumário*

### **Anquiloglossia no recém-nascido**

por Romy Schmidt Brock Zacharias e Renata Sayri Ansai Pereira de Castro

4

### **Canguru precoce: para qualquer idade gestacional?**

por Sérgio Tadeu Martins Marba

6

### **Cuidados paliativos no período neonatal**

por Maria Augusta Gibelli

8

# Anquiloglossia no recém-nascido

## Romy Schmidt Brock Zacharias

Doutora em Ciências Médicas pela FMUSP. Coordenadora médica da Neonatologia HIAE. Médica assistente CTIN-1 da FMUSP. Professora em Pediatria da Faculdade Israelita de Ciências da Saúde Albert Einstein.

## Renata Sayri A. Pereira de Castro

Professora do Departamento de Medicina da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). Membro do Departamento Científico de Neonatologia da SPSP.

A anquiloglossia é uma condição clínica congênita que pode ter impacto significativo na amamentação e no desenvolvimento da fala, definida como a presença de mobilidade limitada da língua decorrente de freio lingual restritivo, levando a alterações de função.<sup>1</sup> A anquiloglossia pode se apresentar com alterações da inserção ou do comprimento do freio que se estende em vários graus, podendo chegar até a extremidade da língua.

### Prevalência

A prevalência de anquiloglossia varia em diferentes populações e regiões geográficas, em parte por uma não uniformidade dos critérios diagnósticos, porém estima-se que afete aproximadamente 4% a 10% dos recém-nascidos.<sup>2</sup> Fatores como histórico familiar, etnia e sexo podem influenciar a ocorrência da condição. O pediatra desempenha um papel crucial na identificação precoce de anquiloglossia, através do exame físico do recém-nascido e encaminhamento para avaliação transdisciplinar e tratamento adequados, se necessário.

### Diagnóstico

O diagnóstico de anquiloglossia obrigatoriamente passa por um exame físico detalhado, observando a aparência da

ponta de língua, fixação da extremidade inferior da língua e sua mobilidade com a avaliação da elevação da língua com boca aberta e protusão da língua. O Ministério da Saúde do Brasil indica o uso do protocolo de *Bristol Tongue Assessment Tool* (BTAT) para ser usado como ferramenta transdisciplinar de classificação dos freios linguais na maternidade. (Quadro 1)

Além da avaliação metódica da anatomia do freio, é muito importante que seja realizada uma determinação de sua função com acompanhamento de uma mamada completa, desde o início até o término, por profissional capacitado a fim de se determinar se o posicionamento de movimentação da língua na mamada está adequado e identificar a necessidade de tratamento.<sup>3-5</sup>

Os primeiros dias de vida após o nascimento permitem que seja feito o diagnóstico de freio lingual curto, mas, nesse período, o recém-nascido ainda está passando por uma fase de adaptação e dificuldades nas mamadas podem ser comuns e não estarem diretamente relacionadas a um freio lingual curto. Portanto, procura-se excluir outras situações que podem interferir negativamente no aleitamento materno, como malformações, prematuridade ou causas maternas e recomenda-se, sempre que possível, evitar procedimentos cirúrgicos nos primeiros dias de vida.

**Quadro 1 — Protocolo de Bristol (BTAT) — Escore 0 a 3: suspeita de anquiloglossia grave; escore 4 a 5: suspeita de anquiloglossia**

	0	1	2
<b>Aparência da ponta da língua</b>	Forma de coração	Pequena fenda/entalhada	Arredondada
<b>Fixação da extremidade inferior do frênilo</b>	Fixada no topo da gengiva	Fixada à face interna da gengiva	Fixada ao assoalho da boca
<b>Elevação da língua com a boca aberta (durante o choro)</b>	Elevação mínima da língua	Apenas as bordas se elevam até o meio da boca	Elevação completa da língua até o meio da boca
<b>Protusão da língua</b>	A ponta permanece atrás da gengiva	A ponta se estende sobre a gengiva	A ponta se estende sobre o lábio inferior

Fonte: Venancio SI, et al.<sup>3</sup>

## Tratamento

O tratamento pode variar dependendo da gravidade, da condição e dos sintomas apresentados. Em alguns casos duvidosos, a intervenção cirúrgica pode não ser necessária, especialmente se a criança não estiver experimentando dificuldades significativas na mamada. Nessa situação, está indicada a abordagem conservadora e o acompanhamento do recém-nascido e da dinâmica da amamentação por equipe transdisciplinar, como profissionais de enfermagem, fonoaudiologia, fisioterapia, cirurgia pediátrica, cirurgião dentista/odontopediatra ou otorrinolaringologista.

No entanto, na anquiloglossia de maior gravidade, em que a amamentação está, de fato, comprometida, a frenotomia pode ser recomendada.<sup>6</sup> O pediatra desempenha um papel importante na orientação dos pais sobre as opções de tratamento disponíveis e no encaminhamento para especialistas, quando necessário, após descartar outras situações clínicas responsáveis pela dificuldade na amamentação, como malformações, alterações neurológicas, prematuridade, relação mãe-filho, dinâmica familiar e outros.<sup>7</sup>

A correção cirúrgica poderá ser feita por médico ou cirurgião dentista capacitado para este fim, com domínio da técnica cirúrgica indicada para atender a quaisquer intercorrências que eventualmente possam ocorrer, oferecendo conforto e segurança para o lactente.

A cirurgia de liberação do freio lingual está indicada na maternidade, após avaliação meticulosa, preferencialmen-

te por equipe transdisciplinar, nos casos de anquiloglossia grave, quando for identificada a impossibilidade da amamentação e/ou lesão no seio materno.

## Mensagem final das autoras

A anquiloglossia pode ser causa de desmame precoce, portanto, compete ao neonatologista o diagnóstico precoce e o tratamento adequado para cada caso.

## Referências

1. Pompéia LE, Ilinsky RS, Ortolani CL, Faltin K. A influência da anquiloglossia no crescimento e desenvolvimento do sistema estomatognático. *Rev Paul Pediatr.* 2017;35:216-21.
  2. Hill RR, Lee CS, Pados BF. The prevalence of ankyloglossia in children aged <1 year: a systematic review and meta-analysis. *Pediatr Res.* 2021;90:259-66.
  3. Venancio SI, Buccini G, Sanches MT. Adaptação Transcultural do Protocolo de Avaliação da Língua de Bristol (Brazilian Cross-Cultural Adaptation of the Bristol Tongue Assessment Tool - BTAT) e do Protocolo de Avaliação de anquiloglossia em bebês amamentados (Tongue-tie and Breastfed Babies Assessment Tool - TABBY). São Paulo: Instituto de Saúde; 2022.
  4. Mills N, Geddes DT, Amirapu S, Mirjalili SA. Understanding the lingual frenulum: histological structure, tissue composition, and implications for tongue tie surgery. *Int J Otolaryngol.* 2020;1-12.
  5. Guinot F, Carranza N, Ferrés-Amat E, Carranza M, Veloso A. Tongue-tie: incidence and outcomes in breastfeeding after lingual frenotomy in 2333 newborns. *J Clin Pediatr Dent.* 2022;46:33-9.
  6. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde Departamento de Gestão do Cuidado Integral Coordenação-Geral de Articulação do Cuidado Integral Coordenação de Atenção à Saúde da Criança e do Adolescente NOTA TÉCNICA Nº 24/2023-CACRIAD/CGACI/DGCI/SAPS/MS. Brasília: Ministério da Saúde; 2023.
  7. Messner AH, Walsh J, Rosenfeld RM, Schwartz SR, Ishman SL, Baldassari C, et al. Clinical consensus statement: ankyloglossia in children. *Otolaryngol Head Neck Surg.* 2020;162:597-611.
- Disclaimer: Parágrafos não referenciados correspondem à opinião e/ou prática clínica do autor.



# Canguru precoce: para qualquer idade gestacional?

## Sérgio Tadeu Martins Marba

Professor titular do Departamento de Pediatria da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP e da Divisão de Neonatologia do Hospital da Mulher/CAISM/UNICAMP. Consultor neonatal e do Método Canguru do Ministério da Saúde. Membro do Departamento de Neonatologia da SPSP e do Grupo Gestor do Programa de Reanimação Neonatal da SBP.

O Método Canguru, no Brasil, é uma política nacional de saúde instituída desde o ano 2000, denominada “Atenção Humanizada ao Recém-Nascido de Baixo Peso – Método Canguru”. Teve seu início na Colômbia, na década de 1970, e tem como pilares o contato pele a pele entre a mãe/pai e o recém-nascido (posição canguru) e o cuidado humanizado e integral da criança, seus pais e sua família. O Método Canguru envolve estratégias neuropsicoprotetoras e leva em consideração as relações afetivas da criança com seus pais, avós, irmãos e elementos das redes de apoio familiar e social. Preza, ainda, pela participação individualizada da equipe multiprofissional em seu cuidado, tornando possível um trabalho interdisciplinar com o objetivo de melhorar os resultados neonatais e o futuro dessas crianças.

O Método Canguru é desenvolvido em três etapas. A primeira se inicia no acompanhamento pré-natal da gestação de risco e que continua durante a internação do recém-nascido (RN) na unidade neonatal, quer seja na unidade de terapia intensiva neonatal (UTIN) ou unidade de cuidado intermediário neonatal convencional (UCINCo). Na segunda, o RN permanece na unidade de cuidado intermediário canguru (UCINCa) de maneira contínua com sua mãe e a posição canguru será realizada pelo maior tempo possível. A terceira etapa é caracterizada pelo acompanhamento da criança e da família no ambulatório e/ou no domicílio até atingir o peso de 2.500g.

## Benefícios para a mãe e para o recém-nascido

Entre as vantagens do Método Canguru temos a redução do tempo de separação mãe/pai-filho, facilitação do vínculo afetivo pai-mãe-filho, estímulo ao aleitamento materno, controle térmico adequado, estimulação sensorial adequada, redução do risco de infecção hospitalar, redução do estresse e dor, melhor relacionamento da família com a equipe de saúde, maior competência e confiança dos pais no cuidado do seu filho, culminando com melhor desenvolvimento neuropsicomotor.<sup>1-3</sup>

Em publicação pela Cochrane Library, Conde-Agudelo et al,<sup>4</sup> analisaram 21 estudos com 3.042 recém-nascidos com baixo peso ao nascer e concluíram ser o Método Canguru uma alternativa aos cuidados neonatais convencionais. Eles encontraram uma redução da mortalidade na alta com 40 semanas de idade gestacional e na taxa de infecção. Houve aumento significativo no ganho de peso, com-

primimento e perímetro cefálico bem como nas taxas de aleitamento materno e da vinculação mãe/filho.

O uso da posição canguru, que é um constituinte do Método Canguru, consiste em manter o RN em contato pele a pele, somente de fraldas, na posição vertical junto ao peito do pai ou da mãe, guardando o tempo mínimo necessário para respeitar a estabilização do RN e pelo tempo máximo que ambos entenderem ser prazeroso e suficiente.<sup>1</sup>

Conceitualmente, o contato pele a pele é importante para a adequada estimulação sensorial e perceptiva do recém-nascido. Ele surge como uma proposta de retorno do RN a um contato corporal perdido ao sair de seu espaço intrauterino de forma prematura. Podemos, portanto, dizer que a posição canguru oferece a sensação de proteção e continuidade, assegurando à mãe a competência necessária para cuidar do filho.<sup>5</sup>

## Idade gestacional

A pergunta que se faz é se o Método Canguru, ou o contato pele a pele, são válidos em qualquer idade gestacional ou, principalmente, se podem ser realizados de maneira precoce, ou seja, antes das primeiras 72 horas de vida, período destinado aos cuidados essenciais e individualizados.

Estudos recentes têm mostrado que o contato pele a pele precoce pode minimizar e modular o estresse da ativação cerebral e pulmonar que ocorre no momento do nascimento. Seria um regulador do sistema nervoso autônomo, evitando a instabilidade verificada durante a transição do feto para a vida extrauterina. No cuidado neonatal convencional, essa instabilidade hemodinâmica é cuidada utilizando-se de tecnologia no ambiente das UTIN, com a separação mãe-filho. O que se observa, porém, é que essa separação pode ser fonte de maior estresse na criança.

Luong et al<sup>6</sup> randomizaram RN com peso entre 1.500–2.500 em dois grupos: um recebeu cuidados convencionais e o outro permaneceu em contato pele a pele desde o nascido até seis horas de vida. Ambos os grupos foram acompanhados pelo sistema de pontuação do SCRIP (*Stability of Cardio-Respiratory system in Preterms*),<sup>7</sup> que avalia a frequência cardíaca, respiratória e a saturação de oxigênio. Os recém-nascidos em contato pele a pele apresentaram melhor transição para o ambiente extrauterino. Além disso, os RN do grupo de estudo tiveram significativamente menor necessidade de suporte respiratório, uso de aporte



hídrico endovenoso e menos uso de antibiótico. Concluem que o contato pele a pele precoce é o ambiente ideal para crianças estáveis realizarem seu período de transição.

A Organização Mundial da Saúde, em estudo realizado em cinco países (Gana, Tanzânia, Malauí, Índia e Nigéria), envolvendo 3.211 recém-nascidos entre 1.000 e 1.799 gramas de peso ao nascimento, observou uma redução significativa da mortalidade aos 28 dias de vida no grupo que realizou o contato pele a pele desde o nascimento, ou seja antes das 72 horas de vida.<sup>8</sup> Estudos realizados, e ainda em execução, na Suécia e Dinamarca corroboram esses achados.<sup>9</sup>

Em recente publicação, Charpak et al<sup>10</sup> demonstraram que os efeitos neuroprotetores do Método Canguru persistiram além da infância e melhoraram a funcionalidade e qualidade na vida adulta. Nesse trabalho, foi observado, na comparação de 178 adultos submetidos ou não ao Método Canguru, que no “grupo canguru” houve maiores volumes de massa cinza total, dos núcleos basais e do cerebelo, bem como melhor organização da massa branca. Assim, teriam mais inteligência, atenção, memória e coordenação. Os resultados também mostraram que os resultados se relacionaram com o tempo de contato pele a pele.

Assim, o Método Canguru é um modelo de assistência perinatal voltado para o cuidado humanizado que reúne estratégias de intervenção biopsicossociais. O contato pele a pele começa com o toque parental e evolui até a posição canguru. Inicia-se de forma precoce e crescente, por livre escolha da família, pelo tempo que ambos entenderem ser prazeroso e suficiente. Esse método permite uma maior participação dos pais e da família nos cuidados neonatais. A adoção do Método Canguru visa, fundamentalmente, uma mudança de atitude na abordagem do recém-nascido de baixo peso, com necessidade de hospitalização.<sup>11</sup>

### Mensagem final do autor

O Método Canguru é uma ferramenta extremamente útil nos cuidados neonatais e, sempre que possível, deve ser implementada.

### Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo-peso: Método Canguru. 3ª ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2017.
2. Brasil. Ministério da Saúde [homepage on the Internet]. Portaria nº 1.683, de 12 de julho de 2007. Definem na forma de anexo, Normas de Orientação para a Implantação do Método Canguru [cited 2024 May 11]. Available from: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2007/prt1683\\_12\\_07\\_2007.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2007/prt1683_12_07_2007.html)
3. Brasil. Ministério da Saúde [homepage on the Internet]. Portaria nº 930, de 10 de maio de 2012. Define as diretrizes e objetivos para a organização da atenção integral e humanizada ao recém-nascido grave ou potencialmente grave e os critérios de classificação e habilitação de leitos de Unidade Neonatal no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) [cited 2024 May 11]. Available from: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0930\\_10\\_05\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0930_10_05_2012.html)
4. Conde-Agudelo A, Díaz-Rossello JL. Kangaroo mother care to reduce morbidity and mortality in low birthweight infants. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;23:CD002771.
5. Carbasse A, Kracher S, Hausser M, Langlet C, Escande B, Donato L, et al. Safety and effectiveness of skin-to-skin contact in the NICU to support neurodevelopment in vulnerable preterm infants. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2013;27:255-62.
6. Chi Luong K, Long Nguyen T, Huynh Thi DH, Carrara HP, Bergman NJ. Newly born low birthweight infants stabilise better in skin-to-skin contact than when separated from their mothers: a randomised controlled trial. *Acta Paediatr*. 2016;105:381-90.
7. Fischer CB, Sontheimer D, Scheffer F, Bauer J, Linderkamp O. Cardiorespiratory stability of premature boys and girls during kangaroo care. *Early Hum Dev*. 1998;52:145-53.
8. WHO Immediate KMC Study Group. Immediate “Kangaroo Mother Care” and survival of infants with low birth weight. *N Engl J Med*. 2021;384:2028-38.
9. Linnér A, Westrup B, Lode-Kolz K, Klemming S, Lillieskold S, Markhus Pike H, et al. Immediate parent-infant skin-to-skin study (PISTOSS): study protocol of a randomised controlled trial on very preterm infants cared for in skin-to-skin contact immediately after birth and potential physiological, epigenetic, psychological and neurodevelopmental consequences. *BMJ Open*. 2020;10:e038938.
10. Charpak N, Tessier R, Ruiz JG, Uriza F, Hernandez JT, Cortes D, et al. Kangaroo mother care had a protective effect on the volume of brain structures in young adults born preterm. *Acta Paediatr*. 2022;111:1004-14.
11. Lamy ZC, Morsch DS, Marba ST, Lamy Filho F. O método canguru nos dias atuais. In: Sociedade Brasileira de Pediatria; Procianny RS, Leone CR, organizadores. PRORN Programa de Atualização em Neonatologia: ciclo 14. (Sistema de Educação Continuada a Distância, v.3). Porto Alegre: Artmed Panamericana; 2017. p.11-41.

Disclaimer: Parágrafos não referenciados correspondem à opinião e/ou prática clínica do autor.

# Cuidados paliativos no período neonatal

## Maria Augusta Gibelli

Neonatologista. Mestre e doutora pelo Departamento de Pediatria da FMUSP. Especialização em Cuidados Paliativos pelo Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio Libanês. Formação em Gestão Hospitalar pela Fundação Getúlio Vargas. Especialização em Educação em Saúde pela USP. Diretora Médica da Maternidade São Luiz Star.

As últimas décadas em Neonatologia testemunharam o aumento de sobrevida de recém-nascidos (RN) prematuros com idades gestacionais (IG) extremas no limite da viabilidade ou RNs portadores de malformações congênicas consideradas intratáveis até pouco tempo atrás. O perfil de pacientes admitidos em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) tem um espectro bastante variável: desde pacientes que irão de alta curados da doença que motivou sua internação em primeiro lugar até aqueles portadores de doenças ameaçadoras ou limitantes da sobrevida, que poderão falecer durante essa admissão ou receberão alta com diagnóstico de alguma doença que caracteriza uma condição pediátrica crônica complexa, com alta letalidade nos primeiros anos de vida.

A Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2002, estabeleceu que cuidado paliativo é: “a abordagem realizada por equipe multidisciplinar que tem como objetivo promover qualidade de vida de pacientes e de seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e de outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.”<sup>1</sup>

A *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC), organização com relações oficiais com a OMS, sugeriu a seguinte definição: “Os cuidados paliativos são cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que encontram-se em intenso sofrimento relacionados à sua saúde, proveniente de doença grave, especialmente aquelas que estão no final da vida. O objetivo dos cuidados paliativos é, portanto, melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores.”<sup>2</sup> Esse acréscimo à definição original ajuda a compreender qual o papel de um grupo de cuidados paliativos em UTIN.

De um modo geral, os profissionais de saúde envolvidos no cuidado neonatal são treinados para manter a vida e restaurar a saúde. Porém, quando isso não for possível, deveriam ser capacitados para que os pacientes e suas famílias recebam o melhor atendimento possível até o final da vida e além.

O cuidado paliativo neonatal está inserido na definição proposta pelo Departamento de Dor e Cuidado Paliativo da Sociedade Brasileira de Pediatria em 2017: “A abordagem através de cuidados paliativos traz uma proposta de oferecer a melhor qualidade de vida possível ao longo do

processo da doença, desde o seu diagnóstico, caso haja indicação, para que se melhore a vida após a definição de que se trata de doença crônica e evolutiva, com possível desfecho desfavorável ou letal.”<sup>3</sup>

## Conceitos e definições

**Doença que limita a vida:** condição em que a morte prematura é frequente, embora não necessariamente iminente.

**Doença potencialmente fatal ou que ameaça a vida:** aquela na qual há grande probabilidade de morte prematura, mas também hipótese de sobrevivência em longo prazo até a vida adulta.

**Condição de risco de vida:** doenças ou condições que representam uma grave ameaça de mortalidade para crianças ou adultos jovens, para as quais o tratamento médico pode resultar em cura ou pode falhar.

**Condições de encurtamento da vida:** doenças ou condições para as quais não há cura, sendo extremamente provável que resultem em morte em algum momento durante a infância ou a idade adulta jovem.

**Condições limitantes ou ameaçadoras para a vida:** aquelas para as quais não há expectativa razoável de cura e a partir das quais as crianças morrerão. Alguns doenças determinam uma deterioração progressiva que condiciona uma dependência crescente de seus pais e cuidadores.

**Cuidados de fim de vida:** cuidado fornecido aos pacientes que estão morrendo, nos minutos, horas, e até mesmo dias que precedem esse momento.<sup>4</sup>

## Pacientes elegíveis ao cuidado paliativo neonatal

Os progressos tecnológicos permitiram a cura de algumas doenças, não modificaram outras, mas mudaram o curso natural de outras. Para estas, a sobrevida tem limitações e ameaças que levam a uma nova reflexão em relação a cuidados paliativos. Os critérios de elegibilidade para esse cuidado precisaram ficar mais definidos e capazes de abranger essas “novas” doenças. É preciso deixar claro que cuidados paliativos vão muito além da discussão sobre os cuidados de fim de vida. O paciente precisa ser avaliado na sua integridade e as tomadas de decisão diárias devem ser baseadas nos pilares da bioética: não maleficência, beneficência, justiça e autonomia (lembrando que, em Neonatologia, estaremos falando de um paciente que não expressa



sua vontade e tem responsáveis legais exercendo esse papel). Além disso, é preciso conhecer profundamente dados relacionados à doença ou condição clínica apresentada, assim como os valores da família para um processo de deliberação adequado.

Os pacientes elegíveis para cuidado paliativo em uma UTIN devem ser todos que possam falecer durante a internação ou aqueles que podem ter alta, mas serão portadores de condições ameaçadoras da vida. Algumas doenças podem ser diagnosticadas antes do nascimento e merecem uma abordagem durante a gestação, ainda que permita o planejamento do cuidado e a abordagem honesta da família acerca das possibilidades terapêuticas ou dos tratamentos possíveis para controle de sintomas e ações que diminuam o sofrimento. A OMS propõe que “o objetivo do cuidado paliativo é alcançar a melhor qualidade de vida possível para os pacientes e suas famílias, consistentes com seus valores”.

Estabelecer junto com a família os objetivos de cuidado constitui um passo fundamental para que se possa falar de cuidado paliativo nesta população tão especial.

### **Objetivos de cuidado**

Em 2010, Feudtner et al<sup>5</sup> sugeriu como definição de doença pediátrica crônica complexa: “Qualquer condição médica para a qual haja uma expectativa razoável de sobrevivência por, pelo menos, 12 meses (a menos que a morte intervenha) e que envolva vários sistemas orgânicos diferentes ou um sistema orgânico com gravidade suficiente para exigir cuidados pediátricos especializados e, provavelmente, algum período de hospitalização em um centro de atendimento terciário.”<sup>5</sup> Portanto, são pacientes egressos de UTIN, tendo superado doenças como prematuridade extrema ou malformações congênitas maiores, porém são portadores de morbidades ameaçadoras de vida e comprometedoras da qualidade de vida. Para tratá-los adequadamente, é necessário que se pense em objetivos de cuidado a cada etapa da doença.

O objetivo de cuidado em UTIN pode ser classificado da seguinte forma:<sup>6,7</sup>

1. Paciente portador de doença para a qual a recomendação inicial é de cuidados plenos com proposta de cura e para o qual o tratamento falha. O paciente evoluiu com deterioração clínica progressiva, irreversível e, aos poucos, o seu cuidado ganha uma intenção paliativa até tornar-se exclusivamente paliativo (exemplo: síndrome do coração esquerdo hipoplásico);
2. Paciente portador de doença diagnosticada previamente com elevada morbidade e ameaçadora de sobrevivência em longo prazo, mas para a qual se oferecem intervenções terapêuticas capazes de aliviar um sintoma e melhorar a qualidade de vida por algum tempo. A doença evolui em estágios e, a cada nova complicação, os recursos disponíveis para cura de um sintoma vão se esgotando e os cuidados vão migrando para cuidados paliativos a cada piora do paciente. Esses pacientes têm períodos de melhora e estabilização clínica que podem durar dias, semanas, meses ou até anos. Essa



alternância de estabilidade clínica e agravo dificulta, tanto para a família, quanto para a equipe prestadora de cuidados, a avaliação de qual o cuidado proporcional para cada etapa da doença (exemplo: mielomeníngece extensa);

3. Paciente portador de doença sabidamente letal para o qual se oferece cuidado exclusivamente paliativo desde o seu diagnóstico (exemplo: anencefalia);
4. Paciente previamente hígido que desenvolve um sintoma inicial e para o qual se oferece cuidados plenos à admissão, porém durante a elucidação diagnóstica, conclui-se que trata-se de doença incurável sem tratamento possível e o cuidado pleno com intenção de cura migra para cuidado exclusivamente paliativo.

### Manejo de sintomas

Independentemente do momento do cuidado em que o paciente se encontra, sintomas associados a qualquer desconforto ou sofrimento devem ser tratados impecavelmente. A seguir, serão abordados aspectos relacionados à internação que não devem ser negligenciados.<sup>8</sup>

#### → Dor

- A equipe responsável pelo paciente deve garantir o alívio da dor com aplicação de escalas de dor e seu tratamento conforme protocolo institucional de cada hospital. Se o paciente tem uma via de acesso intravenosa assegurada, esta deve ser a via preferencial de administração da droga de escolha; caso contrário escolher uma via que não traga mais sofrimento ao paciente;
- Quando paciente for incluído em cuidados paliativos e houver decisão de retirada de medicamentos, as medicações analgésicas devem ser mantidas;
- Garantir que sejam oferecidas as medidas não farmacológicas para tratamento da dor no período neonatal como: contenção (swaddle ou ninho) ou colo dos pais, sucção não nutritiva, uso de solução oral de glicose, ambiente calmo, redução de luz (incubadora coberta por exemplo);
- Suporte aos pais para segurarem seu filho;
- Quando possível, permitir que a mãe ofereça a sucção do seio materno.

Outros sintomas, como convulsões e secreções, devem ser controlados conforme os protocolos de cada UTIN.

Há situações de exceção que podem não ser contempladas neste texto, mas merecem uma consideração: os recursos disponíveis que levem à diminuição do sofrimento do paciente podem ser utilizados (exemplos: diálise em hipervolemia refratária, derivação ventrículo-peritoneal para hidrocefalias graves). Essas situações de exceção devem ser consideradas e discutidas para tomada de decisão. Suporte psicológico, orientação espiritual e orientações em relação ao óbito deve ser assegurados durante toda a hospitalização.

### Considerações sobre reanimação em sala de parto

**Limite de viabilidade:** os dados disponíveis em relação à sobrevivência de RN com IG < 23 semanas indicam que ainda são muito imaturos para sobreviver, apesar de toda a

tecnologia disponível. Para essa população, os cuidados de conforto devem ser garantidos por um equipe apta a oferecer cuidados paliativos em sala de parto. Na chamada “zona cinzenta”, entre 23 e 24 semanas de IG, recomenda-se a abordagem da família para discussão honesta sobre mortalidade e morbidade dessa população e tomada de decisão sobre a reanimação em sala de parto e sobre os possíveis desfechos e desdobramentos. As orientações quanto a não iniciar a reanimação ou de interrompê-las podem ser controversas e aspectos como contexto social, cultural e religioso devem ser considerados na conversa com os pais.<sup>9</sup>

**Malformações congênitas maiores:** em relação à presença de malformações, sempre que possível, a família deve ser abordada antes do nascimento, durante o pré-natal, preferencialmente por equipe apta a oferecer cuidado paliativo perinatal. Nas Diretrizes de Reanimação, da Sociedade Brasileira de Pediatria, consta: “é necessário ter a comprovação diagnóstica antenatal e considerar a vontade dos pais e os avanços terapêuticos existentes para decidir quanto à conduta em sala de parto”.<sup>10</sup>

### Considerações finais

Os avanços tecnológicos das últimas décadas permitiram inúmeras conquistas para a Neonatologia: diminuição de limite de viabilidade, correções cirúrgicas para condições consideradas antes letais ou incompatíveis com a vida. Entretanto, muitos desses pacientes evoluem com doenças crônicas complexas e ameaçadoras da vida: o planejamento do cuidado desses pacientes deve ser elaborado em conjunto com a família, alinhando-se o conhecimento técnico disponível aos valores pessoais envolvidos.

### Mensagem final da autora

Cuidados paliativos são fundamentais para que se realize uma excelente Neonatologia.

### Referências

1. World Health Organization [homepage on the Internet]. Palliative care [cited 2019 Nov 15]. Available from: <https://www.who.int/ncds/management/palliative-care/introduction/en/>
  2. International Association of Hospice and Palliative Care [homepage on the Internet]. Palliative care definition [cited 2019 Nov 15]. Available from: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
  3. SBP [homepage on the Internet]. Documento Científico Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos da Sociedade Brasileira de Pediatria [cited 2019 Nov 15]. Available from: [https://www.sbp.com.br/fileadmin/user\\_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf](https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf)
  4. SPSP. Prática pediátrica. São Paulo: Editora Atheneu; 2019. P. 11-3.
  5. Feudtner C, Feinstein JA, Zhong W, Hall M, Dai D. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC Pediatr.* 2014;14:199.
  6. Gibelli MA, Gonçalves VF, Krebs VL. Cuidados paliativos no recém nascido. In: Schwartsman BG, Maluf Jr PT, Carvalho MC, Carvalho WB, editors. Neonatologia. 2ª edição. São Paulo: Editora Manole; 2019. p. 93.
  7. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glover G, Beale E, Kudelka AP. SPIKES – a six step protocol for delivering bad news: application to a patient with cancer. *The Oncologist.* 2000;302-11.
  8. Mancini A, Uthaya S, Beardley C, Wood D, Modi N. Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units. *Royal College of Pediatrics and Child Health. Chelsea and Westminster Hospital.* 2010. p. 4-7.
  9. Guinsburg R, Almeida MF. Aspectos éticos da reanimação do RNPT em sala de parto. In: Reanimação do Prematuro < 34 semanas em sala de parto diretrizes da Sociedade Brasileira de Pediatria. SBP; 2016. p. 23.
  10. Guinsburg R, Almeida MF. Aspectos éticos da assistência ao RN > 34 semanas na sala de parto. In: Reanimação do recém nascido > 34 semanas em sala de parto: diretrizes da Sociedade Brasileira de Pediatria. SBP; 2016. p. 21. A trombocitopenia imune primária.
- Disclaimer: Parágrafos não referenciados correspondem à opinião e/ou prática clínica do autor.

Distúrbio de  
aprendizagem  
não é só assunto  
de escola.

Vamos trazer para  
o consultório.



DISTÚRBIOS DE  
**aprendizagem**



**JUNHO PÚRPURA**

SOCIEDADE DE PEDIATRIA DE SÃO PAULO

**JUNHO PÚRPURA**  
**CONHECER • PERCEBER • ENFRENTAR**

Campanha da Sociedade de Pediatria de São Paulo que visa ajudar pediatras e pais a identificar e lidar com distúrbios de aprendizagem e problemas de desenvolvimento em crianças.





# JULHO BRANCO

Mês do Combate ao uso de Drogas  
por Crianças e Adolescentes

Uma campanha da Sociedade de Pediatria de São Paulo para proteger nossas crianças e adolescentes e, também, fornecer subsídios para que o pediatra tenha segurança e informações precisas ao abordar esse tema em suas consultas.

#comconscienciasemdrogas

**Participe • Divulgue**

