



# Cuidados Paliativos na Unidade Neonatal

Patricia Leão Bered

Pediatra/ Neonatologista/Psicoterapeuta Pais- Bebê

Médica da Equipe de Cuidados Paliativos Peri e Neonatal do HMIB

[www.paulomargotto.com.br](http://www.paulomargotto.com.br) Brasília, 1 de dezembro de 2022

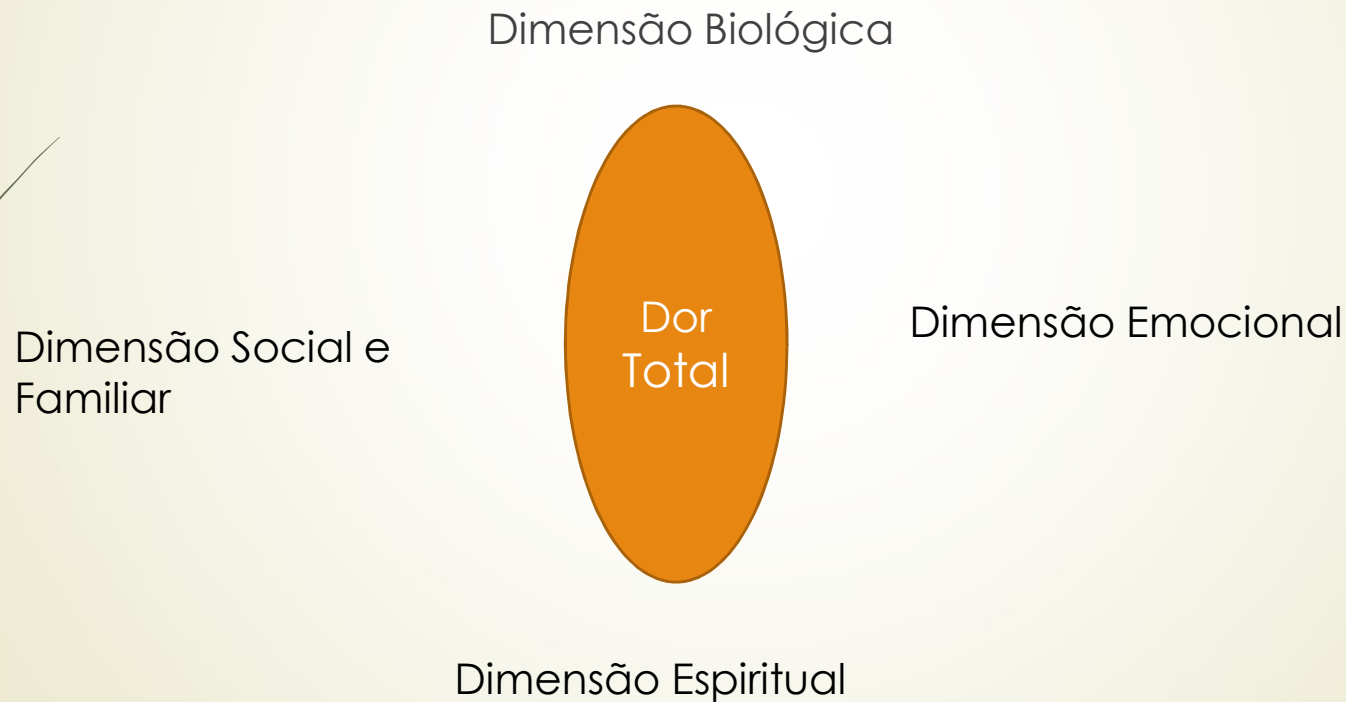


## Definição de Cuidados Paliativos (OMS 2002)

- ▶ “ Abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.”

# Um pouquinho de história

- ▶ Ao trabalhar na Segunda Guerra Mundial , cuidando de feridos da guerra, Cicely Saunders cria o conceito de Dor Total.





## Princípios

- ▶ Não se baseia em protocolos.
- ▶ Não falamos em terminalidade , mas em doença que ameaça a vida.
- ▶ Não falamos da impossibilidade de cura “ Não há mais nada a fazer”, e sim na possibilidade ou não de tratamento modificador de doença.
- ▶ Respeitamos a proporcionalidade em termos de recursos.
- ▶ A família do paciente será assistida mesmo depois da perda de seu filho, no período de luto.



# Quando indicar cuidados Paliativos em Neonatologia

- ▶ Recém Nascidos no limite de viabilidade
- ▶ Malformações Congênitas múltiplas que impliquem limitação da vida
- ▶ Injúrias cerebrais severas
- ▶ Asfixia Perinatal severa com encefalopatia hipóxico- isquêmica
- ▶ Doenças Neurodegenerativas
- ▶ Doenças Genéticas como Trissomia do 13, Trissomia do 18, osteogênese Imperfecta e Erros inatos do metabolismo cuja evolução seja desfavorável apesar do tratamento
- ▶ Disfunção de múltiplos órgãos
- ▶ Enterocolite Necrozante e Volvo com perdas de grandes extensões do intestino
- ▶ Recém nascidos com patologias agudas que não respondam ao tratamento instituído



## Por quê Indicar?

- ▶ Do ponto de vista do paciente e da família: Cuidado que contempla a multidimensionalidade do sofrimento humano : tratamento da dor, comunicação compassiva, plano de cuidados que contemple os desejos da família; cuidado com o luto dos familiares após a morte do bebê.
- ▶ Do ponto de vista da equipe assistencial: o trabalho em equipe multiprofissional agrega diferentes olhares especializados . Perspectiva de cuidar ( mais ampla) ao invés de focar somente na cura.




# Dilemas e Dificuldades


- ▶ Comunicar a família sobre prognóstico ruim e lidar com as emoções expressas a partir dessa conversa;
- ▶ Como explicar a família que o paciente se beneficiará dos cuidados paliativos
- ▶ Explicar o que são os cuidados paliativos
- ▶ Reconhecer o momento em que o paciente se beneficiará de cuidados paliativos exclusivos, pela falta de resposta a terapêutica instituída;
- ▶ Reconhecer o momento em que o fazer e acrescenta novas terapêuticas a um determinado paciente não trará benefícios, caracterizando-se como **distanásia**.




# Comunicação: Arte ou Técnica?

- ▶ Comunicar: do latim ***communicare***. Capacidade de transmitir, trocar ou discutir idéias, de dialogar, de conversar, com vista ao bom entendimento entre as pessoas.
- ▶ **7% dos pensamentos ou intenções são transmitidos por palavras ( linguagem verbal)**
- ▶ **38% são transmitidos por sinais paralinguísticos ( como entonação de voz e velocidade da fala)**
- ▶ **55% são transmitidos pelos sinais do corpo ( mãos, postura, olhar, movimentos de cabeça, distância).**

- 
- Começar a conversa **escutando!**
  - Escutar sempre! As doenças se repetem, mas o sofrimento de cada paciente e de cada família é único, singular.
  - Preciso compreender o quanto a família do bebê quer saber naquele momento.

- 
- 2 pontos para sempre serem lembrados:
    - A maneira como falamos , muda o que dizemos;
    - Quando digo algo muito importante a alguém , provavelmente as palavras seguintes não serão ouvidas, é preciso um tempo para “ digerir “ a informação.
  - Diante de uma notícia difícil e dolorosa, não interpretar a fala de esperançada família necessariamente como uma negação da gravidade. A esperança é uma estratégia muito sofisticada, ela contribui para dar sentido a uma experiência. Sem esperança restará apenas desespero.
  - “ Como as pessoas morrem, permanece na memória daqueles que vivem”. ( C. Saunders)



“ ... É com a ponta dos dedos, não com o nariz, que se fareja a história de fracassos na pele do outro, e quem começa qualquer empreitada com receio se fecha para o destino, e eu só sei que, em breve, não estaremos mais aqui, e , enquanto estivermos, eu quero, humildemente, te ensinar umas artes que aprendi, colher a miudeza de cada instante, como se colhe o arroz nos campos, cozinha-la em fogo brando, e, depois, fazer com ela um banquete. ”

Cadernos de um Ausente – João Anzanello Carrascoza