



2º CONGRESSO INTERNACIONAL DE
NEONATOLOGIA DO DF

Cuidados Paliativos em Perinatologia

Patricia Leão Bered

Neulânio Francisco de Oliveira

Realização:



INSTITUTO DE PESQUISAS EM NEONATOLOGIA
PAULO ROBERTO MARGOTTO

1. DEFINIÇÃO

2. DIMENSÕES DO CUIDADO PALIATIVO

3. QUANDO INDICAR

4. COMUNICAÇÃO

5. CASOS CLINICOS





DEFINIÇÃO

Abordagem multidisciplinar que promove a 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. (OMS 2002)

DIMENSÕES

1. Dimensão Biológica (Física)

2. Dimensão Emocional

3. Dimensão Familiar

4. Dimensão Social

5. Dimensão Espiritual

QUANDO INDICAR

- 1. Condições para as quais a cura é possível, mas pode falhar (cardiopatias congênitas complexas, malformações de vias aéreas complexas, etc);**
- 2. Condições que requerem tratamento complexo e prolongado (Malformações graves do trato gastrointestinal, doenças neuromusculares, HIV/AIDS, Anemia Falciforme, Fibrose Cística, etc.)**
- 3. Condições em que o tratamento é apenas paliativo desde o diagnóstico (Trissomias do cromossomo 18 e do cromossomo 13, Formas graves de osteogênese Imperfeita, etc).**
- 4. Condições incapacitantes graves e não progressivas (Paralisia Cerebral Grave, Prematuridade Extrema, Malformações Cérebro Espinhais Graves, etc)**

Box 1 Perinatal palliative care (PnPC) eligible population: three groups have been defined

First group: extreme premature at the limits of viability

- ▶ Newborns <23 weeks of gestational age (GA).

Second group: prenatal/postnatal diagnosis of life-limiting/life-threatening diseases with poor prognosis and/or life's incompatible

- ▶ Neurological disorders: anencephaly, holoprosencephaly, multicystic dysplasia, massive fetal venous sinus thrombosis.
- ▶ Cardio/pulmonary disorders: severe diaphragmatic hernia, hypoplastic left heart syndrome.
- ▶ Nephrological disorders: severe renal failure in association with genetic malformative syndromes, bilateral polycystic kidney, bilateral renal agenesis.
- ▶ Chromosomopathy: trisomy 13, 18, 22.
- ▶ Malformative sequences: severe cardiac, cerebral and/or pulmonary dysfunctions.
- ▶ Tanatophorus skeletal dysplasias.
- ▶ Hereditary disorders with very poor prognosis and/or incompatible with life.

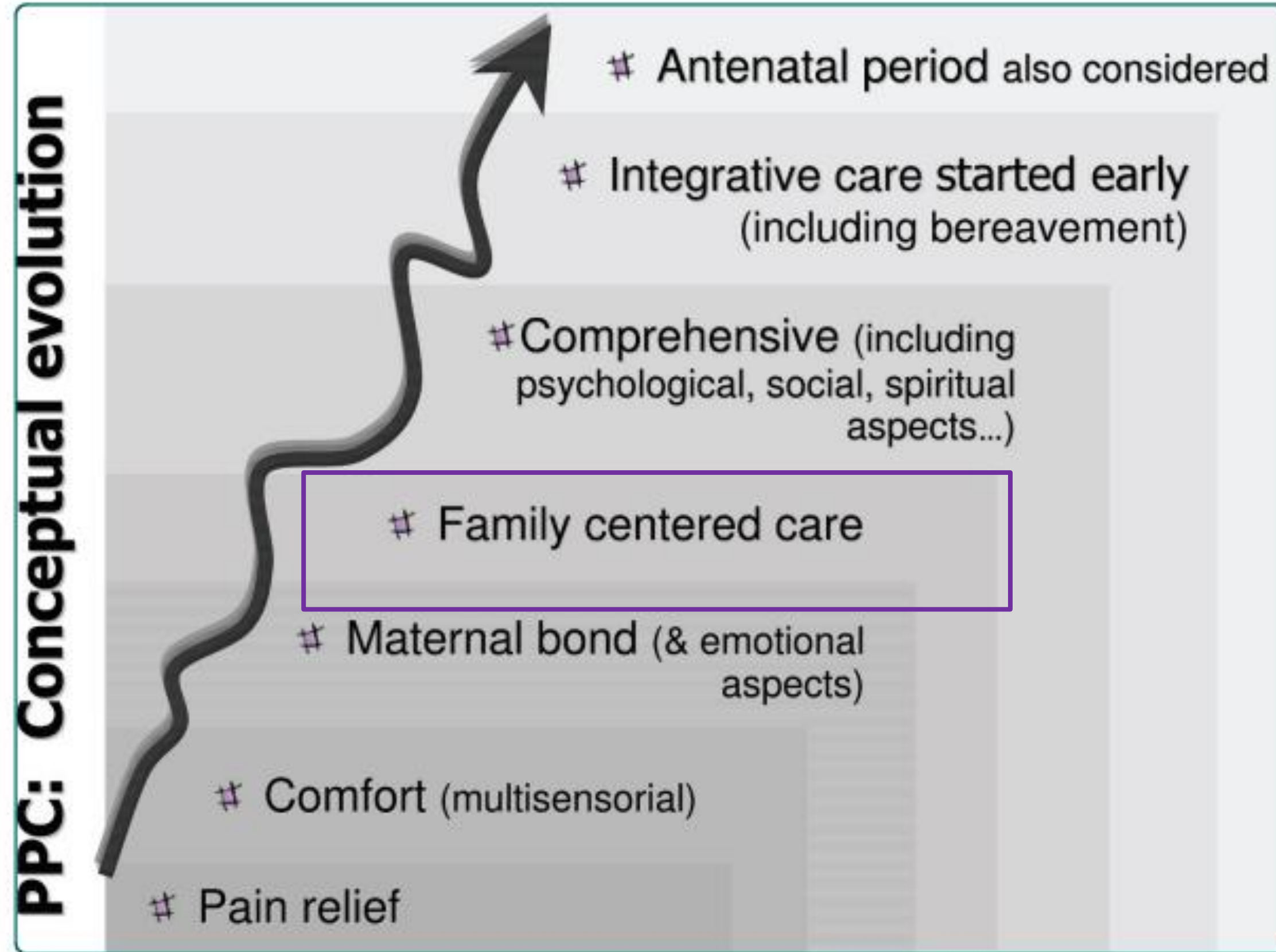
Third group: severe/critical clinical conditions without possibility of improvement, with high complexity of care and needing intensive support for vital functions' maintenance; newborns for whom the interventions' futility highlights the need/opportunity for PnPC

- ▶ Cardiac arrest unresponsive to maximal resuscitation (longer than 15 min).
- ▶ Primitive or secondary refractory pulmonary hypertension (unresponsive to maximised pharmacological and ventilator therapy).
- ▶ Refractory septic shock (persistent hypotension despite adequate fluid and vasopressor therapy).
- ▶ Refractory status epilepticus (prolonged seizures, longer than >120 min, or recurrent for more than 24 hours, not responding to high doses anti-epileptic drugs).
- ▶ Preterm newborn with grade IV bilateral intraventricular haemorrhage (Papile stage) and/or bilateral multi-cystic leucomalacia (grade III–IV).

PRINCÍPIOS

- 1. Não se baseia em protocolos , mas na singularidade e desejo de cada família;**
- 2. Não falamos em terminalidade, mas em doença que ameaça a continuidade da vida;**
- 3. Não falamos da impossibilidade de cura: “ Não há mais nada a fazer”, mas na possibilidade ou não de tratamento modificador de doença;**
- 4. Respeitamos a proporcionalidade em termos de recursos;**
- 5. A família será assistida ainda depois da perda de seu filho, no período de luto.**

O que faz parte de um plano de cuidados paliativos em uma condição limitante da vida de um feto ou de um bebê?



Vamos
“fazer tudo”

?

Vamos
“fazer nada”

A condição encontrada é elegível para CPPN?

O cuidado proposto inclui o feto ou o RN, pais e familiares?

O cuidado é centrado na família, holístico e multidimensional?

“Devem ser individualizados, adequados à criança e/ou à sua família de forma integrada”

A abordagem empregada inclui um cuidado integral?

Inclui aspectos físicos, psicológicos, espirituais, sociais

Os cuidados incluem controle da dor e de outros sintomas?

Dombrecht, L. et al. Children, 2023

Kane J, Himelstein B. Palliative care in pediatrics

COMUNICAÇÃO: ARTE OU TÉCNICA?

Comunicar vem do latim *communicare*: É a capacidade de transmitir, trocar ou discutir idéias, de dialogar, de conversar, com vista ao bom entendimento entre as pessoas;

Uma das dificuldades frequentemente vivenciadas é a de dizer a família que o paciente será transicionado para os cuidados paliativos;

Durante a comunicação , sabemos que apenas 7% dos pensamentos ou intenções são transmitidos por palavras, 38% são transmitidos por sinais paralinguísticos como entonação e velocidade da fala e 55% são transmitidos por sinais do corpo como distância, olhar, movimentos das mãos.

COMUNICAÇÃO : ARTE OU TÉCNICA?

Começar a conversa com apresentações mútuas e sempre pela ESCUTA!

Preciso compreender o quanto a família quer saber naquele momento.

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 esperança da 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!

SKILLS

Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy

Robert A. Buckman, MD, PhD

Table 2. Content-Based Codes for Giving Bad News

Step	Participant Behavior Code	Example of Dialogue Coded Positively
Setting	Not assessed	
Perception	Assesses the patient's perception of the situation	"Have you been told anything about your test by anyone else?"
Invitation	Requests the patient's permission to proceed	"Are you ready to talk about the CT results
Knowledge	Uses the word "emotion" when giving news	Waits at least 10 s after giving bad news
	Makes an empathic statement as the first response to the patient after bad news	Silence for 10 s while the patient is still too upset to talk
	Asks for the patient's emotional reaction explicitly at some point after the bad news	"It looks like this is not what you expected."
	Summary	"How are you doing with all this?"
	Summarizes the follow-up plan	"So the next step will be for us to meet tomorrow to talk about the chemo in more detail."

Perinatal Palliative Care Birth Planning as Advance Care Planning REMAP

Reframe medical understanding and prognostic awareness

- Help family explore "What does all of this mean?"
- Acknowledge uncertainty and balance of "hope and reality"

Expect emotion

- Ask open ended questions (i.e., what are you most worried about?)
- Validate and respond to emotion. Be okay with silence

Map out value system family uses to makes decisions

- Inquire about faith, spirituality, religion
- Help to put those values in context of child's care (i.e., what is most important to you when thinking about how you want the team to care for your child?)

Align with values and hopes

- Reflect and summarize what we are hearing
- Seek clarification and verification

Propose a plan

- Suggest how identified goals may be achievable
- "I am hearing you ask that we create a plan that focuses on _____ for Baby's care after delivery" (time, comfort, better understanding diagnosis, etc.)

COMUNICAÇÃO : ARTE OU TÉCNICA?

“ COMO AS PESSOAS MORREM, PERMANECE NA MEMÓRIA DAQUELES QUE VIVEM.”

C. Saunders.

CASOS CLÍNICOS

KPS, 23 ANOS, G1P0A0. Vem para a primeira reunião de CP Perinatal com idade gestacional no primeiro atendimento da Medicina Fetal : 15+2.

Bebê: Samuel

Na primeira reunião com equipe de CP Perinatal, K estava com idade gestacional 28+3.

K vem acompanhada de seu marido, seu pai e sua tia.

Diagnóstico do encaminhamento : Megabexiga

Achados ecográficos da Medicina Fetal: Obstrução urinária baixa, megabexiga, megadolicoureter, rins hiperecogênicos, oligodrâmnio.

CASOS CLÍNICOS

Após apresentações equipe escuta qual a compreensão do casal e outros familiares em relação aos diagnósticos.

Tia da paciente expressa que a medicina é questionável e que tudo pode mudar em decorrência de um milagre. Conta a história de uma neta que recebeu o diagnóstico de Displasia óssea na medicina fetal, à época disseram que era letal e hoje ela está com 5 anos, em acompanhamento com a genética, “ Ela é um milagre.”

A fetóloga da equipe explica um pouco sobre todas as alterações que visualizou na ecografia de Samuel e introduz a idéia da incompatibilidade da vida pela hipoplasia pulmonar.

Uma das neonatologistas da equipe explica de forma mais aprofundada o que é hipoplasia pulmonar e quais são os sinais clínicos ao nascimento. K pergunta sobre a possibilidade de se usar ventilação mecânica e outros suportes avançados de vida.

Os neonatologistas do grupo respondem as questões. Após esclarecimentos, uma segunda reunião é agendada com intervalo de 4 semanas.

Serão apresentados possíveis cenários ao Nascimento.

CASOS CLÍNICOS

→ Quais seriam os possíveis cenários ao nascimento?

→ Se a família desejar um plano de cuidados em sala de parto, como vocês o fariam?

→ O que precisaria conter esse plano?

→ Desfecho do caso

CASOS CLÍNICOS

RN de Isa, prematura de 27sem+2 dias, nascida de parto cesáreo devido a CIUR estágio IV e diástole reversa. Bolsa rota no ato. APGAR 2 /6. PN: 675 gr Estatura: 32,5cm, PC=24cm.

Realizada reanimação ao nascimento , intubação orotraqueal, cateterismo umbilical e 1 dose de surfactante ainda em sala de parto.

Dados maternos: Isa, 24 anos, procedente do Guará. Iniciou pré-natal no primeiro trimestre de gestação e fez um total de 4 consultas. Tinha sorologias do primeiro trimestre negativas. Estava internada devido a quadro de asma e pneumonia. Havia iniciado há poucas semanas com quadro de hipertensão gestacional.

A bebê recebeu o nome de Vitória. Apresentou hipoglicemia nas primeiras 6 hs de vida e em seguida hiperglicemias, regularizando as glicemias a partir do terceiro dia de vida. Com 14 hs de vida apresentava-se hipoativa, olhinhos abertos, mas com olhar vago. E nesse momento apresentava hiperglicemia.

•

CASOS CLÍNICOS

O primeiro rastreio infeccioso foi realizado com 18 hs de vida e veio negativo, mas chamou a atenção anemia (HCT 25,9 e HB 9,5) e plaquetopenia .

Com 19 hs de vida foi realizada a ecografia transfontanela que evidenciou Hemorragia GIII à direita e extensa imagem hiperecogênica fronto-occipital, sugerindo extenso infarto hemorrágico à esquerda (hemorragia GIV). Ao exame neurológico apresentava pupilas midriáticas, hipotonia e achava-se arreativa.

Foi solicitada a avaliação da equipe de cuidados paliativos neonatal. Se você fosse o paliativista da equipe como conduziria o caso?

•



OBRIGADO!!!