



SISTEMA DE GESTÃO DA QUALIDADE			
Tipo do Documento	PROTOCOLO	PRO.MED-NEO.067 – Página 1/8	
Título do Documento	CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA	Emissão: 05/10/2021	Próxima revisão:
		Versão: 1	05/10/2023

1. AUTORES

- Katrien Antonissen Lima Verde
- Eliane de Oliveira Ferreira
- Karla Pimentel de Araújo
- Luzy Hellen Fernandes Aragão Martins
- Maria Anice Vale da Silva Bezerra
- Mara Carolina Ribeiro Gomes
- Maria do Socorro Leocácio
- Myrna Araújo Cavalcante

2. SUMÁRIO

1. AUTORES	1
3. SIGLAS E CONCEITOS	1
4. OBJETIVOS	2
5. JUSTIFICATIVAS	2
6. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	2
7. ATRIBUIÇÕES, COMPETÊNCIAS, RESPONSABILIDADES	3
8. FLUXOGRAMA	7
9. REFERÊNCIAS	8
10. HISTÓRICO DE REVISÃO	8

3. SIGLAS E CONCEITOS

AME - Amiotrofia espinhal
 CP - Cuidados paliativos
 PAD - Programa de assistência domiciliar
 RN - Recém-nascido
 SNC - Sistema nervoso central
 UTIN - Unidade de terapia intensiva neonatal
 VE - Ventrículo esquerdo

DEFINIÇÃO

O 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” (OMS, 2019).

Os princípios norteadores do CP são:

- Iniciar o mais precocemente possível o acompanhamento em cuidados paliativos junto a tratamentos modificadores da doença. Incluir toda a investigação necessária para compreender qual o melhor tratamento e manejo de sintomas apresentados.



SISTEMA DE GESTÃO DA QUALIDADE			
Tipo do Documento	PROTOCOLO	PRO.MED-NEO.067 – Página 2/8	
Título do Documento	CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA	Emissão: 05/10/2021	Próxima revisão:
		Versão: 1	05/10/2023

- Reafirmar a vida e sua importância.
- Compreender a morte como processo natural sem a antecipar, nem a postergar.
- Perceber o indivíduo em sua completude, incluindo aspectos psicossociais no seu cuidado. Para isso é imprescindível uma equipe multidisciplinar.
- Oferecer o melhor suporte ao paciente focando na melhoria da qualidade de vida, influenciando positivamente no curso da doença, quando houver possibilidade e, auxiliando-o a viver tão ativamente quanto possível até sua morte.
- Compreender os familiares e entes queridos como parte importante do processo, oferecendo-lhes suporte e amparo durante o adoecimento do paciente e também no processo de luto após o óbito do paciente.

O código de ética médica respalda a atuação de equipes de CP, conforme:

Capítulo I – Princípios Fundamentais - Artigos XXII: *“Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados”.*

Capítulo V - *Relação com paciente e familiares. É vedado ao médico: Art. 41. “Abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal. Parágrafo único. Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal”.*

Na pediatria os pais é que exercem a autonomia sobre os filhos buscando a defesa dos seus melhores interesses. O objetivo do cuidado deve ser baseado no melhor interesse do paciente.

O tratamento curativo e abordagem paliativa não são excludentes, mas complementares. À medida que a doença progride e o tratamento curativo perde o poder de oferecer um controle razoável da mesma, os CP crescem em significado.

4. OBJETIVOS

Esclarecer sobre a importância da participação dos familiares no planejamento de cuidados.

5. JUSTIFICATIVAS

O protocolo de CP visa auxiliar a equipe de assistência no manejo dos pacientes com doenças ameaçadoras da vida.

6. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Os pacientes elegíveis para os CP no período neonatal podem ser classificados em 4 categorias:

1. Doenças potencialmente fatais para os quais o tratamento curativo pode ser viável mas pode falhar (por exemplo, prematuro extremo, cardiopatia congênita).



SISTEMA DE GESTÃO DA QUALIDADE

Tipo do Documento	PROTOCOLO	PRO.MED-NEO.067 – Página 3/8	
Título do Documento	CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA	Emissão: 05/10/2021	Próxima revisão:
		Versão: 1	05/10/2023

2. Situações em que a morte prematura é inevitável, mas podem existir longos períodos de tratamento intensivo que visa prolongar a vida e permitir participação em atividades normais (rins displásicos multicísticos bilaterais).
3. Doenças progressivas sem opções de tratamento curativo, abordagem exclusivamente paliativa (anencefalia, trissomia 13).
4. Situações irreversíveis, mas não progressivas, que levam a grande incapacitação, suscetibilidade, complicações e probabilidade de morte prematura (encefalopatia hipóxico-isquêmica grave).
5. Os pais de fetos com diagnóstico intraútero de anomalia letal ou de alta mortalidade (> 50%) podem se beneficiar de uma abordagem da equipe de cuidados paliativos durante o pré-natal (quadro 1). Considerando que alguns desses fetos podem ter sobrevivido de horas, dias, meses ou anos sem suporte vital é importante a participação dos pais no planejamento de cuidados a serem ofertados ao bebê após o nascimento. Sabe-se que a memória da existência do bebê e a compreensão da realidade sobre o filho que está doente são importantes para haver um luto saudável.

7. ATRIBUIÇÕES, COMPETÊNCIAS, RESPONSABILIDADES

As intervenções recomendadas neste processo são: (1) comunicação clara dada de forma empática; (2) decisão compartilhada; (3) suporte físico e emocional no momento da morte e (4) seguimento médico, psicológico e social.

Um modelo proposto para auxiliar na comunicação com familiares utilizando conceitos de cuidados paliativos é o mnemônico SPIKES.

- ✦ **Setting up:** preparo para a reunião familiar, local fora da UTIN, com privacidade, convidar profissional responsável assistente (médico residente, enfermeira) assim como outros membros da família para dar apoio; desligar celulares, sentar-se próximo, se apresentar, explicar seu papel, conhecer o nome do bebê.
- ✦ **Perception:** avaliar a compreensão dos familiares sobre a evolução da criança, com perguntas do tipo:
 - “Como vocês estão? Ter um bebê na UTIN é realmente difícil. O que vocês estão entendendo do quadro do seu bebê? O que vocês imaginam que seja principal problema do seu filho? Qual seu maior medo? Quais são suas esperanças?”
- ✦ **Invitation:** perceber a disponibilidade familiar para receber as informações que precisam ser dadas, por exemplo:
 - “Podemos conversar sobre o que está acontecendo com o _____ (nome do bebê)?”
 - ” Que informação você precisa que ainda não tem?”
- ✦ **Knowledge:** é o momento da entrega da notícia. É necessário esclarecer que a nova informação não é boa, por exemplo dizer: “infelizmente a resposta ao tratamento não foi a esperada”;
- ✦ **Emotions:** validar e acolher a reação dos familiares, aguardar toda a emoção (tolerar silêncio, escute) se dissipar e retomar a direção da conversa, por exemplo, “ então pelo que entendi que você disse... Ele é um guerreiro”.



SISTEMA DE GESTÃO DA QUALIDADE			
Tipo do Documento	PROTOCOLO	PRO.MED-NEO.067 – Página 4/8	
Título do Documento	CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA	Emissão: 05/10/2021	Próxima revisão:
		Versão: 1	05/10/2023

- ✦ *Strategies and summary*: estabelecer os objetivos do cuidado, reconhecendo os valores familiares, sem julgamento das decisões e oferecendo suporte psicológico e espiritual, “nos deparamos com algumas decisões...”

Aspectos dos cuidados paliativos na abordagem com pais:

1. Assegurar que não serão abandonados e que bebê continuará recebendo o melhor cuidado possível: cuidado enfermagem, visita diária médica, acompanhamento serviço social, capelão, ajustes da medicação para que bebê fique confortável;
2. Acolher e comunicar que a equipe toda gostaria que a situação fosse diferente, que terão apoio;
3. Falar que embora a cura não seja possível, pode-se oferecer suporte para que a vida, por mais breve que seja, tenha dignidade e conforto;
4. Fornecer anotações por escrito para ajudar familiares;
5. Evitar palavras como retirada de tratamento, reforçar que o filho será cuidado por equipe bem treinada e dedicada para evitar e tratar prontamente a dor ou outros sintomas de desconforto;
6. Esclarecer objetivo de cuidados: se o suporte tecnológico não é mais apropriado ou benéfico para o paciente a recomendação da equipe é aumentar conforto ao invés de tentar modificar a doença sem êxito, em um processo inevitável de falecimento;
7. Evitar palavras como “estável”, “melhor”, “bom” para bebês que estão morrendo, e eufemismos como “não está indo bem”. Nunca dizer “não há mais nada para fazer”;
8. Descontinuar intervenções que causam sofrimento é uma ação corajosa e amorosa para o bebê;
9. Não restringir horário de visitas, permitir a presença de familiares importantes (irmão, avó padrinhos);
10. Proporcionar medidas de conforto: local seco e aquecido, agasalhar bebê, colo dos pais, se desejarem, pelo tempo que se sentirem confortáveis; promover controle da dor; criação de memórias (fotografias, carimbo dos pés, vestir, trocar fraldas e alimentar o bebê se for possível); e rituais importantes para família (presença líder religioso, batismo).



SISTEMA DE GESTÃO DA QUALIDADE			
Tipo do Documento	PROTOCOLO	PRO.MED-NEO.067 – Página 5/8	
Título do Documento	CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA	Emissão: 05/10/2021	Próxima revisão:
		Versão: 1	05/10/2023

CONTROLE DE SINTOMAS:

Uma parte fundamental do cuidado paliativo é o manejo de sintomas com controle impecável da dor e sintomas que possam causar desconforto.

DOR - seguir protocolo de dor e sedação – PROMED-NEO.022:

Na ausência de acesso venoso disponível:

Analgesia: fentanil intra-nasal¹³– diluição padrão (10mcg/mL)

Dose: 1 a 2 mcg/kg (0,1 a 0,3 mL/dose).

Sedação: midazolam - diluição padrão (1mg/mL)

Dose: 0,1mg/kg/dose SC ou intranasal

DISPNEIA

Os opioides auxiliam no controle da dispneia, sendo a morfina mais utilizada devido a sua segurança, eficácia e custo. A dose para paciente sem uso prévio de opioide é 25 a 50% da dose recomendada para controle dor. Se em uso de opioide, aumentar 25% da dose. A via preferencial é a oral, por ser efetiva e menos invasiva.

- Morfina 0,3 a 0,5mg/kg VO (dor) - 0,15-0,25mg/kg/dose (dispneia)

ESPASTICIDADE

O tratamento farmacológico nas espasticidades generalizadas pode ser feito com benzodiazepínicos, sendo o diazepam o mais utilizado, na dose de 0,2 a 2 mg/kg/dia em 3 a 4 tomadas.

SIALORRÉIA

- Atropina colírio 0,5-1% - 1 a 2 gotas, 1 a 2 vezes ao dia.
- Escopolamina ou hioscina 0,3mg/kg.



SISTEMA DE GESTÃO DA QUALIDADE			
Tipo do Documento	PROTOCOLO		PRO.MED-NEO.067 – Página 6/8
Título do Documento	CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA		Emissão: 05/10/2021
			Próxima revisão: 05/10/2023
		Versão: 1	

Quadro 1. Classificação de doença fetal proposto por Leuthner (2004):

Classificação	Grupo	Patologia
Certeza do diagnóstico e prognóstico	Síndromes genéticas	Trissomia 13, 15 ou 18 Triploidia
	Malformações do SNC	Anencefalia, acrania Holoprosencefalia (alobar) Grandes encefaloceles
	Malformações cardíacas	Malformações cardíacas inoperáveis
	Malformações renais	Sequência de agenesia renal (Potter) Rins multicísticos ou displásicos bilateralmente Doença policística de manifestação precoce
Diagnóstico incerto, mas prognóstico certo	Síndromes genéticas	Displasia tanatofórica Osteogênese imperfeita tipo 2
	Anidrâmnio precoce	Síndrome de Potter com etiologia desconhecida
	Malformações do SNC	Hidranencefalia
	Prematuridade	Prematuridade abaixo de 22 semanas
Diagnóstico e prognósticos Incertos	Síndromes genéticas	Erros de metabolismo que podem ser letais mesmo com terapia disponível
	Oligoâmnio e anidrâmnio de início de terceiro trimestre	Insuficiência renal dialítica Casos graves de meningomielocele Doenças neurodegenerativas (AME)
	Malformações do SNC	Hidrocefalia grave congênita com crescimento cerebral mínimo,
	Malformações cardíacas	Alguns casos de Hipoplasia VE
	Outras anormalidades estruturais	Pentalogia de Cantrel Onfalocele gigante, Hérnia diafragmática grave, Múltiplas anomalias graves
Prematuridade	Limite da viabilidade (23-24 semanas)	

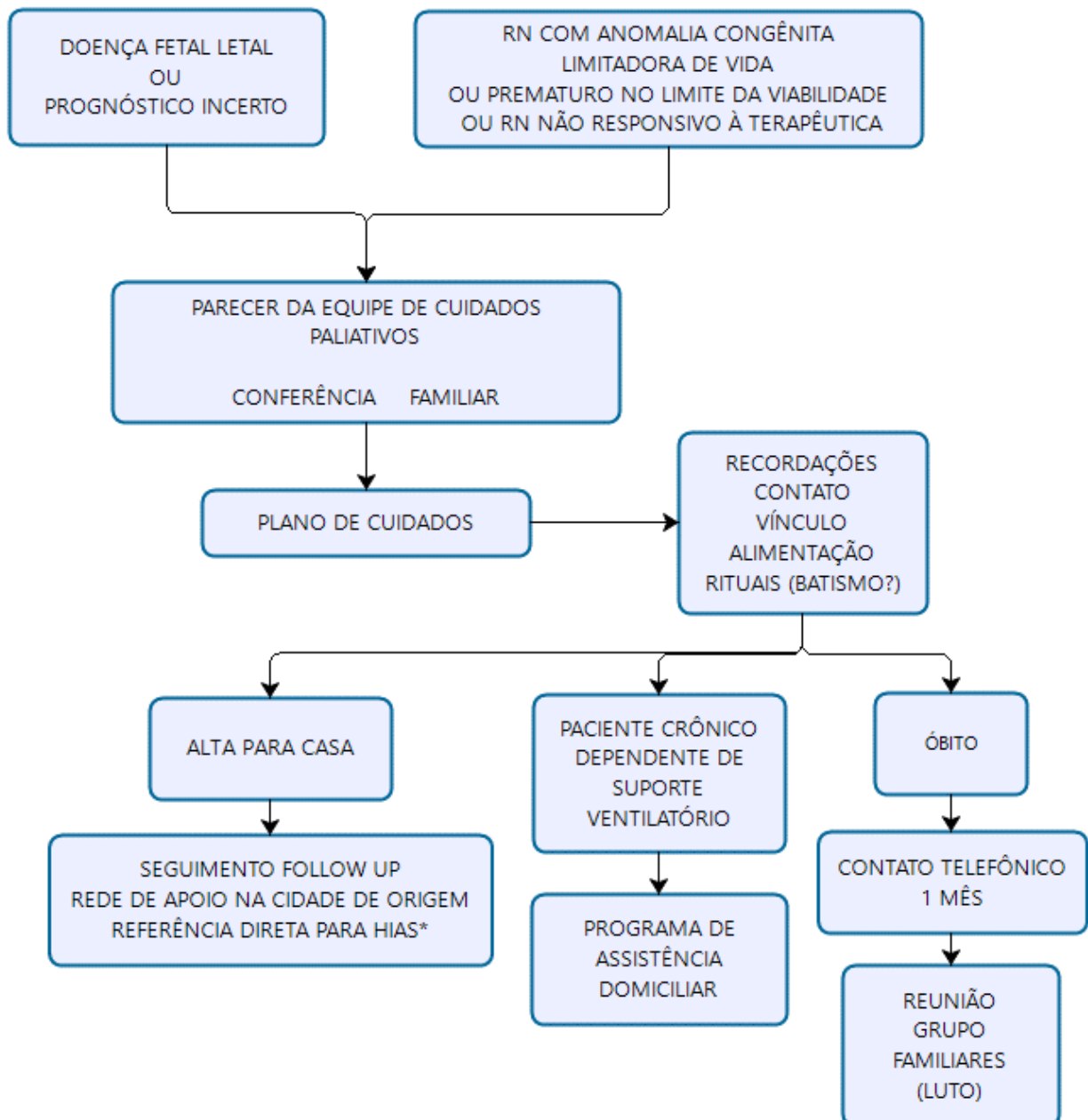
Fonte: Adaptado de Andrade (2017)⁵

SISTEMA DE GESTÃO DA QUALIDADE

Tipo do Documento	PROTOCOLO	PRO.MED-NEO.067 – Página 7/8	
Título do Documento	CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA	Emissão: 05/10/2021	Próxima revisão: 05/10/2023
		Versão: 1	

8. FLUXOGRAMA

Processo de acompanhamento proposto pela Equipe de Cuidados Paliativos.



Fonte: onde: HIAS = Hospital Infantil Albert Sabin; elaborado pelos autores, 2020.



SISTEMA DE GESTÃO DA QUALIDADE			
Tipo do Documento	PROTOCOLO	PRO.MED-NEO.067 – Página 8/8	
Título do Documento	CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA	Emissão: 05/10/2021	Próxima revisão:
		Versão: 1	05/10/2023

9. REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Palliative care [internet] Geneva: WHO; 2019. Disponível em: <<https://www.who.int/ncds/management/palliative-care/introduction/en/>>
2. Matsumoto D.Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (org). Manual de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic,2009. p.14-19.
3. Côté-Arsenault D, Denney-Koelch E. Have no regrets: parents' experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis. *Soc Sci Med* 2016 Apr;154:100.
4. White MP, Reynolds B, Evans TJ. Handling of death in special care nurseries and parental grief. *Br Med J (Clin Res Ed)* 1984;289(6438):167–9.
5. Andrade L. Grupo de Apoio Integral às gestantes familiares de fetos com malformação: utilização de conceitos de cuidados paliativos no atendimento em medicina fetal. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2017.
6. Williams C, Munson D, Zupancic J, Kirpalani H. Supporting bereaved parents: practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care. A North American perspective. *Semin Fetal Neonatal Med.*2008;13(5):335-40.
7. Catlin A , Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol *.Journal of Perinatology* 2002 ;184-195
8. Kaushal S, Placencia JL, Maffei SR, Chumpitazi CE. Intranasal fentanyl use in neonates. *Hosp Pharm.*2020 Apr;55(2):126-129. Epub 2019 Feb 4.
9. Lantos JD, Longo DL. Ethical problems in decision making in the Neonatal ICU. *New England Journal of Medicine* .2018; 1851-60

10. HISTÓRICO DE REVISÃO

VERSÃO	DATA	DESCRIÇÃO DA ALTERAÇÃO