

CUIDADOS PALIATIVOS EM PERINATOLOGIA

Cartilha da Gestante e do Profissional de Saúde



SUMÁRIO

Cuidados paliativos perinatais 03

Prognóstico 10

Considerações finais 13

Sugestões 14

História em Quadrinhos 16

Referências 20



INTRODUÇÃO

Cuidados Paliativos Perinatais

Os cuidados paliativos (CP) na perinatologia funcionam como possíveis estratégias para as famílias que, durante o pré-natal ou após o parto, recebem um diagnóstico de que seu bebê possui alguma condição que o torna incompatível com a vida. Permitindo que possam cuidar dos bebês durante todo seu tempo de vida e que possam ser cuidados em relação ao enfrentamento do luto.

Dessa forma, os CP oferecem à família os benefícios de um planejamento clínico adequado e de suporte, de modo que esses cuidados a serem realizados durante a gestação e no período perinatal. Possibilitando que os pais se apropriem desses cuidados e das tomadas de decisões, sendo respeitados quanto à suas crenças, valores e limites individuais de cada família.

Somado a isso, a prática dos CP compassivos facultam aos pais a possibilidade de se envolverem da maneira que desejarem nas decisões na vida do filho, participando de modo ativo ou passivo, enquanto elaboram sua dor e reformulam suas expectativas.

A possível ausência de contato físico e a brevidade da vida do feto frustram a conexão com a família e a formação do luto, de modo que a tristeza de uma perda perinatal se torna mais complexa que de outras perdas. Por isso, os CP perinatais contribuem para a construção desse vínculo, se desejável, auxiliando ainda aos pais no envolvimento de seus entes queridos no processo de luto, formando uma rede de apoio mútua.

"A importância da comunicação no recebimento da notícia e para o entendimento da doença pela família"

A Notícia!

A notícia de um diagnóstico fetal de "incompatibilidade com a vida" abala os pais e familiares, sendo comum elaboração de um luto inicial, se desenvolvendo a partir da desconstrução da gestação, do parto e do bebê planejados. Havendo necessidade de uma nova organização para esse contexto, envolvendo sentimentos adversos de choque, tristeza, raiva e desesperança.

As famílias de fetos com malformações, doenças e condições incompatíveis com uma vida prolongada, que não têm opção ou que não querem abortar, devem ser indicadas aos CP e assistidas pela equipe multiprofissional ou interdisciplinar. De forma a avaliar o entendimento do diagnóstico e prognóstico do feto pela família, bem como seus desejos, impactos na dinâmica familiar e as consequências práticas que a situação impõe.



Critérios para indicação de cuidados paliativos

Perinatais e Neonatais

Os critérios de indicação são fundamentais para a construção de um plano de cuidados mais individualizado e efetivo, sendo construída através do diagnóstico e prognóstico fetal. A literatura sugere a classificação desses critérios da seguinte forma:

Certeza do diagnóstico e prognóstico:

Doenças que são determinadas com certeza no pré-natal.

Certeza do prognóstico, diagnóstico incerto:

Apesar de não se saber ao certo o diagnóstico e a etiologia das alterações, existe a certeza de prognóstico letal.

Prognóstico incerto:

Determinação de um diagnóstico grave, não obrigatoriamente terminal, porém, que ocasionará um tratamento agressivo e extraordinário para o paciente.

Esse plano de cuidados neonatais apresentam maiores benefícios quando iniciados durante a gestação, apesar de ocorrer geralmente no período pós-natal. Tão logo identificada essa necessidade, deverá ser discutida e iniciada essa abordagem, tendo em vista a proporcionalidade dos cuidados individualizados.



Indicações de cuidados paliativos neonatais

Comumente as indicações para os cuidados paliativos neonatais são descritos da seguinte forma:

Anomalias congênitas incompatíveis com a vida prolongada

Problemas genéticos, como trissomias do 13, 15 e 18; triploidias; osteogêneses imperfeitas na forma letal; nanismo tanatofórico; erros inatos do metabolismo com evolução desfavorável, mesmo com terapia disponível;

Problemas renais, como síndrome de Potter, agenesia renal e hipoplasia pulmonar severa, alguns casos de rins policísticos ou insuficiência renal grave com necessidade de diálise;

Alterações do sistema nervoso central, como anencefalia, acrania, holoprosencefalia, mielomeningocele complexa e grave, encefalocele gigante, hidroanencefalia, doença neurodegenerativa que exija ventilação mecânica;

Problemas cardíacos, como arcádia ou cardiopatias complexas inoperáveis, alguns casos de hipoplasia ventricular esquerda e pentalogia de Cantrell.

Neonatos no limite da viabilidade com extremo baixo peso e idade gestacional muito prematura

Menores de 24 semanas ou 500 g se não houver retardo de crescimento;

Peso < 750 g ou idade gestacional (IG) < 27 semanas, que tenham desenvolvido complicações sérias que limitem a vida com o passar do tempo.



Neonatos com doenças graves que não estão respondendo às intervenções médicas intensivas

Não responsivos à ressuscitação agressiva;

Asfixia perinatal severa;

Sobreviventes a múltiplas paradas cardiorrespiratórias;

Encefalopatia hipóxico-isquêmica grave;

Injúrias cerebrais severas, como a hemorragia intracraniana grave com leucomalácia;

Disfunção de múltiplos órgãos

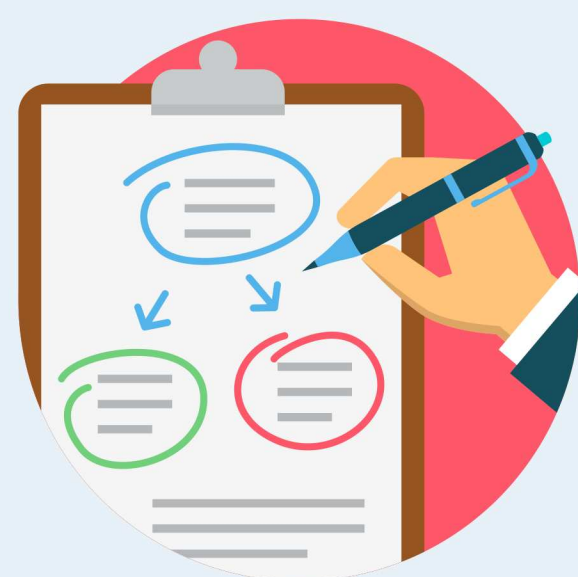
Enterocolite necrotizante ou volvo resultando em um intestino inviável

Sepse grave não responsiva às medidas

Neonatos que não toleram ser retirados de da oxigenação por membrana extracorpórea (ECMO)

Elaboração do plano de parto

É um documento que deve conter as escolhas sobre o momento, o local e a via de parto, pautado no conhecimento sobre a condição clínica, os tratamentos disponíveis, os princípios da família e na busca do melhor desfecho para o paciente dentro das possibilidades.



Fatores que podem influenciar as decisões das famílias

Deve-se Considerar:

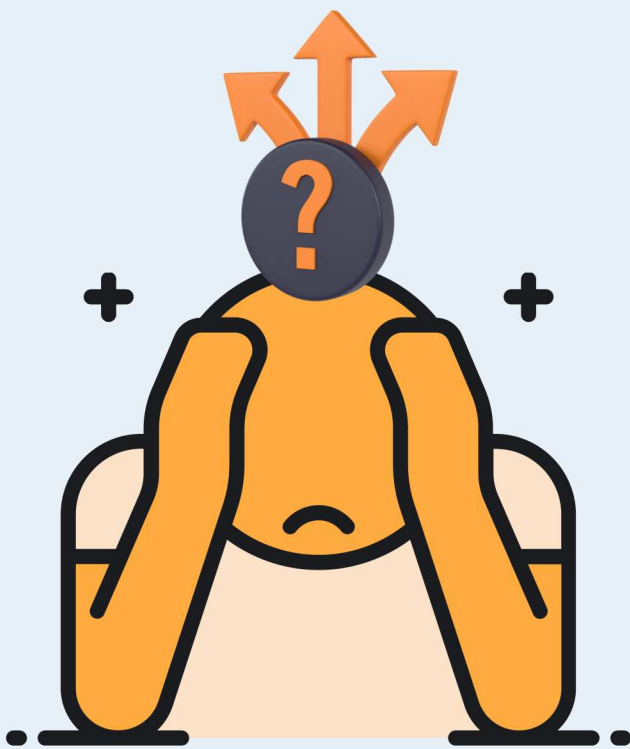
O luto da gestação ideal e do bebê sonhado

O sentimento de culpa

As esperanças de que o filho se cure milagrosamente

A chance de um erro diagnóstico

Que o bebê consiga viver bem com a doença/condição apresentada.



Por isso, é naturalmente esperado que a família decida por um investimento no tratamento desde o diagnóstico. Logo, a comunicação efetiva, escuta qualificada e suporte multiprofissional à família são necessários para identificar esses pensamentos e sentimentos e auxiliar em seu enfrentamento.

Para além disso, o plano de parto deve informar:

- Se haverá monitorização fetal intraparto;
- Quem estará presente na sala;
- O que será feito após o nascimento (como a reanimação se necessário, um ritual religioso, registros fotográficos);
- Se o RN irá para o colo dos pais, entre outros.



Vale destacar, que esse registro deve ser feito em duas vias, uma no prontuário e outra com os pais, com orientação para levar ao hospital onde ocorrerá o nascimento.



QUANTO AO...

Momento do Parto

Deve ser analisado se a mãe aguardará o trabalho de parto se iniciar, se haverá indução do parto a termo ou ainda se será realizada uma antecipação terapêutica do parto. Em algumas condições, aguardar o tempo da gestação pode colocar em risco a vida materna.



Antecipação do Parto

Os diferentes impactos psicológicos em cada família e para as gestantes devem ser ponderados, uma vez que com o desenvolvimento fetal, a gestação é notada, há maior conexão entre mãe e bebê. Mas, pode haver desconforto das gestantes com o avanço de uma gravidez com um prognóstico reservado, devido a maior interação com o feto e enfrentamento das expectativas familiares e sociais.



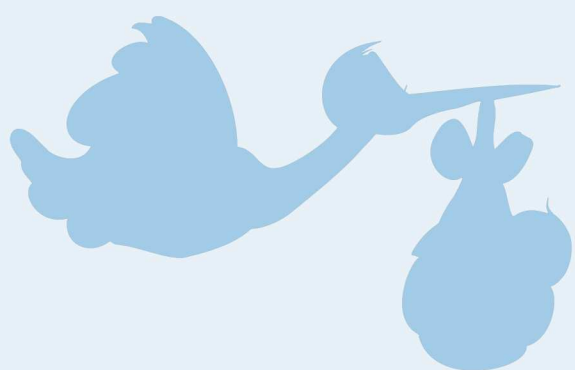
Tipo de Parto:

A via de parto depende das condições clínicas, a via vaginal representa uma opção menos invasiva para as gestantes, porém em casos específicos haverá uma indicação de cesárea pensando nas condições fetais e no menor prejuízo para a mãe e o bebê. Essa escolha pondera os benefícios e malefícios em cada caso.

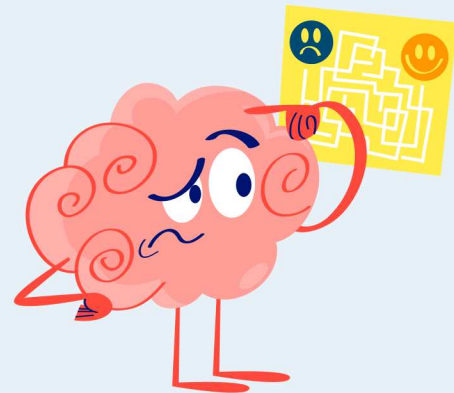
Local do Nascimento



Pode-se optar por uma maternidade mais próximo de casa ou um hospital com acesso a unidade de terapia intensiva neonatal, de acordo com as particularidades de cada caso.



De Qualquer Forma...



O desfecho gestacional é individualizado, por isso, é fundamental a família receber todo apoio e cuidado, possibilitando vivenciar a gestação da maneira mais próxima possível do que desejavam, visando contribuir no vínculo com o feto respeitando o limite de cada família, o que facilita a forma de lidar com esses processos, inclusive o luto. Para tanto, as consultas de pré-natal devem ser mantidas, com todas as orientações e condutas. Além disso, o pré-natal é essencial nos cuidados com a gestante e com o feto durante o ciclo gravídico-puerperal, visando a prevenção de complicações.

Período pós-natal Atenção

Comumente os bebês em cuidados paliativos nascerão e terão um curto tempo de vida, apesar do prognóstico, alguns irão para a UTI e outros podem até ter alta para casa. Nessa fase, os CP perinatais devem continuar ofertando suporte dos envolvidos, sempre discutindo as demandas que podem aparecer.

Quando confirmado o diagnóstico após o nascimento, há condição de realizar uma investigação clínica, para identificar e conversar com a família as chances de alta para casa e como isso ocorreria. Através disso, será estabelecido um novo plano de cuidados e intervenções domiciliares.

É importante ressaltar às ações que, independentemente do desfecho, favorecem o bem-estar e a qualidade de vida do bebê e de sua família, elencadas a seguir:

Acesso da família à UTIN e à informação;

Medidas de conforto para o neonato: colo, aconchego, posicionamento adequado no leito, alimentação por via oral ou sonda para prevenir o incômodo da fome;



Controle de dor e estresse do neonato: medidas não farmacológicas e sedoanalgesia;

Controle da dispneia do neonato: com sedação e aspiração de vias aéreas e cânula traqueal, quando utilizada;

Controle de convulsões do neonato: uso de anticonvulsivantes;

Suporte psicossocial à família: deve facilitar sua participação na vida do bebê e continuar depois do luto; para isso, são vitais a presença e comunicação frequente com a equipe, principalmente psicólogos e assistentes sociais. Caso seja o desejo da família, deve-se facilitar a presença de outros familiares e/ou pessoas importantes para eles;

Suporte espiritual: permitir e sugerir a entrada de representantes religiosos e rituais como batismo e outros, conforme a visão religiosa da família;

Formação de lembranças: importante para auxiliar na elaboração do luto; pode ser estimulada ao oferecer à família a possibilidade de fotografar o bebê e de guardar pequenos objetos e recordações significativos, como a pulseirinha do hospital, o cartão de recém-nascido, a identificação da incubadora, desenhos feitos pelos irmãos e a impressão plantar da criança.

PROGNÓSTICO



Existem dois tipos de desfechos para a internação do recém-nascido em cuidados paliativos, sendo esses a alta para casa com os cuidados e acompanhamento necessários ou o óbito.





Alta para casa

Em situações em que a alta é possível, deve ser construído um planejamento adequado, discutido com a família sobre as necessidades da criança, como por exemplo:

- Cirurgia paliativa ou corretiva;
- Uso de medicações contínuas ou dispositivos como sonda enteral, gastrostomia, traqueostomia;
- Oxigênio domiciliar e
- Home care.

Em alguns contextos, a alta pode gerar conflitos entre as necessidades da criança e o desejo familiar. Visto que a família que irá promover esses cuidados, devido a idade da criança, essas considerações precisam ser escutadas nesse momento delicado, podendo envolver emoções complexas e até dificuldades sociais e econômicas.

Discussões de fim de vida



Quando o prognóstico fetal é restrito e o óbito é previsão de óbito no internamento, deve-se discutir aspectos do fim de vida, ponderando os benefícios e malefícios das ações de investimento diante do curso natural de um corpo incompatível com a vida. As decisões serão da equipe em integração com a família. Para isso, a comunicação efetiva e a garantia do entendimento é fundamental para a prevenção e resolução de conflitos.

A literatura aponta que é preciso discutir aspectos como: investimento para ressuscitação cardiopulmonar, utilização de drogas vasoativas e ventilação mecânica, além de registrar as decisões de forma objetiva, acessível a todos, elucidando sempre as dúvidas da família e possíveis consequências das intervenções empregadas.

Logo, é essencial evitar a realização de exames e procedimentos que não contribuam para a melhor qualidade de vida do recém-nascido ou que gerem desconfortos desnecessários naquela circunstância. Entretanto, em certos casos para o controle de sintomas algumas medidas como uso de antibióticos, oxigênio e outras medicações são empregadas.





Momentos finais do recém-nascido

Diante desse cenário, torna-se imprescindível promover acolhimento e privacidade à família para que possam sua despedir de maneira espontânea e confortável. Além disso, a família deve continuar recebendo suporte psicológico, social e espiritual, destacando sempre a comunicação efetiva e objetiva, ainda que cautelosa, através de uma equipe preparada para manejar os sintomas que possam aparecer durante todo processo.

Ademais, a equipe devem estar cientes dos desejos da família:, por exemplo, se desejam estar com o bebê no colo quando a morte chegar, ou se preferem segurá-lo antes dessa passagem, a fim de evitar questionamentos no momento. Bem como quanto aos cuidados após morte, como a realização ou não de necropsia, registro de nascimento e morte, contato com a funerária, organização de velório e enterro. Normalmente, a equipe do serviço social ofertada nos cuidados paliativos se responsabilizam por esses procedimentos.

Luto



O luto perinatal trata-se de perdas gestacionais, sejam essas por abortos ou óbitos fetais, mortes intraparto e neonatais.

A literatura aborda que perder um filho é considerada uma experiência emocionalmente dolorosa para o ser humano, desenvolvendo lutos mais complexos do que a perda dos esposos ou pais. Quando essa perda é no período gestacional ou neonatal, equivale a perda de um filho mais velho e impactos graves na saúde mental da gestante, podendo durar por muitos anos. Sendo assim, nos CP perinatais é indispensável oferecer suporte e cuidado às famílias enlutadas, como uma forma de prevenir o luto complicado.

COMO LIDAR COM O LUTO?

CADA PESSOA LIDA COM O LUTO DE MANEIRA DIFERENTE. SAIBA O QUE FAZER PARA MELHOR LIDAR COM ESTA FASE.



PERMITA-SE SENTIR

Aceitar e sentir emoções é crucial, negar sentimentos pode prolongar o luto. Chorar libera hormônios calmantes e ajuda no processo de cura.



FALE SOBRE A SUA PERDA

Respeitar escolhas individuais é crucial, mas conversar com amigos, familiares ou profissionais de saúde mental pode aliviar a dor emocional e solidão no luto.



CRIE UMA ROTINA

Mantener uma rotina diária proporciona normalidade e estabilidade, sinalizando ao cérebro a importância de seguir em frente.



CUIDE-SE

Priorize bem-estar físico e emocional, autocuidado e fé para auxiliar na superação do luto, buscando conforto e esperança.



BUSQUE APOIO

Participar de grupos de apoio promove empatia, conexão e aprendizado compartilhado entre pessoas enlutadas que enfrentam dores semelhantes.



CULTIVE BOAS MEMÓRIAS

Memórias saudáveis mantêm vivos os entes queridos em nossa mente, honrando-os. Foque em lembranças esperançosas e crie memórias positivas com fotos e momentos especiais.



PROCURE AJUDA PROFISSIONAL

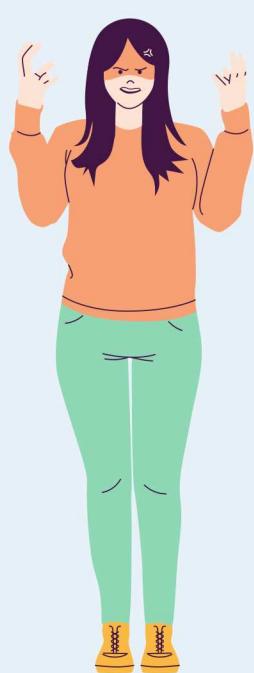
Caso enfrente dificuldades no luto, considere procurar ajuda de um profissional de saúde mental, como terapeuta, psicólogo ou conselheiro.



Fases do Luto



Negação



Raiva



Barganha



Depressão



Aceitação

Luto dos profissionais de saúde



Os cuidados com os profissionais que formam essa equipe mediante as angústias de participar do processo de CP das famílias, pode gerar quadros de estresse e sofrimento visto que a morte para esse público, devido a exposição a esse cenário, que pode ser percebida como derrota e incapacidade profissional.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A demanda por CP perinatais apresentaram uma crescente nos últimos anos e representam uma alternativa para famílias lidarem melhor com essa situação. Favorece uma ressignificação dessa experiência, fornecendo os cuidados adequados para os familiares, o feto ou recém-nascido. Assim, os CP permitem a diminuição dos prolongamentos do processo da morte nas salas de parto e nas UTIN.

Portanto, os cuidados paliativos perinatais incluem realizar o seguimento integral do feto diagnosticado com malformação, da gestante e de seus familiares; bem como a utilização de um modelo de cuidado paliativo no atendimento possibilitando o planejamento conjunto da gestação, do parto e do pós-parto, adequando-se e respeitando os valores e demandas de cada família e permitindo o compartilhamento da tomada de decisões.



SUGESTÕES

Onde Buscar Ajuda?

Instituto do Luto Parental

O Instituto realiza atividades gratuitas que proporcionam acolhimento a pais, mães, familiares e pessoas enlutadas.

Organização sem fins lucrativos

Site: <https://www.institutodolutoparental.org>

Atividades:

Rodas de Apoio - As rodas são espaços de acolhimento e escuta. As rodas são online, abertas e gratuitas. Encontros quinzenais, quartas-feiras às 19.

Link do Zoom:

<https://us02web.zoom.us/j/85678458075?pwd=M2JWdjdVbU91dTYxcWJCaS9qSHF4dz09>

ID da reunião: 856 7845 8075

Senha de acesso: 116880

Plantão Psicológico - Os plantões psicológicos são atendimentos psicoterapêuticos individuais para famílias enlutadas.

Os atendimentos devem ser agendados e podem ser realizados por um valor social e em casos de extrema vulnerabilidade social oferecemos atendimentos gratuitos.

Site: <https://www.institutodolutoparental.org/plant%C3%A3o-psicologico>

Oficinas de Meditação - Encontros online e gratuitos, com duração de 30 minutos de exercícios respiratórios e meditação.

Abertos para mães, pais, profissionais e demais interessados

Site: <https://www.institutodolutoparental.org/oficinas-de-medita%C3%A7%C3%A3o>

Grupo Transformação

Organização não governamental (ONG)

Grupo de apoio à perda gestacional e neonatal (encontros online e presenciais).

A principal função do grupo é acolher, tanto nos encontros, presenciais e virtuais, como nas redes sociais. Também desenvolvem ações de sensibilização dos profissionais da saúde e sociedade civil. Por fim, confeccionam e doam, em parceria com o CR Feminino de Araraquara, polvos de crochê que são doados às UTIS Neonatais.

Site: <https://www.instagram.com/transformacaoararaquara/?igshid=MTIzZWxMTBkOA%3D%3D>



SUGESTÕES

Indicação de Livros

Perdi meu bebê - (Damiana Angrimani)

Conversando sobre luto com adultos e crianças: a ciranda do viver/morrer (Aparecida Malandrin Andriatte e Gisele Gressler)

O que eu faço com a saudade? (Bruno Fontes)

Menina Nina (Ziraldo)

A lua e o Girassol (Claudia Fischer)

Minha História - (Iza Simão)

Em nome de Anna - (Rudi Fischer)

Até breve, José - (Camila Goytacaz)

Luto Perinatal - (Heloisa Salgado e Carla Andreucci)

O dia em que o passarinho não cantou (Luciana Mazorra e Valéria Tinoco)

O Menino Curioso das Estrelas (Ana Guiomar dos Santos, Renato de Souza, Yasmin Santos de Souza)



DCV I - UNEB, APRESENTA...

Cuidados Paliativos em Perinatologia

Mais alguém quer compartilhar sua história?

[...] por isso desde que descobri que meu bebê tem anencefalia eu estou frequentando as nossas reuniões e tendo o apoio de vocês.

Bom dia, eu sou Daiana, o meu sonho sempre foi ser mãe, porém aos 29 anos eu recebi o diagnóstico de câncer de colo de útero.

A cirurgia que salvaria minha vida também me tiraria a chance de ter um bebê.

Assistindo a um programa de televisão descobri um caso de uma gestante que teve câncer de colo de útero e após o tratamento conseguiu gestar uma criança. Naquele momento o meu sonho estava mais vivo do que nunca



Quando fui ao médico, ele disse [...]

Olha Daiana, o câncer do colo do útero provoca uma alteração na estrutura do órgão, o que, conseqüentemente, pode afetar a evolução da gestação.

Mas é possível ter filhos levando em conta alguns fatores, como o estágio da doença, o tempo de gestação e o tratamento que será adotado.

Sim. Com toda certeza. Mas fique tranquila, analisando seus exames recentes, percebo que nada é impeditivo para você gestar o seu filho. Já pensou nas possibilidades?

O que me preocupa também é que já tive diversos abortos. Pode estar associado com o câncer que tive?

Após algum tempo, percebi algumas mudanças no meu corpo. Sem muitas expectativas resolvi fazer um teste rápido de gravidez. Não deu outra! Eu estava grávida! A alegria era enorme, mal podia caber no meu peito, meu tão esperado Caio tinha se tornado real.

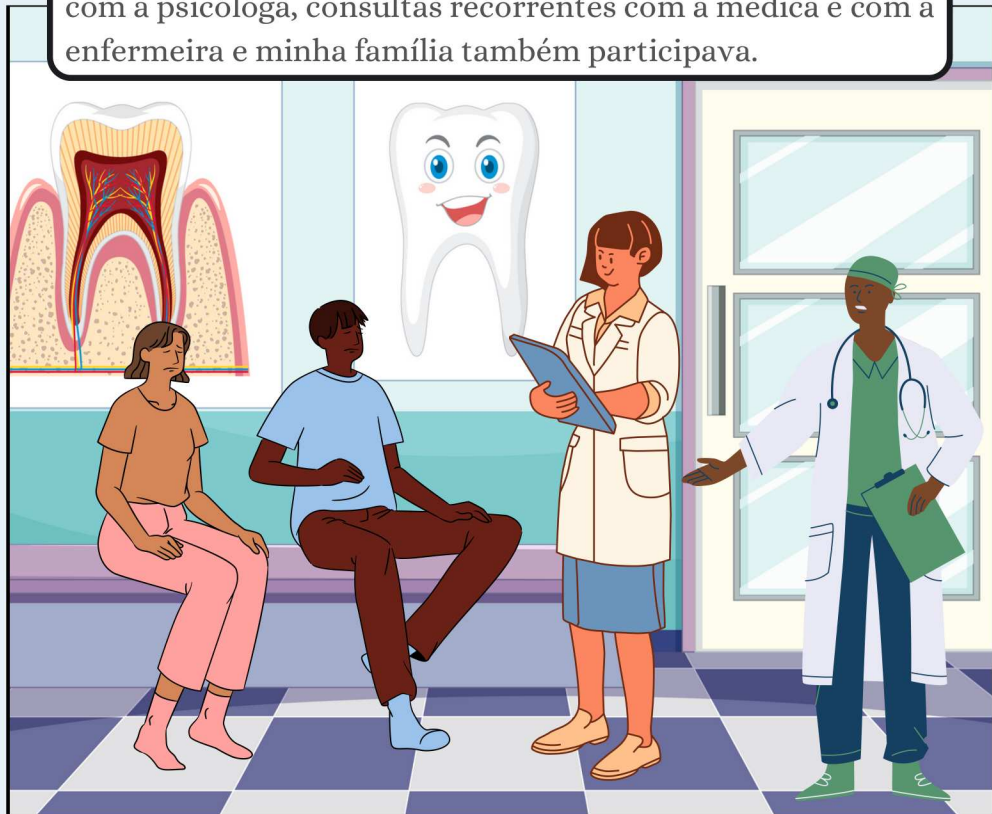
Minha alegria não durou muito, no segundo trimestre, durante o pré-natal, a equipe me explicou que meu filho tinha uma síndrome muito rara e grave e que as chances de sobreviver eram muito baixas.



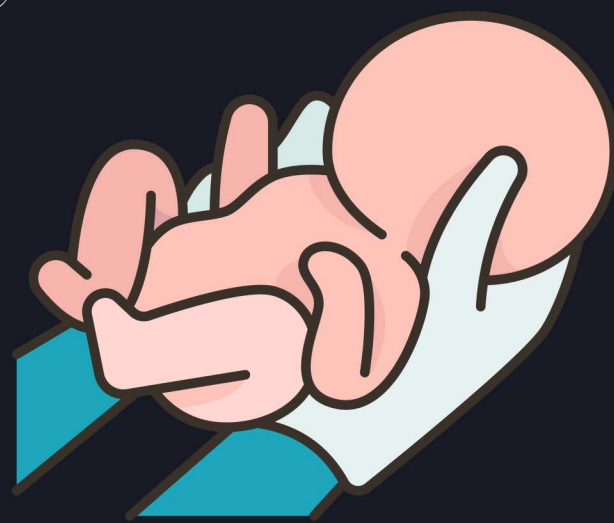
Era um momento muito infeliz na minha vida, meu maior sonho estava ruindo diante dos meus olhos, mas eu não estava sozinha.



A equipe segurou a minha mão, eu tinha sessões de terapia com a psicóloga, consultas recorrentes com a médica e com a enfermeira e minha família também participava.

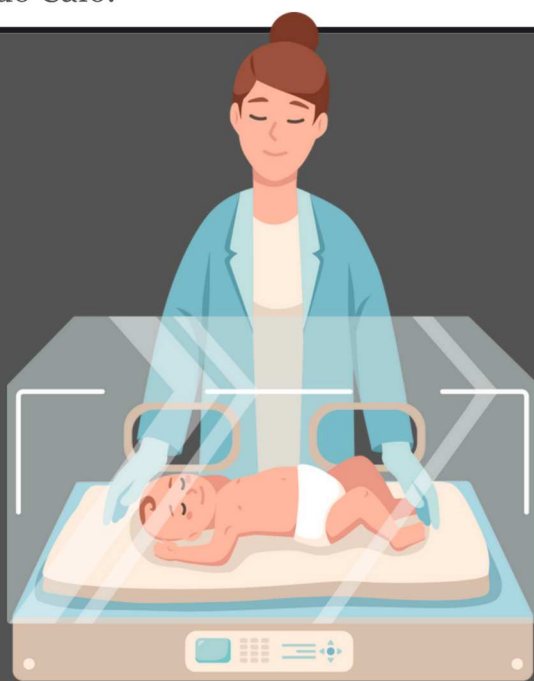


O dia do parto chegou, eu não aguentava a ansiedade para ver meu filho, mesmo diante das circunstâncias o meu amor pelo meu bebê se mantinha inalterado.



Caio veio ao mundo, era tão pequeno e frágil, assim que nasceu precisou de cuidados da equipe e logo depois foi para o meu peito.

Ele viveu por 5 dias, foram dias intensos a equipe cuidava dele, de mim, de nossa família, uma equipe muito completa. Eu sinto que fizeram de tudo para manter o conforto e dignidade do meu lindo Caio!





Fim

(2)



REFERÊNCIAS

BUENO, M. et al. Reflexões sobre cuidados paliativos no período neonatal. *Prática Hospitalar*, v. 50, p. 87-90, 2007.

SILVA, A; GONÇALVES, A C; GERMANO, M. CUIDADO PALIATIVO E PERDAS NO PERÍODO PERINATAL. *Secad: Artmed*, [s. l.], 2021. Disponível em: <https://portal.secad.artmed.com.br/artigo/cuidado-paliativo-e-perdas-no-periodo-perinatal>. Acesso em: 22 maio 2023.

FIGUEIREDO, D V A, & Souza, A. S. R.. (2021). Palliative care in fetal medicine. *Revista Brasileira De Saúde Materno Infantil*, 21(4), 975–976. <https://doi.org/10.1590/1806-93042021000400001>

VASCONCELLOS, M D B. et al. Cuidados paliativos na assistência perinatal de um hospital universitário: construção de protocolo assistencial. DOI: <http://www.dx.doi.org/10.5935/2238-3182.2023e33401>. Disponível em: <https://rmmg.org/artigo/detalhes/3977> . Acesso em: 02 de jul. 2023

VATTIMO, E F Q. et al. Cuidados paliativos : da clínica à bioética. volume 1; editora executiva Concilia Ortona. -- São Paulo: Cremesp, 2023. ISBN 978-65-88267-03-5





PRODUÇÃO

Angela Gabriela da Silva Santana
Lia Jaquiane da Silva Sousa
Nathalia de Tarso Ribeiro dos Santos
Átila Rafael dos Santos Silva
Clarissa Carvalho de Miranda
Alessandra Oliveira da Silva

Orientação:

Dra. Tânia Christiane Ferreira Bispo
Dra. Denise Santana Silva dos Santos

