NEONATOLOGIA

Cuidados paliativos neonatais

Quem se beneficia, como reconhecer e o que o cuidado inclui. Spoiler: **não** é só cuidado de fim de vida.

Referências

Ellis KL, Carter BS. Perinatal Palliative Care. In: Martin RJ, Fanaroff AA (eds). *Fanaroff and Martin's Neonatal-Perinatal Medicine*, 12ª ed. Elsevier; cap. 44, p. 752–763.

Wilkinson D, Bertaud S, Mancini A, Murdoch E; BAPM Working Group. Recognising uncertainty: an integrated framework for palliative care in perinatal medicine. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2025;110:F236–F244.

O QUE É

Um cuidado que caminha junto com o tratamento

O cuidado paliativo perinatal é o trabalho coordenado de uma equipe multiprofissional para dar qualidade de vida e conforto ao bebê com condição limitante e à sua família, do diagnóstico pré-natal ao luto.

✅ Pode coexistir com a UTI plena

A família recebe apoio paliativo enquanto o tratamento voltado à sobrevida continua.

❌ Não significa "desistir"

Significa planejar a vida e, ao mesmo tempo, se preparar para a possibilidade de morte.

QUEM SE BENEFICIA

Três grupos para ter em mente

👶

Prematuros extremos

No limite da viabilidade, com muita incerteza e risco de complicações como HPIV grave, hemorragia pulmonar ou enterocolite necrosante.

🧬

Diagnósticos limitantes

Antes ou depois do nascimento: condições cromossômicas, genéticas, estruturais ou metabólicas que encurtam a vida.

⏳

Pacientes de UTIN "de longo sofrimento"

Bebês que chegam a um platô apesar de bons cuidados intensivos, quando o ônus parece superar o benefício.

DIAGNÓSTICOS GATILHO

Exemplos que devem motivar uma consulta

🧠 SNC

EHI grave, defeitos graves do tubo neural, distúrbios de migração neuronal

❤️ Cardíaco

Início de ECMO, fisiologia univentricular (ex.: SHCE)

🧬 Genético

Trissomia 13 ou 18, doenças metabólicas e mitocondriais graves

🫁 Respiratório / renal

Hipoplasia pulmonar grave, agenesia renal, sequência de Potter

🦴 Musculoesquelético

AME tipo 1, displasia tanatofórica, osteogênese imperfeita grave

⚖️ Outros

Prematuridade extrema, extremo baixo peso, transfusão feto-fetal grave

Adaptado do Box 44.1 (Ellis & Carter). Lista não exaustiva.

COMO RECONHECER

Três portas para o cuidado paliativo

1 · O diagnóstico

Uma condição certamente ou potencialmente limitante, antes ou depois do nascimento.

2 · A preocupação da equipe ou da família

Qualquer membro da equipe, ou os pais, pode levantar a preocupação. A própria discordância costuma indicar prognóstico incerto.

3 · A triagem

Fazer a "pergunta surpresa" para todos os bebês da unidade.

Baseado no framework do BAPM (Wilkinson et al., 2025).

FERRAMENTA DE TRIAGEM

A pergunta surpresa

"Você se surpreenderia se este bebê morresse?"

Se a resposta for "não"

Abra a conversa sobre abordagem paliativa e planejamento paralelo.

Em neonatos

Um estudo de 2025 em UTIN mostrou valor preditivo negativo alto de forma consistente, com o melhor valor preditivo positivo no 7º dia de vida. Use para iniciar conversas, não para prever óbito.

Asenjo S et al. Eur J Pediatr. 2025;184. doi:10.1007/s00431-024-05879-8

METAS DE CUIDADO

Não é tudo ou nada: é um espectro



Algumas famílias escolhem apenas medidas de conforto. Outras querem todas as intervenções disponíveis. Muitas escolhem algo no meio, como reanimação com limites definidos antes.

🔄 Planejamento paralelo

Planejar a vida e, ao mesmo tempo, uma possível piora. As decisões são flexíveis e devem ser revistas conforme o bebê evolui.

Adaptado da Fig. 44.1 (Ellis & Carter).

O QUE O CUIDADO INCLUI

Cinco elementos-chave

🤝 Apoiar

A família inteira: irmãos, necessidades sociais, financeiras e espirituais.

💪 Fortalecer

Ajudar os pais a serem pais: colo, alimentar, dar banho, pele a pele.

🗺️ Planejar

Planos paralelos e de cuidados antecipados, revistos com frequência.

💊 Tratar

Dor, dispneia, agitação, convulsões e secreções.

🕊️ Acolher a perda

Cuidado com o luto, antes e depois do óbito.

CONFORTO PRIMEIRO

Manejo de sintomas

Comece sem medicamentos

Pele a pele, enrolar, colo, sucção não nutritiva, cheiro do leite materno, massagem e ambiente tranquilo.

Opioides são a base

Morfina e fentanil são os mais usados na UTIN. Adjuvantes como dexmedetomidina, benzodiazepínicos ou gabapentina podem ajudar bebês selecionados.

Analgesia adequada não acelera a morte

Quando a intenção é aliviar o sofrimento, o princípio do duplo efeito respalda o tratamento.

Menos é mais

Evite exames e procedimentos de rotina que não trazem conforto.

CONSTRUÇÃO DE MEMÓRIAS

Momentos para a vida toda

Pais que constroem memórias com o bebê descrevem isso como algo muito significativo. Ofereça cedo, até antes do nascimento, sem pressão.

- 📸 Fotografias
- 💓 Gravação dos batimentos
- 🖐️ Carimbo de mãos e pés
- 🧸 Moldes
- ✂️ Mecha de cabelo
- 👕 Roupinhas e mantas especiais
- 📖 Livro do bebê
- 🛁 Primeiro banho

O lugar importa menos

As famílias costumam dizer que **quem** estava presente importa mais do que **onde** o bebê morreu: UTIN, sala de parto, hospice ou casa.

Adaptado do Box 44.2 (Ellis & Carter).

PARA LEVAR

Mensagens-chave

🌱 Cuidado paliativo é **trabalho de toda a equipe** da UTIN, com apoio de especialistas quando preciso.

⏱️ Comece **cedo**: desde o diagnóstico, não só no fim.

🤲 Respeite os valores e as escolhas de cada família em todo o espectro de cuidado.

❓ Use gatilhos e a pergunta surpresa para **abrir conversas**, nunca para deixar de investir.

💜 Cuide da equipe também: debriefings e apoio previnem o burnout.

NEOFAST

Neonatologia na palma da mão.

Calculadoras e ferramentas clínicas feitas para a UTIN, baseadas na literatura.

🌐 Site

neofastapp.com

✈️ Telegram

t.me/neofastapp

Salve este post e compartilhe com sua equipe 💛