



Especialização em

DIFICULDADES ALIMENTARES NEOPEDIÁTRICAS

2023/2024

UC 9: ATUAÇÃO EM UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS

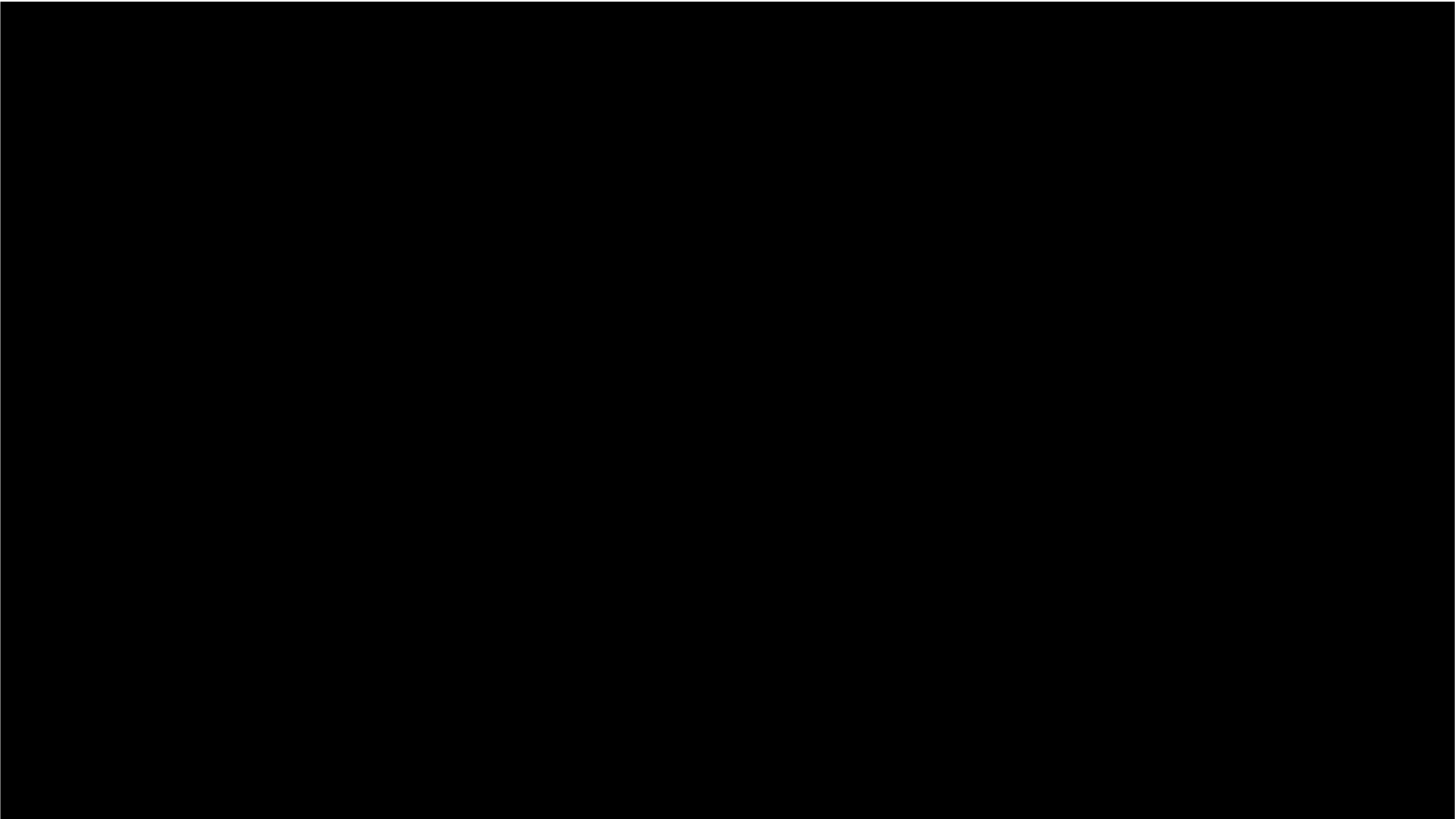
Módulo 29: Disfagia e cuidados paliativos na população infanto-juvenil

Docente: Fga Dr.^a Denise Lopes Madureira

denise.lopesmadureira@gmail.com



29 de Junho de 2024





Discussão de casos clínicos

CASO CLÍNICO 1

- ▶ sexo feminino, idade 7 anos
- ▶ DN 05/02/2017
- ▶ quarta filha do casal, gestação sem intercorrências; iniciou quadro epiléptico em 2021

- ▶ HD: Choque séptico de foco pulmonar resolvido
- ▶ Taquicardia supraventricular paroxística revertida com adenosina
- ▶ ECMO VV(27/04 a 02/05/24)
- ▶ Hematoma intraparenquimatoso cerebelar direito + passagem de DVE
- ▶ PO(30/04) de drenagem de Hematoma intraparenquimatoso cerebelar direito
- ▶ PO(07/05) de retirada de DVE e PIC + Passagem de DVP direita
- ▶ PO(18/05) TQT

Guia de Triagem para CPP

- Fase de fim de vida (perspectiva de sobrevida de duas semanas ou menos)
- Paciente com quadro de disfunção de múltiplos órgãos e sistemas
- Suporte para a tomada de decisões complexas e de determinação de objetivos de cuidados
- Condições associadas à alto grau de sofrimento para o paciente, familiares, cuidadores e equipe
- Suporte para alívio de sintomas como dor, dispneia, náuseas, vômitos, fadiga, entre outros.
- Paciente previamente hígido com doença aguda grave, longa permanência na unidade de terapia intensiva (período de internação superior a 15 dias) e sem evidência de melhora clínica
- **Paciente após entrada em ECMO (24h após entrada em ECMO).**
- Paciente com doença crônica complexa com 2 ou mais internações nos últimos 6 meses ou internação prolongada maior que 1 mês. Câncer: preferencialmente desde o diagnóstico e necessariamente se em estágio avançado, progressivo ou de mau prognóstico ou se indicação de TMO.
- Cardiopatias congênitas ou adquiridas complexas: se avaliação de mau prognóstico pelo cardiologista, se indicação de cirurgia paliativa ou se ausência de novas propostas curativas

Guia de Triagem para CPP

- Na indicação de transplante de órgãos sólidos ou medula óssea
- Paciente com doença crônica limitante à vida, principalmente em fase de declínio com perda da funcionalidade (score Lansky ou FSS), perda de qualidade de vida e internações de repetição (2 ou mais internações nos últimos 6 meses). Por exemplo: pacientes com Fibrose Cística, Anemia Falciforme, AIDS, imunodeficiências congênitas graves, síndromes genéticas, doenças metabólicas, erros inatos do metabolismo, formas graves de osteogênese imperfecta.
- Insuficiência renal crônica em estágio 4 e 5
- Encefalopatias crônicas não progressivas com 2 ou mais internações nos últimos 6 meses ou internação prolongada superior a 1 mês.
- Pacientes com antecedente de complicações neonatais (prematuridade extrema, asfixia neonatal, broncodisplasia, síndromes genéticas, entre outros) que nunca tiveram alta hospitalar e que vieram transferidos direto da maternidade ou que tiveram alta hospitalar e que reinternaram em quadro grave.

CASO CLÍNICO 1

- Paciente iniciou com quadro de tosse, odinofagia, baixa aceitação alimentar; levada a PS com diagnóstico de Amigdalite, recebeu corticóide e Penicilina Benzatina e liberada a domicílio, porém, no mesmo dia evoluiu com piora de estado geral, sonolência, não aceitação alimentar procurou PS do onde foi internada e aberto protocolo Sepsis e encaminhada a UTI.
- Submetida a IOT em UTI com COT 5,0 com cuff, sem dificuldade, sem intercorrências. realizada passagem de CVC em VJIE, titulada adrenalina por hipotensão e iniciada sedação contínua com fentanyl e midazolam.

CASO CLÍNICO 1

- Evoluiu com piora clínica progressiva, com necessidade de parâmetros ventilatórios elevados, sobrecarga hídrica importante e manutenção de hipoxemia e acidose respiratória. Tentada realização de Posição Prona em 26/04 sem tolerância por apresentar 1 episódio de Taquicardia Supraventricular Paroxística revertida após 1 dose de adenosina.
- Apresentou melhora hemodinâmica com necessidade de DVA em baixas doses (adrenalina 0,04 e noradrenalina 0,1), tolerando suspensão no período vespertino de 26/04. Por manutenção de hipoxemia, retenção de CO₂ e acidose respiratória mesmo com Ventilação Mecânica agressiva, não responsiva a posição Prona, indicada **ECMO** para suporte respiratório e realização de Prisma.

- A ECMO (oxigenação por membrana extracorpórea) funciona como um **coração artificial e um pulmão artificial para o paciente**, usando um circuito de tubos, bomba, oxigenador e aquecedor que fica instalado fora do corpo. A sofisticada tecnologia imita a função natural do coração e dos pulmões, permitindo que o paciente poupe esses órgãos enquanto a cura acontece.
- Pode ser utilizada em pós-operatório de cirurgia cardíaca, doenças pulmonares graves, quadros de insuficiência cardíaca, trauma ou infecção grave, entre outros.
- Existem dois tipos de ECMO: **VA (veno-arterial) e VV (veno-venosa)**. Os termos VA e VV referem-se aos vasos sanguíneos usados no tratamento

<https://www.hospitalinfantilsabara.org.br/pesquisa-e-inovacao/ecmo/29-06-24>

CASO CLÍNICO 1

- Em 02/05 Realizado conversa da equipe de especialistas (neurologia, NCR, neurointensivismo, UTI , paliativo) com família para esclarecer gravidade do quadro. Explicado sobre não benefício de uma nova abordagem cirúrgica em relação ao sangramento intracraniano neste momento. E que diante da gravidade a equipe irá discutir sobre permanência ou não da ECMO pois será preciso proteger o SNC assim como o pulmão. E que diante da imagem observada em TC crânio, se Ester sobreviver apresentará graves sequelas neurológicas irreversíveis.

COMUNICAÇÃO

*“Quando pensares em falar algo, cuida que tuas palavras tenham maior valor que o teu silêncio”
(provérbio indiano)*

Desafios da comunicação

- Familiares e paciente
- Expressão da dor e sofrimento
- Escuta do paciente e de seus familiares
- Comunicação entre paciente, familiares e equipe

(Franco, M. H.)



Desafios da comunicação

- Habilidades de comunicação interpessoal
- Comunicação verbal
- Comunicação não verbal

“Sabe-se que a habilidade de comunicação de notícias nos encontros iniciais desse processo pode produzir duas grandes reações: se adequada, a família e o paciente “nunca a esquecerão”, se inadequada, eles “nunca a perdoarão”

“Quem recebe uma má notícia dificilmente esquece quem, quando e como ela foi dita”.

(Paes, M.J: Comunicação de más notícias)



Ferramentas

Seis passos do protocolo SPIKES

Adaptado de Baile WK, et al.14



S – setting

P – perception

I – invitation

K – knowledge

E – emotions

**S – strategy and
summary**

preparando a entrevista

percepção sobre o paciente

convite para o diálogo

transmitindo conhecimento

expressando emoções

organizando planos e

resumindo

CASO CLÍNICO 1

- ▶ Início atendimento Fono: 21/05/24
- ▶ FASE 1
- Permanência em ECMO: 27/04/24 a 02/05/24
- TQT em 18/05
 - foco em reabilitação plena para sequela neurológica de disfagia orofaríngea neurogênica e uso de TQT
 - favorecer deglutição
 - atendimento diário
 - evolui com possibilidade de desinsuflar o cuff (01/06)
 - início do treino com VF em 03/06
 - evolução com introdução gradual da dieta VO
 - evolui para desmame de TQT
 - alta hospitalar em 28/06



Módulo 29: Disfagia e cuidados paliativos na população infanto-juvenil – Fga Dr.ª Denise Madureira



CASO CLÍNICO 2

- ▶ IMIM, sexo feminino, idade 5 anos, 3 meses e 18 dias
- ▶ DN 02/06/2014
- ▶ DI : 03/08/19

HD: ECNE/Sd West/Epilepsia grave/Hidrocefalia multiseptada com cisto de IV ventrículo/POt fenestração de cistos/Pot GTM com VAR

Antecedente

- Hidrocefalia multiseptada, tratada com vários procedimentos endoscópicos e vários procedimentos de drenagem ventricular
- Mãe refere que I ficou 1 ano sem internar e que esta é a segunda internação em 6 meses, ambas prolongadas com aproximadamente 21d de internação
- Funcionalidade de base bastante comprometida, tem abertura ocular espontânea
- Contatua com o olhar

Quadro Atual

- ECNE
- Hidrocefalia com DVP com peritonite, evoluiu com meningite
- Sepsis de foco abdominal, evoluiu com choque séptico refratário + Ventriculite(DVP); exteriorizada DVE, com líquido bem alterado
- Evoluiu com piora neurológica, piora das crises convulsivas e dependência da Ventilação, sem drive respiratório
- Submetida a “brain wash” e troca do sistema devido a persistência do quadro infeccioso
- Apresentou melhora do choque e do quadro abdominal, porém evoluiu com novo quadro infeccioso, provavelmente relacionado ao acesso vascular, sendo identificado vários pontos de trombose crônica, realizado flebografia e indicado anticoagulação
- Paciente apresentando líquido com característica hemorrágica, impossibilitando o início da terapia

Seguimento com

- ▶ NUTROLOGIA
- ▶ GASTROLOGIA
- ▶ CIRURGIA PEDIÁTRICA
- ▶ DERMATOLOGIA
- ▶ NEUROLOGIA CLÍNICA
- ▶ NEUROCIRURGIA
- ▶ TERAPEUTA OCUPACIONAL
- ▶ CUIDADOS PALIATIVOS

Impressão clínica

- ▶ Paciente com comprometimento neurológico grave em evolução progressiva; na sexta semana de ATB para tratamento da ventriculite, restam 2 semanas para término do tratamento.
- ▶ Apresentou alguma melhora da atividade após redução de dosagem de anticonvulsivante

Valores dos pais de prolongar a vida ao máximo preservando alguma qualidade de vida. Referem qualidade o fato de manter contato com a família e possibilidade de convivência social

Diante desta impossibilidade mãe refere que sentirá qual o caminho a seguir e equipe dará suporte para tomada desta decisão

Conduta UTI

- Programado extubação eletiva na próxima semana, se falha de extubação programado reiuntubar paciente e manter suporte ventilatório
- Se falha de extubação, será definido com família indicação de TQT

CONTEXTO SOCIAL

IMIM É FILHA ÚNICA deste casal que já possuem filhos mais velhos(20 e 17 anos).

MÃE: trabalhava em hospital como tradutora

PAI: dentista

AVÓ MATERNA: pouco contato, mas afetiva e cuidadosa

AVÓ PATERNA: relacionamento estreito

Possuem ampla rede de apoio com amigos e igreja

Qual deve ser a conduta mais adequada para aquele paciente com tantas necessidades?



Até onde se deve ir?



Quando parar?

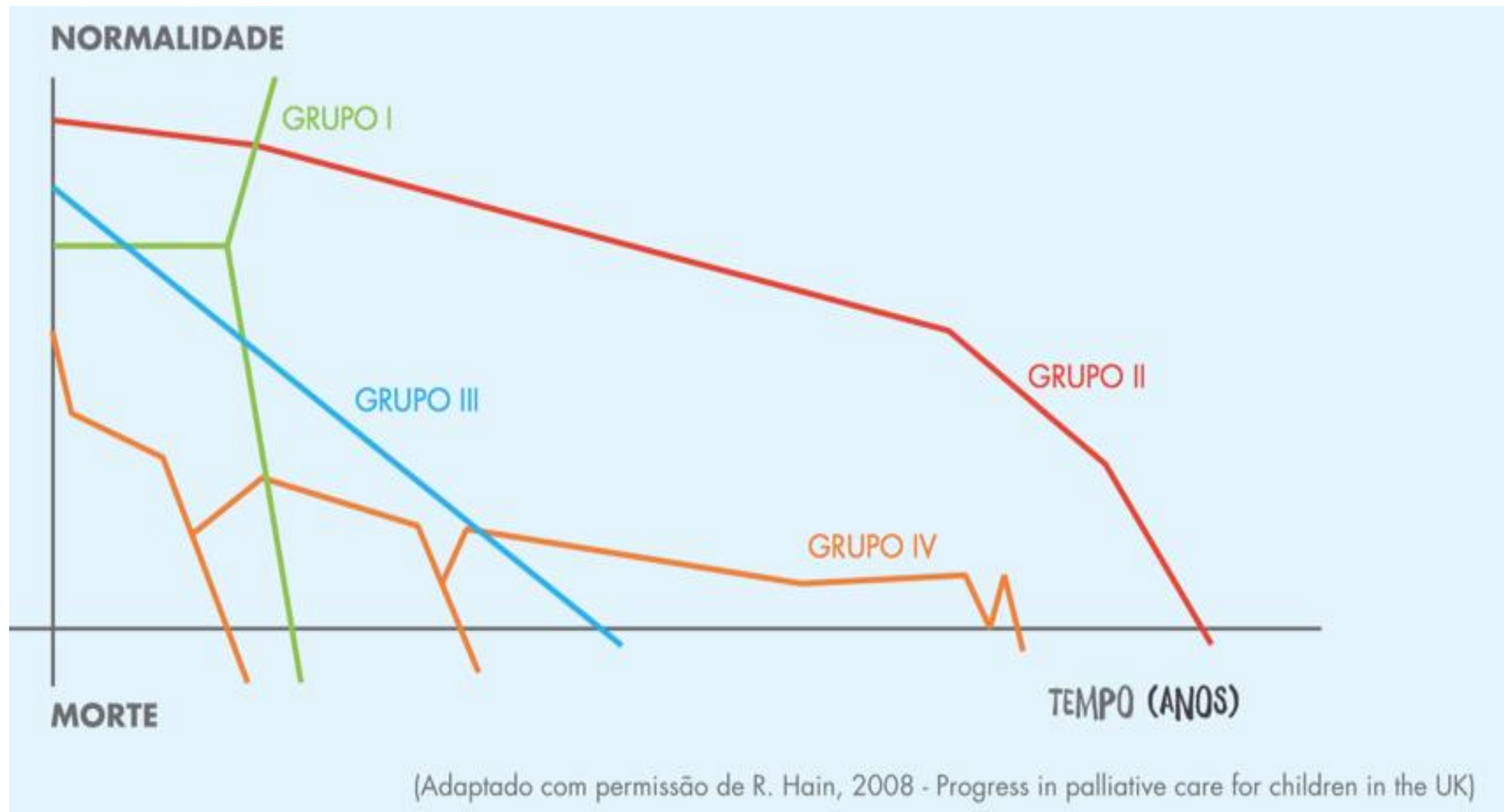


Neste caso
É legítimo
limitação de
suporte de
vida?

Discussão Físico

Quanto à Limitação de Suporte

Categoria	Exemplo
Grupo 1 Doenças nas quais a cura é possível, mas com significativo risco de morte (chance de falha terapêutica)	Câncer Aplasia de Medula Cardiopatias Insuf. Renal Aguda Insuf. hepática
Grupo 2 Condições que requerem tratamento complexo e prolongado, durante os quais a morte prematura pode ocorrer.	Fibrose cística HIV/ AIDS Anemia Falciforme Transplantes (sólido ou TMO) Insuf. Renal Crônica Distrofia muscular de duchenne
Grupo 3 Doenças progressivas sem tratamento curativo	Doenças metabólicas Doenças neuromusculares Trissomias 13 e 18
Grupo 4 Doenças irreversíveis e não progressivas (debilitado / morte prematura)	Paralisia cerebral TCE grave Prematuridade extrema Malformações graves de SN



1. Vida é limitada em quantidade:

- ▶ Morte iminente, independentemente do tratamento
- ▶ Morte inevitável, onde a morte não é imediatamente iminente, mas acontecerá

Larcher V, Craig F, Bhogal K, Wilkinson D, Brierley J. Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice. Archives of Disease in Childhood. 2015;100(Suppl 2):s1-s23.

2. Vida é limitada em qualidade

- ▶ O peso ou a sobrecarga dos tratamentos (ex. Qts)
- ▶ O peso da condição clínica subjacente da criança (ex. Epidermólise bolhosa)
- ▶ Falta de capacidade (intelecto, mente, consciência) para se beneficiar (ex. trissomia 13 - Patau)
- ▶ Larcher V, Craig F, Bhogal K, Wilkinson D, Brierley J. Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice. Archives of Disease in Childhood. 2015;100(Suppl 2):s1-s23.

Resolução do CFM 1805/2006

"Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal."

0103-507X-rbti-29-02-0222 [Modo de Compatibilidade] - Microsoft Word

ARQUIVO PÁGINA INICIAL INSERIR DESIGN LAYOUT DA PÁGINA REFERÊNCIAS CORRESPONDÊNCIAS REVISÃO EXIBIÇÃO Entrar

Recortar Copiar Colar Pincel de Formatação Área de Transferência

Times New R 12 A A Aa A

N I S abc x₂ x² A ab A

Parágrafo

Estilo

Localizar Substituir Selecionar Edição

ARTIGO DE REVISÃO

Novos conceitos em cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva

New concepts in palliative care in the intensive care unit

Cristina Bueno, Jerzi Coelho, James R. Yankaskas

1. University of North Carolina at Chapel Hill - North Carolina, United States.

PÁGINA 1 DE 10 3484 PALAVRAS PORTUGUÊS (BRASIL) 100%

19

“Nestes últimos anos, tem ocorrido um crescimento na aceitação de que a retirada da ventilação mecânica pode ser parte de ações paliativas nas UTI.(60) Em estudo que incluiu Argentina, Brasil e Uruguai, houve variação nos resultados com relação à suspensão da ventilação mecânica. Os autores identificaram estes resultados como quase sempre realizados em 48,2% dos profissionais argentinos, 25,8% dos uruguaios e 18,9% dos profissionais brasileiros.(61) “

Provisão de cuidados apropriados ao
paciente.

(Pessini, 2001)

Processo de Decisão

▶ **Diagnóstico**

História natural da doença e comorbidades, opções de tratamento e limitações

+

Prognóstico

Avaliação médica subjetiva + escalas de funcionalidade + escores de mortalidade + biomarcadores

+

Objetivo de Cuidado

Avaliar valores e biografia e definir o que é importante para o paciente e família



Decisão Terapêutica Compartilhada

(manutenção ou limitação de suporte de vida na UTIP)

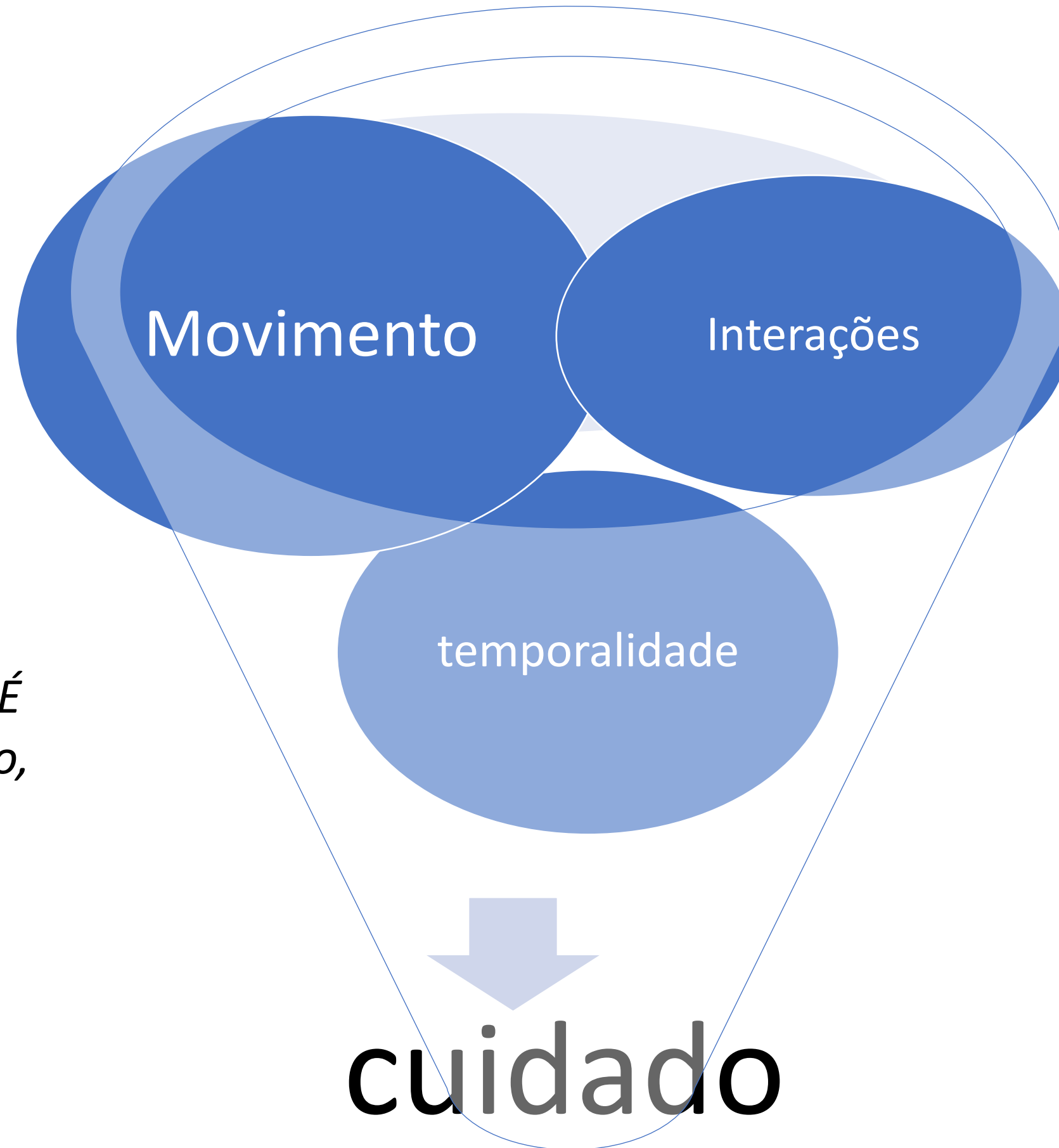
- Respeitar a autonomia e metas do paciente
- Identificar conflitos familiares
- Identificar conflitos do médico
-



“O limite da possibilidade terapêutica não pode significar o fim da relação médico-paciente

Alívio e conforto com certeza, podem ser oferecidos aos nossos pacientes. E isto não é pouco. O paciente não se considera morto antes de morrer, nem se considera abandonado se o seu médico o assiste, escuta, conforta, transmite esperança e confiança e alivia suas dores e outros sintomas.”

(Krause, L. H.)



“O Ser é (do) cuidado, mas será (do) cuidado apenas enquanto seguir sendo. É sempre na perspectiva do fluxo do tempo, do devir da existência, que faz sentido falar de cuidado(...)”⁽³⁾

A cada ausência tua eu
vou te amar...

Denise Lopes Madureira

O começo do fim ou o fim de um começo?

- Data: Sexta-feira, 13 de junho
- Horário: 16:28
- SMS: “Samuel acabou de falecer” (?)
 - Engano
 - Alívio

O princípio

- No princípio havia o sorriso
- A busca de uma saída
- O contrato



História

- Prematuridade extrema(25sem)
- Extremo baixo peso(430g)
- Gemelar

Historia clínica

- RNBP extremo
- Hipoalbuminemia
- PCA
- Distúrbio hidroeletrólítico
- Sepsis natal tardia
- **Enterocolite necrotizante**
- Colestase
- Hipertrigliceridemia
- Displasia bronco pulmonar+
HiP Pulm leve
- Anemia da prematuridade
- Doença metabólica óssea
- IRA progressiva
- Retinopatia da prematuridade
- Síndrome do intestino curto com contaminação do intestino delgado tratada
- Litíase renal bilateral-nefrocalcinose
- Hepatoesplenomegalia
- Catarata bilateral
- Sd abstinência às drogas
- Pot TQT
- Quadro neurológico a/e (hipoatividade+hipoaretividade)
- Íleo paralítico(resolvido)

Dispositivos

- Cânula TQT sem cuff
- Sonda enteral em posição gástrica
- NPP
- Ventilação mecânica



Complicadores

- Sistema digestório
 - Dieta continua(NPP)
 - Diarreia crônica
 - Infecções recorrentes
 - Vômitos frequentes
 - Interrupções constantes

Demanda fonoaudiológica

- Favorecer alimentação pela via oral
- Descontentamento com equipe
- Urgência
- Expectativa
- (im) Potência

Aceitação/ recusa, presença/ausência?





O desfecho

“A criança que fui chora na estrada.
Deixei-a ali quando vim ser quem sou;
Mas hoje, vendo que o que sou é nada,
Quero ir buscar quem fui onde ficou.

Ah, como hei de encontrá-lo? Quem errou
A vinda tem a regressão errada.
Já não sei de onde vim nem onde estou.
De o não saber, minha alma está parada.

Se ao menos atingir neste lugar
Um alto monte, de onde possa enfim
O que esqueci, olhando-o, lembrar,

Na ausência, ao menos, saberei de mim,
E, ao ver-me tal qual fui ao longe, achar
Em mim um pouco de quando era assim”

Fernando Pessoa







“Sou a D. mãe do B. ficou no Sabará, estava muito ansiosa e acabei esquecendo de pegar seu contato mas a C. me passou. Quero agradecer imensamente a você tbm, por ter ido falar comigo me ouviu calmamente, me enviou a C. como um anjo pra abastecer ainda mais a minha fé.... muito obrigada nunca passei por uma internação tão intensa, preocupante e ao mesmo tempo gostosa de se viver, cada minuto que estive ali no Sabará valeu a pena consegui aprender muito, com vc, médicas, enfermeiras todo mundo muito agradável e vc percebe que vcs estão ali não somente pela profissão, estão realmente fazendo com o coração isso é muito muito humano de vocês acolherem os pais, os familiares com todo esse carinho que vcs nós transmitiram.... muitíssimo obrigada de coração, vou voltar no retorno e quero ver cada uma de vcs.”

“Assim, para o serviço de saúde, não se trata de prover uma boa morte, mas de, diante da tecnologia biomédica desenvolvida, de seus limites e de seus efeitos colaterais, prover uma boa gestão médica de cuidados de fim de vida”

Melo, D. M. P. “CUIDADOS PALIATIVO EM CRIANÇAS PORTADORAS DE MALFORMAÇÕES CEREBRAIS, 2016

A morte para quem morre é um despertar da alma em outra dimensão da vida. A morte para os que ficam convida a um despertar da alma para viver com mais consciência a vida de agora.”

(Santos, F.S.org. A arte de morrer. Visões plurais. Vol 3, 2010)

