

Palliative care case conference ประจำวันพุธ ที่ 29 ธันวาคม 2564

Prenatal diagnosis of ectopia cordis in
a G1P0 GA 27+6 wks pregnant women

How to provide
perinatal palliative care?



มาร่วมแลกเปลี่ยนเรียนรู้ประเด็นการดูแลผู้ป่วยระดับประคอง
ได้ทาง zoom meeting เวลา 12.00-13.30 น
[Zoom meeting ID : 989 5873 6143 Password : 1234](#)

CASE CONFERENCE

29/12/2564



Patient Profiles

- สตรีตั้งครรภ์ อายุ 33 ปี
- สัญชาติลาว : อาศัยอยู่ที่ อ.กุมภวาปี จ.อุดรธานี
- สิทธิการรักษา : ชำระเงินเอง
- ไม่ได้ประกอบอาชีพ
- สามี: สัญชาติไทย อาชีพ: ขับรถบรรทุก(ปัจจุบัน ตกงาน)

Chief Complaint

ตรวจพบความผิดปกติของทารก

1 week PTA (GA 18+1 wks)



Present illness

1 weeks PTA(GA 18+1 wks) ผู้ป่วยฝากครรภ์ที่ รพ. กุมภวาปี จ.อุดรธานี ตรวจอัลตราซาวด์พบหัวใจออกมานอกช่องอก จึงส่งตัวไป รพ.อุดรธานี สงสัยภาวะ fetal ectopia cordis จึงส่งตัวมารพ.ศรีนครินทร์

ผู้ป่วยสบายดี ไม่เจ็บครรภ์คลอด ทารกดี

Past History

- No U/D
- ไม่สูบบุหรี่
- ดื่มสุราตามโอกาส ตั้งแต่ตั้งครรภ์ไม่ดื่ม
- ไม่มีประวัติญาติพี่น้องในครอบครัวทั้งของผู้ป่วย และสามีมีความผิดปกติ

OB GYN History

- G1P0 GA 19+3 wk
- LMP 23/2/64, EDC 30/11/64 by LMP (corrected at 8+3 wk)
- 1st ANC GA 8+6 wk, ฝากครรภ์ที่รพ.กุ่มกวาปี จ.อุดรธานี
- ANC ทั้งหมด 5 ครั้ง

Current Medication

- Caltab (1) 1x1 OD
- Obimin AZ 1x1 OD

Lab

- Lab I: Hb 13.6, Hct 41.5%, MCV 85.2, DCIP negative
- HBsAg: negative, VDRL: negative, Anti-HIV: negative
- Blood group O, Rh positive
- Quadruplet test: low risk for trisomy 13, 18, 21
- สามี่: Anti - HIV negative

Antenatal History

GA 19+6 wk
At Srinagarind Hospital



- Single fetus, EFW 337 gm(P 63), Breech presentation
- Heart protrudes through thoracic wall with RV morphology, not seen aortic arch, seen ductus arteriosus
- No sign of hydrops
- Placenta position: posterior, high

Voluson™
JPEG
E10

CHAIWONG, PAREVA *

Srinagarind Hospital

TIs <0.1

12.07.2021

Tlb <0.1

17:11:59

KK0541 GA=19w6d

MI 0.7

C1-6-D

19Hz/11.4cm

90°/1.9

2/3 Trim. Cardiac/OB

HD Res 8.30 - 4.60

Gn 4

C11/M7

FF3/E2

SRI II 2/CRI 1

Voluson
E10



Ultrasound





CHAIWONG, PAREVA *

KK0541 GA=19w6d

Srinagarind Hospital

TIs 0.3

12.07.2021

Tib 0.3

17:26:58

MI 1.1

RAB6-D

2.6Hz/1.1

B46°/V85°/10.7cm

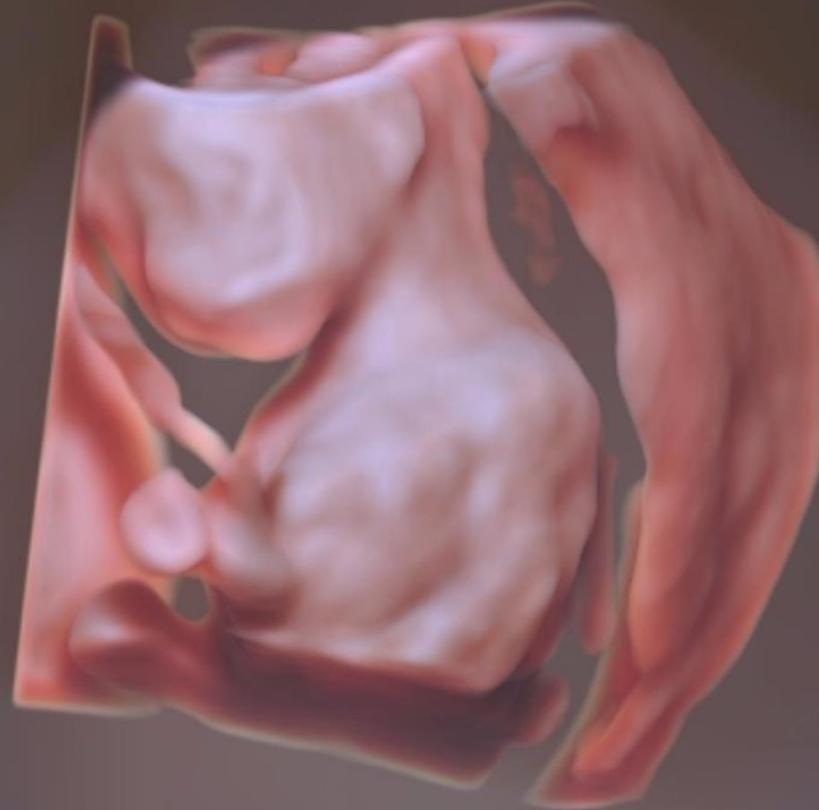
Routine/OB

Qual high1

Mix 0/100

V-SRI 3

4D Real Time



3D

Antenatal History

GA 27+6 wks



- SVF , breech presentation
- Situs solitus , levocardia
- **Ectopia cordis with midline position**
- Single atrium
- Suspected TGA with Double outlet of right morphology with aortic stenosis

Problem lists

- G1P0 GA 27+6 weeks with fetal ectopia cordis

How would you manage ?



Plan of management

- Counseling patient and her family
- Offer termination of pregnancy due to poor prognosis
- Work up cause - Amniocentesis : 46 XY

Plan of management

- สตรีตั้งครรภ์ สามปีและครอบครัว ได้รับความเสี่ยงที่ทารกมีโอกาสเสียชีวิตสูงมาก
- หลังจากให้คำปรึกษา ทางครอบครัวขอตั้งครรภ์ ต่อเนื่องจากไม่
อยากยุติการตั้งครรภ์อยากให้โอกาส
ลูกได้เกิดมา
- เบื้องต้นขอรักษาแบบประคับประคอง



Consult Palliative Care

Prenatally diagnosed anomalies or life-limiting conditions

- life-limiting
- not curable
- death expected soon after birth
- death eventual outcome

Pre-viable preterm where birth is imminent

- intensive resuscitation not in the best interests of the fetus
- includes fetus at pre-viable gestation
- survival not possible unaided
- may be born alive

Newborns with postnatally diagnosed anomalies or life-limiting conditions

- may not be determined prenatally
- may be unexpected
- usually determined in a neonatal unit.
- Multidisciplinary team diagnosis

CONSULT PC TEAM

Chromosome abnormalities	CVS	CNS
Trisomy 13, 18 Triploidy	Arcadia Inoperable lesion Lesion poor prognosis	Anencephaly Holoprosencephaly Congenital hydrocephalus Hydranencephaly Pontocerebellar hypoplasia Giant encephalocele Meningomyelocele Infantile spasms Spinal muscular atrophy

Metabolic	Others
<p>Osteogenesis imperfecta CPT2 deficiency</p>	<p>Tracheal agenesis Severe pentalogy of Cantrell Limb body wall complex Severe forms of Conjoined twins Severe hydrops fetalis Severe pulmonary hypoplasia Bilateral renal agenesis Bilateral polycystic kidney disease</p>

Prognostication

- Ectopia cordis - a portion or all of a baby's heart is located outside of the chest cavity (1 : 126,000 births)
- **90 percent** of fetuses with ectopia cordis are **stillborn**. Those who survive birth die within **the first few days of life**.
- **Ectopia cordis survival rate is 10%(normal heart structural)**
- Treatment options are limited for this life-threatening condition. They depend on the severity of the deformities.

Principles of model



Right care



Right time



Right team



Right place

01 — Family care —

- Psychological support
- Creating memories
- Spiritual or personal
- Beliefs
- Financial & social support

02 — Communication & Documentation

03 — Flexible parallel care planning



Stages of perinatal palliative care

Stage I : Entry to the Perinatal Loss Service



Communication

- ครอบครัว
- แหล่งสนับสนุน
- Previous loss
- ความเชื่อของบิดามารดา, พิธีกรรมทางศาสนา
- การแสดงออกความเศร้าโศกด้านต่างๆ

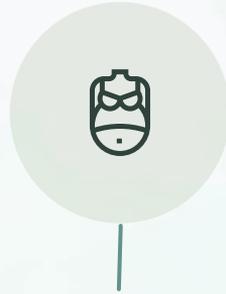


Care planning

- Right care
- Right time
- Right team
- Right place

Stages of perinatal palliative care

Stage II : Living with the condition



Assessment and care plans

- A multidisciplinary assessment
- การประเมินครอบครัว มิติด้านสังคม จิตวิญญาณ ความเชื่อ สิ่งที่น่ากลัว
- แผนการดูแลในแต่ละเคส ตั้งแต่หลังการวินิจฉัย การคลอด หลังการคลอด ทั้งบุตรเสียชีวิตหลังคลอด
- แผนถ้าผู้ป่วยมีชีวิตเกินกว่าที่คาดการณ์
- แผนการส่งต่อและการบันทึกแผนการรักษา

Stages of perinatal palliative care

Stage III : End-of-life and bereavement care



End of life plan

- Discuss with family and support staff
- สถานที่ดูแล
- แนวทางการรักษาแบบ palliative หลังการเกิด (การให้นม, การช่วยหายใจ, monitoring)
- ประเมินอาการที่แสดงถึงความเครียดความกังวลของครอบครัว
- เวลาคาดการณ์ระยะเวลาที่ทารกจะมีชีวิต
- การดูแลและคำแนะนำหลังการเสียชีวิต



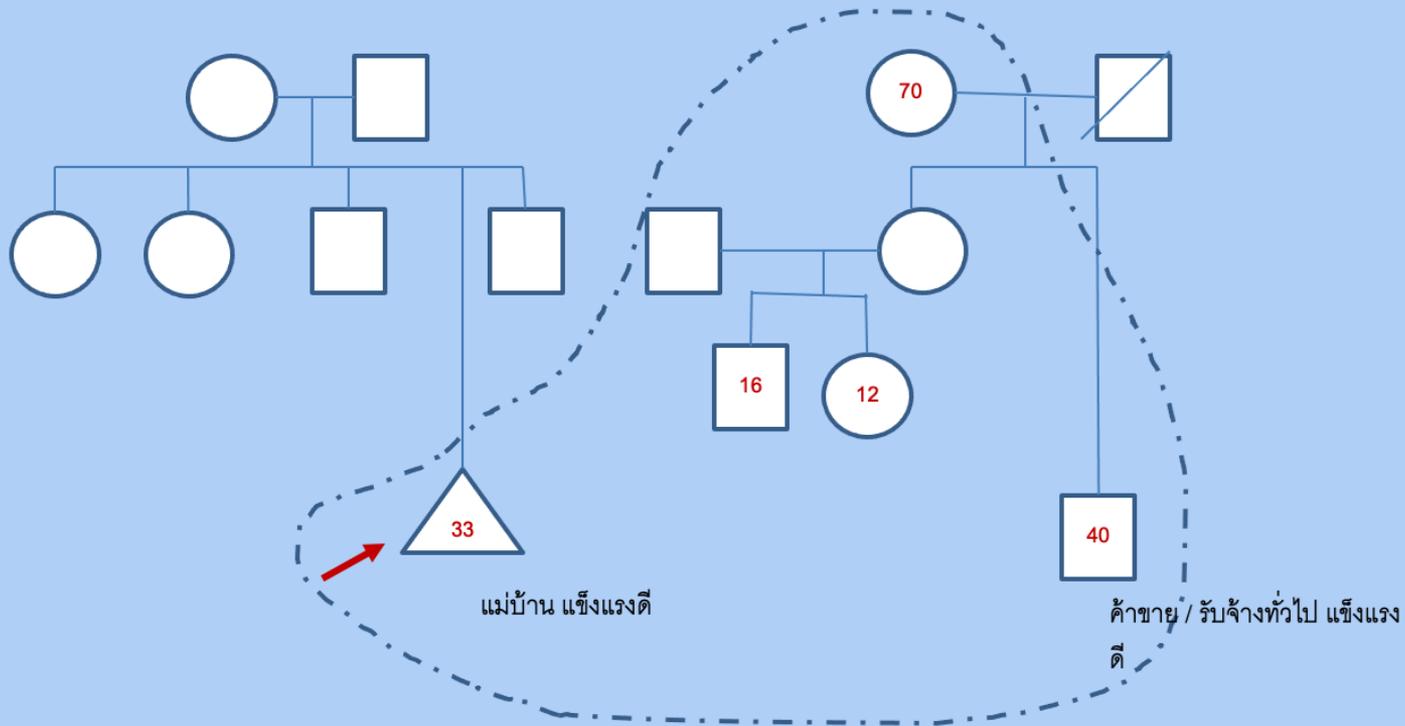
Mother/Family ongoing bereavement support

- ต้องการอุ้ม สัมผัสเด็ก
- ให้ความครอบครัวมีเวลาแห่งความทรงจำ
- การผ่าพิสูจน์
- การรายงานปรึกษาแพทย์เชี่ยวชาญด้านพันธุกรรม
- รอยเท้ามือ , ปอยผม และบันทึกน้ำหนัก ความยาว ชี้อ , ผ้าเช็ดตัว เสื้อผ้า
- ความต้องการนำเด็กกลับบ้าน

Psychosocial



Genogram



ตัวอย่างแบบเก็บข้อมูล

วัน/เดือน/ปี ที่ปรึกษา.....วัน/เดือน/ปี ที่ประเมิน.....

ข้อมูลส่วนบุคคล

ชื่อ-สกุลแม่อายุ.....ปี การศึกษา..... อาชีพ.....

ชื่อ-สกุล พ่อ.....อายุ.....ปี การศึกษา..... อาชีพ.....

ชื่อลูก (ตั้งชื่อ).....ชื่อเล่นน้อง.....

ที่อยู่บ้านเลขที่..... หมู่ที่..... ตำบล..... อำเภอ..... จังหวัด.....

รหัสไปรษณีย์..... เบอร์โทรศัพท์.....

อายุครรภ์.....Weeks

CC.....

PI.....

แพทย์ผู้เชี่ยวชาญ (Perinatologist) ได้พูดคุยและให้ข้อมูลเกี่ยวกับเด็กหรือไม่

() ใช่ ไม่ใช่ () และถ้า ให้ข้อมูลแล้วระบุ วัน เวลา สถานที่.....

ประวัติด้านครอบครัว (family tree)

ระยะเวลาในการแต่งงาน..... 13 ปี.....

มีลูกกี่คน..... ยังไม่มี.....

- เคยมีประสบการณ์การสูญเสียคนที่รักหรือบุคคลในครอบครัว เพื่อนสนิท หรือการสูญเสียครั้งสำคัญในชีวิต
มารดาเคยดูแลบิดาที่เสียชีวิต คิดว่าเป็นตามสังขารจึงทำได้
- เมื่อต้องเผชิญกับการสูญเสียปฏิบัติตัวหรือเผชิญกับสิ่งที่เกิดขึ้นอย่างไร
ปรึกษาสมาชิกในครอบครัว
- เมื่อต้องตัดสินใจในเรื่องที่สำคัญคุณทำอย่างไร
ช่วยกันตัดสินใจระหว่างสามีภรรยา
- แพทย์ได้ให้ข้อมูล อะไรบ้างเกี่ยวกับอาการหรือสิ่งผิดปกติที่พบในตัวเด็ก
มีความผิดปกติของหัวใจ หัวใจอยู่นอกทรวงอก
- คุณรู้สึกอย่างไรและความเข้าใจอย่างถ่องแท้หรือไม่ต่อคำอธิบายและการให้ข้อมูลของแพทย์ และทีมสุขภาพ
เสียใจที่ลูกที่เฝ้ารอผิดปกติและจะไม่ได้เลี้ยง ตอนแรกทำใจไม่ได้ พอเวลาผ่านไปจึงดีขึ้น
- มีคำถามหรือข้อสงสัยอะไรเกี่ยวกับ condition ของเด็กขณะนี้หรือไม่
อยากกอดเขา อยากอยู่กับเขาทำได้ไหม
- คุณรู้สึกอย่างไรต่อข้อมูลใหม่ที่ได้รับเกี่ยวกับลูกแล้วเผชิญอย่างไร –
ให้เวลา ค่อยๆทำใจ
- มีวิธีการดูแลตัวเองอย่างไร
ด้านร่างกาย..... ด้านจิตใจ จิตวิญญาณ.....
จิตสังคม.....

Multidisciplinary team



MFM

Cardiologist PED

Geneticist PED

Radiologist

Neonatologist

CVT PED

Palliative care team

NURSE

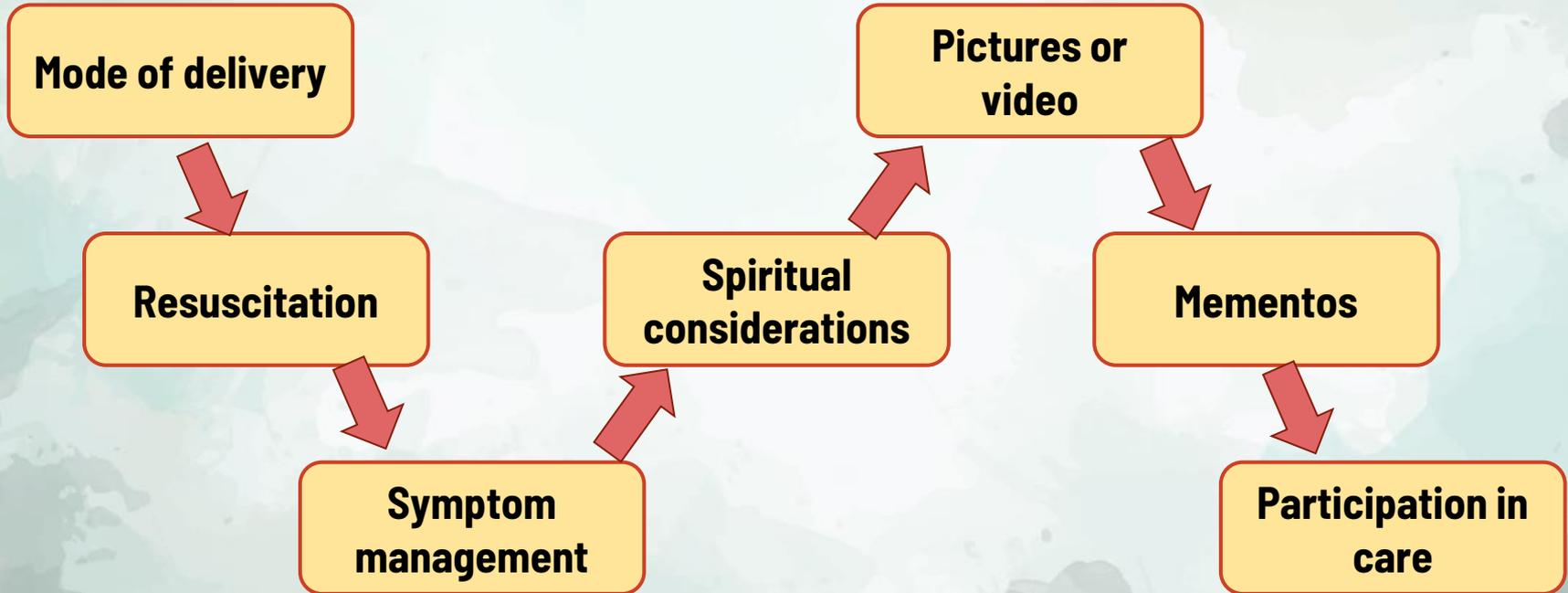
How would you manage ?



Advance Care Plan



Creating a Birth plan & Advance care planning



Termination of pregnancy

No

Route of delivery

**Vaginal
route**

Resuscitation

No

**Postnatal care
Coordinate care**

Palliative

Create Birth Plan

Induction scheduled for

- Care team: Nurses and Physicians at FMLH/CHW
- Pediatrician
- Neonatologist

Resuscitation status for baby

- Do not intubate
- No bag/mask, assisted or mechanical ventilation
- No chest compressions
- No cardiac medications

Comfort care management

Spiritual considerations

Picture/Video/Mementos

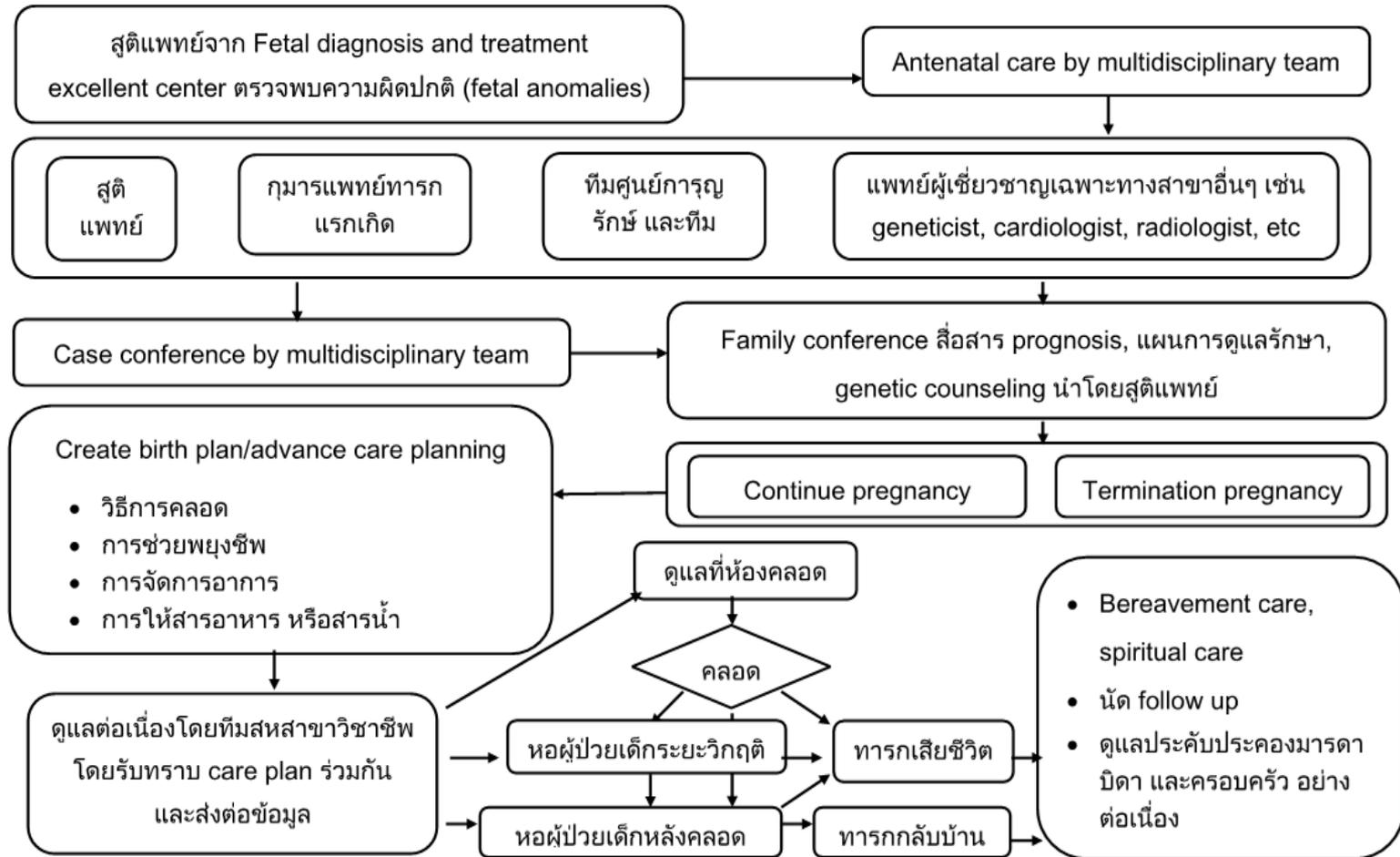
Place of death

Comfort care management

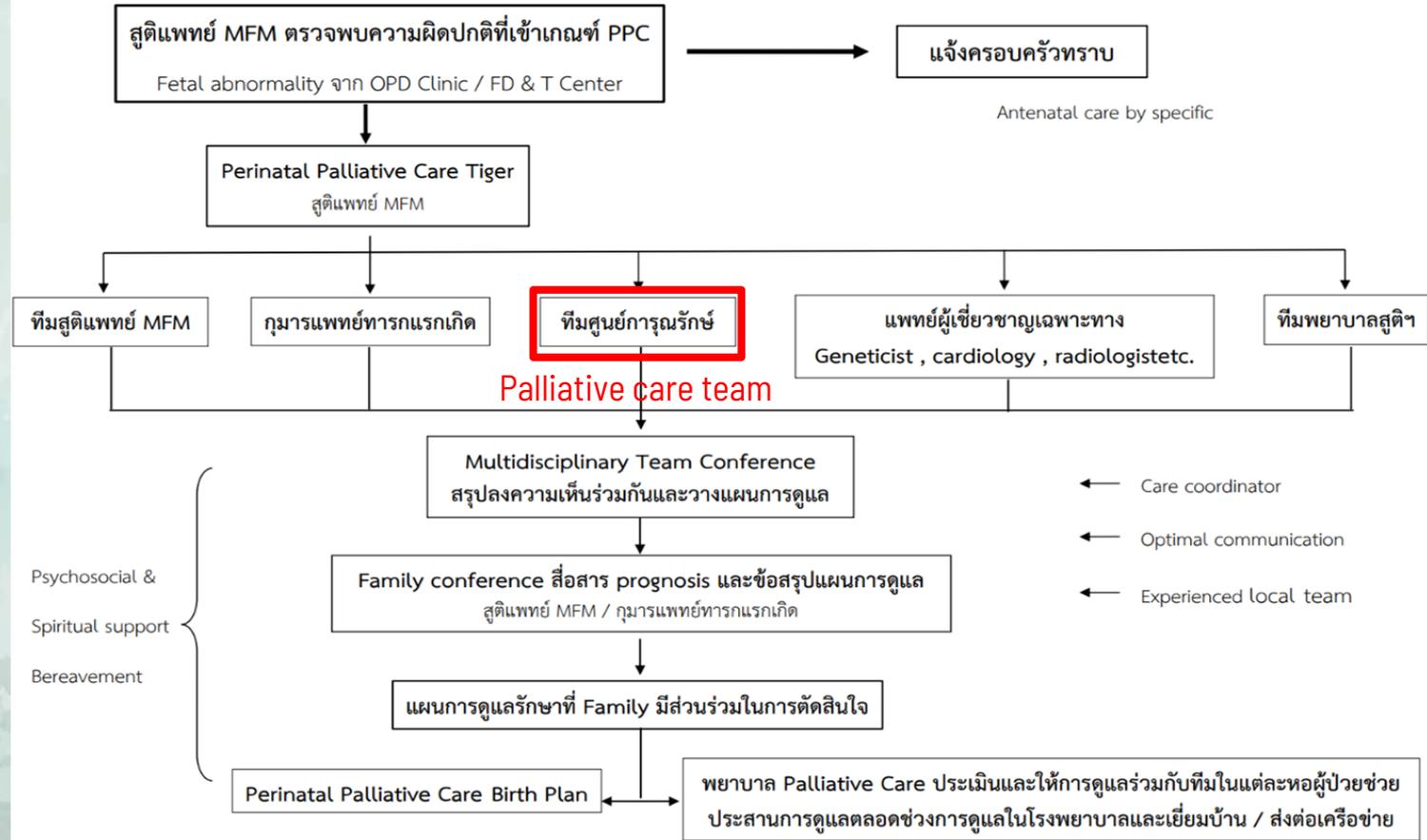
- Dry and warm baby
- Provide warm blankets / hat
- Allow infant to room-in
- Minimize disruptions within medically safe practice for mother
- Lower lights if desired
- Permit presence of parents and extended family as much as possible without disruption to work flow in the unit

Plan of management

- Preterm : **no inhibit**
- Place of delivery : **โรงพยาบาลศรีนครินทร์**
- Plan ย้าย **PC ward**
- Survival time : **4-7 days**
- ทางครอบครัวต้องการบริจาคศพให้กับโรงพยาบาลศรีนครินทร์ - ติดต่อภาควิชากายวิภาคศาสตร์



Workflow Perinatal Palliative Care



พยาบาล Palliative Care ประเมินและให้การดูแลร่วมกับทีมในแต่ละหอผู้ป่วยช่วย
ประสานการดูแลตลอดช่วงการดูแลในโรงพยาบาลและเยี่ยมบ้าน / ส่งต่อเครือข่าย

ทารกเสียชีวิตภายใน 2 ชั่วโมงที่ห้องคลอด
พยาบาลห้องคลอด

ทารกมีชีวิตหลัง 2 ชั่วโมง

ย้ายไปหอผู้ป่วยเด็กระยะวิกฤต
กรณีครอบครัวต้องการ
Invasive treatment

ย้ายไปหอผู้ป่วย 5ช / กว.7/1
กรณีครอบครัวไม่ต้องการ Invasive treatment

ทารกเสียชีวิตที่โรงพยาบาล

ทารกเสียชีวิตที่ตึกหลังคลอด
พยาบาลหอผู้ป่วย 5ช / กว.7/1

จำหน่ายกลับบ้าน
ส่งต่อ

ทารกเสียชีวิตที่บ้าน

Bereavement care spiritual care
ดูแลประคับประคองมารดา บิดา ต่อเนื่อง

At Labour Room



Intrapartum

C/S indication CPD

Male BW 2,300 g

APGAR 8,9,9



PC team at LR



Postpartum

GA : An infant , Alert

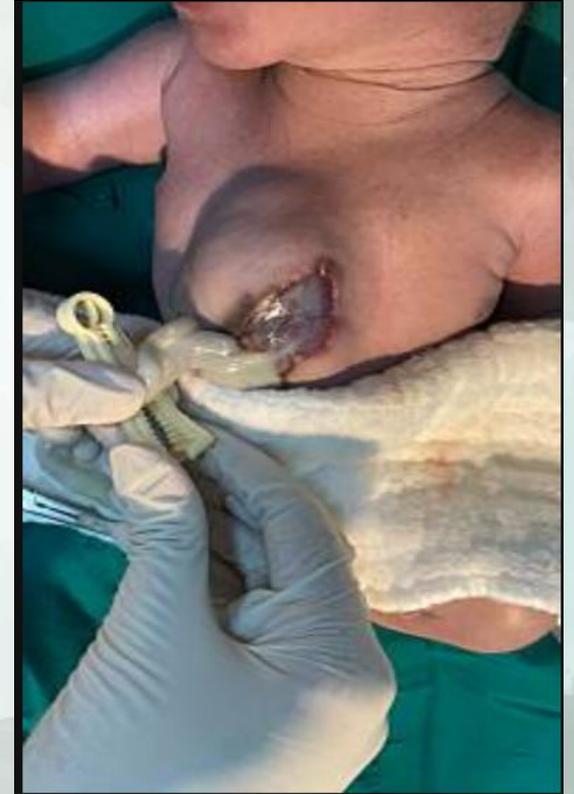
V/S : RR 40 no retraction, HR 80-100, BP 92/65 mmHg
O₂sat 96%

Heart : Partial ectopia Cordis at midline

Lungs and chest wall : normal breath sound,
no adventitious sound

Abdomen : soft , not tender ,
seen insertion of umbilical cord below anterior
abdominal wall defect

Extremities : normal





Initial management

- Morphine 0.25 mg sc/v prn for dyspnea q4 hr
- ถ้าทารกมีชีวิต > 2 hr plan ย้ายตามแม่ไปห้องแยกตึก
หลังคลอด

Progression

Postpartum day 0 at NICU



- Echocardiogram bed side
- Apnea ช่วง Echo 2 รอบ + dyspnea
- Mo 0.25 mg iv stat

Echocardiogram

- Left sided aortic arch, mesocardiac, mesoposition
- Abdominal situs solitus, Common atrium
- Mild AR, no AS
- Pulmonary valve anulus 5.5 mm MPA 5.5 mm
can't identify branches - DORV
- Hypoplastic left ventricle



Imp : DORV with hypoplastic left ventricle with persistent left SVC

Poor prognosis

Progression

Postpartum day 0 at NICU



- ย้ายทารกมาอยู่กับมารดาที่ตึกหลังคลอดห้องแยก
- ไม่มีหอบเหนื่อย ไม่เขียว คุณนมได้ดี active ดี
- ไม่ได้ยา prn dose
- สามเษได้เข้าเยี่ยม แจ้งว่าไม่ได้อยู่ค้างด้วย จะกลับไปทำงานหาเงิน
- ครอบครัว coping ได้ดี อยากรู้รูปถ่ายครอบครัว
- คุณพ่อแจ้งว่าตั้งชื่อแล้วหลวงพ่อต้งให้ชื่อ ด.ช. พุทธคุณ

At Postpartum ward



ขออนุญาตเผยแพร่ภาพจากผู้ป่วยแล้ว

Progression

Postpartum day 1



- ทารกตื่นดี active ร้องให้ปกติ ไม่เขียว มารดาสามารถเข้าเต้าได้ดูนมแม่ได้ดี
- V/S RR 46-52 tpm, no retraction, O2sat 84-94 (room air)

Management

- Morphine 0.3 ml po prn for dyspnea q4 hr if ได้ > 2 ครั้ง please notify plan Mo drip
[เมื่อวานหลังย้ายมา ไม่ได้ขอ prn dose]
- มารดาหน้าตาสดชื่น coping ได้ดี มีความสุขที่ได้ดูแลลูก จะทำหน้าที่ให้ดีที่สุด
- สามีจะกลับมาแจ้งเกิด

Progression

Postpartum day 2



- ทารกตื่นดี active ร้องไห้ปกติ ไม่เขียว มารดาสามารถเข้าเต้าได้
ดูดนมแม่ได้ดี + IF 5-10 ml/มื้อ
- V/S : RR 48 tpm, no retraction, O2sat 88-91

Management

- Morphine 0.3 ml po prn for dyspnea q4 hr if ใต้ >2 ครั้ง please
notify plan Mo drip
[เมื่อวานหลังย้ายมา ไม่ได้ขอ prn dose]
- ครอบครัวมีปัญหาเรื่องค่าใช้จ่าย สามีกลับไปหาเงินเพื่อมา
จ่ายค่าคลอด

Progression

Postpartum day 3



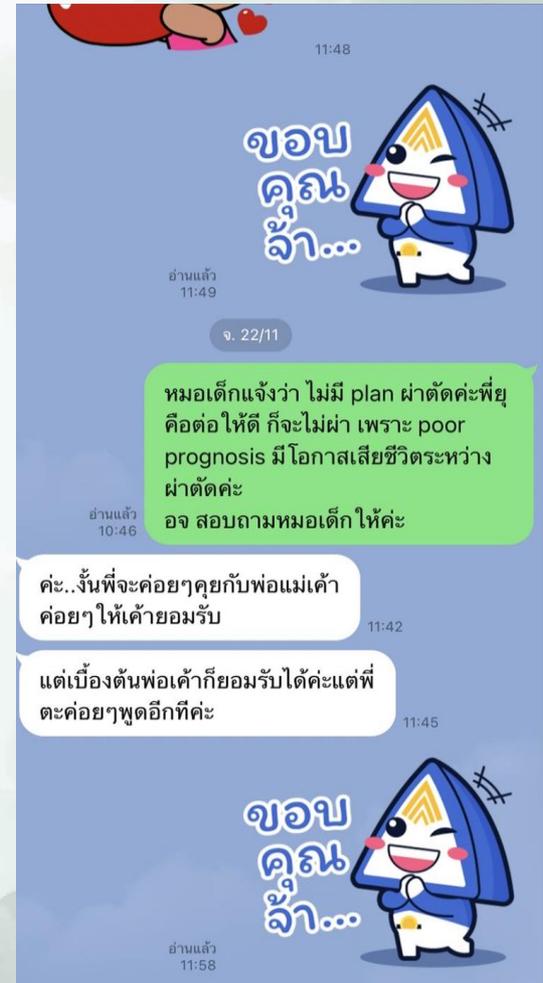
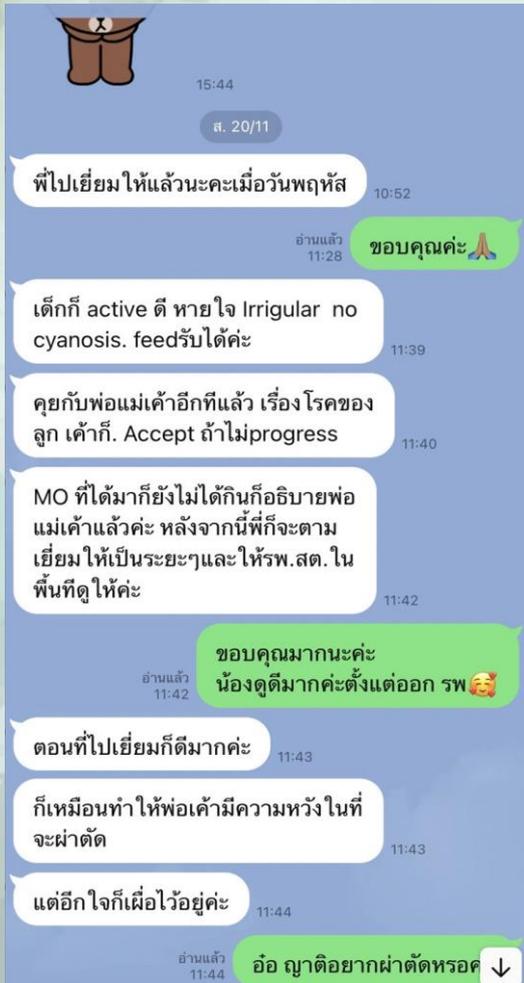
- ทารกตื่นดี active ร้องไห้ปกติ ไม่เขียว มารดาสามารถเข้าเต้าได้
ดูดนมแม่ได้ดี + IF 10-20 ml/มื้อ
- V/S : RR 40 tpm, no retraction, O2sat 88-91%

Management

- ไม่ได้ขอ prn dose
- มารดาสีหน้าสดชื่นดี ตอนนี้อบิดาไปทำเรื่องแจ้งเกิด
- Primary OB plan Discharge today
- Genetic counseling
- เรื่องค่าใช้จ่าย ให้นักสังคมสงเคราะห์มาร่วมประเมิน
- ประสานทีม PC ใกล้บ้านร่วมดูแล

การประสานงานและให้คำปรึกษากับผู้ดูแลในชุมชน

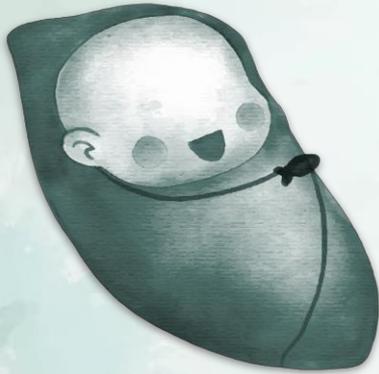
- **ทีมดูแลปฐมภูมิ** ควรได้รับข้อมูลอย่างละเอียด
 - การวินิจฉัยโรค การพยากรณ์โรคในทารก
 - เป้าหมายในการการดูแลรักษา และแผนการดูแลรักษาล่วงหน้า (advance care plan) : การให้นม การใส่สายยางให้อาหาร
 - ยาที่ใช้จัดการอาการปวดและไม่สบายต่างๆ
 - ความต้องการของผู้ป่วยและครอบครัว (ข้อมูลเชิงคุณภาพ)
- **พยาบาลชุมชน** ลงเยี่ยมบ้านและบันทึกข้อมูลต่างๆให้ครบ และสามารถสื่อสารระหว่างผู้เชี่ยวชาญที่เกี่ยวข้องเข้ามามีส่วนร่วมดูแลได้



Progression after discharge



Day 40



- ทารก Active ดี ไม่เขี้ยว ไม่หอบเหนื่อย ดูนมจากเต้าได้บ้าง แต่น้ำนมแม่ไม่เยอะ เลยอาศัยป้อนจากขวด ใช้นมผสมบ้าง นมแม่บ้าง
- ไม่ได้ใช้ Morphine prn dose

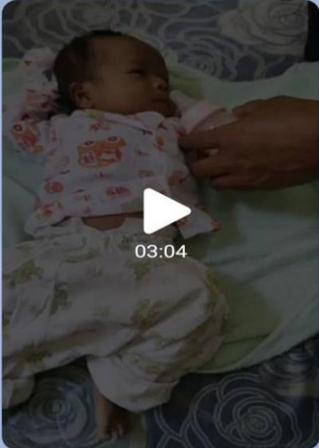
Management

- Advise anticipatory condition

อ่านแล้ว 13:43 

ตอนนี้ น้องพุทธคุณอาการ เป็นอย่างไรบ้างคะ

อ่านแล้ว 13:44

 03:04 

ห้องชอบอึดคับ 14:37

อ่านแล้ว 14:41 **หอบไหมคะ**

ข้อความที่ยังไม่อ่าน

หอบเวลานนม 14:42

ดูดนม 14:43



Follow up by telemedicine (28/12/64)





Perinatal and Neonatal palliative care

Perinatal & Neonatal Palliative Care Concept

- Perinatal & neonatal PC is a philosophy of family-centered care
- Addresses the expectations and intentions of families who choose to continue a pregnancy after their baby is diagnosed with a life-limiting condition
- It includes the broad goals of PC:
 - To anticipate, prevent, and relieve suffering (physical, psychological, and spiritual)
 - To preserve dignity, to promote QOL for baby and family, while honoring parental preferences and wishes for their baby's care regardless of length of life

Perinatal and neonatal palliative care

Prenatal

Birth

Postnatal



Severe congenital anomalies

- Extreme immaturity
- Severe HIE

- Overwhelming
- Irreversible illness

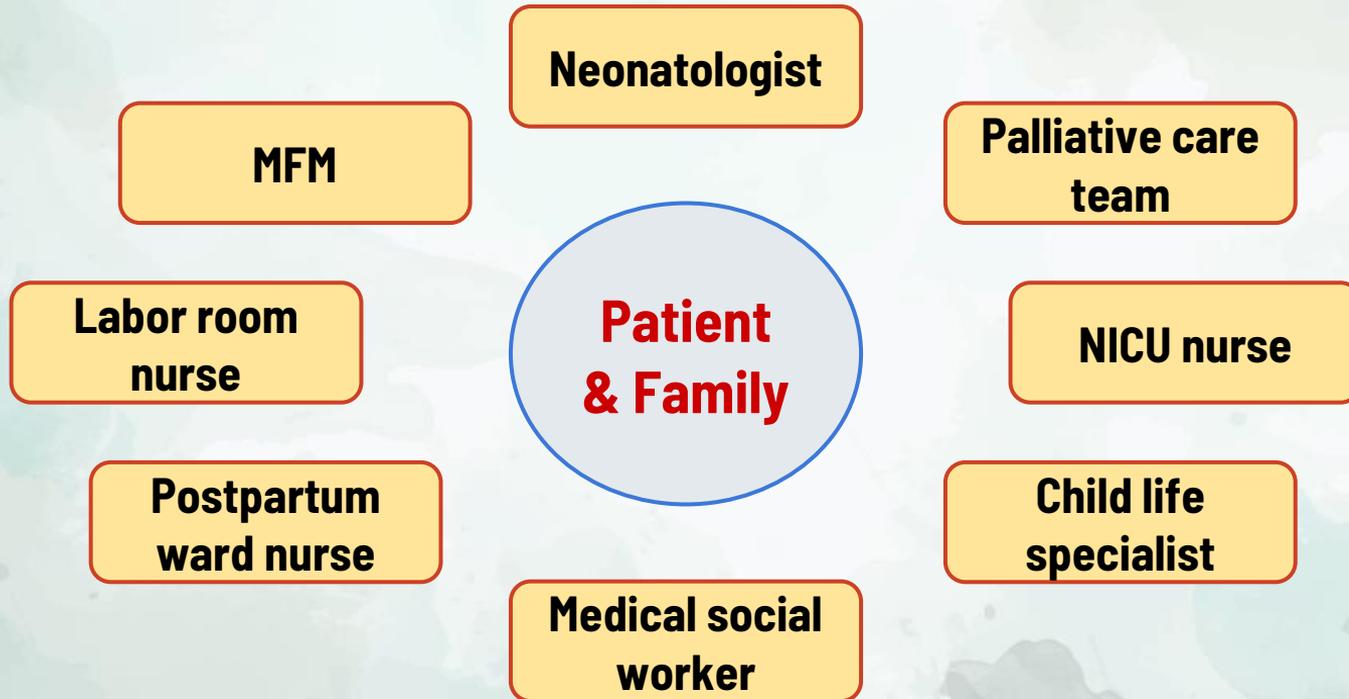
Perinatal and neonatal palliative care

- Holistic and extensive care
- Focuses on infant and family
- May initially combine with cure-oriented, disease-modifying care
- Prevent and relieve infant suffering
- Improve conditions of infant's living and dying

Perinatal and neonatal palliative care

- Team approach
- Relieving physical, psychological, social, emotional, and spiritual suffering of the dying infant & family
- Focuses on the prevention and relief of physical pain and suffering for the infant and on relief of existential suffering of the family

Interdisciplinary Team Approach

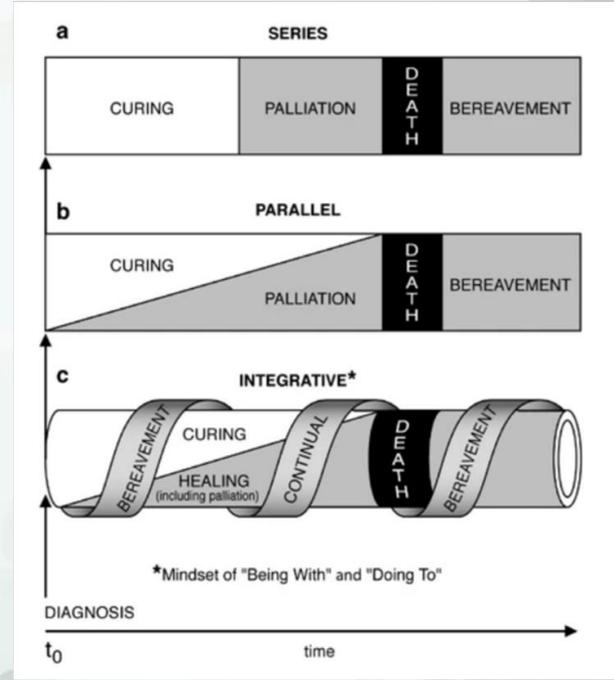


Services provided

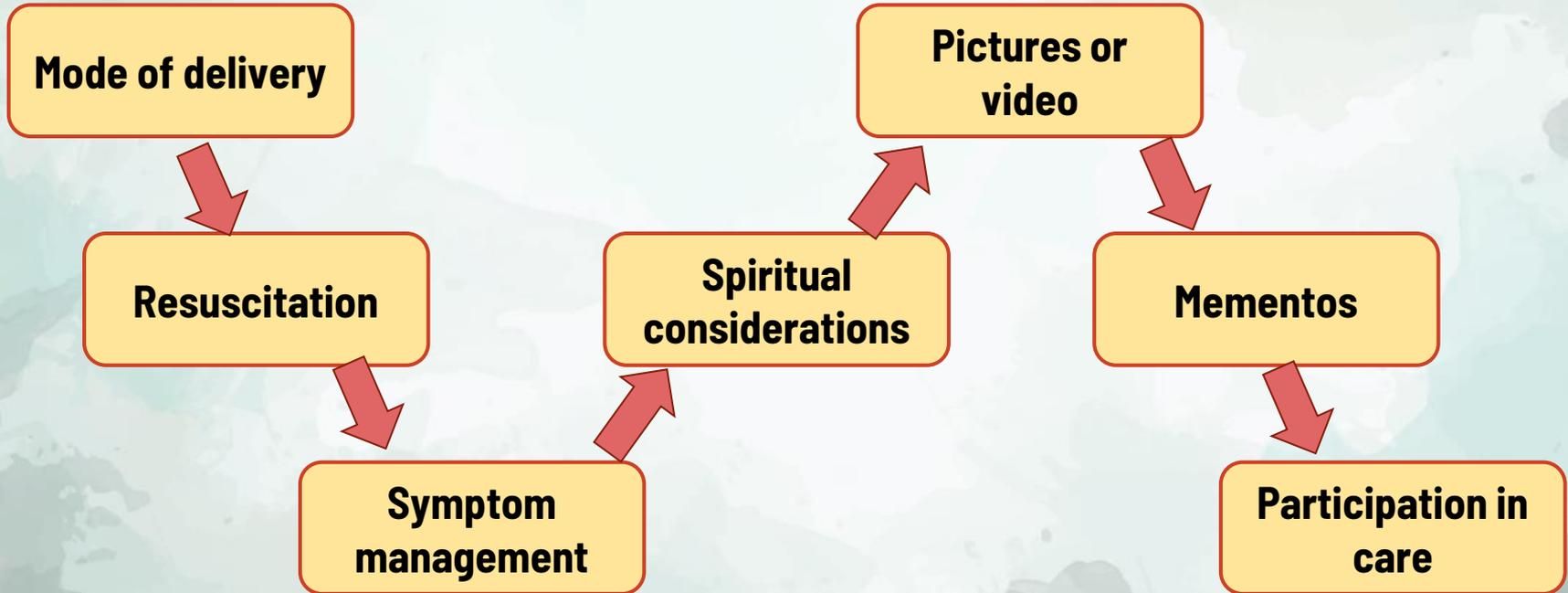
- Holistic assessment
- Information giving and share decision making
- Creating a Birth Plan & Advance Care Planning: addressing CPR, DNR orders, treatment withdrawal
- Comfort care measures: pain management, supplemental O2 , feeding recommendations
- Spiritual care
- Facilitating attachment, creating memories
- Helping families cope with experiences that accentuate grief
- Family support, grief support, social service/financial interventions

Bereavement Care

- Bereavement care is integrated throughout the care continuum
- Begins at the time of suspected or actual diagnosis and continues through follow-up care after the baby dies
- This continuum of care and support among settings and over time is an essential feature of perinatal & neonatal palliative care



Creating a Birth plan & Advance care planning



Optimal environment for neonatal death

- Compassionate staff for each infant
- Nurses and health care staff educated in providing meaningful experience
- Flexibility of the facility and staff in responding to parental wishes
- Providing time to create memories, allow parents to dress, diaper and bathe the infant, feed, take photos, hold the infant, taking infant outdoor
- Sibling should be made comfortable
- Allow the family to stay with the infant as long as they need to
- Assisted in making plans for a memorial service, buria

Decision making of parents facing with life-limiting / fetal neonatal diagnosis

When Parents Face a Potentially Life-Limiting Fetal/Neonatal Diagnosis

They then have a series of decisions to make

- Confirmatory testing invasive VS. noninvasive
- Termination VS. continue the pregnancy
- Perinatal palliative team provides a safe, compassionate, and caring space for parents to process their emotions and discuss their values.
- In a **shared decision-making model**, the team explores how a family's faith, experiences, values, and perspectives shape the goals for care.

RESEARCH ARTICLE

Open Access

Parental decision-making following a prenatal diagnosis that is lethal, life-limiting, or has long term implications for the future child and family: a meta-synthesis of qualitative literature



Claire Blakeley^{1,2}, Debbie M. Smith^{1,3}, Edward D. Johnstone^{1,4} and Anja Wittkowski^{1,2*} 

- **Theme 1 'all life is precious'**
 - parents' perception of the importance of the fetus' life
- **Theme 2 'hope for a positive outcome'**
 - the parent's own imagined future and the influence of other people's experiences
- **Theme 3 'a life worth living'**
 - parental consideration of the quality of life for their unborn child, the possibility of waiting to try for another pregnancy, and their own responsibilities and commitments.



GAVIN PUBLISHERS

What Motivates Parents to Continue a Pregnancy after a Life-Limiting Fetal Diagnosis: A Qualitative Study of Parents

Nataly Botero¹, Isabelle de Mezerac², Dominique Ducard³, Laurence Caeymaex^{3,4*}

¹CIMEOS EA4177, Département UFR Lettres et Philosophie, Université de Bourgogne, Dijon, France

²SPAMA Association Soins palliatifs et accompagnement en maternité, Lille, France

³CEDITEC, University Paris-Est Creteil, France

⁴Department of Neonatology, Centre Hospitalier Intercommunal de Creteil, Créteil, France

- Parental motivations to continue pregnancies diagnosed prenatally as LLFD are **centered on the early bond** with the unborn baby, the consideration of his or her full existence as a person, and the prevention of future regrets.
- These motivations do not appear to be related to religious beliefs or lack of confidence in medical diagnosis/prognosis,
- **Parental duty and love** move parents towards this decision.

Parenteral motivations to continue the pregnancy

	Number mentioning this motivation (n, %)
Be able to meet, spend time with the baby	16 (66)
To experience the pregnancy as a “time of life” in its own right	15 (62)
Enable a peaceful end of life for the child	11 (46)
Go to the end of a process: “let it be”	10 (41)
Hope that the disease turns out to be less severe than expected	10 (41)
Do one’s duty as a parent	8 (33)
Protect oneself from the distress of an elective abortion	8 (33)

Symptom management concept

- Pain assessment and management is important, even very premature neonates possess the ability to experience nociception.
- Pain management in the neonate includes a combination of non-pharmacologic and pharmacologic interventions.
- Opioids and benzodiazepines are the most commonly used medications for analgesia and sedation in neonatology; they are effective at alleviating pain and dyspnea and are useful agents at the end of life.
- Suffering has multiple components, some of which may not be discernable in the neonate. Proactive assessment and treatment of physical symptoms are key to alleviating suffering.

Neonatal Pain score (NIPS)

สำหรับทารกแรกเกิด - 1 เดือน

	0	1	2
สีหน้า	เฉยๆ,สบายๆ	แสบๆ ปากแหวะ จมูกย่น หัวคิ้วย่น,ปิดตาแน่น	
ร้องไห้	ไม่ร้องไห้	ร้องคราง	กรีดร้อง
การหายใจ	หายใจสม่ำเสมอ	หายใจเร็วขึ้นหรือช้าลงหรือกลั้นหายใจ	
แขน	วางสบายๆ	งอ	
ขา	วางสบายๆ	งอ/เหยียด	
ระดับการตื่น	หลับ/ตื่น	กระสับกระส่าย/วุ่นวาย	

คะแนน มีตั้งแต่ 0 - 7

Score > 4 = Pain → Give Medicine

คะแนน 0 = ไม่ปวดเลย

1-3 = ปวดเล็กน้อย

4-5 = ปวดปานกลาง

6-7 = ปวดมากจนถึงมากที่สุด

Nonpharmacologic pain management

- Combine with pharmacologic treatment -> decrease anxiety , decrease doses of analgesic drugs
- Before interventions or chronic pain
- Comfort measure -> Pacifier, Swaddling, Music, Massage
- 24% Sucrose solution 1-2 ml orally
- Skin to skin care
- Distractors -> mobiles, touch, movement, musics

Nonpharmacologic pain management



Pharmacologic pain management

Mild pain -> Paracetamol and Ibuprofen

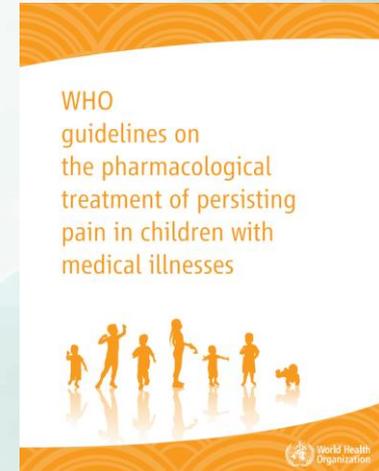
Moderate to severe pain

Morphine

- Longer half-life
- Less bound to plasma protein -> initial dosing should be lower

Fentanyl

- More rapid onset and short half-life
- Efficient to prevent procedural pain
- May be given via intranasal route



Medicine	Route of administration	Starting dose
Morphine	Oral (immediate release)	80–200 mcg/kg every 4 hrs
	IV injection ^a	<i>1–6 months</i> : 100 mcg/kg every 6 hrs
	SC injection	<i>6–12 months</i> : 100 mcg/kg every 4 hrs (max 2.5 mg /dose)
	IV infusion ^a	<i>1–6 months</i> : Initial IV dose: 50 mcg/kg, then: 10–30 mcg/kg/hr <i>6–12 months</i> : Initial IV dose: 100–200 mcg/kg, then: 20–30 mcg/kg/hr
	SC infusion	<i>1–3 months</i> : 10 mcg/kg/hr <i>3–12 months</i> : 20 mcg/kg/hr
Fentanyl ^b	IV injection	1–2 mcg/kg every 2–4 hrs ^c
	IV infusion	Initial IV dose 1–2 mcg/kg ^c , then 0.5–1 mcg/kg/hr
Oxycodone	Oral (immediate release)	50–125 mcg/kg every 4 hours

Pharmacologic treatment for dyspnea

- Bronchodilators
- Mucolytics or normal saline nebulizer
- **Morphine**
 - Opioid naive : 0.01 - 0.2 mg/kg PO q 4-6 hr (½ of dose for pain)
 - Increase doses 30%
- **Benzodiazepines**
 - Lorazepam, Diazepam : for decrease anxiety/panic
 - Lorazepam 0.02 - 0.05 mg/kg IV,PO,SL q 4-6 hr
 - IV/SC Midazolam in terminal phase, dose 0.01 - 0.06 mg/kg/dose

Benzodiazepines

- Potent sedative and anxiolytic medications
- No analgesic effect
- Can reduce the need for opioids
- Useful adjuncts to the management of dyspnea
- Midazolam and lorazepam are the most commonly used benzodiazepine in NICU
 - Hypotension can be an issue
 - 10% of premature infants might experience myoclonus-like abnormal movement or pseudo-seizure

Bereavement care after perinatal loss

- **In the first few weeks after loss**
 - Assess **meaning significance of the loss** for the couple
 - Assess **couple's perception** of the events of the loss
 - Discuss the results of autopsy or any medical or genetic tests
 - Acknowledge that the loss may place strain on the couple's relationship
 - Encourage couple to **verbalize their feelings** with each other, with friends, and with family
 - Acknowledge that holidays, the due date of the lost fetus or neonate, anniversaries, and other meaningful events may cause feelings of the loss to resurface

Bereavement care after perinatal loss

- Assess couple's **cop**ing strategies
- Offer referral for **professional support** for persons with poor coping skills or who desire professional assistance
- Offer support group resources
- Refer to appropriate online resources
- **Anticipating a subsequent pregnancy**
 - **Discuss possibility of future pregnancies** and risk for loss recurrence
 - Address future need for referral to high-risk obstetrician or genetic counselor
 - Give health advice that allows couples to make their own informed decision about timing of subsequent pregnancy

Bereavement care after perinatal loss

- Bereavement card, Sympathy card
- Follow up grief and bereavement
- Refer to specialist





Thank you

