


IMPLEMENTAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: ANÁLISE RETROSPECTIVA DE PACIENTES CRÔNICOS EM LONGA PERMANÊNCIA NO HC-UFTM

 <https://doi.org/10.56238/arev6n3-316>

Data de submissão: 25/10/2024

Data de publicação: 25/11/2024

Carolina Corrêa Giron

Universidade Federal do Triângulo Mineiro, UFTM, Uberaba, MG, Brasil.

João Gabriel Silva Resende Lima

Universidade Federal do Triângulo Mineiro, UFTM, Uberaba, MG, Brasil.

Sarah Inessa Silva Resende Lima

Universidade Federal do Triângulo Mineiro, UFTM, Uberaba, MG, Brasil.

Wellington Francisco Rodrigues

Universidade Federal do Triângulo Mineiro, UFTM, Uberaba, MG, Brasil.

E-mail: pos-doc.wellingtonrodrigues@uftm.edu.br

Jussara Silva Lima

Universidade Federal do Triângulo Mineiro, UFTM, Uberaba, MG, Brasil.

RESUMO

Introdução: Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) representam uma abordagem multidisciplinar que visa aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida de crianças com doenças graves e suas famílias. Embora normatizados no Brasil, a implementação dos CPP ainda enfrenta desafios, principalmente devido à falta de profissionais especializados e resistência cultural. Este estudo busca avaliar a efetividade e alcance dos CPP em um hospital de referência no Brasil, identificando barreiras e potencialidades para otimizar esses cuidados. **Objetivo:**

Analisar internações pediátricas de longa duração no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (HC-UFTM) e verificar o fluxo de pacientes crônicos que poderiam se beneficiar dos CPP, buscando compreender o perfil de internações e fatores que influenciam a inclusão tardia nesses cuidados. **Metodologia:** Realizou-se um estudo retrospectivo baseado na revisão de prontuários médicos de crianças internadas por mais de 30 dias entre 2018 e 2022 nos setores de Pediatria do HC-UFTM, incluindo pronto-socorro infantil, berçário, UTI pediátrica e enfermarias. Foram analisados critérios como tempo de internação, patologias, frequência de internações e dificuldades de alta. Os dados foram organizados em tabelas e gráficos de frequência para facilitar a visualização. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CAAE: 57388722.7.0000.5154) e formalizado na Plataforma Brasil. **Resultados:**

Foram analisados 180 prontuários, dos quais 106 internações duraram 100 dias ou mais. Dentre os pacientes, 23,9% evoluíram para óbito e, dos 180, apenas dez foram incluídos formalmente em CPP. As principais causas de internação foram prematuridade (30,6%) e desconforto respiratório (22,8%). A análise revelou que 87,5% dos pacientes incluídos em CPP faleceram no mesmo dia ou um dia após o início dos cuidados paliativos, sugerindo a introdução tardia desses cuidados. A falta de documentação e o desligamento abrupto das famílias do acompanhamento pela equipe refletem a necessidade de melhorias na implementação de CPP. **Conclusão:**

A baixa incidência de CPP e a introdução tardia dos cuidados refletem desafios estruturais e culturais na implementação desses serviços. Há uma necessidade urgente de investimentos em capacitação profissional, infraestrutura e apoio contínuo às famílias durante o processo de luto. Parcerias com instituições experientes em CPP podem fortalecer a qualidade do atendimento, assegurando uma abordagem mais digna e compassiva para crianças com doenças graves e suas famílias.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos Pediátricos. Internação Prolongada. Qualidade de Vida. Suporte Multidisciplinar. Implementação de Cuidados. HC-UFTM.

1 INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos (CP) têm raízes históricas que remontam ao século V, quando eram associados ao conceito de “Hospice”, local destinado a acolher peregrinos, geralmente vinculado a práticas religiosas. Entretanto, o modelo de Hospice, que deu origem aos CP modernos, somente adquiriu características hospitalares e estruturadas no final do século XIX (MARCUS et al., 2020). Na década de 1960, a médica Cicely Saunders consolidou o conceito de CP ao estabelecer um modelo de assistência voltado para o alívio do sofrimento e a promoção da qualidade de vida, especialmente em contextos de doenças terminais (WOLFF et al., 2010). A Organização Mundial da Saúde (OMS), em 2018, definiu os CP como um conjunto de práticas destinadas à prevenção e alívio do sofrimento, abrangendo aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais tanto de pacientes quanto de seus familiares (BENINI et al., 2022).

No Brasil, os cuidados paliativos pediátricos (CPP) têm se expandido, ainda que de forma desigual entre as regiões e sistemas de saúde públicos e privados (KUMAR, 2011). Embora normatizados desde 1998 pela Portaria nº 3.535 do Ministério da Saúde, e incorporados ao Sistema Único de Saúde (SUS) em 2002 por meio da Portaria nº 19, ainda há lacunas significativas no acesso aos CPP em hospitais de referência, como o Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (HC-UFTM) (AMARRI et al., 2021). Esse contexto reflete desafios para a implementação dos CPP, que vão desde a falta de conhecimento da população até a ausência de profissionais especializados e recursos estruturais e financeiros adequados (ANGHELESCU; OAKES; HINDS, 2006).

Os CPP apresentam especificidades que os distinguem dos CP em adultos, como a necessidade de adaptação aos diferentes estágios de desenvolvimento infantil e o impacto emocional profundo nas famílias (MOODY et al., 2011). Essas características exigem um modelo de cuidado individualizado, com uma abordagem sensível e focada nas diversas dimensões do sofrimento infantil, incluindo aspectos emocionais, espirituais e sociais (THRANE et al., 2017). Nesse sentido, a equipe multiprofissional tem um papel crucial, pois precisa lidar com as particularidades e complexidades associadas ao cuidado de crianças com doenças potencialmente terminais (FEUDTNER et al., 2021).

Quando realizados por equipes capacitadas e com infraestrutura adequada, os CPP são capazes de melhorar significativamente a qualidade de vida das crianças e de suas famílias, proporcionando o alívio de sintomas e apoio psicológico, além de um cuidado preventivo em relação ao luto (HIMELSTEIN, 2006). A OMS recomenda que os CPP sejam planejados e integrados de forma contínua, para que crianças com necessidades de longo prazo possam transitar para CP em adultos,

quando necessário, mantendo a assistência de uma equipe especializada e familiarizada com o seu histórico clínico (MARCUS et al., 2020).

No HC-UFTM, a criação da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTI Pediátrica), em 1995, marcou um avanço significativo no atendimento infantil, com cerca de 330 internações anuais, das quais 70% são de prematuros (MARTINS; DA HORA, 2017). Porém, a ampliação da expectativa de vida dessas crianças, especialmente as com quadros crônicos complexos, impõe novos desafios à medicina moderna, incluindo as iatrogenias e a necessidade de CP contínuos para crianças com sequelas permanentes (SALAMONDE et al., 2006). Diante desse cenário, o presente estudo foi elaborado com o objetivo de analisar as internações pediátricas de longa duração no HC-UFTM e avaliar o fluxo de pacientes crônicos que poderiam se beneficiar de um serviço estruturado de CPP (DE LAVÔR; PEREIRA, 2023).

2 METODOLOGIA

Este estudo retrospectivo baseou-se em duas abordagens metodológicas principais: i) uma revisão bibliográfica da literatura científica sobre cuidados paliativos pediátricos (CPP), e ii) a utilização de métodos quantitativos para análise de prontuários clínicos.

A coleta de dados foi realizada por meio dos prontuários médicos digitais de todos os serviços de internação pediátrica do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (HC-UFTM), incluindo o pronto-socorro infantil, o berçário, a unidade de terapia intensiva pediátrica (UTI pediátrica) e as enfermarias de pediatria. Foram incluídos no estudo os prontuários de pacientes internados por um período superior a 30 dias entre os anos de 2018 e 2022. Cada prontuário foi analisado com base em três critérios principais: 1. Tempo de internação, 2. Patologias apresentadas e 3. Dificuldades para a alta hospitalar.

Após a coleta dos dados, foi realizada uma análise quantitativa, fundamentada no referencial teórico desenvolvido a partir da revisão bibliográfica. Foram elaborados gráficos de frequência e tabelas para apresentar visualmente aspectos relevantes da pesquisa e facilitar a compreensão dos resultados.

Considerando que este estudo envolveu exclusivamente a análise de prontuários, sem contato direto com os pacientes, e que muitos perderam seguimento no serviço, foi solicitada e obtida a dispensa do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido junto à Comissão de Ética do Hospital de Clínicas da UFTM. O projeto foi previamente apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, sob o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE): 57388722.7.0000.5154, e número de parecer: 5.434.194. Além disso, o estudo também

foi registrado e aprovado pela Gerência de Ensino e Pesquisa (GEP) do HC-UFTM, e formalizado na Plataforma Brasil, conforme exigências éticas e regulamentares.

3 RESULTADOS

Foram analisados 180 prontuários de crianças internadas por mais de 30 dias no serviço de Pediatria da UFTM entre 2018 e 2022. Dessa amostra, 106 internações tiveram duração igual ou superior a 100 dias. Entre os 180 pacientes, 75 eram do sexo feminino e 105 do sexo masculino. Do total, 110 eram prematuros, e 114 pacientes foram internados apenas uma vez, com o número de internações variando entre uma e 23, resultando em uma média de aproximadamente 1,97 internações por paciente.

A taxa de mortalidade foi de 23,9%, e as causas principais de internação foram relacionadas diretamente à prematuridade em 30,6%, seguida por desconforto respiratório neonatal em 22,8%, afecções congênitas em 8,9% e asfixia em 3,9%. Motivos menos frequentes incluíram hipoglicemia neonatal, acidentes por submersão, queimaduras graves, doenças infecciosas e afecções do sistema nervoso central. Problemas comuns para a alta hospitalar incluíam dificuldades alimentares, desconforto respiratório com necessidade de ventilação mecânica, infecções relacionadas à assistência e distúrbios hidroeletrólitos.

Entre os 180 prontuários analisados, apenas dez crianças foram formalmente colocadas em Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP). Foram incluídas também na análise crianças com registros de "prognóstico reservado e cuidados clínicos de conforto", "manejo em cuidados terminais" e outras menções similares. Dessas dez crianças, oito evoluíram para óbito, uma permanece internada, e uma foi transferida para sua cidade de origem. Dos pacientes que faleceram, 37,5% foram colocados em CPP um dia antes do óbito.

A Tabela 1 apresenta o perfil dos pacientes colocados em CPP. Desses, cinco eram nascidos a termo, dois eram prematuros tardios, dois eram muito pré-termos e um era pré-termo moderado. A maioria das crianças teve apenas uma internação, com média de 2,8 internações. Em relação ao sexo, 60% eram do sexo feminino e 40% do sexo masculino.

No que se refere a intervenções, 70% das crianças foram submetidas a cirurgias durante o período de internação, mas apenas uma foi operada após a inclusão em CPP. Quanto aos procedimentos terapêuticos, transfusões de sangue foram amplamente utilizadas, variando de uma a 28 transfusões por criança; no entanto, apenas 40% das transfusões ocorreram após o início formal dos CPP. Entre as condições de base, 40% dos pacientes tinham cardiopatias congênitas, 30% tinham afecções do sistema nervoso central, e 40% apresentavam alterações físicas sugestivas de síndromes genéticas.

Tabela 1. Perfil dos pacientes colocados em cuidados paliativos.

Paciente	Sexo	Número de internações	Tempo total de internação	Idade Gestacional	Óbito	Tempo palição - óbito
1	Feminino	7	354 dias	A termo	Sim	233 dias
2	Feminino	1	255 dias	Pré-termo moderado	Sim	29 dias
3	Masculino	1	290 dias	Pré-termo tardio	Sim	27 dias
4	Feminino	1	121 dias	Pré-termo tardio	Sim	1 dia
5	Feminino	4	138 dias	A termo	Sim	219 dias
6	Masculino	9	> 800 dias (morador atual)	Muito pré-termo	Não	-
7	Feminino	2	138 dias	A termo	Não	-
8	Masculino	1	55 dias	A termo	Sim	4 dias
9	Masculino	1	62 dias	A termo	Sim	1 dia
10	Feminino	1	48 dias	Muito pré-termo	Sim	1 dia

Fonte: elaborado pelo autor (https://docs.google.com/spreadsheets/d/18nMzSOpMbmYV1Ob1JmGMco_fSWATEBgV_cId7z2YIUa/edit#gid=127842268).

4 DISCUSSÃO

A análise dos prontuários revelou uma baixa taxa de inclusão em Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), indicando desafios e limitações na implementação eficaz desse tipo de cuidado em pediatria. Estudos prévios demonstram que a introdução precoce dos CPP pode melhorar significativamente a qualidade de vida de crianças com doenças graves, além de proporcionar suporte integral para suas famílias, contribuindo para o alívio do sofrimento e o manejo de sintomas complexos (MARCUS et al., 2020). No entanto, a realidade observada no HC-UFTM, onde a maioria dos pacientes foi incluída em CPP apenas em estágio avançado da doença, reflete os obstáculos apontados na literatura para a implementação consistente de cuidados paliativos pediátricos, especialmente em sistemas de saúde sobrecarregados (KUMAR, 2011).

A implementação tardia dos CPP parece estar associada a uma combinação de fatores, incluindo a falta de profissionais especializados e a carga de trabalho elevada que limita o acompanhamento cuidadoso e a abordagem precoce desses pacientes. Conforme destacado por Wolff et al. (2010), programas de CPP requerem uma equipe multidisciplinar que possa integrar médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais para oferecer um suporte abrangente e eficaz. Essa abordagem, quando implementada adequadamente, não apenas atende às necessidades médicas da criança, mas também lida com os aspectos emocionais e psicossociais da doença, essenciais para uma assistência completa (BENINI et al., 2022).

A complexidade do cuidado pediátrico, especialmente em casos de condições graves e prognósticos reservados, exige que a equipe de saúde não apenas tenha treinamento especializado, mas também adote uma abordagem humanizada que inclua o acolhimento do luto e do sofrimento emocional das famílias (ANGHELESCU; OAKES; HINDS, 2006). Moody et al. (2011) argumentam que essa abordagem ajuda a estabelecer um vínculo com a família, permitindo que eles se sintam apoiados e amparados durante o processo de tratamento e, especialmente, durante o luto após a perda. No entanto, no HC-UFTM, a falta de registros detalhados de óbitos em 87,5% dos casos analisados e

a interrupção abrupta do acompanhamento familiar após o óbito refletem a necessidade de melhorias tanto na documentação quanto no suporte contínuo à família (HIMELSTEIN, 2006).

A resistência à implementação de CPP em pediatria, como observado neste estudo, pode estar relacionada a barreiras culturais e emocionais que tornam o tema da morte infantil ainda mais sensível. Feudtner et al. (2021) afirmam que, em sociedades onde o falecimento de uma criança é visto com grande resistência, há uma tendência em adiar discussões sobre prognóstico e cuidados paliativos, evitando enfrentar diretamente o desfecho fatal. Esse comportamento pode limitar a introdução de CPP e levar à inclusão dos pacientes apenas em momentos muito próximos do óbito, reduzindo os potenciais benefícios desses cuidados (THRANE et al., 2017).

Além disso, a carência de profissionais qualificados para CPP e a alta rotatividade de equipe nos hospitais afetam a continuidade e a qualidade dos cuidados prestados. Estudos sugerem que, para que esses cuidados se tornem efetivos, é necessário investir em treinamento especializado e em um enfoque educativo que ajude os profissionais a desenvolver habilidades de comunicação sobre prognóstico e manejo de condições graves em pediatria (AMARRI et al., 2021). Esse tipo de treinamento promove não apenas o preparo técnico, mas também uma maior sensibilidade e ética para lidar com casos pediátricos complexos (DE LAVÔR; PEREIRA, 2023).

A integração de parcerias com instituições que possuem experiência consolidada em CPP também é uma estratégia recomendada para fortalecer a assistência. Conforme salientado por Martins e Da Hora (2017), parcerias podem facilitar a troca de conhecimentos, o que contribui para a formação de uma equipe mais bem preparada para manejar casos graves, garantindo que as crianças recebam o suporte necessário de forma mais adequada e digna.

5 CONCLUSÕES

Este estudo demonstra a baixa incidência de Cuidados Paliativos Pediátricos entre crianças internadas por períodos prolongados na UFTM, indicando a necessidade de aprimoramentos na implementação desses cuidados. Os resultados sugerem que a introdução tardia de CPP pode estar associada a dificuldades estruturais, falta de treinamento especializado e resistência cultural ao tema. A documentação incompleta dos óbitos e o desligamento precoce das famílias do acompanhamento pela equipe de saúde evidenciam fragilidades na abordagem ao fim de vida em pediatria.

A ampliação dos cuidados paliativos pediátricos requer investimentos em capacitação profissional e em uma infraestrutura que promova a continuidade do suporte durante e após o período de luto. Além disso, a colaboração com instituições experientes em CPP pode facilitar a introdução de práticas avançadas e humanizadas, promovendo uma abordagem de cuidado que respeite a dignidade

e qualidade de vida dos pacientes e suas famílias. Esses avanços poderiam melhorar substancialmente a assistência oferecida a crianças com doenças graves e crônicas, e suas famílias, garantindo uma transição mais compassiva e cuidadosa nos momentos de vulnerabilidade.

REFERÊNCIAS

- AMARRI, S. et al. Children with medical complexity and paediatric palliative care: a retrospective cross-sectional survey of prevalence and needs. *Italian Journal of Pediatrics*, v. 47, n. 1, p. 110, 2021.
- ANGHELESCU, Doralina L.; OAKES, Linda; HINDS, Pamela S. Palliative care and pediatrics. *Anesthesiology Clinics of North America*, v. 24, n. 1, p. 145-161, 2006.
- BENINI, Franca et al. International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of pain and symptom management*, v. 63, n. 5, p. e529-e543, 2022.
- DE LAVÔR, Danniele Santos Andrade; PEREIRA, Mayara Cândida. Potencialidades e fragilidades nos cuidados paliativos de enfermagem em pediatria: uma revisão integrativa. *Revista JRG de Estudos Acadêmicos*, v. 6, n. 13, p. 1147-1157, 2023.
- FEUDTNER, Chris et al. Polysymptomatology in pediatric patients receiving palliative care based on parent-reported data. *JAMA Network Open*, v. 4, n. 8, p. e2119730-e2119730, 2021.
- HIMELSTEIN, Bruce P. Palliative care for infants, children, adolescents, and their families. *Journal of palliative medicine*, v. 9, n. 1, p. 163-181, 2006.
- KUMAR, Senthil P. Reporting of pediatric palliative care: A systematic review and quantitative analysis of research publications in palliative care journals. *Indian journal of palliative care*, v. 17, n. 3, p. 202, 2011.
- MARCUS, Katherine L. et al. Impact of specialized pediatric palliative care: a systematic review. *Journal of pain and symptom management*, v. 59, n. 2, p. 339-364. e10, 2020.
- MARCUS, Katherine L. et al. Impact of specialized pediatric palliative care: a systematic review. *Journal of pain and symptom management*, v. 59, n. 2, p. 339-364. e10, 2020.
- MARTINS, Gabrieli Branco; DA HORA, Senir Santos. Desafios à integralidade da assistência em cuidados paliativos na pediatria oncológica do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. *Revista brasileira de cancerologia*, v. 63, n. 1, p. 29-37, 2017.
- MOODY, Karen et al. Pediatric palliative care. *Primary Care: Clinics in Office Practice*, v. 38, n. 2, p. 327-361, 2011.
- SALAMONDE, Giselane Lacerda Figueredo et al. Análise clínica e terapêutica dos pacientes oncológicos atendidos no programa de dor e cuidados paliativos do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho no ano de 2003. *Revista brasileira de anestesiologia*, v. 56, p. 602-618, 2006.
- THRANE, Susan E. et al. Pediatric palliative care: a five-year retrospective chart review study. *Journal of Palliative Medicine*, v. 20, n. 10, p. 1104-1111, 2017.
- WOLFF, Johannes et al. Impact of a pediatric palliative care program. *Pediatric blood & cancer*, v. 54, n. 2, p. 279-283, 2010.