

PACIENTES ELEGÍVEIS PARA AVALIAÇÃO PALIATIVISTA EM UMA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA

Lorrany Carneiro Cavalcante Zaltron¹

Mônica Ferreira Leite²

Neulânio Francisco de Oliveira³

RESUMO

Os cuidados paliativos pediátricos são uma colaboração interdisciplinar que busca melhorar a qualidade de vida de todas as crianças com condições de risco de vida, bem como de suas famílias. Para a otimização dos cuidados paliativos em Unidades de Terapia Intensiva (UTI) é necessária a identificação de pacientes com risco de má evolução. Este trabalho visou identificar quais pacientes internados na UTI do Hospital Materno Infantil de Brasília (HMIB) seriam elegíveis à avaliação paliativista e identificar os casos que foram discutidos pela equipe de cuidados paliativos. No ano de 2019 foram analisados os prontuários dos pacientes internados no ano de 2018, sendo identificados como eleitos para avaliação aqueles que se enquadraram nas categorias de doenças com necessidades paliativas em pediatria. Posteriormente, foram analisados os prontuários dos pacientes e, identificadas, 147 crianças (36%) que eram candidatas a avaliação; apenas 10% foram discutidas pela equipe. Essas eram mais comumente crianças com doenças graves em estágio avançado. O cuidado de uma criança em UTI pode ser dignificado e humanizado se princípios básicos de medicina paliativa e cuidados centrados na família forem levados para este ambiente.

Descritores: cuidados paliativos. terapia intensiva. comunicação. família.

ABSTRACT

Pediatric palliative care is an interdisciplinary collaboration that seeks to improve the quality of life of all children with life-threatening conditions, as well as their families. For the optimization of Palliative Care in Intensive Care Units (ICU), it is necessary to identify patients at risk for poor outcome. This study aimed to identify which patients admitted at the at the Intensive Care Unit of the Brasilia Maternal Children's Hospital (HMIB) would be eligible for palliative assessment and identify the cases in which they were discussed by the palliative care team. In 2019, the medical records of patients hospitalized in 2018 were analyzed, and those who fell into the categories of diseases with palliative needs in pediatrics were identified as being assessed for evaluation. Subsequently, the patients' medical records were analyzed and 147 children (36%) who were candidates for evaluation were identified; only 10% were discussed by the team. These were most commonly children with severe advanced disease. The care of a child in the ICU can be dignified and humanized if basic principles of palliative medicine and family-centered care are brought to this environment.

Keywords: palliative care. intensive care. communication. family.

¹ Médica residente de Pediatria do Hospital Materno Infantil de Brasília.

² Médica especialista em Pediatria pela SBP/AMB e em homeopatia pelo Instituto de Saúde Integral.

³ Mestre em Saúde Pública pela Universidade Federal do Ceará. Especialista em Pediatria e Neonatologia pela SBP/AMB e em medicina paliativa pediátrica pela AMB.

INTRODUÇÃO

O cuidado paliativo pediátrico é uma resposta ao sofrimento de uma criança e sua família diante de uma condição limitante da vida. Os cuidados paliativos reconhecem que há sempre o cuidado a prestar, como atenção aos sintomas físicos ou sofrimento emocional, independentemente da situação clínica. No cenário de um mau prognóstico, têm um benefício positivo para preparar as famílias para o luto posterior (OMS, 2012; HAUER, 2019; LUTMER et. al, 2016).

Todos os anos, pelo menos 200, em cada 100.000 crianças, requerem internação em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) devido à uma doença grave. Aproximadamente 90% das mortes pediátricas no hospital ocorrem em unidades de terapia intensiva neonatal e pediátrica. Essas configurações são caracterizadas por seu contexto de atendimento complexo dessas unidades como, por exemplo, à assistência respiratória com a ventilação mecânica e o uso de drogas vasoativas (DOORENBOS et al., 2012).

Um estudo norte americano que visou a otimização dos cuidados paliativos em UTI apontou que a minoria dos pacientes críticos recebia cuidados paliativos. Após a realização do estudo, com a implantação de pré-requisitos que objetivavam a identificação de pacientes com risco de má evolução e que se beneficiariam com o parecer de paliativistas, houve um aumento para 59% de pacientes que receberam esses cuidados (CASSETTARI & MORITZ, 2015; STREULI, J. C. et. al., 2019).

A integração de cuidados paliativos para uma criança requer um plano de atendimento personalizado, os objetivos e o plano de cuidados são feitos em conjunto com a família. Planejar a morte de uma criança requer uma discussão honesta dos planos que atenderão às metas de cuidado, identificarão as necessidades de cuidado atuais e futuras e determinarão quais recursos da unidade estão disponíveis para atender a essas necessidades (CURTIS & WHITE, 2008; HAUER, 2019).

De acordo com as recomendações das Diretrizes do Painel de Consenso Nacional de Cuidados Paliativos as principais atuações na prática clínica pediátrica são: gerenciar questões psicológicas e psiquiátricas; identificar o sofrimento e disponibilizar um programa de luto para pacientes e familiares; avaliação social interdisciplinar com plano de atendimento adequado e manejo dos principais sintomas (náuseas e vômitos, dor, prurido, convulsões e distúrbios da deglutição) (BERDE & WOLFE 2003; TRUOG, 2006; KELLEY & MORRISON, 2015; KNOPS, R. R. G. et.al., 2015).

Os cuidados paliativos são adequados para condições nas quais se aplica um dos seguintes casos: o tratamento curativo é possível, mas pode falhar (câncer, certos tipos de doença cardíaca congênita cianótica complexa). O tratamento intensivo a longo prazo mantém a qualidade de vida de uma condição crônica potencialmente progressiva (fibrose cística, imunodeficiência grave). Condições irreversíveis (paralisia cerebral grave, lesão cerebral hipóxica ou malformações cerebrais). E, por fim, condições progressivas sem uma opção curativa (trisomia 13, trisomia 18) (FRASER, J. et al, 2010).

A literatura evidencia que os pacientes que recebem cuidados paliativos vivem mais devido ao melhor gerenciamento dos sintomas. Eles passam mais tempo com suas famílias e com melhor qualidade de vida. Este cuidado vai desde o momento do diagnóstico e até após a morte com suporte ao luto dessa família. Os cuidados paliativos são agora reconhecidos como um componente crucial do cuidado, bem como uma questão de saúde pública e direitos humanos (KREICBERGS, U.C. et. al., 2007; FEUDTNER, C. et. al, 2017; THRANE, S.E. et. al., 2017; HAUER, 2019; ASLAKSON, R.A. et. al., 2014).

Muitas fontes de sofrimento na criança são negligenciadas até que sejam avaliadas sistematicamente por cuidados paliativos pediátricos; o valor da triagem sistemática de todos os pacientes encaminhados para os cuidados paliativos não pode ser subestimado e deve ser um padrão de cuidado (MADDEN, K. et. al. 2019).

A fim de oferecer um cuidado eficiente e alcançar os objetivos de promoção da qualidade de vida de crianças e familiares, é necessário identificar os pacientes com risco de má evolução. Dessa forma, as ações conduzidas pelo serviço de cuidados paliativos e pela equipe de médicos intensivistas devem ser planejadas e desenvolvidas a partir da avaliação e compreensão do contexto de vida do paciente (WALKER et. al. 2013; ROSSFELD et. al. 2019). Para esse fim, vários estudos e iniciativas estão integrando educação em medicina paliativa e avaliações baseadas em evidências no atendimento do paciente em unidade de terapia intensiva (PARTRIDGE et. al. 2014).

O cuidado paliativo pediátrico é um campo relativamente jovem, no entanto, avanços foram feitos no progresso do conhecimento nesta área. A Figura 1 mostra o número de artigos de uma pesquisa PubMed usando as palavras-chave "Cuidados paliativos pediátricos" do ano de 1990 a 2008 (KNAPP, 2009).

Com o intuito de avaliar se o cuidado paliativo está sendo considerado como opção para assistir os pacientes do Hospital Materno Infantil de Brasília (HMIB), este trabalho visa caracterizar a população de pacientes internados na UTIP do HMIB, suas principais condições

clínicas e identificar quais pacientes se enquadram em condições de abordagem paliativa e os casos em que foram discutidos pela equipe.

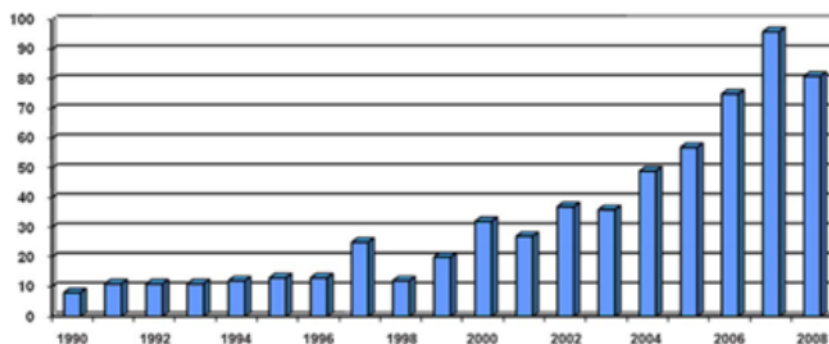


Figura 01. Número de artigos de "cuidados paliativos pediátricos" no PubMed por ano.

MÉTODOS

Este é um estudo retrospectivo, descritivo, realizado do Hospital Materno Infantil de Brasília (HMIB), durante o ano de 2019. A amostra foi composta pelos pacientes internados na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do HMIB no período de janeiro de 2018 a dezembro de 2018.

Inicialmente foram identificados, através do número do prontuário do paciente a hipótese diagnóstica e as condutas tomadas no plano terapêutico desses pacientes. Foram primariamente considerados elegíveis à avaliação de cuidados paliativos aqueles que se enquadraram nas categorias de doenças com necessidades paliativas em pediatria (Anexo 1), sendo este o critério de inclusão, as readmissões na UTIP no período de 2018 foram excluídas do estudo.

O levantamento bibliográfico foi realizado no banco de dados do PUBMED (www.ncbi.nlm.nih.gov) e UpToDate (www.uptodate.com). Os descritores utilizados foram: "Palliative care", "Pediatric palliative care", "Intensive care", "pediatric intensive care", "Communication", "Family", "Medical orders for life-sustaining treatment", "Terminal care", "Cicely Saunders", "Specialized pediatric palliative care program", "Counseling", "Hospice" e "Interdisciplinary team".

RESULTADOS

Durante o período foram incluídos no estudo 404 pacientes, 04 pacientes foram readmitidos no período de um ano, portanto, não foram consideradas as readmissões. Foram então identificados como elegíveis para avaliação paliativista 147 crianças, 36% do total. No mesmo período, foram observados quantos pacientes foram discutidos nas reuniões de cuidados paliativos: 15 crianças (10%) e, posteriormente, estudados seus prontuários.

No gráfico 1 são demonstradas as principais condições clínicas dos pacientes internados na UTIP. Tais condições foram subdivididas em três subgrupos de afecções mais prevalentes: doenças do trato respiratório, cardiovasculares, cirúrgicas e, por fim, a categoria denominada de ‘outras’ que incluía condições menos prevalentes na admissão na UTIP, como por exemplo: erros inatos do metabolismo, síndrome da imunodeficiência combinada grave, leishmaniose visceral, meningite, estado de mal convulsivo, estafilococcia, neutropenia febril, insuficiência renal aguda, acidente escorpiónico, cetoacidose diabética, pancitopenia e varicela infectada.

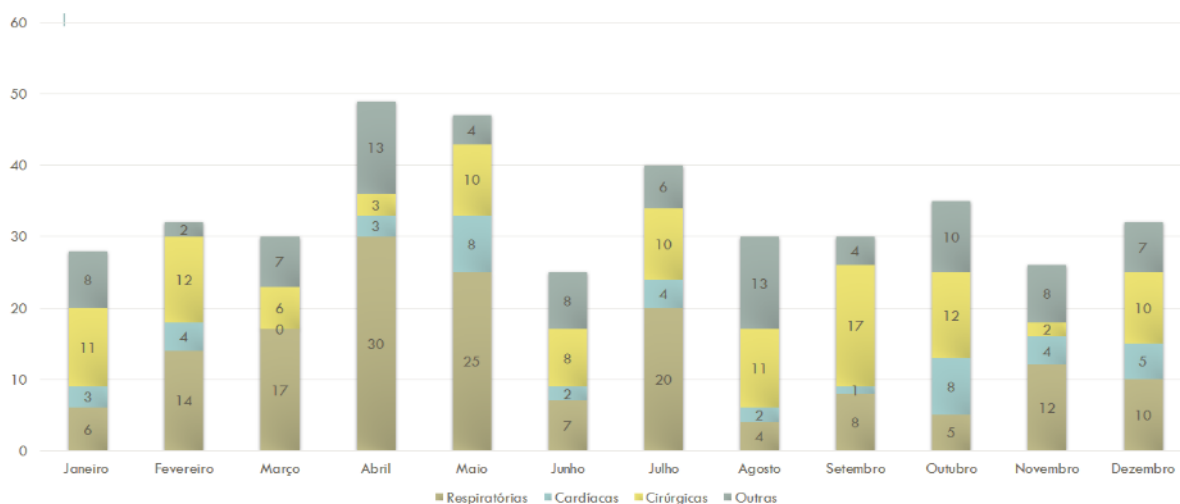


Gráfico 1. Condições clínicas dos pacientes internados na UTIP em 2018.

Verifica-se um predomínio de condições clínicas associadas ao trato respiratório no segundo trimestre do ano de 2018 e de condições cirúrgicas no quarto trimestre. Foi constatado no mesmo ano 25 óbitos (6%), sendo que 50% destes pacientes eram elegíveis para avaliação paliativista; 25% tinha alguma condição clínica de base, porém não preenchiam os critérios de seleção para avaliação e, os outros 25%, eram previamente hígidos; conforme gráfico 2.

As medidas definidas nos planos de cuidados dos 15 pacientes em análise, foram: manutenção de analgésicos de horário para controle de dor; controle de outros sintomas possíveis tais como: náuseas, convulsões, constipação, dispneia; evitar coletas de exames ou novos procedimentos invasivos; caso necessário, antibioticoterapia oral; fisioterapia motora e respiratória, além de programação de nova reunião com os familiares para revisão do plano.

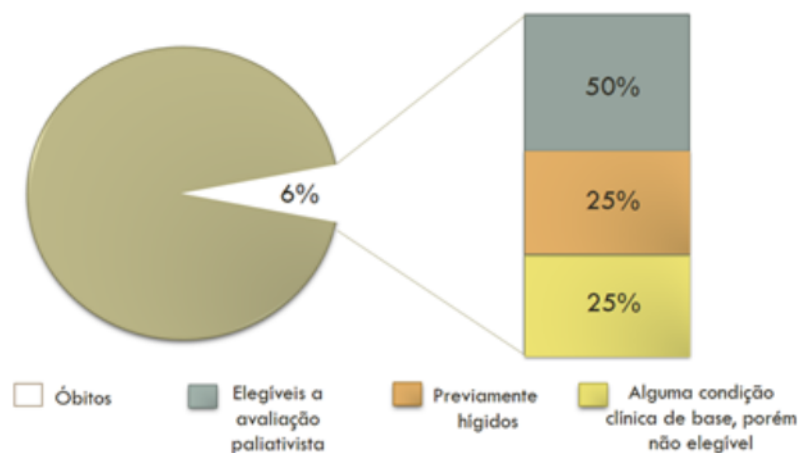


Gráfico 2. Óbitos na UTIP em 2018.

DISCUSSÃO

O presente estudo utilizou critérios, adaptados da literatura revisada, para a identificação de pacientes com alto risco de má evolução e, portanto, elegíveis à avaliação da equipe paliativista. Sabe-se que com o avanço da terapia intensiva vários benefícios foram alcançados, dentre eles: a redução da mortalidade geral, melhora da assistência clínica em UTI, porém pouco se considerou a respeito das condições limitantes da vida.

Conclui-se neste estudo que 36% dos pacientes internados na UTIP do HMIB necessitava de cuidados paliativos, pois se enquadravam na categoria de doenças com necessidades paliativas em pediatria de acordo com o documento científico da Sociedade Brasileira de Pediatria (Anexo 01). Apenas 15% desses pacientes apresentavam um plano de cuidado e, das medidas identificadas, a dor e agitação eram os principais sintomas gerenciados. Em 2019, *Hauer* descreve que o cuidado de uma criança em estado terminal deve garantir que ela esteja sem dor, e os outros principais sintomas que podem exigir tratamento no final da vida é a dificuldade respiratória e a agitação.

Ressalta-se que os elementos principais das ações paliativas devem ser de domínio geral da equipe de intensivistas; é importante que haja integração da equipe de cuidados paliativos com a equipe de cuidados intensivos na rotina do serviço, ou idealmente, que cada

membro da equipe consiga exercer seu papel no âmbito das ações paliativas de forma satisfatória.

Segundo Meyer et al. os cuidados paliativos eficazes incorporam uma equipe multidisciplinar e atenção às necessidades de cuidados da criança e da família. A comunicação e a disponibilidade da equipe são elementos fundamentais na implementação bem-sucedida do plano de cuidado.

A tomada de decisões sobre o tratamento médico, o plano de assistência, e o gerenciamento dos sintomas precisa se adaptar às alterações nas necessidades do paciente e da família à medida que a doença progride. A gestão inclui antecipar e prevenir os sintomas sempre que possível; além de preparar os pacientes e suas famílias para os cuidados no final da vida, incluindo o apoio ao luto para as famílias. Na figura 02 é proposto um fluxo para a tomada de decisões na instituição de cuidados paliativos pediátricos.

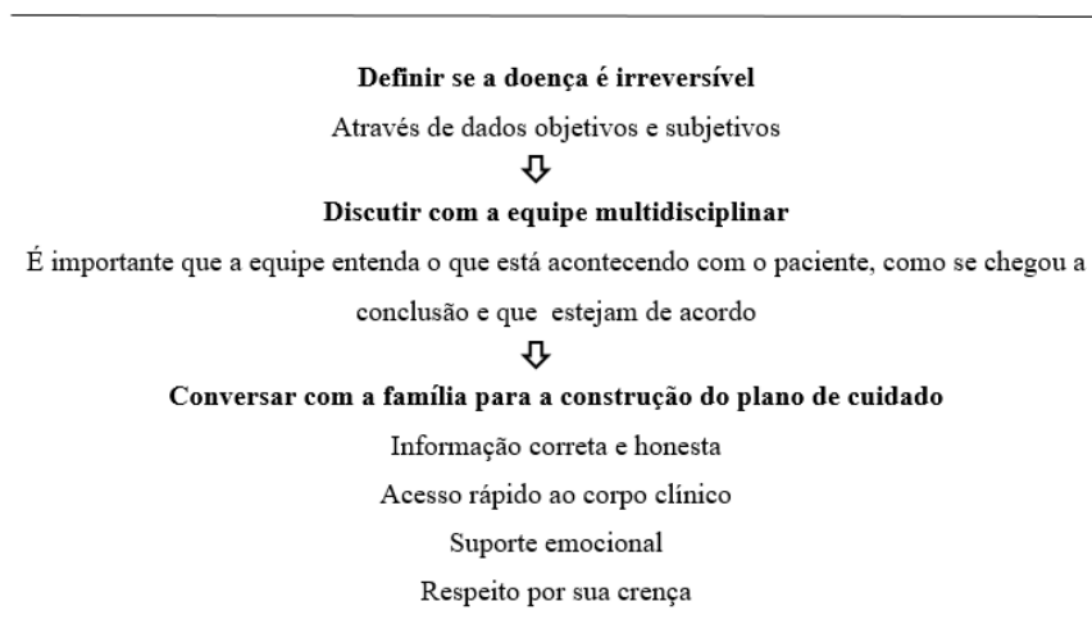


Figura 02. Fluxo para a tomada de decisões na instituição de cuidados paliativos.

A elaboração do plano de cuidado também é o momento para lembrar às famílias que, quando há um declínio na saúde, não é resultado de nenhuma decisão tomada para limitar as intervenções ou os cuidados prestados em casa, mas o resultado da evolução clínica da criança. A família deve ter certeza de que as intervenções continuarão enquanto mantiverem benefícios suficientes para a qualidade de vida e de que todo cuidado é individualizado.

As informações documentadas do plano de cuidado devem incluir as metas de atendimento e como essas metas orientam as decisões; cuidados de saúde e planos de gerenciamento de sintomas; localização dos cuidados de saúde para doenças agudas; ordem ou não de reanimação; planos de assistência para um evento com risco de morte em casa; além de contatos de indivíduos com disponibilidade para ajudar em momentos de eventos agudos.

Nosso estudo evidenciou um baixo percentual de pacientes submetidos ao plano de cuidado, corroborando com os dados da literatura. Em 2005, Cassettari e Moritz em um estudo transversal qualificaram 51,4% pacientes adultos para avaliação paliativista em uma UTI, sendo que 14% foram avaliados pela equipe. Infelizmente a literatura ainda é bastante escassa no que se refere a dados da população pediátrica.

Aslakson et al. apontam como principais barreiras para a melhor integração entre cuidados intensivos e paliativos: altas expectativas a respeito dos cuidados médicos por parte dos familiares; percepção equivocada de que cuidados paliativos são excludentes dos curativos; entendimento de que esses cuidados irão precipitar a morte; ou, formação insuficiente dos intensivistas em comunicação e habilidades necessárias para os cuidados paliativos.

Pode-se deduzir que a demora da aceitação de uma abordagem paliativista seja decorrente da dificuldade da aceitação dos limites da medicina com visão curativa, e que um dos fatores ligados diretamente a essas dificuldades seja a falta de treinamento do médico em avaliações prognósticas. Inovações em pesquisas e práticas de cuidados paliativos demonstram evolução do modelo tradicional de assistência médica para um modelo integrado.

Um ponto fraco deste estudo é que apesar do número razoável de casos elegíveis para atuação paliativista, menos da metade dos casos foram discutidos pela equipe de cuidados paliativos, limitando assim, a avaliação estatística e a discussão do trabalho. É importante, portanto, haver uma melhor definição e abordagem dos pacientes selecionáveis para cuidados paliativos para que os benefícios dessa terapêutica sejam maximizados e mais dados possam ser obtidos. Nossa análise é um primeiro passo nessa direção, pois fornece a base para a formulação de propostas e estabelecimento de estratégias para implementação dos serviços de cuidados paliativos.

Sugerimos algumas estratégias iniciais para atendimento humanizado na população pediátrica elegível a cuidados paliativos:

1. O entendimento de que todo ser humano merece respeito e dignidade na vida e na morte;

2. A compreensão de que todo ser humano é vulnerável;
3. Evitar julgamentos e preconceitos;
4. Evitar projetar os seus sentimentos no paciente;
5. Avaliar o paciente de forma biopsicossocial e levar em consideração os aspectos espirituais;
6. Tentar aprimorar as habilidades de comunicação;
7. Aprender a escutar ativamente;
8. Estudar para adquirir um bom conhecimento técnico-científico;
9. Validar as emoções – reconhecendo e respeitando os sentimentos;
10. Cuidar é muito mais do que curar – sempre temos algo a mais a se fazer pela criança.

Adaptado de Forte (2012)

REFERÊNCIAS

ASLAKSON, R.A. et. al. The Changing Role of Palliative Care in the ICU. *Crit Care Med.* 2014 Nov;42(11):2418-28.

BERDE, C.; WOLFE, J. Pain, anxiety, distress, and suffering: interrelated, but not interchangeable. *The Journal of Pediatrics*, 2003; 142(4), 361–363.

CASSETTARI, A. J.; MORITZ, R. D. Pacientes críticos elegíveis para avaliação paliativista. *Arq. Catarin Med.* 2015 abr-jun; 44(2): 60-73.

CURTIS, J.R.; WHITE, D.B. Practical guidance for evidence-based ICU family conferences. *Chest.* 2008;134:835–843.

DOORENBOS, A. et al. Palliative Care in the Pediatric ICU: Challenges and Opportunities for Family. *Centered Practice. Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care*, 8(4), 297–315, 2012.

FEUJDTNER, C. et. al. Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. *Pediatrics* 2011; 127: 1094.

FORTE, D. (2012). Doze dicas para um atendimento humanizado. *Revista De Medicina*, 91(3), 214-214.

FRASER, J. et al. Advanced care planning for children with life-limiting conditions - the wish document. *Arch Dis Child* 2010; 95:79.

HAUER, J. Pediatric palliative care. *UpToDate*. 2019. Disponível em: <http://www.uptodate.com/online>. Acesso em: 01/06/2019.

KELLEY, A. S; MORRISON, R. S. Palliative Care for the Seriously Ill. *New England Journal of Medicine*, 373(8), 747–755, 2015.

KNAPP, C.A. Research in pediatric palliative care: closing the gap between what is and is not known. *Am J Hosp Palliat Care*. 2009; 26(5):392–398.

KNOPS, R. R. G. et.al. Paediatric palliative care: recommendations for treatment of symptoms in the Netherlands. *BMC Palliative Care*, 14(1), 2015.

KREICBERGS, U. C. et. al. Mourning of parents after losing a child with cancer: impact of professional and social support on long-term results. *J Clin Oncol* 2007; 25: 3307.

LUTMER, J. E., et. al. Screening Criteria Improve Access to Palliative Care in the PICU*. *Pediatric Critical Care Medicine*, 17(8), e335–e342, 2016.

MADDEN, K., et.al. Systematic Symptom Reporting by Pediatric Palliative Care Patients with Cancer: A Preliminary Report. *Journal of Palliative Medicine*, 2019.

MEYER et al. Parental perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Critical Care Medicine*. 2002; 30:226–231.

OMS. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. Genève: OMS, 2012.

PARTRIDGE, A. H. et. al. Development of a service model that integrates palliative care in all cancer care: the time has come. *J Clin Oncol* 2014; 32: 3330.

ROSSFELD, Z. M. et. al. Implications of Pediatric Palliative Consultation for Intensive Care Unit Stay. *Journal of Palliative Medicine*, 2019.

STREULI, J. C. et. al. Impact of specialized pediatric palliative care programs on communication and decision-making. *Patient Education and Counseling*, 2019.

THRANE, S. E. et. al. Pediatric Palliative Care: A Five-Year Retrospective Chart Review Study. *Journal of Palliative Medicine*. 2017; 20(10), 1104–1111.

TRUOG, R.D. et. al. Toward interventions to improve end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Critical Care Medicine*. 2006; 34(Suppl. 11):S373–S379.

WALKER, K. A. et. al. Effectiveness of integration of palliative medicine specialist services into the intensive care unit of a community teaching hospital. *J Palliat Med*. 2013 Oct;16(10):1237-41.

ANEXO 1

CONDIÇÕES ELEGÍVEIS PARA CUIDADOS PALIATIVOS EM CRIANÇAS

1. Condições para as quais a cura é possível, mas pode falhar:

- Câncer avançado, progressivo ou de mau prognóstico
- Cardiopatias congênitas ou adquiridas complexas
- Anormalidades complexas e graves das vias aéreas
- Falência de órgãos com potencial indicação para transplante

2. Condições que requerem tratamento complexo e prolongado:

- HIV/AIDS
- Fibrose cística
- Anemia falciforme
- Malformações graves do trato digestivo (ex: gastrosquise)
- Epidermólise bolhosa grave
- Imunodeficiências congênitas graves
- Insuficiência renal crônica
- Insuficiência respiratória crônica ou grave
- Doenças neuromusculares
- Transplante de órgãos sólidos ou de medula óssea

3. Condições em que o tratamento é apenas paliativo desde o diagnóstico

- Doenças metabólicas progressivas
- Algumas anormalidades cromossômicas como trissomias do 13 e do 18
- Formas graves de osteogênese imperfeita

4. Condições incapacitantes graves e não progressivas

- Paralisia cerebral grave
- Prematuridade extrema
- Sequelas neurológicas graves de infecções
- Anóxia grave
- Trauma grave de sistema nervoso central
- Malformações cerebro-espinhais graves

