

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: CONSTRUÇÃO DE UM SERVIÇO

PEDIATRIC PALLIATIVE CARE: BUILDING A SERVICE

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: CONSTRUYENDO UN SERVICIO

✉ *Fernanda Gomes Lopes*¹, ✉ *Benedita Beatriz Elias Dias*², ✉ *Thiago do Vale Machado*³,
✉ *Cinara Carneiro Neves*⁴ e ✉ *César Augusto Ferreira Gomes de Andrade*⁵

RESUMO

Apresentar a experiência da construção e manutenção de um serviço de cuidados paliativos pediátricos (CPP) em um estabelecimento hospitalar sob a administração da Secretaria de Saúde do Estado do Ceará, Brasil. Trata-se de um relato de experiência. O serviço iniciou na instituição em 2017, com uma equipe mínima consultiva, incluindo profissionais médicos, enfermeira, psicóloga e assistente social. O reconhecimento crescente da importância da palição exigiu a reavaliação de paradigmas. Tais reverses foram enfrentados não somente junto às famílias dos pacientes, mas também junto às equipes assistenciais. Apesar dos avanços, o encaminhamento antecipado permanece como desafio no cotidiano. A instauração de um serviço dedicado aos cuidados paliativos pediátricos é um processo que demanda a consideração de elementos variantes. A discussão sobre a estruturação de um serviço tão específico visa compartilhar os aprendizados e incentivar a evolução contínua da área, promovendo uma abordagem multidimensional no cuidado.

Descritores: *Cuidados Paliativos; Pediatria; Equipe de Assistência ao Paciente.*

ABSTRACT

To present the experience of building and maintaining a pediatric palliative care service (PPC) in a hospital under the administration of the Health Department of the State of Ceará, Brazil. This is an experience report. The service began at the institution in 2017, with a minimal advisory team, including medical professionals, a nurse, a psychologist and a social worker. The growing recognition of the importance of palliation has required a reassessment of paradigms. These setbacks were faced not only with the patients' families, but also with the care teams. Despite progress, early referral remains a challenge in everyday life. Setting up a service dedicated to pediatric palliative care is a process that requires consideration of different elements. Discussing the structuring of such a specific service aims to share learnings and encourage the continuous evolution of the area, promoting a multidimensional approach to care.

Keywords: *Palliative Care; Pediatrics; Patient Care Team.*

RESUMEN

Presentar la experiencia de la construcción y mantenimiento de un servicio de cuidados paliativos pediátricos (CPP) en un hospital bajo la administración del Departamento de Salud del Estado de Ceará, Brasil. Se trata de un relato de experiencia. El servicio comenzó en la institución en 2017, con un equipo consultivo mínimo, incluyendo profesionales médicos, una enfermera, una psicóloga y una trabajadora social. El creciente reconocimiento de la importancia de la paliación ha exigido una reevaluación de los paradigmas. Estos contratiempos se enfrentaron no sólo a las familias de los pacientes, sino también a los equipos asistenciales. A pesar de los avances, la derivación precoz sigue siendo un reto en el día a día. La creación de un servicio dedicado a los cuidados paliativos pediátricos es un proceso que requiere la consideración de diferentes elementos. Discutir la estructuración de un servicio específico de este tipo tiene como objetivo compartir las lecciones aprendidas y fomentar la evolución continua del área, promoviendo un enfoque multidimensional de la atención.

Descriptores: *Cuidados Paliativos; Pediatría; Grupo de Atención al Paciente.*

¹ Instituto Escutha, Fortaleza/CE - Brasil.

² Hospital Infantil Albert Sabin, Fortaleza/CE - Brasil.

³ Hospital Infantil Albert Sabin, Fortaleza/CE - Brasil.

⁴ Hospital Infantil Albert Sabin, Fortaleza/CE - Brasil.

⁵ Hospital Infantil Albert Sabin, Fortaleza/CE - Brasil.

INTRODUÇÃO

Neste manuscrito, almejamos apresentar a experiência da construção e manutenção de um serviço de cuidados paliativos pediátricos (CPP) em um estabelecimento hospitalar sob a administração da Secretaria de Saúde do Estado do Ceará, Brasil. O hospital pediátrico, fundado em 1952, presta serviços a todo Estado do Ceará, em uma ampla gama de especialidades. Sua infraestrutura abrange centro de urgência e emergência, enfermarias, unidades de terapia intensiva (UTI) para neonatos, crianças e adolescentes, centro cirúrgico, ambulatórios e atendimento domiciliar. Reconhecido no Nordeste como referência em doenças raras, o hospital dispõe de tecnologia avançada para tratar crianças e adolescentes com Condições Crônicas Complexas (CCC). A maioria dos pacientes atendidos têm condições de saúde que comprometem e limitam a vida¹.

Nesse contexto, surgem os Cuidados Paliativos, que buscam melhorar a qualidade de vida de pessoas com doenças graves e de seus familiares, por meio de uma equipe multiprofissional focada no alívio precoce da dor e de sintomas biopsicossociais e espirituais². Na pediatria, esses cuidados são indicados para crianças e adolescentes com doenças congênitas, genéticas, condições neurológicas crônicas, onco-hematológicas e outras Condições Crônicas Complexas³.

Os cuidados paliativos foram iniciados por Cicely Saunders, na Inglaterra, em 1967. No Brasil, o primeiro serviço surgiu em 1983 no Hospital das Clínicas de Porto Alegre. A origem do primeiro serviço de cuidados paliativos pediátricos não está claramente definida na literatura. Entretanto, em 2022, o Mapeamento dos Cuidados Paliativos Pediátricos no Brasil registrou sete serviços de CPP no Ceará, o maior número na Região Nordeste. Nacionalmente, há 90 serviços, com 52 localizados na Região Sudeste⁴.

Assim, à medida que as complexas necessidades dos pacientes pediátricos do Ceará cresciam, devido ao aumento dos atendimentos e aos avanços tecnológicos que prolongavam a vida, tornou-se urgente formar uma equipe especializada. Essa necessidade era evidente na tomada de decisões, no manejo de sintomas e na abordagem de dilemas bioéticos e sociais. Em resposta, em 2017, um hospital no Ceará implementou um serviço de CPP.

Partindo da necessidade de difusão de conhecimento e experiências com bases científicas e sociais, optamos por discorrer sobre as vivências do serviço a partir de um relato de experiência, que transmite as singularidades da experiência e dos desafios inerentes à trajetória em cena⁵.

MÉTODOS

Trata-se de um relato sobre a implementação de um serviço de CPP em um hospital público infantil de Fortaleza, Ceará. Utilizando o relato de experiência como recurso metodológico, enfatiza-se que as vivências precedem a reflexão e análise. Assim, seu objetivo é expandir o conhecimento através de análises críticas e reflexivas dos contextos experimentados⁵.

O marco temporal deste relato refere-se ao período entre os anos de 2017 a 2023, cujo processo de implementação e remodelação do serviço transcorreu ativamente no

hospital pediátrico mencionado. O eixo da experiência trata-se dos desafios cotidianos para implementação de um serviço de cuidados paliativos que tornaram-se mecanismos para o aperfeiçoamento da assistência prestada. Para captar as nuances dessa vivência, os profissionais que compõem o serviço de CPP utilizaram diários de bordo descritos pelos profissionais atuantes no serviço, observação participante, além de rodas de conversa sistemáticas dentro da equipe do CPP.

RESULTADOS

Em 2017, observou-se um aumento exponencial no número de atendimentos no referido hospital pediátrico de Fortaleza. Por ser referência em atendimentos de alta complexidade, intensificou-se a assistência a pacientes com doenças em estágio avançado ou sem perspectiva curativa, trazendo novos desafios como o controle de sintomas físicos complexos e o cuidado com vulnerabilidades sociais e emocionais¹. Diante da complexidade dos casos, as equipes médicas do hospital recorriam às orientações do comitê de bioética para tomada de decisões difíceis. Destarte, identificou-se uma lacuna na capacitação dos profissionais para o manejo das decisões diante do progresso das doenças e da iminência de morte.

Evidenciou-se, assim, a imperiosa necessidade de fundar um serviço especializado em CPP. Para isso, a gestão do hospital organizou reuniões com a equipe assistencial, a comissão de bioética e especialistas na área. Adicionalmente, houve a necessidade de organizar sessões educativas para capacitar os profissionais de saúde que estariam envolvidos diretamente nesse tipo de assistência.

O projeto envolveu a formação de uma equipe multidisciplinar para integrar os cuidados à equipe assistencial dos diversos setores do hospital, enfrentando resistências iniciais devido a percepções desatualizadas sobre seu conceito e relevância. A adaptação do atendimento considerou não só aspectos clínicos, mas também as realidades sociais e econômicas dos pacientes e familiares.

O serviço foi então implementado em 2017, visando enfrentar os desafios e promover mudanças necessárias. Formalizado por meio de uma portaria da administração hospitalar, começou com uma equipe multiprofissional básica, com o objetivo de prover suporte nas diversas unidades de internação, exceto na oncopediatria, que já contava com uma equipe especializada¹.

O processo de encaminhamento começava a atuar a partir do preenchimento de um formulário de solicitação de atendimento, assinado pela equipe médica das enfermarias ou UTI's, contendo informações pessoais, tais como: nome do paciente e do responsável legal; data de nascimento; número de registro médico e cidade de origem; dados clínicos, abrangendo o diagnóstico e a utilização de equipamentos como sondas, traqueostomia ou aparelhos de ventilação mecânica; e uma explanação detalhada da necessidade de intervenção pela equipe especializada de CPP.

O serviço visava responder às solicitações em um prazo de 48 a 72 horas. No entanto, diante do aumento progressivo de demandas, tornou-se impraticável. Com base nas experiências acumuladas e nas necessidades identificadas pelas equipes ao longo dos anos subsequentes, houve um processo contínuo de melhoria e ajuste dos procedimentos de emissão de pareceres. Atualmente, utilizamos como critério de elegibilidade para

admissão: 1) conflitos bioéticos, 2) tratamentos de sintomas refratários, 3) vulnerabilidades sociais, 4) cuidados de fim de vida, 5) sofrimento intenso da família e do paciente relacionado ao diagnóstico e ao prognóstico, 6) conflitos intrafamiliares que interfiram na tomada de decisão e 7) limitação terapêutica.

Se o paciente for elegível, as equipes da unidade e de cuidados paliativos discutem o caso. A admissão leva à aproximação com a família para estabelecer um vínculo que facilitará o processo de cuidado. Inicialmente, as Conferências Familiares (CF) eram realizadas em todos os casos, mas com o aumento da demanda e dificuldades de comparecimento. O foco mudou para o diálogo com o cuidador principal, mantendo as CF quando possível. O objetivo dos encontros é alinhar expectativas e elaborar um plano de cuidados colaborativos.

Atualmente, os critérios para realização de CF são: proximidade do fim de vida com pacientes já vinculados; agravamento do quadro clínico, conforme critério de elegibilidade; pacientes já vinculados evoluindo com limitação de terapia; pacientes não vinculados evoluindo com limitação de terapia; proximidade de fim de vida com pacientes sem vinculação; conflitos com equipe assistente que interferiu na tomada de decisão e no processo de cuidados; conflito intrafamiliar que interfira na tomada de decisão e no processo de cuidados; acolhimento de intenso sofrimento relacionado a diagnóstico e prognóstico; e dificuldade no processo de desospitalização. Sem exceção, a prioridade é da UTI em detrimento da enfermaria.

Ao longo dos anos, observou-se que o perfil predominante dos pacientes atendidos pelo serviço de CPP é caracterizado por CCC que ameaçam a vida. Estes pacientes são agrupados em seis categorias principais e recebem acompanhamento contínuo desde o momento do diagnóstico, passando pela transição para a fase adulta. As categorias incluem fibrose cística, patologias pulmonares graves, epidermólise bolhosa, cardiopatias congênitas, distúrbios metabólicos, doenças neurodegenerativas e anomalias cromossômicas. Durante o período analisado, cerca de 55% dos pacientes vieram a falecer, 16% receberam alta com suporte ambulatorial subsequente e 8% foram assistidos por serviços de atendimento domiciliar¹.

A equipe de CPP atua em todas as áreas do hospital, incluindo emergência, enfermarias e UTIs. Além disso, uma unidade dedicada a cuidados prolongados atende crianças com indicação de limitação de intervenções (adequação dos esforços terapêuticos), apoiando-as tanto no estágio final da vida, com manejo de sintomas, quanto na transição para a desospitalização segura, seja a criança dependente ou não de ventilação mecânica.

Assim pudemos visualizar um progresso significativo no reconhecimento dos CPP nos últimos anos. Isso demandou desconstruções, não somente junto às famílias, mas também entre as equipes assistenciais. Desafios persistem para diagnóstico e encaminhamento precoces. Ademais, é crucial reconhecer que muitas das resistências encontradas têm raízes emocionais, refletindo a dificuldade dos profissionais em estabelecer lidar com a morte iminente das crianças.

DISCUSSÃO

Para implementar um serviço de cuidados paliativos eficaz, é essencial conhecer o perfil dos pacientes e selecionar um modelo de atendimento que se alinhe às necessidades da instituição. A definição clara das funções da equipe multidisciplinar também é fundamental.

Um estudo da Fundação Abrinq⁶ aponta um aumento de 39% na extrema pobreza entre crianças no Ceará, impactando aproximadamente 753 mil jovens. Esse cenário intensifica os desafios da alta hospitalar em cuidados paliativos, devido à combinação de dificuldades socioeconômicas e médicas.

Nesse contexto, o hospital em foco conduziu uma análise detalhada do perfil dos seus pacientes, seguindo critérios da SBP³, para ajustar e especializar o atendimento. Priorizou-se o atendimento às crianças com patologias multissistêmicas, tanto congênitas quanto adquiridas, que exigem uma abordagem de cuidado mais complexa e tecnologicamente avançada.

Para atender às necessidades biopsicossociais dos pacientes e de suas famílias, formou-se uma equipe multidisciplinar básica, seguindo a estrutura mínima recomendada, que inclui médico, enfermeiro, psicólogo e assistente social, com suporte de outras especialidades, quando necessário. Reconheceu-se também a importância de ser uma equipe itinerante para auxiliar diferentes áreas do hospital, colaborando com a equipe já existente na criação de planos de cuidados personalizados⁷.

As equipes multidisciplinares itinerantes são essenciais para melhorar a detecção precoce de pacientes, gerenciar sintomas eficazmente, direcionar demandas para encaminhamentos apropriados e desenvolver planos terapêuticos que identificam o estágio da doença de maneira precoce. Elas também sugerem tratamentos alternativos quando necessário e promovem educação continuada para as equipes, integrando a filosofia dos cuidados paliativos na instituição.

Contudo, a interação com equipes não especializadas apresenta desafios, requerendo um processo de adaptação e troca de conhecimentos que pode ser demorado para as urgências dos casos. Esta abordagem está em consonância com os cuidados paliativos primários, permitindo que profissionais com conhecimento básico na área realizem intervenções paliativas. Conforme as necessidades de pacientes e familiares se intensificam, a equipe especializada torna-se mais ativa, lidando com sintomas complexos, suporte em perdas progressivas, manejo do luto antecipatório, planejamento do fim da vida, questões burocráticas e adaptação a perdas funcionais⁷.

Entende-se que os esforços das equipes devem se integrar para a criação de um plano de cuidados individualizado, abordando necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais do paciente e familiares. Neste cenário, a realização da Conferência Familiar se destaca como uma intervenção essencial, destinada a melhorar a comunicação entre paciente, família e equipe médica, e coordenar o plano de cuidados⁸.

O desafio da aceitação dos cuidados paliativos persiste como desafio, visto que historicamente estão ligados a enfermidades incuráveis e irreversíveis. Isso leva equipes de saúde e familiares a hesitarem quanto à sua adoção precoce, associando-os ao fim da vida. Consequentemente, muitas vezes, os cuidados paliativos são solicitados tardiamente, limitando seu potencial de proporcionar alívio integral ao paciente⁹.

A experiência acumulada sublinha a importância de formar equipes especializadas em CPP, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares. Essa prática desafia a desmistificação de tabus relacionados à vida e à morte, às concepções de cura e cuidado, exigindo a formação de novos paradigmas. Neste contexto, a Organização Mundial da Saúde enfatiza a educação em saúde como um pilar fundamental para o desenvolvimento de políticas de saúde pública voltadas para os Cuidados Paliativos. Isso inclui a formação e capacitação de profissionais e cuidadores, visando aumentar o reconhecimento, o conhecimento e as competências sobre o tema, o que, por sua vez, favorece mudanças de comportamento¹⁰.

CONCLUSÃO

A implementação do serviço de Cuidados Paliativos Pediátricos no hospital pediátrico de Fortaleza, iniciada em 2017, representa um avanço significativo no atendimento a crianças com condições de saúde que ameaçam a vida. A experiência relatada evidencia a necessidade de uma abordagem multidisciplinar e especializada para enfrentar os desafios complexos impostos. A formação de uma equipe multidisciplinar foi essencial para integrar os cuidados paliativos ao atendimento já existente, promovendo uma assistência holística que considera as necessidades biopsicossociais dos pacientes e de suas famílias.

Ressalta-se a importância da educação contínua e da capacitação dos profissionais de saúde em cuidados paliativos, bem como a necessidade de desmistificar tabus relacionados à morte e ao morrer. A implementação de Conferências Familiares (CF), como estratégia para melhorar a comunicação entre a equipe de saúde, o paciente e sua família e para coordenar o plano de cuidados, destaca-se como uma prática inovadora que alinha expectativas e fortalece vínculos.

Por fim, esse relato ilustra o progresso e os desafios na implementação de serviços de CPP em um contexto de alta complexidade e vulnerabilidade. Destaca-se a necessidade de adaptação contínua dos serviços para responder às demandas específicas dos pacientes e suas famílias, bem como a importância de políticas públicas que apoiem o desenvolvimento e a expansão dos cuidados paliativos como parte integrante do sistema de saúde. O compromisso com a melhoria contínua e a capacitação profissional, juntamente com a promoção da desmistificação dos cuidados paliativos, são fundamentais para garantir a qualidade de vida dos pacientes pediátricos e de suas famílias.

REFERÊNCIAS

1. Machado T, Neves C, organizadores. Cuidados Paliativos Pediátricos. Campestre de Goiás: Gráfica e Editora Aliança; 2023. 122 p.
2. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers. [Internet]. 2018. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274559/9789241514477-eng.pdf>.
3. Sociedade Brasileira de Pediatria. Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos. Cuidados paliativos pediátricos: o que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos [Internet]. 2017. Disponível em: <https://bit.ly/3jzgiis>.

4. Ferreira E, et al. Mapeamento dos Cuidados Paliativos Pediátricos no Brasil. São Carlos: Ed. dos Autores; 2022.
5. Mussi RF de F, Flores FF, Almeida CB de. Pressupostos para a elaboração de relato de experiência como conhecimento científico. RPE [Internet]. 2021 Set 1 [citado 2024 Mar 1];17(48):60-77. Disponível em: <https://periodicos2.uesb.br/index.php/praxis/article/view/9010>.
6. Fundação Abrinq. Cenário da Infância e da adolescência no Brasil 2023. 1ª ed. São Paulo: Fundação Abrinq; [Internet]. 2023. Disponível em: https://observatoriocrianca.org.br/system/library_items/files/000/000/035/original/cenario-da-infancia-e-adolescencia-no-brasil-2023.pdf.pdf?1678125969.
7. Crispim D, Bernardes DCR. Organização e gerenciamento de serviços de cuidados paliativos. In: Carvalho RT, Rocha JA, Frank EM, Crispim DH, Jales SMCP, Souza MRB, editores. Manual da residência de cuidados paliativos: abordagem multidisciplinar. 2ª ed. São Paulo: Manole; 2022. p. 63-74.
8. Neto IG. A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. Rev Port Med Geral Fam [Internet]. 2003 Jan 1 [citado 2024 Jan 22];19(1):68-74. Disponível em: <https://rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/9906>.
9. Batista GA, Alencar MS, Gondim AS. A experiência de paliar e de cuidar no maior hospital terciário do Ceará. Cadernos ESP [Internet]. 2021 Jul 27 [citado 2024 Jan 22];15(1):63-7. Disponível em: <https://cadernos.esp.ce.gov.br/index.php/cadernos/article/view/541>.
10. Michelson KN, Ryan AD, Jovanovic B, Frader J. Pediatric Residents' and Fellows' Perspectives on Palliative Care Education. Journal of Palliative Medicine. 2009;12(5):451-7. Doi: 10.1089/jpm.2008.0263.