



HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
PROGRAMA DE RESIDÊNCIA MÉDICA

BRUNA ENZVEILER

CUIDADOS PALIATIVOS NA EMERGÊNCIA PEDIÁTRICA

Porto Alegre

2024

BRUNA ENZVEILER

CUIDADOS PALIATIVOS NA EMERGÊNCIA PEDIÁTRICA

Trabalho de Conclusão de Residência apresentado ao Programa de Residência Médica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre como requisito parcial para a obtenção do título de especialista em Pediatria.

Orientador: Patrícia Miranda Lago
Coorientador: Jordana Vaz Hendler Bertotto

Porto Alegre

2024

CIP - Catalogação na Publicação

Enzweiler, Bruna
Cuidados Paliativos na Emergência Pediátrica /
Bruna Enzweiler. -- 2024.
35 f.
Orientadora: Patrícia Miranda Lago.

Coorientadora: Jordana Vaz Hendler Bertotto.

Trabalho de conclusão de curso (Especialização) --
Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Hospital de
Clínicas de Porto Alegre, Residência Médica em
Pediatria, Porto Alegre, BR-RS, 2024.

1. Cuidado Paliativo Pediátrico. 2. Protocolo
Assistencial. 3. Cuidado Paliativo na Emergência. I.
Lago, Patrícia Miranda, orient. II. Bertotto, Jordana
Vaz Hendler, coorient. III. Título.

“Seja a mudança que você quer ver no mundo.”

Mahatma Ghandi

AGRADECIMENTOS

Agradeço a minha família: meus pais, Paulo e Marli, minha irmã, Djuly, e sogros, Paulo e Eliane, pelo apoio irrestrito nessa jornada, em todas as fases, perante os diversos desafios impostos. Obrigada por entenderem minha falta, meu cansaço e minha necessidade de dedicação ao trabalho.

Agradeço ao meu marido, Marcell, pela paciência, acolhimento e compreensão nos dias nem tão bons. Obrigada por acreditar no meu potencial e na minha capacidade de fazer acontecer.

Agradeço aos meus filhos peludos, Maia e Ferdinando, pelo carinho para além da compreensão humana.

RESUMO

O cuidado paliativo pediátrico na emergência é uma necessidade crucial, dada a crescente demanda global por esse tipo de assistência. O ambiente do pronto atendimento surge como um ponto crítico, frequentemente recebendo crianças com condições complexas em estágios avançados de suas doenças. Profissionais de saúde enfrentam desafios como o ambiente caótico, a falta de equipe qualificada e a escassez de conhecimento específico sobre cuidados paliativos. É recomendado antecipar objetivos de cuidados e elaborar planos individualizados, revisados regularmente para garantir uma abordagem consistente com os valores do paciente, especialmente em momentos de declínio clínico. O manejo dos sintomas é primordial, com ênfase em abordagens multimodais e individualizadas para controlar dor, dispneia, náuseas, vômitos e constipação. Além disso, destaca-se a importância de oferecer cuidados sensíveis e compassivos durante a fase ativa de morte, reconhecendo os sintomas comuns e garantindo conforto tanto para os pacientes quanto para suas famílias. Em suma, esta revisão bibliográfica sublinha a necessidade de melhorar o treinamento, promover a comunicação interdisciplinar e desenvolver protocolos baseados em evidências para garantir o melhor cuidado possível para crianças em cuidados paliativos na emergência. Essas medidas são imprescindíveis para superar os desafios desse contexto e garantir que as necessidades dessa população sejam atendidas de forma sensível e eficaz.

Palavras-chave: cuidados paliativos, emergência pediátrica, manejo de sintomas, comunicação interdisciplinar, treinamento profissional.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Necessidade de cuidados paliativos pediátricos (0-19 anos) no mundo, por grupo de doenças	16
Figura 2 - Fluxograma avaliação inicial do paciente na emergência.....	18
Quadro 1 - Manejo farmacológico da dor.....	20
Quadro 2 - Causas reversíveis de dispneia e manejo.....	26
Quadro 3 - Manejo náuseas e vômitos.....	28

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CPP	Cuidado Paliativo Pediátrico
CCC	Condição Clínica Complexa
OMS	Organização Mundial de Saúde
SNG	Sonda Nasogástrica

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
1.1 DEFINIÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS	10
1.2 CLASSIFICAÇÃO	11
1.3 BARREIRAS DO CUIDADO PALIATIVO	12
1.4 CUIDADOS PALIATIVOS NA EMERGÊNCIA PEDIÁTRICA	12
1.5 OBJETIVOS	13
1.5.1 Objetivo geral	13
1.5.2 Objetivos específicos	13
2 MÉTODOS	14
3 REVISÃO DA LITERATURA	15
4 RESULTADOS	ERROR! BOOKMARK NOT DEFINED.
4.1 EPIDEMIOLOGIA	ERROR! BOOKMARK NOT DEFINED.
4.2 MANEJO E CONDUTAS NO PRONTO ATENDIMENTO ..	ERROR! BOOKMARK NOT DEFINED.
4.3 ABORDAGEM INICIAL	ERROR! BOOKMARK NOT DEFINED.
4.4 PRINCIPAIS BARREIRAS NA EMERGÊNCIA	ERROR! BOOKMARK NOT DEFINED.
4.4.1 Ambiente da emergência	Error! Bookmark not defined.
4.4.2 Comunicação	Error! Bookmark not defined.
4.4.3 Número insuficiente de profissionais	Error! Bookmark not defined.
4.4.4 Conhecimento	Error! Bookmark not defined.
4.5 INDICAÇÃO DE CONSULTORIA PARA EQUIPE ESPECIALIZADA	ERROR! BOOKMARK NOT DEFINED.
4.6 CONTROLE DE SINTOMAS	ERROR! BOOKMARK NOT DEFINED.
4.6.1 Dor Error! Bookmark not defined.	
4.6.2 Dispneia	Error! Bookmark not defined.
4.6.3 Náuseas e vômitos	Error! Bookmark not defined.
4.6.4 Constipação	Error! Bookmark not defined.
4.7 SINTOMAS EM FASE ATIVA DE MORTE	ERROR! BOOKMARK NOT DEFINED.
4.7.1 Disfunção neurológica	Error! Bookmark not defined.
4.7.2 Disfunção do trato gastrointestinal	Error! Bookmark not defined.
4.7.3 Disfunção cardíaca/renal	Error! Bookmark not defined.
4.7.4 Alterações algicas e delírio	Error! Bookmark not defined.
4.7.5 Aumento de secreção	Error! Bookmark not defined.
5 DISCUSSÃO	ERROR! BOOKMARK NOT DEFINED.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	16
-------------------------------------	-----------

1 INTRODUÇÃO

1.1 DEFINIÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS

A definição de cuidado paliativo, de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), é:

“Os cuidados paliativos são uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e suas famílias que enfrentam os problemas associados a doenças potencialmente fatais, por meio da prevenção e alívio do sofrimento através da identificação precoce e da avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas, sejam eles físicos, psicossociais ou espirituais.” (WHO, 2020)

Apesar de as crianças estarem contempladas na definição anterior, a OMS também criou uma definição específica para a população pediátrica.

“Os cuidados paliativos para crianças representam um campo especial, embora intimamente relacionado aos cuidados paliativos para adultos. [...] os princípios aplicam-se a outros distúrbios crônicos pediátricos. Os cuidados paliativos para crianças consistem no cuidado total ativo do corpo, mente e espírito da criança, envolvendo também o fornecimento de apoio à família.

- Inicia-se quando a doença é diagnosticada e continua independentemente de a criança receber ou não tratamento direcionado à doença.
- Os profissionais de saúde devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança.
- - Os cuidados paliativos eficazes requerem uma abordagem multidisciplinar abrangente que envolva a família e faça uso dos recursos comunitários disponíveis;
- Podem ser oferecidos em instalações de atendimento terciário, em centros de saúde comunitários e até mesmo nas casas das crianças.” (WHO, 2020)

Com base no exposto, essa abordagem não se limita apenas aos pacientes em situação de risco de morte, mas também se aplica a aqueles com condições clínicas complexas (CCC). Embora existam diversos objetivos contemplados pelo cuidado paliativo, o primordial deles é focar nos interesses das crianças e dos adolescentes e em sua qualidade de vida, considerando que as abordagens paliativas e curativas não são necessariamente excludentes. Sendo assim, principalmente nos casos de pacientes mais velhos, é fundamental focar no

indivíduo e não apenas em sua família, uma vez que as decisões terão impacto direto na vida do paciente. (HECKFORD E; BERINGER A.J, 2014)

Um dos pontos centrais em relação aos cuidados paliativos - sejam eles pediátricos ou adultos - é a formação e organização da equipe: destacando a importância de uma relação horizontal e interdisciplinar. (CÔTÉ, A, et al, 2019). Essa formação é fundamental visto que quando o objetivo é alívio de sofrimento, outros aspectos precisam ser englobados, além dos aspectos físicos. Apesar de os CPP serem frequentemente oferecidos em centros terciários, é importante ter em mente que mesmo em situações nas quais os recursos são limitados é possível realizar um trabalho humano, empático e adequado à situação do paciente.

1.2 CLASSIFICAÇÃO

A classificação atual da Organização Mundial de Saúde, revista em 2018, separa os pacientes com indicação de cuidados paliativos pediátricos em 6 grupos:

Grupo 1: condições agudas de risco de morte. Pode ou não se recuperar;

Grupo 2: condições crônicas de risco de morte. Podem ser curadas ou controladas por longo período, mas também podem falecer em decorrência dela;

Grupo 3: condições progressivas de risco de morte. Não há tratamento curativo;

Grupo 4: condições neurológicas graves que não são progressivas, mas podem causar deterioração e morte;

Grupo 5: recém nascidos que são gravemente prematuros ou que possuem anomalias congênitas;

Grupo 6: membros da família de um feto ou criança que morre inesperadamente.

A grande diferença entre a classificação atual e a anterior, de 2009, é a inclusão de 2 grupos - o cuidado paliativo na neonatologia (grupo 5) e o cuidado aos familiares (grupo 6). (FERREIRA, E; et al, 2023)

1.3 BARREIRAS DO CUIDADO PALIATIVO

A abordagem da indicação de cuidados paliativos à família do paciente, em função do pré-conceito vinculado à palavra 'paliativo', é uma das principais barreiras na relação médico-paciente. Embora em alguns países, como no Canadá, existam diretrizes que preconizam a antecipação de decisões em situações críticas, essa abordagem raramente ocorre durante períodos de estabilidade clínica. Esse momento de estabilidade é o ideal para dialogar adequadamente com as famílias, apresentando o que de fato são os cuidados paliativos e oportunizando um momento tranquilo para esclarecer dúvidas, fornecer informações sobre os cuidados necessários e, sobretudo, assegurar que o cuidado ao paciente será mantido ininterruptamente. No departamento de emergência, as barreiras se tornam ainda maiores, motivo pelo qual se faz necessário um melhor direcionamento através de protocolos para a oferta da melhor assistência possível nesses casos desafiadores. (CÔTÉ, A, et al, 2019)

1.4 CUIDADOS PALIATIVOS NA EMERGÊNCIA PEDIÁTRICA

Os serviços de emergência representam uma das portas de entrada mais comuns para pacientes com condições graves e agudas, muitas vezes sendo o local onde são identificados os primeiros sinais de doenças crônicas progressivas ou de complicações associadas a condições terminais. No entanto, os ambientes de emergência apresentam desafios específicos para a prestação de cuidados paliativos adequados, incluindo limitações de tempo, recursos e treinamento especializado.

Esta revisão explora as principais barreiras enfrentadas pelos profissionais de saúde na prestação de cuidados paliativos em ambientes de emergência, destacando desafios relacionados ao ambiente físico, dinâmica de trabalho, comunicação interprofissional, disponibilidade de recursos e conhecimento especializado. Além disso, serão discutidas estratégias e intervenções que podem

ser implementadas para superar essas barreiras e melhorar a qualidade dos cuidados oferecidos a pacientes e suas famílias em situações de emergência médica.

1.5 OBJETIVOS

1.5.1 Objetivo geral

Realizar revisão bibliográfica com as melhores evidências e mais recentes sobre a temática de Cuidados Paliativos Pediátricos na emergência pediátrica e a partir destes estudos, analisar criticamente as informações disponíveis para oferecer uma compreensão ampla e atualizada do tema.

1.5.2 Objetivos específicos

Desenvolver um protocolo que possa orientar e auxiliar os profissionais de emergência pediátrica na tomada de decisões e no manejo dos pacientes em situação paliativa.

2 MÉTODOS

Pesquisa bibliográfica em diversas fontes, como artigos científicos, publicações realizadas por órgãos governamentais e livros texto que discorrem sobre a temática, sem a pretensão de uma revisão sistemática.

Esta revisão bibliográfica será conduzida seguindo uma abordagem organizada da seguinte forma:

Primeiramente, serão identificadas as bases de dados eletrônicas relevantes, como PubMed, Scopus e Web of Science, para a busca de artigos científicos relacionados aos cuidados paliativos pediátricos na emergência pediátrica, utilizando as seguintes palavras-chave: "cuidados paliativos pediátricos", "emergência pediátrica", "atendimento de urgência".

Após a busca inicial, os artigos serão selecionados de acordo com critérios de inclusão e exclusão predefinidos. Serão incluídos estudos que abordem aspectos relevantes dos cuidados paliativos em ambiente de emergência pediátrica, tais como protocolos de manejo, diretrizes clínicas, experiências práticas e revisões sistemáticas. Serão excluídos estudos que não estejam diretamente relacionados ao tema, assim como relatos de caso sem relevância para a pesquisa.

Os artigos selecionados serão então revisados e analisados criticamente, identificando os principais achados, tendências e lacunas na literatura. Os dados pertinentes serão extraídos e sintetizados em uma abordagem qualitativa, destacando as principais conclusões e recomendações encontradas na literatura revisada. Adicionalmente, serão consultados capítulos de livros e documentos oficiais pertinentes ao tema.

Por fim, os resultados da revisão serão apresentados de forma clara e objetiva, fornecendo uma visão abrangente e atualizada sobre os cuidados paliativos pediátricos na emergência pediátrica, com base nas melhores evidências disponíveis na literatura científica.

3 REVISÃO DA LITERATURA

A revisão da literatura sobre o tema de cuidado paliativo pediátrico já inicia com um grande desafio: a falta de publicações sobre o tema. Não obstante, cabe salientar que nos últimos anos há um crescente número de publicações sobre o tema de cuidados paliativos, porém principalmente voltado para o público adulto.

O Mapeamento dos Cuidados Paliativos no Pediátricos no Brasil, publicado em 2022, demonstra a evolução nos últimos 10 anos da oferta de serviços de CPP no país, ao mesmo tempo que pontua diversas necessidades de melhorias, destacando-se o aprimoramento técnico da equipe e necessidade do aumento da carga horária profissional para se dedicar aos CPP.

Não somente no Brasil, mas também no mundo os CPP estão apenas no início dos seus passos. A demanda dessa abordagem é crescente e ainda carece de protocolos assistenciais e diretrizes para auxiliar os profissionais na tomada de decisão.

Aprendemos muito a partir das vivências da população adulta dos cuidados paliativos, mas é imperativo que os estudos e ações foquem nos cuidados dos pacientes pediátricos.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Mesmo frente às incertezas que diversas condições clínicas complexas da população pediátrica possuem, principalmente do ponto de vista de prognóstico, é fundamental termos como guia o cuidado centrado no paciente. O próprio Código de Ética Médica (2019) prevê, conforme o Capítulo I, o cuidado paliativo e compreende essa abordagem como um dever do médico.

Apesar dos desafios impostos no ambiente de emergência, através de uma abordagem gentil e empática é possível estabelecer um diálogo com os familiares e pacientes, respeitando o tempo e entendimento deles acerca da doença, objetivando um canal de comunicação pautado na confiança. Afinal, falar sobre palição não é falar sobre morte ou o morrer, mas falar sobre como viver os dias até a chegada da hora da despedida - momento inerente à vida de todos.

De acordo com HECKFORD E., BERINGER (2014), poucos assuntos que serão mencionados pela equipe de saúde já não passaram pela mente dos familiares em algum momento e irão deixá-los mais chateados do que já estão com a situação em si. A oportunidade de abrir essa conversa, compartilhar as incertezas e objetivamente expor as preocupações da equipe de saúde, inicia também na sala de emergência.

Portanto, apesar das barreiras no pronto atendimento, é de competência também do médico emergencista a identificação e definição de um paciente paliativo, a abordagem familiar - eventualmente a elaboração de um plano de cuidado dentro da perspectiva do paciente - e a execução dos cuidados paliativos.

REFERÊNCIAS

World Health Organization; Worldwide Palliative Care Alliance. *Atlas Mundial de Cuidados Paliativos: 2ª Edição. Londres, 2020.*

Lago PM, Foschiera L, Hendler JV, Santana JC. Cuidados paliativos em sala de emergência pediátrica. In: Sociedade Brasileira de Pediatria; Simon Junior H, Pascolat G, organizadores. PROEMPED Programa de Atualização em Emergência Pediátrica: Ciclo 4. Porto Alegre: Artmed Panamericana; 2020. p. 11–29. (Sistema de Educação Continuada a Distância, v. 2).

LEITE, F.; VOLPON, L. *Emergências Pediátricas - Cuidados Paliativos na Emergência Pediátrica*. Protocolos FMRP-USP. Disponível em: <<https://protocolos.hcrp.usp.br/exibe.php?id=1025>>. Acesso em 02/01/2024.

CÔTÉ, Anne-Josée; PAYOT, Antoine; GAUCHER, Nathalie. Palliative Care in the Pediatric Emergency Department: Findings From a Qualitative Study. DOI: 10.1016/j.annemergmed.2019.03.008

HECKFORD E., BERINGER A.J. Advance care planning: challenges and approaches for pediatricians. *Journal of Palliative Medicine*, v. 17, n. 9, p. 1049-1053, 2014

MIERENDORF, S.; GIDVANI V. Palliative Care in the Emergency Department. *The Permanent Journal*, Spring, v. 18, p. 77-85, 2014. DOI: 10.7812/TPP/13-103

FERREIRA, E. Cuidados paliativos pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os aspectos. Documento Científico SBP, nº 05, 08 de novembro de 2021.

BOGETZ, J; ROOT, M; PURSER, L; TORKILDSON, C. Comparing Health Care Provider-Perceived Barriers to Pediatric Palliative Care Fifteen Years Ago and Today. *Journal of Palliative Medicine*, Vumele XX, Number XX, 2018. DOI: 10.1089/jpm.2018.0367

FERREIRA, E; BARBOSA, S; IGLESIAS, S. *Cuidados Paliativos Pediátricos*. 1 ed - Rio de Janeiro: Medbook, 2023

GLOSS, K. End of life care in emergency departments: a review of the literature. *Emergency Nurse*, 25, 2, 29-38. 2017. DOI: 10.778/en.2017.e1707

Código de Ética Médica: Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018, modificada pelas Resoluções CFM nº 2.222/2018 e 2.226/2019 / Conselho Federal de Medicina – Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2019.