



ESCOLA DE APERFEIÇOAMENTO DE OFICIAIS DA AERONÁUTICA
DIVISÃO DE ENSINO
CURSO DE APERFEIÇOAMENTO DE OFICIAIS DA AERONÁUTICA
1º/2024

PAULA CRISTINA DOS SANTOS CABRAL, Cap Med

Cuidados Paliativos Pediátricos: uma nova abordagem

Rio de Janeiro

2024

ESCOLA DE APERFEIÇOAMENTO DE OFICIAIS DA AERONÁUTICA
DIVISÃO DE ENSINO
CURSO DE APERFEIÇOAMENTO DE OFICIAIS DA AERONÁUTICA
1º/2024

PAULA CRISTINA DOS SANTOS CABRAL, Cap Med

Cuidados Paliativos Pediátricos: uma nova abordagem

Trabalho de conclusão de curso apresentado no Curso de Aperfeiçoamento de Oficiais da Aeronáutica como requisito parcial para aprovação no Curso de Pós-graduação Lato Sensu em Liderança com Ênfase em Gestão no COMAER.

Linha de Pesquisa: Gestão da Saúde na Força Aérea.

Orientador: Marcos Zeitone Koialainski júnior
Maj Av

Rio de Janeiro

2024

PAULA CRISTINA DOS SANTOS CABRAL, Cap Med

Cuidados Paliativos Pediátricos: uma nova abordagem

Trabalho de conclusão de curso apresentado
no Curso de Aperfeiçoamento de Oficiais da
Aeronáutica.

Aprovado por:

André da Costa Gonçalves, Prof Dr

EAOAR

Marcos Zeitone **Koialainski** Júnior, Maj Av

EAOAR

Rio de Janeiro

2024

RESUMO

Os progressos na tecnologia médica e a disponibilidade de cuidados especializados em hospitais têm viabilizado a sobrevivência de crianças com doenças complexas, exigindo cuidados individualizados e multidisciplinares, e nesse período é indispensável oferecer qualidade no tempo de vida. Neste contexto, os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) são definidos como uma especialidade médica multidisciplinar dedicada ao tratamento de crianças portadoras de doenças graves ou ameaçadoras à continuidade da vida, entram com o objetivo principal de otimizar a qualidade do atendimento aos pacientes e seus familiares, e reduzir intervenções terapêuticas desnecessárias, por meios de alívio do sofrimento, tratamento da dor e de outros sintomas de natureza física, psicossocial e espiritual. A otimização na qualidade da assistência oferecida aos usuários vai na direção da diretriz do Sistema de Saúde da Aeronáutica, que engloba o acolhimento como ponto de partida inicial, pois sem a abordagem multidisciplinar e individualizada, o acompanhamento do paciente é incompleto. A redução de intervenções terapêuticas desnecessárias ocorre quando há discussão entre membros da equipe, pacientes e familiares quanto a melhor, viável e desejada abordagem, com a finalidade de redução do sofrimento, esclarecimento dos anseios e dúvidas dos envolvidos, o que conseqüentemente levará a diminuição dos custos com a saúde da Força Aérea Brasileira. Diante do exposto, percebemos que a implantação do serviço de Cuidados Paliativos Pediátricos no Hospital Central da Aeronáutica (HCA) levará à otimização do atendimento oferecido ao usuário e seus familiares, com acolhimento, abordagem multidisciplinar e individualizada, e redução de intervenções terapêuticas desnecessárias que levam ao sofrimento.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Cuidados paliativos pediátricos. Qualidade de vida. Redução de custos. Redução de tempo de internação. Qualidade no atendimento médico.

1 INTRODUÇÃO

O perfil dos pacientes na Pediatria tem se modificado nos últimos anos, tornando-se cada vez mais frequente a necessidade de assistência ao recém-nascido e às crianças que convivem com doenças crônicas e ameaçadoras à vida. A maioria dos médicos pediátricos aspira promover o bem-estar físico, emocional e de desenvolvimento das crianças, na esperança de proporcionar uma vida longa e saudável. No entanto, algumas crianças enfrentam doenças potencialmente fatais e condições que encurtam a vida.

Ao longo dos últimos 70 anos, a resposta do médico ao sofrimento destas crianças evoluiu de uma verdadeira negligência para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Pediátricos como uma subespecialidade dedicada ao seu cuidado (Sisk et al., 2020). Nesse contexto, os Cuidados Paliativos Pediátricos emergiram como uma nova disciplina, e representam uma filosofia de cuidados que se estende para além de qualquer subespecialidade específica.

O termo paliativo advém do verbo paliar, do latim “palliare” (cobrir com um manto) e de “palliatum” (aliviar sem chegar a curar), cujo significado seria aliviar, atenuar. Daí a expressão cuidados paliativos. Na pediatria, aplicamos os conceitos de cuidados paliativos, que é definido como uma abordagem interdisciplinar de cuidados concentrada na maximização da qualidade de vida de crianças e suas famílias que enfrentam uma doença limitante e ameaçadora à vida. Começa no diagnóstico e continua ao longo da vida da criança, durante a morte e no luto. Abrange elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais, ao mesmo tempo que fornece gerenciamento de sintomas angustiantes, orientação por meio de planejamento avançado de cuidados, e metas de cuidado e apoio ao luto (Zuniga- Villanueva et al., 2021).

Esses cuidados desempenham um papel crucial na qualidade do tempo de vida dos pacientes que convivem com doenças crônicas, complexas e ameaçadoras à vida. Com isso, percebemos a urgência na implantação do serviço de Cuidados Paliativos Pediátricos no Hospital Central da Aeronáutica, com o objetivo de aprimorar a qualidade da assistência médico-hospitalar oferecida, que engloba o acolhimento como ponto de partida inicial, e reduzir intervenções terapêuticas desnecessárias, que acarretam maior sofrimento aos pacientes e seus familiares.

2 A IMPORTÂNCIA DO CUIDADO DIFERENCIADO

A Organização Mundial da Saúde (OMS), publicou o conceito em 1990 e revisou em 2002 e 2017, descrevendo os cuidados paliativos como uma forma especializada de assistência médica, cujo objetivo é melhorar a qualidade de vida e aliviar o sofrimento dos pacientes. Uma abordagem fundamental para alcançar esse propósito é a identificação e tratamento precoce de novos sintomas, além do gerenciamento daqueles que se mostram resistentes. Os cuidados paliativos abrangem as necessidades físicas, psicossociais e espirituais de pacientes, e seus familiares, com doenças graves, incluindo aqueles com diagnóstico limitante de vida, por meio de uma abordagem multidisciplinar.

Uma equipe paliativa é composta por diversos profissionais, como médico paliativista, enfermeiro, assistente social, capelão e farmacêutico. Importante destacar que a palição consiste em cuidados abrangentes para pacientes com doenças que limitam à vida, não devendo ser considerada como uma alternativa aos tratamentos que prolongam a vida de forma inadequada, e nem substitutiva às terapias curativas, mas sim como uma terapia simultânea.

O progresso tecnológico na área da Medicina e a disponibilidade de cuidados especializados em hospitais têm possibilitado que crianças afetadas por doenças mais complexas sobrevivam, demandando cuidados prolongados, a depender da condição de cada paciente, e abordagens multidisciplinares. Neste cenário, os Cuidados Paliativos Pediátricos aplicados de forma precoce, tem sido associado a uma maior sobrevida em pacientes, e melhora da qualidade de vida. Um profissional especializado em cuidados paliativos é frequentemente procurado em situações de casos complexos, sintomas resistentes ou de difícil controle, dinâmicas familiares complexas e pacientes que possam requerer orientação e atenção adicional.

Em todo o mundo, estima-se que 4 milhões de crianças necessitam de cuidados paliativos no que diz respeito ao peso do sofrimento grave relacionado com a saúde (SHS). A SHS é definida como sofrimento associado a doença ou lesão de qualquer espécie que não pode ser aliviada sem a intervenção de um profissional de saúde, e quando compromete o funcionamento físico, social ou emocional. Em todo o mundo 5,3 milhões de crianças são acometidas desta maneira. (Zuniga-Villanueva et al., 2021).

Com o visto acima, compreendemos a importância da implementação dos CPP no HCA, com o objetivo de aperfeiçoar a qualidade no atendimento do paciente e seus familiares, e reduzir intervenções terapêuticas desnecessárias e dolorosas.

2.1 Acolhimento e bem-estar

O aperfeiçoamento na qualidade do atendimento ao usuário do Sistema de Saúde da aeronáutica, é um dos objetivos principais almejados pelos gestores de saúde da Aeronáutica, e têm como diretriz o acolhimento adequado aos pacientes e seus familiares.

O acolhimento é uma prática fundamental para garantir que os pacientes se sintam bem-vindos, respeitados e seguros durante sua estadia no hospital, e isto envolve uma série de ações e atitudes que visam promover o conforto, a humanização e a adequação da qualidade do atendimento médico-hospitalar prestado ao usuário (Ruiz-Gil; Ródenas-Rigla, 2023). Este conceito engloba alguns fundamentos importantes, como empatia, respeito, comunicação efetiva, ambiente acolhedor, atendimento individualizado e multidisciplinar, resolutividade, agilidade, feedback e melhoria contínua.

Neste cenário, os CPP entram como uma ferramenta para a realização de um cuidado individualizado e multidisciplinar, com uma abordagem holística, e simultânea às terapias curativas, sem a obstinação terapêutica, que consiste em alternativas de cuidados que prolongam a vida de forma inadequada, ou seja, não reconhecendo a importância de uma adequada qualidade de vida.

A qualidade de vida tem um conceito vago e multidimensional (Pop; Puia; Mosoiu, 2022), por este motivo é importante levar em conta as questões das partes interessadas, que nesta discussão são os pacientes pediátricos com doenças complexas, ou ameaçadoras à vida, e seus familiares. A maioria dos artigos que abordam avaliações de qualidade de vida originam-se de estudos na área da saúde (Potluka, 2023). Essa predominância se deve ao entendimento, que qualidade de vida está diretamente relacionada às condições de saúde. Contudo, o conceito é abordado em diversas outras áreas, com uma gama de significados. Além das condições de saúde, diversos outros fatores exercem influência na qualidade de vida, tais como aspectos econômicos, sociais, profissionais e psicológicos.

A qualidade de vida com ênfase na saúde baseia-se na ação conjunta da terapia curativa, e terapia Holística, que consiste em um conjunto de técnicas variadas, usadas de maneira complementar aos métodos tradicionais, com o objetivo de controlar sintomas agudos, crônicos ou recorrentes. Esta abordagem requer um acompanhamento permanente e individualizado, com a finalidade de entender a perspectiva do paciente e seus familiares, e com isso traçar planos terapêuticos condizentes com a condição de saúde do paciente e seus anseios.

Os aspectos Sociais e Psicológicos caminham juntos, com a ajuda de assistentes sociais e psicólogos, ocorrem reuniões para entendimento e discussão em conjunto com os familiares, responsáveis das crianças, para encontrar a melhor solução viável para cada situação abordada. Nestes encontros, são abordados aspectos físicos, sociais e psicológicos do paciente, como indivíduo único, não havendo protocolos pré-estabelecidos, e de seus familiares, esclarecendo dúvidas, anseios e necessidades que sejam expostas.

A grande questão é encontrarmos o momento em que os serviços de CPP devem ser introduzidos, pois existem dificuldades de entendimento e a real importância por parte de profissionais de saúde não paliativistas e, conseqüentemente, dos pacientes e seus familiares quanto a sua atuação. Segundo Kaye et al. (2021), vários artigos apontam que, frequentemente, os CPP são acionados tardiamente no decorrer da doença e que quase metade das crianças que falecem nunca recebem esses serviços. Esses achados evidenciam a importância da implantação do serviço de CPP no Hospital central da aeronáutica para a realização de uma abordagem mais precoce e abrangente em crianças com doenças graves e ameaçadoras à vida, a fim de garantir atendimento médico de qualidade aos usuários do sistema de Saúde da Aeronáutica, cumprindo os objetivos de acolher, oferecer qualidade de vida, tratamento individualizado, multidisciplinar e suporte efetivo para os pacientes e seus familiares.

2.2 Mudanças de atitudes e escuta ativa

A redução de intervenções terapêuticas desnecessárias ocorre quando os aspectos sociais, físicos e psicológicos são discutidos ativamente entre a equipe de cuidados paliativos, o paciente e seus familiares. Desta maneira, as escolhas, opções

de condução terapêutica e desejos são escutados ativamente, e discutidos as possibilidades, necessidades e implicações das decisões.

Neste ponto da discussão sobre redução de procedimentos terapêuticos, é importante entendermos que se trata do momento perto do fim de vida, evitando-se a obstinação terapêutica a qualquer custo, o que conseqüentemente levaria ao sofrimento da criança e seu familiar. O planejamento antecipado dos cuidados de fim de vida é um dos aspectos mais importantes dos CPP (Peláez-Cantero et al., 2023).

A perspectiva do paciente é um componente essencial para a compreensão da experiência individual de sofrimento, respeitando o grau de sofrimento relatado, e os anseios do indivíduo e de seus familiares. A prestação de serviços pelas equipes e o tempo de acompanhamento estão relacionados às preferências manifestadas pelos pais e ao local do óbito.

Apesar do senso comum descrever CPP de fim de vida como “momento em que não se tem mais nada para fazer. É o fim...”, este vem para desmistificar este momento, e demonstrar que, como descreveu muito bem em seu livro “A morte é um dia que vale a pena Viver”, (Arantes, 2018), a autora apresentou uma visão que apesar da morte ser um evento inevitável, é possível encontrar significado e propósito na vida, mesmo nos momentos finais, destacando a importância de aproveitar cada dia e vivê-lo de maneira autêntica, buscando significado e conexão com aqueles que amamos.

Com esta mudança de pensamento e escuta ativa com os pacientes e seus familiares, a redução de intervenções terapêuticas desnecessárias ocorrerá, e levará à diminuição dos custos por parte do Sistema de Saúde da Aeronáutica, pois limita a realização de procedimentos invasivos, cirurgias, internações prolongadas em quartos, semi-intensivas ou centro de terapias intensivas, e óbitos hospitalares. Embora o estudo de Lysecki et al. (2022) não seja um estudo causal, os resultados apoiam uma associação entre os serviços CPP e a limitação da utilização, intensidade e custo dos cuidados de saúde para crianças perto do fim da vida, para não gerar sofrimentos indevidos.

Como discutido neste ensaio acadêmico, a implantação do serviço de Cuidados Paliativos Pediátricos no Hospital Central da Aeronáutica se faz necessário para ampliar a abordagem aos pacientes com doenças complexas e ameaçadoras a vida, englobando os profissionais participantes da terapêutica curativa, paliativista, as

crianças e seus familiares, com o objetivo principal de aperfeiçoar a qualidade do atendimento médico oferecido aos usuários do sistema de saúde da Aeronáutica, e reduzir intervenções terapêuticas desnecessárias, a fim de proporcionar a travessia de toda esta jornada de adoecimento, que inclui o diagnóstico, tratamento, acompanhamento e prognóstico de forma serena.

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A ausência do serviço de CPP no Hospital Central da Aeronáutica, referência em pediatria para o Sistema de Saúde da Aeronáutica, acarreta redução da qualidade no atendimento ao usuário, não obedecendo uma das diretrizes deste sistema, que é o acolhimento e adequada qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, e a realização de intervenções terapêuticas desnecessárias, levando ao acompanhamento incompleto do paciente, devido à ausência de planos de tratamentos conjuntos com equipe médica curativa, paliativista, paciente e familiares, causando sofrimento, aumento do tempo de internação, número de óbitos hospitalares, e aumento dos custos para o Sistema de Saúde da Aeronáutica.

Com os pontos discutidos ao longo deste ensaio acadêmico, percebemos que implantar o serviço de CPP no Hospital Central da Aeronáutica irá adicionar qualidade à assistência aos usuários do Sistema de Saúde da Aeronáutica, através do acolhimento, com atendimentos individualizados, multidisciplinares, a fim de respeitar e esclarecer os anseios, dúvidas e possibilidade de tratamentos, melhorando a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares no tempo de vida. Ademais, reduzirá a realização de procedimentos terapêuticos desnecessários e custos com a saúde, através do planejamento no tratamento, que será discutido entre as equipes curativas, paliativistas, pacientes e seus familiares, com o propósito de traçar condutas claras, desejáveis e possíveis quanto às intervenções, respeitando, também o desejo de local do óbito.

Extrapolando os benefícios, será possível ultrapassar os muros do Hospital Central da Aeronáutica por meio de telemedicina, com orientação para profissionais de outras organizações militares pela equipe paliativista pediátrica do Hospital central, alcançando um número maior de beneficiários atendidos com qualidade e acolhimento.

REFERÊNCIAS

ARANTES, Ana Cláudia. **A morte é um dia que vale a pena viver**. [S. l.]: Leya, 2018.

KAYE, Erica C et al. The impact of specialty palliative care in pediatric oncology: a systematic review. **Journal of pain and symptom management**, Elsevier, v. 61, n. 5, p. 1060–1079, 2021.

LYSECKI, David L et al. Children's health care utilization and cost in the Last Year of life: a cohort comparison with and without regional specialist pediatric palliative care. **Journal of Palliative Medicine**, Mary Ann Liebert, Inc., publishers 140 Huguenot Street, 3rd Floor New ..., v. 25, n. 7, p. 1031–1040, 2022.

PELÁEZ-CANTERO, Maria José et al. End of life in patients attended by pediatric palliative care teams: what factors influence the place of death and compliance with Family preferences? **European Journal of Pediatrics**, Springer, v. 182, n. 5, p. 2369–2377, 2023.

POP, Rodica Sorina; PUIA, Aida; MOSOIU, Daniela. Factors influencing the quality of life of the primary caregiver of a palliative patient: narrative review. **Journal of palliative medicine**, Mary Ann Liebert, Inc., publishers 140 Huguenot Street, 3rd Floor New ..., v. 25, n. 5, p. 813–829, 2022.

POTLUKA, Oto. Why and how to use the quality of life as an evaluation criterion? **Evaluation and program planning**, Elsevier, v. 100, p. 102342, 2023.

RUIZ-GIL, Tania; RÓDENAS-RIGLA, Francisco. Quality of Care in Pediatric Palliative Care: A Scoping Review. **Children**, MDPI, v. 10, n. 12, p. 1922, 2023.

SISK, Bryan A et al. Response to suffering of the seriously ill child: a history of palliative care for children. **Pediatrics**, American Academy of Pediatrics, v. 145, n. 1, 2020.

ZUNIGA-VILLANUEVA, Gregorio et al. Quality indicators in pediatric palliative care: considerations for Latin America. **Children**, MDPI, v. 8, n. 3, p. 250, 2021.