



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA CENTRO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE**

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CUIDADOS INTENSIVOS E
PALIATIVOS**

BRUNO CÉSAR HONÓRIO DE ALBUQUERQUE

PALIATIVISMO EM UM HOSPITAL PEDIÁTRICO TERCIÁRIO

Florianópolis

2019

BRUNO CÉSAR HONÓRIO DE ALBUQUERQUE

PALIATIVISMO EM UM HOSPITAL PEDIÁTRICO TERCIÁRIO

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Cuidados Intensivos e Paliativos da Universidade Federal de Santa Catarina para a obtenção do Grau de Mestre Profissional em Cuidados Intensivos e Paliativos.
Orientador: Prof. Dr. José Antonio de Souza

Florianópolis

2019

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Albuquerque, Bruno César Honório de
Paliativismo em um hospital pediátrico terciário /
Bruno César Honório de Albuquerque ; orientador, José
Antonio de Souza, 2019.
39 p.

Dissertação (mestrado profissional) - Universidade
Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde,
Programa de Pós-Graduação em Cuidados Intensivos e
Paliativos, Florianópolis, 2019.

Inclui referências.

1. Cuidados Intensivos e Paliativos. 2. Cuidados
Intensivos e Paliativos. 3. UTI pediátrica. 4. Pediatria.
I. Souza, José Antonio de. II. Universidade Federal de
Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Cuidados
Intensivos e Paliativos. III. Título.

BRUNO CÉSAR HONÓRIO DE ALBUQUERQUE
PALIATIVISMO EM UM HOSPITAL PEDIÁTRICO TERCIÁRIO

O presente trabalho em nível de mestrado foi avaliado e aprovado por banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof.^a Ana Maria Nunes de Faria Stamm, Dra.
Universidade Federal de Santa Catarina

Prof.^o Edevard José de Araújo, Dr.
Universidade Federal de Santa Catarina

Prof.^o Maurício José Lopes Pereima, Dr.
Universidade do Sul de Santa Catarina

Prof.^o Charles Kondageski, Dr.
Universidade Federal de Santa Catarina

Certificamos que esta é a versão original e final do trabalho de conclusão que foi julgado adequado para obtenção do título de Mestre Profissional em Cuidados Intensivos e Paliativos.

Prof.^o Fernando Osni Machado, Dr.
Coordenador do Programa

Prof.^o José Antonio de Souza, Dr.
Orientador

Florianópolis, 22 de agosto de 2019.

Este trabalho é dedicado a todas as crianças com doenças crônicas
que ensinam diariamente nossas limitações médicas.

AGRADECIMENTOS

A Deus e São Francisco de Assis, por permitir a caminhada até aqui.

Ao meu orientador e professor, Prof. Dr. José Antonio de Souza, pela paciência e sabedoria na orientação desta dissertação e por acreditar que um Cirurgião Pediátrico vai muito além de um operador.

À Dr.^a Rachel Duarte Moritz, por abrir meus olhos para o mundo paliativista com toda sua experiência no assunto e por incentivar os cuidados paliativos em pediatria

A meus pais, Jurandi Canuto de Albuquerque (*in memoriam*) e Maria dos Prazeres Honório de Albuquerque, por ensinarem a seus filhos, desde pequenos, que a busca pelo conhecimento os levaria muito além do caminho que se vê.

A meus irmãos, Williandi e Patrícia, por unificarem a família e aceitarem minha ausência.

A minha esposa, Amanda Maia, por incentivar e insistir mais que eu mesmo nesta caminhada para conclusão do mestrado. Fornecendo a estrutura para que uma relação seja edificada sobre rocha.

A Sr.^a Danielly Brito de Oliveira, estatística responsável pela análise de dados

Aos colegas, cirurgiões pediátricos (preceptores, residentes); pediatras intensivistas e oncologistas pediátricos do Hospital Infantil Joana de Gusmão, por serem referência de conduta e qualidade de serviço.

Aos meus amigos de Residência que, durante três anos, compartilharam comigo alegrias e tristezas. Nossa Equipe foi excelente! MUITO OBRIGADO.

“How people die remains in the
memory of those who live on.”

Dame Cicely Saunders (1968-2005)

RESUMO

Objetivo: descrever as causas de óbitos em pacientes pediátricos no Hospital Infantil Joana de Gusmão ao longo de um ano no contexto dos cuidados paliativos pediátricos. **Metodologia:** foi realizado um estudo transversal de coleta retrospectiva de dados, baseada na análise de prontuários dos casos de óbitos no período de um ano no Hospital Infantil Joana de Gusmão, associado à análise de referências bibliográficas e de protocolos internacionais na área de cuidados paliativos pediátricos. **Resultados:** foram analisados 90 prontuários referentes aos óbitos ocorridos no ano de 2013, mediante aplicação de questionário estabelecido e correlacionado com a abordagem e conduta paliativista nas diversas Unidades do HIJG. A adoção de conduta paliativista esteve descrita em 38,89% prontuários desses pacientes, sendo que 48,89% tiveram Suporte Avançado de Vida em Pediatria no momento da morte. Observou-se que a maior porcentagem dos pacientes que foram a óbito com indicação de cuidados paliativos descritos nos prontuários apresentava doenças oncológicas (42,86%), estas seguidas pelas síndromes genéticas e doenças de origem neurológica (14,29%). **Conclusão:** a quase totalidade dos óbitos ocorreu em UTI neonatal ou pediátrica, e a maioria dos pacientes com indicação de cuidados paliativos, descrita em prontuário, relacionava-se a causas oncológicas. Considera-se que a estruturação de uma equipe de cuidados paliativos pediátricos é de extrema importância para uma unidade de referência pediátrica no estado de Santa Catarina.

Palavras-chaves: Cuidados paliativos. Cuidados intensivos. UTI pediátrica. Pediatria.

ABSTRACT

Objective: describe the causes of deaths in pediatric patients at Joana de Gusmão Children's Hospital over a year in the context of pediatric palliative care. **Methods:** a cross-sectional study of retrospective data collection, based on analysis of records of deaths in one year at Joana de Gusmão Children's Hospital, associated with the study of references and international protocols in the field of pediatric palliative care. **Results:** the records of 90 deaths in the year 2013 have been analysed using a questionnaire and correlated with palliative care across the various units of Joana de Gusmão Children's Hospital. The adoption of palliative care was recorded in 38.89% of the patients' records, and 48.89% had Advanced Pediatric Life Support at the time of death. The results indicated that the majority of patients whose medical records showed they were candidates to palliative care and died were related to oncological diseases (42.86%). The second most frequent cause of death was diseases of neurological origin (14.29%). **Conclusion:** almost all deaths occurred in neonatal or Pediatric Intensive Care Units, and most palliative care indication described in medical records are related to oncologic causes. It is considered of extreme importance the presence of a palliative care team as reference for pediatrics unit in Santa Catarina.

Keywords: Palliative Care. Intensive Care. Pediatric Intensive Care Unit. Pediatrics.

LISTA DE TABELAS

- Tabela 1 – Distribuição, segundo o sexo, dos pacientes que foram a óbito no Hospital Infantil Joana de Gusmão, no período de janeiro/2013 a dezembro/2013... 23
- Tabela 2 – Distribuição, segundo a idade, dos pacientes que foram a óbito no Hospital Infantil Joana de Gusmão, no período de janeiro/2013 a dezembro/2013... 23
- Tabela 3 – Distribuição, segundo o tempo de internação, dos pacientes que foram a óbito no Hospital Infantil Joana de Gusmão, no período de janeiro/2013 a dezembro/2013. 23
- Tabela 4 – Distribuição, segundo a internação em UTI neonatal ou pediátrica, durante o tratamento, dos pacientes que foram a óbito no Hospital Infantil Joana de Gusmão, no período de janeiro/2013 a 23
- Tabela 5 – Distribuição, segundo as doenças de base, dos pacientes que foram a óbito no Hospital Infantil Joana de Gusmão, no período de janeiro/2013 a dezembro/2013. 24
- Tabela 6 - Distribuição, segundo a adoção de conduta paliativista, durante o tratamento, dos pacientes que foram a óbito no Hospital Infantil Joana de Gusmão, no período de janeiro/2013 a dezembro/2013..... 24
- Tabela 7 – Distribuição, segundo doenças de base, dos pacientes que receberam cuidados paliativos no Hospital Infantil Joana de Gusmão, no período de janeiro/2013 a dezembro/2013..... 24
- Tabela 8 – Distribuição, segundo a adoção de Suporte Avançado de Vida em Pediatria (SAVP), durante o tratamento, dos pacientes que foram a óbito no Hospital Infantil Joana de Gusmão, no período de janeiro/2013 a dezembro/2013... 24

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACT	Association for children life-threatening or terminal conditions and their families
EAPC	European Association for Palliative Care
HIJG	Hospital Infantil Joana de Gusmão
IMPacCT	International Meeting for Palliative Care in Children
LSV	Limitação de Suporte de Vida
OMS	Organização Mundial de Saúde
RCP	Reanimação Cardiopulmonar
RCPCH	Royal College of Paediatrics and Child Health
SAME	Serviço de Arquivo Médico e Estatística
SAVP	Suporte Avançado de Vida em Pediatria
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
2	OBJETIVO.....	17
3	METODOLOGIA	19
3.1	TIPO DE ESTUDO.....	19
3.2	LOCAIS DE ESTUDO.....	19
3.3	COLETA DE DADOS E REVISÃO DE PRONTUÁRIOS	19
3.4	AMOSTRA.....	19
3.5	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	19
3.6	CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	20
3.7	VARIÁVEIS ESTUDADAS.....	20
3.7.1	Caracterização dos pacientes.....	20
3.7.2	Caracterização das unidades de internação	20
3.7.3	Caracterização dos cuidados registrados no prontuário	21
3.8	ANÁLISE DE DADOS.....	21
3.9	CRITÉRIOS ÉTICOS	21
4	RESULTADOS.....	23
5	DISCUSSÃO.....	25
6	CONCLUSÕES	30
	REFERÊNCIAS.....	32
	APÊNDICE A – FORMULÁRIO PADRÃO DE COLETA DE DADOS.....	36
	ANEXO A – CARTA DE JUSTIFICATIVA E SOLICITAÇÃO DE DISPENSA DO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)..	38

1 INTRODUÇÃO

A história dos cuidados paliativos no século XX teve início por volta de 1948, com Dame Cicely Saunders, assistente social, enfermeira e médica que se dedicou aos cuidados a doentes terminais em um hospital de ensino de Londres. Pelo trabalho desenvolvido no St. Christopher Hospice, ela é considerada a fundadora do Movimento *Hospice* moderno desde 1967 (HERMES; LAMARCA, 2013).

Ao longo da década de 1970, nomes importantes como Florence Wald (enfermeira norte-americana) e Balfour Mount (cirurgião urológico canadense) expandiram o conceito de *hospice* e, na década de 1990, houve um desenvolvimento convergente dos conceitos de cuidados paliativos nas unidades de saúde (AZEVEDO et al., 2014, 2016).

No Brasil, já no início da década de 1990, o professor Marco Túlio de Assis Figueiredo iniciou cursos e atendimentos em cuidados paliativos, na Escola de Medicina da UNIFESP. Em 1996, o INCA inaugurou o Centro de Suporte Terapêutico Oncológico e em 1997, foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. Em 2002, o SUS incluiu a prática de cuidados paliativos nos serviços de oncologia. Todavia, apenas em 2006, o Conselho Federal de Medicina reconheceu a prática de cuidados paliativos mediante a Resolução n.º 1805/2006; e a Associação Médica Brasileira (AMB), como área de atuação no ano de 2011 (AZEVEDO et al., 2014, 2016)

O termo “cuidados paliativos” foi conceituado primeiramente pela Organização Mundial de Saúde (OMS), no ano de 1990, como “cuidado ativo e total de pacientes fora da possibilidade de cura, sendo prioritário o controle da dor e dos sintomas e problemas de ordem psicológica, social e espiritual, tendo como objetivo proporcionar a melhor qualidade de vida para pacientes e famílias” (OMS, 2002).

Esse conceito foi superado porque torna subjetivo o entendimento do momento de decretar a falência de um tratamento, então, o conceito foi revisado e ampliado, em 2002, com objetivo de torná-lo aplicável a todas as doenças o mais precocemente possível (CREMESP, 2008).

Desse modo, passou a ter a seguinte definição:

Cuidado Paliativo é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2002)

Conforme explicitado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2009), os pacientes encaminhados para cuidados paliativos têm a necessidade do tratamento da doença de base e dos demais sintomas e desconfortos que comprometem a qualidade de vida; necessitando ser abordados com competência e seriedade por equipe especializada. São pacientes com enfermidade avançada e progressiva, com poucas possibilidades de resposta à terapêutica curativa, evolução clínica oscilante, com grande impacto emocional e social para o doente e sua família e prognóstico de vida limitado.

De modo geral, a literatura pesquisada relata a necessidade de cuidados paliativos não apenas no momento do fim da vida, mas em todas as etapas de evolução de doenças crônico-degenerativas em combinação com a terapêutica específica. A concomitância de ações curativas e paliativas é viável e a abordagem paliativa na fase de diagnóstico e tratamento de doenças pode ser realizada por qualquer profissional na área de saúde, sem necessidade de uma equipe especializada no primeiro momento, como descrito por Silva e Sudigursky (2008).

Na atualidade, os conceitos de paliativismo foram expandidos para as áreas de neonatologia e pediatria, hematologia e oncologia pediátrica, prematuros extremos e má-formações congênitas graves e doenças raras; sempre, obedecendo os princípios de assistência efetiva e integral (SILVA; SUDIGURSKY, 2008).

As peculiaridades dos pacientes pediátricos, quando comparados aos pacientes adultos, tornam a individualização dos casos e a abordagem no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos ainda mais especiais e diferenciadas, visto que a morte em pediatria é vista como evento não natural e não esperado (VALADARES et al., 2013).

Nos Estados Unidos, aproximadamente, 55 mil crianças e adolescentes, entre 0 e 19 anos, morrem anualmente decorrente de condições clínicas complexas.¹ Um terço das mortes ocorre no período neonatal, metade no primeiro ano de vida e um quarto entre 15 e 19 anos (GOLDMAN, 2012).

A partir dos conceitos da OMS e do grupo de peritos da *Task Force da European Association for Palliative Care* (EAPC, 2009), durante o *International Meeting for Palliative Care in Children* em Trento (IMPACTT, 2007), definiu-se cuidados paliativos pediátricos como cuidados ativos, totais e integrais do corpo, mente e espírito da criança, incluindo o apoio à família.

Esses cuidados devem ter início assim que diagnosticada a doença e requerem

¹ Condições clínicas complexas e crônicas são definidas como sendo uma condição médica que apresenta ao menos 12 meses de sobrevida e envolve o acometimento de um ou mais sistemas de órgãos que necessitem do atendimento pediátrico especializado.

abordagem multidisciplinar, na qual os profissionais de saúde devem aliviar os sofrimentos físico, psicológico e social da criança, como ratificado pelas diretrizes do *Canadian Hospice Palliative Care Association (2013)*.

De acordo com Floriani (2010), a expansão nos cuidados paliativos pediátricos é recente, tendo em vista que o primeiro *hospice* pediátrico foi o Helen House, no ano de 1982, na Inglaterra.

O crescente interesse pela área levou à primeira edição, em 2006, do *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*, livro texto referência em cuidados paliativos para crianças e adolescentes.

Desse modo, torna-se necessário definir inicialmente quais são os grupos de pacientes pediátricos com indicação de cuidados paliativos (baseado no Guia para Desenvolvimento dos Serviços de Cuidados Paliativos Pediátricos, realizado pela *Association for children life-threatening or terminal conditions and their families* (ACT, 2009) e identificar a necessidade de serviços de cuidados paliativos para, a partir daí, definir qual nível de especialização em cuidados paliativos seria possível para cada unidade. A ação paliativa precoce deve ser considerada para todos os pacientes que apresentam condições que colocam a vida em risco.

São assim divididos os grupos de pacientes que necessitam de cuidados paliativos pediátricos pela ACT (2009) e *Royal College of Paediatrics and Child Health*:

Grupo 1: crianças em situação clínica que ameaça a vida e com tratamento curativo possível, mas que pode fracassar. Nesses casos, o acesso aos cuidados paliativos pode ser um recurso necessário em associação às estratégias curativas e/ou se o tratamento falhar. Exemplos: prematuridade/câncer e algumas patologias renais e cardíacas.

Grupo 2: crianças portadoras de condições que requerem longos períodos de tratamento intensivo para o prolongamento da vida, permitindo a participação nas atividades infantis normais. Exemplo: HIV/Aids, fibrose cística; doenças hematológicas (anemia falciforme).

Grupo 3: crianças em situação de doença progressiva sem opção de tratamento curativo viável (tratamento exclusivamente paliativo), podendo prolongar-se por vários anos. Exemplos: mucopolissacaridose; distrofia muscular; doenças neurodegenerativas; doença de *Tay-sachs*.

Grupo 4: crianças em situação irreversível, mas não progressiva da doença, com necessidades de saúde complexas, que frequentemente conduzem a complicações e aumentam a probabilidade de morte prematura. Exemplos: paralisia cerebral grave; encefalopatias; acidentes com dano neurológico.

Grupo 5: recém-nascidos que apresentam uma esperança de vida limitada (novo protocolo).

Grupo 6: dedicado a familiares de crianças que sofreram um trauma (espontâneo ou

intencional), morte súbita do lactente ou morte precoce do recém-nascido.

Como ratificado em artigo de Valadares, Mota e Oliveira (2013), mesmo quando há tratamento curativo, cuidados paliativos necessitam ser implementados, com o objetivo central de proporcionar melhor controle dos sintomas e melhor qualidade de vida para a criança e sua família.

Nesse contexto, sabendo-se que uma das maiores dificuldades do manejo das ações paliativas em pediatria estava na transição do tratamento curativo para o paliativo (PIVA; GARCIA; LAGO, 2011), tem-se a integração das ações como principal estratégia para a redução do atraso nos cuidados da criança e de seus familiares.

O modelo de atendimento integral em cuidados paliativos, para crianças com risco à vida ou condições terminais foi proposto pela Academia Americana de Pediatria com base em cinco princípios (NELSON et al., 2000):

- Respeito a dignidade dos pacientes e suas famílias`.
- Acesso a serviços competentes e sensíveis.
- Suporte para os cuidadores.
- Melhorar o suporte profissional e social para os Cuidados Paliativos pediátricos.
- Progresso contínuo dos Cuidados Paliativos pediátricos mediante pesquisa e educação.

A otimização desses cuidados parte da boa estruturação de uma equipe multidisciplinar complexa, humanizada e com treinamento na área, sendo formada por médico (pediatras/oncologistas/intensivistas/anestesiastas/cirurgiões), enfermeiro, fisioterapeuta, nutricionista, psicólogo, assistente social, como descrito por Hermes e Lamarca (2013).

A partir da identificação das principais doenças prevalentes em um hospital terciário e diante do contexto de cuidados paliativos pediátricos, este trabalho teve por objetivo descrever as causas de óbito em um hospital terciário e inseri-lo na ótica paliativista.

2 OBJETIVO

Descrever as causas de óbitos e relacioná-las com a conduta paliativista em um hospital pediátrico terciário de referência; firmando conceitos e práticas paliativistas a partir da análise epidemiológica dos casos de óbito ao longo de um ano.

3 METODOLOGIA

3.1 TIPO DE ESTUDO

Estudo da bibliografia pertinente ao tema de cuidados paliativos pediátricos a partir das plataformas de pesquisa LILACS e MEDLINE, associado à coleta retrospectiva de dados para caracterização dos pacientes beneficiados (estudo clínico de delineamento transversal retrospectivo).

Para a pesquisa bibliográfica nas plataformas digitais foram utilizados os termos *cuidados paliativos*, *palliative care* e *pediatric palliative care* nas buscas de artigos científicos.

3.2 LOCAIS DE ESTUDO

Hospital Infantil Joana de Gusmão, em Florianópolis, referência no estado de Santa Catarina em oncologia pediátrica, terapias intensivas neonatal e pediátrica e unidade de tratamento de queimados.

3.3 COLETA DE DADOS E REVISÃO DE PRONTUÁRIOS

Foi realizada coleta de dados e revisão de prontuários eletrônicos de pacientes do Hospital Infantil Joana de Gusmão através do aplicativo Micromed após consulta ao Serviço de Arquivo Médico e Estatística (SAME) do HIJG.

3.4 AMOSTRA

Os dados de todos os prontuários de pacientes que foram a óbito (90), no período de 1º de janeiro de 2013 a 31 de dezembro de 2013, no HIJG, mediante aplicação de formulário padrão de coleta de dados (Apêndice A).

3.5 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Pacientes que apresentaram óbito como desfecho de internação em qualquer uma das unidades do HIJG, no período de 1º de janeiro a 31 de dezembro de 2013.

3.6 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Prontuários com dados incompletos.

3.7 VARIÁVEIS ESTUDADAS

3.7.1 Caracterização dos pacientes

- Sexo
- Idade do paciente na data do óbito
- Período de internação (em dias)
- Causa da morte (relatada no prontuário)
- Doença de base

Os pacientes foram distribuídos em faixas etárias: neonatos (0 a 28 dias); lactentes (29 dias a aproximadamente 2 anos), pré-escolares e escolares (2 a 10 anos) e pré-adolescentes e adolescentes (acima de 10 anos). Foi realizada uma adaptação da classificação proposta por Marcondes et al. (2003), com objetivo de melhor representar o perfil de óbitos em cada uma das unidades.

A distribuição dos pacientes de acordo com o tempo de internação foi aplicada em três grupos e de maneira aleatória, mas respeitando o tempo que se considerou necessário para discussão e tomada de conduta em cada caso.

A distribuição de acordo com as doenças de base foi realizada conforme os diagnósticos referidos nos prontuários.

Em relação à adoção de conduta paliativista, esta foi considerada presente na análise do estudo de acordo com a exposição deste posicionamento por parte da equipe, no prontuário médico, mediante algumas das expressões: “*paciente sem indicação de RCP/SAVP*”, “*paciente sem possibilidade de agregar terapêutica*”, “*paciente terminal*”, “*medidas de conforto*” ou “*iminente risco de morte*”, como indicação de que a conduta paliativa foi priorizada em detrimento ao plano curativo-restaurativo, sendo definida a limitação terapêutica.

3.7.2 Caracterização das unidades de internação

- Internação em unidade de terapia intensiva neonatal ou pediátrica.
- Unidade na qual ocorreu o óbito.

3.7.3 Caracterização dos cuidados registrados no prontuário

- Registro no prontuário de cuidados paliativos plenos ou limitação do suporte de vida.
- Registro no prontuário de suporte avançado de vida em pediatria (SAVP) (LSV).

3.8 ANÁLISE DE DADOS

Os dados obtidos através do formulário padrão para coleta de dados (Apêndice A) foram transcritos e organizados por meio do programa de informática Excel e submetidos à análise estatística exploratória e descritiva com base nos testes de qui-quadrado e teste G.

3.9 CRITÉRIOS ÉTICOS

Conforme a Resolução nº466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, esta pesquisa foi encaminhada ao Comitê de Ética do HIJG, sendo solicitada dispensa do uso de Termo de Consentimento Livre e esclarecido (TCLE) por tratar-se de pesquisa em análise de prontuários (Anexo A).

O estudo foi previamente submetido, analisado e aprovado pelo Comitê de Ética do HIJG sob Protocolo n.º 040/2016 e anexado à Plataforma Brasil sob número do CAAE 59056516.2.0000.5361.

4 RESULTADOS

Tabela 1 – Distribuição, segundo o sexo, dos pacientes que foram a óbito no Hospital Infantil Joana de Gusmão, no período de janeiro/2013 a dezembro/2013.

Sexo	Frequência absoluta	Frequência relativa (%)	χ^2	p-valor
Masculino	53	58.89	24.63	<0.0001*
Feminino	37	41.11		
Total =	90	100		

χ^2 = qui-quadrado; * = valores de p estatisticamente significativos.

FONTE: Prontuários médicos do HIJG.

Tabela 2 – Distribuição, segundo a idade, dos pacientes que foram a óbito no Hospital Infantil Joana de Gusmão, no período de janeiro/2013 a dezembro/2013.

Idade	Frequência absoluta	Frequência relativa (%)	χ^2	p-valor
Até 30 dias	16	17.78	26.71	<0.0001*
1 mês a 2 anos	43	47.78		
2 a 10 anos	20	22.22		
Acima de 10 anos	11	12.22		
Total =	90	100		

χ^2 = qui-quadrado; * = valores de p estatisticamente significativos.

FONTE: Prontuários médicos do HIJG.

Tabela 3 – Distribuição, segundo o tempo de internação, dos pacientes que foram a óbito no Hospital Infantil Joana de Gusmão, no período de janeiro/2013 a dezembro/2013.

Tempo de internação	Frequência absoluta	Frequência relativa (%)	χ^2	p-valor
Menor do que 7 dias	43	47.78	11.27	0.0036*
De 7 a 21 dias	17	18.89		
Maior do que 21 dias	30	33.33		
Total =	90	100		

χ^2 = qui-quadrado; * = valores de p estatisticamente significativos.

FONTE: Prontuários médicos do HIJG.

Tabela 4 – Distribuição, segundo a internação em UTI neonatal ou pediátrica, durante o tratamento, dos pacientes que foram a óbito no Hospital Infantil Joana de Gusmão, no período de janeiro/2013 a dezembro/2013.

Doenças de base/Causa Mortis	Frequência absoluta	Frequência relativa (%)	χ^2	p-valor
Fibrose Cística	1	1.11	66.33	<0.0001*
TCE/Trauma	2	2.22		
Queimados	2	2.22		
Insuficiência renal aguda/Sepse	10	11.11		
Insuficiência respiratória aguda/Quadro pulmonar	22	24.44		
Oncológica	24	26.67		
Patologias congênitas	29	32.22		
Total =	90	100		

χ^2 = qui-quadrado; * = valores de p estatisticamente significativos.

FONTE: Prontuários médicos do HIJG.

Entre os 65 pacientes internados em UTIs, 45 deles (69,23%) foram internados na UTI pediátrica e 20 (30,77%) na UTI neonatal.

Tabela 5 – Distribuição, segundo as doenças de base, dos pacientes que foram a óbito no Hospital Infantil Joana de Gusmão, no período de janeiro/2013 a dezembro/2013.

Conduta Paliativista	Frequência absoluta	Frequência relativa (%)	x²	p-valor
Sim	35	38.89	4.44	0.0452*
Não	55	61.11		
TOTAL =	90	100		

x² = qui-quadrado; * = valores de p estatisticamente significativos.

FONTE: Prontuários médicos do HIJG.

Tabela 6 - Distribuição, segundo a adoção de conduta paliativista, durante o tratamento, dos pacientes que foram a óbito no Hospital Infantil Joana de Gusmão, no período de janeiro/2013 a dezembro/2013.

SAVP	Frequência absoluta	Frequência relativa (%)	x²	p-valor
Sim	44	48.89	0.04	0.9161
Não	46	51.11		
TOTAL =	90	100		

x² = qui-quadrado; * = valores de p estatisticamente significativos.

FONTE: Prontuários médicos do HIJG.

Tabela 7 – Distribuição, segundo doenças de base, dos pacientes que receberam cuidados paliativos no Hospital Infantil Joana de Gusmão, no período de janeiro/2013 a dezembro/2013.

Internação UTI Neonatal	Frequência absoluta	Frequência relativa (%)	x²	p-valor
Sim	65	72.22	17.78	<0.0001*
Não	25	27.78		
TOTAL =	90	100		

x² = qui-quadrado; * = valores de p estatisticamente significativos.

FONTE: Prontuários médicos do HIJG.

Tabela 8 – Distribuição, segundo a adoção de Suporte Avançado à Vida em Pediatria (SAVP), durante o tratamento, dos pacientes que foram a óbito no Hospital Infantil Joana de Gusmão, no período de janeiro/2013 a dezembro/2013.

Quadro clínico	Frequência absoluta	Frequência Relativa (%)	Teste G	p-valor
Queimados	1	2.86	21.22	0.0041*
Renal	2	5.71		
Cirúrgicas	3	8.57		
Congênitas	4	11.43		
Neurológicas	5	14.29		
Síndromes genéticas	5	14.29		
Tumores/ oncológicos	15	42.86		
TOTAL =	35	100		

x² = qui-quadrado; * = valores de p estatisticamente significativos.

FONTE: Prontuários médicos do HIJG.

5 DISCUSSÃO

Mundialmente, o número estimado de pessoas que necessitam de cuidados paliativos no fim de vida é de 20,4 milhões, sendo 6% crianças. Estima-se que, a cada ano, cerca de 7 milhões de crianças beneficiam-se com cuidados paliativos pediátricos (CONNOR; BERMEDO, 2014).

Elaborar pesquisa com o paciente pediátrico ainda é um grande desafio. Diante da área de cuidados paliativos, o desafio torna-se maior pela complexidade de fatores envolvidos como heterogeneidade da população, naturezas individuais, sensibilidade aumentada, prognóstico incerto e vulnerabilidade das crianças, como lembrado por Camargo e Kurashima (2007).

No presente estudo, analisaram-se os prontuários dos pacientes que foram a óbito no Hospital Infantil Joana de Gusmão no ano de 2013. E observou-se uma discreta predominância de pacientes do sexo masculino (58,89%), com idade entre vinte e nove dias e dois anos (47,78%) (Tabela 1). De acordo com o *Global atlas of palliative care*, existe em torno de 1,2 milhão de crianças (entre 0 e 14 anos) com necessidade de cuidados paliativos no fim de vida no mundo, com uma discreta predominância de meninos (52%) em relação a meninas (48%) nesta estatística (CONNOR; BERMEDO, 2014).

Um artigo recente relatando o perfil epidemiológico nas unidades de terapia intensiva está compatível com os achados deste estudo, mas o termo abrangente “insuficiência respiratória aguda”, encontrado nos prontuários, pode gerar um viés que aumente ainda mais a porcentagem do primeiro grupo. Batista et al. (2015) referiram ainda que as doenças respiratórias são uma das principais causas de internação hospitalar (pneumonia, bronquiolite e asma) seguidas por sepse e traumatismo craniano.

De acordo com Einloft et al. (2002), através de dados coletados entre 1978 e 1994, de todos os pacientes admitidos na UTI pediátrica de um hospital universitário, a mortalidade foi maior entre desnutridos e menores de 12 meses de idade, sendo sepse a principal causa de morte, seguida de leucemias e tumores. Nesse estudo, 72,22% dos pacientes que foram a óbito, no ano de 2013, estiveram internados nas UTIs; e as três principais doenças de base foram: congênitas (32,22%); oncológicas (26,67%) e insuficiência respiratória aguda (24,44%) (Tabela 2).

Dados internacionais relatam que o tempo de permanência na UTI pediátrica vem mantendo-se constante, embora tenha havido uma substancial redução na taxa de mortalidade ao longo das últimas três décadas (NAMACHIVAYAM et al., 2010).

Em estudos com o tempo de internação como foco, os pesquisadores consideram a meta do Tempo Médio de Permanência em UTI pediátrica de 7,4 a 9,9 dias, como mostra o 3º Caderno de Indicadores CQH (2009). Nessa casuística, constatou-se que os dois extremos deste grupo

(menos de 7 dias de internação) e (mais de 21 dias de internação) apresentaram maior número absoluto de óbitos (Tabela 3).

Nessa pesquisa, a conduta paliativista foi adotada ou relatada em 35 prontuários (38,89%) e esteve ausente ou não relatada em 55 (61,11%) (Tabela 4). Em trabalho realizado especificamente com crianças do programa e cuidados paliativos pediátricos do hospital do câncer de Barretos, no período de 2007 a 2010, observou-se que as crianças ficaram um tempo quase seis vezes maior em tratamento curativo se comparado ao paliativo (GERONUTTI, 2011).

Segundo Camargo e Kurashima (2007), a duração da fase de cuidados paliativos na criança é muito maior que no adulto, sendo assim, o resultado acima poderia ser justificado por uma dificuldade da equipe médica em classificar os pacientes no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos.

Entre os pacientes que tiveram indicação de cuidados paliativos na internação, foi observada uma porcentagem importante que diz respeito a doenças de base com indicação do paliativismo já na admissão da criança (71,42%), quando somadas às causas oncológicas, sejam elas hematológicas ou tumores sólidos (42,86%), genéticas (14,29%) e doenças neurológicas (14,29%) (Tabela 5).

Por conseguinte, pode-se sugerir que, para o médico pediatra intensivista, o pensamento paliativista pode estar mais bem sedimentado para alguns grupos específicos de pacientes pediátricos, dessa forma, facilitando a adoção de medidas paliativas ao longo da internação (melhor opção proposta) ou diante da terminalidade como orientado pela Organização Mundial de Saúde.

Sugere-se mais sensibilidade para perceber, em equipe, que a indicação de cuidados paliativos em pediatria pode ser mais bem elaborada não apenas no período de internação, mas ampliada no contexto ambulatorial a partir da formação de um grupo multidisciplinar.

Dentro do tema suporte de vida em pediatria, os pesquisadores destacam que o termo limitação do suporte de vida (LSV) seria o mais adequado para relacionar-se com medidas paliativas.

Como relatado por Paranhos e Rego (2014), esse termo contrapõe-se à futilidade terapêutica, tentando evitar processos de morte dolorosos. Ele compreende a ordem de não reanimar (manutenção de todas as medidas curativas até que a morte ocorra), a ordem de retirada (suspensão de uma ou várias medidas que estejam prolongando o processo de morrer) e a ordem de não oferta (não iniciação de medidas de suporte curativo que possam prolongar o processo de morte de um indivíduo) (PIVA; GARCIA; LAGO, 2011).

Publicações recentes mostram o aumento do emprego de (LSV) em até 90% nos ambientes de terapia intensiva (LEVIN; SPRUNG, 2003). Embora pouco frequentes, estudos na população pediátrica já relatam que, assim como na terapia intensiva adulta, até 72% dos óbitos em unidades de terapia intensiva pediátrica foram precedidos de alguma medida de limitação (KEENAN et al., 2000).

Na prática das Unidades de Terapia Intensiva Adulta, um estudo de 2008 mostrou que mais da metade das medidas de LSV corresponde apenas à ordem de não reanimar (OTHERO, 2008). Contextualizado por Lago et al. (2005), em uma unidade de terapia intensiva no sul do país, a “ordem de não reanimar” foi a forma de limitação de suporte de vida mais frequente. Resultados semelhantes no modo de morrer na UTI pediátrica de um hospital terciário foram descritos por Carvalho et al. (2001), com alta prevalência de retirada/não adoção de medidas de vida e decisão de não reanimar.

De acordo com Lago et al. (2007), a adoção de LSV para crianças em fase final de doença irreversível tem amparo ético, moral e legal, mas a maior incidência está nas Unidades de terapia intensiva norte-americanas do que na Europa e América Latina. No Brasil, a limitação de suporte vital em UTIs pediátricas tem oscilado entre 35% e 55%, segundo Moritz et al. (2008).

Nesse estudo, a correlação entre a conduta paliativista descrita em prontuário e a não realização de suporte avançado de vida em pediatria foi observada na grande maioria dos pacientes. Considerando que a principal medida seria a reanimação cardiopulmonar (RCP) em pediatria, este mecanismo não ocorreu, ou não esteve descrito em prontuário, em 51,11% dos casos.

Sugere-se que os preceitos gerais dos cuidados paliativos foram seguidos para os pacientes pediátricos. Ou seja, conseguir um controle adequado da dor, ansiedade e dispneia (sintomas mais frequentes), como descrito por Drake, Frost e Collins (2003) e Carter (2004), em artigos que tratam da dor no paciente pediátrico e das circunstâncias em torno das mortes de crianças hospitalizadas. A utilização de opioides, neurolépticos, barbitúricos, benzodiazepínicos e anestésicos deve ser adotada como rotina nesses casos, como mencionado por Camargo e Kurashima (2007).

O Hospital Infantil Joana de Gusmão é referência no atendimento pediátrico para o estado de Santa Catarina nas mais diversas especialidades. Ao revisar o censo acumulado em 2013 (ano do presente estudo), mediante dados do SAME/HIJG e coletados pelo Micromed, obteve-se um número absoluto de 6.122 internações/ano com taxa de ocupação acima de 65% nas três principais unidades hospitalares envolvidas neste estudo: UTI neonatal (90,56%), Oncologia (73,81%) e UTI pediátrica (68,11%).

Existe o compromisso do profissional de saúde com o melhor atendimento possível para o paciente sob sua responsabilidade, no ambiente hospitalar, por conseguinte, mediante tal compromisso, acredita-se que a abordagem multidisciplinar e ampla do paciente na esfera dos cuidados paliativos pediátricos, em um hospital terciário, faz-se necessária.

Em artigo publicado no *The Journal of Pediatrics*, foi relatada a experiência positiva no primeiro ano de criação de uma equipe de cuidados paliativos pediátricos. Houve uma demanda quatro vezes maior que a esperada de crianças no primeiro ano, com boa aceitação dos pediatras que, na maioria das vezes, estavam “esperando” pelo serviço (MILLER et al., 2015).

Nessa casuística, os resultados mostram a elevada demanda de crianças, mediante o número de admissões e ocupação de leitos. A prevalência nos grupos de pacientes pediátricos que necessitaram de algum tipo de cuidados paliativo também se mostrou elevada (38,89%), como descrito na tabela 6, portanto, justificando a adequação dos serviços na Unidade de Saúde.

Além da preocupação com a estruturação e qualidade do serviço na implantação de uma equipe de cuidados paliativos pediátricos, os custos também devem ser avaliados. Neste ponto, deve-se segmentar a atuação em pacientes que recebem cuidados na terminalidade daqueles admitidos por problemas agudos ou sob cuidado domiciliar.

A relação entre cuidados paliativos para pacientes internados é complexa, tendo em vista que há redução de custos nos pacientes terminais, mas aqueles que recebem alta hospitalar e permanecem com doenças graves, crônicas, predispõem altos custos ao longo da vida (SMITH et al., 2015).

Um trabalho publicado no *Journal of Palliative Care* estudou a organização em cuidados paliativos com ênfase no modelo canadense, constituído por uma rede multissetorial. Descreveu-se que a redução de admissões agudas em instituições e o aumento de cuidados domiciliares pouparam mais de 1.600.000 dólares canadenses no período de um ano (BRUERA; SWEENEY, 2002).

Os custos de uma equipe especializada em cuidados paliativos devem ser avaliados, mas a não obrigatoriedade inicial de um espaço físico para a sua existência, associada à possibilidade de atuação como aconselhamento através de pareceres multiprofissionais em cada unidade solicitante, são fatores facilitadores de implementação.

A decisão de final de vida, em crianças, é tema amplo e complexo e deve ser incentivado na formação médica para ajudar na resolução de conflitos éticos desses profissionais. Apenas mediante a comunicação adequada, com familiares e pacientes, pode ocorrer envolvimento no processo decisório e autonomia. Como exposto por Moritz et al. (2008) "a adequada comunicação foi considerada de primordial importância para a condução do tratamento de um paciente

terminal".

A conscientização e sedimentação de conceitos relacionados ao processo de LSV pediátrico devem ser proporcionadas aos profissionais de saúde que lidam diretamente com os pacientes graves nas unidades citadas, visto que o termo LSV não foi descrito em prontuários.

No Brasil, o Estatuto da Criança e do Adolescente e o Código Civil normatizam a participação do menor e de sua família no processo de decisão. Embora cada caso deva ser individualizado de acordo com o grau de entendimento da criança e do adolescente (ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE, 1990; BRASIL, 2002).

O presente estudo restringe-se aos casos de óbitos no Hospital Infantil Joana de Gusmão, mas sabe-se que a ação paliativa é bem mais ampla de acordo com seus princípios. Sugere-se, por isso, a realização de trabalhos retrospectivos ou prospectivos de maior amplitude com abordagem na admissão de pacientes com doenças crônicas. Ademais, poder-se-ia ter um trabalho de abordagem qualitativa com foco na familiaridade de pediatras intensivistas e oncologistas com os fundamentos de cuidados paliativos.

Compreende-se, a partir deste estudo, que existe uma demanda de pacientes pediátricos com indicação de cuidados paliativos no Hospital Infantil Joana de Gusmão. Portanto, sugere-se a estruturação de uma equipe multiprofissional dedicada ao estudo e discussão de Cuidados Paliativos Pediátricos.

6 CONCLUSÕES

No estudo, 65,5% dos pacientes que foram a óbito tinham menos de dois anos de idade e quase a totalidade dos óbitos ocorreu em UTI neonatal e pediátrica.

A maior porcentagem de óbitos ocorreu na faixa etária entre 29 dias e 2 anos de vida (47,78%), com a grande maioria dos pacientes internados em UTI neonatal ou pediátrica (72,22%) e tempo de internação menor que 7 dias na data do óbito (47,78%).

A maior taxa de mortalidade deu-se por causas congênicas (32,22%) e doenças oncológicas (26,67%).

A conduta paliativista foi relatada em 38,89% dos prontuários, sendo que 42,86% desses relacionavam-se a causas oncológicas. Conforme prontuário, 48,89% do número total de óbitos relatavam alguma forma de SAVP.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro - RJ: Diagraphic, 2009.

ASSOCIATION FOR CHILDREN'S PALLIATIVE CARE (ACT) (Org.). **A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services**. 3. ed. Bristol: St. James's Place Foundation, 2009.

AZEVEDO, D. et al. **Vamos falar de Cuidados (2014-2016): Paliativos apoio**. [s. L.]: Sbgg, 2015. Disponível em: <<http://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2014/11/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>>. Acesso em: 15 jun. 2016.

BATISTA, N. O. W. et al. Clinical-Epidemiological Profile of Hospitalised Patients in Paediatric Intensive Care Unit. **J. Hum. Growth Dev.**, v. 25, n. 2, p.187-193, 20 out. 2015.

BRASIL. **Estatuto da Criança Adolescente e do Art. 121, § 3 Lei 8069/90 de 13 de julho de 1990**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm>. Acesso em: 29 abr. 2016.

BRASIL. **Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Código Civil 2002**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110406.htm>. Acesso em: 23 abr. 2015.

BRUERA, E; SWEENEY, C. Palliative Care Models: International Perspective. **Journal of Palliative Medicine**, v. 5, n. 2, p.319-327, abr. 2002.

CAMARGO, B.; KURASHIMA, A. Y. **Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar, 2007.

CANADIAN HOSPICE PALLIATIVE CARE ASSOCIATION (Canadá). **Paediatric Hospice Palliative Care: Guiding Principles and Norms of Practice**. 2013. Disponível em: <<http://www.chpca.net/media/319547/norms-of-practice-eng-web.pdf>>. Acesso em: 1º jul. 2016.

CARTER, B. S. Circumstances Surrounding the Deaths of Hospitalized Children: Opportunities for Pediatric Palliative Care. **Pediatrics**, v. 114, n. 3, p.361-366, 1º set. 2004.

CARVALHO, P. R. A. et al. Modos de morrer na UTI pediátrica de um hospital terciário. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 47, n. 4, p.325-331, dez. 2001. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-42302001000400035>.

CRITÉRIOS de Qualidade para os Cuidados Paliativos no Brasil. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2006.

DAVIES, B. et al. Barriers to Palliative Care for Children: Perceptions of Pediatric Health Care Providers. **Pediatrics**, v. 121, n. 2, p.282-288, 28 jan. 2008.

DRAKE, R.; FROST, J.; COLLINS, J. J. The symptoms of dying children. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 26, n. 1, p.594-603, jul. 2003. doi.org/10.1016/s0885-

3924(03)00202-1.

DUARTE, I. G. **3º Caderno de Indicadores CQH - 2009: Programa CQH- Compromisso com a Qualidade Hospitalar**. 2009. Disponível em: <http://www.cqh.org.br/portal/pag/doc.php?p_ndoc=127>. Acesso em: 13 jan. 2015.

EAPC (Org.). IMPaCCT: standards for paediatrics palliative care in Europe. **European Journal Of Palliative Care**, v. 14, n. 3, p.109-114, 2007.

EAPC TASKFORCE FOR PALLIATIVE CARE In CHILDREN (Org.). **Palliative Care for Infants, Children and Young People: The Facts**. 2009. Disponível em: <<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=DeiV2yhtOZA=>>>. Acesso em: 12 out. 2016.

EINLOFT, P. R. et al. Perfil epidemiológico de dezesseis anos de uma unidade de terapia intensiva pediátrica. **Revista de Saúde Pública**, v. 36, n. 6, p.728-733, dez. 2002. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0034-89102002000700011>.

EUROPEAN ASSOCIATION OF PALLIATIVE CARE EAPC. **Palliative Care for Infants, Children and Young People: The FACTS**. Rome: Fondazione Maruzza Levevre D'ovidio Onlus, 2009.

FLORIANI, C. A. Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia. **J. Pediatr.**, v. 86, n. 1, p.15-19, fev. 2010. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0021-75572010000100004>.

GARROS, D. Uma "boa" morte em UTI pediátrica: é isso possível? **Jornal de Pediatria**, v. 79, n. 8, p.243-54, 15 nov. 2003.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p.2577-2588, set. 2013. DOI: 10.1590/s1413-81232013000900012.

JONHSON, A.; STEINHORN, D. Integrative medicine in paediatric palliative care. In: GOLDMAN, A.; HAIN, R.; LIBEM, S. (Ed.). **Oxford textbook os palliative care for children**. 2. ed. Oxford: Oxford, 2012. p. 373-398.

KEELE, L. et al. Differences in Characteristics of Dying Children Who Receive and Do Not Receive Palliative Care. **Pediatrics**, v. 132, n. 1, p.72-78, 10 jun. 2013. <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2013-0470>.

KEENAN, H. T. et al. Attitudes toward limitation of support in a pediatric intensive care unit. **Critical Care Medicine**, v. 28, n. 5, p.1590-1594, maio 2000. <http://dx.doi.org/10.1097/00003246200005000000055>.

LAGO, P. M. et al. Cuidados de final de vida em crianças: perspectivas no Brasil e no mundo. **J. Pediatr.**, v. 83, n. 2, p.109-116, maio 2007. <http://dx.doi.org/10.1590/s0021-75572007000300013>.

LAGO, P. M. et al. Limitação de suporte de vida em três unidades de terapia intensiva

pediátrica do sul do Brasil. **J. Pediatr.**, v. 81, n. 2, p.111-117, abr. 2005.
<http://dx.doi.org/10.1590/s0021-75572005000300005>.

LEVIN, P. D.; SPRUNG, C. L. Cultural differences at the end of life. **Critical Care Medicine**, v. 31, p.354-357, maio 2003. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health).
<http://dx.doi.org/10.1097/01.ccm.0000065275.30220.d2>.

MARCONDES, E. et al. **Pediatria Básica: Pediatria clínica geral**. 9. ed. São Paulo: Sarvier, 2003. Tomo II.

MILLER, E. G. et al. Recent Experience Establishing a New Pediatric Palliative Care Team. **The Journal of Pediatrics**, v. 166, n. 1, p.4-5, jan. 2015.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2014.09.042>.

MORITZ, R. D. et al. Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 20, n. 4, p.422-428, dez. 2008. GN1 Genesis Network. <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-507x2008000400016>.

NAMACHIVAYAM, P. et al. Three decades of pediatric intensive care: Who was admitted, what happened in intensive care, and what happened afterward. **Pediatric Critical Care Medicine**, v. 11, n. 5, p.549-555, set. 2010. <http://dx.doi.org/10.1097/pcc.0b013e3181ce7427>.

NELSON, R. M. et al. Palliative care for children: Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. **Pediatrics**, v. 106, n. 21, p.351-357, ago. 2000.

ORGANIZAÇÃO de Serviços em Cuidados Paliativos: Recomendações da ANCP. São Paulo: Associação Nacional de Cuidados Paliativos, mar. 2006.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Definition of Palliative Care**. 2002. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>. Acesso em: 15 ago. 2016.

OTHERO, J. C. B. **Atitudes médicas nas últimas 48 horas de vida de pacientes adultos internados em três unidades de tratamento intensivo no sul do Brasil**. 2008. 100 f. Dissertação (Mestrado em Medicina, Pediatria e Saúde da Criança) – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008. Disponível em: <<http://repositorio.pucrs.br/dspace/bitstream/10923/4729/1/000401600-Texto+Completo-0.pdf>>. Acesso em: 10 ago. 2016.

PARANHOS, G. K.; REGO, S. Limitação do suporte de vida pediátrico: argumentações éticas. **Rev. Bioét.**, v. 22, n. 3, p.519-528, dez. 2014. FapUNIFESP (SciELO).
<http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422014223035>.

PIVA, J. P.; GARCIA, P. C. R.; LAGO, P. M. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 23, n. 1, p.78-86, mar. 2011. GN1 Genesis Network.
<http://dx.doi.org/10.1590/s0103-507x2011000100013>.

SILVA, E. P. da; SUDIGURSKY, D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. **Acta Paul. Enferm.** v. 21, n. 3, p.504-508, 2008. FapUNIFESP(SciELO).

<http://dx.doi.org/10.1590/s0103-21002008000300020>.

SMITH, A. G. et al. Pediatric Palliative Care and Inpatient Hospital Costs: A Longitudinal Cohort Study. **Pediatrics**, v. 135, n. 4, p.694-700, 23 mar. 2015. American Academy of Pediatrics (AAP). <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2014-3161>.

SOARES, C et al. Fim de vida em Neonatologia: Integração dos Cuidados Paliativos. **Acta Medica Portuguesa**, p.318-326, jul. 2013.

STEPHEN, R. C. (Org.). **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**. Londres: Who, 2014. Disponível em: <http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf>. Acesso em: 25 jun. 2016.

VALADARES, M. T. M.; MOTA, J. A. C.; OLIVEIRA, B. M. de. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. **Rev. Bioética.**, v. 21, n. 3, p.486-493, dez. 2013. Fap UNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1983-80422013000300013>.

WOLFE, J. et al. Symptoms and Suffering at the End of Life in Children with Cancer. **New England Journal Of Medicine**, v. 342, n. 5, p.326-333, 3 fev. 2000. <http://dx.doi.org/10.1056/nejm200002033420506>.

APÊNDICE A – FORMULÁRIO PADRÃO DE COLETA DE DADOS

- Análise dos óbitos no Hospital Infantil x Abordagem Paliativista
 1. Data de Nascimento / Idade no óbito
 2. Sexo
 3. Registro
 4. Período de Internação (dias)
 5. Causa Morte (relatada em prontuário)
 6. Doença de base
 7. Houve internação em UTI Pediátrica ou Neonatal?
 8. Local / Unidade do óbito
 9. Registrado no prontuário suspensão terapêutica ou cuidado paliativo pleno?
 10. Houve indicação de Suporte Avançado de vida?

**ANEXO A - CARTA DE JUSTIFICATIVA E SOLICITAÇÃO DE DISPENSA DO
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**

Eu, Bruno César Honório de Albuquerque, pesquisador responsável pelo estudo “Paliativismo em um hospital pediátrico terciário” considerando o descrito na Res. CNS/MS 466/2012 – I V.7 e IV.8., solicito a dispensa da apresentação do TCLE, considerando o que se segue:

Procedimentos que serão realizados:

Revisão bibliográfica e revisão de prontuários com intuito de definir o papel do paciente pediátrico beneficiado com cuidados paliativos nesta Unidade Pediátrica

Justificativa quanto à impossibilidade de obtenção do TCLE:

Impossibilidade de contato com todos os responsáveis envolvidos em cada revisão de prontuário médico realizada.

Esclareço ainda que o responsável pela instituição que tem a guarda do material, conforme declaração anexa, como: arquivo, prontuário médico, banco de dados, entre outros, permitiu a utilização, salvaguardando os interesses dos pesquisadores quanto a sua imagem e sua privacidade.

Esclareço, finalmente, que assumo a total responsabilidade pelas informações apresentadas.

Florianópolis, 15 de agosto de 2016.

Assinatura do pesquisador responsável

OBS.: Somente o CEP poderá dispensar