



A criança merece o melhor

HOSPITAL
DA CRIANÇA
DE BRASÍLIA
JOSÉ ALENCAR

ANAIS

XII ENCONTRO
INICIAÇÃO CIENTÍFICA 2023

HOSPITAL DA CRIANÇA DE BRASÍLIA JOSÉ ALENCAR

ANAIS

XII ENCONTRO
INICIAÇÃO CIENTÍFICA 2023

HOSPITAL DA CRIANÇA DE BRASÍLIA JOSÉ ALENCAR

Brasília - DF
2023

Presidente

Francisco Claudio Duda

Conselho de Administração

Carla Pintas Marques
Ilda Ribeiro Peliz
Janete Ana Ribeiro Vaz
Maria Angela Marini Vieira Ferreira
Maria da Glória Guimarães dos Santos
Maria Inez Pordeus Gadelha
Nadim Haddad

Conselho Fiscal

César Augusto Moreira Bergo
Lúcio Tameirão Machado
Luiz Gustavo Braz Lage

Comitê de Compliance

Alaíde Francisca de Castro
Brás Ferreira Machado
José Tadeu dos Santos Palmieri
Lucio Carlos de Pinho Filho
Marcos Antonio Ferreira da Silva

**Comitê de Governança Corporativa,
Remuneração e Elegibilidade**

Ana Paula Papa Miranda
Felipe Toledo Rocha
Heloisa Helena Silva de Oliveira

Superintendente Executiva

Valdenize Tiziani

Diretor Administrativo e Financeiro

Genésio Vicente

Diretora de Práticas Assistenciais

Simone Prado

Diretora Clínica

Elisa de Carvalho

Diretora de Ensino e Pesquisa

Valdenize Tiziani

Diretora de Recursos Humanos

Vanderli Frare

Diretora Técnica

Isis Magalhães

Gerente de Comunicação e Mobilização

Claudia Miani

Assessor de Comunicação

Carlos Wilson

Designer Gráfico

Messala Ciulla

ELABORAÇÃO, DISTRIBUIÇÃO E INFORMAÇÕES:

Hospital da Criança de Brasília José Alencar
AENW 3, Lote A - Setor Noroeste
Brasília - DF - CEP 70.684-831

CAPA, PROJETO GRÁFICO E DIAGRAMAÇÃO:

João Vitor Ramos Vieira Rosa

BOLSISTAS

Ana Paula Querino Belluco
Gabriella Silvestre Paiva
Hellen Cristina Marques Teixeira
Maria Clara Feitosa da Silva
Renata Portella Almeida Grattapaglia
Stefani Soares dos Anjos

ORIENTADORES:

Beatriz Christina Luzete
Felipe Magalhães Furtado
Isis Maria Quezado
José Carlos Martins Córdoba
Karina Mescouto de Melo

COMITÊ DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA (IC):

Bruna Candido Guido
Cristiane Feitosa Salviano Oliveira
José Carlos Cordoba Martins
Nadia Gruezo
Robéria Mendonça de Pontes

Ficha catalográfica elaborada pela biblioteca do Hospital da Criança de Brasília José Alencar

Encontro de Iniciação Científica do Hospital da Criança de Brasília (12.: 2023: Brasília, DF)

Anais do 12º Encontro de Iniciação Científica do Hospital da Criança de Brasília, 10 de março de 2023. / Comitê de IC: Bruna Candido Guido... [et al.]. – Brasília, DF: HCB, 2023.

66 p.

ISBN 978-85-93386-06-0

Programa de Iniciação Científica do HCB, edital 01-2022. Período: março de 2022 a fevereiro de 2023.

1. Pesquisa. 2. Iniciação científica. 3. Ciência da Saúde. I. Hospital da Criança de Brasília José Alencar. II. Título.

CDU 001.8

Citação sugerida:

ENCONTRO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA DO HOSPITAL DA CRIANÇA DE BRASÍLIA (12.: 2023: Brasília, DF). Anais...Brasília: HCB, 2023. 66 p. 978-85-93386-06-0.

SUMÁRIO

Apresentação	7
Valdenize Tiziani.	
Utilização de escala de deterioração clínica em pacientes oncohematológicos e transplantados de medula óssea: análise de um serviço pediátrico terciário brasileiro	8
Ana Paula Querino Belluco, Bolsista – PIC HCB. Isis Maria Quezado Soares Magalhães, Orientadora – PIC HCB.	
Perfil nutricional dos pacientes admitidos em um serviço de cuidados paliativos oncológicos pediátricos	18
Gabriella Silvestre Paiva, Bolsista – PIC HCB. Beatriz Christina Luzete, Orientadora – PIC HCB.	
Efeito da suplementação da L-glutamina na condição clínica e qualidade de vida de pacientes pediátricos com Doença Falciforme	27
Hellen Cristina Marques Teixeira, Bolsista – PIC HCB. Felipe Magalhães Furtado, Orientador – PIC HCB.	
Avaliação do controle de dor em pacientes pediátricos do serviço de cuidados paliativos oncológicos do Hospital da Criança de Brasília	35
Maria Clara Feitosa da Silva, Bolsista - PIC HCB. José Carlos Martins Córdoba, Orientador – PIC HCB	
Estudo comparativo de pacientes com hipogamaglobulinemia primária e secundária em reposição de imunoglobulina humana atendidos em hospital pediátrico terciário	43
Renata Portella Almeida Grattapaglia, Bolsista – PIC HCB. Karina Mesquita de Melo, Orientadora – PIC HCB.	
Avaliação dos pacientes admitidos e acompanhados por um serviço de cuidados paliativos oncológicos pediátricos	50
Stefani Soares dos Anjos, Bolsista – PIC HCB. Beatriz Christina Luzete, Orientadora – PIC HCB.	



APRESENTAÇÃO

A presente publicação reúne os trabalhos de pesquisa desenvolvidos no âmbito do Programa de Iniciação Científica do Hospital da Criança de Brasília concluídos em fevereiro 2023. Os bolsistas do programa foram selecionados de acordo com as normas do Edital PIC-HCB 01/2022 (Portaria Nº 274 de 28/12/2021) do Programa de Iniciação Científica do Hospital da Criança de Brasília José Alencar regulamentado pela Resolução Nº 112, de 6/06/2018.

O objetivo geral do Programa é proporcionar aos alunos de graduação situações concretas de ensino-aprendizagem dos métodos de pesquisa científica, sob orientação de pesquisador qualificado. São objetivos específicos do programa:

- criar oportunidades para estudantes de cursos de graduação do Ensino Superior na área de saúde, visando a iniciação na pesquisa científica e ao desenvolvimento do pensar científico em sua prática;
- contribuir para a formação de profissionais da saúde com impactos positivos na prática profissional, dada a incorporação de condutas investigativas;
- possibilitar maior integração entre o Hospital da Criança de Brasília José Alencar e as instituições de Ensino Superior do Distrito Federal, notadamente no campo das ciências da saúde;
- favorecer a inserção de jovens em programas de pós-graduação, direcionando-os para programas de mestrado e doutorado nas ciências da saúde;
- promover o desenvolvimento de iniciação científica no HCB de maneira estruturada e continuada, proporcionando a convivência de estudantes de graduação com procedimentos e metodologias de pesquisa adotadas nas especialidades médicas e demais especialidades envolvidas na assistência pediátrica; e
- estimular a pesquisa científica no Hospital da Criança de Brasília José Alencar.

A publicação dos resultados dos estudos pretende dar visibilidade aos esforços empreendidos pelos pesquisadores e seus bolsistas na busca de novos conhecimentos que beneficiem diretamente a qualidade da assistência prestada ao público do HCB. O teor dos textos bem como os resultados apresentados são de responsabilidade dos respectivos autores.

Ao tempo em que cumprimos os alunos bolsistas, agradecemos os orientadores e membros do Comitê de IC pelo empenho e dedicação ao longo desta trajetória.

Atenciosamente,

Valdenize Tiziani

Superintendente Executiva e Diretora de Ensino e Pesquisa



UTILIZAÇÃO DE ESCALA DE DETERIORAÇÃO CLÍNICA EM PACIENTES ONCOHEMATOLÓGICOSE TRANSPLANTADOS DE MEDULA ÓSSEA: ANÁLISE DE UM SERVIÇO PEDIÁTRICO TERCIÁRIO BRASILEIRO

Ana Paula Querino Belluco¹

Isis Maria Quezado Soares Magalhães²

Resumo

Os Paediatric Early Warning Systems (PEWS) são sistemas desenhados para utilização em pacientes de faixa etária pediátrica em unidades de internação que vem sendo desenvolvidos ao longo dos últimos anos com o objetivo de detectar, de forma precoce, sinais de deterioração clínica e promover medidas de tratamento antecipadas, reduzindo, assim, a taxa de desfechos graves. O presente estudo visa analisar as principais dificuldades na implementação de um modelo de PEWS em um hospital pediátrico em Brasília – DF, além de estudar a evolução dos pacientes e seus desfechos clínicos. É um estudo retrospectivo, do tipo série de casos, que estudou 35 crianças internadas por condições de base oncohematológica e transplantados de medula óssea que passaram por transferências não planejadas a unidades de terapia intensiva.

Os resultados mostraram elevada incidência de erros nas avaliações, resultando em elevada quantidade de intervenções críticas e desfechos graves, incluindo o óbito. Concluiu-se a necessidade de aprofundamento na investigação bem como melhorias na usabilidade do sistema, minimizando erros.

Palavras-chave: Deterioração Clínica. Intervenção Médica Precoce. Pediatria.

Introdução

A mortalidade de pacientes internados que necessitam de cuidados intensivos é elevada. Tal mortalidade é ainda maior quando a condição de base da enfermidade é oncohematológica, muito em razão da fragilidade dos pacientes, susceptibilidade a descompensação, agressividade dos diagnósticos, bem como de seus tratamentos. (ENCINA e colab., 2016; GARZA e colab., 2021). A deterioração clínica em pacientes hospitalizados é um desfecho que expõe sinais prévios reconhecíveis, permitindo a tomada de decisão antecipada da equipe a fim de evitar complicações graves preveníveis. (CHAPMAN e MACONCHIE, 2019). Atrasos na transferência desses pacientes para unidades de internação especializadas estão associadas a maiores taxas de morbimortalidade e piores desfechos, incluindo o óbito, (GARZA e colab., 2021; JUDICKAS e colab., 2021) que se mostrou presente em 80% dos casos em pacientes com neutropenia febril em estudo publicado no ano de 2020, na Turquia. (CETINTEPE e CETINTEPE, 2021).

O grande desafio na criação de sistemas de detecção desses sinais de deterioração clínica é a complexidade envolvida no método. (PARSHURAM e colab., 2009) Essa necessidade resultou na criação de um sistema que é barato, rápido e de fácil aplicação para a avaliação dos pacientes: os *Paediatric Early Warning Systems (PEWS)*. (CHAPMAN e MACONCHIE, 2019) Eles são sistemas usados para análise de sinais vitais à beira leito, desenvolvidos para detecção precoce de alterações orgânicas e comportamentais nos pacientes internados, com a finalidade de prever possíveis desfechos desfavoráveis e orientar as decisões para evitá-los. (CHAPMAN e MACONCHIE, 2019; MIRANDA e colab., 2019).

Desde 2005 os PEWS vem sendo desenvolvidos e estudados para avaliação da sua aplicabilidade e resultados, tendo se mostrado válidos e confiáveis em contextos internacionais. (MIRANDA e colab., 2019) Um estudo de validação do score PEWS realizado no ano de 2007 trouxe, em seus re-

1 Acadêmica de Medicina da Universidade de Brasília (UnB) e Bolsista de iniciação científica do Hospital da Criança de Brasília (HCB).

2 Hematologista Pediátrica e Diretora Técnica do Hospital da Criança de Brasília (HCB).

sultados, uma taxa de identificação de pacientes críticos de cerca de 80% com pelo menos uma hora antes do momento de transferência para a UTI, em contraste com menos de 50% que eram detectados com apenas 15 minutos antes da transferência pelos métodos convencionais de avaliação. (PARSHURAM e colab., 2009) Estas ferramentas são associadas a um algoritmo que quantifica alterações mais graves, sugerindo intervenções pré-determinadas. O método tem se mostrado eficaz no mundo todo, promovendo melhores desfechos em pacientes internados, reduzindo sua deterioração e fomentando a comunicação interdisciplinar entre as equipes de cuidado. (GARZA e colab., 2021).

Segundo revisão sistemática publicada em 2017 na *British Medical Association (BMJ)* não há uma escala de deterioração clínica padronizada internacionalmente, existindo diversos sistemas utilizados no mundo. (LAMBERT e colab., 2017) Este fato torna a comparação de efetividade entre os sistemas inviável, fazendo com que inexistam estudos consistentes que comprovem a superioridade de uma escala sobre as outras, (LAMBERT e colab., 2017) dificultando a escolha em instituições que desejam implementá-las.

No presente estudo, avaliamos a utilização de uma escala PEWS em pacientes oncohematológicos ou transplantados de medula óssea de um hospital pediátrico terciário brasileiro e os principais desafios encontrados na sua aplicação. Os objetivos eram identificar, de maneira retrospectiva, as dificuldades e barreiras para a utilização da ferramenta nos pacientes transferidos para a unidade de tratamento intensivo de forma não planejada, além de classificar as falhas em seu uso e estudar a evolução e desfechos clínicos nas primeiras 24h a partir da entrada na UTI.

Metodologia

O presente estudo é do tipo retrospectivo, observacional, descritivo, do tipo série de casos, realizado em hospital terciário pediátrico do Distrito Federal, mais especificamente nas unidades de internação de pacientes oncológicos e hematológicos, assim como pacientes transplantados de medula óssea e na unidade de terapia intensiva do hospital.

Os critérios de inclusão eram: pacientes entre 0 e 21 anos; pacientes com diagnóstico oncológico ou hematológico definido e documentado em prontuário independentemente do tipo ou pacientes transplantados de medula óssea documentado em prontuário; e pacientes hospitalizados no HCB que foram transferidos de forma não planejada à UTIP no prazo designado pelo estudo, sendo excluídos pacientes sem diagnóstico definido ou com diagnósticos outros que não oncológico/hematológico ou transplantados de medula óssea hospitalizados no hospital em estudo e/ou tempo de internação menor que 24h.

A coleta de dados foi realizada por meio da análise de prontuários eletrônicos de pacientes de novembro de 2020 a agosto de 2021. Foram captadas informações que descrevam minimamente o caso clínico, desfechos, plano terapêutico implementado e análise de aplicação da escala PEWS. A escala aplicada na instituição usa como itens de monitoramento o comportamento da criança, sistema cardiovascular, respiratório e pressão arterial sistólica. Uma ficha clínica padronizada, elaborada na plataforma REDCap foi utilizada para a inclusão dos dados coletados, que foram, por sua vez, divididos em 3 estágios, sendo o primeiro de dados clínicos, o segundo de avaliações de PEWS e o terceiro de atendimento intensivo.

O primeiro incluiu informações como nome, idade, sexo, condição clínica, diagnóstico específico, fase da quimioterapia, data da última sessão de quimioterapia antes da transferência para a UTI, data e motivo da internação na enfermaria. O segundo estágio incluiu a quantidade de avaliações realizadas nas últimas 24h antes da transferência para a UTI, o horário de cada avaliação, a aferição de sinais vitais, a avaliação qualitativa de cada um dos parâmetros abordados (comportamento, cardiovascular, respiratório e de pressão arterial sistólica) bem como a realização da conduta proposta para o escore. Por último, o terceiro estágio incluiu informações como data e motivo da transferência para a UTI, diagnósticos no momento da admissão na UTI, desfechos nas primeiras 24h de internação na UTI e desfechos ao longo de toda a internação na UTI.

Pacientes internados na enfermaria devem ter seus sinais vitais aferidos a cada 4h, totalizando, no mínimo, 6 aferições diárias por paciente de acordo com as normas do hospital.

As avaliações de PEWS são realizadas no momento da aferição dos sinais vitais, e, portanto,

devem também ser realizadas 6 vezes ao dia no mínimo. Avaliações registradas em prontuário sem respectiva avaliação de sinais vitais foram consideradas inválidas.

Os dados são documentados nos prontuários eletrônicos dos pacientes por enfermeiros e técnicos de enfermagem de plantão na unidade de internação, os mesmos profissionais que fazem a aferição periódica dos sinais vitais. Cada parâmetro possui, individualmente, critérios pré-definidos a serem selecionados de acordo com os dados fisiológicos dos pacientes de forma que cada alternativa tenha uma pontuação intrínseca.

No item comportamento, o paciente pode ser classificado como: adequado para a idade, brincando/ativo, sonolento, irritado ou agitado, letárgico e confuso, pontuando 0,0,1,2, 3 e 3 no escore, respectivamente. No quesito cardiovascular, pode ser identificado em corado/TEC = 1 a 2s, palidez, tempo de enchimento capilar = 3s, taquicardia (20bpm ou mais acima do valor normal), cianose e tempo de enchimento capilar = 4s, pontuando 0, 1, 1, 2, 2 e 2 em cada classificação, respectivamente. No que diz respeito ao item respiratório, os pacientes não pontuam se frequência respiratória (FR) for normal para a idade/sem desconforto, recebem pontuação igual a 1 se FR > 10 a 19 irpm acima do valor normal para a idade, uso de musculatura acessória ou suporte com FiO₂ > 30% ou fluxo de O₂ > 3L/min, obtém pontuação igual a 2 se FR > 20 irpm acima do valor normal para a idade e suporte com FiO₂ > 40% ou fluxo de O₂ > 6L/min. Para o item de pressão arterial, os pacientes não pontuam em caso de PAS normal para a idade, mas recebem 2 pontos se apresentarem hipotensão ou PAS igual ou superior a 130 mmHg.

Dessa forma, a pontuação no escore é dada a partir da soma das pontuações resultantes de todos os componentes e pode variar de 0 a 9 pontos. Escores de 0 a 2 são classificados como verde, igual a 3, como amarelos, igual a 4, como laranjas e a partir de 5 como vermelhos. As intervenções propostas para cada escore são: manter os sinais vitais de rotina regulares de 4/4h para pacientes verdes, avaliação do enfermeiro, avisar o médico, avaliação em até 30 min e repetir sinais vitais de 2/2h ou a critério médico para os classificados em amarelo; avaliação do enfermeiro, avisar o médico, avaliação em até 15 min e repetir sinais vitais de 1/1h ou a critério médico para os classificados em laranja; e avaliação imediata do enfermeiro, avisar o médico, avaliação imediata, monitorização contínua e PA de 15/15 min ou à critério médico para os classificados em vermelho.

Cada análise de PEWS passou por reanálise posterior se utilizando de dados do prontuário eletrônico. Os erros das análises foram categorizados em duas classificações: erros de avaliação e erros de sistema. Os erros de avaliação compreenderam aqueles em que, na reanálise, os sinais vitais e avaliação clínica demonstravam resultados fora da normalidade, mas que possuíam correspondência nos critérios e não foram assinalados de forma correta gerando prejuízo no resultado do escore, e, portanto, classificação inadequada da gravidade dos pacientes. Os erros de sistema compreenderam aqueles em que, na reanálise, os sinais vitais e avaliação clínica demonstravam resultados fora da normalidade, mas que não possuíam correspondência nos critérios, tornando inviável, ao avaliador, a marcação correta dos resultados, gerando alterações no resultado do escore e classificação inadequada da gravidade dos pacientes, mas sem real correspondência no resultado da reanálise.

Os dados foram analisados por meio de estatística descritiva se valendo de valores de média, mediana e percentuais por meio do programa análise estatística *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)*.

Resultados

Durante o período de estudo, foram 35 casos para a análise de dados deste relatório. Dentre os casos analisados, 19 pacientes eram do sexo masculino (54%) e 16 eram do sexo feminino (46%). A mediana de idade dos casos foi de 7 anos. Quanto à condição clínica, 86% (n=30) dos pacientes foram classificados como condição de base oncológica, em que o câncer que teve maior destaque foi a Leucemia Linfóide Aguda (LLA), presente em 11 pacientes; seguida da Tumores Sólidos, relatados em 7 pacientes; a Leucemia Mieloide Aguda (LMA), relatada em 6 pacientes; Linfoma, em 4 pacientes; e Leucemia Mielomonocítica Juvenil (LMMJ), em 1 paciente e Neuro-oncologia, presente em 1 paciente. Apenas 14% (n=5) pacientes foram classificados como causa de base hematológica, sendo 3 casos com Anemia Falciforme e 1 caso com Síndrome de Evans e 1 caso com PTI refratária ao tratamento. Nenhum caso analisa-

do foi classificado como Transplante de Medula Óssea, como mostra a tabela 1.

Com relação ao motivo inicial da internação, 43% (n=15) dos pacientes foram admitidos para procedimentos diagnósticos; outros 11% (n=4) foram admitidos para ciclos programados de quimioterapia. Sinais e sintomas como dor, vômitos, febre, palidez, e sangramento estavam presentes em 37% (n=13), 31% (n=11), 31% (n=11), 17% (n=6) e 14% (n=5) dos pacientes, respectivamente, podendo mais de uma condição estar presente em um mesmo paciente.

Com relação ao status da quimioterapia, 29 dos 35 pacientes haviam iniciado esquema quimioterápico no momento da admissão na UTIP.

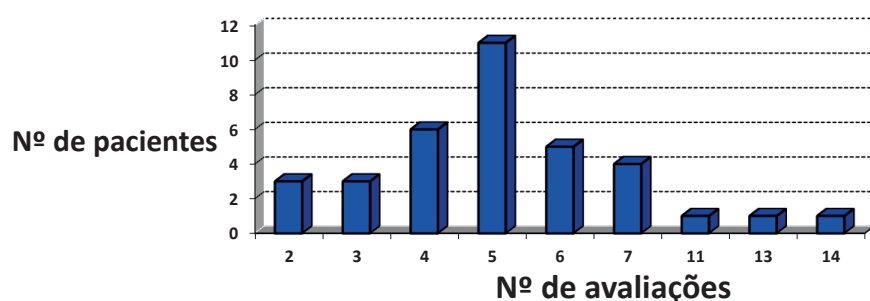
Tabela 1 - Caracterização da população de estudo

	n	%
Sexo, masculino, n, %	19	54%
Idade, anos, mediana	7	
Condição clínica (n=35)		
Oncológica	30	86%
Hematológica	5	14%
Diagnósticos (n=35)		
LLA	11	31%
Tumores sólidos	7	20%
LMA	6	17%
Linfoma	4	11%
LMMJ	1	3%
Tumores neurológicos	1	3%
Anemia Falciforme	3	9%
Síndrome de Evans	1	3%
PTI refratária ao tratamento	1	3%
Motivo da internação		
Procedimentos diagnósticos	15	43%
Ciclos programados de quimioterapia	4	16%
Dor	13	37%
Vômitos	11	31%
Febre	11	31%
Palidez	6	17%
Sangramento	5	14%
Status da quimioterapia (n=29)		
LLA indução	6	20,8%
LLA indução pós recaída	2	6,9%
LLA consolidação	1	3,4%
LLA TMI	1	3,4%
LLA manutenção	1	3,4%
Tumores sólidos	7	24,2%
LMA indução	5	17,2%
Linfoma	4	13,9%
Tratamento específico LMMJ	1	3,4%
Tratamento específico para neuro-oncologia	1	3,4%

Leucemia Linfóide Aguda (LLA); Leucemia Mielóide Aguda (LMA); Leucemia Mielomonocítica Juvenil (LMMJ); Púrpura Trombocitopênica Idiopática (PTI); Targeted Marrow Irradiation (TMI).

Acerca das análises de PEWS, foram realizadas um total de 190 avaliações. A mediana de avaliações realizadas nas 24h precedentes à transferência para a UTIP foi de 5 por paciente, sendo o menor número de avaliações por paciente de 2, e o maior de 14, como mostra a figura 1.

Figura 1 - Gráfico do número de avaliações realizadas por paciente



Quanto à assertividade dessas avaliações, considerando apenas as 6 últimas avaliações antes da transferência à UTIP, de um total de 166, 27% (n=45) foram consideradas corretas, enquanto mais do que o dobro, 73% (n=121), foram consideradas incorretas. Dentre as incorretas, 7% (n=9) não apresentaram os requisitos mínimos para serem avaliadas, como registro de aferição dos sinais vitais, sendo consideradas inválidas. 63% (n=76) tiveram suas análises subestimadas, ou seja, obtiveram resultados menores quando comparados à real análise de acordo com os critérios abordados, em contraponto com 3% (n=4) que corresponderam às avaliações superestimadas, representando um valor maior do que a reanálise. Os demais 27% (n=32) das avaliações consideradas incorretas são decorrentes de análises que não estavam de acordo com os parâmetros de base, mas que não tiveram seus escores alterados, possuindo o mesmo valor da reanálise.

Com relação aos parâmetros (comportamental, cardiovascular, respiratório e de pressão arterial sistólica), o item cardiovascular foi o mais frequentemente avaliado de forma incorreta, com 79 avaliações falhas em 157 avaliações válidas, seguido do item de pressão arterial sistólica, com 50 avaliações falhas em 157 avaliações. O item menos frequentemente avaliado de forma incorreta foi o de comportamento, com apenas 10 avaliações falhas em 157 avaliações. No que diz respeito ao tipo de erro, os resultados foram equilibrados. 54,34% (n=100) de todos os erros cometidos foram considerados erros de avaliação, enquanto o restante, 45,65% (n=84), foram erros de sistema. Os dados evidenciados acima são representados na tabela 2.

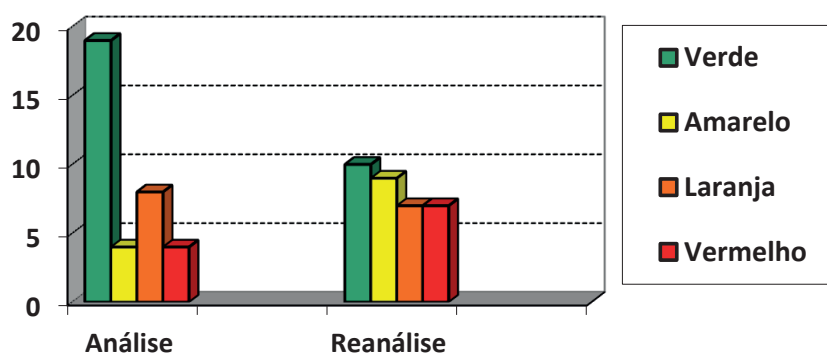
Tabela 2 – Características dos erros

Tabela 2 – Características dos erros

A avaliação foi correta? (n=166)	n	%
Sim	45	27%
Não	121	73%
Quantificação dos erros (n=121)		
Inválidos	9	7%
Subestimados	76	63%
Superestimados	4	3%
Normoestimados	32	27%
Tipos de erro (n=184)		
Erros de avaliação	100	54,34%
Erros de sistema	84	45,65%

Sobre o último valor de PEWS antes de serem transferidos para a UTIP, os resultados mostram que, na análise primária, 19 casos foram considerados verdes, 4 amarelos, 8 laranjas e 4 vermelhos. Quando comparados com a reanálise, a quantidade de casos verdes cai para 10, com aumento de 5 casos amarelos, que passam a ser 9, redução de 1 caso laranja, que passam a ser 7 e aumento de 3 casos vermelhos, somando 7 (figura 2). Dois casos foram desconsiderados na reanálise por não terem seus respectivos sinais vitais aferidos no momento da avaliação, não sendo possível, portanto, a mensuração do valor real de PEWS.

Figura 2 – Comparação entre escores de análise e reanálise



Quanto à realização da intervenção proposta para o escore, foi levado em consideração o escore obtido na análise. Nesse sentido, aproximadamente 76% (n=119) das avaliações tiveram suas intervenções propostas realizadas.

A respeito da transferência para a UTIP, no momento da admissão desses pacientes, alguns diagnósticos foram mais prevalentes, com destaque para a neutropenia febril, presente em 14 casos (40%); a insuficiência respiratória e o choque séptico, presente em 9 casos, cada (25,7%); a sepse, em 8 casos (22,9%); o sangramento, em 7 casos (20%); e a pneumonia, em 6 casos (17,1%), podendo mais de um diagnóstico estar presente em um mesmo paciente, como demonstra a tabela 3.

Nas primeiras 24 horas de internação em unidade crítica, apenas um caso evoluiu com óbito precoce. Além disso, cerca de 37% (n=13) dos pacientes tiveram no mínimo uma intervenção de nível crítico. O evento mais prevalente foi o uso de vasopressores, usado em 8 pacientes, seguida da disfunção precoce de órgãos, em 6 casos e intubação precoce, em 4, podendo mais de uma intercorrência estar presente no mesmo paciente.

No decorrer de toda a internação na UTIP quase metade pacientes tiveram intercorrências críticas (n=17). Destes, 35,3% (n=6) dos pacientes evoluiu com óbito. Além disso, outras intervenções no decorrer da internação foram prevalentes, como o uso de ventilação invasiva, ocorrendo em 12 pacientes, seguido do uso de vasopressores e da disfunção de órgãos, que ocorreram em 11 pacientes, cada; podendo mais de um evento ocorrer em um mesmo paciente, mostrados na tabela 3.

Tabela 3 – Características dos eventos da UTI

Tabela 3 – Características dos eventos da UTI		
Diagnósticos no momento da admissão	n	%
Neutropenia febril	14	40%
Insuficiência respiratória	9	25,7%
Choque Séptico	9	25,7%
Sepse	8	22,9%
Sangramento	7	20%
Pneumonia	6	17,1%
Colite neutropênica	3	8,6%
Síndrome de lise tumoral	3	8,6%
Eventos nas primeiras 24h (n=13)		
Uso precoce de vasopressores	8	61,5%
Disfunção precoce de órgãos	6	46,2%
Intubação precoce	4	30,8%
Óbito	1	7,7%
Eventos no decorrer de toda a internação (n=17)		
Óbito	6	35,3%
Uso de ventilação mecânica	12	70,6%
Uso de vasopressores	11	64,7%
Disfunção de órgãos	11	64,7%

Discussão

A ausência de dados comparativos concretos entre os diversos sistemas de detecção precoce de sinais de deterioração pediátrica (PEWS) torna esse estudo muito relevante no que diz respeito às principais dificuldades de implementação de tais sistemas em um contexto hospitalar bem como a real necessidade de modificação desses sistemas para que se adequem a cada serviço. (LAMBERT e colab., 2017; PARSHURAM e colab., 2009)

Durante a realização da coleta de dados, algumas dificuldades foram detectadas em um primeiro momento. Devido ao funcionamento do hospital, era comum que o horário de lançamento das avaliações no sistema de prontuário eletrônico e o horário em que as avaliações foram de fato realizadas fossem discordantes. Essa dificuldade foi atribuída ao fato de que os profissionais que realizam as avaliações nem sempre tem à sua disposição dispositivos que acessem o prontuário no momento da observação, fazendo com que a análise seja realizada a beira leito, mas o lançamento dos dados seja feito minutos e até horas depois, o que poderia incorrer em erros. Dessa maneira, de acordo com os resultados do presente estudo, de 157 avaliações de PEWS, menos de 30% foram consideradas corretas, evidenciando a insuficiência desse sistema no que tange a avaliação e detecção precoce dos sinais que indicam a deterioração clínica.

Deve-se dar destaque, em primeira instância, às análises de PEWS que não tiveram sinais vitais aferidos no momento da avaliação, que somaram 9. Essa limitação pode estar relacionada a usabilidade de sistemas de prontuário eletrônico (CARRINGTON e EFFKEN, 2011). Tal repercussão está em consonância com as limitações presentes em outros estudos, que relataram ausência de documentação de determinados parâmetros no momento da avaliação. (PARSHURAM e colab., 2009)

Além dos erros de registro evidenciados acima, outros erros, como os de avaliação e de sistema foram muito prevalentes, englobando cerca de 60% das avaliações. Os erros de sistema podem estar atrelados às mais diversas dificuldades, que são diferentes para cada parâmetro. Por serem pacientes de faixa pediátrica, os sinais vitais são variáveis de acordo com a idade, o que traz dificuldade no momento da avaliação. (LAMBERT e colab., 2017)

Nesse sentido, o sistema de prontuário eletrônico traz uma avaliação visual por meio de símbolos que é gerada quando o prontuário é preenchido, sendo a seta vermelha para cima um valor acima da normalidade para a idade, a seta vermelha para baixo um valor abaixo da normalidade para a idade, e o alvo azul um valor dentro da normalidade para a idade. Apesar da fácil compreensão dessa estimativa do sistema, foi verificado que, por diversas vezes, essa escala visual estava desregulada, podendo se tornar um confundidor no momento de análise do PEWS.

Além dessas condições, outra possível dificuldade presente na avaliação é a sua realização dando maior destaque apenas aos sinais vitais. O sistema de PEWS empregado no HCB José Alencar leva em consideração, além dos sinais vitais, outros sinais que devem ser buscados de forma ativa, como o tempo de enchimento capilar, o comportamento da criança, o uso de oxigenioterapia de alto fluxo e a presença de sinais de desconforto respiratório. Essencialmente no componente respiratório, esse tipo de erro foi observado com maior frequência. Nesses casos, os sinais vitais mostravam frequência respiratória dentro dos valores considerados normais para a idade, entretanto, o paciente estava em uso de terapia de complementação de oxigênio de alto fluxo, o que gera pontuação diferente no escore. Nesse sentido, por estar muito atrelada aos sinais vitais, os avaliadores podem, potencialmente, desprezar os demais indicadores, conferindo pontuações erradas às avaliações.

De forma análoga, outra dificuldade que pode, eventualmente, ter influenciado nas análises é a presença de mais de um item a ser analisado em cada um dos parâmetros, a exemplo da análise de uso de oxigenioterapia, frequência respiratória e sinais de esforço respiratório dentro de um mesmo parâmetro, o respiratório. Nesse caso, deve ser atribuída a valor referente ao sinal de maior pontuação, conferindo ao escore o pior cenário possível. No item cardiovascular, entretanto, foi recorrente a pontuação, durante a análise, de itens com menor valor em detrimento de itens com maior valor no escore. A exemplo dessa situação, alguns casos identificaram no PEWS a palidez cutaneomucosa, que confere 1 ponto, e, possuíam, em seus registros de sinais vitais, aumento > 20bpm na frequência cardíaca, que confere 2 pontos. Nesse caso, deveria ser levado em consideração o sinal de maior valor no escore. Tais erros estão em consonância com estudos que mostram as dificuldades da aplicação

de outros *Early Warning Systems* no que diz respeito à documentação dos sinais vitais. (BN e colab., 2013).

Quanto aos erros de sistema, uma hipótese que suporta esse tipo de falha é a ausência de opções adequadas para a marcação durante o registro. Essencialmente nos componentes cardiovascular e de pressão arterial sistólica, como mostraram os resultados, os erros de sistema foram mais prevalentes. Isso ocorre porque, apesar de os valores de FC e PAS não se apresentarem dentro dos valores de normalidade para a idade, não existiam no sistema opções que englobassem tais valores. A exemplo disso, o item de pressão arterial somente conferia pontuação aos pacientes que se apresentassem com PAS > 130 mmHg, sem diferenciação de idade. Dessa forma, pacientes mais jovens, cujos limiares de pressão são mais baixos, não eram alcançados, forçando os profissionais a marcarem, necessariamente, valores inadequados.

Todos esses erros têm como consequência distorções no escore final, que, de acordo com os resultados, ficam, em cerca de 60% dos casos, subestimadas, resultado que está em conformidade com a literatura (AGULNIK e colab., 2017), entretanto, a maior quantidade de erros foi documentada em escores mais baixos (verdes e amarelos), discordando de estudos anteriores, em que eram observados em escores de maior valor (laranjas e vermelhos). (AGULNIK e colab., 2017) Essa subestimativa dos escores gera a falsa impressão de que os pacientes estão clinicamente estáveis e não apresentam as alterações precoces dos desfechos graves, o que retarda condutas preventivas de tais desfechos, como a transferência para a UTIP.

Esse mascaramento tem como consequência a transferência para a UTI de pacientes com escores mais baixos, verdes e amarelos, como mostraram os resultados das análises na figura 2, mas que estão na realidade, em estados graves, os quais apresentam maiores taxas de complicações, sendo posteriormente confirmado pela elevada quantidade de complicações no decorrer da internação na UTI, que chegou a ocorrer em pouco menos de 50% dos pacientes.

Nesse sentido, com a elevada taxa de complicações no decorrer da internação, era esperado que os resultados da reanálise mostrassem a classificações mais elevadas, nas cores laranja e vermelho, o que não foi evidenciado. Resultados de ensaio realizado em pacientes oncológicos em 2017 mostrou uma taxa de alteração de cor do escore de 8,8% dos casos, o que apoia os resultados desse estudo. (AGULNIK e colab., 2017) Tal situação, no presente estudo, pode ser explicada pelo fato de que a reanálise é realizada também pelo sistema vigente. Com isso, apenas os erros de avaliação, aqueles em que a marcação foi realizada erroneamente, são corrigidos, ao passo que são mantidos os erros de sistema, uma vez a marcação estava correta, estando o erro presente na ausência de opções adequadas para a marcação.

Estão entre as limitações desse estudo a ausência de dados qualitativos que embasem as dificuldades do ponto de vista dos profissionais que realizam as aferições diariamente.

Conclusão

Como conclusão desta pesquisa pode-se dar destaque à evidência das dificuldades encontradas pelos profissionais na utilização do PEWS bem como a necessidade de melhora na usabilidade do sistema e adaptação ao HCB. A carência de dispositivos para acesso ao prontuário no momento da coleta de dados, os erros na calibragem do sistema de avaliação visual dos valores de normalidade dos sinais vitais, a falta de alternativas corretas no sistema e as falhas no registro das avaliações são fatores que podem ter contribuído para o elevado número de erros de avaliação constatados nos resultados e, conseqüentemente, para a quantidade elevada de desfechos graves nesses pacientes.

Dessa forma, faz-se necessário otimização do sistema de registro em prontuário eletrônico, valendo-se da ampliação do quantitativo de máquinas que acessem o prontuário ou do uso de formulário físico impresso nos momentos em que não houver máquinas para registro imediato dos dados. Além disso, atualização semestral e recalibragem do sistema visual de valores de referência dos sinais vitais, a fim de que não sejam um parâmetro confundidor no momento das avaliações. Outra proposta seria aumentar o tempo de treinamento dos profissionais que fazem uso do sistema a fim de que possa ser minimizada a quantidade de erros de avaliação, bem como reformulação de

alguns critérios da avaliação de PEWS para que se tornem mais fidedignas ao uso no hospital em questão.

Além disso, é necessário o aprofundamento no que diz respeito a usabilidade da escala de PEWS no hospital de estudo bem como a imprescindibilidade da investigação das consequências da aplicação do escore no cuidado dos pacientes pediátricos por meio da quantificação e associação entre os desfechos graves e as falhas no uso da escala.

Referências

1. AGULNIK, ASYA *et al.* Validation of a pediatric early warning system for hospitalized pediatric oncology patients in a resource-limited setting. **Cancer**, v.123, n.24, p.4903–4913, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28881451/>. Acesso em: 19 jul. 2021.
2. HAMMOND, NAOMI E *et al.* The effect of implementing a modified early warning scoring (MEWS) system on the adequacy of vital sign documentation. **Australian Critical Care**, v.26, n.1, p.18–22, 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aucc.2012.05.001>.
3. CARRINGTON, JANE M.; EFFKEN, JUDITH A. Strengths and Limitations of the Electronic Health Record for Documenting Clinical Events. **National Library of Medicine**, v.29, n.6, p. 360–367, 2011. doi: 10.1097/NCN.0b013e3181fc4139
4. CETINTEPE, TUGBA; CETINTEPE, LUTFI *et al.* Determination of the relationship between mortality and SOFA , qSOFA , MASCC scores in febrile neutropenic patients monitored in the intensive care unit. **Support Care Cancer**, p.4089–4094, 2021. doi: 10.1007/s00520-020-05924-w.
5. CHAPMAN, SUSAN M.; MACONOCHIE, IAN K. Early warning scores in paediatrics: An overview. **Archives of Disease in Childhood**, v.104, n.4, p.395–399, 2019. doi: 10.1136/archdischild-2018-314807.
6. ENCINA, BELÉN.; LAGUNES, LEONEL.; MORALES-CODINA, MARC. The immunocompromised oncological critically ill patient: Considerations in severe infections. **Annals of Translational Medicine**, v.4, n.17, p.3–6, 2016. doi:10.21037/atm.2016.09.12.
7. GARZA, M *et al.* Impact of PEWS on Perceived Quality of Care During Deterioration in Children With Cancer Hospitalized in Different Resource-Settings. **Frontiers in oncology**, v.11, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34249696/>. Acesso em: 19 jul. 2021.
8. JUDICKAS, ŠARŪNAS *et al.* Outcomes and risk factors of critically ill patients with hematological malignancy. Prospective single-centre observational study. **Medicina**, v.57, n. 12, 2021. doi: 10.3390/medicina57121317.
9. LAMBERT, VERONICA *et al.* Paediatric early warning systems for detecting and responding to clinical deterioration in children : a systematic review. **BMJ Open**, 2017. doi: 10.1136/bmjopen-2016-014497.
10. MIRANDA, JULIANA DE OLIVEIRA FREITAS *et al.* Reprodutibilidade e aplicabilidade de um escore pediátrico de alerta de deterioração clínica. **Revista Mineira de Enfermagem**, v.23, n.0, p.1–6, 2019. Disponível em: <http://reme.org.br/artigo/detalhes/1297>. Acesso em: 16 jul. 2021.
11. PARSHURAM, CHRISTOPHER S.; HUTCHISON, JAMES.; MIDDAUGH, KRISTEN. Development and initial validation of the Bedside Paediatric Early Warning System score. **Critical Care**, v.13, n.4, p. 135, 2009. Disponível em: <http://ccforum.com/content/13/4/R135>. Acesso em: 30 ago. 2021.

PERFIL NUTRICIONAL DOS PACIENTES ADMITIDOS EM UM SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS

Gabriella Silvestre Paiva¹

Beatriz Christina Luzete²

Resumo

O Cuidado Paliativo pediátrico visa a promoção de qualidade de vida para pacientes e seus familiares. Dentre os aspectos voltados para o mesmo, está a avaliação nutricional, a qual auxilia na identificação de alterações, gerando prevenção e alívio do sofrimento. Assim, ao analisar o perfil nutricional desses indivíduos, a equipe de saúde pode trabalhar em prol de promover um cuidado adequado e condizente com a singularidade do paciente. Objetivo: Avaliar o perfil nutricional e os sintomas gastrointestinais dos pacientes pediátricos admitidos em um Serviço de Cuidados Paliativos Oncológicos Pediátricos do Distrito Federal. Metodologia: Estudo descritivo, com coleta e análise retrospectiva, prospectiva e quantitativa, por meio do prontuário eletrônico MV 2000 e dos documentos e relatórios internos feitos pela equipe de Cuidados Paliativos (CP), aplicado a 98 pacientes entre 2 meses e 19 anos de idade. Foram incluídos pacientes pediátricos admitidos no serviço de CP desde 2017, excluindo-se aqueles que não apresentaram os dados disponíveis. O estudo foi aprovado pelo CEP(CAAE: 45710721.5.0000.0144). Resultados e Discussão: Para compreender o perfil nutricional dos pacientes, o estudo observou a influência de fatores que interferem isoladamente ou em conjunto tais quais: dieta, sintomas, medicações, tratamentos, comorbidades e hospitalizações, identificando sua intrínseca relação com o estado nutricional e o porquê dessa relação. Conclusão: Ao avaliar as características que perpassam as informações alimentares e antropométricas o profissional torna-se capaz de advir com medidas capazes de reverter as situações problemáticas e fornecer um bom estado geral.

Palavras-chave: Oncologia. Cuidados Paliativos. Saúde da criança. Perfil nutricional.

Introdução

Segundo o Instituto Nacional do Câncer (2022), os CP são cuidados prestados em prol da manutenção da saúde de forma ativa e integral, para os indivíduos que apresentem enfermidades graves, em progresso e que colocam em risco a vida. Os CP fornecidos aos pacientes pediátricos tem por objetivo prevenir e aliviar o sofrimento desses indivíduos e seus familiares, com respeito e dedicação, iniciando desde o diagnóstico até o momento pós-morte (ANDRADE, 2020).

Desta maneira, dentre todos os aspectos que devem ser observados nos cuidados paliativos de pacientes pediátricos, encontra-se a necessidade de uma nutrição adequada, com avaliação constante de perdas ou ganhos, analisando os aspectos ponderais e antropométricos, com a finalidade de identificar possíveis alterações e promover uma ação favorável, fornecida pela equipe multiprofissional. É necessário compreender as alterações dos objetivos da terapia nutricional em pacientes que se encontram em terminalidade tendo em vista que de acordo com o avanço da doença, diferentes sintomas e intolerâncias passam a surgir (SOUSA; SANTOS, 2020).

A Sociedade Brasileira de Nutrição Oncológica (2021) afirma que ainda não foram criados métodos exclusivos e uniformes para a realização de avaliações nutricionais pediátricas, considerando antropometria e outros fatores nutricionais, o que dificulta o trabalho dos profissionais e acaba sendo desfavorável aos pacientes. Com isso, quando voltados ao cuidado paliativo de crianças, os profissionais têm que desenvolver habilidades específicas para atender as necessidades que surgem ao longo do atendimento, promovendo um cuidado de qualidade.

Em sua maioria, crianças que se encontram em cuidados paliativos estão nessa situação devi-

1 Enfermeira graduada pela Universidade de Brasília (UnB) e Bolsista de iniciação científica do Hospital da Criança de Brasília (HCB).

2 2 Nutricionista Oncopediátrica do Hospital da Criança de Brasília (HCB).

do às complicações de doenças crônicas, sendo o câncer aquela em maior prevalência. No Brasil, o câncer apresenta a primeira causa de morte com 8% do total em indivíduos de 1 (um) aos 19 anos de idade (INCA, 2021). Segundo afirma Viani et al. (2021), a prevalência de desnutrição infantojuvenil no Brasil, em pacientes oncológicos varia de 8 a 23%, enquanto a de sobrepeso varia de 5 a 20%, levando ainda em consideração os indicadores nutricionais e o tipo de tumor do paciente.

Pacientes quando admitidos podem apresentar um perfil nutricional variado, sendo o mesmo o desejado ou não, e cabe aos profissionais que o recebem realizar um plano nutricional que forneça a manutenção ou ajuste desse perfil, promovendo a saúde, e a adequação do serviço ao paciente, levando em consideração o tipo de dieta do paciente, a realidade familiar, as medicações utilizadas, bem como a doença em si, o que pode por si só levá-los a alterações que acarretam em sobrepeso ou baixo peso. Sendo assim, buscou-se responder a seguinte pergunta de pesquisa: Qual é o perfil nutricional e os sintomas gastrointestinais apresentados por pacientes oncológicos pediátricos em cuidados paliativos em um hospital pediátrico do Distrito Federal?

O estudo teve por objetivo geral avaliar o perfil nutricional e os sintomas gastrointestinais dos pacientes pediátricos admitidos em um Serviço de Cuidados Paliativos Oncológicos Pediátricos do Distrito Federal. Seus objetivos específicos foram: Avaliar o estado nutricional e a presença de perda ponderal nos pacientes durante sua admissão pelo serviço de cuidados paliativos; avaliar a relação entre o estado nutricional e o diagnóstico dos pacientes, as comorbidades, os tratamentos, as hospitalizações dos pacientes admitidos e o tempo de acompanhamento pelo serviço e; descrever os sintomas do trato gastrointestinal apresentados pelos pacientes.

Metodologia

Estudo descritivo, com análise de dados de prontuário eletrônico de forma retrospectiva, prospectiva e quantitativa de todos os pacientes assistidos pelo serviço de Cuidados Paliativos Oncológicos do Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB) a partir de 2017 até 2021.

Os dados dos pacientes (idade, sexo, grupo de tumor, tipo de tratamento realizado, dados antropométricos, perda ou aumento ponderal, tipo de dieta, sintomatologia e medicamentos em uso) foram coletados por meio do prontuário eletrônico MV 2000 dos pacientes e nos documentos e relatórios internos feitos pela equipe de cuidados paliativos do HCB. A coleta de dados foi realizada pelo aluno de iniciação científica e os dados foram tabulados em um formulário (Google Forms[®]) para posterior análise e descrição.

Os dados de peso por idade (P/I), estatura por idade (E/I) e índice de massa corporal por idade (IMC/I) foram classificados por meio do escore z através dos parâmetros da Organização Mundial da Saúde (OMS, 2007). Os dados de P/I foram utilizados para crianças de 2 a 10 anos e E/I e IMC/I, para pacientes de 2 a 19 anos. As medidas de circunferência do braço (CB), dobra cutânea tricipital (DCT) e circunferência muscular do braço (CMB) foram classificadas de acordo com a tabela de percentis proposta por Frisancho (1990).

Foram incluídos no estudo pacientes pediátricos entre 01 dia de vida a 19 anos de idade que foram admitidos no serviço de cuidados paliativos oncológicos do Hospital da Criança José de Alencar entre 2017 e 2021. Foram excluídos pacientes que não apresentaram os dados disponíveis nos prontuários eletrônicos. O estudo teve a aprovação do Comitê de Ética do Hospital da Criança de Brasília, tendo por número de CAAE o seguinte: 45710721.5.0000.0144.

Resultados e Discussão

Perfil dos participantes

Durante o estudo, foram coletados ao todo os dados de 98 pacientes admitidos no serviço de Cuidados Paliativos Oncológicos do Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

Os pacientes variavam dos 2 (dois) meses de vida aos 19 anos de idade, sendo 51% (n=50) do

sexo feminino e 49% (n=48) do sexo masculino, nos quais o grupo de tumor prevalente com 31,6% (n=31) são as Neoplasias do Sistema Nervosa Central (SNC) e Neoplasias Intracranianas e Intraespinhais. Segundo dados do Instituto Nacional de Câncer (2016), a maior incidência de câncer na população infantojuvenil se dá por leucemia, seguida de linfomas e em terceiro lugar encontram-se os tumores do SNC. Já de acordo com o estudo de CALAÇA, et al. (2020), os tumores do sistema nervoso central estão classificados como a segunda neoplasia mais comum na infância.

Os pacientes do estudo têm recebido em sua maioria o tratamento de quimioterapia (60,2%, n=59), em seguida os de radioterapia (31,6%, n=31), em alguns casos as cirurgias (21,4%, n=21), e ainda o transplante de medula óssea (TMO) (6,1%, n=6). As menores ocorrência das cirurgias se dão pois as mesmas são mais indicadas em tumores sólidos, os quais não foram prevalentes no estudo. O tratamento quimioterápico pode levar os pacientes à rejeição de alimentos, levando ainda em consideração que o equilíbrio nutricional em crianças é mais afetado do que em adultos (RIOFRIO; ELVIRA, 2018).

Perfil nutricional dos participantes

Com relação ao tipo de dieta, 2,04% (n=2) dos pacientes recebem a dieta parenteral, 21,43% (n=22) realizam a dieta enteral, enquanto 76,5% (n=74) realizam a dieta por via oral, tendo em vista que em cuidados paliativos ocorre a priorização da última via referida. Segundo Cassanta e Salomon (2018), para os pacientes oncológicos pediátricos, a melhor via para a dieta, quando não for possível a oral, seria a enteral, tendo em vista as questões fisiológicas e sua capacidade em manter a integridade da mucosa intestinal e ainda diminuir as probabilidades de ocorrência de infecções.

Além da dieta administrada e do tipo de terapia fornecido, as avaliações antropométricas são um dos fatores que devem ser analisados, para que seja ofertado um cuidado completo aos pacientes. Dentre as avaliações estão: Peso por idade (P/I), estatura por idade (E/I) e índice de massa corporal por idade (IMC/I), bem como: Circunferência do Braço (CB), dobra cutânea tripectral (DCT) e circunferência muscular do braço (CMB).

A partir dos dados coletados foi percebido que os dados de P/I, IMC/I e E/I apresentaram-se em sua maioria adequados, e os dados de CB, CMB e DCT em sua maioria apresentaram-se eutróficos (como demonstra as tabelas abaixo). Apesar desses achados existem parcelas significativas, que encontram-se acima ou abaixo do ideal. Tais fatores podem estar relacionados a diversas causas além da dieta em si, como por exemplo as medicações ingeridas, a doença de base, entre outros.

Tabela 1 - Classificação do estado nutricional, no momento da admissão no serviço de cuidados paliativos, segundo os índices antropométricos preconizados pela OMS (OMS, 2007).

Variáveis	Nº	%
P/I	98	
Muito baixo	5	9,26%
Baixo	4	7,41%
Adequado	45	83,33%
Não informado	44	
IMC/I	98	
Magreza acentuada	9	9,68%
Magreza	10	10,75%

Eutrofia	51	54,84%
Risco de sobrepeso (até 5 anos) Sobrepeso 5 ou mais anos	7	7,53%
Sobrepeso (até 5 anos) Obesidade 5 ou mais anos	11	11,83%
Obesidade (até 5 anos) Obesidade grave 5 ou mais anos	5	5,38%
Não informado	5	
E/I	98	
Muito baixa	2	2,13%
Baixa	10	10,64%
Adequado	82	87,23%
Não informado	4	

Tabela 2 - Classificação do estado nutricional dos pacientes admitidos, segundo as medidas antropométricas preconizadas pela OMS (OMS, 2007).

Variáveis	Nº	%
CB	98	
Desnutrição (<P5)	10	24,39%
Obesidade (>P95)	2	4,88%
Eutrófico	33	80,49%
Não informado	57	
CMB	98	
Desnutrição (<P5)	13	31,71%
Obesidade (>P95)	2	4,88%
Eutrófico	26	63,41%
Não informado	57	
DCT	98	
Desnutrição (<P5)	13	31,71%
Obesidade (>P95)	2	4,88%
Eutrófico	26	63,41%
Não informado	57	

Ademais, o estudo identificou o percentual do estado nutricional dos pacientes, por meio da análise estatística, caracterizando 62,37% (n°58) de eutrofia; 20,43% (n°19) de desnutrição; 11,83% (n°11) de sobrepeso e; 5,38% (n°5) de obesidade. Observa-se que houve associação estatística significativa entre o estado nutricional e a classificação de P/I, classificação de IMC/I, CB, DCT e CMB. Identificou-se também, que pacientes obesos apresentaram significativamente mais CB, DCT e CMB.

Tanto o sobrepeso quanto a desnutrição são fatores preocupantes para a manutenção da saúde de um indivíduo, portanto devem ser constantemente avaliados e quando detectados, a equipe de saúde deve entrar imediatamente com medidas para reverter essa situação, evitando assim as consequências desse estado nutricional. A desnutrição pode levar um indivíduo a piora da resposta

imunológica, dificuldade em cicatrização, risco em desenvolver lesões por pressão, maior risco para complicações cirúrgicas e infecciosas, bem como aumento do tempo de internação e risco de morte (TOLEDO, *et al.*, 2018).

Sintomas apresentados

Devido as sintomatologias causadas pelo câncer e os tratamentos utilizados para combatê-lo, os pacientes podem sofrer com desnutrição, e ainda ter os sentidos como paladar e olfato afetados, bem como a capacidade de deglutir e absorver nutrientes (TIEZERIN, *et al.* 2021, tradução nossa). Dentre os sintomas relacionados às questões gastrointestinais referidos na admissão, foram detectados: 42,2% (n=35) de dor; 31,36% (n=32) de náusea e vômito; 10,8% (n=9) de constipação; 7,84% (n=8) de disfagia; 6,86% (n=7) de distensão abdominal e; 5,88% (n=6) de diarreia. Esses sintomas podem estar interligados a diversos fatores, sendo estes inerentes ao paciente e seu estilo de vida, bem como a enfermidade, ou ainda ao câncer e seu tratamento.

Tabela 3- Associação entre os sintomas gastrointestinais e o estado nutricional dos participantes

Sintomas Gastrointestinais	n° %	Desnutrição	Eutrofia	Sobrepeso	Obesidade	Total
SIM	n°	5	26	6	3	40
	%	27,78%	44,83%	54,55%	60%	43,48%
Não	n°	13	32	5	2	52
	%	72,22%	55,17%	45,45%	40%	56,52%

Segundo a análise estática a população de estudo foi bastante heterogênea o que gerou certa dificuldade em destacar relações entre a perda de peso e o fim da vida, o que levou a percepção de que a perda ponderal observada, denota que os pacientes têm perdido peso antes de chegarem aos cuidados paliativos, apresentando essa característica quando admitidos, o que poderia ser revertido caso a admissão ao CP ocorresse com antecedência, tendo em vista que a duração entre a recaída e o encaminhamento tem sido demorada. O estudo demonstrou uma perda de peso média de 11,36% após admissão no serviço de CP, sendo o desvio padrão de 10,76%. Normalmente a perda de peso acima de 2% é considerada grave, porém em casos de pacientes em fim da vida, tais resultados são esperados condizente com a evolução normal e antecedem o óbito das crianças/adolescentes em cuidados paliativos. (GOMES, 2019; ZOCCOLI, 2019).

Sintomas x Medicação

As medicações quimioterápicas podem gerar efeitos colaterais, e dentre esses estão os sintomas gastrointestinais como náuseas, vômitos e diarreia, bem como esses sintomas podem também estar relacionados diretamente com a enfermidade e sua localização. Dentre as medicações utilizadas pelos pacientes do estudo destacam-se: Analgésicos (35,3%, n=30), antibióticos (34,1%, n=29), corticoides (10,6%, n=9), sedativos (10,6%, n=9), anticonvulsivantes (4,7%, n=4), antidepressivos (4,7%, n=4), antieméticos (3,5%, n=3), antiinflamatório (4,7%, n=4), opióides (3,5%, n=3), laxativos (2,4%, n=2), antineoplásicos (1,2%, n=1), entre outros.

A perda do apetite e de peso podem ser vistas em pacientes que fazem uso de quimioterapia e dos antineoplásicos, tendo em vista que o tratamento desencadeia náuseas, vômitos e diarreia, conduzindo o organismo a um desequilíbrio de fluidos e eletrólitos, podendo ainda causar retenção de líquido (CORRÊA; ALVES, 2018). Com isso, compreende-se que as perdas ou ganhos ponderais captados em dados antropométricos, podem estar ligadas a diversos fatores que não apenas a dieta do paciente, fatores os quais devem ser levados em consideração para tomada de decisão dos cuidados que serão ofertados à criança. Melo (2018), afirma em seu artigo que a intervenção não

farmacológica para combater tais sintomas, como a massagem e o toque terapêutico, surtem efeitos positivos aos pacientes.

Relação entre o estado nutricional e o diagnóstico dos pacientes

As Neoplasias do Sistema Nervosa Central (SNC) e Neoplasias Intracranianas e Intraespinhais, seguidas da Leucemia (11,2%; n=11), foram os grupos tumorais prevalentes. Os Tumores do SNC apresentam um grupo de enfermidades as quais unidas constituem um tumor sólido, sendo que a maioria das suas causas na infância são desconhecidas (LIMA, 2014). Segundo Assis (2018) esses tumores apresentam-se como o maior grupo de neoplasias sólidas pediátricas no mundo, sendo classificados como massas que acometem áreas do encéfalo, os intracranianos, e da medula espinhal.

O estudo identificou que 26 dos pacientes com Neoplasia do SNC eram eutróficos, 8 apresentavam desnutrição, 7 sobrepeso e 2 obesidade. Apesar de em sua maioria os pacientes apresentarem eutrófia, a existência de quantitativos de sobrepeso/obesidade e desnutrição demonstra a probabilidade da inter-relação entre o estado nutricional e a enfermidade, porém não deve-se observar tais fatores de modo isolado, devendo compreender todos os demais fatores que podem interferir no estado nutricional do indivíduo.

Relação entre o estado nutricional, sintomas e comorbidades

Dentre as comorbidades/doenças de base referidas no estudo, destacam-se alergias alimentares (ovos e lactose), doença de crohn, hipertensão arterial sistêmica, obesidade, hiperferritinemia, aumento de triglicerídeos, colite neutropênica, Hiponatremia, hipomagnesemia, síndrome de ativação macrofágica secundária a doença de base, hepatopatia, neutropenia febril com febre recorrente, tetraplegia, cardiopatia congênita, encefalopatia não progressiva, epilepsia, hipotireoidismo, distúrbio de deglutição, hipercolesterolemia e diabetes mellitus tipo 1. Tais comorbidades podem promover sintomatologias que conseqüentemente podem interferir no estado nutricional dos pacientes. As alergias alimentares são causadoras de vômitos, diarreias e náuseas (BRICKS, 1994).

A doença de Crohn é conhecida por causar alterações gastrointestinais, sendo que cerca de 20 a 85% dos indivíduos que a possuem apresentam desnutrição, má ingestão oral, má absorção e hipercatabolismo (OLIVEIRA, *et al.*, 2017). A hipertensão arterial apresenta associação com sintomas de náusea e vômito (OIGMAN, 2014). A hipertensão pode ainda estar correlacionada com a obesidade. Segundo Scaraficci, *et al.* (2020) a obesidade infantil está associada ao aumento do risco para alguns tipos de câncer. Quanto às enfermidades renais,

Vasconcelos, *et al.* (2018) afirma que tais doenças estão associadas à desnutrição. O hipotireoidismo leva a uma diminuição do metabolismo corporal, o que faz com que a maioria dos pacientes com hipotireoidismo apresentem aumento de peso (MULLO, 2018).

Sendo assim, percebe-se a intrínseca relação entre as comorbidades apresentadas pelos pacientes do estudo, com suas sintomatologias gastrointestinais prevalentes e conseqüentemente com seu estado nutricional.

Relação entre o estado nutricional e os tratamentos

De acordo com o tipo e local do tumor, além de diversos outros fatores, é determinado o tipo de tratamento ao qual o paciente será submetido, dentre eles destacaram-se a quimioterapia (QT), a radioterapia (RT), as cirurgias e o transplante de medula óssea (TMO). Como já mencionado anteriormente.

O estado nutricional dos pacientes pode sofrer interferências relacionadas ao tipo de tratamento recebido, corroborando para melhorias ou até mesmo pioras no estado nutricional. Casarl (2021) ainda afirma: “o estado nutricional do paciente oncológico em tratamento quimioterápico pode sofrer grandes mudanças, sendo influenciado diretamente pelos efeitos tóxicos no trato gastrointestinal e repercutindo no seu prognóstico”. A Anvisa (2011) aponta como sintomas gastrointes-

tinais mais frequentes durante o tratamento quimioterápico: ascite, boca seca, colite, constipação, diarreia, dispepsia, disfagia, distensão abdominal, fistula anal, gastrite, mal absorção, mucosite oral, náusea, pancreatite, ulcera gástrica e vômito.

De acordo com Machado, *et al.* (2020) os sintomas característicos da radioterapia são: náuseas, disfagias, vômitos, xerostomia, mucosite, alterações do paladar e perda de apetite. Ferreira; Pardo e Salomon (2021) afirmam que tais tipos de sintomatologias contribuem para a menor ingestão alimentar que em conjunto com o gasto energético elevado aumenta o risco de caquexia.

O TMO, também conhecido como transplante de células-tronco hematopoiéticas, leva os indivíduos que a realizam a necessidade de terapia nutricional individualizada, iniciada desde o pré-transplante, devido ao risco nutricional e desnutrição (ABREU, *et al.* 2012).

Assim, com base no estudo foram identificadas uma quantidade relevante de pacientes que fazem tratamento e apresentam baixo peso, o que denota certa influência no estado nutricional. Apesar desses dados, em sua maioria os pacientes apresentaram estado nutricional adequado, independente do tipo de tratamento realizado

Relação com estado nutricional e tempo de acompanhamento

Foi identificado no estudo que os pacientes têm chegado aos cuidados paliativos apresentando desnutrição, o que denota a possível demora para o encaminhamento ao CP. O encaminhamento aos cuidados paliativos em tempo adequado, garante aos pacientes maior qualidade de vida e evita complicações indesejadas ou precocemente. Ferreira (2011) aponta em seu estudo que a demora para detectar o prognóstico e a discrepância para identificar o tratamento adequado, são fatores que corroboram para o encaminhamento tardio ao CP, o que tem ocorrido também, devido a falta de comunicação e conhecimentos profissionais. O fortalecimento das relações entre as equipes que atendem esse público deve ser reforçada e intensificada para reverter essa situação.

O impacto das hospitalizações

Através do estudo identificou-se que 64% dos pacientes passaram por internações anteriores enquanto 36% não. Cardoso (2007) aponta que a doença combinada as constantes internações podem gerar impactos psicológicos negativos, gerando comprometimentos ao desenvolvimento emocional do mesmo. Com isso, quando admitidos em cuidado paliativo precocemente, os pacientes possuem uma significativa diminuição das quantidades de internação, sendo ainda, submetidos a uma menor quantidade de procedimentos médicos (MOLINARI; MORAES e IGLESIAS, 2019). O cuidado paliativo, permite um cuidado focado no paciente e garante um final da vida com dignidade e diminuição das hospitalizações, as quais geram impactos negativos.

Conclusão

Ao tratar de pacientes infanto-juvenis com câncer em cuidados paliativos, percebe-se a necessidade em buscar métodos capazes de promover o bem estar geral do mesmo, combatendo também as sintomatologias negativas e os fatores que perturbam a qualidade de vida do paciente. Desta maneira o estudo apontou aspectos que isoladamente podem apresentar certa interferência no estado nutricional dos pacientes, mas em conjunto contribuem como fatores importantes ao bom estado geral, incluindo o nutricional.

Caso apenas os fatores nutricionais sejam tratados, o paciente pode não apresentar total melhora, pois o mesmo deve ser cuidado em sua totalidade pela equipe multiprofissional, com observação em todos os fatores que podem causar alterações graves ao estado de saúde do mesmo, evitando-se características prejudiciais à saúde como o sobrepeso, a obesidade e a desnutrição, os quais poderiam corroborar para o óbito precoce e/ou para um maior sofrimento.

Referências

1. ABREU, E. S. DE. *et al.* Recomendações nutricionais para crianças que realizaram transplante de medula óssea. **Rev. Cie. Med. Biol.**, Salvador, v.11, n.1, p.54-59, jan./abr. 2012.
2. ANDRADE, M. A. **Cuidados paliativos pediátricos: do hospital para o domicílio.** 2020. Dissertação (Mestrado em Medicina) – Faculdade de Medicina Lisboa, Universidade de Lisboa, Lisboa, 2020. p.32
3. AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. **Guia para notificação de reações adversas em oncologia.** Disponível em: <<https://www.gov.br/anvisa/ptbr/centraisdeconteudo/publicacoes/monitoramento/farmacovigilancia/outraspublicacoes/guia-para-notificacao-de-reacoes-adversas-em-oncologia.pdf>>. Acesso em: 29 dez. 2022.
4. ASSIS, R. S. DE. **Retardo diagnóstico de tumores do sistema nervoso central em pacientes pediátricos.** 2018. Disponível em: <https://tcc.fps.edu.br/handle/fpsrepo/552>. Acesso em: 29 dez. 2022.
5. BRICKS, L. F. Reações adversas aos alimentos na infância: intolerância e alergia alimentar: atualização. **Rev. Pediatria.** v.16, n.4, p.177-185, 1994.
6. CALAÇA, R. A.; *et al.* **Cuidados paliativos em pacientes pediátricos com neoplasia do sistema nervoso central: série de casos.** 2020. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Medicina) - Faculdade Pernambucana de Saúde, Recife, Pernambuco, 2020.
7. CASARL, L.; *et al.* Estado nutricional e sintomas gastrointestinais em pacientes oncológicos submetidos à quimioterapia. **Revista Brasileira de Cancerologia.** v.67, n.2, p.1-7, 2021.
8. CASSANTA, N. P.; SALOMON, A. L. R. **Abordagem nutricional nas neoplasias hematológicas em pacientes oncológicos pediátrico.** 2018. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Nutrição) – Faculdade de Ciências da Educação e Saúde, Centro Universitário de Brasília, Brasília, 2018.
9. CARDOSO, F.T. Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. **Rev. SBPH,** v.10 n.1, p.26-52, 2007.
10. CORRÊA, F. E.; A, M. K.. Quimioterapia: efeitos colaterais e influência no estado nutricional de pacientes oncológicos. **Uniciências,** v. 22, n. 2, p. 100-105, 2018.
11. FERREIRA, N. P.; PARDO, J. A. de; SALOMON, A. L. R. Declínio do estado nutricional infanto-juvenil durante o tratamento oncológico: seus agravantes e a relevância da terapia nutricional. **Research, Society and Development,** v.10, n.16, p.1-9, 2021.
12. FERREIRA, R.A. **Cuidados paliativos em onco-hematologia pediátrica: avaliação psicossocial de cuidadores e percepção de médicos.** Dissertação de Mestrado - Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, 2011. p.159
13. GOMES, D. F. *et al.* Campanha "Diga não à desnutrição Kids": 11 passos importantes para combater a desnutrição hospitalar. **Braspen J,** v. 34, n. 1, p. 3-23, 2019.
14. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Câncer infantojuvenil.** 2022. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>. Acesso em: 10 jan. 2022.
15. LIMA, B. O. DE. Neoplasias do sistema nervoso central na infância: novas perspectivas e abordagens. **Revista Brasileira de Neurologia e Psiquiatria.** v.18, n.2, p.139-147, 2014.
16. MACHADO, N. S.; *et al.* Alterações no estado nutricional segundo IMC e perda de peso, em pacientes com câncer de cabeça e pescoço em uso de terapia nutricional enteral, em ambulatório de oncologia clínica em São Paulo. **Braspen J,** v.35, n.1, p.20–25, 2020.
17. MELO, M. M. **Intervenções não farmacológicas de enfermagem para controle dos sintomas gastrointestinais decorrentes da quimioterapia antineoplásica.** 2018. Monografia (Graduação em Enfermagem) – Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2018. 62 f.
18. MOLINARI, P.C.C; MORAES, C.V.B; DE OLIVEIRA IGLESIAS, S.B. A integração precoce dos cuidados paliativos na oncologia pediátrica: um desafio necessário. **Revista Científica Eletrônica de Ciências**

Aplicadas da FAIT. v.9, n.1, p.40-42, 2019.

19. OIGMAN, W. Sinais e sintomas em hipertensão arterial. **JBM.** v.102, n.5, p.13-18, 2014.

20. OLIVEIRA, C. *et al.* Suporte nutricional na doença de crohn. *Acta Portuguesa de Nutrição*, v.10, p.44-48, 2017.

21. PARCO MULLO, H. L. **Influencia del hipotiroidismo en el estado nutricional en pacientes de consulta externa de nutricion y dietetica del hospital provincial general docente riobamba 2016.** 2018. Magister en Nutricion clinica - Instituto de Posgrado y Educacion continua de la ESPOCH, Escuela Superior Politécnica de Chimborazo, Riobamba, Ecuador, 2018. p.64

22. RIOFRIO, J.; ELVIRA, R. **Relación entre los hábitos alimenticios y el estado nutricional de los pacientes pediátricos diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda, en tratamiento de quimioterapia que acuden a la “Fundación Ronald McDonald’s” en la ciudad de Guayaquil en el periodo de octubre 2017 a febrero 2018.** 2018. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Nutrición, Dietética, Estética) - Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, Guayaquil, 2018. p.87

23. SCARAFICCI, A. C. *et al.* Obesidade infantil: recomendações para orientação inicial. **Cuid. Enferm.** v.14, n.2, p.257-263, 2020.

24. SOCIEDADE BRASILEIRA DE NUTRIÇÃO ONCOLÓGICA. Inquérito brasileiro de nutrição oncológica em pediatria. Rio de Janeiro, RJ: SBNO, 2021.

25. SOUZA, K. F.; COSTA, M. F.; SANTOS, R. S. de. Indicadores de qualidade da terapia nutricional enteral são ferramentas úteis para o monitoramento em pacientes com câncer avançado em cuidados paliativos? **BRASPEN J**, v. 35, n. 4, p.402-407, 2020. Disponível em: <https://wdcom.s3.sa-east-1.amazonaws.com/hosting/braspen/journal/2020/journal/out-dez2020/artigos/12-AO-Indicadores-de-qualidade.pdf>. Acesso em: 15 ago. 2021.

26. TIEZERIN, C. S.; SOUZA, D. H. de; GONÇALVES, L. F.; HAAS, P. Impacto da recusa alimentar em pacientes com câncer: revisão integrativa da literatura. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 67, n. 4, p. e-121372, 2021. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2021v67n4.1372.

27. TOLEDO, Diogo *et al.* Campanha “Diga não à desnutrição”: 11 passos importantes para combater a desnutrição hospitalar. **BRASPEN J**, v.33, n.1, p.86-100, 2018. Disponível em: <http://arquivos.braspen.org/journal/jan-fev-mar-2018/15-Campanha-diga-naoadesnutricao.pdf>. Acesso em: 15 ago. 2021.

28. VASCONCELOS, P. A. P. *et al.* Fatores associados à desnutrição em pacientes renais crônicos. **Rev. e-ciência**, v.6, n.1, p.54-60, 2018.

29. VIANI, K. *et al.* Nutritional status at diagnosis among children with cancer referred to a nutritional service in Brazil. **Hematol Transfus Cell Ther.** v. 43, n. 4, p. 389-395, 2021.

EFEITO DA SUPLEMENTAÇÃO DA L-GLUTAMINA NA CONDIÇÃO CLÍNICA E QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES PEDIÁTRICOS COM DOENÇA FALCIFORME

Hellen Cristina Marques Teixeira¹

Felipe Magalhães Furtado²

Resumo

Introdução: A Doença Falciforme (DF) é uma doença genética que faz parte de um grupo de anemias hemolíticas hereditárias caracterizadas pela alteração estrutural na cadeia da betaglobina, levando à produção de uma hemoglobina anormal denominada HbS. Atualmente existem poucas terapias curativas ou agentes modificadores da DF. A L-glutamina é um aminoácido que tem sido estudado como um potencial agente terapêutico no tratamento da DF, entretanto, literaturas que avaliaram sua eficácia é escassa. **Objetivo:** Esta pesquisa visa avaliar o efeito da suplementação de L-glutamina na eficácia do tratamento de pacientes pediátricos com DF. **Justificativa:** Tendo em vista a grande incidência da DF no Brasil e no mundo, a aprovação do uso da L-glutamina pela Food and Drug Administration (FDA) e a pouca quantidade de estudos sobre a temática, tornam-se fundamentais pesquisas que avaliem a eficácia da utilização desse aminoácido no tratamento de pacientes com DF. **Metodologia:** Trata-se de estudo retrospectivo e prospectivo, no qual participaram jovens entre 5 e 17 anos de idade, com diagnóstico de DF, em uso da dose máxima tolerada de hidroxureia, sem histórico de uso de L-glutamina. Foi fornecido L-glutamina em pó, com a indicação de consumo por via oral duas vezes por dia e realizada avaliação da qualidade de vida (QV) por meio do questionário PedsQL, antes do uso da L-Glutamina, depois de quatro semanas, e após, a cada doze semanas de suplementação. Os dados foram coletados e armazenados na plataforma Research Electronic Data Capture (REDCap). **Resultados e discussão:** Após as avaliações, foi possível observar diminuição na quantidade e intensidade de crises álgicas, bem como redução na frequência de idas ao serviço de emergência e hospitalizações por crise álgica. Houve também aumento significativo nos escores da avaliação de QV. Resultados semelhantes também foram constatados em outros estudos. Os efeitos colaterais gastrointestinais foram observados do mesmo em estudos similares. **Conclusão:** Nota-se uma tendência de que a suplementação com L-glutamina reduza o número de crises álgicas, uso de analgésicos e necessidade de assistência médica em pacientes pediátricos em uso de dose máxima de HU. Tal tendência necessita ser confirmada com o seguimento mais longo dos pacientes atuais e com a inclusão de novos pacientes.

Palavras-chave: Doença Falciforme. L-glutamina. Tratamento. Qualidade de vida.

Introdução

A Doença Falciforme (DF) representa um grande problema de saúde pública, tendo em vista a alta taxa de incidência no Brasil e no mundo. Estima-se que mais de 20 milhões de pessoas em todo o mundo tenham a doença (PACE; DAVENPORT; KUTLAR, 2021), com cerca de 300.000 nascimentos anualmente (GARDNER, 2018). No Brasil, de acordo com o Ministério da Saúde (MS), há a estimativa de que ocorra o nascimento de três mil crianças com DF por ano. Se comparado com a população geral a média de vida para pessoas com DF é de 48 anos, aqueles que vivem em países com bons recursos chegam até os 70 anos de idade. Entretanto, nos países subdesenvolvidos a taxa de mortalidade nos primeiros 5 primeiros anos de vida está entre 50 e 80% (PACE; DAVENPORT; KUTLAR, 2021).

A DF faz parte de um grupo de β -hemoglobinopatias na qual há predominância de uma hemoglobina anormal denominada HbS. (NASCIMENTO et al., 2021). Em presença de baixa tensão de oxigênio, ocorre a polimerização da HbS, que culmina transformação da forma do eritrócito de bi-

¹ Acadêmica de Enfermagem do Centro Universitário Euro-Americano (Unieuro) e Bolsista de iniciação científica do Hospital da Criança de Brasília (HCB)

² Hematologista do Hospital da Criança de Brasília (HCB).

côncavo para a de uma foice (BUNN, 1997). As células falciformes têm sobrevida muito curta, de 16 a 20 dias, quando comparadas aos 120 dias do eritrócito normal (ANVISA, 2001; NAOUM, 2004).

Os eritrócitos falciformes expressam números elevados de moléculas de adesão na superfície externa da membrana celular, que favorecem a interação com o endotélio e com outras células, levando ao processo de vaso oclusão, lesão microvascular e consequente ativação da coagulação. Esse processo causa dor que pode ser muito intensa e progressiva (MANFREDINI, 2007; PACE; DAVENPORT; KUTLAR, 2021).

A ocorrência de vaso-oclusões, principalmente em pequenos vasos, representa o evento fisiopatológico determinante na origem da maioria dos sinais e sintomas presentes no quadro clínico dos pacientes com doença falciforme (GALIZA, 2003). As complicações agudas incluem crises de dor, síndrome torácica aguda, acidente vascular cerebral e sequestro hepático ou esplênico. Os locais mais comuns de lesões crônicas são o cérebro, olhos, coração, rins, pulmões e fígado. As crianças com DF apresentam 300 vezes mais chances de desenvolver um acidente vascular cerebral (AVC) do que aquelas que não possuem a doença. Essas complicações requerem atendimento intensivo ambulatorial, hospitalar e de emergência (KAPOOR, 2018; ESTEPP *et al.*, 2021).

Um problema adicional para os pacientes falciformes é sua vida sob condições de estresse psicossocial. Esses pacientes possuem o estresse advindo do fato de serem portadores de uma doença crônica e conviverem com as crises álgicas, que afetam sua atuação física, social e profissional, reduzindo potencialmente seu senso de autoestima (WEATHERALL, 2001).

Existem poucas terapias curativas ou agentes modificadores da DF. A hidroxureia e o tratamento a longo prazo com hemotransfusões são as únicas terapias modificadoras de doença que previnem e tratam complicações agudas e crônicas. O transplante alogênico de célulastronco hematopoiéticas (TCTH) é a única cura e a terapia gênica que está sob investigação como uma estratégia curativa potencial. Drogas que inibem a adesão celular, reduzem lesões oxidativas, danos à membrana e hemólise ou aumentam a biodisponibilidade de óxido nítrico estão em investigação como novas estratégias de tratamento (KAPOOR, 2018).

A L-glutamina é um aminoácido que tem sido estudado como um potencial agente terapêutico, uma vez que estudos demonstraram seu efeito na melhora do potencial redox da nicotinamida adenina dinucleotídeo (NAD⁺), que é um cofator onipresente de oxidação-redução (redox) nos eritrócitos. O NAD⁺ e sua forma reduzida, NADH, desempenham papéis importantes na manutenção do equilíbrio redox. Os eritrócitos falciformes têm uma proporção redox mais baixa que os eritrócitos normais. A captação de L-glutamina é maior nos eritrócitos falciformes do que nos eritrócitos normais, principalmente para aumentar o nível total de NAD intracelular. Desta forma, a suplementação de L-glutamina pode proporcionar maior defesa das hemácias contra o estresse oxidativo (NIIHARA, 2016).

A produção de NAD é adequada em pacientes com DF, mas os níveis de glutatona e glutamina eritrocitária são significativamente reduzidos (MORRIS, 2008; REID, 2006). Essa diminuição é atribuída ao aumento da carga oxidante nas hemácias falciformes e ao maior consumo de L-glutamina (KIESSLING, 2000). Níveis reduzidos de L-glutamina podem levar a diminuição do potencial redox do NAD e prejudicar a integridade dos eritrócitos, aumentar a hemólise e esgotar o óxido nítrico (KAPOOR, 2018).

Em um estudo prospectivo com adultos com anemia falciforme, a suplementação de Lglutamina em pó por 4 semanas resultou em aumento de hemácias, reduzindo o potencial e a melhora subjetiva nos níveis de energia (NIIHARA, 1998). Em 2014, um estudo de fase 3, randomizado, controlado por placebo com 230 pacientes mostrou que os pacientes que receberam L-glutamina tiveram menos eventos dolorosos durante o período de estudo de 48 semanas, menor incidência de hospitalização, diminuição da duração da internação hospitalar e menor incidência de síndrome torácica aguda (NIIHARA, 2014). O efeito do tratamento foi independente do uso da hidroxureia. Esses dados formaram a base para a aprovação do FDA em pacientes com doença falciforme acima de 5 anos de idade (NIIHARA, 2016).

Existe uma necessidade não atendida de terapias modificadoras da DF, e muitas das recentes descobertas científicas levaram ao desenvolvimento e teste de novos agentes. Nas próximas dé-

cadras, essas novas abordagens, sempre que otimizadas, poderão melhorar consideravelmente as perspectivas para pacientes com DF. Dessa forma, busca-se avaliar o efeito da suplementação de L-glutamina na eficácia do tratamento de pacientes pediátricos com DF tratados no Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB), como também avaliar o efeito da suplementação de L-glutamina na frequência de hospitalizações por crise álgica, na frequência de consultas de emergência por crise álgica, no uso de analgésicos, no número de dias em que as atividades diárias habituais dos pacientes foram interrompidas devido a dor, no nível de atividade do paciente e na qualidade de vida subjetiva através da aplicação do formulário PedsQL.

Metodologia

Trata-se de estudo retrospectivo e prospectivo, iniciado em março de 2021, com acompanhamento de pacientes pediátricos com diagnóstico de DF, tratados no Hospital da Criança de Brasília José Alencar.

Crítérios de inclusão: Pacientes com idade entre 5 e 17 anos, com diagnóstico de DF, com uso de dose máxima tolerada de hidroxiureia por pelo menos um mês ou com contraindicações ao uso desta medicação, que apresentaram no mínimo uma crise álgica nos últimos 3 meses.

Crítérios de exclusão: Condições médicas significativas que exigiram hospitalização (exceto crise álgica), diabetes mellitus com glicemia de jejum acima de 115 mg / dL; razão normalizada internacional (INR) de tempo de protrombina > 2,0; albumina sérica < 3,0 g/dL, ter recebido transfusão dentro de 3 semanas da consulta de triagem e má adesão ao tratamento convencional.

A L-glutamina foi fornecida como um pó, com a instrução de ser misturada com bebidas ou alimentos imediatamente antes da ingestão duas vezes por dia. A dosagem foi baseada no peso corporal (0,3g/kg), com um limite máximo de 30g/dia. Os pacientes receberam instruções verbais e escritas para autoadministração. Eles foram orientados a ingerir a L-glutamina entre 6h e 9h e novamente entre 18h e 21h.

Foi aplicado em consultório do HCB o questionário PedsQL, versão traduzida para o idioma português e para a cultura brasileira aos pacientes e aos seus responsáveis em conjunto. (VARNI; SEID; RODE, 1999). A aplicação do questionário foi feita na primeira consulta da pesquisa, após quatro semanas, e depois, a cada doze semanas. O instrumento é composto de formulários paralelos de avaliação, com domínios que avaliam problemas com a capacidade física, os aspectos emocionais e sociais, além da atividade escolar. Cada pergunta do formulário contém 5 opções de respostas, cujo 0 = nunca é um problema; 1 = quase nunca é um problema; 2 = algumas vezes é um problema; 3 = frequentemente é problema; 4 = quase sempre é um problema. As questões respondidas são calculadas, revertidas e transformadas numa escala de 0 a 100, onde 0 corresponde a 100; 1 a 75; 2 a 50; 3 a 25; e 4 a 0. Em seguida é realizada a somatória dos itens e dividido pelo número de questões respondidas. Quanto maior o escore, melhor a qualidade de vida.

Ademais, foi realizada semanalmente uma consulta de enfermagem por ligação telefônica na busca das seguintes informações: uso regular de L-glutamina na dose prescrita, hospitalizações e consultas de emergência por crise álgica, dias em que foi necessário o uso de analgésicos e opioides, dias em que as atividades diárias habituais dos pacientes foram interrompidas devido a dor, alteração de apetite e outras intercorrências.

Os dados foram coletados e armazenados na plataforma Research Electronic Data Capture (REDCap), na primeira consulta, depois de 4 semanas de suplementação, e após, a cada 12 semanas. Para conversão e cálculo das respostas do formulário em escores, os dados coletados no REDCap foram adicionados em planilha do Excel. Após o término, os dados foram comparados a fim de avaliar se a suplementação com L-glutamina promove melhora no quadro clínico e da QV de pacientes pediátricos com doença falciforme.

Após aplicação do questionário PedsQL, os dados qualitativos armazenados no REDCap foram convertidos em dados quantitativos e transferidos para planilha do Excel, ademais foi realizado o cálculo para obtenção dos scores atingidos pelo paciente e pelo seu responsável.

Este estudo atende às normas nacionais e internacionais de ética em pesquisa envolvendo seres humanos e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, nº do parecer 39122420.2.000553.

Resultados e discussão

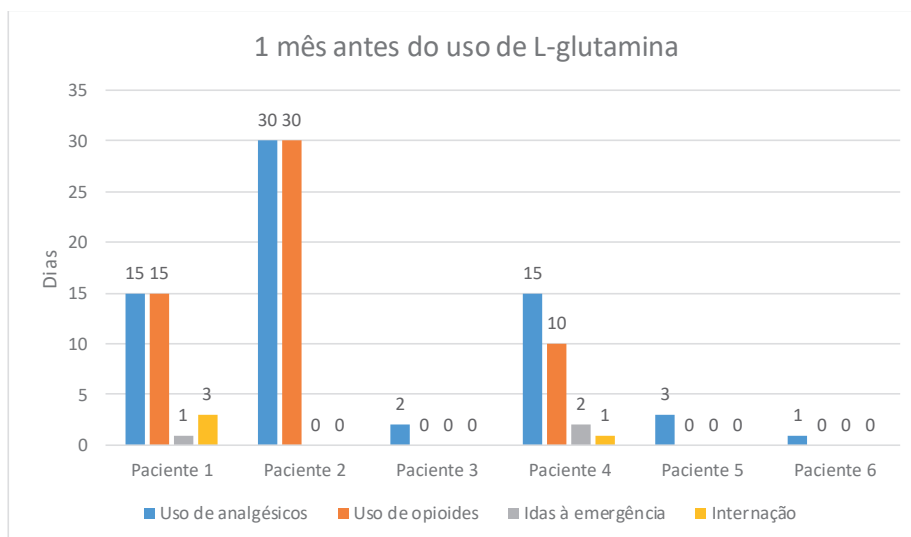
Foram incluídos na pesquisa 15 pacientes com idade média de 14 anos (5 a 17 anos). 6 desses concluíram a 52ª semana de suplementação, finalizando o acompanhamento na pesquisa. Foram analisados apenas os dados daqueles que alcançaram o tempo de suplementação proposto.

A análise retrospectiva dos dados incluiu o mês anterior a suplementação, os 3 meses anteriores e os 12 meses antes do uso da L-glutamina. A frequência do uso de analgésicos e opioides, somente, foi analisada no mês anterior a suplementação, tendo em vista que os pacientes não sabiam afirmar com certeza os dias de crise nos meses anteriores.

Um mês antes do início da suplementação, dois pacientes apresentaram mais de 13 dias de crise algica, os outros quatro pacientes apresentaram pelo menos 1 dia de crise algica nesse período.

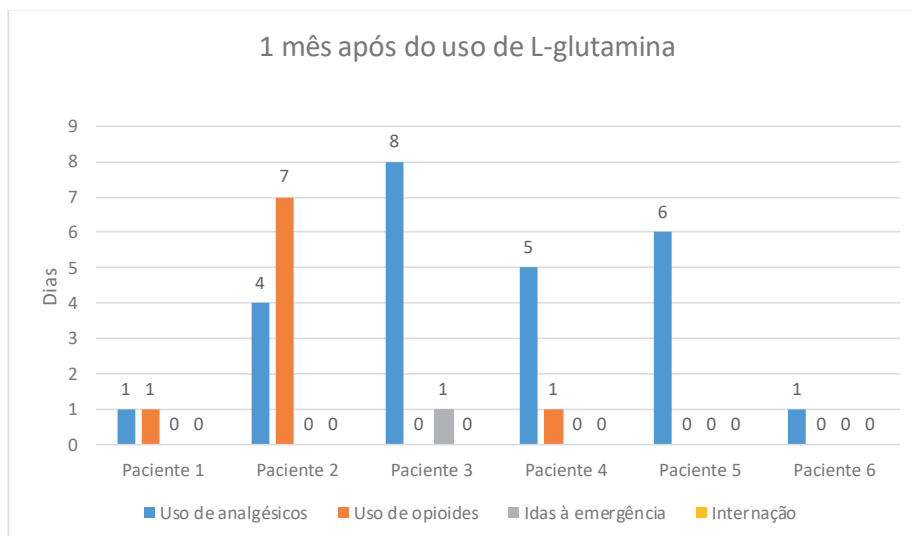
A frequência dos dias de uso de analgésicos, opioides, idas ao serviço de emergência e internação antes e após o uso de L-glutamina está representada nos gráficos abaixo.

Gráfico 1 – Um mês antes do uso de L-glutamina



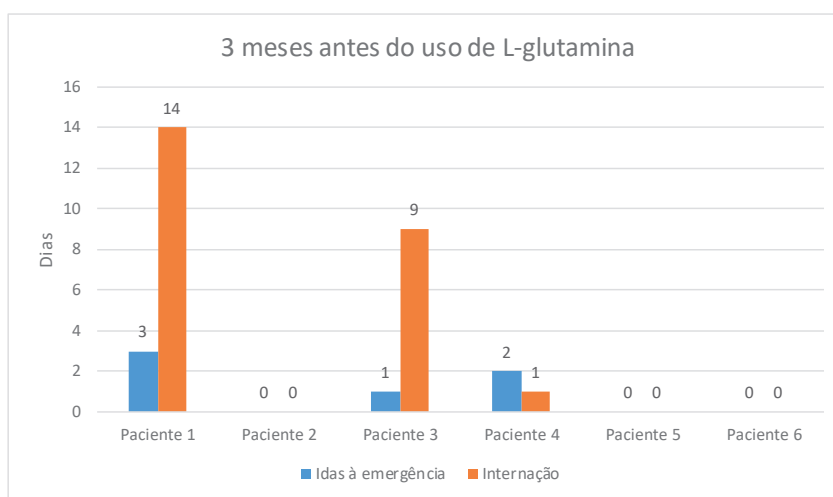
Fonte: A autora

Gráfico 2 – Um mês após o uso de L-glutamina



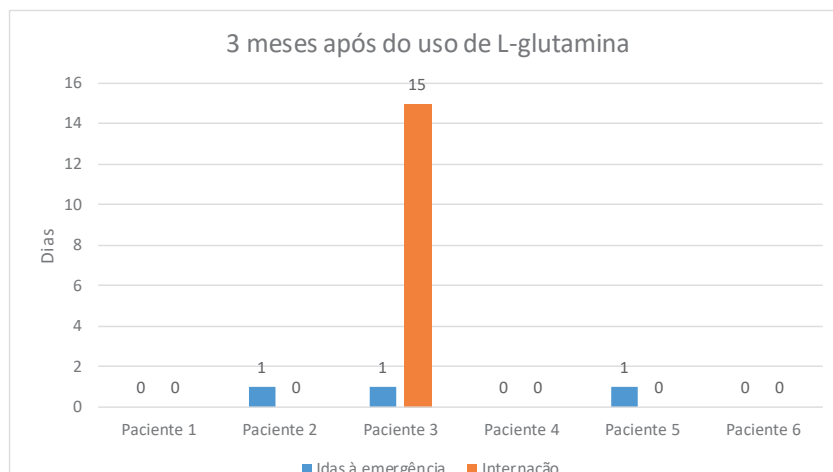
Fonte: A autora

Gráfico 3– Três meses antes do uso de L-glutamina



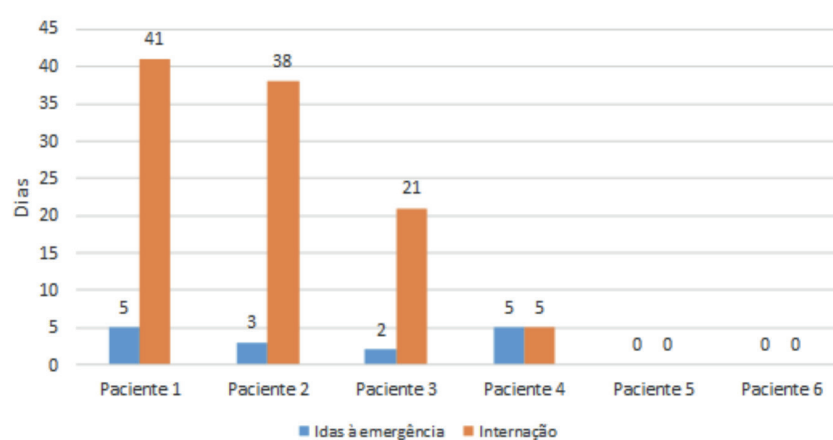
Fonte: A autora

Gráfico 4 – Três meses após o uso de L-glutamina



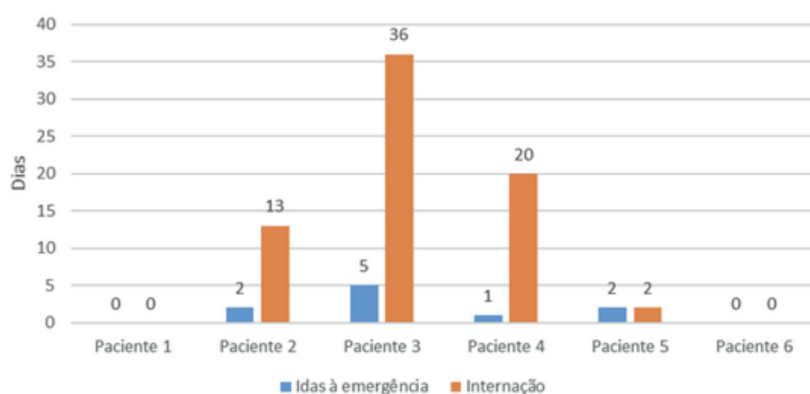
Fonte: A autora

Gráfico 5 – Doze meses antes do uso de L-glutamina



Fonte: A autora

Gráfico 6 – Doze meses após o uso de L-glutamina



Fonte: A autora

Foi possível observar redução na frequência de idas ao serviço de emergência e hospitalizações por crise algica. Resultados semelhantes também foram observados nos estudos de Niihara e colaboradores (2016).

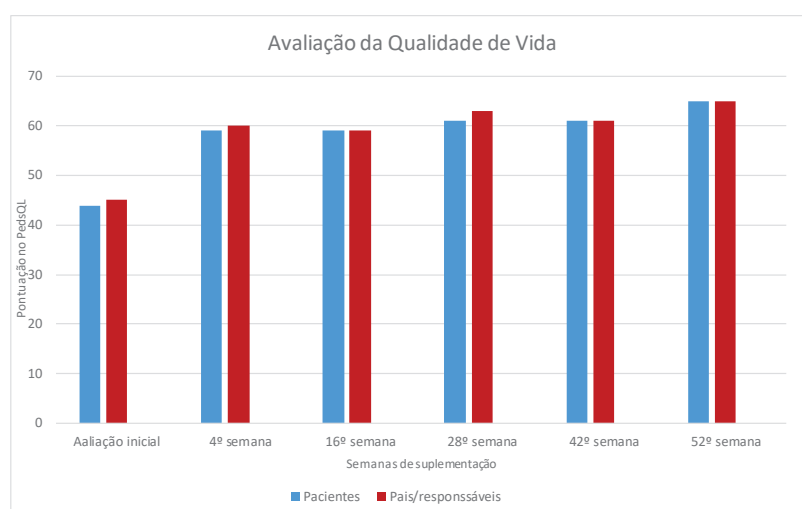
Os efeitos colaterais mais relatados foram constipação e náusea, nas primeiras semanas de suplementação. Os efeitos colaterais gastrointestinais foram observados do mesmo modo nos estudos de Ogu e colaboradores (2020).

No que se refere a avaliação da qualidade de vida, foi realizada a análise global dos escores obtidos pelos pacientes e pelos seus respectivos responsáveis no formulário do PedsQL.

Dessa forma comparou-se os valores das respostas dos pacientes entre os escores obtidos pelos responsáveis na primeira consulta, após quatro semanas de suplementação e depois a cada 12 semanas. Na avaliação inicial, 66% dos pacientes e seus responsáveis atingiram uma pontuação inferior a 50, sugerindo uma baixa qualidade de vida. A pontuação mínima atingida foi 15 pontos e a máxima 96 pontos.

O gráfico abaixo apresenta a pontuação média alcançada pelos pacientes e seus responsáveis durante o período de suplementação.

Gráfico 7 – Avaliação da Qualidade de Vida



Fonte: A autora

Houve relato também que após a suplementação as crianças e adolescentes apresentaram mais disposição para realizar atividades cotidianas. O aumento subjetivo nos níveis de energia também foi observado nos estudos de Niihara e colaboradores (1998).

Foi possível observar que o domínio preocupação do formulário PedsQL é área que mais afeta os pacientes, tendo em vista que as questões mais marcadas como “quase sempre é um problema” foram: “Eu me preocupo se vou ter dor”, “Eu me reocupo se poderei ter que ir à emergência” e “ Eu me preocupo se poderei ter que passar a noite no hospital.

Conclusões

Após avaliação dos dados coletados notou-se tendência de que a suplementação com Lglutamina reduz o número de crises álgicas, uso de analgésicos e necessidade de assistência médica em pacientes pediátricos em uso de dose máxima de HU. Tal tendência necessita ser confirmada com o seguimento mais longo dos pacientes atuais e com a inclusão de novos pacientes.

Referências

1. AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (Brasil). **Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes**. Brasília: Anvisa, 2001. p.142.
2. BRASIL. Ministério da Saúde. **Doença falciforme: condutas básicas para tratamento**. Brasília, 2012. p.80.
3. BUNN, H. F. Pathogenesis and treatment of sickle cell disease. **N Engl J Med**; n.337, p.762-769, 1997.
4. CISNEROS, G. S.; THEIN, S. L. Recent advances in the treatment of sickle cell disease. **Frontiers in Pediatrics**, n.11, p.435, 2020.
5. FELIX, A. A.; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S. B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Rev Bras Hematol Hemoter**, v. 32, n. 3, p. 203-208, 2010.
6. FRISANCHO, A. R. **Anthropometric standards for the assessment of growth and nutritional status**. Ann Arbor: University of Michigan Press, 1990.
7. GALIZA N. G. C.; PITOMBEIRA, M. S. Aspectos moleculares da anemia falciforme. **J Bras Patol Med Lab**, v. 39, n.1, p.51-56, 2003.
8. KAPOOR, S.; LITTLE, J. A.; PECKER, L. H. Advances in the treatment of sickle cell disease. **Mayo Clin Proc**, v. 93, n.12, p.1810-24, 2018.
9. KIESSLING, K.; ROBERTS, N.; GIBSON, J. S.; ELLORY, J. C. A comparison in normal individuals and sickle cell patients of reduced glutathione precursors and their transport between plasma and red cells. **Hematol J**, v.1, n.4, p.243-249, 2000.
10. MANFREDINI, V. *et al.* A fisiopatologia da anemia falciforme. **Infarma Ciências Farmacêuticas**, v.19, n.1/2, p.3-6, 2007.
11. MORRIS, C. R. *et al.* Erythrocyte glutamine depletion, altered redox environment, and pulmonary hypertension in sickle cell disease. **Blood**, v.111, n.1, p.402-410, 2008.
12. NASCIMENTO, M. I. *et al.* Mortalidade atribuída à doença falciforme em crianças e adolescentes no Brasil, 2000–2019. **Rev Saude Publica**, v.1, p.56-65, 2022.
13. NAOUM, P. C.; NAOUM, F. A. **Doença das células falciformes**. São Paulo: Sarvier, 2004.
14. NIIHARA, Y.; ZEREZ, C. R.; AKIYAMA, D. S.; TANAKA, K. R. Oral L-glutamine therapy for sickle cell anemia, I: Subjective clinical improvement and favorable change in red cell NAD redox potential. **Am J Hematol**, v.58, n.2, p.117-121, 1998.
15. NIIHARA, Y. *et al.* A phase 3 study of L-glutamine therapy for sickle cell anemia and sickle b θ -thalassemia [abstract]. **Blood**. v.124, n.21, p. 86, 2014.
16. NIIHARA, Y. *et al.* Phase 3 study of L-glutamine therapy in sickle cell anemia and sickle b θ -thalassemia subgroup analyses show consistent clinical improvement [abstract]. **Blood**. v.128, n.22, p.1318, 2016.
17. OGU, U. O. *et al.* L-glutamine use in adults with sickle cell disease: clinical trials where success meets reality. **Am J Hematol**, v.96, n.38 p.8, 2021.
18. PACE, B. S.; STARLARD-DAVENPORT, A.; KUTLARA. Sickle cell disease: progress towards combination drug therapy. **Br J Haematol**, n.194, p. 240-251, 2021.

AVALIAÇÃO DO CONTROLE DE DOR EM PACIENTES PEDIÁTRICOS DO SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS DO HOSPITAL DA CRIANÇA DE BRASÍLIA

Maria Clara Feitosa da Silva¹

José Carlos Martins Córdoba²

Resumo

Os cuidados paliativos pediátricos são uma abordagem integral e multidisciplinar, que visam a adequação do esforço terapêutico e melhoria da qualidade de vida para crianças com doenças debilitantes ou ameaçadoras à vida. Um de seus pilares é o controle da dor, que deve ser avaliado regularmente e ocorrer conforme sua etiologia e gravidade. O objetivo do estudo é descrever esse controle nos pacientes em cuidados paliativos oncológicos no Hospital da Criança de Brasília (HCB) entre janeiro de 2017 e dezembro de 2021. Trata-se de um estudo observacional, transversal e quantitativo. Os dados foram extraídos do prontuário eletrônico e tabulados na plataforma RedCAP. Dos 62 pacientes incluídos no estudo, 57 foram ao óbito. O tempo médio de permanência junto à equipe foi de 104 dias. A principal doença de base foram os tumores neurológicos, responsáveis por 50% dos óbitos. A dor foi o sintoma mais pronunciado nos pacientes, na admissão e no óbito. A principal escala utilizada para sua mensuração foi a Régua de Dor. A Morfina foi a medicação mais empregada, tanto em uso contínuo como emergencial. Dos pacientes que foram ao óbito, 43% apresentaram dor refratária e 35% necessitaram de sedoanalgesia e outras medidas de conforto. Ao fim da análise, percebe-se o desafio da mensuração e controle da dor nesses pacientes, sendo necessária a sua avaliação de forma mais constante e estruturada, a fim de um manejo terapêutico mais individualizado e eficaz.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Dor do câncer. Saúde da criança. Dor oncológica. Manejo da dor.

Introdução

Os cuidados paliativos pediátricos são uma abordagem integral e contínua, realizada por uma equipe multidisciplinar, que contemplam crianças portadoras de doenças crônicas, refratárias, debilitantes ou ameaçadoras à vida, e visam a adequação do esforço terapêutico e melhoria da qualidade de vida para os pacientes e suas famílias (FRIEBERT, 2009). Estima-se, que, no ano de 2020, 7 milhões de crianças, no mundo inteiro, experimentaram sofrimento desnecessário que poderia ter sido evitado com os Cuidados Paliativos (WPCA, 2020). No Brasil, a oferta de Cuidados Paliativos Pediátricos ainda não é uma realidade nacional, presente em menos da metade (40.3%) dos serviços (SANTOS *et al*, 2020).

Eles são pertinentes em toda fase da doença e são mais vantajosos quando aceitos precocemente (IGLESIAS, 2016), em conjunto com outras medidas terapêuticas para controle da doença subjacente, para aliviar sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (OMS, 2002). O serviço de cuidados paliativos pediátricos do Hospital da Criança de Brasília (HCB) está em funcionamento desde 2011 e conta com uma equipe multidisciplinar especializada. Os pacientes são acompanhados no âmbito hospitalar, ambulatorial e domiciliar. Desde o início de sua atividade, mais de 120 crianças já se beneficiaram do serviço.

Um dos pilares principais dos Cuidados Paliativos pediátricos é o controle da dor nos pacientes. O sintoma "dor" conceitua-se como "uma experiência sensitiva e emocional desagradável associada, ou semelhante a uma lesão tecidual real ou potencial" (RAJA *et al*, 2020). Tal definição enfatiza a

¹ Acadêmica do curso de Medicina da Universidade Católica de Brasília (UCB) e bolsista de iniciação científica do Hospital da Criança de Brasília (HCB)

² Oncologista pediátrico e orientador de iniciação científica do Hospital da Criança de Brasília (HCB)

natureza física e emocional do sintoma. Componentes emocionais, espirituais e culturais podem alterar a sua percepção, o que faz necessária uma visão multifacetada do sintoma, especialmente na pediatria. Ela pode tanto ser experienciada como um sintoma, se aguda, quanto como uma doença, quando crônica, com implicações diretas na qualidade de vida dos acometidos.

Pode caracterizar-se em 4 formas: mecanismo fisiopatológico, duração, etiologia e localização anatômica. Quanto ao mecanismo, subdivide-se em nociceptiva, somática, visceral ou neuropática, e podem coexistir em alguns casos, caracterizando a dor mista (RABELO, 2015).

A dor oncológica é o tipo de dor relacionada ao câncer e a todas as terapias a ele relacionadas, e pode ser composta dos mecanismos supracitados. Uma característica importante da dor oncológica é que ela costuma ter intensidade proporcional ao avanço da doença. (VESEL, 2011)

A avaliação e descrição do sintoma dor deve ser realizada sempre que possível e deve ser compatível com a faixa etária da criança e/ou capacidade cognitiva e habilidade de expressar-se, além do quadro clínico em que se encontra (IGLESIAS, 2016). Tal análise pode encontrar empecilhos na baixa capacidade de expressão do sintoma de maneira clara pela criança, devendo ser adaptada. Independentemente da idade ou do estado clínico em que se encontra o paciente, sempre há alguma forma de avaliar o sintoma dor. As principais escalas verbais empregadas para avaliação são a Escala Facial da Dor (FPS-R), a Escala Visual Analógica (EVA) e a Escala Numérico Verbal, também conhecida como Régua da Dor (MANWORREN, 2016). Dentre as escalas consideradas não-verbais, a escala FLACC é a mais conhecida, ela permite a mensuração da dor conforme o comportamento da criança (MERKEL, 2002).

O melhor esquema terapêutico depende da etiologia e intensidade do quadro algico. As medidas farmacológicas requerem escalonamento, desde analgésicos e anti-inflamatórios não hormonais por via oral até potentes opioides por via parenteral, como proposto na *two-step strategy*, ou *"by the analgesic ladder"* (OMS, 1998). A abordagem ao sintoma dor é tão importante que um dos indicadores utilizados para medir o acesso aos Cuidados Paliativos em determinada região é o cálculo a seguir:

$$\frac{\text{Consumo total de opioides equivalentes à Morfina (mg)}}{\text{nº de mortes por câncer ao ano}}$$

Já que o consumo de opioides é aventado nesses casos e reflete o acesso da população à terapia medicamentosa (WPCA, 2020).

Dominar a caracterização da dor e seu manejo terapêutico adequado é fundamental para atingir o objetivo de promover qualidade de vida e dignidade para o paciente e para sua família.

Objetivos

Objetivo principal:

Descrever as características clínicas e epidemiológicas dos pacientes pediátricos admitidos no Serviço de Cuidados Paliativos Oncológicos entre janeiro de 2017 a dezembro de 2021.

Objetivos Específicos:

1. Descrever as características dos pacientes que apresentaram queixas algicas na admissão aos Cuidados paliativos e/ou na última semana de vida;
2. Descrever as características e classificações do sintoma dor, o tipo de tratamento terapêutico e a resposta ao tratamento instituído;
3. Avaliar a contribuição deste estudo, buscando oportunidades de melhoria à assistência aos pacientes pediátricos oncológicos.

Material e Métodos

Tipo do Estudo

Trata-se de um estudo observacional, transversal e quantitativo, de teor descritivo, com análise de dados de prontuário no período de janeiro de 2017 a dezembro de 2021, realizado no Hospital da Criança de Brasília (HCB). O estudo faz parte de um projeto mais abrangente, intitulado "Perfil dos pacientes e das famílias acompanhadas por um serviço de cuidados paliativos pediátricos oncológicos de um Hospital público pediátrico do Distrito Federal", aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa, com o número CAAE: 45710721.5.0000.0144.

Critérios de Inclusão e Exclusão

Os critérios de inclusão foram: a presença de dor entre os sintomas a serem controlados - na admissão no serviço de Cuidados Paliativos e/ou nas últimas semanas de vida e a presença de condutas médicas frente ao sintoma dor. Os critérios de exclusão foram: ausência de dor na admissão e/ou na última semana de vida, ausência de condutas médicas, perda de seguimento com a equipe e registros insuficientes.

Dados Coletados

Os dados coletados foram: data de admissão no serviço, idade atual ou ao óbito, sexo, diagnóstico principal, sintomas relacionados à admissão nos Cuidados Paliativos, instrumentos utilizados para a avaliação e descrição do sintoma dor, medicações utilizadas antes e após admissão nos Cuidados Paliativos e avaliação da resposta ao tratamento. Quanto aos pacientes que foram ao óbito, preconizou-se o registro da analgesia em suas últimas semana de vida, além da necessidade de sedação paliativa e ao emprego, ou não, de medidas invasivas. A avaliação foi realizada por todo o período entre a admissão dos pacientes nos Cuidados Paliativos e a data do óbito, ou a data presente, no caso dos pacientes vivos.

Análise de Dados

Os dados foram extraídos do prontuário eletrônico individual de cada paciente - por meio das plataformas TrakCare e MV 2000 - e dos documentos e relatórios internos da equipe de Cuidados Paliativos e Serviço de Dor do HCB. A coleta de dados foi realizada pela pesquisadora do PIC, com o auxílio e supervisão dos profissionais do serviço de Cuidados Paliativos. Os dados foram tabulados no banco de dados seguro na plataforma RedCAP para análise dos dados quantitativos. A análise quantitativa inclui técnicas estatísticas descritivas e inferenciais.

Resultados e Discussão

Prontuários Elegíveis

110 pacientes foram admitidos no serviço de Cuidados Paliativos dentro do período proposto pela pesquisa. Após análise, 47 pacientes (42%) foram inelegíveis para o estudo. Dentre os excluídos, 14% (7/47) não possuíam registros suficientes sobre o quadro clínico, 34% (16/47) não possuíam registros de condutas médicas na última semana de vida, 19% (9/47) haviam perdido o seguimento com a equipe e 23% (11/47) não apresentavam o sintoma dor na admissão e/ou nas semanas que antecederam o óbito. A alta porcentagem de pacientes excluídos do estudo sinaliza um importante déficit e disformidade nos registros médicos referentes às queixas dos pacientes. Observou-se um enfoque maior na descrição dos tratamentos quimioterápicos e da progressão radiológica da enfermidade, em detrimento às queixas verbais dos pacientes e de suas famílias.

Caracterização dos pacientes

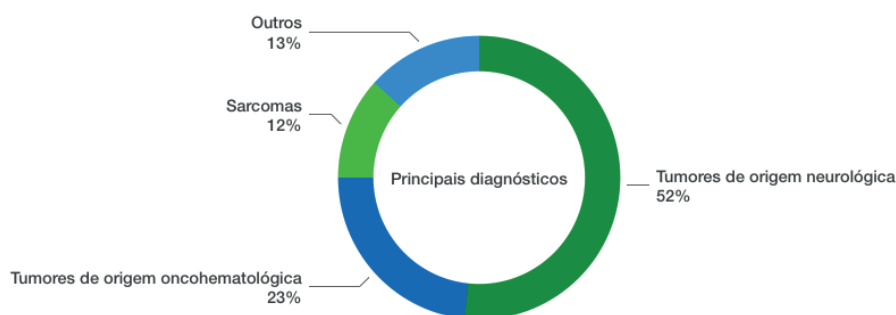
Dentre os pacientes analisados, houve um predomínio discreto de pacientes do sexo feminino (53,2% - 33/62) em comparação com o sexo masculino (46,8% - 29/62). Dos 62 pacientes analisados, apenas 5 (8,1%) não foram ao óbito. A média de idade de óbito dos 59 pacientes foi de 10 anos. O tempo médio de permanência dos pacientes que foram ao óbito junto à equipe de Cuidados Paliativos foi de 104 dias.

Diagnóstico dos pacientes

Quanto à doença oncológica de base mais frequente, destacaram-se os tumores de origem neurológica e as afecções onco hematológicas, sendo 50% (31/62) e 22,6% (14/62) dos casos revisados, respectivamente. Dentro do grupo de tumores neurológicos, 84% (26/31) dos diagnósticos foram de tumores de sistema nervoso central, com predominância dos Gliomas de Tronco, que representaram 21% (13/62) de todos os diagnósticos - de origem neurológica ou não. Outros tumores de origem neurológica, como os de sistema nervoso periférico e os tumores neuroendócrinos, corresponderam a 6,4% (4/62) dos diagnósticos totais. Já dentro do grupo de doenças onco-hematológicas, estão contidas as leucemias e linfomas, e há uma preponderância mais acentuada de casos de Leucemia Linfóide Aguda (LLA).

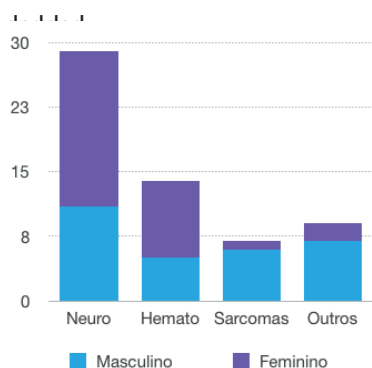
Em seguida, destacam-se os sarcomas, com 11,3% (7/62) dos casos totais, sendo metade dos casos de rhabdomyosarcoma embrionário, comumente relacionado a crianças. Além dos grandes subgrupos, 13% (8/62) dos pacientes entraram na categoria "Outros", que engloba tumores renais (ambos, tumores de Wilms ou neuroblastomas), de útero e/ou anexos, tumores ósseos, entre outros, conforme o Gráfico 1.

Gráfico 1 – Subdivisões dos diagnósticos de base



Quanto aos diagnósticos de base dos 57 pacientes que foram ao óbito, 50% (29/57) foram de origem neurológica, 24% (14/57) de origem oncohematológica, 12,2% (7/57) de sarcomas e 1,57% (9/57) de outras causas (Gráfico 2).

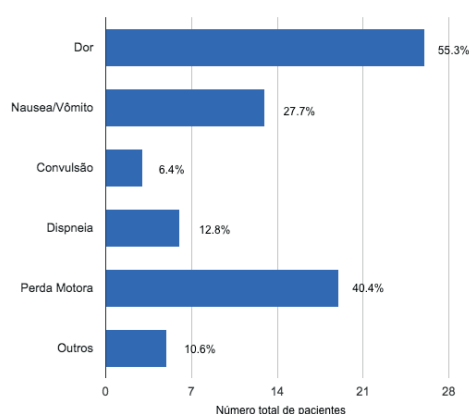
Gráfico 2 - Diagnóstico de base dos pacientes que foram ao óbito, divididos por gênero



Sintomas apresentados pelos pacientes

Na maioria dos pacientes, vários sintomas estavam presentes simultaneamente à admissão nos Cuidados Paliativos (Gráfico 3). Em outros, apenas a dor era mais pronunciada. Todos os pacientes vivos participantes do estudo apresentaram dor à admissão. Dos 60 pacientes que foram ao óbito com a queixa de dor na última semana, 35% (21/60) não apresentaram o sintoma dor na admissão, mas o desenvolveram com a evolução do quadro e 65% (38/60) permaneceram com dor durante todo o período entre a admissão o óbito. Apesar da prevalência deste sintoma nos pacientes, seja na admissão ou na progressão do quadro, a descrição mostrou-se insatisfatória e sem padrão estabelecido ao comparar todos os prontuários.

Gráfico 3 - Sintomas apresentados na admissão nos Cuidados Paliativos



Instrumentos de Avaliação da Dor

As escalas utilizadas para a mensuração da intensidade do sintoma foram a Régua de dor (47 pacientes), a Escala Visual da dor (8 pacientes), a escala FLACC (7 pacientes) e a escala Comfort-B e NIPS, com 1 paciente em cada. Mais de uma escala pôde ser empregada por paciente. Em 13 dos prontuários, não havia menção a nenhuma escala ou forma de avaliação.

A informação mais vezes descrita foi o tipo de dor do paciente, em que houve um predomínio do tipo oncológica, em 24.4% dos casos descritos. Também houve referência à dor neuropática, em 6.5% dos casos e à dor mista, em 3.2%. Em 66% dos prontuários, não houve menção ao tipo da dor. Pode-se dizer que apenas nos casos em que a queixa foi de apresentação ostensiva, acompanhada de verbalização do paciente, houve registro pormenorizado da dor em prontuário, com enfoque especialmente na intensidade da dor, que, em 20 pacientes, foi descrita como "intensa" e em 10 pacientes como "moderada". Nos demais pacientes, não houve menção à intensidade.

Medicações Utilizadas

Três análises diferentes foram feitas quanto à terapêutica medicamentosa: quais as medicações utilizadas na admissão, quais foram utilizadas pela equipe de dor/ cuidados paliativos e quais foram necessárias para a analgesia na última semana dos pacientes que evoluíram para o óbito.

Houve pouca divergência entre as opções terapêuticas empregadas para cada faixa etária, diferindo basicamente quanto ao ajuste de dose. 34.7% dos pacientes, na admissão, utilizavam apenas analgésicos simples em caso de dor, como a Dipirona e o Paracetamol. 16.3% dos pacientes não faziam uso contínuo ou frequente de nenhuma medicação. 20% dos pacientes já faziam uso de algum opiáceo, como a Morfina (8%), Tramadol (8.2%), Metadona (4.1%) e a Codeína (6.1%). No entanto, a Dexametasona, que age como adjuvante no tratamento da dor, foi o medicamento isolado mais vezes descrito, presente em 28% dos casos.

A medicação mais prescrita pela equipe de Cuidados Paliativos e de dor foi a Morfina, em 26 pacientes, tanto uso contínuo quanto emergencial. Em seguida, houveram 12 prescrições do anti-

convulsivante Gabapentina e 11 prescrições do antidepressivo tricíclico Amitriptilina, que, embora possuam mecanismos distintos, oferecem bom controle para dor crônica e neuropática. 19 pacientes não receberam nenhuma otimização de analgesia pela equipe especializada, na maioria dos casos por falta de tempo hábil para esse manejo entre a admissão nos cuidados paliativos e a progressão para o óbito.

Quanto à analgesia na última semana de vida dos 57 pacientes que foram ao óbito, há um domínio importante do uso da Morfina em doses contínuas, em 75% (43/57) dos casos. E, também, do seu uso a critério médico, em 26% (15/57) dos casos. 64% dos pacientes (37/57) estavam em uso de Oxigenoterapia, que possui importante função na atenuação do sintoma dor e no conforto do paciente (NAIR, 2013). Também foi associado, em 24% dos pacientes (14/57), o uso contínuo de um importante e potente opioide: o Fentanil, que é considerado cerca de 100 vezes mais potente que a Morfina em termos de analgesia. Outras medicações, como as de uso contínuo que os pacientes já faziam uso previamente, também foram utilizadas na função de adjuvância, como os anticonvulsivantes, antiespasmódicos e antidepressivos. Na última semana de vida, esses pacientes usaram, em média, uma associação de aproximadamente 4,41 medicações diferentes, cada.

Dos pacientes em sua última semana de vida, 43% (25/57) apresentaram dor refratária e de controle desafiador. Nesses pacientes, houve um escalonamento e associação de medicações diariamente, tanto por queixa verbal, quanto por sinais de desconforto aparente. A medicação de resgate mais empregada foi a Morfina, seguida pela Dipirona. 35% (20/57) de todos os pacientes que foram ao óbito receberam sedoanalgesia em seus últimos dias. A medicação mais empregada para sedação foi o Midazolam em 70% (14/20) dos casos de sedação paliativa, seguida pela Dexmedetomidina (Precedex) em 15% (3/20) dos pacientes sedados. Também houve menção à Cetamina em dois casos e ao Propofol em um dos casos. Tais medicamentos, em associação ou, em alguns casos, em monoterapia, apresentam propriedades sedativas, hipnóticas e analgésicas potentes (NAIR, 2013).

Medidas de Suporte e Conforto

Além da sedoanalgesia, outras medidas de suporte e conforto não invasivas foram oferecidas às famílias e ao paciente, como a não transferência do paciente para a UTI - que justifica o fato de 96% dos óbitos (55 dos pacientes) terem ocorrido na enfermaria - e o não emprego de medidas de reanimação em caso de parada cardiorrespiratória. No entanto, em 10 prontuários não há menção à oferta de tais medidas pela equipe médica ou à posição do paciente e da família frente a essa possibilidade. O que prejudica o entendimento da família acerca das medidas de conforto disponíveis, já que a discussão da temática ocorre, geralmente, diante da terminalidade (SANTOS et al, 2020). Dentre todos os casos analisados em que o paciente foi ao óbito, apenas em 4 casos houve registro de uma postura negacionista da família quanto ao prognóstico e quanto à aceitação das medidas paliativas. Nesses pacientes, foram realizadas medidas invasivas de reanimação e foi relatado um difícil controle sintomático, especialmente do sintoma "dor".

Quanto aos demais pacientes em acompanhamento com a equipe dos Cuidados Paliativos, percebeu-se, nos relatos, um forte compartilhamento da tomada das decisões entre equipe, família e com os desejos do próprio paciente, conforme o modelo deliberativo da relação médico-paciente/família (IGLESIAS, 2016). Isso tornou a última semana de vida mais confortável para o paciente, por meio de medidas de alívio de sintomas e suporte multidisciplinar, promovendo uma maior aceitação e ressignificação no âmbito psicológico e espiritual da família quanto ao momento de terminalidade.

Conclusão

O estudo permitiu observar uma série de medidas proveitosas adotadas pela equipe de Cuidados Paliativos, que remetem a, de fato, uma proteção à dignidade e ao bem-estar - como a tomada de decisões compartilhadas e a oferta de medidas de suporte.

No entanto, observou-se uma dificuldade na sistematização e descrição do sintoma dor. A mensuração desse sintoma nesses pacientes engloba diferentes agentes do cuidado e é uma tarefa desafiadora, o que acarreta preocupações sobre os níveis elevados de sofrimento que podem estar

sendo sustentados pelos pacientes e por suas famílias. Além do mais, esse déficit prejudica a abordagem terapêutica de controle do sintoma, já que, em muitos casos, a dor se torna refratária e de difícil controle conforme a evolução da doença, como evidenciado nos pacientes que progrediram ao óbito.

A valorização das queixas dos pacientes e de suas famílias, caracterização do sintoma dor e emprego de escalas e ferramentas adequadas para avaliação são medidas imperativas para uma boa anamnese, e que devem ser, ao máximo, registradas em prontuário. A atenção com o sintoma dor, e seu posterior manejo, proporciona aos pacientes em cuidados paliativos uma melhor qualidade de vida, além de trazer mais conforto e alívio também para os familiares.

Considerações finais e agradecimentos

Acredito que os Cuidados Paliativos podem ser aplicados nas mais variadas condutas na área de saúde, ao valorizar a experiência individual de cada paciente e de seus familiares e ressignificar o processo saúde-doença, de forma a manter a sua dignidade e autonomia.

A equipe de Cuidados Paliativos me fez ter profunda admiração pelos serviços e pela sensibilidade e empatia que eles oferecem aos pacientes e às suas famílias. Agradeço em especial ao meu orientador, Dr. José Carlos Córdoba. Agradeço também à gerência de pesquisa, em especial à Priscila, pela ajuda e orientação para a análise de dados.

Tenho certeza que a pesquisa contribuiu para minha formação e para solidificação de valores humanos pessoais. Em todo momento, em que lia os prontuários, estudava as fontes bibliográficas ou participava das reuniões, pensava no aforismo em latim clássico da Medicina "*medicus quandoque sanat, saepe lenit et semper solatium est*", na tradução para o português "Curar algumas vezes, aliviar sempre que possível e consolar sempre".

Referências

1. SANTOS, ANDRÉ FILIPE JUNQUEIRA DOS; FERREIRA, ESTHER ANGÉLICA LUIZ; GUIRRO, ÚRSULA BUENO DO PRADO. **Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil 2019**. São Paulo: ANCP, 2020. Disponível em: https://api-wordpress.paliativo.org.br/wpcontent/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf. Acesso em: 23 maio 2023.
2. FRIEBERT, SARAH. Pain management for children with cancer at the end of life: Beginning steps toward a standard of care. **Pediatric Blood Cancer**, v.52, p.749-750, 2009. doi:10.1002/pbc.21892.
3. IGLESIAS, SIMONE BRASIL DE OLIVEIRA; ZOLLNER, ANA CRISTINA RIBEIRO; CONSTANTINO, CLOVIS FRANCISCO. Cuidados paliativos pediátricos. **Residência Pediátrica**, v.6, Supl1, p.46-54, 2016. doi: <https://doi.org/10.25060/residpediatr-2016.v6s1-10>.
4. MANWORREN, RENEE C.B. B; STINSON, JENNIFER. Pediatric Pain Measurement, Assessment, and Evaluation. **Seminars in Pediatric Neurology**, v.23, n.3, p.189-200, 2016. doi: 10.1016/j.spen.2016.10.001.
5. MERKEL, SANDRA *et al.* Pain assessment in infants and young children: the FLACC Scale. **The American Journal of Nursing**, v.102, n.10, p.55-58, 2002. Disponível em: <http://www.jstor.org/stable/3522977>. Acesso em: 18 fev. 2023.
6. NAIR, SAEDA; NEIL, MICHAEL J.E. Paediatric pain: physiology, assessment and pharmacology. **Anaesthesia tutorial of the Week**, v.28, 2013. Disponível em: https://www.aic.cuhk.edu.hk/web8/paediatric_pain.pdf. Acesso em: 10 jan. 2022
7. PINHO, AMANDA ANDRADE AGUIAR DE *et al.* Repercussões dos cuidados paliativos pediátricos: revisão integrativa. **Revista Bioética [online]**, v.28, n.4, p.710-717, 2020. Epub 20 Jan 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422020284435>. Acesso em 10 jan. 2022
8. RABELO, M.; HANNONEN, P.; HAANPÄÄ, M. *et al.* A classification of chronic pain for ICD-11. **The journal of the international association for the study of pain**, v.156, n.6, p.1003-1007, 2015. doi: 10.1097/j.pain.000000000000160. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4450869>. Acesso em: 20 dez. 2021.
9. RAJA, SRINIVASAN. *et al.* **The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: Concepts, challenges, and compromises**, v.161, p.1976-1982, 22 set 2020. doi: 10.1097/j.pain.0000000000001939.
10. VESEL, TAMARA *et al.* **Pain management in pediatric palliative care**. In: C. MCCLAIN,
11. BRENDA *et al.* **Handbook of pediatric chronic pain**. London: Springer, 2011. p.193-210.
12. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer pain relief: with a guide to opioid availability**. Geneva: WHO, 1996. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42001/9241545127.pdf>. Acesso em: 9 mar. 2023.
13. WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. **Global atlas of palliative care**. 3rd. London: WPCA, 2020. Disponível em: <https://www.thewpca.org/resources/global-atlas-of-palliative-care/>. Acesso em: 9 mar. 2023.

ESTUDO COMPARATIVO DE PACIENTES COM HIPOGAMAGLOBULINEMIA PRIMÁRIA E SECUNDÁRIA EM REPOSIÇÃO DE IMUNOGLOBULINA HUMANA ATENDIDOS EM HOSPITAL PEDIÁTRICO TERCIÁRIO

Renata Portella Almeida Grattapaglia¹

Karina Mescouto de Melo²

Resumo

Hipogamaglobulinemia é definida como IgG sérica abaixo da referência para a idade. Resulta de erros inatos da imunidade Hipogamaglobulinemia Primária (HP); ou de causas secundárias - Hipogamaglobulinemia Secundária (HS). Quando a reposição de imunoglobulina (IG) é indicada, ela pode reduzir infecções e morbi-mortalidade. Assim, este estudo, observacional e com delineamento longitudinal retrospectivo, teve como objetivo estudar as características clínico-laboratoriais de pacientes com HP e HS pré e pós (12 meses) de IG, atendidos em hospital pediátrico terciário. Quarenta e sete pacientes foram estudados, 25 com HP (53,2%) e 22 com HS (46,8%). A maioria era do sexo masculino (70,2%). Imunodeficiência Comum Variável (n= 7/ 28%) foi o diagnóstico predominante na HP e Síndrome Nefrótica (n= 14/ 63%) na HS. A maioria dos pacientes com HP fazia uso de IG via intravenosa (IGIV) (n=20/80%), enquanto via subcutânea (IGSC) foi a via predominante no grupo HS (n=18/81,8%). Houve aumento nos níveis de IgG no grupo HP e HS pós-IgTR, ($p < 0,0001$; $p < 0,0001$, respectivamente), assim como aumento dos de IgA no grupo HS ($p=0,0009$). O número total de infecções foi significativamente reduzido pós-IgTR nos grupos HP e HS ($p= 0,011$; $p= 0,015$, respectivamente), assim como o número de infecções graves ($p = 0,0007$; $p = 0,0263$). Observou-se que assim como pacientes com HP, os pacientes com HS tiveram incremento dos parâmetros clínicos e laboratoriais pós-terapia de IG, indicando benefício da IG, tanto SC como IV, nos pacientes avaliados.

Palavras-chave: Doenças do Sistema Imunológico. Hipogamaglobulinemia. Imunoglobulina. Pediatria. Hospitais Pediátricos.

Introdução

A imunidade humoral constitui um dos ramos da resposta imune adquirida e é mediada por proteínas denominadas anticorpos, produzidas pelos linfócitos B. Uma das funções mais importantes dos anticorpos é impedir que patógenos presentes nas mucosas e no sangue tenham acesso e colonizem as células e os tecidos conjuntivos do hospedeiro, evitando com que as infecções se estabeleçam (ABBAS, 2019).

Distúrbios de falha no desenvolvimento e nas funções do sistema imunológico são chamados de imunodeficiência. Resultam de anormalidades genéticas em um ou mais componentes do sistema imunológico; estas são chamadas de imunodeficiências primárias (IDPs) ou erros inatos da imunidade (EII). Outras falhas do sistema imunológico podem resultar de causas secundárias, tais como infecções, anormalidades nutricionais ou tratamentos que causem perda ou função inadequada de componentes do sistema imunológico; são chamadas de imunodeficiências secundárias (IDS) (ABBAS, 2019).

As IDPs ou EII compõem um grupo de doenças congênitas atualmente consideradas raras, porém que representam 485 entidades clínicas bem definidas. A deficiência predominantemente de anticorpos (DPA) representa o principal grupo de IDP, e é responsável por aproximadamente 50% dos casos. Na DPA os pacientes apresentam hipogamaglobulinemia (redução dos níveis de imunoglobulinas séricas), e/ou alteração na produção de anticorpos específicos (pós-imunização ou pós-infecções), sendo que o principal recurso terapêutico é a reposição de imunoglobulina humana (IG), associada ou não a: antibioticoterapia de uso contínuo, dependendo da gravidade do caso; uso de

¹ Acadêmica de Medicina da Universidade Católica de Brasília (UCB) e Bolsista de iniciação científica do Hospital da Criança de Brasília (HCB).

² Pediatra Imunologista e Pesquisadora do Hospital da Criança de Brasília (HCB).

imunossupressores; e vacinação específica para imunocomprometidos (GOUDOURIS; REGO SILVA; OURICURI, GRUMACH *et al.*, 2017).

Por outro lado, a indicação de IGTR na hipogamaglobulinemia secundária (HS) é baseada em escores de gravidade, que incluem parâmetros clínicos e laboratoriais. Entre os quais citam-se os níveis séricos de Igs, a avaliação da resposta a antígenos vacinais, a resposta a antibiótico profilático e o número de infecções graves (2 episódios ou mais no período de 1 ano) (DURASINGHAM; BUCKLAND; DEMPSTER; LORENZO *et al.*, 2014; JAHNZRÓŻYK *et al.*, 2019). O advento de registros internacionais permitiu que um maior número de dados sobre a HS fosse avaliado o que permite melhor compreensão das características clínicas e seu tratamento. Em contrapartida, a literatura nacional ainda permanece escassa no que diz respeito ao conhecimento da real prevalência das hipogamaglobulinemias secundárias, seu diagnóstico, suas indicações de tratamento e as características clínicas envolvidas nesse grupo heterogêneo de pacientes, em especial de pacientes pediátricos (DURASINGHAM; BUCKLAND; DEMPSTER; LORENZO *et al.*, 2014; REDONDO L. S *et al.*, 2018).

Desta forma, esse estudo tem como principal objetivo avaliar e comparar, de forma inédita, as características clínicas e laboratoriais de pacientes pediátricos com imunodeficiência que apresentem redução dos níveis séricos de IgG, de causa primária, hipogamaglobulinemia primária (HP) e de causa secundária, hipogamaglobulinemia secundária (HS) em reposição regular de imunoglobulina humana em um hospital pediátrico terciário do Distrito Federal - Brasil.

Metodologia

Estudo observacional e analítico, com delineamento longitudinal retrospectivo. Foi realizada a coleta de dados a partir da revisão de prontuários médicos físicos e eletrônicos de pacientes atendidos no Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB) – Centro de referência no tratamento de imunodeficiências primárias em crianças no Distrito Federal, no período de março de 2022 a janeiro de 2023.

Amostragem e Critérios de exclusão: a amostra avaliada consiste em pacientes com diagnóstico de hipogamaglobulinemia primária ou secundária, atendidos no HCB e em terapia de reposição com imunoglobulina humana intravenosa (IgIV) e imunoglobulina humana subcutânea (IgSC) de forma regular. Foram excluídos os pacientes que interromperam o acompanhamento no HCB. O projeto principal foi aprovado na Plataforma Brasil sob CAAE: 84475418.1.0000.5553. O Termo de Consentimento e Livre Esclarecimento (TCLE) foi aplicado para cada paciente participante da pesquisa.

Variáveis clínicas e laboratoriais avaliadas: dados epidemiológicos, características da reposição de imunoglobulina, perfil laboratorial (IgG, IgM, IgA e albumina) antes do início e doze meses após a terapia de reposição com IgIV ou com IgSC, número de infecções totais e graves, doze meses antes e doze meses após o início da terapia com imunoglobulina.

Análise dos dados: análise descritiva por frequências absolutas e percentuais para dados qualitativos e por medianas para dados quantitativos. As análises estatísticas foram realizadas utilizando-se o software GraphPad Prism[®] versão 6.0 e IBM SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) 23, 2015. Como teste de normalidade, foi utilizado o teste de KolmogorovSmirnov. O teste não-paramétrico de Wilcoxon foi utilizado para amostras pareadas e os testes U de Mann-Whitney e t de Student para amostras não pareadas. Considerou-se nível de significância de 5%.

Resultados e Discussão

Foram incluídos 47 pacientes no estudo, sendo 25 com diagnóstico de HP (53,2 %) e 22 com diagnóstico de HS (46,8%). Dentre estes, quatro foram a óbito durante o estudo e um paciente recebeu alta do tratamento. Todos os demais pacientes são atendidos e acompanhados atualmente no serviço de imunologia do HCB. Não foi observada diferença significativa de idade no início do tratamento entre os pacientes com HP e HS ($p=0,166$). Em relação ao sexo, em ambos os grupos, há predominância do sexo masculino, consistente com o estudo realizado em 2010 na Universidade Federal de São Paulo (NOBRE *et al.*, 2010) e com o estudo de SCHATORJÉ, E J H *et al.*, 2014.

Observou-se maior prevalência de pacientes com HP em reposição de imunoglobulina intravenosa (80%). Da mesma forma, observa-se maior prevalência de pacientes com HS em reposição de imunoglobulina subcutânea (81,8%). Fato este provavelmente relacionado a doença de base do paciente, uma vez que um percentual significativo de pacientes com HS apresentavam comprometimento renal, o que contraindica o uso de imunoglobulina intravenosa devido risco de insuficiência renal. Além disso, pacientes com HS apresentaram 18 vezes mais chance de possuírem a via subcutânea como via de injeção ($p < 0,001$).

Imunodeficiência Comum Variável (ICV) foi o diagnóstico mais frequente no grupo HP, com um total de sete pacientes (28%) (Figura 1), o que está de acordo com o estudo de SCHATORJÉ, E J H *et al*, em que foram avaliadas mais de 2000 crianças de dezoito países diferentes com diagnóstico de hipogamaglobulinemia, demonstrando a ICV ser o diagnóstico mais comum (SCHATORJÉ, E J H *et al*, 2014). Nos pacientes com HS, o diagnóstico mais frequente foi Síndrome Nefrótica (63%), seguido de Leucemia Linfocítica Aguda (14%), outros diagnósticos (14%) e, por fim, hipogamaglobulinemia secundária ao uso de imunossupressor (9%) (Figura 2). Dado divergente da literatura, nas quais as doenças onco-hematológicas são mais comumente citados em diversas coortes (Duraisingham *et al*, 2014; JAHNZ-RÓŻYK *et al*, 2019). As autoras deste estudo acreditam que este fato possa estar relacionado às características da população estudada, composta exclusivamente por pacientes pediátricos.

Figura 1. Proporção dos diagnósticos dos pacientes com hipogamaglobulinemia primária (HP) (n=25) em terapia de reposição de imunoglobulina humana atendidos em hospital pediátrico terciário. Março/2022 a janeiro/2023.

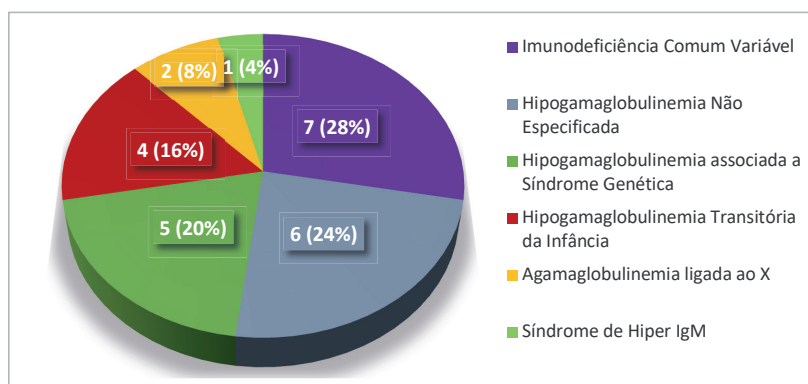
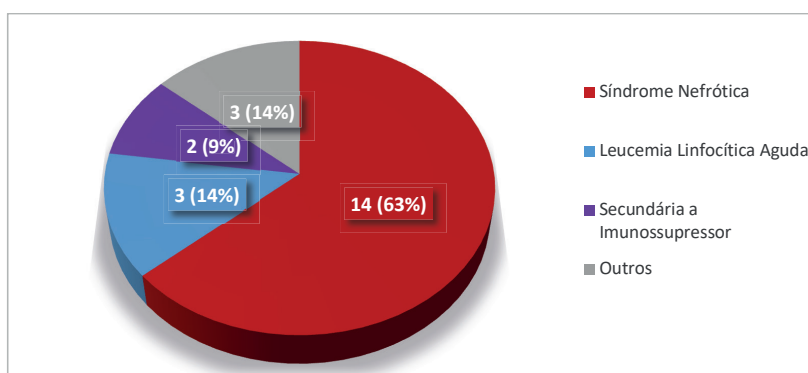


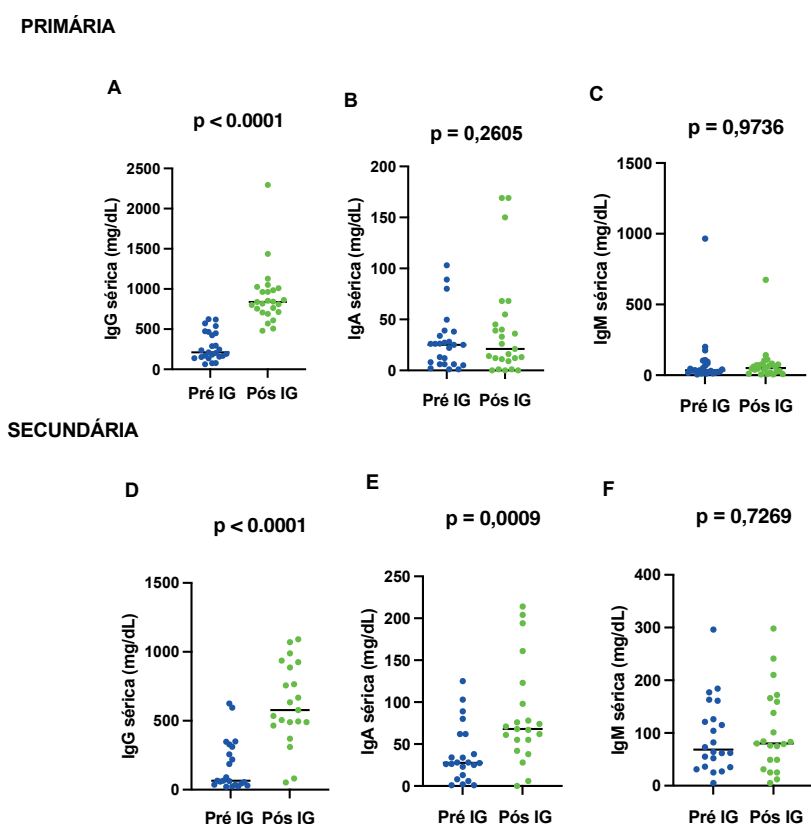
Figura 2. Proporção dos diagnósticos dos pacientes com hipogamaglobulinemia secundária (HS) (n=22) em terapia de reposição de imunoglobulina humana atendidos em hospital pediátrico terciário. Março/2022 a janeiro/2023.



Uma vez que os preparados de imunoglobulinas (IG) são compostos principalmente por moléculas da classe IgG (>90 %), como esperado, foi observado, no grupo HP, um aumento significativo dos valores séricos de IgG após doze meses da terapia de reposição de imunoglobulina ($p < 0,0001$).

(Figura 3), sem mudanças significativas nos níveis de IgA ou IgM. Este resultado demonstra melhora significativa dos parâmetros imunológicos dos pacientes antes e após a infusão de imunoglobulina. Esta observação corrobora as indicações de eficácia documentada da IG no II Consenso Brasileiro sobre o Uso de Imunoglobulina Humana em Pacientes com Imunodeficiências Primárias (GOUDOURIS, *et al.*, 2017). Interessante que, quando avaliamos os níveis séricos de Igs nos pacientes com HS, houve um aumento significativo de IgG e IgA ($p < 0,0001$; $p = 0,0009$) (Figura 3), sem diferenças significativas nos níveis de IgM. O que pode estar relacionado a melhor controle clínico da doença de base, uma vez que a IG infundida, tanto por via IV quanto SC, constitui-se basicamente por IgG monomérica (GOUDOURIS, *et al.*, 2017).

Figura 3. Níveis séricos de Imunoglobulinas antes (pré-IG) e após doze meses (pós-IG) da terapia de reposição de imunoglobulina em pacientes com hipogamaglobulinemia primária (IgG (3A), IgA (3B) e IgM (3C)) e hipogamaglobulinemia secundária (IgG (3D), IgA (3E) e IgM (3F)), atendidos em hospital pediátrico terciário (n=47). Março/2022 a janeiro/2023.

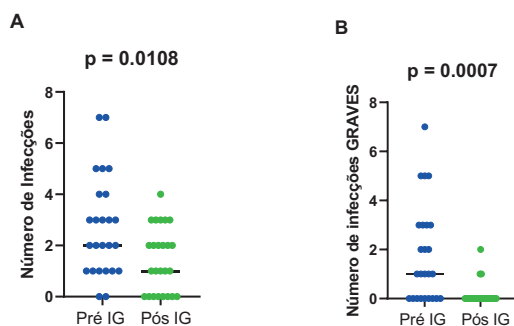


Foram avaliados, também, os níveis séricos de albumina pré e pós-IG. Os pacientes do grupo HP apresentaram níveis basais significativamente maiores em comparação ao grupo HS ($p < 0,001$; $p = 0,001$, respectivamente). Após doze meses de infusão de IG, ambos os grupos apresentaram aumento significativo nos níveis de albumina ($p = 0,0023$; $p = 0,0047$, HP e HS respectivamente).

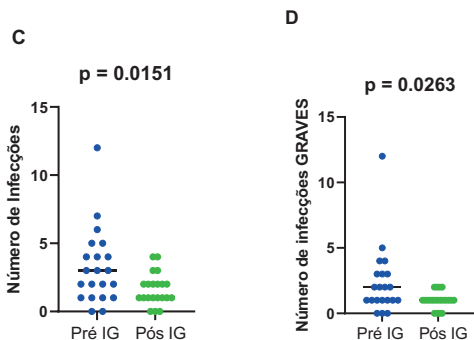
A presença de acometimento infeccioso e internações recorrentes, associados à redução nos níveis séricos de IgG, constituem indicações formais de uso de IG (GOUDOURIS; REGO SILVA; OURICURI; GRUMACH *et al.*, 2017). Desta forma o número de infecções e infecções graves antes e após doze meses de terapia em ambos os grupos de pacientes foram analisados. Definiu-se infecção grave como aquela que necessitou de internação por pelo menos 24 horas e demandou uso de antibiótico endovenoso. Em ambos os grupos de pacientes, após doze meses de IG, foi observada uma redução significativa no número de infecções totais, de 68 para 36 no grupo HP ($p = 0,01$) e de 68 para 34 no grupo HS ($p = 0,01$), assim como no número de infecções graves, de 45 para 5 no grupo HP ($p = 0,0007$) e de 49 para 21 no grupo HS ($p = 0,02$) (Figura 4).

Figura 4. Número total de infecções e número de infecções graves antes e após doze meses da terapia de reposição de imunoglobulina humana (IG) em pacientes com hipogamaglobulinemia primária (6A e 6B) e secundária (6C e 6D) atendidos em hospital pediátrico terciário (n= 47), março/2022 a janeiro/2023.

PRIMÁRIA



SECUNDÁRIA



Conclusões

Os resultados deste estudo demonstram que: 1) Houve maior prevalência do sexo masculino em ambos os grupos; 2) a via de infusão de imunoglobulina foi significativamente associada ao tipo de hipogamaglobulinemia; 3) a Imunodeficiência Comum Variável foi o diagnóstico mais comum nos pacientes com HP e Síndrome Nefrótica foi o mais comum dos pacientes com HS; 4) notou-se um aumento significativo dos níveis séricos médios de IgG em ambos os grupos após doze meses de terapia com imunoglobulina, assim como aumento significativo dos níveis séricos médios de IgA no grupo HS; 5) houve maior controle das infecções após terapia com imunoglobulina, assim como redução no número de infecções graves.

Em relação às limitações encontradas durante o estudo, destacam-se: 1) Falta de continuidade e seguimento à terapia por alguns pacientes; 2) Falta de dados sobre comorbidades, tais como doença pulmonar crônica e outras doenças como síndromes genéticas associadas a hipogamaglobulinemia.

Conclui-se que assim como pacientes com HP, os pacientes com HS deste estudo, envolvendo apenas a pacientes pediátricos, parecem ter melhor controle da imunodesregulação após a terapia com imunoglobulina, o que está de acordo com dados da literatura internacional.

Os dados demonstrados neste estudo podem servir de base para trabalhos futuros com maior amostragem de pacientes, visando melhor entendimento do perfil clínico desses pacientes na população brasileira e implementação de protocolos nacionais para o uso de imunoglobulina humana policlonal na população pediátrica com imunodeficiência secundária.

Referências

1. CINETTO, F. *et al.* Subcutaneous immunoglobulins replacement therapy in secondary antibody deficiencies: real life evidence as compared to primary antibody deficiencies. **PLoS One**, v.16, n.3, mar. 2021. DOI: 10.1371/journal.pone.0247717
2. CONLEY, M.E.; CASANOVA, J.L. Discovery of single-gene inborn errors of immunity by next generation sequencing. **Curr Opin Immunol**, v.30, p.17-23, out. 2014. DOI:10.1016/j.coi.2014.05.004.
3. DURAISINGHAM, S. S.; BUCKLAND, M.; DEMPSTER, J.; LORENZO, L. *et al.* Primary vs. secondary antibody deficiency: clinical features and infection outcomes of immunoglobulin replacement. **PLoS One**, v.9, n.6, p.e100324, jun. 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0100324>.
4. ELGIZOULI, M.; LOWE, D. M.; SPECKMANN, C.; SCHUBERT, D. *et al.* Activating PI3Kdelta mutations in a cohort of 669 patients with primary immunodeficiency. **Clin Exp Immunol**, v.183, n.2, fev. 2016. DOI: 10.1111/cei.12706
5. GARCIA-LLORET, M.; MCGHEE, S.; CHATILA, T. A. Immunoglobulin replacement therapy in children. **Immunol Allergy Clin North Am**, v.28, n.4, p.833-849, ix, nov. 2008. DOI: 10.1016/j.iac.2008.07.001
6. GOUDOURIS, E. S.; REGO SILVA, A. M.; OURICURI, A. L.; GRUMACH, A. S. *et al.* II Brazilian Consensus on the use of human immunoglobulin in patients with primary immunodeficiencies. **Einstein (Sao Paulo)**, v.15, n.1, p.1-16, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1679-45082017AE3844>
7. JAHNZ-RÓŻYK, K.; WIESIK-SZEWCZYK, E.; ROLINSKI, J. *et al.* Secondary immunodeficiencies with predominant antibody deficiency: multidisciplinary perspectives of Polish experts. **Cent Eur J Immunol**, v.45, n.3, p.334-341, nov. 2020. DOI:10.5114/ceji.2020.101265.
8. KAPLAN, B.; BONAGURA, V.R. Secondary hypogammaglobulinemia: an increasingly recognized complication of treatment with immunomodulators and after solid organ transplantation. **Immunology and allergy clinics of North America**, v.39, n.1, p.31-47, 2019. DOI: 10.1016/j.iac.2018.08.005
9. KELSEN, J. R.; DAWANY, N.; MORAN, C. J.; PETERSEN, B. S. *et al.* Exome sequencing analysis reveals variants in primary immunodeficiency genes in patients with very early onset inflammatory bowel disease. **Gastroenterology**, v.149, n.6, p.1415-1424, nov. 2015. DOI: 10.1053/j.gastro.2015.07.006.
10. LABROSSE, R.; BARMETTLER, S.; DERFALVI, B.; BLINCOE, A. *et al.* Rituximab-induced hypogammaglobulinemia and infection risk in pediatric patients. **J Allergy Clin Immunol**, v.148, n.2, p.523-532 e528, Aug 2021. DOI: 10.1016/j.jaci.2021.03.041
11. NEPESOV, S.; FIRTINA, S.; AYGUN, F.D.; BRTENECE, N.; COKUGRAS, H.; CAMCIOGLU, Y. Diagnosis of primary immunodeficiency diseases in pediatric patients hospitalized for recurrent, severe, or unusual infections. **Allergol Immunopathol (Madr)**, v.50, n.4, p.50-56, 2022. DOI: 10.15586/aei.v50i4.605
12. NOBRE, F.A. *et al.* Impacto do tratamento com imunoglobulina humana intravenosa no número de pneumonias em pacientes com deficiência de anticorpo. **Revista brasileira de alergia e imunopatologia**, v.35, n.1, p.1-5, 2012.
13. PATEL, S. Y.; CARBONE, J.; JOLLES, S. The Expanding field of secondary antibody deficiency: causes, diagnosis, and management. **Front Immunol**, n.10, p.33, 2019. DOI: 10.3389/fimmu.2019.00033
14. PECORARO A, CRESCENZI L, GRANATA F, GENOVESE A, SPADARO G. Immunoglobulin replacement therapy in primary and secondary antibody deficiency: the correct clinical approach. **Int Immunopharmacol**. v.52, p.136-142, 2017. DOI: 10.1016/j.intimp.2017.09.005
15. REDONDO L. S. Causas de hipogamaglobulinemia secundária em pacientes atendidos em serviço de referência em Imunologia pediátrica. **Arq Asma Alerg Immunol**, n.2, supl.1, p.S120, 2018.
16. SCHATORJÉ, E. J. H. *et al.* The PedPAD study: boys predominate in the hypogammaglobulinaemia registry of the ESID online database. **Clinical and experimental immunology**, v.176, n.3, 2014. DOI: 10.1111/cei.12281

17. TANGYE, S. G.; AL-HERZ, W.; BOUSFIHA, A. *et al.* Human inborn errors of immunity: 2022 update on the classification from the International Union of Immunological Societies Expert Committee. **J Clin Immunol**, v.42, n.7, p.1473-1507, 2022. DOI: 10.1007/s10875-022-01289-3
18. WANG, C; GREENBAUM, L. A. Nephrotic Syndrome. **Pediatric Clinics of North America**, v.66, n.1, p.73–85, 2019. DOI: 10.1016/j.pcl.2018.08.006.

AValiação dos Pacientes Admitidos e Acompanhados por um Serviço de Cuidados Paliativos Oncológicos Pediátricos

Stefani Soares dos Anjos¹

Beatriz Christina Luzete²

Resumo

Introdução: Os cuidados paliativos (CP) são uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias, que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Portanto, objetivou-se com este estudo, conhecer e caracterizar os pacientes admitidos e acompanhados pelo Serviço de CP e identificar se o encaminhamento é tardio. **Metodologia:** Trata-se de um estudo descritivo em que participaram 98 pacientes admitidos no serviço de Cuidados Paliativos Oncológicos do Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB), a partir de janeiro de 2017 até dezembro de 2021. Os dados foram coletados no prontuário eletrônico e por meio dos documentos e relatórios internos feitos pela equipe de CP. **Resultados e Discussão:** 46,94% dos pacientes deste estudo estavam realizando tratamento modificador da doença e 48,98% se encontravam fora da possibilidade de cura durante a admissão; já a média do tempo de diagnóstico da doença (diagnóstico – admissão) foi de 405,15 dias, sendo a minoria dos pacientes admitidos no final de vida 4,08%. Estes dados sugerem que o encaminhamento dos pacientes não ocorreu de forma tardia no período estudado. Ressalta-se que o tempo de admissão no serviço de CP foi negativamente correlacionado ao tempo de duração entre a recaída e o encaminhamento, ou seja, quanto maior o tempo entre a recaída e o encaminhamento, menor tende a ser o tempo de admissão. O tempo de permanência no serviço teve média de 175,46 dias e desvio padrão de 178,78. **Conclusão:** É importante a elaboração de estratégias em prol do oferecimento de uma assistência não apenas voltada para a remissão, mas para promoção de um projeto terapêutico ampliado e humanizado, a fim de aumentar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Oncologia. Tumor pediátrico. Pediatria.

Introdução

O câncer infantojuvenil é considerado um problema de saúde pública, sendo a maior causa de morte por doença em crianças e adolescentes no Brasil, representando cerca de 1% a 4% de todas as neoplasias. Para o triênio de 2020-2022, o Instituto Nacional do Câncer (INCA) estima cerca de 8.460 novos casos da doença no Brasil para pessoas de 0 a 19 anos de idade, com as regiões sudeste, nordeste e sul como as de maior número de diagnósticos, seguidas pelas regiões centro-oeste e norte do país. Destaca-se também, que por se tratar de uma doença que difere do câncer do adulto em termos histológicos e comportamentais, é importante que as neoplasias pediátricas sejam abordadas e estudadas separadamente (INCA, 2020).

Neste cenário, sabe-se que, diante do adoecimento por câncer, a criança e o adolescente são retirados da sua vida social e se veem em uma situação de incerteza em relação à sua expectativa de vida. Desse modo, as identificações do sofrimento devem receber intervenções eficazes da equipe de saúde, de modo simultâneo ao tratamento da doença, para que os aspectos biopsicossocial, cultural e espiritual das crianças e adolescentes sejam manejados. Neste sentido, os cuidados paliativos (CP) são definidos pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e suas famílias, que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida; previne e alivia o sofrimento, através da identificação precoce; avaliação correta e tratamento da dor; e de outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais. O cuidado paliativo pediátrico deve começar quando a doença é diagnosticada, e continuar, independentemente se a criança recebe tratamento modificador da doença ou não (WHO, 2020).

1 Enfermeira e Mestranda em Enfermagem pela Universidade de Brasília (UnB). Ex-bolsista de iniciação científica do Hospital da Criança de Brasília (HCB).

2 Nutricionista e Mestre em Nutrição Humana do Hospital da Criança de Brasília (HCB)

Ao implementar os cuidados paliativos em pacientes oncológicos pediátricos, existem diversos entraves como: conceitos equivocados da definição de cuidados paliativos, incerteza prognóstica, medos, receios dos responsáveis do paciente, entre outros fatores, o que pode acarretar em adesão tardia a estes cuidados (RANALLO, 2017). Kaye *et al*, 2018 identificaram que o tumor hematológico, a terapia direcionada ao câncer no final da vida e a documentação tardia de diretrizes antecipadas de vontade foram associados ao encaminhamento tardio para os cuidados paliativos em crianças que foram a óbito por câncer.

Neste contexto, conhecer e caracterizar os pacientes admitidos e acompanhados pelo Serviço de Cuidados Paliativos Oncológicos, identificar se o encaminhamento é tardio e quais os fatores estão associados a este cenário é de fundamental importância para atingir o objetivo de promover a qualidade de vida do paciente assistido pelo serviço do Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB). Obter uma avaliação do tempo de encaminhamento e admissão dos pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos, além de analisar o perfil destas crianças e adolescentes contribuirá para elaboração de propostas de melhoria do funcionamento do serviço.

Objetivo

Geral

Avaliar o perfil e o tempo de encaminhamento e acompanhamento dos pacientes em um Serviço de Cuidados Paliativos Oncológicos Pediátricos do Distrito Federal.

Específicos

Descrever o número de pacientes encaminhados, o perfil sociodemográfico, a média de tempo entre o encaminhamento ao serviço e o tempo de admissão no serviço; avaliar o motivo de encaminhamento (fase da doença), a relação entre o diagnóstico dos pacientes com as comorbidades, os tratamentos e as hospitalizações, bem como avaliar o tempo de permanência no serviço e o tempo médio para realização da visita de pêsames.

Metodologia

Tipo de estudo

Trata-se de um estudo descritivo, com análise de dados de prontuário eletrônico de forma qualitativa e quantitativa.

Participantes

Participaram 98 pacientes do serviço de Cuidados Paliativos Oncológicos Pediátricos do Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB) que foram admitidos nesse serviço entre janeiro de 2017 até dezembro de 2021.

Coleta de dados

Os dados dos pacientes foram coletados no mês de janeiro a setembro de 2022 retrospectivamente e prospectivamente no prontuário eletrônico – Track Care e MV 2000 – e por meio dos documentos e relatórios internos feitos pela equipe de cuidados paliativos do HCB. Foram coletados dados como: datas de encaminhamento e admissão no serviço; idade; sexo; diagnóstico oncológico e associados; fase da doença; motivo do encaminhamento; tratamentos; hospitalizações; visita de pêsames e datas do óbito.

Análise dos dados

Os dados foram registrados em um formulário online (Google Forms). Para o tratamento dos achados quantitativos, foi empregada a estatística descritiva, sendo os resultados tratados a partir

do programa Microsoft Excel 2010, organizados em tabelas para melhor visualização e compreensão. As análises dos dados foram realizadas no programa IBM SPSS (Statistical Package for the Social Sciences).

Critérios de Inclusão

Pacientes pediátricos que foram admitidos no serviço de cuidados paliativos do Hospital da Criança José de Alencar entre janeiro de 2017 e dezembro de 2021.

Critérios de Exclusão

Pacientes que não aceitaram participar da pesquisa ou que seus familiares recusaram a participação. Além de pacientes que não apresentarem os dados disponíveis nos prontuários eletrônicos.

Aspectos éticos

O presente estudo teve a aprovação do Comitê de Ética do Hospital da Criança de Brasília, sob o número CAAE: 45710721.5.0000.0144. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi assinado pelos pais ou responsáveis legais, que concordaram com a participação da criança/adolescente na pesquisa. O Termo de Assentimento foi explicado e assinado pelos pacientes que concordaram em participar do estudo.

Resultados e Discussão

Perfil dos participantes

Características sociodemográficas

As variáveis qualitativas foram apresentadas por meio da frequência (n) e porcentagem (%), mostrando as características de cada criança/adolescente admitida no serviço de CP participantes deste estudo, de acordo com a tabela 1.

Tabela 1. Análise descritiva dos dados sociodemográficos de pacientes admitidos no serviço de CP

		n	%
Faixa etária	0 a 4 anos	23	23,47
	5 a 9 anos	27	27,55
	10 anos ou mais	48	48,98
Sexo	Masculino	48	48,98
	Feminino	50	51,02
Raça	Branco	9	9,18
	Pardo	83	84,69
	Preto	2	2,04
	Indígena	1	1,02
	Outro	3	3,06
Estado	DF	60	61,22
	GO	27	27,55
	MG	4	4,08
	RR	3	3,06
	MS	1	1,02
	MA	1	1,02
	CE	1	1,02
	BA	1	1,02
Moradia em área	Urbana	86	87,76
	Rural	12	12,24
Quantas pessoas moram na casa	2	2	3,51
	3	21	36,84
	4	17	29,82
	5 ou mais	17	29,82
	Sem dados ou não se aplica	41	
Renda familiar	Menos de 1 salário mínimo	5	19,23
	1 a 2 salários mínimos	19	73,08
	3 a 4 salários mínimos	2	7,69
	Sem dados ou não se aplica	72	
Total		98	100,00

Ao longo dos anos analisados, a maioria dos pacientes foi do sexo feminino, compreendendo 51,02% da amostra. Os pacientes variaram dos 2 meses aos 21 anos de idade, sendo o predomínio da faixa etária acima dos 10 anos, com média de idade de 9,14 anos e desvio padrão de 5,18.

Em relação às condições de vida da população deste estudo, destaca-se que a maioria (73,08%) vive com renda familiar em torno de 1 a 2 salários mínimos, considerando o valor vigente no país, durante o período da pesquisa: o equivalente a R\$ 1.212 reais, sendo a maior parte dos pacientes procedentes da zona urbana (86,76%).

Outro ponto importante, é que cerca de 38,78% dos pacientes admitidos no serviço residem em outros estados brasileiros, o que exige um maior esforço de deslocamento para acessar o serviço. Esses dados são de extrema relevância, levando-se em consideração a frequência, duração do tratamento oncológico e a qualidade de vida. Os pacientes que residem na zona rural e em outras localidades distantes têm grande dificuldade de acesso ao transporte público para chegarem ao serviço de saúde. Isso mostra que a experiência do adoecimento crônico, incluindo o câncer, também é influenciada por externalidades, referentes às políticas sociais, que proporcionam acesso aos serviços de saúde e a outros condicionantes que interferem nas suas vidas (SILVA; FONSECA, 2007). A efetiva realização do tratamento oncológico pressupõe o atendimento satisfatório de um conjunto de necessidades como: habitação, transporte, alimentação, renda, acesso a bens e serviços sociais. Para Silva e Fonseca, a formação dos sistemas de proteção social tem origem nas necessidades das sociedades de impedir ou diminuir o impacto de determinados riscos sobre os indivíduos ou grupos sociais.

Além disso, foi observada que uma parte da população do estudo era acompanhada pela equipe de CP em seu próprio domicílio. A respeito disso, destaca-se o Programa de Internação Domiciliar (PID) implantado pelos Núcleos Regionais de Atenção Domiciliar (NRAD) que representa uma estratégia que objetiva a reversão da atenção centrada nos hospitais e proporciona a elaboração de uma nova sistemática de atenção em saúde e na humanização desta atenção.

O atendimento domiciliar é uma forma de encorajar o sujeito para a conquista de sua autonomia e realçar suas habilidades e potencialidades em um ambiente onde se encontra habituado (DUARTE; DIOGO, 2006).

Na modalidade de internação domiciliar o cuidado é muitas vezes pautado em normas, rotinas, padrões e institucionalizadas, sem muitas vezes, considerar a individualidade e os hábitos de vida dos usuários e da família, adequando o processo de cuidar à realidade dessas pessoas. Com o ressurgimento dessa modalidade, há a necessidade de os profissionais buscarem atualização e qualificação profissional para atuar nesse campo de trabalho, cenário que trará grandes perspectivas para o profissional, visto os fatores que favorecem a implementação desse modelo (MAROLDI, 2012).

Dados clínicos

No período do estudo, 138 pacientes foram encaminhados ao serviço de CP e 136 deles foram admitidos. Em dois casos ocorreu encaminhamento tardio para a equipe, próximo ao fim de vida, e não houve tempo hábil para a admissão pelo serviço. A análise descritiva dos dados clínicos dos pacientes admitidos no serviço de Cuidados Paliativos é apresentada na tabela 2. E os resultados da análise descritiva das variáveis quantitativas encontram-se na Tabela 3.

Comorbidades

As crianças/adolescentes deste estudo possuíam outras doenças/comorbidades, dentre elas, síndromes (11,76%), como o Transtorno do Espectro Autista (TEA), Transtorno do Déficit de Atenção com hiperatividade (TDAH) e Síndrome de Down, além disso, possuíam Paraplegias e Alergias, bem como outras doenças.

Tabela 2. Análise descritiva dos dados clínicos de pacientes admitidos no serviço de CP

		n	%
Grupo de tumor	Oncohematológico	19	19,59
	Sistema nervoso central	45	46,39
	Sólido	33	34,02
	Sem dados ou não se aplica	1	
Casos de CA nos parentes de até 2º grau	Não	68	98,55
	Sim	1	1,45
	Sem dados ou não se aplica	29	
Presença de síndrome	Não	75	88,24
	Sim	10	11,76
	Sem dados ou não se aplica	13	

Fase da doença na admissão	Paciente realizando tratamento modificador da doença	46	46,94
	Paciente fora de possibilidade de cura atual	48	48,98
	Paciente em cuidado ao fim da vida	4	4,08
Internações progressas	Não	18	36,00
	Sim	32	64,00
	Sem dados ou não se aplica	48	
Critério de encaminhamento	Tumores do SNC de alto risco	37	37,76
	Neoplasias refratárias ou em progressão	27	27,55
	Neoplasia em recaída	21	21,43
	Outros	13	13,27
Recaída	Não	50	52,08
	Sim	46	47,92
	Sem dados ou não se aplica	2	
Óbito	Não	27	27,84
	Sim	70	72,16
	Sem dados ou não se aplica	1	
Local do óbito	Residência	4	5,97
	HCB	60	89,55
	Outro local	3	4,48
	Sem dados ou não se aplica	31	
Plano de cuidado	Não	9	15,52
	Sim	49	84,48
	Sem dados ou não se aplica	40	
Plano de cuidado cumprido	Não	1	2,13
	Sim	46	97,87
	Sem dados ou não se aplica	51	
Visita de pêsames	Não	26	38,24
	Sim	42	61,76
	Sem dados ou não se aplica	30	
Tipo de luto	Saudável	35	100,00
	Sem dados ou não se aplica	63	
Total		98	100,00

Grupos de tumores

Na análise estatística do diagnóstico dos pacientes, o grupo de tumor predominante foi o do Sistema Nervoso Central (SNC) (46,39%). A respeito disso, a literatura aponta que os tipos predominantes de cânceres pediátricos (entre 0 a 19 anos) são leucemias (28%), sistema nervoso central (26%) e linfomas (8%) (INCA, 2020; SPIRONELLO *et al.*, 2020).

Os tumores do Sistema Nervoso Central (SNC) compõem o mais frequente grupo de neoplasias sólidas na infância e na adolescência e, em relação ao total de neoplasias nessas faixas etárias, correspondem à segunda causa mais incidente, seguindo às leucemias (MAGNANTI *et al.*, 2008). As neoplasias do SNC se apresentam por meio de disfunção neurológica, variando de acordo com a idade da criança, localização, tempo de crescimento e tipo histológico da neoplasia (TORRES *et al.*, 1997). Uma característica dos tumores do SNC são as inespecificidade dos sintomas e progressão mais lenta quando comparados a outros tipos de tumores, como as leucemias, por exemplo (GRACILIANO *et al.*, 2021) o que pode justificar a maior prevalência de pacientes com tumor do SNC sendo encaminhados e admitidos pelo serviço de cuidados paliativos. A idade e os tempos relacionados aos pacientes estudados não foram significativamente associados ao grupo de tumor (tabela 4).

Tabela 3. Análise descritiva das variáveis quantitativas de pacientes admitidos no serviço de CP

	n	Média	Mediana	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo	Amplitude interquartil
Idade (anos)	98	9,14	9,00	5,18	0,17	21,00	8,25
Tempo de permanência no serviço - dias	70	175,46	106,00	178,78	3,00	674,00	201,25
Tempo de diagnóstico da doença (admissão – diagnóstico) - dias	98	405,15	103,50	649,74	1,00	3240,00	436,25
Tempo de encaminhamento (encaminhamento – data da conversa com a família) - dias	85	10,19	1,00	41,35	0,00	365,00	2,00
Tempo de admissão no serviço de CP (admissão – encaminhamento) - dias	86	15,23	4,00	33,30	0,00	270,00	16,25
Tempo de duração entre a recaída e o encaminhamento - dias	46	77,35	30,00	132,70	0,00	813,00	92,00
Tempo para realização da visita de pêsames - dias	40	109,75	90,50	49,05	50,00	287,00	50,75

No que diz respeito ao tratamento clínico, foi observado que 60,2% dos pacientes haviam realizado quimioterapia seguindo os protocolos; 31,6% tinham sido submetidos à radioterapia local; e 21,4% realizaram cirurgia. Além disso, 6,1% realizaram o transplante de medula óssea (TMO). Mas vale ressaltar que segundo o Instituto Nacional de Câncer (2022), as cirurgias oncológicas promovem a retirada do tumor ou a avaliação da doença e de sua extensão, sendo que em estágios iniciais da doença, a cirurgia pode propiciar o controle ou até mesmo a cura. Não foi encontrada relação entre o tratamento e os diagnósticos dos pacientes.

As terapias referentes aos cuidados paliativos oncológicos em pacientes pediátricos se mostram como um ponto de grande discussão e com grande capacidade de crescimento, tendo em vista que estudos adicionais são necessários para elucidar muitas dessas terapias (LOPESJÚNIOR *et al.*, 2021). Outra perspectiva a ser considerada é a relação dos efeitos benéficos e colaterais relativos às terapias utilizadas em cuidados paliativos oncológicos em crianças. Mesmo sendo questionada quanto a efeitos colaterais, a radioterapia é apontada como benéfica, objetivando a qualidade e prolongação da vida (LEE *et al.*, 2019; RAO *et al.*, 2019; SOUSA *et al.*, 2019; STACHELEK *et al.*, 2019; TSANG *et al.*, 2021). Ademais, atividades lúdicas podem ser incorporadas ao tratamento das crianças na intenção de diminuir seu medo em relação à radioterapia (SOUSA *et al.*, 2019).

Hospitalizações

No que diz respeito às internações progressas, identificamos que 64% dos pacientes haviam sido hospitalizados em decorrência do diagnóstico clínico oncológico ou em virtude de outras comorbidades.

As internações no período do tratamento e diagnóstico, estão associadas às necessidades de tratamento, início e manutenção da terapêutica, e de alterações clínicas que ocorrem durante o tratamento como possíveis infecções oportunistas, por exemplo. Essa terapêutica requer o comparecimento ou internação frequente das crianças aos serviços especializados de saúde.

Suas internações se caracterizam por longos períodos, presença de procedimentos dolorosos e invasivos, bem como privação das atividades do cotidiano, para a criança e família (BORGHI *et al.*, 2018).

Tabela 4. Análise de associação do grupo de tumor com a idade e os tempos relacionados a pacientes admitidos no serviço de CP

	Grupo de tumor (classificação II)						P*
	Oncohematológico		Sistema nervoso central		Sólido		
	Mediana	AI	Mediana	AI	Mediana	AI	
Idade (anos)	9,00	7,00	8,00	8,00	11,00	10,50	0,465
Tempo de permanência no serviço - dias	86,00	200,00	135,00	213,00	128,00	305,00	0,406
Tempo de diagnóstico da doença - dias	150,00	335,00	60,00	287,00	240,00	689,50	0,109
Tempo de encaminhamento - dias	1,00	1,50	1,00	2,00	1,00	4,25	0,280
Tempo de admissão no serviço de CP - dias	5,00	19,00	3,50	22,00	3,50	14,00	0,995
Tempo de duração entre a recaída e o encaminhamento - dias	8,00	73,50	55,00	99,00	43,50	107,00	0,160
Tempo para realização da visita de pêsames - dias	91,00	60,00	97,00	52,00	90,00	57,75	0,765

* Teste de Kruskal-Wallis. AI = amplitude interquartil.

Os cânceres infantis são raros, mas são importantes causas de morbidade e mortalidade na faixa etária de menores de 15 anos de idade, o que justifica a importância da disponibilidade de CP para esse grupo (SETH, 2015).

Fase da doença

Os pacientes estavam recebendo tratamento ao serem encaminhados para o serviço de cuidados paliativos. A idade e os tempos relacionados aos pacientes estudados não foram significativamente associados à fase da doença na admissão (tabela 5).

Tabela 5. Análise de associação da fase da doença na admissão com a idade e os tempos relacionados a pacientes admitidos no serviço de CP

	Fase da doença na admissão						P*
	Paciente realizando tratamento modificador da doença		Paciente fora de possibilidade de cura atual		Paciente em cuidado ao fim da vida		
	Mediana	AI	Mediana	AI	Mediana	AI	
Idade (anos)	10,00	8,50	9,00	8,75	13,00	14,50	0,571
Tempo de permanência no serviço - dias	151,00	180,00	99,00	231,00	4,00	334,50	0,142
Tempo de diagnóstico da doença - dias	135,00	335,00	103,50	575,00	73,50	545,25	0,838
Tempo de encaminhamento - dias	1,00	5,00	1,00	0,00	4,00	3,00	0,322
Tempo de admissão no serviço de CP - dias	4,00	17,00	5,00	19,75	4,00	2,00	0,884
Tempo de duração entre a recaída e o encaminhamento - dias	44,00	104,00	19,00	90,25	0,00	0,00	0,178
Tempo para realização da visita de pêsames - dias	90,00	27,50	99,00	54,75	-	-	0,313

* Teste de Kruskal-Wallis. AI = amplitude interquartil.

Já a respeito da fase da doença na admissão, 46,94% dos pacientes estavam realizando tratamento modificador da doença; 48,98% se encontravam fora de possibilidade de remissão atual; e a média do tempo de diagnóstico da doença (admissão – diagnóstico) foi de 405,15 dias, sendo a minoria (4,08%) dos pacientes admitidos no final de vida. Esse dado sugere que o encaminhamento dos pacientes não ocorreu de forma tardia no período estudado. Diante disso, faz-se necessário um aporte humanístico, competências e habilidades relativas ao relacionamento interpessoal, para que se tenham condições de compreender e ajudar a criança/adolescente e sua família no contexto do processo de morte e morrer tão difícil e temido por todos (SOUZA, 2020; MATTOS, 2016).

Segundo Cruz et al. (2014), a fase de tratamento é crucial para a cura, e as crianças percebem esse momento, logo, têm preocupações relacionadas à recuperação da sua saúde, assim como ao seu prognóstico. A compreensão sobre o seu adoecimento e tratamento torna-as mais colaboradoras e participativas nas tomadas de decisões com o tratamento que lhes está sendo aplicado.

Avaliação do motivo de encaminhamento ao serviço, tempo de encaminhamento e o tempo de admissão no serviço

Os pacientes acompanhados pelo Serviço de Cuidados Paliativos preencheram um dos critérios de admissão a seguir, para serem encaminhados: Tumores de SNC de alto risco: tronco, glioblastoma, meduloblastoma metastático (37,76%); Neoplasias refratárias ou em progressão (27,55%); Neoplasia em recaída (21,43%); outros casos difíceis do ponto de vista biopsicossocial (13,27%). O principal motivo de encaminhamento pode ser justificado pelo fato dos tumores de SNC possuírem progressão mais lenta quando comparados a outros tipos de tumores (GRACILIANO, et al. 2021). Deste modo, a piora clínica relacionada à progressão tumoral é melhor identificada, podendo alertar os oncologistas a encaminharem os pacientes para o serviço.

Em relação à identificação e ao encaminhamento de crianças para os cuidados paliativos, observa-se que ainda há dificuldades (LIMA *et al.*, 2020). Neste sentido, este estudo, com referência ao tempo de encaminhamento do paciente para os CP até a data da conversa com a família, verificou-se que em sua maioria ocorreu no mesmo dia, com média de 10,19 dias, além disso, o tempo de encaminhamento até a admissão no serviço de CP foi de 15,23 dias, sendo que a maior parte também ocorreu no mesmo dia. Isto mostra que o tempo de encaminhamento e o tempo de admissão no serviço estão adequados, ocorrendo em menos de 30 dias, conforme recomendação da Câmara Técnica de Cuidados Paliativos da Secretaria de Saúde do Distrito Federal. Apesar de na pediatria não ser tão comum o diagnóstico tardio, agressividade tumoral e apresentar boas respostas ao tratamento, com 80% de remissão dos tumores pediátricos, destaca-se que um fato agravante é crianças chegarem aos centros especializados de forma tardia para o tratamento (PAIXÃO *et al.*, 2018). A idade e os tempos relacionados aos pacientes estudados não foram significativamente associados ao critério de encaminhamento (tabela 6).

Tabela 6. Análise de associação do critério de encaminhamento com a idade e os tempos relacionados a pacientes admitidos no serviço de CP

	Critério de encaminhamento								P*
	Tumores do SNC de alto risco		Neoplasias refratárias ou em progressão		Neoplasia em recaída		Outros		
	Mediana	AI	Mediana	AI	Mediana	AI	Mediana	AI	
Idade (anos)	8,00	9,50	10,00	9,00	11,00	10,00	7,00	8,50	0,565
Tempo de permanência no serviço - dias	151,50	283,75	68,00	144,00	137,00	178,00	161,00	529,75	0,342
Tempo de diagnóstico da doença - dias	33,00	142,50	106,00	335,00	365,00	1219,00	165,00	826,50	0,009
Tempo de encaminhamento - dias	1,00	16,25	1,00	2,00	1,00	5,50	1,00	0,00	0,900
Tempo de admissão no serviço de CP - dias	4,00	24,00	8,00	21,50	3,00	14,00	1,50	4,50	0,713
Tempo de duração entre a recaída e o encaminhamento - dias	-	-	28,50	78,00	40,00	103,75	-	-	0,542
Tempo para realização da visita de pêsames - dias	96,00	44,50	88,50	42,50	103,50	104,25	90,50	0,50	0,838

* Teste de Kruskal-Wallis. AI = amplitude interquartil.

Contudo, a integração precoce dos CP pode levar a um melhor controle dos sintomas, menor incidência de depressão e melhorias na qualidade de vida e prognóstico deste paciente (DOHERTY *et al.*, 2020; SAAD *et al.*, 2020; CUVIELLO *et al.*, 2021; SILVESTRI *et al.*, 2021; ZHANG *et al.*, 2021). Tal feito é recomendado tanto pela Academia Americana de Pediatria quanto pela Sociedade Americana de Oncologia Clínica (CUVIELLO *et al.*, 2021). Infelizmente, na maioria dos episódios o CP ocorre de forma tardia e inconsciente. As principais barreiras existentes neste processo envolvem o prognóstico incerto, interferência da família e do provedor, acesso limitado a recursos, dificuldades na comunicação, carência de tempo e conhecimento limitado de cuidado paliativo pela equipe e provedor (CUVIELLO *et al.*, 2021; RODRIGUES *et al.*, 2021).

Estudos demonstram o papel do CP no controle de sintomas, qualidade de vida, na facilitação do diálogo sobre o curso do tratamento, no enfrentamento da morte e no fim de vida. Isto porque o CP atua com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos pacientes através do tratamento focado no alívio de sintomas físicos, no auxílio psicossocial, espiritual e no luto. Uma vez diante de uma doença incurável, é reforçado a necessidade de ação conjunta entre profissionais de saúde, pais e paciente para introdução antecipada de CP como forma de apoio adicional durante todo percurso da doença. (LEVINE, 2017; NYIRÖ, 2018; SNAMAN, 2018)

O tempo de duração entre a recaída e o encaminhamento teve média de 77,35 dias, que é considerado um período elevado. De acordo com os critérios de encaminhamento para o serviço de cuidados paliativos analisado, desde a recaída, estes pacientes poderiam ser admitidos.

Com relação aos medicamentos em uso, os mais prevalentes foram os analgésicos (35,3%) e os antibióticos (34,1%). A presença de dor, fadiga, sonolência e irritabilidade permanecem comuns e altamente angustiantes para crianças com câncer avançado e todo esse quadro sintomatológico apresentado pelos pacientes associa-se ao desenvolvimento de sintomas depressivos nos pais e/ou cuidadores. Um exemplo disso é um estudo feito em pacientes pediátricos submetidos a transplante de células hematopoiéticas, que demonstrou que o aumento de angústia e dos distúrbios do humor nos pacientes está associado ao pior desempenho emocional dos pais. (KAYE, 2013; NYIRÖ, 2018)

O manejo dos sintomas é fundamental na garantia de uma melhor qualidade de vida para os pacientes, sendo a dor o sintoma mais frequente e significativo. Ademais, não só o sofrimento social, espiritual e emocional do paciente pode influenciar a experiência dos sintomas, mas também o histórico de vida do paciente (VALADARES *et al.*, 2013; IGLESIAS *et al.*, 2016; OLIVEIRA *et al.*, 2021; SILVESTRI, *et al.*, 2021). Observa-se o controle da dor e outros principais sintomas como a principal estratégia em CPP (VALADARES *et al.*, 2013; DOHERTY *et al.*, 2020), porém não há muitas pesquisas a respeito desta em pediatria no que se comparam as abordagens de estudos referentes à adultos, assim muitas recomendações voltadas para os cuidados paliativos em adultos são também aplicadas para crianças.

Em relação ao plano de cuidados a maioria dos pacientes possuía e foram cumpridos. Ressalta-se que no momento da definição de plano de cuidados, ter um instrumento objetivo que possa auxiliar na avaliação do paciente e na tomada de decisão para antecipação de eventos pode ser muito útil (MEIRA, 2008).

Tempo de permanência e óbitos

Tabela 7. Análise de associação do óbito com a idade e os tempos relacionados a pacientes admitidos no serviço de CP.

	Óbito				P*
	Não		Sim		
	Mediana	AI	Mediana	AI	
Idade (anos)	10,00	10,00	9,00	8,25	0,762
Tempo de permanência no serviço - dias	-	-	106,00	201,25	-
Tempo de diagnóstico da doença - dias	106,00	313,00	95,50	506,25	0,373
Tempo de encaminhamento - dias	1,00	11,50	1,00	2,00	0,226
Tempo de admissão no serviço de CP - dias	1,00	8,00	7,00	20,00	0,070
Tempo de duração entre a recaída e o encaminhamento - dias	51,00	81,00	17,00	84,50	0,203
Tempo para realização da visita de pêsames - dias	-	-	90,50	50,75	-

* Teste U de Mann-Whitney. AI = amplitude interquartil.

O tempo de permanência no serviço teve média de 175,46 dias e desvio padrão de 178,78, a maioria dos pacientes permaneceram no hospital e os demais continuaram sendo acompanhados no serviço tanto de forma online como presencial em sua residência

De todos os pacientes participantes do estudo (72,16%) vieram a óbito (tabela 2). Sendo que a maioria ocorreu no próprio hospital (89,55%). De forma geral, o primeiro lugar nas causas de óbito foi ocupado pela progressão da doença oncológica. No que concerne isso, Spironello *et al.*, 2020 retratam que os dados obtidos em sua pesquisa evidenciaram que as leucemias foram as neoplasias que mais levaram a óbito as crianças, em todas as regiões brasileiras, seguidas das neoplasias do sistema nervoso central. A idade e os tempos relacionados aos pacientes estudados não foram significativamente associados aos óbitos (tabela 7).

As ações dos profissionais devem ser traçadas objetivando proporcionar uma experiência menos dolorosa para a família, tendo um modo todo especial na transmissão da notícia da morte e no preparo do ambiente, garantia de privacidade, assim como respeito ao tempo necessário para que os pais se despeçam da criança (AVANCI *et al.*, 2009).

Visita de Pêsames

O tempo médio em dias do óbito até a visita de pêsames foi de 109,75 dias. E dentre os participantes 100% tiveram um luto saudável, com base nas visitas realizadas. Das famílias de crianças que vão a óbito por câncer, o estreitamento da comunicação profissional-paciente é o principal determinante do conforto e a aceitação do final da vida, associado a níveis mais baixos de sofrimento em longo prazo. Grande parte dos pais enlutados são incapazes de lidar com as questões emocionais da criança no final da vida as quais podem ser amenizadas com medidas paliativas. (HEWITT, 2020; SNAMAN, 2018). A idade e os tempos relacionados aos pacientes estudados não foram significativamente associados à visita de pêsames (tabela 8).

Tabela 8. Análise de associação da visita pêsames com a idade e os tempos relacionados a pacientes admitidos no serviço de CP.

	Visita de pêsames				P*
	Não		Sim		
	Mediana	AI	Mediana	AI	
Idade (anos)	10,00	10,00	8,50	9,00	0,557
Tempo de permanência no serviço - dias	92,50	176,75	122,00	226,25	0,148
Tempo de diagnóstico da doença - dias	60,00	423,75	192,00	578,75	0,306
Tempo de encaminhamento - dias	1,00	1,50	1,00	2,00	0,592
Tempo de admissão no serviço de CP - dias	6,50	24,75	8,00	16,75	0,877
Tempo de duração entre a recaída e o encaminhamento - dias	10,00	72,25	26,00	103,00	0,207
Tempo para realização da visita de pêsames - dias	111,00	0,00	90,00	52,00	0,750

* Teste U de Mann-Whitney. AI = amplitude interquartil.

Em Cuidados Paliativos, o processo de luto se inicia no momento em que é recebido o diagnóstico de uma doença ameaçadora de vida, com consequentes perdas concretas ou simbólicas que essa doença possa trazer para a pessoa e sua família. Portanto, o luto antecipatório é um processo que vai aos poucos sendo elaborado pela família à medida que se vivencia o adoecer e a terminalidade. E, neste contexto, a família vivencia a ambiguidade entre a ameaça da perda e a necessidade de cuidado pela vida de seu filho.

Segundo Franco (2008), neste processo de enfrentamento da doença há fatores facilitadores, quais sejam: uma adequada comunicação com a equipe profissional e entre os membros da família; estrutura familiar flexível que permita reajuste de papéis, participação nas diferentes fases, para obter senso de controle, conhecimento dos sintomas e ciclo da doença e sistemas de apoio informal e formal disponíveis.

Tabela 9. Análise de correlação entre os tempos relacionados aos pacientes admitidos no serviço de CP

		Tempo de diagnóstico da doença - dias	Tempo de encaminhamento - dias	Tempo de admissão no serviço de CP - dias	Tempo de duração entre a recaída e o encaminhamento - dias	Tempo para realização da visita de pêsames - dias
	Coefficiente *	0,122	-0,094	-0,007	0,179	-0,057
Tempo de permanência no serviço - dias	P	0,316	0,481	0,956	0,311	0,729
	n	70	59	60	34	40
	Coefficiente		0,004	0,216	0,378	0,039
Tempo de diagnóstico da doença - dias	P		0,970	0,046	0,010	0,813
	n		85	86	46	40
	Coefficiente			0,350	0,048	0,159
Tempo de encaminhamento - dias	P			0,001	0,765	0,378
	n			85	42	33
Tempo de admissão no serviço de CP - dias	Coefficiente				-0,386	0,024
	P				0,012	0,892
	n				42	34
	Coefficiente					0,289
Tempo de duração entre a recaída e o encaminhamento - dias	P					0,181
	n					23

* Rô de Spearman.

Observa-se na tabela 9 que o tempo de diagnóstico da doença foi significativamente correlacionado ao tempo de admissão no serviço de CP e ao tempo de duração entre a recaída e o encaminhamento, sendo que quanto maior o tempo de diagnóstico, maior tende a ser o tempo de admissão e entre recaída e o encaminhamento. O tempo de encaminhamento foi significativamente correlacionado ao tempo de admissão no serviço de CP, quanto maior o tempo de encaminhamento, maior tende a ser o de admissão no serviço de CP. O tempo de admissão no serviço de CP foi negativamente correlacionado ao tempo de duração entre a recaída e o encaminhamento, ou seja, quanto maior o tempo entre a recaída e o encaminhamento, menor tende a ser o tempo de admissão.

Considerações finais

Sabe-se que o câncer infantojuvenil é um problema de saúde pública, que embora tenha um potencial de remissão elevado em comparação com a população adulta, são muitos os casos de detecção tardia e/ou de tumores agressivos que evoluem sem resposta ao tratamento curativo. Neste estudo percebemos a importância de conhecer o perfil clínico e demográfico das crianças/adolescentes para que possam ser oferecidos cuidados paliativos de forma precoce, bem como valorizar as redes de apoio, valores e desejos de cada paciente e família.

Em vista disso, é importante a elaboração de estratégias em prol do oferecimento de uma assistência não apenas voltada para a cura, mas também para promoção de um projeto terapêutico ampliado e humanizado, a fim de aumentar a qualidade de vida dessas pessoas. Igual atenção deve ser dada à formação dos profissionais da área da saúde a respeito da terminalidade e CP para que crianças e adolescentes com câncer tenham melhor qualidade de vida através de uma assistência mais qualificada.

Referências

1. AVANCI, BARBARA SOARES *et al.* Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. **Escola Anna Nery**, v. 13, p. 708-716, 2009.
2. BORGHI, CAMILA AMARAL *et al.* Use of social networking websites as a care instrument for hospitalized adolescents. **Escola Anna Nery**, v. 22, 2017.
3. CRUZ, DÉA SILVA MOURA DA; COSTA, SOLANGE FÁTIMA GERALDO DA; NÓBREGA, MARIA MIRIAM LIMA. Assistência humanizada à criança hospitalizada. **Rev. RENE (Fortaleza)**, v. 7, n. 3, p. 98-104, 2006.
4. CUVIELLO, ANDREA *et al.* Initiating palliative care referrals in pediatric oncology. **Journal of pain and symptom management**, v. 61, n. 1, p. 81-89, 2021.
5. DE OLIVEIRA PEDROSA, ALINY *et al.* Perfil clínico-epidemiológico de clientes pediátricos oncológicos atendidos em um hospital de referência do Piauí. **Revista Interdisciplinar**, v. 8, n. 3, p. 12-21, 2015.
6. DINIZ, ANDREA BORGES *et al.* Perfil epidemiológico do câncer infantil em população atendida por uma unidade de oncologia pediátrica em Salvador-Bahia. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, v. 4, n. 2, p. 131-139, 2005.
7. DOHERTY, MEGAN; POWER, LIAM; THABET, CHLOÉ. Delivering hospital-based pediatric palliative care: the symptoms, interventions, and outcomes for children with cancer in Bangladesh. **JCO global oncology**, v. 6, p. 884-891, 2020.
8. FRANCO, MARIA HELENA PEREIRA. Luto em cuidados paliativos. In: CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Cuidado paliativo**. São Paulo: CREMESP, 2008. p.559-570.
9. GRACILIANO, M. T. W. *et al.* **Perfil clínico-epidemiológico e sobrevida dos pacientes pediátricos com câncer acompanhados em serviço de referência no Nordeste do Brasil no período de 2016 a 2020**. 2021. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Medicina) - Faculdade Pernambucana de Saúde, Recife, Pernambuco, 2021.
10. HEWITT M; WEINER S. L; SIMONE J. V. **Childhood cancer survivorship: improving care and quality of life**. Washington DC: National Academies Press, 2003.
11. HINTZ, LUÍSA GABELLIERI; DE CASTRO JÚNIOR, CLÁUDIO GALVÃO; LUKRAFKA, JANICE LUISA. Perfil clínico-epidemiológico de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. **Ciência & Saúde**, v. 12, n. 1, p. e31421-e31421, 2019.
12. IGLESIAS, SIMONE; ZOLLNER, ANA CRISTINA RIBEIRO; CONSTANTINO, CLÓVIS FRANCISCO. Cuidados paliativos pediátricos. **Residência Pediátrica**, v.6, Supl. 1, p.46-54, 2016. DOI: <https://doi.org/10.25060/residpediatr-2016.v6s1-10>
13. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2019.
14. KAYE, E.C. *et al.* Predictors of late palliative care referral in children with cancer. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 55. n. 6. p. 1550-1556, 2018.
15. KAYE, E; MACK, J. W. Parent perceptions of the quality of information received about a child's cancer. **Pediatric Blood & Cancer**, v. 60, n. 11, p. 1896-1901, 2013.
16. LEE, B. K., BOYLE, P. J., ZASLOWE-DUDE, C., WOLFE, J., & MARCUS, K. J. Palliative radiotherapy for pediatric patients: parental perceptions of indication, intent, and outcomes. **Pediatric Blood & Cancer**, v.67, n.1, 2019. <https://doi.org/10.1002/pbc.28003>
17. LEVINE, D.R. *et al.* Patients' and parents' needs, attitudes, and perceptions about early palliative care integration in pediatric oncology. **JAMA Oncology**, v. 3, n. 9, p. 1214-1220, 2017.
18. LIMA, SARA FITERMAN *et al.* Dinâmica da oferta de cuidados paliativos pediátricos: estudo de casos múltiplos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 36, 2020.
19. LOPES-JÚNIOR, LUÍS CARLOS *et al.* Effectiveness of complementary therapies for the management of symptom clusters in palliative care in pediatric oncology: a systematic review. **Revista da Escola de**

Enfermagem da USP, v. 55, 2021.

20. MAGNANTI, BROOKE L. *et al.* Sex-specific incidence and temporal trends in solid tumours in young people from Northern England, 1968–2005. **BMC cancer**, v. 8, n. 1, p. 1-9, 2008.
21. MAROLDI, M.A.C. Internação domiciliar: caracterização de usuários e cuidadores. **Revista Cuidarte**, v.6, n.1, p.24-29, 2012. Disponível em: <http://fundacaopadrealbino.org.br/facfipa/ner/pdf/CuidArte%20Enfermagem%20v%206%20n%201%20jan.%20jun.%202012.pdf>.
22. MARTELLI, DANIELLA REIS BARBOSA *et al.* Internação domiciliar: o perfil dos pacientes assistidos pelo Programa HU em casa. **Physis**, v.21 n.1, 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-73312011000100009&script=sci_arttext
23. MATTOS, DÉBORA DE WYLSON FERNANDES GOMES. **Avaliação do cuidado de fim de vida dos pacientes pediátricos com tumores sólidos atendidos na Seção de Oncologia Pediátrica do Hospital do Câncer I do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva**. 2016. Dissertação (Mestrado em Oncologia) - Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Rio de Janeiro, 2016.
24. NYIRÖ, J. *et al.* The timing and circumstances of the implementation of pediatric palliative care in Hungarian pediatric oncology. **European Journal of Pediatrics**, v. 177, n. 8, p. 1173-1179, 2018.
25. PAIXÃO, T. M. FARIAS, S. N. P. DE F., ROSAS, A. M. M. T. F. R., COROPES, V. B. A. S. Detecção precoce e abordagem do câncer infantil na atenção primária. **Rev Enferm UFPE on line** (Recife), v.12, n.5, p.1437-43, maio 2018.
26. RANALLO, L. Improving the quality of end-of-life care in pediatric oncology patients through the early implementation of palliative care. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v.34. n.6. p.374–380, 2017.
27. RAO, AVANI DHOLAKIA *et al.* Clinical practice and outcomes of palliative radiation therapy in pediatric oncology patients: an international comparison of experiences from two distinct countries and health care systems. **Radiotherapy and Oncology**, v. 140, p. 1-5, 2019.
28. RODRIGUES, BRUNA AFFONSO *et al.* A comunicação de notícias difíceis pelos enfermeiros nos cuidados paliativos oncológico pediátricos: uma revisão integrativa. **Research, Society and Development**, v.10, n.10, p. e335101018788-e335101018788, 2021.
29. SAAD, RIMA *et al.* Paediatric oncology providers' perspectives on early integration of paediatric palliative care. **International Journal of Palliative Nursing**, v. 26, n. 3, p. 100-109, 2020.
30. SETH, R; SINGH, A. Leukemias in children. **The Indian Journal of Pediatrics**, v. 82, p. 817- 824, 2015.
31. SIEGEL, DAVID A. *et al.* Cancer incidence rates and trends among children and adolescents in the United States, 2001–2009. **Pediatrics**, v. 134, n. 4, p. e945-e955, 2014.
32. SILVA, R. R.; FONSECA, T. M. A. Proteção social: notas críticas sobre a interface entre Estado e família na contemporaneidade. In: JORNADA INTERNACIONAL EM POLÍTICAS PÚBLICAS QUESTÃO SOCIAL E DESENVOLVIMENTO NO SÉCULO XXI, 3., 2007, São Luís, MA. **Anais [...]**. São Luís, MA: UFMA, 2007.
33. SILVESTRI, ALINE PAULA SPIBIDA *et al.* Equipe de enfermagem frente aos cuidados paliativos em pediatria: revisão integrativa. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 5, p. e13910514848-e13910514848, 2021.
34. SNAMAN, J. *et al.* Pediatric palliative care in oncology. **Journal of Clinical Oncology**, v. 38, n. 9, p. 954-962, 2020.
35. SNAMAN, J. *et al.* Pediatric palliative oncology: the state of the Science and art of caring for children with cancer. **Current Opinion in Pediatrics**, v. 29, n.1, 2018.
36. SOUSA, AMANDA DANIELLE RESENDE SILVA *et al.* Perfil de crianças e adolescentes em cuidados paliativos no centro de terapia intensiva pediátrica oncológica. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped**, v. 20, n. 2, p. 80-86, 2020.
37. SOUSA, AMANDA DANIELLE RESENDE SILVA; SILVA, LILIANE FARIA DA; PAIVA, ENY DÓREA. Nursing interventions in palliative care in pediatric oncology: an integrative review. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 72, p. 531-540, 2019.
38. SPIRONELLO, RICARDO ALEXANDRE *et al.* Mortalidade infantil por câncer no Brasil. **Saúde e Pesquisa**, v. 13, n. 1, p. 115-122, 2020.

39. STACHELEK, GREGORY C.; TEREZAKIS, STEPHANIE A.; ERMOIAN, RALPH. Palliative radiation oncology in pediatric patients. **Ann Palliat Med**, v. 8, n. 3, p. 285-92, 2019.
40. TORRES, L. F. B. *et al.* Tumores pediátricos primários do sistema nervoso central. **Arq. Neuropsiquiatr.** v.55, n.4, p.795-800, 1997.
41. TSANG, DEREK S. *et al.* Palliative radiation therapy for children with cancer. **Pediatric Blood & Cancer**, v. 68, p. e28292, 2021.
42. VALADARES, MARIA THEREZA MACEDO; MOTA, JOAQUIM ANTÔNIO CÉSAR; OLIVEIRA, BENIGNA MARIA DE. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. **Revista Bioética**, v. 21, p. 486-493, 2013.
43. WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Definition of palliative care**. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>. Acesso em: 20 jul. 2021.
44. ZHANG, ANAN *et al.* Pediatric palliative care for children with cancer in a children's tertiary hospital in China: six-year experience of a pediatric palliative care service. **Palliative Medicine Reports**, v.2, n.1, p.1-8, 2021. doi: 10.1089/pmr.2020.0030.



Hospital da Criança de Brasília José Alencar
AENW 3, Lote A - Setor Noroeste
Brasília - DF - CEP 70.684-831
www.hcb.org.br
0800 0022345



Secretaria
de Saúde

GOVERNO DO
DISTRITO FEDERAL



Habilitado pelo Ministério da Saúde como unidade de assistência de alta complexidade em neurocirurgia, em oncologia pediátrica (Unacon), em terapia nutricional enteral/parenteral, e em transplante de medula óssea autogênico e alogênico aparentado.