

Paliar na UTI pediátrica: Cuidar, para além de curar

Palliative care in the pediatric ICU: Caring, beyond curing

Cuidados paliativos en la UCI pediátrica: Cuidar, más allá de curar

Recebido: 02/10/2025 | Revisado: 10/10/2025 | Aceitado: 11/10/2025 | Publicado: 13/10/2025

Alexandre da Silva Leopoldino¹

ORCID: <https://orcid.org/0009-0001-3675-7705>

Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian - UFMS, Brasil

E-mail: dr.alexandreleopoldino@gmail.com

Paola Mari Nakashima Cano¹

ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-7076-864X>

Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian - UFMS, Brasil

E-mail: paolanakashima@hotmail.com

Maria Osana da Silva Antônio Filho¹

ORCID: <https://orcid.org/0009-0000-1656-1273>

Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian - UFMS, Brasil

E-mail: maria.osanal@gmail.com

Isabelly Costa Machado Gofeto¹

ORCID: <https://orcid.org/0009-0001-5936-7814>

Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian - UFMS, Brasil

E-mail: isabellycm.gofeto@gmail.com

Michelle Oliveira Iwata¹

ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-0485-748X>

Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian - UFMS, Brasil

E-mail: dramichelleiwata@gmail.com

Gessica Dorta de Souza¹

ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-4380-0918>

Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian - UFMS, Brasil

E-mail: gessicadortasouza@gmail.com

Resumo

Os cuidados paliativos são essenciais para melhorar a qualidade de vida de todos os que enfrentam doenças ameaçadoras à vida, prevendo e aliviando o sofrimento. Esse trabalho tem por objetivo relatar a abordagem de cuidados paliativos a um paciente com paralisia cerebral, devido a encefalopatia hipóxico-isquêmica, em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. Apesar dos avanços na pediatria, que possibilitaram a sobrevivência de crianças com condições graves, muitos desses pacientes enfrentam sequelas permanentes que exigem cuidados contínuos. A abordagem paliativa foca não apenas na sobrevivência, mas na melhoria da qualidade de vida, envolvendo um acompanhamento multidisciplinar. Contudo, a implementação de cuidados paliativos pediátricos no Brasil ainda é lenta. Muitas famílias de crianças com condições crônicas graves que são admitidas em UTIs não foram previamente abordadas por nenhum profissional a nível ambulatorial, isso frequentemente gera alta expectativa de cura, resultando em maior sofrimento para as famílias. A abordagem precoce sobre cuidados paliativos pediátricos é fundamental para atender às necessidades psicológicas e garantir que os pacientes e suas famílias tenham qualidade de vida até o fim.

Palavras-chave: Cuidados paliativos pediátricos; Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica; Paralisia cerebral.

Abstract

Palliative care is essential to improving the quality of life of all those facing life-threatening illnesses, preventing and alleviating suffering. This paper aims to report the palliative care approach to a patient with cerebral palsy due to hypoxic-ischemic encephalopathy in a pediatric intensive care unit. Despite advances in pediatrics, which have enabled the survival of children with serious conditions, many of these patients face permanent sequelae that require ongoing care. The palliative approach focuses not only on survival but also on improving quality of life, involving multidisciplinary monitoring. However, the implementation of pediatric palliative care in Brazil remains slow. Many families of children with serious chronic conditions admitted to ICUs have not previously been approached by any professional in an outpatient setting. This often leads to high expectations of a cure, resulting in greater suffering for the families. An early approach to pediatric palliative care is essential to address psychological needs and ensure that patients and their families have a quality of life until the end.

Keywords: Pediatric palliative care; Pediatric Intensive Care Unit; Cerebral palsy.

¹ Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian - Universidade Federal do Mato Grosso do Sul-UFMS, Brasil.

Resumen

Los cuidados paliativos son esenciales para mejorar la calidad de vida de quienes enfrentan enfermedades potencialmente mortales, previniendo y aliviando el sufrimiento. Este artículo tiene como objetivo describir el enfoque de los cuidados paliativos en un paciente con parálisis cerebral debido a encefalopatía hipóxico-isquémica en una unidad de cuidados intensivos pediátricos. A pesar de los avances en pediatría, que han permitido la supervivencia de niños con enfermedades graves, muchos de estos pacientes enfrentan secuelas permanentes que requieren atención continua. El enfoque paliativo se centra no solo en la supervivencia, sino también en mejorar la calidad de vida, lo que implica un seguimiento multidisciplinario. Sin embargo, la implementación de los cuidados paliativos pediátricos en Brasil sigue siendo lenta. Muchas familias de niños con enfermedades crónicas graves ingresados en UCI no han sido abordadas previamente por ningún profesional en un entorno ambulatorio. Esto a menudo genera altas expectativas de curación, lo que resulta en un mayor sufrimiento para las familias. Un enfoque temprano de los cuidados paliativos pediátricos es esencial para abordar las necesidades psicológicas y garantizar que los pacientes y sus familias tengan una calidad de vida hasta el final.

Palabras clave: Cuidados paliativos pediátricos; Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos; Parálisis cerebral.

1. Introdução

O termo cuidado paliativo foi criado pelo médico canadense Balfour Mount, em 1974, afim de acolher pacientes fora da possibilidade de cura, que eram mal assistidos pelo modelo médico assistencial da época, baseado apenas em ações curativas (SBGG, 2015).

O verbo paliar advém do latim, pallium, uma espécie de manto usado pelos cavaleiros para se proteger das tempestades que enfrentavam e da palavra palliare, que significa ‘cobrir com um manto’. Partindo desse princípio, a filosofia dos cuidados paliativos na prática clínica abrange as esferas do cuidado de forma integral, realizado por equipe multiprofissional, levando em conta os aspectos físicos, emocionais, espirituais e sociais. Dessa forma, cobrindo e/ou envolvendo o paciente e sua família nesse tão importante manto de proteção e amparo (ANCP, 2012).

Entendemos como cuidado paliativo a abordagem direcionada para a melhora a qualidade de vida de pacientes e de suas famílias, que enfrentam problemas associados a doenças crônicas incuráveis. Prevenindo e aliviando o sofrimento, através da identificação precoce, avaliação rigorosa e tratamento da dor e de qualquer outro problema físico, psicossocial e espiritual (OMS, 2018).

São indicados para todos os pacientes e familiares que convivem com alguma doença ameaçadora da continuidade da vida por qualquer diagnóstico, seja qual for a idade, e a qualquer momento do curso da doença (Bacheladenski et al., 2021).

2. Metodologia

Trata-se de um estudo observacional, do tipo descritivo, de natureza qualitativa e, na forma de relato de caso clínico (Toassi & Petry, 2021; Pereira et al., 2018) de um paciente que era acompanhado de forma ambulatorial e esteve internado no Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian (HUMAP / UFMS), sendo coletado dados do prontuário, com descrição do histórico médico pregresso e da evolução durante a internação, bem como a resposta frente às condutas tomadas, também foi realizada entrevista com a familiar responsável pelo paciente, após 1 ano da internação, sendo coletados dados a respeito da experiência da acompanhante em relação aos cuidados paliativos e as mudanças na qualidade de vida do paciente.

Foram pesquisados artigos científicos, manuais e diretrizes, para embasamento teórico, esses disponíveis nas bases de dados: Library Online (Scielo), Google Acadêmico e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), tendo como palavra-chave “cuidados paliativos pediátricos”, “cuidados paliativos” e “doença terminal”.

No relato constam as informações mais importantes em relação ao caso do paciente, mantendo o sigilo médico. Esse relato de caso foi submetido e aprovado pelo comitê de ética em pesquisa (CAAE: 89708125.6.0000.0320).

3. Relato de Caso

Paciente de 10 anos, sexo masculino, natural de Campo Grande-MS, nascido de 40 semanas, parto vaginal prolongado, difícil extração, apresentou sofrimento fetal agudo e evoluiu com paralisia cerebral por encefalopatia hipóxico-isquêmica. Paciente filho de mãe com epilepsia não especificada. História de exposição vertical à toxoplasmose, porém, não desenvolveu toxoplasmose congênita. Em acompanhamento com diversas especialidades na rede pública de saúde, devido múltiplas comorbidades, como luxação congênita de quadril a direita, sendo realizada cirurgia para fixação bilateral de cabeça de fêmur, escoliose neuromuscular, epilepsia, doença do refluxo gastroesofágico, asma brônquica, rinite alérgica e desvio de septo nasal, bem como tem acompanhamento do serviço de atenção domiciliar (SAD). Em uso de oxigênio suplementar domiciliar ocasionalmente e de BiPAP (Bilevel positive airway pressure) todas as noites, além da necessidade de aspiração diária de vias aéreas, devido hipersecreção e distúrbio da deglutição. Gastrostomizado em 2022 e traqueostomizado em 2023, em sua última internação. Necessitando de cuidados integrais 24 horas. História de diversas internações prévias por pneumonias broncoaspirativas, insuficiência respiratória aguda, sepse e choque séptico, com necessidade de intubação orotraqueal. Em sua última internação, em junho de 2023, devido pneumonia e insuficiência respiratória aguda, foi admitido no pronto atendimento do HUMAP, iniciado antibioticoterapia endovenosa e intubado, sem tentativa prévia de ventilação não invasiva. No mesmo dia foi encaminhado ao CTI pediátrico do mesmo hospital e nessa ocasião a avó (cuidadora principal) manifestou seu sofrimento pessoal ao ver o neto passando por diversas intervenções e internações e pediu que gostaria de permanecer ao lado do neto em tempo integral, e em caso de parada cardiorrespiratória (PCR), que não fosse submetido às manobras de reanimação cardiopulmonar (RCP), guiada pela dor, tomou essa decisão ali no ambiente da Terapia Intensiva, sem ter recebido qualquer orientação prévia a respeito de cuidados paliativos, mesmo com todo acompanhamento ambulatorial em diversas especialidades médicas. Nos dias que sucederam a admissão, o paciente evoluiu com deterioração do quadro clínico, apresentou episódios de bradicardia e hipotensão, foi realizado acesso venoso central e iniciada adrenalina contínua, além do escalonamento dos antibióticos. A partir desse contexto de sofrimento da avó, iniciou-se uma discussão entre a equipe multiprofissional sobre abordagem paliativa dentro da unidade de terapia intensiva pediátrica do HUMAP, num momento em que o paciente já se encontrava intubado e recebendo suporte hemodinâmico agressivo. O paciente permaneceu intubado por 10 dias e, devido à recorrência de infecções respiratórias, hipersecreção e broncoaspiração de repetição, necessidade de BiPAP para conforto e expansão pulmonar, optou-se por realizar traqueostomia como medida paliativa. No 11º dia de internação no CTI, foi conversado com a avó, onde optou-se por limitar doses de drogas vasoativas, manter antibioticoterapia endovenosa e após estabilização, troca para antibióticos enterais, bem como evitar coleta de exames, salvo controle gasométrico para ajuste ventilatório inicial, evitar intervenções cirúrgicas e procedimentos invasivos, manter controle de analgesia e sintomas, em especial a constipação. Em atendimento a proposta da avó, foi registrada a ordem de não reanimar, sendo repassado informações a toda equipe assistencial. Após 20 dias de internação recebeu alta para enfermaria pediátrica e no 27º dia de internação foi realizada conversa com equipe de cuidados paliativos adulto do HUMAP (visto que não há equipe especializada em cuidados paliativos pediátricos neste hospital), sendo reforçadas as medidas paliativas propostas durante internação no CTI e esclarecido dúvidas. Paciente e acompanhante foram acolhidos pela equipe multidisciplinar hospitalar, que intermediou a obtenção de ventilador portátil para manter ventilação via traqueostomia em seu domicílio. Recebeu alta hospitalar com auxílio do SAD (Serviço de atenção domiciliar) e desde então não foi mais hospitalizado, até que evoluiu a óbito em sua residência em dezembro de 2024. Segundo a avó o paciente estava sorridente e assintomático até o momento que foi dormir na noite que antecedeu o óbito, com dignidade, recebeu colo e carinho dos familiares inclusive da mãe, que por muito tempo foi distante em relação aos cuidados do filho.

4. Discussão

A evolução da medicina e da pediatria nas últimas décadas tem sido marcada por inovações e descobertas que transformaram o cuidado infantil. Com o avanço das tecnologias médicas, como a ventilação mecânica, terapias genéticas e medicamentos mais eficazes, muitas condições que anteriormente eram fatais passaram a ser tratáveis, permitindo que crianças com doenças graves sobrevivam e tenham uma qualidade de vida melhor (Piva et al., 2011).

As subespecialidades pediátricas, como a cardiologia, oncologia e neurologia pediátrica, também contribuíram para esse progresso, oferecendo cuidados mais direcionados (Bacheladenski et al., 2019; Araujo et al., 2021; Guedes et al., 2019). Além disso, o aumento das UTIs pediátricas e neonatais melhorou o suporte intensivo para pacientes com condições críticas, proporcionando um ambiente onde cuidados complexos podem ser administrados. Entretanto, essa evolução também trouxe à tona desafios significativos. Muitas dessas crianças sobreviventes enfrentam condições crônicas que resultam em sequelas permanentes e requerem cuidados contínuos (Iglesias et al., 2016). Esses pacientes podem precisar de múltiplas intervenções médicas, terapias e internações frequentes, o que não só impacta a vida das crianças, mas também de suas famílias e do sistema de saúde.

Assim, o foco atual não é apenas na sobrevivência, mas também na melhoria da qualidade de vida desses pacientes, abordando aspectos físicos, emocionais e sociais (Ferreira et al., 2019). O acompanhamento multidisciplinar se torna essencial, envolvendo médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e terapeutas para oferecer um suporte abrangente, como controle dos sintomas, comunicação eficaz, psicoterapia e apoio a família, minimizando a dor física e emocional (Santos et al., 2023).

Um dos maiores desafios para os pais neste contexto é aceitar as incertezas e possibilidades de desfechos desfavoráveis que eles nunca imaginaram e não estão preparados para lidar, principalmente tratando-se de pacientes pediátricos. A espiritualidade permite que os pais reconheçam possibilidades duras, enquanto esperam um bom resultado (SBP, 2020).

As repetidas internações e os frequentes deslocamentos vão alterando a rotina e a dinâmica familiar, afastando a criança ou o adolescente da sociedade, de suas atividades habituais de escola e lazer, além das interferências na situação de trabalho e renda dos seus responsáveis, com isso, é impossível não levar em consideração os aspectos sociais, durante o acompanhamento clínico dessas crianças com condições crônicas e a repercussões diretas e indiretas em seu tratamento (Martins et al., 2016).

Muitas crianças com doenças irreversíveis ao serem internadas em UTI, recebem apenas tratamentos focados na cura, que muitas vezes é impossível, em vez de cuidados paliativos adequados (SES DF, 2018). Essa dificuldade é exacerbada pela falta de formação e treinamento adequados nas áreas de bioética, comunicação de notícias difíceis e assistência no final da vida, tanto na graduação quanto na residência médica em todo o território nacional (Junqueira et al., 2024).

Os eventos relacionados à implementação dos cuidados paliativos, se tratando de condições graves e crônicas e o risco eminente de morte, são encarados pelos profissionais de saúde como situações de manejo complexo, gerando pouca aceitação e menor interesse para ser discutido, principalmente quando envolve o público infantil. (Barros et al., 2019). Pode-se considerar que a personalidade do profissional, configura uma estratégia de cuidado, levando em consideração a capacidade, disponibilidade e a busca por aquisição de conhecimento teórico e prático, oferecendo a melhor conduta aos pacientes sob seus cuidados (Silva WC et al., 2021).

Embora os cuidados paliativos tenham sido reconhecidos pela Organização Mundial da Saúde, em 2010, como prioridade, sua implementação prática ainda é lenta. No Brasil, a formação médica prioriza o conhecimento técnico e científico, frequentemente negligenciando os aspectos emocionais, sociais e espirituais do ser humano. Como resultado, muitos

médicos se encontram despreparados para enfrentar essas situações típicas do cuidado paliativo, como a gestão de sintomas não físicos em pacientes em fase terminal, a experiência da morte e do luto, e o suporte aos familiares (Pinho et al., 2020). Muitos pediatras e intensivistas continuam a adotar uma abordagem curativa, mesmo quando ineficaz, evidenciando desconhecimento sobre a ética, legalidade e benefícios dos cuidados paliativos (Teixeira et al., 2023).

Todos os pacientes com doenças graves, diagnósticos suspeitos ou prognósticos reservados, ou que não tiveram sucesso em terapias curativas, são indicados para tratamentos paliativos. Esses pacientes e suas famílias enfrentam diariamente impactos negativos devido à condição de saúde (Silva AE et al., 2020).

5. Conclusão

Na UTI são admitidas diariamente crianças crônicas, com indicação de cuidados paliativos, que fazem acompanhamento com várias especialidades ambulatoriais e nunca foram abordadas sobre o assunto. São famílias que sofrem diariamente e chegam até a UTI com a proposta de cura. É um cenário muito difícil e complexo, visto que o vínculo dos profissionais da UTI com a família não está consolidado em comparação ao do médico assistente que acompanha o paciente de forma ambulatorial. Outro ponto digno de nota é sobre as lacunas na formação médica, que carece de aprimoramento afim de capacitar esses profissionais para lidar com essa temática, tanto de forma ambulatorial quanto hospitalar. É de extrema importância a abordagem precoce dos cuidados paliativos, sempre que indicados, com objetivo de esclarecer dúvidas, atender as necessidades psicossociais e diminuir as chances de o paciente passar pelo momento de terminalidade no ambiente da UTI, permitindo que viva perto de quem o ama, até o último dia da sua vida.

Referências

- ANCP. (2012). Manual de cuidados paliativos. [internet]. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). <https://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>
- Araujo, A. F., Bezerra, A. S., Brunori, E. H. & Simonetti, S. H. (2021). Cuidados paliativos na criança cardiopata: uma revisão integrativa. Enferm Foco. 12(3): 15-21. DOI: 10.21675/2357-707X.2021.v12.n3.3434
- Bacheladenski, E. P. & Carmo, A. L. S. (2021). Cuidados paliativos ambulatoriais em pacientes crônicos. Jornal Paranaense de Pediatria. 22(1): 1-6. DOI: 10.5935/1676-0166.20210005
- Bacheladenski, E. P. & Carmo, A. L. (2019). Cuidados paliativos em neurologia pediátrica. Rev Residência Ped. 11(2): 1-5. DOI: 10.25060/residpediatr-2021.v11n2-152
- Barros, K. G. G. & Gonçalves, J. R. (2019). Aspectos psicológicos que envolvem os cuidados paliativos pediátricos. Rev JRG de est acad. 2(5):156-165. <https://doi.org/10.5281/zenodo.4321391>
- Ferreira, M. G. & Iglesias, S. O. B. (2019). Cuidados paliativos pediátricos, terminalidade e espiritualidade: Estamos preparados?. Rev Residência Ped. 9(1):53-7. <https://residenciapediatrica.com.br/Content/pdf/v9n1a10.pdf>
- Governo do Distrito Federal. (2018), Secretaria de Estado de saúde, Sub secretaria de atenção integral a saúde, Comissão permanente de protocolos de atenção à saúde. Diretriz para cuidados paliativos em pacientes críticos adultos admitidos em UTI. Brasília. DODF. <https://www.saude.df.gov.br/documents/37101/87400/Diretrizes+para+Cuidados+Paliativos+em+Pacientes+Cr%C3%ADticos+Adultos+Admitidos+em+UTI.pdf/b0db4a00-199e-66f7-4242-29c4b962fd0b?t=1648645556436>
- Guedes, A. K. C., Pedrosa, A. P. A., Osório, M. O. & Pedrosa, T. F. (2019). Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: perspectivas de profissionais de saúde. Rev. SBPH. 22(2): 128-48. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582019000300008&lng=pt
- Iglesias, S. O. B., Zollner, A. C. R. & Constantino, C. F. (2016). Cuidados paliativos pediátricos. Rev Residência Ped. 6(1):46-56. <https://residenciapediatrica.com.br/Content/pdf/v6s1a10.pdf>
- Junqueira, L. G., Junqueira, B. G. & Soeiro, A. C. V. (2024). O ensino dos cuidados paliativos na educação médica brasileira: Uma revisão de literatura. Research, Society and Development. 13(3): 1-9. <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v13i3.4528>
- Martins, G. B., & Da Hora, S. S. (2025). Família e Cuidados Paliativos em Pediatria: Desafios à Garantia do Cuidado. Rev Bras de cancerologia. 62 (3): 259-62. <https://ninho.inca.gov.br/jspui/bitstream/123456789/9850/1/Fam%C3%ADlia%20e%20Cuidados%20Paliativos%20em%20Pediatria%20Desafios%20%C3%A0%20Garantia%20do%20Cuidado.pdf>

Pereira, A. S. et al. (2018). Metodologia da pesquisa científica. [free ebook]. Santa Maria. Editora da UFSM.

Pinho, A. A. A., Nascimento, I. R. C., Ramos, I. W. S. & Alencar, V. O. (2025). Repercussões dos cuidados paliativos pediátricos: revisão integrativa. Rev Bioética. 28(4): 710-7. <https://doi.org/10.1590/1983-80422020284435>

Piva, J. P., Garcia, P. C. R. & Lago, P. M. (2011). Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. Rev Bras Ter Intensiva. 23(1):78-86. <https://doi.org/10.1590/S0103-507X2011000100013>

Santos, L. N., Rigo, R. S. & Almeida, J. S. (2023). Manejo em Cuidados Paliativos. Research, Society and Development. 12(2): 1-15. <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v12i2.40028>

Silva, A. E., Guimarães, M. A. M., Carvalho, R. C., Carvalho, T. V., Ribeiro, A. S. & Martins, M. R. (2020). Cuidados paliativos: definição e estratégias utilizadas na prática médica. Research, Soc and Develop. 10(1): 1-10. <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i1.11585>

Silva, W. C. & Rocha, E. M. S. (2021). Atuação da equipe de saúde nos cuidados Paliativos pediátricos. Rev Bioética. 29(4): 697-705. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422021294503>

SBGG. (2014). Vamos falar de cuidados paliativos [Internet]. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG). <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2014/11/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>

SBP. (2020). Espiritualidade nos Cuidados Paliativos Pediátricos. [Internet]. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP). https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/22541c-MO_Espiritualidade_nos_CuidadosPaliativos_Ped.pdf

Teixeira, D. G. S., Sales, H. J. G., Neves, A. L. S., & Marques, G. A. R. (2023). Os profissionais de saúde e cuidados paliativos em pediatria: revisão bibliográfica. Research, Society and Development. 12(6): 1-9. <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v12i6.42111>

Toassi, R. F. C. & Petry, P. C. (2021). Metodologia científica aplicada à área de saúde. (2.ed). Editora da UFRGS.

WHO. (2018). Integrating palliative care and symptom relief into responses to humanitarian emergencies and crises: a WHO guide [Internet]. Geneva: World Health Organization (WHO). <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/274559/9789241514477-eng.pdf?sequence=1>