

DIFICULDADES DE TOMADA DE DECISÃO EM CRIANÇA NEUROPATA GRAVE

 <https://doi.org/10.56238/sevened2024.039-016>

Jussara Silva Lima

Doutora
UFTM

Sarah Inessa Silva Resende Lima

Psicóloga
UFTM

João Gabriel Silva Resende Lima

Acadêmico
UNIFRAN

RESUMO

O capítulo aborda os desafios envolvidos na tomada de decisão para crianças neuropatas graves condições caracterizadas por lesões cerebrais irreversíveis que resultam em déficits motores, cognitivo e sensoriais severos. Com os avanços na medicina, a expectativa de vida dessas crianças aumentou, mas isso trouxe novos dilemas clínicos, éticos e emocionais.

Os cuidados paliativos são apresentados como essências para melhorar a qualidade de vida dessas crianças, promovendo suporte físico, psicológico, social e espiritual. A abordagem deve ser integrada desde o diagnóstico e ao longo de toda a trajetória da doença, priorizando não apenas o alívio do sofrimento da criança, mas também o apoio as suas famílias.

O diagnóstico precoce, aliado ao entendimento do prognóstico, é fundamental para o planejamento do cuidado. Durante o curso da doença, é comum identificar um ponto de inflexão, momento em que a trajetória clínica da criança muda drasticamente, marcando o início de um declínio mais acentuado. Reconhecer esse ponto permite a equipe médica e a família reavaliar as metas de tratamento, priorizando intervenções que respeitem a dignidade e qualidade de vida.

Os impactos da condição neuropática são analisados em quatro dimensões principais: clínica, psicológica, social e espiritual. Clinicamente, as complicações incluem problemas respiratórios, distúrbios alimentares e convulsões refratárias, que muitas vezes levam a hospitalizações recorrentes. Psicologicamente, a carga emocional sobre as famílias é significativa, gerando sentimento de culpa, isolamento social e Burnout dos cuidadores. Socialmente, o isolamento e as dificuldades financeiras agravam o impacto da condição, enquanto a dimensão espiritual aborda a busca de sentido e o suporte emocional para enfrentar a doença.

A tomada de decisão para esses pacientes envolve dilemas bioéticos complexos, guiando por princípios como beneficência, não maleficência, autonomia e justiça. A escolha entre prolongar a vida como intervenções invasivas ou priorizar cuidados paliativos exige discussões transparentes entre as equipes médicas e as famílias. O capítulo propõe um modelo de decisão multidisciplinar, que inclui identificação do dilema, coleta de informações, discussão em equipe, implementação das decisões e adaptação contínua as necessidades da criança.

Por fim, são sugeridas propostas de melhoria para o manejo desses casos, incluindo: Capacitação profissional em cuidados paliativos e comunicação sensível, reforço de políticas públicas, como a criação de centros especializados e benefícios financeiros para as famílias, promoção de redes de suporte, fortalecendo a interação entre famílias, cuidadores e comunidades.



Conclui-se que o cuidado ao neuropata grave deve ser integral e centrado tanto na criança quanto em sua família. A implementação de estratégias multidimensionais é essencial para garantir dignidade e qualidade de vida, enquanto políticas públicas e práticas clínicas devem alinhar-se a esse objetivo.

Palavras-chave: Neuropatia grave. Cuidados paliativos. Decisão multidisciplinar.



1 INTRODUÇÃO

Nas últimas três décadas, houve um avanço significativo na sobrevivência infantil, particularmente devido à melhora em recursos e tecnologias médicas. Isso inclui crianças com doenças crônicas, que anteriormente apresentavam prognósticos extremamente limitados. Este cenário desafiante leva a uma necessidade premente de adaptar os cuidados de saúde, especialmente para crianças com doenças complexas e limitantes, como o neuropata grave.¹

2 CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS:

Os cuidados paliativos pediátricos são fundamentais para melhorar a qualidade de vida de crianças com condições que ameaçam a vida, como o neuropata grave. Esses cuidados devem ser fornecidos de forma ativa e integral, multidisciplinar e coordenada, abrangendo as necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais da criança e de sua família. Este modelo de cuidado é vital durante toda a evolução da doença, independentemente de haver tratamento curativo disponível, e persiste durante o processo de dor e luto da família.¹

3 O CENÁRIO DO NEUROPATA GRAVE

3.1 CARACTERÍSTICAS DA CONDIÇÃO

O neuropata grave é frequentemente associado a lesões cerebrais irreversíveis, levando à paralisia cerebral, uma das principais causas de comprometimento neonatal. Essas lesões são geralmente desencadeadas por motivos variados como liberação de glutamato, estresse oxidativo e morte celular. A severidade dessas lesões varia com a idade de acometimento e o grau de maturidade cerebral do paciente, sendo mais graves em crianças mais jovens.²

3.2 DIAGNÓSTICO E PROGNÓSTICO

O diagnóstico precoce de lesões neurológicas que causam esse quadro é crucial para iniciar uma intervenção sistematizada³. O prognóstico neurológico tem relação direta com a idade da criança na apresentação da lesão, especialmente durante os primeiros dois anos de vida, quando há maior potencial de neuroplasticidade⁴. O diagnóstico é melhor realizado de forma seriada, com avaliações semiológicas detalhadas que ajudam a compreender a gravidade do comprometimento neuromotor, categorizado como leve, moderado ou grave, principalmente em termos de mobilidade e adaptação às atividades da vida diária.

3.3 FATORES AGRAVANTES E COMPLEXIDADE CLÍNICA

Os neuropatas graves são, geralmente, enquadrados na categoria 4 de doenças não progressivas, porém irreversíveis, com altas chances de morte prematura devido a complicações recorrentes. Esses

pacientes atravessam fases de estabilidade e deterioração clínica que se devem diretamente à enfermidade de base, a alterações metabólicas ou funcionais. Esses problemas são muito frequentemente relacionado a: problemas respiratórios crônicos pois essas crianças varias vezes necessitam de ventilação mecânica.

3.4 DISTÚRBIOS ALIMENTARES: NECESSIDADE FREQUENTE DE GASTROTOMIA

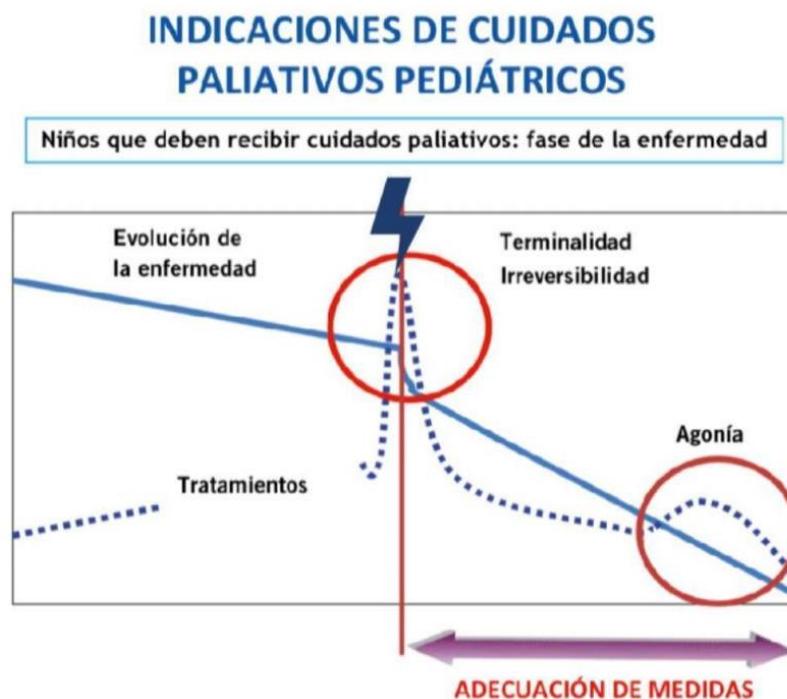
Convulsões refratarias: são frequentemente de difícil controle com medicamentos por vezes em associações múltiplas que podem levar a outras complicações .

3.5 PONTO DE INFLEXÃO

A identificação do ponto de inflexão é crucial na evolução do neuropata grave. Este ponto marca uma aceleração da deterioração clínica, com aumento da frequência de sintomas, reinternações e ausência de resposta aos tratamentos estabelecidos. A antecipação deste momento permite uma reavaliação crítica dos objetivos terapêuticos e promove uma adaptação contínua das metas de cuidado.

Reconhecer esse ponto à equipe medica e à família reavaliar as metas de cuidado e reavaliar intervenções que respeitem a dignidade da criança. ⁶

Gráfico 1: Ponto de Inflexão na Trajetória Clínica do Neuropata Grave



REF: Pediatría Integral. (2016, março). *Enfoque paliativo en pediatría*. Pediatría Integral. <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2016-03/enfoque-paliativo-pediatria/>



Descrição: O gráfico ilustra a trajetória típica de um neuropata grave, com picos e vales que representam momentos de estabilidade e deterioração clínica. O “ponto de inflexão” é destacado como um ponto crítico onde ocorre um declínio significativo na qualidade de vida do paciente.

4 ASPECTOS PSICOLÓGICOS, SOCIAIS E ESPIRITUAIS

4.1 IMPACTO PSICOLÓGICO

A aceitação de uma condição crônica grave em uma criança frequentemente causa uma ruptura emocional para a família, afetando o bem-estar psicológico dos pais, irmãos e cuidadores. O enfrentamento dessas perdas e limitações está associado ao surgimento de sintomas como depressão e ansiedade. Além disso, o burnout nos cuidadores é um risco significativo, exacerbado pela percepção de culpa e impotência em face das limitações da criança. Há um isolamento social com restrição em participar de atividades sociais⁷.

4.2 ESTRATÉGIAS DE SUPORTE PSICOLÓGICO

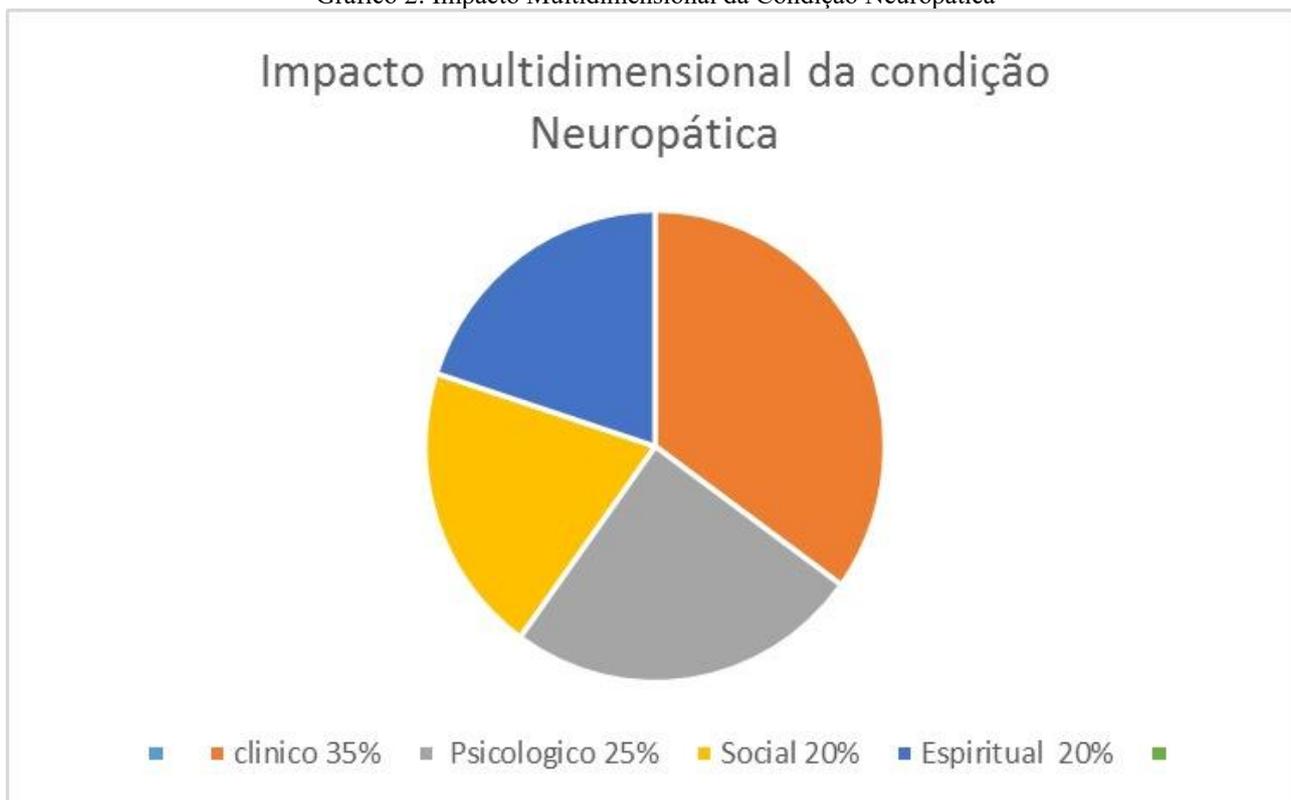
- Acompanhamento Contínuo: Provisão de apoio psicológico individual e familiar para facilitar a aceitação e ressignificação da doença.
- Terapia Familiar: Abordagens que promovam a comunicação e a divisão de responsabilidades entre os membros da família.
- Prevenção de Luto Complicado: Orientações para os cuidadores lidarem com o luto e os sentimentos de perda, especialmente em momentos críticos como o ponto de inflexão da doença.

4.3 ASPECTOS SOCIAIS E REDES DE SUPORTE

O impacto social do neuropata grave é substancial, uma vez que o isolamento social é comum entre essas famílias. A falta de suporte financeiro, abandono parental e dificuldades em acessar serviços especializados agravam ainda mais essa situação.¹

Para agravar, há um acesso limitado a serviços especializados⁶ o que reforça o isolamento social das famílias.

Gráfico 2: Impacto Multidimensional da Condição Neuropática



Descrição: O gráfico de pizza ilustra a distribuição dos impactos na vida de uma criança neuropata grave e sua família. Cada setor representa um aspecto diferente, como o clínico (35%), psicológico (25%), social (20%) e espiritual (20%). Este diagrama destaca a necessidade de uma abordagem integrada que considere todos esses aspectos para um cuidado efetivo.

4.4 MEDIDAS DE APOIO SOCIAL

- Acompanhamento por assistentes sociais para facilitar o acesso a benefícios e suporte comunitário.
- Intervenções legais em casos de negligência ou abandono.
- Capacitação de cuidadores para melhorar a qualidade do atendimento domiciliar.

4.5 TOMADA DE DECISÃO ÉTICA E MULTIDISCIPLINAR

A decisão sobre o manejo do neuropata grave envolve dilemas bioéticos complexos. A tomada de decisões deve equilibrar princípios como beneficência, não maleficência, autonomia (9) e justiça, com uma abordagem que considere as particularidades de cada caso.

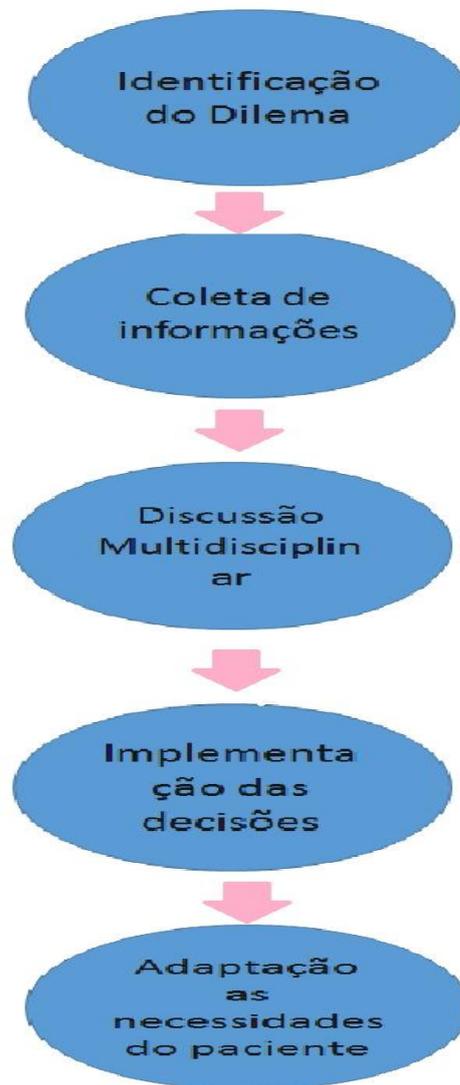
4.6 ALTERNATIVAS ÉTICAS

As alternativas éticas envolvem considerar as implicações clínicas e familiares em cada decisão de tratamento. As principais opções incluem:

1. Suspensão de Intervenções Invasivas: Avaliação cuidadosa de tratamentos que prolongam a vida, como ventilação mecânica, a fim de evitar a obstinação terapêutica quando os tratamentos não apresentam mais benefícios significativos para a qualidade de vida do paciente.

2. **Discussão Transparente com a Família:** Envolver a família em discussões abertas sobre os limites e metas do tratamento, considerando suas crenças, valores e expectativas.
3. **Transição para Cuidados Paliativos:** Oferecer cuidados paliativos quando a condição do paciente se deteriora para que possa viver com conforto até a morte, evitando prolongar o sofrimento desnecessário.
4. **Acompanhamento Multidisciplinar:** Implementar um suporte multidisciplinar que inclua médicos, psicólogos, assistentes sociais e profissionais de bioética para discutir e decidir coletivamente sobre o tratamento mais adequado para o paciente e sua família.

Gráfico 3: Modelo de Decisão Multidisciplinar



Descrição: Este fluxograma ilustra o processo decisório, começando com a identificação do dilema, passando pela coleta de informações e discussão multidisciplinar, até a implementação de decisões adaptadas às necessidades do paciente.^{10,11,12}



5 CONCLUSÃO FINAL E PROPOSTAS DE MELHORIA

O cuidado ao neuropata grave exige uma abordagem que transcenda o aspecto biomédico, integrando dimensões emocionais, sociais e espirituais. Para melhorar esse atendimento, são propostas as seguintes estratégias:

- Capacitação Profissional: Treinamento contínuo em cuidados paliativos e ética clínica.
- Fortalecimento de Políticas Públicas: Ampliação de recursos e infraestrutura para atender pacientes com doenças complexas.
- Promoção de Redes de Apoio: Estímulo à criação de comunidades que ofereçam suporte mútuo entre famílias e cuidadores.



REFERÊNCIAS

SECTION ON HOSPICE AND PALLIATIVE MEDICINE; COMMITTEE ON HOSPITAL CARE. Pediatric Palliative Care and Hospice Care Commitments, Guidelines, and Recommendations. *Rev Pediatrics*, v. 132, n. 5, p. 966-972, 2013.

OLIVER, D.J.; BORASIO, G.D.; CARACENI, A., et al. A Consensus Review on the Development of Palliative Care for Patients with Chronic and Progressive Neurological Disease. *Rev European Journal of Neurology*, v. 22, p. 30-38, 2016.

CRAIG, F.; HENDERSON, E.M.; LANGNER, M.B. Management of Respiratory Symptoms in Paediatric Palliative Care. *Rev Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, v. 9, p. 217-226, 2015.

MENDLIK, M.T.; MCFARLIN, J.; KLUGER, B.M.; VAUGHAN, C.L.; PHILLIPS, J.N.; JONES, C.A. Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Caring for Patients with Neurologic Illnesses. *Journ. Palliative Med.*, Pennsylvania, v. 22, n. 2, 2019.

FERNANDEZ, H.G.; MOREIRA, M.C.; GOMES, R. Making Decisions on Health Care for Children/Adolescents with Complex Chronic Conditions. *Rev Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 6, p. 2279-2292, 2017.

FORTE, D.N.; KAWAI, F.; COHEN, C. A Bioethical Framework to Guide the Decision-Making Process in the Care of Seriously Ill Patients. *Rev BMC Medical Ethics*, São Paulo, v. 19, n. 78, p. 19-78, 2018.

DADALTO, L. *Cuidados Paliativos: Aspectos Jurídicos*. São Paulo, 2021.

DOYLE, D. *Palliative Medicine: A Case-Based Manual*. New York, 2012. p. 176-373.

ETHICS COMMITTEE. *Rev The Society of Critical Care*, San Diego, v. 44, n. 9, 2016.

KON, A.A.; SHEPARD, E.K.; SEDERSTROM, N.O.; SWOBODA, S.M.; MARSHALL, M.F.; BIRRIEL, B.; RINCON, F. Defining Futile and Potentially Inappropriate Interventions: A Policy Statement From the Society Critical Care Medicine Ethics Committee. *Rev Crit Care Med.*, v. 44, n. 9, p. 1796-1798, 2016.

MORRISON, W.; CLARK, J.B.; NEWBY, M.L.; KON, A.A. Titrating Clinician Directiveness in Serious Pediatric Illness. *Rev Pediatrics*, San Diego, v. 142, p. 1098-4275, 2018.

WALTER, J.K.; HWANG, J.; FIKS, A.G. Pragmatic Strategies for Shared Decision-Making in Pediatrics. *Rev Pediatrics*, v. 142, n. 3, 2018.