



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
FACULDADE DE FARMÁCIA

MARIA CLARA DO NASCIMENTO RODRIGUES

**INTERVENÇÕES FARMACÊUTICAS EM CUIDADOS
PALIATIVOS**

**Análise do Cenário em um Centro Pediátrico de Hospital
Universitário em Salvador-Ba**

VIRTUTE SPIRITUS

1808

SALVADOR

2023

MARIA CLARA DO NASCIMENTO RODRIGUES

INTERVENÇÕES FARMACÊUTICAS EM CUIDADOS PALIATIVOS

Análise do Cenário em um Centro Pediátrico de Hospital

Universitário em Salvador-Ba

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade de Farmácia da Universidade Federal da Bahia, como requisito para conclusão do Curso de Graduação em Farmácia.

Prof. Dr. Pablo de Moura Santos

Orientador

Farm^a. esp. Priscila Leão Guimarães

Coorientadora

SALVADOR

2023

Dedico este trabalho,

À minha avó Elza (in memoriam), por me mostrar em seu fim de vida o quão precioso é existir com dignidade até o último segundo.

AGRADECIMENTOS

Sete anos separam o agora do momento em que saí de casa para viver o meu sonho. Uma vontade tímida, que foi avassaladora por dentro. Acredito que, pela primeira vez na vida, apostei em mim, sem muito pensar. E como fui feliz nesta escolha! O caminho que percorri, desde então, me transformou e me deu aporte para resultar na mulher que estou me tornando. Entre sorrisos largos e alguns percalços, imagino o quão seria difícil se não carregasse os meus comigo, e reconhecesse, neste caminho, tantos outros.

Agradeço à minha família, por me fornecer os primeiros incentivos e acreditarem na potência que a Educação pode significar. Esse reconhecimento é também especial à minha mãe Evaneide, minha primeira professora, que esteve comigo em todos os momentos, mesmo em sua infinita jornada. Ela me auxiliou a colorir desenhos, decorar os fatos históricos, tecer argumentos e, hoje, me ouve firme e apaixonada ao falar da minha escolha profissional. Agradeço também aos meus companheiros inseparáveis, meus irmãos Mateus e Alicia, por tornarem tudo tão leve e motivador.

À Luiza, também a minha família, por toda disponibilidade, atenção e amor que me dedicou nestes anos, mostrando-me que florescer seria a única opção. Coleciono os momentos em que não acreditei em mim e ela foi a minha força, sempre pronta para me amparar e, também, comemorar comigo. Com ela, os ponteiros do relógio não ditavam se era cedo ou tarde.

Agradeço aos meus amigos, pela paciência quando precisei de tempo para me dedicar a este projeto, e também por toda a receptividade quando me recordava do mundo além da tela do computador e das minhas anotações coloridas. Por motivos diferentes, gostaria de agradecer diretamente a Anderson, pela cumplicidade; à Juliana, pela sensibilidade que os nossos olhares trocam; e à Tássia, por ser, além de amiga, meu exemplo profissional.

Nesta longa jornada, dediquei cerca de cinco anos a experiências que muito me fortaleceram. Sem elas, não chegaria aqui com segurança, nem acreditando que posso fazer uma pequena diferença ao meu redor. Agradeço aos meus preceptores, por oportunizarem vivências únicas, além do técnico, me preparando também como ser humano, ensinando-me a enxergar a necessidade do outro, mas que também é necessário lutar pelas nossas. Deixo um agradecimento especial aos pacientes que cruzaram o meu caminho, pela gentileza em me permitir aprender com cada história. Sou muito grata!

Agradeço, desde já, ao futuro, pelo poder da dúvida em me reservar desafios e novas oportunidades, para que me dedique como a profissional que moldei diariamente até aqui. Enfim, farmacêutica!

Meu bem, o mundo inteiro está naquela estrada ali em frente

(...)

Sim, já é outra viagem

E o meu coração selvagem tem essa pressa de viver.

Trecho da canção “Coração Selvagem” (Belchior, 1977).

RESUMO

Os Cuidados Paliativos dizem respeito a uma abordagem holística de assistência ao indivíduo que possui condições limitantes à vida, se afasta de um ideal curativo e inspira constante capacitação técnica da equipe que os exerce. Aplicado ao acompanhamento farmacêutico, desvincula-se cada vez mais a ideia de que sua inserção no grupo de trabalho esteja restrita à revisão farmacoterapêutica, ainda que esse seja um dos principais instrumentos de atuação. Na vertente pediátrica, as intervenções farmacêuticas encontram múltiplos desafios nas particularidades bio psico-sociais desses indivíduos. Considerando que a discussão do tema ascende desde o século XX, exige-se reconhecimento institucional para percepção dos avanços conquistados e das lacunas ainda existentes, justificando a relevância dessa análise. Ainda assim, reitera-se a escassez de trabalhos regionais sob a perspectiva do profissional farmacêutico nesse cuidado especializado. Desta forma, esta produção traz os resultados de um estudo transversal descritivo, realizado a partir das informações presentes em prontuários, cuja população de interesse foi composta por pacientes internados no Centro Pediátrico Professor Hosannah de Oliveira (CPPHO/COMHUPES) durante o período de junho de 2018 a junho de 2020. Sendo um estudo diagnóstico, desde que acompanhados pelo Serviço de Farmácia Clínica, os pacientes elegíveis aos Cuidados Paliativos foram caracterizados quanto à idade, sexo biológico e doença principal. As condutas farmacêuticas captadas foram categorizadas, e, se intervenções, foram associadas ao respectivo Problema Relacionado a Medicamento e seu desfecho. Os medicamentos utilizados pelos pacientes foram classificados de acordo com o índice *Anatomic Therapeutic Chemical* (ATC), sendo indicado se decorreu de uso *off label* ou não licenciado. Assim, dos 370 pacientes selecionados quanto ao diagnóstico, 31 foram incluídos no estudo, pois tiveram acompanhamento clínico do farmacêutico. Destes, 54,83% eram de sexo biológico masculino ($n= 17$), com idade média de 6,19 anos, variando de 10 dias a 18 anos. Os diagnósticos mais frequentes foram de doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas (25,8%). Das condutas farmacêuticas adotadas, 12 (19,04%) foram detecções de eventos adversos, 2 (3,17%) monitoramentos adicionais, 13 (20,63%) orientações à família ou equipe e 36 (57,14%) intervenções. As intervenções mais numerosas estavam relacionadas à necessidade de segurança (36,11%). Dos medicamentos prescritos regularmente, 20,03% foram sistematizados em trato alimentar e metabolismo na ATC, seguidos de sistema nervoso (21,57%) e antimicrobianos para uso sistêmico (15,48%). Ainda assim, foram identificados 30 itens prescritos de forma *off label*, sendo que 3 estavam associados a suspeitas de reações adversas. Dado o reduzido número de pacientes incluídos no estudo, pondera-se que os níveis de assistência clínica farmacêutica adotados podem não estar garantindo cobertura adequada às necessidades dos pacientes pediátricos com prognóstico reservado. Deve-se ainda levar em consideração os vieses da análise, o suporte técnico aos profissionais envolvidos e a necessidade da fomentação de melhorias institucionais que visem modificação neste cenário. Espera-se que os profissionais farmacêuticos estejam cada vez mais inseridos nos princípios dos Cuidados Paliativos, unindo vozes para que essa ciência deixe de ser, além de subutilizada, um sinônimo para o fim da vida.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Pediatria; Cuidado Farmacêutico.

ABSTRACT

Palliative Care refers to a holistic approach of assistance for individuals who have life-limiting conditions, moves away from a curative ideal and inspires constant technical training of the team that performs them. Applied to pharmaceutical follow-up, the idea that their insertion in the working group is restricted to pharmacotherapeutic review has been increasingly disconnected, even though this is one of the main instruments of action. In the pediatric field, pharmaceutical interventions encounter multiple challenges in the bio-psycho-social particularities of these individuals. Considering that the theme has been discussed since the 20th century, institutional recognition is required for the perception of the advances achieved and the gaps that still exist, justifying the relevance of this analysis. Even so, the scarcity of regional studies from the perspective of the pharmaceutical professional in this specialized care is reiterated. In this way, this production brings the results of a descriptive cross-sectional study, carried out from the information present in medical records, whose population of interest was composed of patients hospitalized at the Pediatric Center Professor Hosannah de Oliveira (CPPHO/COMHUPES) during the period of June 2018 to June 2020. Being a diagnostic study, as long as they were followed up by the Clinical Pharmacy Service, patients eligible for Palliative Care were characterized in terms of age, biological sex and main disease. The captured pharmaceutical behaviors were categorized, and, if interventions, were associated with the respective Drug-Related Problem and its outcome. The drugs used by the patients were classified according to the Anatomic Therapeutic Chemical (ATC) index, indicating whether they were used off-label or unlicensed. Thus, of the 370 patients selected for diagnosis, 31 were included in the study, as they had clinical follow-up from the pharmacist. Of these, 54.83% were biologically male (n=17), with a mean age of 6.19 years, ranging from 10 days to 18 years. The most frequent diagnoses were endocrine, nutritional and metabolic diseases (25.8%). Of the adopted pharmaceutical approaches, 12 (19.04%) were detection of adverse events, 2 (3.17%) additional monitoring, 13 (20.63%) guidance to the family or team and 36 (57.14%) interventions. The most numerous interventions were related to the need for security (36.11%). Of the regularly prescribed drugs, 20.03% were systematized in the alimentary tract and metabolism in the ATC, followed by nervous system (21.57%) and antimicrobials for systemic use (15.48%). Even so, 30 items prescribed off-label were identified, 3 of which were associated with suspected adverse reactions. Given the small number of patients included in the study, it is considered that the levels of clinical pharmaceutical assistance adopted may not be guaranteeing adequate coverage for the needs of pediatric patients with poor prognosis. The biases of the analysis, the technical support to the professionals involved and the need to foster institutional improvements aimed at changing this scenario should also be taken into account. It is expected that pharmaceutical professionals may be increasingly inserted in the principles of Palliative Care, uniting voices so that this science ceases to be, in addition to being underused, a synonym for the end of life.

Keywords: Palliative Care; Pediatrics; Pharmaceutical Care.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Modelo integrado de cuidados curativos e paliativos para doença crônica progressiva.....	12
Figura 2	Atividades clínicas do farmacêutico incorporadas ao ciclo de Assistência Farmacêutica, desde a disponibilização de medicamentos à avaliação de eventos adversos.	15
Figura 3	Imagem com a disposição das informações na planilha de captação e triagem de pacientes incluídos.....	24
Figura 4	Fluxograma da seleção de prontuários e processamento de informações.....	25
Figura 5	Comparação por unidade entre pacientes selecionados e acompanhados pelo SFC.....	27
Figura 6	Distribuição das doenças principais dos pacientes incluídos e acompanhados pelo SFC.....	28
Figura 7	Definindo a <i>persona</i>	28
Figura 8	Classificação das ações farmacêuticas potencialmente associadas a PRM ou prevenção de RNM.....	30
Figura 9	Classificação dos medicamentos prescritos aos pacientes incluídos segundo sistema de classificação Anatômico Terapêutico Químico (OMS).....	32

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Agrupamento inicial dos pacientes pediátricos admitidos.....	26
Tabela 2	Pacientes elegíveis aos cuidados paliativos versus acompanhamento clínico farmacêutico.....	26
Tabela 3	Categorização das intervenções detectadas diante das necessidades apresentadas pelos pacientes.....	33
Tabela 4	Descrição dos itens de prescrição identificados como medicamento <i>off label</i>	34

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ATC	<i>Anatomic Therapeutic Chemical</i>
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CID-10	Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (10ª edição)
CP	Cuidados Paliativos
CPP	Cuidados Paliativos Pediátricos
CPPHO	Centro Pediátrico Professor Hosannah de Oliveira
COMHUPES	Complexo Hospitalar Universitário Professor Edgard Santos
DEP	Desnutrição Energético Proteica
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
PRM	Problema Relacionado a Medicamentos
RAM	Reação Adversa a Medicamento
RNM	Resultados Negativos associados à Medicação
SBRAFH	Sociedade Brasileira de Farmácia Hospitalar e Serviços de Saúde
UDAP	Unidade Docente Assistencial de Pediatria
UM	Unidade Metabólica
UPL	Unidade do Pequeno Lactente
UTI ped	Unidade de Tratamento Intensivo pediátrica

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	11
2 OBJETIVOS.....	16
2.1 Objetivo geral.....	16
2.2 Objetivos específicos.....	16
3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	17
4 MATERIAIS E MÉTODOS.....	23
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	26
5.1 Da inclusão.....	26
5.2 Se fosse uma criança, como seria?.....	27
5.3 Alinhando expectativas: cenário das ações farmacêuticas.....	29
5.4 Universo de intervenções farmacêuticas na terminalidade.....	31
5.5 Incluído na literatura, além do rotulado: medicamentos <i>off label</i> em Cuidados Paliativos Pediátricos.....	34
5.6 O olhar farmacêutico como um prefácio: adesão ao tratamento.....	35
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	37
REFERÊNCIAS.....	38
APÊNDICES.....	42

1 INTRODUÇÃO

Dentre os objetos da ciência, o entendimento dos processos patológicos e como intervir ou tratar as doenças sempre estiveram presentes em uma perspectiva curativa e, assim, foram construídas as bases de ensino aos profissionais de saúde e suas formas de atuação. Mesmo com o avanço constante, e após ter chegado a lugares inimagináveis, a ciência e seus resultados atuais não são suficientes para evitar que as pessoas morram a partir de estágios patológicos em que não há mais opções farmacoterapêuticas corretivas ou curativas disponíveis. Em 1989, a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu que os Cuidados Paliativos:

são uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias diante dos problemas associados a doenças potencialmente fatais, através da prevenção e alívio do sofrimento por meios de identificação precoce e avaliação impecável e tratamento de dor e outros problemas - físicos, psicossociais e espirituais. (OMS, 1989, p.11, tradução nossa).

A discussão que se movimenta desde meados da década de 40 (SAUNDERS, 2001), na busca por estratégias complementares e alternativas ao esgotamento terapêutico tradicional, encontra nos Cuidados Paliativos (CP) a ressignificação da atenção e assistência promovida pela equipe multidisciplinar em relação ao paciente em terminalidade. Essa temática traz consigo muitos preconceitos. Não por menos, necessita que abranja os segmentos de inserção do indivíduo, para que se sinta acolhido nesse processo.

O entendimento de terminalidade se torna complexo quando, por ora, não é associado aos últimos dias, mas ao reflexo de uma condição limitante à vida. Partindo desse pressuposto, os Cuidados Paliativos deveriam ser iniciados no momento de diagnóstico ou identificação dessa condição para que o vínculo possa ser formado e os resultados sejam satisfatórios à proposta (OMS, 2007). Em outra vertente, podem ser correlacionados a uma condição limitante desde que na fase de decréscimo das funções orgânicas do indivíduo; situação que pode ser flutuante. A compreensão do termo reflete, portanto, no momento de introdução da abordagem especializada.

Figura 1 – Modelo integrado de cuidados curativos e paliativos para doença crônica progressiva



Fonte: Adaptado de American Medical Association Institute for Medical Ethics (1999).

Dessa forma, a saúde e seus determinantes devem ser compreendidos para promover uma comunicação empática. Abordar o processo de morte de uma criança, que se entende desde um recém nascido, ou adolescente vai de encontro ao entendimento e, melhor dizendo, à aceitação de uma sociedade que traz expectativas desde o nascimento até a construção da vida e senilidade. “Quando pacientes pediátricos (...) enfrentam um prognóstico terminal, interromper as terapias direcionadas à doença pode ser uma decisão difícil” (PIKE-GRIMM *et al.*, 2021, p.14). Logo, existe uma série de particularidades que diferem os CP e os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), e essas distinções moldam os planos e intervenções de cada membro da equipe multidisciplinar .

Em 2017, o Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos da Sociedade Brasileira de Pediatria definiu alguns princípios que diferenciam cuidados paliativos prestados a adultos e os CPP. Dentre esses, o fato de que o planejamento da abordagem deve estar alinhado com o desenvolvimento da criança e prognóstico da condição limitante, associado ao fato que as características de maturação dos sistemas, hormônios e aspectos cognitivos, emocionais e espirituais estão constantemente se modificando ao longo da vida.

Nesse sentido, um capítulo do Tratado de Pediatria (CIPOLOTTI, 2014), explana essas condições agrupando-as em: (I) condições para as quais a cura é possível, mas pode falhar, como câncer avançado, cardiopatias complexas, necessidade de transplante e anormalidades das vias aéreas; (II) condições que requerem tratamento complexo e prolongado, como anemia falciforme, fibrose

cística, HIV/aids e doenças neuromusculares; (III) condições em que o tratamento é apenas paliativo desde o diagnóstico, como doenças metabólicas, anormalidades cromossômicas e osteogênese imperfeita grave e (IV) condições incapacitantes graves e não progressivas, como paralisia cerebral, prematuridade extrema, anóxia grave, traumas e malformações cérebro-espinais.

Ressalta-se que o cuidado é direcionado à criança e adolescente, respeitando suas crenças e valores, mas a tomada de decisão é compartilhada com seus responsáveis. Uma pesquisa realizada por Lyon *et. al* (2018) demonstrou que a conversa com os adolescentes “não apenas era possível (...), mas também discutir situações de fim de vida, na verdade, reduzia o medo e a ansiedade em vez de causá-los”. Por sua vez, a presença ativa de pais e familiares no cuidado atribui uma dupla responsabilidade à equipe. O dimensionamento do impacto dos Cuidados Paliativos oscila entre introdução do assunto, que é assumido de forma particular, e os resultados positivos que podem advir da proposta de restabelecimento do conforto daquele ser em um período delicado.

Em 2009, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) divulgou a primeira edição do Manual de Cuidados Paliativos mencionando que, minimamente, a equipe em Cuidados Paliativos precisa ser composta por um representante especializado nas áreas de Medicina, Enfermagem, Psicologia e Assistência Social, estando farmacêuticos incluídos como outros profissionais não vinculados diretamente à equipe. No Brasil, ainda se faz necessária a normatização das atividades e seus atores, contudo, tem-se a Resolução do Ministério da Saúde nº 41/2018 (BRASIL, 2018) abordando aspectos iniciais. Ainda assim, não se delimita quais profissionais devem estar incluídos nessa equipe.

A julgar pelas condições em que se recomendam os CP, o uso de medicamentos para controle da dor é foco constante de discussão. Pontua-se a escassez de estudos randomizados e metanálises na pediatria que suportem com evidências robustas as decisões da equipe, sendo muitas vezes necessário extrapolar dados obtidos de estudos em adultos. Aliado à terapia farmacológica, ferramentas de avaliação psicométricas (CHAN, 2022) estão sendo cada vez mais validadas, na busca por integrar a oferta do apoio psicológico nesse manejo contexto subjetivo da dor.

Sob o mesmo ponto de vista, considerando a carência de medicamentos para uso em crianças, especialmente para aquelas menores de dois anos, a prescrição de medicamentos *off label* se tornou uma prática rotineira tanto no âmbito hospitalar quanto ambulatorial. Em 2007, um boletim da Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) apontou que o medicamento *off label* é aquele que possui uso para indicação diferente, em faixa de idade ou em dose e via de administração diversas das aprovadas por autoridades reguladoras. Dessa forma, a qualidade da prescrição não estaria anulada mas a sua discordância regulatória requer monitorização.

Sendo essa uma prática comum à Pediatria, em Cuidados Paliativos Pediátricos não seria diferente. Em um estudo coorte prospectivo realizado por Bellis *et al.* (2013), observou-se que, das 1628 prescrições a pacientes oncológicos, 34% correspondiam a medicamentos *off label* e 9% destes sem licença, sendo mais prováveis de implicarem em uma Reação Adversa a Medicamentos (RAM) do que os medicamentos autorizados. Logo, a presença do farmacêutico na equipe é fundamental para identificar, validar e auxiliar no gerenciamento dessas RAM, configurando mais uma maneira de atuação do profissional farmacêutico neste contexto.

Tendo em vista o que foi apresentado, a redução de Resultados Negativos associados à Medicação (RNM) como um objetivo do farmacêutico clínico é de extrema valia. Essa terminologia, proposta no Terceiro Consenso de Granada (2007) é entendida como “resultados na saúde do paciente não adequados ao objetivo da farmacoterapia e associados ao uso ou falha no uso de medicamentos” (COMITÊ DO CONSENSO, 2007, tradução nossa); ou seja, antecipa os Problemas Relacionados com Medicamentos como causas processuais do que pode vir a se efetivar ou suspeitar como Resultado Negativo associados à Medicação.

Durante a construção desta pesquisa, nota-se que em Cuidados Paliativos há trabalhos insuficientes, principalmente a nível regional ou nacional, que relatem diretamente as intervenções farmacêuticas em função de Problemas Relacionados com Medicamentos e o impacto destas sob a ótica dos RNM, se efetivados ou não. Nesse âmbito, este estudo se propôs a, de maneira adaptada, discutir esses dados

a nível institucional a fim de demonstrar a relevância de ter um profissional farmacêutico incorporado à equipe.

Não obstante, como elucidado por Hepler, Strand e Morley (1999), o conceito de Atenção Farmacêutica se refere à “provisão responsável do tratamento farmacológico com o objetivo de alcançar resultados satisfatórios na saúde, melhorando a qualidade de vida do paciente”. Neste cenário, a intervenção farmacêutica condiz com apenas um dos produtos do exercício de toda atividade do farmacêutico clínico, não dirimindo o reconhecimento do enriquecedor processo de monitoramento e cuidado desde a admissão do paciente até a alta hospitalar, além da dedicação à formação e desenvolvimento de políticas e programas institucionais pretendidos em toda Assistência Farmacêutica, que contribuem igualmente para a segurança do paciente e o uso racional de medicamentos.

Figura 2 – Atividades clínicas do farmacêutico incorporadas ao ciclo de Assistência Farmacêutica, desde a disponibilização de medicamentos à avaliação de eventos adversos.



Fonte: Adaptado de SBRAFH, 2017; THARANON *et al.*, 2022.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

- Analisar o cenário de intervenções farmacêuticas no processo de Cuidados Paliativos em um Centro Pediátrico de Hospital Universitário.

2.2 Objetivos específicos

- Caracterizar o perfil de pacientes predispostos ao acompanhamento de Cuidados Paliativos Pediátricos que foram assistidos pela Farmácia Clínica;
 - Descrever e agrupar as intervenções propostas;
 - Analisar os desfechos obtidos;
- Agrupar os medicamentos envolvidos quanto aos sistemas das ações terapêuticas pretendidas e rotulação do uso;
- Comparar a associação entre suspeitas de reações adversas a medicamentos e a prescrição de medicamentos *off label*.

3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Antes que se busque entender os focos de intervenção farmacêutica aplicados aos Cuidados Paliativos Pediátricos, é necessário dimensionar as singularidades da população de interesse. O processo do desenvolvimento infanto-juvenil perpassa por constantes e rápidas transformações que devem ser notadas para indicar as propostas mais efetivas, no respeito à individualidade. Elas são ainda mais frequentes em recém-nascidos e lactentes, momentos da construção do indivíduo em que a maturação dos sistemas é frequente (Guyton e Hall, 2017), não apenas por fatores biológicos, mas em termos comportamentais e quanto ao ambiente em que o indivíduo está inserido.

Nesse sentido, Guyton e Hall (2017) descreveram que a demanda dos oligoelementos e vitaminas também é distinta em relação às outras idades, sendo as vitaminas A, C e D necessárias à formação óssea e ossificação de zonas de cartilagens; esse é o cenário de um lactente que nasceu a termo. Serão outras as prioridades de um indivíduo prematuro em desenvolvimento e, mais distintas ainda, quando se nasce com uma anomalia congênita ou doença cromossômica que podem direcionar ao cuidado especializado.

Ademais, quando um contexto patológico delicado é associado ao de uma criança, muitas abordagens farmacoterapêuticas podem ser insuficientemente respaldadas, ainda que avanços sejam perceptíveis (GARCÍA-LÓPEZ, 2020). Fatores como variação na produção de ácido gástrico, atividade e concentração de enzimas e proteínas plasmáticas, composição e grau de hidratação da pele diferenciados e imaturidade cardio-respiratória (Guyton e Hall, 2017) influenciam nas escolhas, doses e formas de uso dos medicamentos. Em relação aos adolescentes, mesmo que seus organismos tenham atingido certa estabilidade, a maturação e os efeitos endócrinos devem ser considerados durante o uso de medicamentos.

Para ilustrar, em um estudo que incluiu 30 crianças que evoluíram para o óbito no *Children's Hospital at Westmead*, na Austrália, a média de sintomas “na última semana de vida foi $11 \pm 5,6$, e seis sintomas apresentaram prevalência acima de 50%: fadiga, sonolência, alterações dermatológicas, irritabilidade, dor e edema de membros inferiores” (DRAKE *et al.*, 2003, tradução nossa). Levando os resultados

em consideração, mudanças são perceptíveis sob diversos aspectos e, se somadas ao *status* de desenvolvimento da criança ou adolescente, podem demandar ainda mais cuidados na atenção à saúde.

Ainda assim, existe uma série de questões que permeiam a abordagem de CPP. Downing *et al.* (2015) elencaram alguns fatores que levam à subestimação da dor para esse grupo, por exemplo, sugerindo que bebês não se lembram de experiências dolorosas ou sofrem menos dor do que adultos, bem como há receios quanto ao uso de agentes farmacológicos que, por vezes, podem ser vistos como causas para ocasionar danos, como déficits de desenvolvimento. Dessa forma, existem diversas barreiras que precisam ser superadas continuamente por se tratar de um contexto de instabilidade. Para profissionais farmacêuticos, torna-se uma ótima oportunidade de estabelecer ações educativas com o paciente e a família a respeito do uso de medicamentos.

Tendo em vista, McCulloch *et al.* (2008) discutiram sobre particularidades na prescrição para grupos específicos de crianças. Exemplificando: “em neonatos, o esvaziamento gástrico é reduzido, o que pode tornar a via oral menos confiável, mas a absorção transdérmica é aumentada, ampliando o risco de toxicidade por esta via mais do que outras crianças” (McCULLOCH *et al.*, 2008, tradução nossa). Percebe-se, então, que a viabilização de um tratamento racional, seguro e efetivo podem ser pontuadas a partir de intervenções considerando as especificidades dos pacientes, sejam elas inerentes à idade, às comorbidades, ao *status* laboratorial ou até sócio-demográficas.

Em uma revisão apresentada por Franken *et al.* (2016) sobre a farmacocinética de medicamentos comumente indicados em Cuidados Paliativos, há uma reflexão oportuna sobre a atuação farmacêutica:

Enquanto faltam estudos sobre PK/PD, existem vários estudos sobre fatores que predizem a morte em pacientes terminais. Juntamente com o conhecimento de farmacocinética isso deve fornecer uma base sobre a qual intervenções podem ser feitas para melhorar a qualidade de vida. Como o resultado líquido das concentrações de medicamentos depende de alterações fisiológicas, bem como propriedades químicas de drogas, essas provavelmente são melhor avaliadas por equipe multidisciplinar com um farmacêutico especialista com conhecimento da última fase da vida (FRANKEN *et al.*, 2016, tradução nossa).

Demonstra-se que uma das grandes preocupações e, portanto, contribuições da classe farmacêutica em uma equipe em CP seja o seu entendimento sobre as características farmacocinéticas e como estabelecer o manejo seguro do uso de medicamentos a partir das evidências disponíveis e, quando insuficientes, compartilhando estratégias para agregar à prática clínica.

Ademais, dispor de opções terapêuticas a esse extremo etário repleto de particularidades é, de forma geral, uma barreira na assistência. Aliado ao uso de medicamentos *off label* ou não licenciados, está o fato de que as formas farmacêuticas disponíveis podem não estar adequadas ao contexto influenciado pela condição limitante à vida. Nesse panorama, o farmacêutico é o profissional habilitado para propor estratégias de manipulação e orientação. Contudo, o fato de as instituições nem sempre conseguirem dispor de equipamentos, instalações e excipientes necessários pode se configurar como um empecilho (GREENFIELD, 2020).

Também no aspecto contributivo, o diferencial farmacêutico se percebe nas orientações para administração de medicamentos por via subcutânea, mencionado no Brasil como hipodermólise (termo originalmente aplicado à administração de fluidos e eletrólitos por essa via). Ainda há necessidade de teor científico mais apurado associado a esta prática. Sob esse enfoque, Braz *et al.* (2015) ponderam que “o conhecimento sobre o comportamento farmacocinético e características físico-químicas dos medicamentos é fundamental para administração através da via subcutânea com segurança e efetividade”, elucidando que o profissional farmacêutico tem o mínimo suporte teórico para compartilhar informações inerentes à estabilidade e preparo das soluções nesta abordagem terapêutica.

Buscando quantificar os aspectos práticos de intervenções farmacêuticas, Tuffaha *et al.* (2011) descreveram as atividades clínicas da farmácia, com validação pela revisão por pares. Neste estudo, um total de 8552 as intervenções foram registradas por 37.784 pacientes-dia, correspondendo CP a 792 casos (9%). Um método foi utilizado para caracterizar intervenções clínicas de farmácia; as principais categorias foram: modificação da terapia (36%), segurança (26%), garantia de qualidade (28%) e ações à educação (10%).

Não obstante, para crianças e adolescentes com condições limitantes à vida, Beecham *et al.* (2015) mostram que “fontes de dor nesta população incluem dano tecidual contínuo devido a processos patológicos, lesões recorrentes, terapia e procedimentos diagnósticos ou terapêuticos invasivos”. Em 2020, a OMS atualizou a publicação de *Guidelines on the management of chronic pain in children* categorizando os opióides nos contextos adequados, correspondendo a um documento apurado para embasar a assistência no uso destes medicamentos. Nesse cenário, a desmistificação e o uso racional de opióides também se apresenta como uma intervenção farmacêutica importante, refletida no problema de adesão que pode se seguir.

A este respeito, mesmo que não represente a totalidade de indicações, percebe-se que a maioria das atuações em CPP está voltada ao perfil oncológico. Isto posto, a dor se mostra como um sinal importante para o diagnóstico, bem como para mensuração de aspectos importantes da qualidade de vida e prognóstico do paciente oncológico. A avaliação da dor no grupo pediátrico se firma nos aspectos físicos, comportamentais, emocionais e espirituais, bem como no reflexo da angústia por seus cuidadores, remetendo ao conceito de dor total, abordado por Cicely Saunders em 1967.

Ainda assim, Downing *et al.* (2015), pontuaram que sobre a importância de “farmacêuticos entenderem os problemas que impedem que as crianças recebam controle adequado da dor, por exemplo, equívocos, medo de opióides, etc., além de ter uma compreensão clara do manejo da dor em crianças”. Essa revisão pôs o profissional farmacêutico em uma posição de preocupação com a disponibilidade e oferta de opióides, contudo, numa perspectiva negativa e impeditiva. Nessa análise, o conhecimento sobre essa classe farmacológica traria o receio da responsabilização por eventos adversos consecutivos e, de certa forma, cobra por uma posição mais ativa em equipe nesse campo sugestivo.

Ademais, o direcionamento farmacêutico em equipe se faz crucial na documentação do uso de substâncias e hábitos que podem interferir na farmacoterapia proposta. Beringer *et al.* (2015) demonstraram uma alta proporção de pacientes menores que 18 anos, em cuidados paliativos, em uso de produtos de saúde naturais que apresentavam interações medicamentosas potenciais. Embora

uma série de vieses tenha sido identificada, pode-se fazer uma correlação com o cenário brasileiro de crenças diversas, que traz o natural associado à cura intercedida pelo divino e alheio a eventos adversos. No campo paliativo, todo esse conceito deve ser considerado e questionado ativamente, gerando orientação pertinente à equipe, paciente e família.

Em outro aspecto, crescentes também são os ponderamentos em relação ao uso racional de antimicrobianos, mediante ao contexto de resistência bacteriana vigente, com a detecção de mecanismos bacterianos de escape cada vez mais emergentes. Al-Shaqi *et al.* (2011) demonstraram a partir da revisão de prontuário na última semana de vida que muitas abordagens foram vistas como irracionais nesse período de terminalidade. Torna-se válido lembrar que no ambiente hospitalar a adaptação de bactérias multirresistentes pode ocasionar em falha terapêutica a pacientes internados subsequentemente, como interferência àquela ecologia.

Visto isso, quando se amplia a análise às atividades da equipe em CPP, um estudo transversal com revisão de prontuários realizado por Carter *et al.* (2004) observou que, durante as hospitalizações finais dos pacientes pediátricos, o suporte interdisciplinar para a criança e a família era raramente documentado. Dessa forma, considera-se que a falta de detalhes ou documentação de intervenções e procedimentos problematiza a questão como um viés a ser considerado na proposição de projetos com revisão de prontuários.

Na mesma ótica, mas aplicada aos profissionais de saúde, Adisa *et al.* (2019) promoveram um questionário entre farmacêuticos de três hospitais terciários na Nigéria que buscou avaliar o conhecimento, a atitude e o envolvimento desses profissionais quanto aos CP. Dos 110 farmacêuticos incluídos, menos de 1/3 possuía treinamento prévio sobre o tema, havendo um reflexo direto na “confiança, conhecimentos e habilidades inadequados, bem como atitudes, crença e experiência” (ADISA, 2019, tradução nossa), sendo um agravante para países em desenvolvimento e refletindo diretamente na qualidade do serviço ofertado.

Sob o mesmo aspecto, uma revisão sistemática e metanálise de métodos mistos realizada por Greenfield *et al.* (2020) indicou que:

(...) a percepção dos pais na gestão de sintomas é influenciada pela assistência médica e atitudes dos profissionais em relação a eles e a seus filhos. A comunicação inadequada dos profissionais de saúde também foi

uma barreira para o gerenciamento de sintomas. (...) Por outro lado, quando profissionais de saúde foram vistos como vigilantes e atentos, isso foi percebido como tendo um impacto benéfico no manejo dos sintomas (GREENFIELD *et al.*, 2020, tradução nossa).

Nesse momento, esse entendimento se dá em uma perspectiva em que pais, familiares e cuidadores envolvidos no processo configuram atores de prestígio, e sua participação ativa é limitada, já que parte das atribuições do cuidado foram delegadas. Considerando que existe uma amplificação da dor, do desconforto, da ansiedade, das motivações emocionais e espirituais que não se atém ao presente, e se apresenta com expectativas ao futuro, todas as ações também sofrem o engrandecimento, de forma negativa ou positiva, a partir que como se dê.

Em *A Morte é Um Dia que Vale a Pena Viver*, a médica paliativista Ana Claudia Quintana Tavares (2016) pontuou:

Diante de uma doença grave e de caminho inexorável em direção à morte, a família adoce junto. A depender do espaço que essa pessoa doente ocupa na família, temos momentos de grande fragilidade (...) A rede de suporte que o paciente tem pode ajudar ou dificultar esse momento da vida (ARANTES, 2016).

Por fim, em mais uma via, se reforça que o modo em que as abordagens são propostas tem impacto direto na percepção da terminalidade daquela criança ou adolescente; em consequência, também a sua rede de apoio, ativa no processo de transformações. O entendimento desses participantes perpassa no que é exposto e devolvido à sociedade sobre a vivência de Cuidados Paliativos e, à vista disso, é necessário o abandono de conceitos equivocados sobre o tema. Nesse ínterim, se encontra a visualização do profissional farmacêutico, que ainda tem uma inevitável jornada de qualificação, inserção e reconhecimento à frente. Contudo, como já demonstrado, exerce atribuições basilares que merecem destaque e reconhecimento.

4 MATERIAIS E MÉTODOS

O presente estudo se trata de uma abordagem quali-quantitativa, delimitada como pesquisa documental e exploratória, cujo recorte temporal foi realizado de forma retrospectiva, no período de 1º de junho de 2018 a 30 de junho de 2020. Foram contemplados todas as crianças e adolescentes admitidos no Centro Pediátrico Professor Hosannah de Oliveira, pertencente ao Complexo Hospitalar Universitário Professor Edgard Santos (COMHUPES), na cidade de Salvador-Bahia.

A partir do relatório de admissão hospitalar organizado em função da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10), foram selecionadas: Unidade Docente Assistencial de Pediatria (UDAP), Unidade do Pequeno Lactente (UPL), Unidade Metabólica (UM) e Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrica (UTI Ped), tal como expresso na Figura 3.

Como percebido na busca pelo aporte teórico para desenvolvimento do projeto, considerando o panorama ainda incipiente a respeito da oferta de Cuidados Paliativos Pediátricos, foram elencados os diagnósticos e condições suscetíveis a um prognóstico reservado, por meio da Lista de Tabulação para Morbidade Hospitalar do SUS, que utiliza a CID-10. Dessa forma, inicialmente foram incluídos na pesquisa todos os pacientes pediátricos com codificação compatível a esta seleção.

Diante de uma análise criteriosa, presumindo que o preenchimento do diagnóstico em campo livre ou com termos não harmônicos poderia constituir um viés à captação inicial dos pacientes, e conseqüente subestimação de resultados, foram também analisados os prontuários de pacientes com: codificações inicialmente não incluídas mas com necessidade de investigação adicional e codificações inicialmente não incluídas com dupla revisão de critérios (apêndice A). Conforme exposto na Tabela 1, a apurada técnica de captação demonstrou recuperação importante de pacientes incluídos.

A partir do elucidado, os pacientes incluídos foram dispostos em uma planilha de Microsoft Office® contendo número de identificação no sistema de gestão hospitalar vigente no período selecionado (Smart/Pixeon), nome completo, data de admissão, unidade de internamento, codificação na CID-10, se acompanhado pelo

Serviço de Farmácia Clínica e se confirmado diagnóstico com prognóstico reservado, mediante Figura 2.

Figura 3 – Disposição das informações na planilha de captação e triagem de pacientes incluídos

Registro	Nome completo	Data de admissão	Unidade de internamento	Codificação na CID-10	Acompanhado pelo SFC	Incluído
		26/07/2018 14:14:24	UPL- UNIDADE DE PEQUENOS LACTENTES	Síndrome de Edwards não especificada	Sim	Sim

Uma vez confirmado o acompanhamento pelo Serviço de Farmácia Clínica, através da realização do seguimento farmacoterapêutico, através de documentos registrados como “Admissão Farmácia”, “Evolução Farmácia” e “Alta Farmacêutica”, as informações do paciente foram coletadas em um formulário pré-aprovado na plataforma KoboToolbox® que abrangia¹:

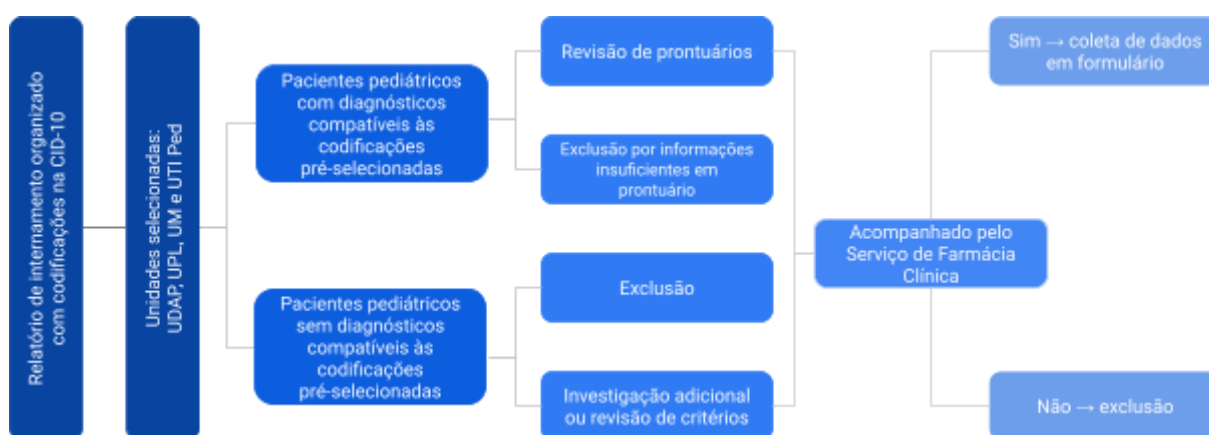
- I. Número de identificação (registro hospitalar);
- II. Unidade de internamento;
- III. Sexo biológico e idade;
- IV. Dados antropométricos (peso e altura);
- V. Codificação na CID-10 da condição que motivou o internamento e também do diagnóstico principal;
- VI. Classificação de PRM (se identificado);
- VII. Campo livre para descrição de intervenções farmacêuticas e desfecho;
- VIII. A quem foi direcionada a intervenção (equipe, família, paciente ou outro);
- IX. Descrição dos medicamentos e respectivas posologias utilizadas durante o internamento que teve acompanhamento farmacêutico;
- X. Se estava em uso de medicamento *off label*;
- XI. Se houve suspeita de Reação Adversa a Medicamento.

A plataforma KoBoToolbox® é uma ferramenta gratuita de código aberto para coleta de dados que permite a coleta em campo usando *tablets* e

¹ Outros critérios como escala de *Karnofsky Performance Status*, *Lansky Score* e *Newborn pain assessment* foram inicialmente incluídos no formulário, contudo, as informações não estavam bem definidas em prontuário para a maior parte dos pacientes, sendo, então, retiradas da análise.

computadores. É uma extensão da Harvard Humanitarian Initiative para serviços de coleta, gerenciamento e análise de dados. Acerca da proteção dos dados, há *backups* frequentemente realizados no sistema e operações de armazenamento criptografado. Após coletadas todas as informações, a própria ferramenta disponibiliza o *download* por meio de um arquivo de extensão XLSX, o qual foi utilizado como banco de dados central para prosseguir com a análise estatística e quali-quantitativa de resultados.

Figura 4 – Fluxograma da seleção de prontuários e processamento de informações



Em posse dos resultados, foi realizada uma análise estatística descritiva, a fim de expor os dados encontrados. De acordo com Balieiro (2015), esse tipo de estatística utiliza “técnicas destinadas a organizar, descrever e resumir os dados. Os dados são tabulados e apresentados por meio de gráficos e resumidos através de medidas numéricas”, que serão essencialmente de tendência central, considerando que as variáveis adotadas são qualitativas e nominais majoritariamente, e medidas de dispersão.

Não obstante, salienta-se que o projeto da pesquisa desenvolvida foi previamente analisado e aprovado (identificado para apreciação no Conselho de Ética em Pesquisa no CAAE 56235522.0.0000.0049, sob parecer nº 5.304.541, quanto às instâncias éticas. Isto posto, verificou-se a adequação com a Resolução nº 466/2012, sendo delimitados os riscos e benefícios para o cumprimento dos objetivos, com comprometimento assegurado por toda a equipe.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Da inclusão

A partir do exposto, considerou-se o total de 2361 pacientes admitidos nas unidades pediátricas do hospital entre junho de 2018 e junho de 2020. A fim de facilitar a visualização do plano terapêutico e o desenvolvimento clínico, cada paciente foi avaliado em uma única vez, mesmo com múltiplos internamentos, desde que compreendesse o tempo do estudo. Conforme a Tabela 1, 361 pacientes possuíam condição compatível com o definido para a pesquisa. À avaliação adicional³, foi possível recuperar 9 pacientes com prognóstico reservado, integrando o grupo de crianças e adolescentes que necessitavam, conceitualmente de cuidados paliativos (n = 370).

Tabela 1 – Agrupamento inicial dos pacientes pediátricos admitidos

	UTI	UPL	UM	UDAP	Total
Pacientes admitidos ²	73	362	205	1721	2361
Pacientes com critérios indicativos para Cuidados Paliativos	14	84	68	195	361
Pacientes com codificações na CID sujeitas a investigação adicional (PAd) ³	9	25	41	67	142
Total de prontuários investigados	23	109	109	262	503

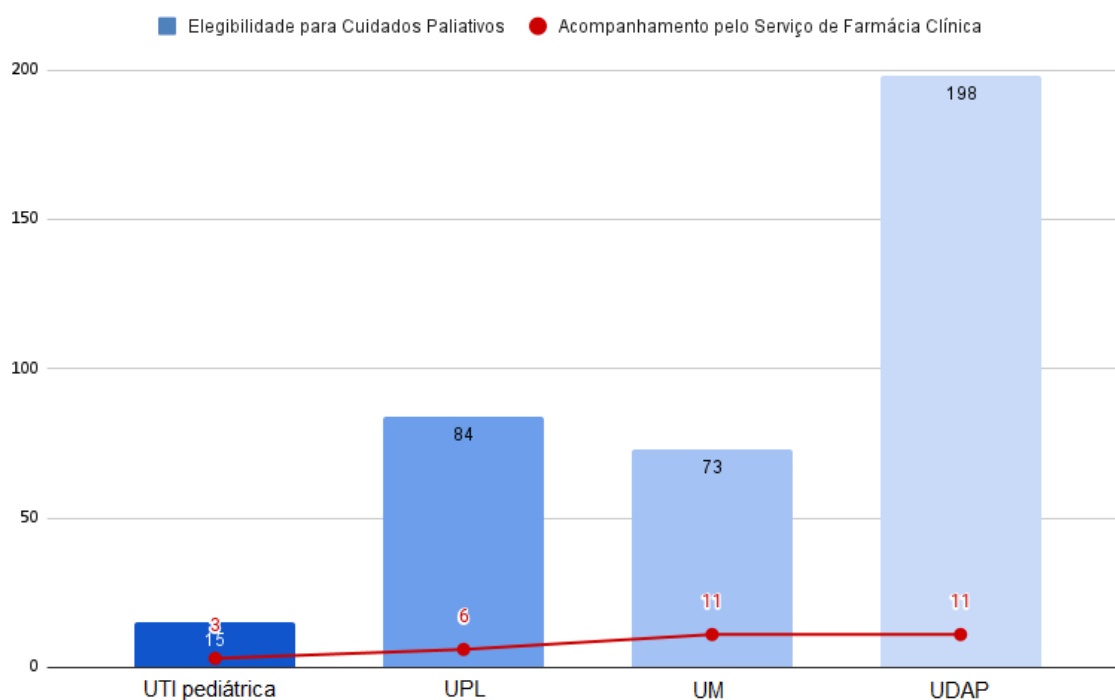
Tabela 2 – Pacientes elegíveis aos cuidados paliativos *versus* acompanhamento clínico farmacêutico

	UTI	UPL	UM	UDAP	Total
Pacientes com critérios indicativos para Cuidados Paliativos	14	84	68	195	361
Pacientes incluídos após investigação adicional (PAd)	1	0	5	3	9
Total de pacientes com elegibilidade para Cuidados Paliativos	15	84	73	198	370
Pacientes acompanhados pelo Serviço de Farmácia Clínica	3	6	11	11	31

² Excluindo-se os pares “nomes-prontuários” duplicados.

³ Codificações na CID 10 sugestivas, cabendo revisão por prontuário físico ou nova análise do prontuário eletrônico

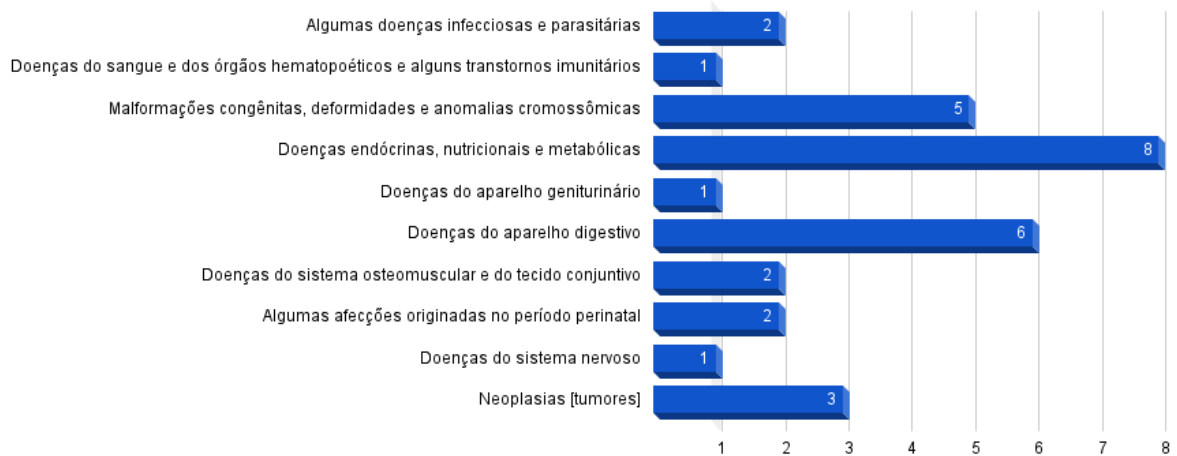
Figura 5 – Comparação por unidade entre pacientes selecionados e acompanhados pelo SFC



5.2 Se fosse uma criança, como seria?

Considerando os pacientes selecionados, 31 crianças e adolescentes foram acompanhados pelo Serviço de Farmácia Clínica ao longo de seus internamentos, mediante *Tabela 02* e sua comparação gráfica na Figura 5. Destes, 54,83% ($n= 17$) correspondiam ao sexo biológico masculino e 45,16% ($n= 14$) ao feminino. A idade variou em um intervalo de 10 dias (0,027 ano) a 18 anos, com média de 6,19 anos (desvio padrão: 6,32 anos). De acordo com os capítulos que categorizam a CID-10, as doenças e condições limitantes à vida foram classificadas como se seguem na Figura 6. A partir da avaliação de performance e desfecho dentro do recorte temporal analisado, 16,12% ($n= 5$) foram a óbito; destes, 4 eram lactentes e 1 adolescente. A partir das informações dispostas em prontuário, não foi possível realizar correlações ou avaliação do impacto dos serviços farmacêuticos prestados e as taxas de reospitalização dos pacientes incluídos.

Figura 6 – Distribuição das doenças principais dos pacientes incluídos e acompanhados pelo SFC



Fonte: agrupamento realizado a partir dos capítulos da CID-10.

Figura 7 – Definindo a *persona*



Mediante os dados acima apresentados, a partir das ocorrências mais frequentes, se fosse possível personificar a criança deste estudo, ela seria um menino de aproximadamente 6 anos, com uma doença metabólica limitante à vida que se pronuncia, principalmente, em manifestações hepáticas.

Fonte: imagem autoral criada a partir do software BioRender.

O fato apontado demonstra uma discrepância em relação ao estado da arte previamente elucidado em relação às patologias com maior frequência de oferta de CP. Neste sentido, esperava-se a liderança de neoplasias malignas. Contudo, deve-se considerar a dinâmica institucional dentro do sistema estadual de regulação em saúde quanto à assistência a pacientes oncológicos.

Além disso, há de se lembrar o escopo da pesquisa na captação de pacientes pediátricos com predição intrínseca da oferta de cuidado diante das suas condições, e não considerando os diagnósticos que mais solicitam interdisciplinaridade da equipe de Cuidados Paliativos. Reafirma-se o fato uma vez que a pretensão foi explanar as oportunidades do suporte precoce e, muitas vezes, esse acompanhamento se dá em condições críticas de fim de vida ou seguimento para tal.

5.3 Alinhando expectativas: cenário das ações farmacêuticas

Neste ponto serão analisadas as informações contidas no campo “condutas” incluído nos formulários de acompanhamento clínico elucidados em Materiais e Métodos. Como demonstrado previamente na Figura 2, existe uma série de atividades desenvolvidas rotineiramente pelo profissional farmacêutico que não foram contabilizadas e qualificadas neste estudo. Dessa forma, “monitorar a efetividade e segurança da terapia instituída” (sic) e textos similares não foram considerados.

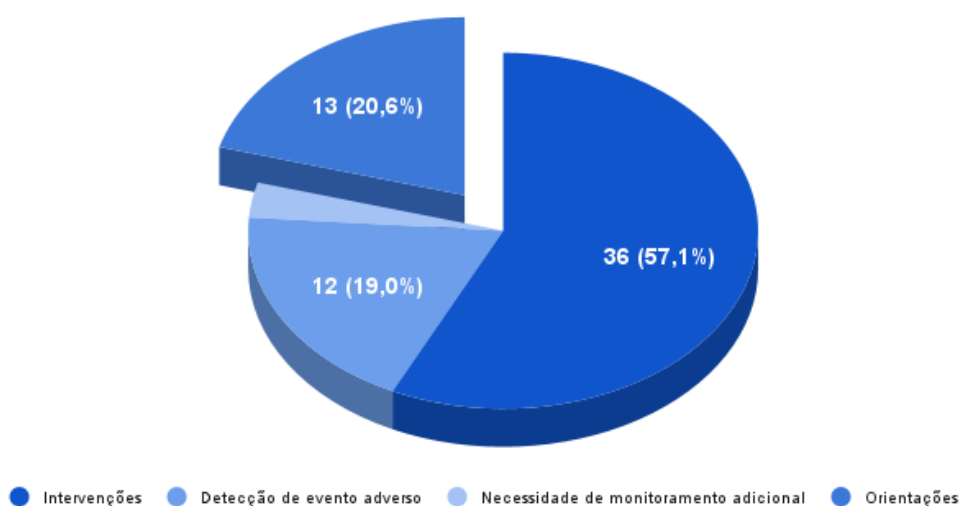
A partir da consolidação de dados, 67,74% ($n= 21$) dos pacientes incluídos apresentaram ao menos um PRM que motivou a realização de intervenções farmacêuticas, agrupadas na Tabela 3. Contudo, outras ações classificadas como orientações, necessidade de monitoramento adicional⁴ ou detecção de evento adverso foram identificadas e esta relação está sintetizada na Figura 8.

Neste sentido, para além da percepção do farmacêutico clínico como um mero revisor de prescrições, única função apontada por García-Lopez (2020) *et al.* em seu

⁴ Exemplifica-se o gerenciamento do uso de fenobarbital e sua dosagem laboratorial de nível sérico, além da detecção de interações medicamentosas clinicamente relevantes entre medicamentos não passíveis à desprescrição dada à situação clínica (anticonvulsivantes e antibióticos).

estudo prospectivo observacional, infere-se a contribuição que a sua inserção na equipe multidisciplinar de CPP pode proporcionar, mesmo quando um resultado negativo não é real, buscando atuar na redução de sua chance de ocorrência. Destaca-se também a significativa comunicação com a equipe, provendo orientações referentes ao preparo de medicamentos (neste ponto, identificados antimicrobianos em sua totalidade), forma de administração e estratégias para evitar incompatibilidades medicamentosas e medicamento-alimentares.

Figura 8 – Classificação das ações farmacêuticas potencialmente associadas a PRM ou prevenção de RNM



Do ponto de vista assistencial, o princípio da não-maleficência é muito estimado, sendo o perfil de segurança dos medicamentos e seus processos correlacionados uma variável importante para ponderar terapias de suporte, alterações, continuidade e interrupção de tratamentos. Na Pediatria, a Farmacovigilância tem avançado como uma ciência robusta que já estuda “metodologias de biologia de sistemas e novas informáticas para melhorar a segurança de medicamentos pediátrico” (GIANGRECO *et al.*, 2021) e o uso de marcadores genéticos para predição de eventos (ELZAGALLAAI e RIEDER, 2022).

Sabe-se que o desenvolvimento de uma RAM possui nuances distintas em crianças e adolescentes, se comparadas aos fatores predisponentes para os adultos, e as doenças subjacentes também têm impacto neste contexto. Contudo, mesmo atribuindo certa criticidade ao paciente que necessita de CP, ainda não foi

estabelecido se essa relação constitui um agravante no contexto de eventos adversos.

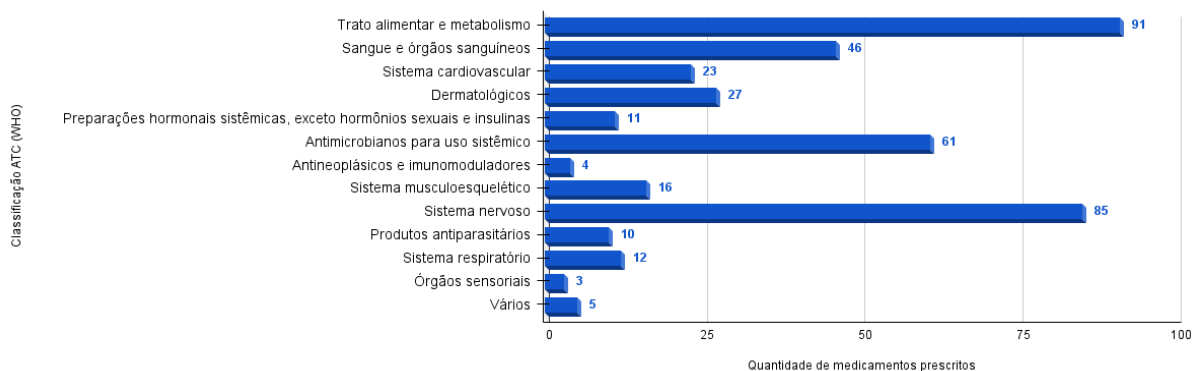
No presente estudo, foram detectadas 11 suspeitas de reações adversas, com 1 (um) registro *ipsis litteris* de “realizo notificação da suspeita de RAM para o serviço de Farmacovigilância”, contudo, até o momento desta análise, não houve avaliação do caso, sendo que as demais suspeitas não foram identificadas no banco de dados, de acordo com contato estabelecido com o setor responsável. Nesta perspectiva, reitera-se que o efeito da detecção só se torna perceptível a nível institucional e no monitoramento de tendências em populações especiais quando há uma interligação efetiva e contínua entre as atividades clínicas, capaz de evidenciar possíveis correlações.

5.4 Universo de intervenções farmacêuticas na terminalidade

Antes que se busque delinear as intervenções, após ilustrar o contexto dos pacientes incluídos, faz-se necessário compreender as características das prescrições, o perfil dos medicamentos relacionados (elencados na Figura 9), e alguns pontos importantes no decorrer da análise. No total, foram avaliados 412 medicamentos, sendo destes 6,79% ($n= 28$) prescritos a critério médico, 11,40% ($n= 47$) como sintomáticos e 81,79% ($n= 337$) em caráter de frequência definida. Do último grupo, a média de prescrição foi de cerca de 10,87 medicamentos (desvio padrão: 5,51) por paciente.

Como esperado, tratando-se do acompanhamento pediátrico, houve uma variabilidade importante na prescrição de vitaminas e derivados, distribuídos em 8 subclasses da *Anatomic Therapeutic Chemical (ATC/OMS)*. Apesar de, em termos quantitativos, os antimicrobianos para uso sistêmico corresponderem à terceira classe prescrita mais frequente, chama atenção que 74,19% ($n= 23$) dos pacientes fizeram uso de ao menos um desses medicamentos para o tratamento de infecção ativa, mesmo que em profilaxia antimicrobiana concomitante. Sobre sintomáticos, corresponderam majoritariamente a anti-inflamatórios, analgésicos, antipiréticos e antieméticos, salvo orientações específicas quando em caso de hipoglicemia e pico hipertensivo.

Figura 9 – Classificação dos medicamentos prescritos aos pacientes incluídos segundo sistema de classificação *Anatomic Therapeutic Chemical* (OMS)



Em desdobramento, percebe-se na Tabela 3 que a garantia da segurança farmacoterapêutica é a oportunidade mais visualizada para intervenções farmacêuticas, representando 36,11%. Do total, 6 intervenções estavam relacionadas com algum medicamento potencialmente perigoso, de acordo com a última atualização do Instituto para práticas Seguras no uso de Medicamentos (Brasil), ao contemplar as necessidades de segurança e efetividade. Tal questão demonstra certa relevância clínica, haja vista que esses medicamentos “possuem risco aumentado de provocar danos significativos ao paciente em decorrência de uma falha no processo de utilização” (ISMP, 2019).

A respeito dos desfechos, parte das intervenções não teve registro explícito em prontuário sobre a receptividade da sugestão ou recomendação quando se destinava ao prescritor, correspondendo a 5,6% ($n= 2$) de desfechos inconclusivos, 77,8% ($n= 28$) de intervenções aceitas e 16,6% ($n= 6$) de intervenções não aceitas. Quando não aceitas, as justificativas não foram apontadas nos formulários. Ainda assim, parte da aceitabilidade foi identificada a partir da verificação de prescrições posteriores, contemplando o sugerido pelas farmacêuticas⁵.

⁵ Considerando a equipe especializada de profissionais farmacêuticos na área da Atenção à Saúde da Criança e do Adolescente composta na instituição exclusivamente por mulheres, as menções serão feitas no gênero feminino, quando couber.

Tabela 3 – Categorização das intervenções detectadas diante das necessidades apresentadas pelos pacientes

	<i>n</i>	%
Indicação (n= 4)		
Viabilização de acesso a medicamento não selecionado na instituição	4	11,11
Efetividade (n= 11)		
Aumento de dose	6	16,67
Recomendação sobre administração	2	5,56
Otimização de medicamento	1	2,78
Melhor opção terapêutica disponível	1	2,78
Alerta de incompatibilidade	1	2,78
Segurança (n= 13)		
Redução de dose	7	19,44
Ajuste de frequência	1	2,78
Recomendação de desprescrição	4	11,11
Recomendação de cuidado após evento adverso	1	2,78
Conveniência (n= 8)		
Mudança de apresentação de medicamento	3	8,33
Ajuste de horário	1	2,78
Viabilização do acesso para continuidade do tratamento	3	8,33
Otimização de medicamento	1	2,78

n total: 36 intervenções

Outro ponto relevante foi identificar a contribuição do farmacêutico clínico na promoção de estratégias para aquisição ou disponibilização segura de medicamentos não selecionados e outras tecnologias em saúde. Foram realizadas através de emissão de parecer positivo, orientação à equipe quanto ao uso e a guarda de medicamento próprio ou mesmo a intermediação com serviço municipal de Tratamento Fora do Domicílio para envio de medicamento do paciente.

Ainda assim, mesmo que este trabalho considere o conceito de terminalidade em sua amplitude, ao analisar os pacientes que evoluíram à óbito ($n= 5$), não se percebeu através dos registros utilizados o direcionamento de ações farmacêuticas muito estabelecidas durante a fase ativa de morte. Neste ponto, ressalta-se que houve identificação de PRM em três destes dos pacientes.

Entende-se que não foi possível ir além do que já havia sido delineado pela equipe, não sendo este fato encarado como uma falha. Contudo, como o disposto por ADISA *et al.* (2019) anteriormente, e reforçado por outros entusiastas do

assunto, talvez essa questão esteja relacionada com a ausência do empoderamento dos profissionais, de forma geral, com assuntos, metodologias e prioridades nos Cuidados Paliativos, em um contexto que rompe com o convencional e, até mesmo, pode se diferir de um óbito não decorrente de uma condição limitante, dado o acúmulo do sofrimento em saúde advindo de diversas interligações.

5.5 Incluído na literatura, além do rotulado: medicamentos *off label* em Cuidados Paliativos

Tabela 4 – Descrição dos itens de prescrição identificados como medicamento *off label*

Indicação (n= 18)	
Indicação de acetato de zinco no protocolo de DEP ⁶	7
Indicação de ferripolimaltose para lactente < 1 ano	1
Indicação de domperidona em crianças < 12 anos de idade	4
Indicação de loperamida abaixo do peso rotulado	1
Uso pediátrico de pamidronato	2
Uso pediátrico de fenofibrato	1
Indicação de eritromicina para gastroparesia	1
Uso da clorexidina no tratamento de gengivite em idade inferior à rotulada	1
Administração (n= 10)	
Administração de teicoplanina por via subcutânea	1
Administração de atropina por via sublingual	4
Administração de omeprazol via gastrostomia ou sonda	2
Administração de carbonato de cálcio via gastrostomia	1
Administração de miglustate via sonda	1
Administração de furosemida por infusão contínua	1
Dose (n= 2)	
Dose prescrita de ácido ursodesoxicólico	1
Dose prescrita de hidroclorotiazida	1

Dos 412 itens de prescrição avaliados, foram detectadas 30 prescrições *off label* (7,2%), contemplando 18 dos pacientes incluídos (média: 1,6 medicamentos/paciente; desvio padrão: 1,13 medicamentos/paciente), sendo 5 itens provenientes de um único paciente. Destas, 18 (60%) eram relacionadas à indicação

⁶ Apesar do uso instituído no Manual de atendimento da criança com desnutrição grave em nível hospitalar (BRASIL, 2005), a única indicação rotulada do medicamento é para o tratamento de Doença de Wilson.

(para aquela idade, peso ou objetivo terapêutico), 10 (33,3%) associadas à administração (por aquela via ou quanto à forma de infusão), enquanto 2 (6,6%) ocorreram quanto à dose. Ainda que se considerem como suspeitas, pois não foram validadas, 3 dos itens estavam associados a alguma reação adversa.

Comparativamente, rememorando o estudo espanhol realizado por García-López *et al.* (2020), verificou-se que não havia licenciamento para 12,9% ($n=154$) das prescrições avaliadas, enquanto 39,6% ($n=474$) não condiziam com as informações rotuladas. Nestes casos, a maior parcela (36,1%) estava também relacionada à indicação do medicamento. Como esperado, diante dos dilemas éticos associados aos estudos que incluem crianças, esse agrupamento tende a ser o mais representativo quando se menciona o uso de medicamentos *off label*.

Neste contexto de aplicabilidade, espera-se que o monitoramento da segurança e as práticas visando a evitabilidade de erros de medicação sejam ainda mais intensos. Deve-se ainda encorajar que as suspeitas de reação adversa secundária ao uso desses medicamentos sejam notificadas, a fim de delinear condutas prontamente executáveis no manejo dos eventos mais frequentes, em situações nas quais não se pode dispensar o uso do medicamento.

5.6 O olhar farmacêutico como um prefácio: adesão ao tratamento

Apesar de, em sua totalidade, não se configurar como uma intervenção, a orientação farmacêutica à família, quando não precedida pela identificação de um Problema Relacionado a Medicamento, é um importante facilitador no exercício dos Cuidados Paliativos, no momento em que se antecipa a necessidade do paciente e sua rede de apoio.

No presente estudo, foram identificadas 13 orientações realizadas pelas farmacêuticas clínicas, sendo 6 realizadas à família e ao paciente. Destas, 5 (cinco) quando prevista alta hospitalar e 1 (uma) quando o uso do medicamento interferiu na dinâmica da amamentação do lactente durante o internamento.

Como apontado por Greenfield *et al.* (2020), os cuidadores não costumam ter conhecimento ou confiança suficientes para o gerenciamento do cuidado, e essas habilidades devem ser construídas com o aporte técnico da equipe, personalizando

as informações, lidando com as crenças e com os fatores sócio-econômicos individuais, na garantia da continuidade do tratamento.

Por conseguinte, no escopo desta pesquisa, a dor se configura como um sintoma relevante que interfere diretamente na qualidade de vida da criança e do adolescente. Contudo, não houve identificação de conduta farmacêutica relacionada ao quinto sinal vital. Quando há vínculo terapêutico adequado, o suporte no manejo da dor pode ser requisitado ou melhor aplicado, mesmo quando há timidez, limitação da linguagem ou receio em incomodar os pais. De acordo com Greenfield *et al.* (2021), são desafios nesta jornada: rotatividade na equipe, preconceito quanto ao uso dos medicamentos, medo do risco acidental, ocorrência de efeitos colaterais e vias de administração incômodas.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os dados e interpretações expostos resultaram da elucidação dos pesquisadores diante do entendimento da dinâmica operacional da instituição trabalhada, além da disponibilidade de informações na literatura. Apesar das limitadas noções e produções científicas sobre cuidados paliativos pediátricos, retrata-se ainda maior restrição científica quando se busca qualificar as diversas atribuições que o farmacêutico, especialmente clínico, pode desempenhar nesse contexto.

Mesmo originando a análise a partir do amplo cenário de condições e diagnósticos que acarretaram necessidade da assistência hospitalar, ratifica-se que esta foi a maneira mais apropriada de não favorecer resultados que beneficiassem o saldo institucional em detrimento da realidade. Admite-se ainda que os vieses de memória e registro devem ser considerados ao avaliar o impacto demonstrado.

Não obstante, pondera-se que os níveis de assistência clínica farmacêutica adotados podem não garantir uma cobertura adequada às necessidades dos pacientes com prognóstico reservado, dado reduzido número de pacientes incluídos no estudo. Concomitantemente, são levantadas questões como as perdas no acompanhamento em função da equipe diminuta de profissionais dedicados à Pediatria, bem como a necessidade do nivelamento técnico-paliativo que reflete diretamente no empoderamento de proposição das intervenções.

Assim posto, espera-se que os resultados deste trabalho fomentem as lideranças na busca de melhorias do cenário, a fim de que os profissionais farmacêuticos estejam cada vez mais inseridos e comprometidos com os princípios dos Cuidados Paliativos, pautados na preventabilidade e na oferta de qualidade de vida digna desde o diagnóstico, unindo vozes para que essa ciência deixe de ser, além de subutilizada, um sinônimo para o fim da vida.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (Brasil). **Manual de Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro, 2009. 320 p. ISBN: 978-85-89718-27-1.

ADISA, R.; ANIFOWOSE, A. T. Pharmacists' knowledge, attitude and involvement in palliative care in selected tertiary hospitals in southwestern Nigeria. **BMC Palliative Care**, v. 18, n.1, 2019. DOI: 10.1186/s12904-019-0492-8.

AL-SHARQI, M. A. *et al.* The Pattern of Antimicrobial Use for Palliative Care In-Patients During the Last Week of Life. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, v. 29, n. 1, p. 60–63, 2015. DOI:10.1177/1049909111406900.

ANDERSON, F. *et al.* Palliative performance scale (PPS): a new tool. *Journal of palliative care*, v. 12, n. 1, p. 5-11, 1996. PMID: 8857241.

ARANTES, A. C. Q. *A Morte é Um Dia que Vale a Pena Viver*. 1. ed. Rio de Janeiro: Sextante, 2016.

BALIEIRO, F. F. *Estatística Básica*. 1. ed. Estácio, 2015, p. 184.

BELLIS, J. R. *et al.* Adverse drug reactions and off-label and unlicensed medicines in children: a prospective cohort study of unplanned admissions to a paediatric hospital. **Br J Clin Pharmacol**, v. 77, n.3, p. 545–553, 2014. DOI: 10.1111/bcp.12222.

BRASIL. DATASUS. **Lista de Tabulação para Morbidade Hospitalar do SUS (CID-10)**. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/sih/mxqid10lm.htm>> . Acesso em: 17 set. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de atendimento da criança com desnutrição grave em nível hospitalar**. Brasília: Ministério da Saúde, 2005. 144 p. ISSN: 85-334-0952-4. Disponível em: <<https://iris.paho.org/handle/10665.2/4274>>. Acesso em: 05 nov. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018**. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 31 out. 2018. Acesso em: 07 set. 2022.

BEECHAM, E. *et al.* Pharmacological interventions for pain in children and adolescents with life-limiting conditions. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, 2015. DOI: 10.1002/14651858.CD010750.pub2.

BERINGER, A. *et al.* The use of natural health products by paediatric patients in respite care. **Paediatrics & Child Health**, v.20, n. 1, p. 23–29, 2015. DOI: 10.1093/pch/20.1.23.

BRAZ, C. L *et al.* Administração de medicamentos por hipodermóclise: uma revisão da literatura. **Revista Brasileira de Farmácia Hospitalar e Serviços de Saúde**, v. 6, n. 1, 2015. Disponível em: <<http://www.sbrafh.org.br/v1/public/artigos/2015060102000656BR.pdf>> . Acesso em: 21 abr. 2020.

CARTER, B. S. *et al.* Circumstances surrounding the deaths of hospitalized children: opportunities for pediatric palliative care. **Pediatrics**, v. 114, n. 3, p. 361-366, 2004. DOI: 10.1542/peds.2003-0654-F.

CHAN, A. Y. L *et al.* Pain assessment tools in paediatric palliative care: A systematic review of psychometric properties and recommendations for clinical practice. **Palliative Medicine**, v. 36, n. 1, p. 30-43, 2022. DOI: 10.1177/02692163211049309.

CIPOLOTTI, R. Cuidados Paliativos: histórico, definição e contextualização. *In*: CAMPOS JÚNIOR, D.; BURNS, D.A.R.; LOPEZ, F.A (org). **Tratado de Pediatria**. 3. ed., 2014, p. 3503-3506.

COMITÉ DE CONSENSO. Tercer Consenso de Granada sobre Problemas Relacionados con Medicamentos y Resultados Negativos Asociados a la Medicación. **Ars Pharm**, v. 48, n.1, p.5-17, 2007.

DE ZEN, L. *et al.* Off-label drugs use in pediatric palliative care. **Italian Journal of Pediatrics**, v.44, n. 14, 2018. DOI: 10.1186/s13052-018-0584-8.

DRAKE, R. *et al.* The symptoms of dying children. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 26, n. 1, p. 594-603, 2003. DOI: 10.1016/s0885-3924(03)00202-1.
A

DOWNING, J. *et al.* Pediatric pain management in palliative care. **Pain Management**, v. 5, n.1, p. 23–35, 2015. DOI: 10.2217/pmt.14.45.

ELZAGALLAAI, A. A.; RIEDER, M. J. Genetic markers of drug hypersensitivity in pediatrics: current state and promise. *Expert Review of Clinical Pharmacology*, v. 15, n. 6, p. 715-728, 2022. DOI: 10.1080/17512433.2022.2100345.

FRANKEN, L. *et al.* Pharmacokinetic considerations and recommendations in palliative care, with focus on morphine, midazolam and haloperidol. **Expert Opinion on Drug Metabolism & Toxicology**, v.12, n.6, p. 669–680, 2016. DOI: 10.1080/17425255.2016.1179281.

GARCÍA-LÓPEZ, I. *et al.* Off-label and unlicensed drugs in pediatric palliative care: a prospective observational study. **Journal of pain and symptom management**, v. 60, n. 5, p. 923-932, 2020. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2020.06.014.

GIANGRECO, N. P.; ELIAS, J. E.; TATONETTI, N. P.. No population left behind: Improving paediatric drug safety using informatics and systems biology. *British*

Journal of Clinical Pharmacology, v. 88, n. 4, p. 1464-1470, 2022. DOI: 10.1111/bcp.14705.

GREENFIELD, K. *et al.* A mixed-methods systematic review and meta-analysis of barriers and facilitators to paediatric symptom management at end of life. **Palliative Medicine**, 2020. DOI: 10.1177/0269216320907065.

GREENFIELD, K. *et al.* Healthcare professionals' experiences of the barriers and facilitators to pediatric pain management in the community at end-of-life: a qualitative interview study. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 63, n. 1, p. 98-105, 2022. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2021.06.026.

GUYTON, A. C.; HALL, J. E. Fisiologia Fetal e Neonatal. *In*: GUYTON, A.C.; HALL, J.E. **Tratado de Fisiologia Médica**. 13. ed. Editora Elsevier, 2017.

HEPLER, C. D.; STRAND, LINDA, M. Oportunidades y responsabilidades en la Atención Farmacéutica. *Pharmaceutical Care España*, v. 1, n. 1, p. 35-47, 1999.

HIGHET, G. *et al.* Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. **BMJ supportive & palliative care**, v. 4, n. 3, p. 285-290, 2014. DOI: 10.1136/bmjspcare-2013-000488.

ISMP (Brasil). Medicamentos Potencialmente Perigosos de uso hospitalar. **Boletim ISMP**, v. 8, n. 1, 2019. Acesso em 05 nov. 2022.

KoboKoboToolbox: data collection tools for challenging environments. Harvard Humanitarian Initiative. Disponível em: <<https://www.kobotoolbox.org/>>.

LYON, M. E. *et al.* Advance care planning and HIV symptoms in adolescence. **Pediatrics**, v. 142, n. 5, 2018. DOI: 10.1542/peds.2017-3869.

Microsoft Corporation. Microsoft Excel. v. 16.0. Disponível em: <<https://www.microsoft.com/pt-br/microsoft-365/excel/?rtc=1>>.

McCULLOCH, R. *et al.* Paediatric palliative care: coming of age in oncology? **European Journal of Cancer**, v. 44, n. 8, p. 1139–1145, 2008. DOI: 10.1016/j.ejca.2008.02.048.

PYKE-GRIMM, K. A. *et al.* Providing palliative and hospice care to children, adolescents and young adults with cancer. *In*: **Seminars in oncology nursing**. WB Saunders, 2021. DOI: 10.1016/j.soncn.2021.151166.

Pixeeon. Pixeeon Smart. v. 4. Disponível em: <<https://www.pixeeon.com/>>.

SAUNDERS, C. **The Management of Terminal Illness**. Hospital Medicine Publications Limited. London, 1967.

SAUNDERS, C. The evolution of palliative care. **Journal of the royal society of medicine**, v. 94, n. 9, p. 430-432, 2001. DOI: 10.1177/014107680109400904.

SBRAFH. Padrões Mínimos para Farmácia Hospitalar e Serviços de Saúde. **Sociedade Brasileira de Farmácia Hospitalar**. São Paulo, 2017. 40p. Disponível em: <http://www.sbrafh.org.br/inicial/padroes-minimos/>. Acesso em: 24 out. 2022.

SEVERINO, A. J. Teoria e prática científica. In: SEVERINO, A.J. **Metodologia do trabalho científico**. São Paulo: Cortez editora, 2017.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Cuidados Paliativos Pediátricos: o que são e qual sua importância?** Cuidando da criança em todos os momentos. Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos. Brasil, 2017. Disponível em: <https://www.sbp.com.br/departamentos/medicina-da-dor-e-cuidados-paliativos/documentos-cientificos/>. Acesso em: 07 set. 2022.

THARANON, V.; PUTTHIPOKIN, K.; SAKTHONG, P. Drug-related problems identified during pharmaceutical care interventions in an intensive care unit at a tertiary university hospital. **SAGE Open Medicine**, v. 10, p. 20503121221090881, 2022. DOI: 10.1177/20503121221090881.

TUFFAHA, H. W.; KOOPMANS, S. M. Development and implementation of a method for characterizing clinical pharmacy interventions and medication use in a cancer center. **Journal of Oncology Pharmacy Practice**, v.18, n. 2, p. 180–185, 2011. DOI: 10.1177/1078155211416529.

WANNMACHER, L. A ética do medicamento: múltiplos cenários. In: ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (Brasil). **Uso Racional de Medicamentos: temas selecionados**, v. 4, n. 8. Brasília, 2007. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/porta1/resource/pt/lis-28263>. Acesso em: 07 set. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO expert committee**. Expert Committee on Cancer Pain Relief and Active Supportive Care & World Health Organization. Geneva, 1990. PMID: 1702248. Acesso em: 07 set. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **International statistical classification of diseases and related health problems**. 5. ed. França, 2016. ISBN: 978 92 4 154916 5. Acesso em: 05 nov. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Knowledge into Action Palliative Care**. Cancer Control. Geneva, 2007. PMID: 24716262. Acesso em: 07 set. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Guidelines on the management of chronic pain in children**. Geneva, 2020. 56 p. ISBN: 9789240017870. Acesso em: 07 set. 2022.

APÊNDICES

A. Codificações inicialmente não incluídas com dupla revisão de critérios

CID não elegível	Observações
Hepatite crônica ativa, não classificada em outra parte	Incluir em casos de pacientes com comprometimento de atividades avançadas e instrumentais da vida diária (queda de PPS ⁷) devido à queda de qualidade de vida por desnutrição, ascites de repetição, desconforto respiratório e dor relacionados ao edema.
Pseudocisto do pâncreas	Incluir se houver comprometimento de função pancreática e causar desnutrição crônica e perda de PPS.
Outras doenças especificadas do fígado	Incluir em casos de pacientes com comprometimento de atividades avançadas e instrumentais da vida diária (queda de PPS) devido à queda de qualidade de vida por desnutrição, ascites de repetição, desconforto respiratório e dor relacionados ao edema.
Hipertensão portal	Incluir se comprometer função hepática/renal e perda de PPS cronicamente, se não estiver relacionado a evento agudo isolado.
Outra insuficiência renal crônica	Incluir em caso de múltiplos internamentos no ano (+ de 4) ou dependência de hemodiálise.
Cardiomiopatia dilatada	Incluir em caso de múltiplos internamentos no ano (+ de 4) relacionado a acometimento crônico e não agudo.
Mialgia epidérmica	Incluir em caso de múltiplos internamentos no ano (+ de 4) relacionado a acometimento crônico e não agudo/pergunta surpresa positiva ⁸ e perda de PPS.
Desnutrição protéico-calórica não especificada	Caso esteja associada a outra codificação na CID-10 que seja base causadora de desnutrição crônica sem possibilidade de reversão.
Púrpura trombocitopênica idiopática	Em caso de ocorrência de eventos trombóticos com sequelas e perda de funcionalidade (PPS < 60).
Fístula vagina-cólon	Caso esteja associada a doença oncológica de prognóstico reservado.
Fibrose hepática	Incluir em casos de pacientes com comprometimento de atividades avançadas e instrumentais da vida diária (queda de PPS) devido à queda de qualidade de vida por desnutrição, ascites de repetição, desconforto respiratório e dor relacionados ao edema.
Insuficiência cardíaca congestiva	Incluir em caso de múltiplos internamentos no ano (+ de 4) relacionado a acometimento crônico e não agudo/pergunta surpresa positiva e perda de PPS.

⁷ *Palliative Performance Scale* é utilizada para o rastreamento de potenciais necessidades de cuidados de pacientes em cuidados paliativos.

⁸ “Você acredita que o seu paciente tem expectativa de vida menor do que 12 meses?” faz parte de uma ferramenta refinada por um grupo de pesquisa em Edimburgo, Highet *et al.* (2014), a fim de apoiar o julgamento clínico e identificar pacientes em risco de deterioração e morte, na tentativa de oferecer recursos mais adequados.

Dispneia	Caso seja relacionado a CID base não reversível.
Atresia das vias biliares	Incluir em casos de pacientes com comprometimento de atividades avançadas e instrumentais da vida diária (queda de PPS) devido à queda de qualidade de vida por desnutrição, ascites de repetição, desconforto respiratório e dor relacionados ao edema enquanto não revertido por cirurgia ou transplante.
Permeabilidade do canal arterial	Incluir em caso de múltiplos internamentos no ano (+ de 4) relacionado a acometimento crônico e não agudo/pergunta surpresa positiva ou/e perda de PPS.
Insuficiência renal crônica não especificada	Incluir em caso de múltiplos internamentos no ano (+ de 4) ou dependência de hemodiálise
Lúpus eritematoso disseminado (sistêmico) não especificado	Incluir em caso de múltiplos internamentos no ano (+ de 4) relacionado a acometimento crônico e não agudo/pergunta surpresa positiva ou/e perda de PPS.
Outras síndromes com malformações congênitas especificadas, não classificadas em outra parte	Incluir em caso de múltiplos internamentos no ano (+ de 4) relacionado a acometimento crônico e não agudo/pergunta surpresa positiva ou/e perda de PPS.
Necrólise epidérmica tóxica (Síndrome de Lyell)	Incluir em caso de refratariedade ao tratamento
Tetralogia de Fallot	Incluir caso impossibilidade de reversão e pergunta surpresa positiva ou/e perda de PPS.
Epidermólise Bolhosa não especificada	Incluir em caso de múltiplos internamentos no ano (+ de 4)/pergunta surpresa positiva ou/e perda de PPS.