

## Investigação Básica e Translacional | Casuística / Investigação

### PD-051 - (20SPP-9514) - DOENÇA CRÓNICA COMPLEXA EM PEDIATRIA – QUE NECESSIDADES NO ÚLTIMO ANO DE VIDA?

Andreia Nogueira<sup>1</sup>; Diana Correia<sup>2</sup>; Barbara Gomes<sup>2,3</sup>; Cândida Cancelinha<sup>1,2,4</sup>

1 - Serviço de Pediatria Médica, Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra; 2 - Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra; 3 - Cicely Saunders Institute of Palliative Care, Policy and Rehabilitation, King's College London; 4 - Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátrica, Hospital Pediátrico, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra

#### Introdução e Objectivos

Em Portugal, em fase de implementação de cuidados paliativos pediátricos (CPP), os dados publicados sobre utilização hospitalar no último ano de vida da criança com doença crónica complexa (DCC) ameaçadora de vida são inexistentes.

Caracterizar o último ano de vida de crianças com DCC, relativamente à clínica, recursos hospitalares consumidos, e comparando doentes seguidos por equipa intra-hospitalar de suporte em CPP (EIHSCPP) e outros.

#### Metodologia

Estudo quantitativo, retrospectivo e comparativo, de crianças com DCC (1-18A), que faleceram num hospital nível III. Período: janeiro 2014-dezembro 2018.

Avaliadas variáveis demográficas e clínicas (recursos hospitalares no último ano de vida, terapêutica e procedimentos na última semana, decisão de limitação terapêutica (DLT), local de óbito, referência à EIHSCPP, suporte psicológico e espiritual). Análise estatística: SPSS Statistics 25 (nível de significância 0,05).

#### Resultados

Incluídos 63 doentes (67% masculino); idade mediana 10A. O grupo oncológico prevaleceu (49%) e a maioria apresentava  $\geq 2$ DCC (70%). O grupo com  $\geq 3$ DCC apresentou internamentos hospitalares mais prolongados comparativamente ao grupo com 2DCC (med. 79 vs 48 dias; $p=0,033$ ). Dos 9 doentes seguidos pela EIHSCPP (maioria do grupo 4 ACT) verificou-se maior número de DLT (89 vs 43%; $p=0,013$ ), maior utilização da via subcutânea (56 vs 4%; $p<0,001$ ) e ausência de transfusões de hemoderivados (0 vs 37%; $p=0,047$ ) na última semana de vida. A unidade de cuidados intensivos foi o local onde ocorreu maior número de mortes (sem EIHSCPP 48% vs com EIHSCPP 11%; $p=0,066$ ).

#### Conclusões

Este estudo comprova a existência de necessidades e decisões complexas em fim de vida, sugerindo diferenças que indiciam um impacto positivo na integração atempada de equipas de CPP.

**Palavras-chave :** doença crónica complexa, cuidados paliativos pediátricos

