

DESAFIOS E CUIDADOS EM PALIATIVIDADE: RELATO DE CASO DE UMA CRIANÇA COM SÍNDROME DO INTESTINO CURTO**CHALLENGES AND CARE IN PALLIATIVE MEDICINE: A CASE REPORT OF A CHILD WITH SHORT BOWEL SYNDROME****DESAFÍOS Y CUIDADOS EN MEDICINA PALIATIVA: REPORTE DE CASO DE UN NIÑO COM SÍNDROME DE INTESTINO CORTO**Giullya de Cássia Salomão Silva¹, Luana Faria Dehon da Silva¹, Vanessa Dias de Souza Cambraia²

e727409

<https://doi.org/10.47820/recima21.v7i2.7409>

PUBLICADO: 02/2026

RESUMO

Os cuidados paliativos pediátricos vêm se consolidando como abordagem essencial no manejo de condições crônicas complexas, especialmente aquelas associadas à desnutrição, como a Síndrome do Intestino Curto (SIC). O objetivo deste trabalho é apresentar o caso de uma criança com SIC no contexto dos cuidados paliativos pediátricos, enfatizando a complexidade do manejo clínico e a importância da abordagem multiprofissional. Trata-se de uma análise retrospectiva de prontuários médicos, com enfoque na evolução clínica, nas intervenções terapêuticas e no suporte nutricional. Relata-se o caso de paciente do sexo masculino, nove anos, 13 kg, portador de encefalopatia crônica não progressiva e desnutrição grave, admitido com dor e distensão abdominal associadas à hiporexia. Apresentava histórico de constipação crônica e ingestão recorrente de corpos estranhos. Evoluiu com instabilidade clínica, necessidade de intubação orotraqueal e uso de drogas vasoativas. A tomografia evidenciou distensão jejunal, corpo estranho em ampola retal e sinais de suboclusão. Submetido à laparotomia exploradora, foi diagnosticado abdome agudo obstrutivo por hérnia interna e bezoar, realizando-se enterectomia segmentar com anastomose enteroentérica. Evoluiu com deiscência anastomótica e peritonite, necessitando de seis reabordagens cirúrgicas, culminando em SIC grave, com remanescente intestinal insuficiente para nutrição enteral. Permaneceu em nutrição parenteral total, apresentando sepse recorrente, fístulas entéricas, trombozes e perda progressiva de acessos venosos. Diante da irreversibilidade do quadro e da inviabilidade de transplante intestinal, instituíram-se cuidados paliativos. Evoluiu para óbito dez meses após a admissão, sendo três meses sob cuidados paliativos. O caso evidencia a complexidade da SIC e do cuidado paliativo na pediatria, reforçando a importância da atuação multiprofissional no cuidado integral.

PALAVRAS-CHAVE: Pediatria. Cuidados Paliativos. Desnutrição. Síndrome do Intestino Curto.**ABSTRACT**

Pediatric palliative care has become an essential approach in managing complex chronic conditions, especially those associated with malnutrition, such as Short Bowel Syndrome (SBS). The objective of this study is to present the case of a child with SBS within pediatric palliative care, emphasizing the complexity of clinical management and the importance of a multidisciplinary approach. This is a retrospective analysis of medical records, focusing on clinical evolution, therapeutic interventions, and nutritional support. We report the case of a nine-year-old male patient, weighing 13 kg, with non-progressive chronic encephalopathy and severe malnutrition, admitted with abdominal pain and distension associated with hyporexia. He had a history of chronic

¹ Discente de Medicina - Faculdade Afya Medicina de Itajubá, Itajubá-MG, Brasil.² Médica Pediatra e Nutróloga, Docente de Medicina - Faculdade Afya Medicina de Itajubá, Itajubá-MG, Brasil.

constipation and recurrent ingestion of foreign bodies. He developed clinical instability, requiring orotracheal intubation and vasoactive drugs. Computed tomography revealed jejunal distension, a foreign body in the rectal ampulla, and signs of subocclusion. Exploratory laparotomy confirmed obstructive acute abdomen due to internal hernia and bezoar, and segmental enterectomy with enteroenteric anastomosis was performed. He developed anastomotic dehiscence and peritonitis, requiring six surgical reinterventions, culminating in severe SBS with insufficient intestinal remnant for enteral nutrition. He remained on total parenteral nutrition and presented recurrent sepsis, enteric fistulas, thrombosis, and progressive loss of venous access. Given the irreversibility of the condition and the unfeasibility of intestinal transplantation, palliative care was instituted. The patient died ten months after admission, three months under palliative care. This case highlights the complexity of SBS and palliative care in pediatrics, reinforcing the importance of multidisciplinary comprehensive care.

KEYWORDS: *Pediatrics. Palliative Care. Malnutrition. Short Bowel Syndrome.*

RESUMEN

Los cuidados paliativos pediátricos se han consolidado como enfoque esencial en el manejo de condiciones crónicas complejas, especialmente aquellas asociadas a desnutrición, como el Síndrome de Intestino Corto (SIC). Este trabajo presenta el caso de un niño con SIC en contexto de cuidados paliativos, destacando la complejidad clínica y la importancia del abordaje multiprofesional. Se realizó un análisis retrospectivo de historias clínicas, enfocándose en evolución clínica, intervenciones terapéuticas y soporte nutricional. Se reporta un paciente masculino de nueve años, 13 kg, con encefalopatía crónica no progresiva y desnutrición grave, ingresado con dolor y distensión abdominal e hiporexia. Tenía antecedentes de constipación crónica e ingestión recurrente de cuerpos extraños. Presentó inestabilidad clínica, requiriendo intubación orotraqueal y fármacos vasoactivos. La tomografía evidenció distensión yeyunal, cuerpo extraño en ampolla rectal y signos de suboclusión. Fue sometido a laparotomía exploradora, diagnosticándose abdomen agudo obstructivo por hernia interna y bezoar, realizándose enterectomía segmentaria y anastomosis enteroentérica. Posteriormente desarrolló dehiscencia anastomótica y peritonitis, requiriendo seis reintervenciones, culminando en SIC grave con intestino remanente insuficiente para nutrición enteral. Permaneció en nutrición parenteral total, con sepsis recurrente, fistulas, trombosis y pérdida progresiva de accesos venosos. Ante la irreversibilidad del cuadro y la inviabilidad de trasplante intestinal, se instauraron cuidados paliativos. Falleció diez meses después del ingreso, de los cuales tres meses estuvo bajo cuidados paliativos. El caso evidencia la complejidad del SIC y del paliativismo, reforzando la importancia del abordaje multiprofesional en el cuidado integral.

PALABRAS CLAVE: *Pediatría. Cuidados Paliativos. Desnutrición. Síndrome del Intestino Corto.*

1. INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos pediátricos especializados, incluindo o suporte no fim da vida, representam uma área ainda em desenvolvimento na prática clínica interdisciplinar e na pesquisa.¹ Para aprimorar a assistência às crianças com condições de saúde graves e complexas, é fundamental aliviar o sofrimento, melhorar a qualidade de vida e oferecer suporte tanto aos pacientes quanto às suas famílias. Embora as diretrizes atuais recomendem a identificação precoce das necessidades paliativas, ainda há desafios na aplicação desses critérios na prática clínica e na pesquisa.²



Nesse contexto, um dos fatores frequentemente subestimados, mas com impacto significativo no bem-estar de crianças em cuidados paliativos, é a desnutrição. Essa condição afeta não apenas a composição corporal e as funções físicas e mentais, mas também está associada a desfechos clínicos negativos e diversas complicações, como internações prolongadas, múltiplas intervenções, reinternações e maior vulnerabilidade a infecções.³ Como consequência, a desnutrição pediátrica eleva a morbimortalidade e compromete a qualidade de vida das crianças afetadas, além de gerar custos elevados para o sistema de saúde e sobrecarregar os serviços médicos.⁴

Da mesma forma que a desnutrição impacta o serviço de saúde, outra condição que afeta o estado nutricional e pode evoluir para desnutrição é a Síndrome do Intestino Curto (SIC). Essa enfermidade é decorrente da perda funcional ou física de uma parte do intestino delgado e/ou grosso, resultando em uma capacidade reduzida de absorver nutrientes essenciais como gorduras, carboidratos, vitaminas, minerais, oligoelementos e líquidos.⁵ Em crianças, tal patologia pode ser causada por malformações congênitas, ressecções cirúrgicas do intestino delgado ou doenças que comprometem a absorção intestinal. A gravidade da má absorção está diretamente relacionada ao comprimento e à qualidade do intestino remanescente, o que muitas vezes exige o uso de nutrição enteral e parenteral para garantir suporte nutricional adequado. Infantes com essas condições necessitam de cuidados multiprofissionais envolvendo, por exemplo, médicos, nutricionistas, enfermeiros e terapeutas, que trabalhem de forma integrada para oferecer o suporte necessário.⁶

Apesar dos avanços nos cuidados paliativos pediátricos, ainda existem lacunas na literatura quanto ao manejo de crianças com Síndrome do Intestino Curto que evoluem para essa abordagem. A escassez de diretrizes específicas e a complexidade do cuidado tornam essencial a ampliação das pesquisas, a fim de otimizar estratégias que melhorem a qualidade de vida desses pacientes e de suas famílias.

O objetivo do presente trabalho é apresentar um relato de caso de uma criança com Síndrome do Intestino Curto no contexto dos cuidados paliativos pediátricos, enfatizando a complexidade do manejo clínico e a importância da atuação multiprofissional no cuidado ao paciente.

2. MÉTODOS

Este estudo trata-se de um relato de caso baseado na análise retrospectiva do prontuário médico de uma criança portadora de Síndrome do Intestino Curto que evoluiu para cuidados paliativos durante a internação hospitalar. Foi utilizado um formulário próprio elaborado pelos pesquisadores para sistematizar a extração dos dados, contemplando variáveis referentes à história clínica, principais diagnósticos, intervenções terapêuticas instituídas, suporte nutricional

adotado, condutas multiprofissionais realizadas, controle de sintomas, qualidade de vida e suporte à família no contexto dos cuidados paliativos.

A coleta de dados ocorreu exclusivamente por meio da revisão do prontuário, preservando integralmente o sigilo e a confidencialidade dos dados, em conformidade com as normas éticas vigentes para pesquisas envolvendo seres humanos. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi obtido junto ao responsável legal pelo paciente, autorizando a utilização do conteúdo para fins científicos. Nenhuma intervenção foi realizada pelas pesquisadoras e não houve contato direto com o paciente ou familiares.

Todos os procedimentos metodológicos seguem os padrões recomendados para relatos de caso, permitindo a reprodutibilidade da análise. As variáveis clínicas, terapêuticas e evolutivas foram descritas de forma narrativa, sem aplicação de métodos estatísticos, por se tratar de um estudo descritivo.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, sob o Parecer nº 7.774.166, atendendo às diretrizes da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Ministério da Saúde.

3. RELATO DE CASO

Criança do sexo masculino, nove anos, com encefalopatia crônica não progressiva, paralisia dos membros e desnutrição grave (13 kg), foi admitida no pronto-socorro via Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) devido a dor e distensão abdominal de início recente, associadas à hiporexia. A genitora relatou constipação crônica e ingestão recorrente de corpos estranhos, como fragmentos de plástico e fraldas descartáveis, comportamento associado à condição neurológica de base, que já havia levado a múltiplas internações anteriores.

Na admissão, estava intubado, em uso de drogas vasoativas e hemodinamicamente estável, com abdome distendido e ruídos hidroaéreos diminuídos. Exames laboratoriais mostraram leucocitose e disfunção renal. Tomografia evidenciou distensão jejunal, corpo estranho em ampola retal e sinais de subocclusão intestinal. Iniciou-se suporte clínico intensivo e antibioticoterapia de amplo espectro.

Um dia após admissão, a laparotomia exploradora evidenciou abdome agudo obstrutivo por hérnia interna e bezoar, sendo realizada enterectomia segmentar, apendicectomia e anastomose enteroentérica. No pós-operatório, apresentou instabilidade e ventilação mecânica prolongada. Evoluiu com deiscência de anastomose e peritonite, necessitando de sete reabordagens cirúrgicas subsequentes para tratamento de fistulas entéricas, bridas e controle de peritonites recorrentes. Após as ressecções, restaram estômago, duodeno, ~5 cm de jejuno, 20 cm de íleo terminal e cólon íntegro, configurando Síndrome do Intestino Curto (SIC).



O paciente apresentou sepse recorrente, múltiplas fístulas, tromboflebitis, derrame pleural e perda progressiva de acessos venosos centrais. A antibioticoterapia de amplo espectro foi ajustada conforme o tipo de infecção e a resposta clínica. Recebeu nutrição parenteral total contínua, com adequações baseadas em exames laboratoriais e tolerância clínica, sendo inviável a nutrição enteral devido à falência intestinal.

Durante a internação, o paciente recebeu acompanhamento multiprofissional, com suporte clínico, nutricional, fisioterápico e psicológico, incluindo atenção contínua à família nos momentos críticos e nas decisões terapêuticas. Apesar de relativa estabilidade, evoluiu com perda ponderal, anemia, trombozes e esgotamento dos acessos venosos centrais. Diante de critérios clínicos desfavoráveis, da falência intestinal irreversível e da inviabilidade de transplante devido à ausência de acesso funcional, foi indicada a transição para cuidados paliativos pediátricos, priorizando controle de sintomas, cuidado integral e preservação da dignidade.

Nos últimos dias de vida, foi permitida dieta de conforto (picolés, sopas, bananas), com finalidade paliativa, não nutricional e de caráter lúdico. O paciente recebeu analgesia contínua e suporte emocional familiar ao longo de todo o período. Evoluiu para óbito dez meses após a admissão hospitalar, dos quais os três últimos meses permaneceu em cuidados paliativos, falecendo em ambiente hospitalar de forma tranquila e assistida.

4. DISCUSSÃO

A Síndrome do Intestino Curto (SIC) é uma condição rara e grave na pediatria, caracterizada pela perda significativa de alça intestinal, resultando em má absorção e dependência prolongada de Nutrição Parenteral Total (NPT).⁷ Em crianças, a SIC geralmente decorre de ressecções por enterocolite necrosante, atresias ou complicações obstrutivas, como observado no caso apresentado.⁸

A associação entre encefalopatia crônica, desnutrição severa e múltiplas laparotomias sucessivas agravou o prognóstico, configurando um quadro de falência intestinal irreversível. A quantidade residual de 25 cm de intestino delgado está no limite inferior descrito para viabilidade intestinal.⁹ O manejo exigiu suporte clínico intensivo e abordagem multiprofissional, porém o uso prolongado da NPT levou a infecções recorrentes, trombozes e esgotamento dos acessos venosos, complicações comuns em longos períodos de terapia parenteral.¹⁰

Diante desse contexto, a transição para cuidados paliativos foi baseada em critérios clínicos objetivos: falência intestinal irreversível, dependência exclusiva de NPT com complicações infecciosas, esgotamento de acessos venosos centrais, inviabilidade técnica e clínica de transplante intestinal e deterioração progressiva do estado nutricional e funcional, apesar das intervenções.¹¹ A decisão foi tomada em reunião multiprofissional com a família, priorizando controle de sintomas, conforto, suporte psicossocial e preservação da dignidade, em conformidade



com as diretrizes nacionais de cuidados paliativos pediátricos e os princípios do Estatuto da Criança e do Adolescente.¹² Assim, a integração dos cuidados paliativos constituiu conduta eticamente fundamentada e clinicamente justificável.

O relato ilustra a complexidade do manejo da SIC em crianças com condições neurológicas e desnutrição grave, ressaltando a importância da atuação multiprofissional, do acompanhamento contínuo e do suporte integral. A evolução desfavorável, marcada por complicações infecciosas, falência intestinal e impossibilidade de transplante, revela os limites terapêuticos enfrentados mesmo com cuidados intensivos.¹³

Além disso, o caso reforça a necessidade de mais pesquisas e publicações nacionais que abordem estratégias de reabilitação intestinal, critérios de elegibilidade para transplante e protocolos de cuidados paliativos em pediatria. A ampliação dessas evidências é essencial para preencher lacunas ainda existentes na literatura, orientar a prática clínica em casos semelhantes e aprimorar o cuidado a crianças com falência intestinal. Destaca-se, por fim, o papel fundamental dos cuidados paliativos pediátricos na humanização da assistência, garantindo conforto, dignidade e suporte integral à criança e à família, mesmo diante da impossibilidade de cura.¹⁴

5. CONCLUSÃO

O presente relato evidencia que a Síndrome do Intestino Curto (SIC) grave, associada a comorbidades neurológicas e desnutrição severa, pode evoluir para falência intestinal irreversível, caracterizada por dependência prolongada de nutrição parenteral, complicações infecciosas recorrentes, trombozes e esgotamento de acessos venosos. A inviabilidade técnica e clínica para transplante intestinal constitui critério determinante na definição de impossibilidade de abordagem terapêutica.

Como limitação do estudo, destaca-se tratar-se de relato de caso único, restringindo a generalização dos achados, embora permita aprofundamento qualitativo do raciocínio clínico e ético envolvido. Na prática, o caso reforça a importância da atuação multiprofissional integrada, da definição clara de critérios de irreversibilidade e da tomada de decisão compartilhada com a família. Ressalta-se também a importância do manejo precoce e intensivo, visando maximizar as opções terapêuticas antes da instalação de complicações irreversíveis.

Por fim, a integração oportuna dos cuidados paliativos pediátricos constitui abordagem eticamente fundamentada e clinicamente indicada diante da limitação de possibilidades curativas, promovendo conforto, dignidade e suporte integral à criança e à família, alinhada às diretrizes nacionais de pediatria.

REFERÊNCIAS

1. Kim Mooney-Doyle, Kimberly A. Pyke-Grimm, Ashley Foster Lanzel, Kathleen E. Montgomery, Jamila Hassan, Anisha Thompson, Rebecca Rouselle, Armand H. Matheny Antommara; Balancing Protection and Progress in Pediatric Palliative Care Research: Stakeholder Perspectives. *Pediatrics*. October 2022;150(4):e2022057502. 10.1542/peds.2022-057502
2. Bernier Carney KM, Goodrich G, Lao A, et al. Palliative care referral criteria and application in pediatric illness care: A scoping review. *Palliative Medicine*. 2023;37(5):692-706. doi:10.1177/02692163231163258
3. Dipasquale V, Cucinotta U, Romano C. Acute malnutrition in children: pathophysiology, clinical effects and treatment. *Nutrients* [Internet]. 2020 Aug 12 [cited 2025 Mar 27];12(8):2413. Available from: <https://doi.org/10.3390/nu12082413>
4. Vieira Gonçalves L, Oliveira AG, Barracosa M, Antunes J, Pimenta J. Nutritional Risk and Malnutrition in Paediatrics: From Anthropometric Assessment to Strongkids® Screening Tool. *Acta Med Port*. 2023 May 2;36(5):309-316. doi: 10.20344/amp.16768. Epub 2023 Jan 18. PMID: 36661355.
5. Verbiest A, Jeppesen PB, Joly F, Vanuytsel T. The role of a colon-in-continuity in short bowel syndrome. *Nutrients* [Internet]. 2023 Jan 26 [cited 2025 Mar 27];15(3):628. Available from: <https://doi.org/10.3390/nu15030628>
6. Caporilli C, Gianni G, Grassi F, Esposito S. An Overview of Short-Bowel Syndrome in Pediatric Patients: Focus on Clinical Management and Prevention of Complications. *Nutrients*. 2023;15(10):2341. <https://doi.org/10.3390/nu15102341>
7. Goulet Olivier, Ruemmele Frank. Causes and management of intestinal failure in children. *Gastroenterology*. 2006;130(2 Suppl 1):S16–28.
8. Wales Paul W, Christison-Lagay Erin R. Short bowel syndrome: epidemiology and etiology. *Seminars in Pediatric Surgery*. 2010;19(1):3–9.
9. Duro Dawn, Kamin Douglas, Duggan Christopher. *Overview of pediatric short bowel syndrome*. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 2008;47(Suppl 1):S33–6.
10. Fullerton BS, Hong CR, Jaksic T. Long-term outcomes of pediatric intestinal failure. *Seminars in Pediatric Surgery*. 2017 Oct;26(5):328-335. doi:10.1053/j.sempedsurg.2017.09.006.
11. Moresco Benjamin, Moore Dominic. Pediatric Palliative Care. *Hospital Practice* (1995). 2021 October;49(Supplement 1):422–430.
12. Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção Especializada à Saúde/SAES, Departamento de Atenção Hospitalar, Domiciliar e de Urgência/DAHU, Coordenação-Geral de Atenção Hospitalar e Domiciliar/CGAHD; Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS); Sociedade Beneficente de Senhoras Hospital Sírio-Libanês. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde; 2023. 424 p. ISBN: 978-65-85051-58-3.
13. Fryer JP. Intestinal transplantation: current status. *Gastroenterol Clin North Am*. 2007 Mar;36(1):145-59, vii. doi: 10.1016/j.gtc.2007.01.001. PMID: 17472880.



REVISTA CIENTÍFICA - RECIMA21 ISSN 2675-6218

DESAFIOS E CUIDADOS EM PALIATIVIDADE: RELATO DE CASO DE UMA
CRIANÇA COM SÍNDROME DO INTESTINO CURTO

Giullya de Cássia Salomão Silva, Luana Faria Dehon da Silva, Vanessa Dias de Souza Cambraia

14. Ferreira EAL, Valete COS, Barbosa SM de M, Costa G de A, Molinari PCC, Iglesias SB de O, Castro ACP de. Exploring the Brazilian pediatric palliative care network: a quantitative analysis of a survey data. Revista Paulista de Pediatria. 2023;41:e2022020.