



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

LISANDRA PARCIANELLO MELO IWAMOTO

Uma reflexão bioética sobre a assistência aos pacientes pediátricos crônicos dependentes de ventilação pulmonar mecânica invasiva fora de possibilidade de cura

**Brasília – DF
2017**

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

LISANDRA PARCIANELLO MELO IWAMOTO

**UMA REFLEXÃO BIOÉTICA SOBRE A ASSISTÊNCIA AOS PACIENTES
PEDIÁTRICOS CRÔNICOS DEPENDENTES DE VENTILAÇÃO PULMONAR
MECÂNICA INVASIVA FORA DE POSSIBILIDADE DE CURA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Bioética.

Orientador: Prof. Dr. Natan Monsores de Sá

Brasília - DF

2017

Iwamoto, Lisandra Parcianello Melo

Uma Reflexão Bioética sobre a Assistência aos Pacientes Pediátricos Crônicos Dependentes de Ventilação Pulmonar Mecânica Invasiva fora de possibilidade de cura

Orientador Natan Monsores de Sá

Dissertação (Mestrado). Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília - DF/Programa de Pós-graduação em Bioética, 2017

1. Bioética; 2. Pediatria; 3. Cuidados paliativos; 4. Cuidados para prolongar a vida; 5. Ventilação mecânica.

LISANDRA PARCIANELLO MELO IWAMOTO

UMA REFLEXÃO BIOÉTICA SOBRE A ASSISTÊNCIA AOS PACIENTES
PEDIÁTRICOS CRÔNICOS DEPENDENTES DE VENTILAÇÃO PULMONAR
MECÂNICA INVASIVA FORA DE POSSIBILIDADE DE CURA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Bioética.

Aprovada em ____ de _____ de 2017.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Natan Monsores de Sá
Universidade de Brasília
1º membro: Presidente Orientador

Prof. Dr. Levy Aniceto Santana
Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde - DF
2º membro

Profª. Drª. Eliane Maria Fleury Seidl
Universidade de Brasília
3º membro

Prof. Dr. Fabiano Maluf
Secretaria Estadual de Saúde - DF
4º membro: Suplente

Dedico este trabalho às crianças dependentes de ventilação mecânica invasiva

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador, Prof Dr Natan Monsores, pela paciência, tranquilidade, atenção, profissionalismo e conhecimento compartilhado.

Ao professor Cabrera, com sua ética negativista, por ter me ajudado a encarar alguns aspectos da vida de forma diferente.

Ao Dr. Fabiano Maluf, pelos artigos compartilhados.

À Dr^a Valéria Baldassin, colega e amiga, gratidão por sua atenção e por compartilhar seu conhecimento sobre a *Grounded Theory*.

Ao Cel. Nilceu, por compartilhar seu conhecimento sobre a Bioética.

Aos médicos da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica pelo apoio para execução deste trabalho.

Aos amigos e companheiros, Dalvina, Gláucia, Marinha e Lucieny, pelo apoio em diversos momentos desta caminhada.

Aos colegas de trabalho por aceitarem as minhas preferências da escala de plantão para a realização deste trabalho.

Ao meu esposo Hamilton, que sempre esteve ao meu lado.

A todos que, direta ou indiretamente, contribuíram para a realização deste trabalho.

Iwamoto, Lisandra Parcianello Melo. Uma reflexão Bioética sobre a Assistência aos Pacientes Pediátricos Crônicos Dependentes de Ventilação Pulmonar Mecânica Invasiva fora de possibilidade de cura. 2017.182 F. Dissertação (Mestrado em Bioética) – Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília - DF.

RESUMO

A assistência pediátrica em Unidades de Terapias Intensiva (UTIs) dispõe de tecnologias médicas, que melhoram a sobrevida dos pacientes, mas os tornam dependentes de tais tecnologias para se manterem vivos. A dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica nas UTIs é uma realidade crescente, sendo necessário refletir sobre os cuidados oferecidos aos Pacientes Pediátricos Crônicos Dependentes de Ventilação Mecânica Invasiva (PPCDVMI) fora de possibilidade de cura. Este estudo teve como objetivo geral analisar a percepção dos profissionais médicos, que atuam em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), de um hospital público do Distrito Federal (DF), sobre a assistência realizada aos PPCDVMI fora de possibilidade de cura, além de propor a instituição dos Cuidados Paliativos Pediátricos (CPPs) para esta população de pacientes fundamentada em artigos da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. O estudo utilizou a metodologia *Grounded Theory*, elaborada a partir de entrevistas semiestruturadas, realizadas com 26 médicos intensivistas pediátricos e uma pesquisa bibliográfica sobre a assistência pediátrica aos PPCDVMI e CPPs. Um questionário semiestruturado foi utilizado para orientar a entrevista, o qual foi composto por questões que abordaram dimensões relacionadas com fundamentos bioéticos utilizados nas tomadas de decisão sobre a limitação do suporte de vida. Na primeira etapa da análise, as transcrições das 26 entrevistas foram inseridas no *software* Atlas Ti. Na segunda etapa, codificação aberta, foram marcadas 736 falas significativas e criadas 55 categorias iniciais. Na terceira etapa, codificação axial, as 55 categorias iniciais foram agrupadas em quatro categorias: olhar sobre o paciente; olhar sobre o profissional; assistência obstinada e assistência humanizada. Na última etapa, codificação seletiva, buscou-se a integração das quatro categorias, comparando a teoria emergente dos dados com a literatura existente acerca do tema investigado para a identificação da categoria central: “Dificuldades na tomada de decisão sobre a limitação do suporte de vida”, sendo a teoria que explica o motivo pelo qual, na UTIP estudada, não se instituíam os CPPs aos PPCDVMI fora de possibilidade de cura. A maioria dos profissionais percebe a assistência aos PPCDVMI fora de possibilidade de cura humanizada na medida do possível e referiram que a assistência a esses pacientes precisa ser reavaliada e discutida pela equipe multidisciplinar, além da necessidade de capacitação e treinamento da equipe sobre os CPPs. Conclui-se que o tema dos CPPs deve ser discutido em todos os níveis de atenção à saúde aos PPCDVMI fora de possibilidade de cura, com determinação política e social, para o desenvolvimento de políticas públicas que identifiquem as demandas clínicas e sociais dessa parcela da população, garantindo uma melhor qualidade de vida e evitando medidas terapêuticas obstinadas contra a inexorável finitude humana.

Palavras-chave: bioética; pediatria; cuidados paliativos; cuidados para prolongar a vida; ventilação mecânica

Iwamoto, Lisandra Parcianello Melo. A Bioethical reflection on the Assistance to Chronic Pediatric Patients Dependent on Mechanical Invasive Pulmonary Ventilation out of the possibility of cure. 2017.182 F. Thesis (MA in Bioethics) - Faculty of Health Sciences, University of Brasilia, Brasilia - DF.

ABSTRACT

Pediatric care in Intensive Care Units (ICUs) has medical technologies that improve patient survival but make them dependent on such technologies to stay alive. Chronic dependence on mechanical ventilation in pediatric ICU is a growing reality and it is necessary to reflect on the care offered to Chronic Pediatric Dependent Patients of Invasive Mechanical Ventilation (CPDPIMV) that can not be cured. The objective of this study was to analyze the perception of the medical professionals who work in a Pediatric Intensive Care Unit (PICU) of a public hospital in the Federal District (FD), about the care given to CPDPIMV outside the possibility of cure, besides to propose the institution of Pediatric Palliative Care (PPCs) for this population of patients based on articles of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. The study used the Grounded Theory methodology, based on semi-structured interviews with 26 pediatric intensive care physicians and a bibliographic survey on pediatric care for CPDPIMV and PPCs. A semi-structured questionnaire was used to guide the interview, which was composed of questions that approached dimensions related to the bioethical foundations used in decision making on the limitation of life support. In the first step of the analysis, the transcripts of the 26 interviews were inserted into the Atlas Ti software. In the second step, open coding, 736 significant statements were marked and 55 initial categories were created. In the third stage, axial coding, the 55 initial categories were grouped into four categories: look at the patient; look at the professional; obstinate care and humanized care. In the last step, selective coding, we sought to integrate the four categories, comparing the emergent theory of the data with the existing literature about the subject investigated for the identification of the central category: "Difficulties in decision making on the limitation of life support ", and the theory explains why, in the PICU studied, PPCs were not instituted to CPDPIMV out of possibility of cure. Most of the professionals perceive the assistance to the CPDPIMV out of the possibility of a humanized cure as much as possible and they indicated that the assistance to these patients needs to be re-evaluated and discussed by the multidisciplinary team, besides the need of training and training of the team on the PPCs. It is concluded that the topic of PPCs should be discussed at all levels of health care to the CPDPIMV outside the possibility of cure, with political and social determination, for the development of public policies that identify the clinical and social demands of that part of the population, guaranteeing a better quality of life and avoiding obstinate therapeutic measures against the inexorable human finitude.

Keywords: Bioethics; pediatrics; palliative care; Care to prolong life; mechanical ventilation.

LISTA DE FIGURAS

- Figura 1 Representação ilustrativa das ações paliativas em pediatria relacionadas com o prognóstico da doença até o momento do óbito..... 44
- Figura 2 Representação ilustrativa das diversas etapas envolvidas na definição dos cuidados e ações paliativas em pediatria..... 46

LISTA DE QUADROS E TABELAS

Tabela 1 Características demográficas da amostra da pesquisa. Brasília, DF – 2016	97
Tabela 2 Tempo de formação, experiência profissional e carga de trabalho. Brasília, DF – 2016.....	97
Quadro 1 Trechos das entrevistas referente à necessidade de protocolo ou plano terapêutico.....	99
Quadro 2 Trechos das entrevistas referente à dificuldade de consenso na equipe.....	100
Quadro 3 Trechos das entrevistas referentes ao paternalismo médico.....	101
Quadro 4 Trechos das entrevistas que expressam a dificuldade em lidar com a morte.	101
Quadro 5 Trechos das entrevistas referente à compreensão dos entrevistados que CP é sinônimo de LSV.	102
Quadro 6 Trechos das entrevistas referentes à dificuldade de tomada de decisão.....	103
Quadro 7 Trechos das entrevistas sobre a importância dos Comitês de Bioética.....	103
Quadro 8 Trechos das entrevistas referentes à importância da participação dos responsáveis legais nas tomadas de decisão.....	105
Quadro 9 Trechos das entrevistas referente à dificuldade de se falar sobre morte e morrer.....	107
Quadro 10 Trecho da entrevista que expressa o sentimento dos profissionais diante da terminalidade.	108
Quadro 11 Trechos das entrevistas que expressam a dificuldade na tomada de decisão de LSV em razão do vínculo com o paciente/família.....	109
Quadro 12 Trechos das entrevistas que expressam as dificuldades em lidar com a perda do paciente e conversar com a família sobre a terminalidade.	110
Quadro 13 Trechos das entrevistas que expressam as dificuldades de comunicação entre as equipes profissionais.....	110
Quadro 14 Trechos das entrevistas referente à decisão de instituir ou retirar a terapêutica.....	112

Quadro 15 Trechos das entrevistas referente ao receio de processo.	113
Quadro 16 Trechos das entrevistas que expressam o uso de argumentos éticos para a tomada de decisão.	115
Quadro 17 Trechos das entrevistas que expressam os princípios éticos nas tomadas de decisões.	115
Quadro 18 - Trechos das entrevistas que expressam o conceito de qualidade de vida.	117
Quadro 19 Trechos das entrevistas que expressam que o número crescente de PPCDVMIs fora de possibilidade de cura é um problema de saúde pública.	118
Quadro 20 Trechos das entrevistas que expressam o respeito à autonomia do paciente/família.	119
Quadro 21 Trechos das entrevistas que expressam o conhecimento do termo ortotanásia.	121
Quadro 22 Trechos das entrevistas que expressam a prática de medidas obstinadas.	122
Quadro 23 Trechos das entrevistas que expressam o conhecimento da definição de termos bioéticos.	123
Quadro 24 Trechos das entrevistas que expressam o significado do termo distanásia.	124
Quadro 25 Trechos das entrevistas que expressam a reflexão sobre a melhor conduta a ser tomada.	124
Quadro 26 Trechos das entrevistas que expressam a necessidade de maior discussão entre a equipe e com a família sobre a tomada de decisão.	125
Quadro 27 Trechos das entrevistas referente à inserção do paciente na sociedade.	125
Quadro 28 Trechos das entrevistas referente à indicação dos cuidados paliativos para os PPCDVMIs fora de possibilidade de cura.	129
Quadro 29 Trechos das entrevistas referente à não indicação dos CPs para os PPCDVMIs fora de possibilidade de cura.	130
Quadro 30 Trechos das entrevistas referente à capacitação do médico intensivista.	131
Quadro 31 Trechos das entrevistas referente à importância dos comitês de bioética nos hospitais.	132

Quadro 32 Trechos das entrevistas referente ao conhecimento dos profissionais sobre cuidado paliativo.....	132
Quadro 33 Trechos das entrevistas que expressam a percepção dos profissionais sobre a assistência aos PPCDVMI.	133
Quadro 34 Trechos das entrevistas referente ao conhecimento dos profissionais sobre cuidado paliativo.....	133
Quadro 35 Trechos das entrevistas referente à compreensão dos cuidados paliativos.	133
Quadro 36 Trechos das entrevistas referente à assistência aos PPCDVMI na UTIP.	134
Quadro 37 Trechos das entrevistas que expressam que os profissionais não diferenciam o PPCDVMI dos pacientes agudos.	135
Quadro 38 Trechos das entrevistas referentes à indicação dos CPPs como uma forma humanizada de assistência aos PPCDVMI e à necessidade de discussão sobre o assunto entre a equipe.	135
Quadro 39 Trechos das entrevistas referente ao melhor local para a assistência aos PPCDVMI fora de possibilidade de cura.	137
Quadro 40 Trechos das entrevistas referente às experiências que os profissionais têm sobre CPPs.	141

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AD: Atenção Domiciliar.

ANVISA: Agência Nacional de Vigilância Sanitária.

CFM: Conselho Federal de Medicina.

CPs: Cuidados Paliativos.

CPPs: Cuidados Paliativos Pediátricos.

DF: Distrito Federal.

DUBDH: Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.

DCVPM: Dependência Crônica de Ventilação Pulmonar Mecânica.

FEPECS: Faculdade de Ensino e Pesquisa de Ciências da Saúde.

GT: Grupo de Trabalho.

LSV: Limitação do Suporte de Vida.

OMS: Organização Mundial de Saúde.

ONU: Organização das Nações Unidas.

PADI – IFF: Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar do Instituto Fernandes Figueiras.

PMC: Programa Melhor em Casa.

PPCDVMI: Pacientes Pediátricos Crônicos Dependentes de Ventilação Mecânica Invasiva.

RCP: Ressuscitação Cardiopulmonar.

RDC: Resolução da Diretoria Colegiada.

SAD- AC: Serviço de Atenção Domiciliar de Alta Complexidade.

SAMDU: Serviço de Assistência Médica Domiciliar e de Urgência.

SES: Secretaria de Estado de Saúde.

SUS: Sistema Único de Saúde.

TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

UDVMs: Unidades de Dependentes de Ventilação Mecânica.

UNESCO: Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura.

UNICEF: Fundo das Nações Unidas da Infância.

UTIN: Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

UTIP: Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica.

VMD: Ventilação Mecânica Domiciliar

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	16
2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA.....	19
2.1 DEPENDÊNCIA CRÔNICA DE VENTILAÇÃO PULMONAR MECÂNICA NA ASSISTÊNCIA PEDIÁTRICA.....	19
2.2 CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.....	36
2.2.1 Processo de Morte e Morrer e os Dilemas Bioéticos	49
2.2.2 Limitação do Suporte de Vida em Pediatria	54
2.2.3 Serviço de Cuidado Paliativo Pediátrico	60
3 FUNDAMENTAÇÃO BIOÉTICA PARA A INSTITUIÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS PARA OS PPCDVMÍ FORA DE POSSIBILIDADE DE CURA.....	71
4 OBJETIVOS	90
4.1 OBJETIVO GERAL.....	90
4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	90
5 MATERIAL E MÉTODOS	91
5.1 ANÁLISE DOS DADOS.....	93
6. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	97
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	148
8 REFERÊNCIAS	152
ANEXO 1 - FLUXOGRAMA PARA TOMADA DE DECISÃO QUANTO AO PACIENTE CRÍTICO COM DOENÇA TERMINAL.	171
ANEXO 2 - RECOMENDAÇÕES QUANTO AOS CPS A SEREM PRESTADOS AOS PACIENTES CRITICAMENTE ENFERMOS.....	172
ANEXO 3 - SUGESTÕES DE AÇÕES A SEREM TOMADAS NA IMPLANTAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS EM AMBIENTES CRÍTICOS.	173
ANEXO 4 - FLUXOGRAMA PARA A PRESTAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA.....	174
APÊNDICE 1 TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	175
APÊNDICE 2 - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA	176
APÊNDICE 3 - ROTEIRO PARA OBTENÇÃO DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS.....	177
APÊNDICE 4 - ANÁLISE DAS ENTREVISTAS.....	178
APÊNDICE 5 - ANÁLISE DAS ENTREVISTAS.....	179

APÊNDICE 6 - ANÁLISE DAS ENTREVISTAS.....	180
APÊNDICE 7 - ANÁLISE DAS ENTREVISTAS.....	181
APÊNDICE 8 - ETAPAS DA CONSTRUÇÃO DA GROUNDED THEORY.	
BRASÍLIA-DF, 2016	182

1 INTRODUÇÃO

A ideia para a realização deste estudo surgiu de um conflito ético vivido pela pesquisadora em sua prática profissional como fisioterapeuta na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) em um hospital da rede pública do Distrito Federal (DF): a dependência de tecnologia para a manutenção da vida e a ausência da prática ou protocolos para a instituição de Cuidados Paliativos (CPs) aos Pacientes Pediátricos Crônicos Dependentes de Ventilação Mecânica Invasiva (PPCDVMI) fora de possibilidade de cura.

Na busca de explicações para tais constatações, a pesquisadora iniciou os estudos em Bioética que, apesar de não induzir a uma resposta exata, com sua visão pluralista e multi-inter-transdisciplinar, vem estimulando a reflexão sobre o conflito ético referido¹. A reflexão bioética tem sido utilizada para a análise dos problemas éticos do final de vida, contribuindo para a construção das melhores decisões morais na prática clínica, além de identificar as demandas sociais dessa parcela da população e na reivindicação de ações do Estado, de suas instituições ou da sociedade, a fim propiciar uma assistência mais humanizada para estes pacientes e seus familiares².

A instituição de cuidados intensivos para os pacientes fora de possibilidade de cura vem causando conflitos sociais, institucionais, profissionais, e principalmente éticos e legais³. O avanço tecnológico possibilitou a redução da morte e o prolongamento da vida, mas a estrutura, o perfil e a organização dos serviços pediátricos, somadas às necessidades de adaptações na formação e habilitação de especialistas envolvidos na assistência de pacientes fora de possibilidade de cura ainda precisam evoluir⁴⁻⁶.

Além do conhecimento técnico que o profissional intensivista deve ter, também é importante o conhecimento e a reflexão sobre morte e terminalidade⁷. A morte deve ser reconhecida como uma etapa da existência humana. As questões bioéticas que permeiam a terminalidade da vida e os limites da tecnologia e da ciência para a imortalidade do ser humano precisam ser debatidas⁸, uma vez que é crescente o número de pacientes pediátricos crônicos dependentes de ventilação mecânica invasiva fora possibilidade de cura nas UTIs.

O uso acrítico de recursos, com custos econômicos e sociais elevados devem ser melhor considerados nas decisões técnicas e éticas em relação à assistência a esses pacientes. A adoção de medidas terapêuticas que prolongam o processo de morrer e não a vida, aumenta o sofrimento e diminui a dignidade no momento da morte. Nos Estados Unidos este ato é chamado de “futilidade terapêutica”, na Europa de “obstinação terapêutica” e, no Brasil, de “distanásia”⁹.

Os profissionais de saúde convivem no seu cotidiano com pacientes críticos potencialmente curáveis, mas também, com pacientes sem possibilidade de cura. Atualmente, a UTIP, onde o estudo foi realizado, apresenta 12 leitos na unidade intensiva e quatro leitos na unidade semi-intensiva, onde residem dois e quatro PPCDVMI, respectivamente. São pacientes com patologias diversas, mas que têm em comum a insuficiência respiratória crônica e necessitam de suporte mecânico de ventilação pulmonar para garantir sua sobrevivência diária, uma vez que não há alternativas terapêuticas que os levem à recuperação plena da saúde, ou que possam alterar o curso de tal dependência tecnológica⁵.

A indicação de equipamentos para suporte terapêutico respiratório, em princípio, deveria ter caráter curativo. Entretanto, no grupo de pacientes dependentes de ventilação mecânica invasiva, a indicação do suporte ventilatório é para a manutenção da vida, com o objetivo de oferecer conforto e qualidade de vida. A oferta desse suporte ventilatório para estes pacientes ocorre, na grande maioria dos casos, nas UTIs ou unidades semi-intensiva. Em algumas situações isoladas, também em unidades de CPs ou na assistência domiciliar¹⁰.

O uso da expressão CPs é menos comum quando se trata da assistência aos pacientes dependentes de tecnologia em pediatria, não incluídas as condições ligadas à oncologia, em razão da subjetividade de interpretação sobre as chances de recuperação, evolução e qualidade de vida em diferentes casos. A implementação de cuidados chamados paliativos é mais utilizada nos casos de adoecimento crônico, sem possibilidade de cura, como em situações frequentes da atenção oncológica^{6,10}.

Mas, qual é a diferença entre um paciente oncológico sem perspectivas de cura e um PPCDVMI fora de possibilidade de cura? Por que não instituir a prática de CPs aos PPCDVMI fora de possibilidade de cura?

A presente pesquisa é um estudo exploratório, com características descritivas, de abordagem qualitativa. Foram entrevistados 26 médicos intensivistas pediátricos,

que atuam em uma UTIP da rede pública do DF. A entrevista semiestruturada foi o instrumento utilizado para a coleta dos dados e foi composta por questões que abordaram, de forma direta e indireta, dimensões relacionadas com fundamentos bioéticos, com o objetivo de analisar a percepção dos profissionais médicos sobre a assistência aos PPCDVMI fora de possibilidade de cura, além de propor a instituição dos CPs para esta população de pacientes fundamentada em artigos da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH).

O conteúdo das entrevistas foi transcrito na íntegra e incluído no *Software Atlas Ti*, para a formação de uma unidade hermenêutica, que facilitou a análise qualitativa dos dados textuais¹¹.

As respostas das entrevistas foram analisadas segundo os pressupostos metodológicos da *Grounded Theory*¹², e seu conteúdo foi discutido sob a perspectiva da Bioética e com as informações dos pressupostos teóricos à pesquisa: assistência pediátrica aos PPCDVMI e Cuidado Paliativo Pediátrico (CPP).

Na análise qualitativa das entrevistas realizadas com os profissionais médicos foi possível encontrar a resposta para a pergunta referida, sendo a Limitação do Suporte de Vida (LSV) o motivo pelo qual alguns profissionais de saúde não indicam os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPPs) para os PPCDVMI fora de possibilidade de cura.

Na primeira parte do trabalho definiu-se o objeto do estudo: a dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica, além de apresentar como ocorre esta assistência para estes pacientes no Brasil e no mundo. Em um segundo momento, introduziu-se o tema dos CPPs, abordando aspectos sobre o processo de morte e morrer e dilemas bioéticos, a LSV em pediatria e a organização do serviço de CPP. Em um último momento, foram apresentados os artigos da DUBDH utilizados para fundamentar a proposta da indicação dos CPPs para os PPCDVMI.

2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

2.1 DEPENDÊNCIA CRÔNICA DE VENTILAÇÃO PULMONAR MECÂNICA NA ASSISTÊNCIA PEDIÁTRICA

Assistência pediátrica refere-se ao conjunto de cuidados prestados por equipe de saúde, direcionados a pacientes com idades que variam do período neonatal de vida até o final da adolescência, isto é, de 0 a 18 anos, como tende a caracterizar-se o perfil conferido à especialidade no quadro mais característico dos serviços brasileiros. Atualmente, a assistência pediátrica em unidades de terapia intensiva dispõe de altas tecnologias médicas, como medicamentos, equipamentos e procedimentos cirúrgicos, que melhoram a sobrevida dos pacientes, mas os tornam dependentes de tais tecnologias para se manterem vivos⁵.

O conceito de dependência de tecnologias em pediatria foi estabelecido nos Estados Unidos da América (EUA), em 1987, estando relacionado à necessidade de algum dispositivo tecnológico para compensar a perda de uma função vital, assim como de cuidados contínuos para evitar a morte ou o agravamento da incapacidade¹³.

A Dependência Crônica de Ventilação Pulmonar Mecânica (DCVPM) é um tipo de dependência tecnológica e caracteriza-se como um quadro que, alcançada certa estabilidade clínica, mantém-se a necessidade de suporte ventilatório artificial, em parte ou no total das 24 horas do dia, por mais de um mês, se menores de um ano, ou mais de três meses, no caso de pacientes com mais de um ano, independente do local onde essa assistência seja oferecida¹⁴⁻¹⁶.

Os PPCDVMII constituem um grupo de pacientes com insuficiência respiratória crônica e múltiplas situações de morbidade, associadas a limitações causadas por diferentes etiologias, as quais determinam importantes restrições na sua qualidade de vida, não sendo conhecidas alternativas terapêuticas que os levem à recuperação plena da saúde, à luz do conhecimento técnico e científico atualmente disponível. Estes pacientes têm em comum a necessidade de suporte de ventilação pulmonar mecânico, do qual dependem para a sua sobrevivência diária, não sendo possível a oferta de medidas que possam alterar o curso de tal

dependência tecnológica¹⁷. Estudos internacionais referem as doenças neuromusculares como a principal causa desta dependência tecnológica variando de 27 a 54%^{14-16,18-20}.

A DCVPM na assistência pediátrica nas UTIs não é um problema da atualidade. Desde 1967, quando foi criada a primeira UTIP, no Childrens Hospital da Pensilvânia – EUA, pelo Dr. John Downes, o número de PPCDVMIs vem crescendo. Em 1975, essa UTI transferiu para internação domiciliar a primeira criança em ventilação mecânica. Em 1979, o estado da Pensilvânia criou o primeiro programa de internação domiciliar que provia assistência integral: médicos, enfermeiros e equipamentos necessários²¹.

Entretanto, as crianças com dependência de tecnologias e a conseqüente complexidade necessária para seus cuidados, ganharam notável repercussão em 1981, nos EUA, a partir da discussão pública do caso de Katie Beckett, uma menina de três anos de idade, que estava hospitalizada desde os primeiros meses de vida, devido a sequelas de uma encefalite viral. A expansão da cobertura do *Medicaid*, programa de saúde do governo americano para indivíduos e famílias elegíveis por critérios específicos, com a continuação dos cuidados que a menina necessitava em sua residência, foi um marco ao qual seguiram-se ganhos em direitos de cobertura para outros casos. Atualmente, uma substancial proporção de crianças recebe alta hospitalar com representativa expressão de dependência tecnológica²².

No livro *Pulmão de Aço*, publicado em 2012, a escritora e artista plástica de 42 anos, Eliana Zagui, membro da Associação dos Pintores com a Boca e os Pés, com sede na Suíça, escreveu com a boca a história de sua vida no Instituto de Ortopedia e Traumatologia do Hospital das Clínicas em São Paulo, onde mora há 40 anos. Sua expectativa de vida, ao chegar no hospital, era de apenas 10 anos. No entanto, ela resistiu a crises e depressões. "*O que me faz vencer e driblar a paralisia, é nunca perder a fé em Deus*", ressalta Eliana²³.

Eliana Zagui nasceu em 1974 e foi internada no Hospital das Clínicas de São Paulo, no ano de 1976, vítima do último grande surto de poliomielite que o Brasil enfrentou nos anos 70. Entre 1955 e o final da década de 1970, houve 5.789 internações por pólio no Hospital das Clínicas. De todas as crianças atingidas com severidade, sete sobreviveram na UTI do Instituto de Ortopedia e Traumatologia. Destes pacientes, há dois sobreviventes: Eliana e seu amigo, Paulo²³.

Apesar da família ser ausente e contar somente com o apoio de equipes médicas, funcionários e visitas esporádicas, Eliana, tem forças para sorrir, dar entrevistas e viver. Tetraplégica, traqueostomizada e dependente de ventilação mecânica invasiva, Eliana concluiu o ensino médio, aprendeu inglês e também italiano, fez curso de História da Arte e tornou-se pintora. Em seu mundo horizontal, Eliana conheceu o amor e também o desespero, tentou o suicídio e testemunhou a morte daqueles que amava. Eliana Zagui fez bem mais do que isso. Criou uma vida. Na apresentação do livro, em letra cursiva, Eliana diz: “...vale apenas resistir aos “nãos” do mundo e dizer “sim” à vida, não importa o quanto as limitações nos afetem”.....“Se fisicamente não posso andar, em minha mente sou capaz de voar sem limites”²³.

Atualmente, Eliana Zagui, tem planos para mudar de residência. Seu sonho é viver uma outra vida fora do hospital, independentemente das dificuldades que existem. Refere que no hospital as regras são muito rígidas e deseja ter as próprias regras, seria como nascer de novo. Para isso, ela estima que serão necessários R\$ 30 mil por ano para cobrir seus custos fora do hospital. Para tanto, decidiu lançar uma campanha de arrecadação, acessada pelo site sobrati.com.br, somando-se aos valores resultantes da venda do seu livro e dos quadros de sua autoria²⁴.

Estudos têm apontado um crescimento gradativo em crianças e jovens do adoecimento por condições crônicas, dependência de tecnologias médicas e das situações que determinam necessidades especiais em saúde, com hospitalizações crescentes no final de vida^{17,22,25,26}. São poucos os registros acerca do quantitativo de crianças dependentes de tecnologia, porém, estimava-se a existência de 100.000 e 6.000 destes indivíduos, respectivamente, nos Estados Unidos, no final da década de 1980 e no Reino Unido no início de 2000. No Brasil, não existem registros exatos sobre a prevalência de crianças dependentes de tecnologia²⁷. No entanto, o Censo de 2000 identificou que 2,5% da população brasileira, aproximadamente 4,4 milhões de pessoas, eram portadores de deficiência com limitações mais graves e, dentro dessa parcela da população, entende-se que estavam inseridas as crianças e adolescentes dependentes de tecnologia²⁸.

A prevalência estimada de PPCDVMI pode variar muito, em função do critério de identificação de caso, do tipo de oferta tecnológica disponível, além da cobertura e fonte de financiamento para os serviços em saúde. Em estudo realizado no Japão, em 1993, a prevalência estimada de PPCDVMI, na população de 0 a 21 anos foi de

0,6/100.000¹⁵. No Estado americano de Utah, considerados casos com 1 mês ou mais de ventilação mecânica, foi estimada prevalência de 5,0/100.000 em 1996 e de 6,0/100.000 em 2004²⁹.

No Reino Unido, em 1983 foram identificadas 14 crianças com dependência prolongada de ventilação mecânica. Em 1988, havia 24 crianças nas mesmas condições, sendo que 9 recebiam cuidados de saúde em seus domicílios³⁰. Um estudo também realizado na Inglaterra, em 1996, analisou 24 UTIPs, com um total de 152 pacientes internados, sendo que 18 com DCVPM, definida por 3 meses ou mais de suporte ventilatório mecânico. Os autores discutiram diferentes fatores que determinariam esta ocupação de 12% dos leitos por tal grupo de pacientes crônicos, mas chamaram a atenção sobre a falta de alternativas oferecidas pelo sistema de saúde como causa importante para as situações de longa permanência em UTIP³¹.

Na mesma região, em 1997, a realização de um inquérito populacional documentou a existência de 136 crianças que eram cronicamente dependentes de ventilação mecânica¹⁵. Um estudo realizado na Escócia entre abril de 2009 e março de 2014, acompanhou 20.436 crianças e jovens, com idade de 0 a 25 anos, com condições que limitam a vida. O estudo identificou que a cada ano, mais de 2.200 PPCDVMI ficam mais instáveis, deteriorando e morrendo, e a faixa etária mais propensa a ser instável são as crianças menores de um ano, sendo a instituição dos CPPs a assistência mais indicada para esses pacientes²².

No Brasil, em 2011, um estudo identificou 32 casos de PPCDVMI, de 0 a 14 anos de idade, em atendimento hospitalar ou domiciliar pela rede pública. No período de estudo pode-se estimar uma prevalência mínima de 2,6/100.000³².

O avanço tecnológico proporcionou melhora da sobrevivência de pacientes crônicos com quadros irreversíveis, porém alongou o tempo de permanência hospitalar nas UTIPs, dificultando o acesso de pacientes com agravos agudos, além de danos possíveis para a sua própria qualidade de vida e de seus familiares. Tal situação vem determinando a reorganização dos serviços pediátricos, além da necessidade de debates sobre a limitação do suporte à vida e obstinação terapêutica, particularmente nas intercorrências e complicações, que podem resultar em maior instabilidade clínica³³.

O avanço da incorporação tecnológica na assistência pediátrica, verificado nos últimos anos também no Brasil, a despeito de serem mantidas expressivas diferenças com os países mais desenvolvidos e desigualdades entre grupos sociais

e regiões, apresenta-se como um complexo desafio para o planejamento da oferta de serviços, considerando-se as premissas de equidade e universalidade do Sistema Único de Saúde (SUS). Entretanto, o quadro de acesso a esse nível de complexidade da atenção hospitalar, demonstra-se desigual, com iniquidades nacionais, regionais e locais na distribuição dos recursos, penalizando-se boa parcela da população alvo. Além desse determinante de limitação no acesso, aspectos estruturais e organizacionais também apresentam-se como limitadores da equidade de resultados³⁴.

A garantia do acesso a serviços de saúde está relacionada ao quantitativo de recursos disponíveis para um certo grupo populacional. As estimativas e cálculos de necessidades costumam utilizar parâmetros que, não raras vezes, mostram-se não consensuais. O cálculo de leitos para terapia intensiva neonatal e pediátrica deve levar em consideração aspectos demográficos, epidemiológicos, oferta de leitos e estrutura das enfermarias ou unidades intermediárias em pediatria, além de fatores como tempo médio de permanência, este último, influenciado não somente pela disponibilidade de recursos, como também pelo padrão de utilização dos leitos e morbidade hospitalar prevalente³⁵.

Alguns estudos realizados mostram que o número total de leitos nesta especialidade pode até ser avaliado como razoável, considerando-se parâmetros de cálculos mais tradicionais, mantendo, entretanto, as desigualdades já referidas e a concentração de leitos de terapia intensiva pediátrica nas áreas mais favorecidas, sendo estes conhecidos limitadores do acesso oportuno para pacientes graves³⁴⁻³⁶.

A oferta de cuidados médicos, principalmente os de alta complexidade e alto custo financeiro, para pacientes com graus variáveis de dependência tecnológica, tem confrontado opiniões de diversos setores da sociedade e vem sendo abordado de forma diferenciada, conforme o nível de desenvolvimento social, cultural e econômico dos países²². O direito à saúde e a cobertura universal de serviços para todas as necessidades reconhecidas pela população, legitimados na regulamentação do SUS no Brasil, apresentam-se como base legal e, muitas vezes, moral às demandas de financiamento pleno para um grande escopo de recursos tecnológicos, com pouca crítica quanto ao seu custo e repercussões sociais³⁷.

Em pesquisa retrospectiva realizada em três UTIPs na região sul do Brasil, onde foi considerada a ventilação mecânica prolongada aquela em que os pacientes permaneciam em suporte ventilatório por 21 dias ou mais, os pesquisadores

identificaram em 36 meses um total de 184 pacientes nessas condições e concluíram sobre a possibilidade de um incremento de 10% de internações para pacientes agudos, caso aqueles em ventilação mecânica prolongada pudessem receber assistência em unidades especializadas³⁸.

Um outro estudo verificou a ocorrência de dependência de tecnologias médicas na assistência pediátrica e suas implicações na ocupação de leitos de UTIP, a partir de levantamento da ocupação de leitos dos serviços públicos localizados na cidade do Rio de Janeiro, por crianças ou adolescentes com DCVPM, visando estimar quantitativamente o problema e subsidiar o planejamento futuro de alternativas de assistência no município. Foram encontrados pacientes internados com DCVPM em 10 dos 29 hospitais consultados, sendo 14 casos, em UTIP, oito casos em unidades intermediárias ou enfermarias adaptadas e nove em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN). Em relação ao tipo de suporte ventilatório, houve descrição de que todos os 31 eram dependentes de ventilação mecânica invasiva há três meses ou mais. A idade variou de 0 a 18 anos. Entre os diagnósticos dos pacientes, destacaram-se os casos de encefalopatia crônica, associados à história de asfixia perinatal ou como sequela de meningoencefalite; displasia broncopulmonar, relacionada à prematuridade, sequela de traumatismo raquimedular, toxoplasmose congênita, causalidade hereditária ou geneticamente definida e as doenças neuromusculares. Com a hipótese de um tempo de permanência de 15 dias, nas UTIPs do Rio de Janeiro, pode-se supor que cada leito ocupado por paciente crônico, teria condições de receber seis crianças agudas no trimestre, isto é, seriam 84 internações de pacientes agudos, nos 14 leitos ocupados por crianças com DCVPM, 28 por mês e possíveis 336 internações/ano³².

Entre profissionais de saúde e familiares dos PPCDVMI, cresce o interesse e as demandas por oferta de cuidados contínuos em ambiente domiciliar. A internação domiciliar ou *home care* é uma atividade continuada, com oferta de recursos humanos, equipamentos, materiais, dietas e medicamentos para pacientes com condições clínicas complexas, que demandam assistência semelhante à oferecida em ambiente hospitalar.

As primeiras pesquisas sobre os PPCDVMI enfatizavam comparações necessárias sobre segurança, com base na sobrevivência e presença de complicações, mas, também, de custos, se consideradas internações domiciliares como alternativas às hospitalares. Embora procurassem destacar vantagens das

internações domiciliares em relação a aspectos nutricionais, de desenvolvimento psicomotor e de menor ocorrência de intercorrências, tais como as infecções, a vantagem do menor custo já tinha grande importância^{39,40}.

No final dos anos 80 surgiram indicações de vantagens das experiências de internações domiciliares por conta de outras situações representativas, por exemplo, a possibilidade de inclusão da criança na escola^{41,42}. Desde então estudos qualitativos procuram estabelecer investigação sobre dimensões de qualidade de vida e resultados em saúde. O interesse desse campo de estudos é conhecer os diferentes significados da qualidade de vida para os PPCDVMIs fora de possibilidade de cura e seus familiares⁴³⁻⁴⁶.

Um estudo qualitativo realizado com o objetivo de descrever a experiência dos PPCDVMIs e de seus pais, tendo em vista o debate polarizado de que se a vida ligada ao respirador mecânico representa o melhor interesse para todas as crianças, concluiu que os significados sobre sua saúde e do que entendem as crianças como sendo boa qualidade de vida, devem ser redimensionados pelos observadores. Como esse grupo de pacientes é heterogêneo, a avaliação de resultados e ganhos em qualidade de vida parece ser desafiadora⁴⁶. No estudo referido, foram incluídos 35 PPCDVMIs e alguma condição que possibilitasse a comunicação, 50 mães e 17 pais. As crianças com condições de manifestarem suas opiniões relataram que o ventilador mecânico fazia com que se sentissem melhores e, se respiravam melhor, poderiam fazer outras coisas que lhes davam prazer, indicando melhor qualidade de vida⁴⁶.

Comparados os relatos dos PPCDVMIs com a população de crianças escolares em geral e os relatos de seus pais, a partir da aplicação de instrumento psicométrico para avaliação de qualidade de vida, os escores de bem-estar dos PPCDVMIs, em diferentes aspectos, apresentaram-se inferiores aos grupos de comparação⁴⁷, porém, não se pode inferir que esta diferença seja maior do que a observada em outras condições de adoecimento crônico, inclusive entre indivíduos adultos.

O julgamento sobre qualidade de vida e indicação ou não de investimentos terapêuticos na assistência aos PPCDVMIs fora de possibilidade de cura tem limites éticos não deve ser discutido somente pelos profissionais de saúde, pacientes e seus familiares⁴⁸.

Um estudo qualitativo²⁷ que avaliou o Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar do Instituto Fernandes Figueiras (PADI – IFF) unidade de ensino, pesquisa e assistência à mulher e criança, localizada no Rio de Janeiro, demonstrou que apesar das vantagens da assistência domiciliar, outras questões devem ser consideradas, como a redefinição do espaço no lar e os significados dos papéis de pais e mães, além das dificuldades inerentes ao cuidado destes pacientes. Portanto, nem sempre a assistência domiciliar será a melhor escolha.

Em 1987, o *US Office of Technology Assessment*, apresentou aspectos importantes que devem ser considerados na discussão sobre o local de assistência das crianças com dependência de tecnologias, como os problemas da avaliação e comparação da relação custo/efetividade, das fontes de financiamento e cobertura, assim como as implicações com o acréscimo de demandas e problemas na qualidade, destacando-se a importância e as dificuldades na definição da população de dependentes de tecnologia e na estimativa de sua prevalência, tendo em vista limites de fontes de dados e nas escolhas de amostras para estudo¹³.

Em Munique, Alemanha, de abril de 1997 a junho de 1998, o Programa da UTIP Dr. *Von Haunersches Kinderklinik, Ludwig-Maximilians-Universitat* analisou 26 crianças com diagnóstico de insuficiência respiratória crônica. Deste total, 22 já estavam em tratamento domiciliar e os quatro restantes foram incluídos durante o período do estudo. Dos 26 pacientes, 12 eram ventilados através de técnicas não invasivas, sendo os outros 14, ventilados através de técnicas invasivas como a traqueostomia. Quanto ao período de ventilação necessário, sete crianças eram ventiladas de modo contínuo, isto é, por 24 horas do dia e 19 necessitavam apenas de ventilação intermitente. Por intermédio de informações levantadas pelo seguro-saúde do Estado, os gastos com pacientes sob assistência ventilatória domiciliar eram relacionados à necessidade de um ou dois ventiladores. Os custos mensais dos pacientes com um ventilador e serviços de enfermagem durante 12 horas foi estimado em US\$ 15,700.00. Pacientes com as mesmas necessidades, mas que necessitassem usar 2 ventiladores, tiveram o custo estimado em US\$ 23,000.10. Já uma criança hospitalizada na unidade de tratamento intensivo durante 30 dias, com necessidades de assistência ventilatória, teria um custo de aproximadamente US\$ 22,100.00⁴⁹.

Considerando-se apenas a razão numérica, observou-se que a necessidade de serviços de enfermagem e o uso de dois ventiladores poderiam tornar a redução

dos custos desanimadora. Porém, alguns autores reafirmaram a importância da humanização nos atendimentos a pacientes dependentes de assistência ventilatória, bem como, ainda, a alternativa da melhora na qualidade de vida junto à família, sendo, portanto, fatores suficientemente convincentes para que a comparação de custos, intra ou extra-hospitalares, não seja jamais utilizada como argumento para a indicação ou contra-indicação de tratamento domiciliar⁵⁰⁻⁵².

Em 2006, foi realizada pesquisa na Inglaterra, na qual foi possível comparar custos em três diferentes tipos de assistência aos PPCDVMI. O custo médio para o sistema nacional de saúde por ano e por paciente em cuidados domiciliares com enfermagem 24h foi de US\$ 374.174; por paciente internado em enfermaria hospitalar US\$ 242.046 e por paciente em UTIP US\$ 470.945⁵³.

A análise da relação custo/benefício, quando avaliados diferentes perfis de unidades na assistência dos casos dos PPCDVMI, é muito complexa em razão da diversidade nos modelos de apresentação do problema e desenhos de estudos, sendo raros aqueles com grupos de comparação, e consideradas as implicações éticas inerentes à situação. A escolha de indicadores de resultado ou efetividade para esses casos é outro problema, tendo em vista o amplo espectro de expectativas clínicas, pessoais e sociais. Os investimentos e o custeio da assistência têm variações ao longo do tempo relacionadas ao comportamento do mercado de equipamentos, de serviços e ao desenvolvimento tecnológico^{54,55}.

Estudos demonstram que a assistência domiciliar pode ser segura no caso dos PPCDVMI, mas há poucas referências que permitam comparar resultados em diferentes grupos e os estudos controlados são raros, assim como as medidas de resultados e impacto, tendo em vista aspectos éticos inerentes ao grupo⁵⁶. No Brasil, há experiências isoladas de alternativas para a assistência dos PPCDVMI, fora da tradicional internação hospitalar, iniciadas a partir de respostas a mandados judiciais ou programas localizados. A regulamentação do SUS apresenta restrições para este grupo de pacientes⁵⁷ e não há consensos estabelecidos sobre análise da relação custo e efetividade em cenário brasileiro, quando comparadas diferentes alternativas de assistência.

Na construção de novas abordagens para o modelo assistencial no SUS, tendo como meta a redução de internações hospitalares e valorizando novas formas de organização tecnológica, o Programa de Saúde da Família, os programas de Internação Domiciliar e os ambientes de CPs, têm sido apontados como estratégias

para diminuição dos custos hospitalares, para a humanização da atenção e para a diminuição de riscos, como de eventos adversos relacionados à permanência hospitalar⁵⁸.

No Brasil, a primeira experiência de atenção domiciliar foi desenvolvida pelo Serviço de Assistência Médica Domiciliar e de Urgência, criado em 1949. Em 1963, o Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo instituiu o Serviço de Assistência Domiciliar, de igual natureza, considerado como primeira atividade planejada no setor público. Somente a partir de 1990, os convênios de saúde passaram a oferecer o *home care* e a internação domiciliar. Desde então, essas modalidades atingiram uma larga expansão no mercado de saúde suplementar⁵⁸.

Esta expansão pode ter sido impulsionada pela criação do SUS e pela consequente municipalização da saúde característica dessa década. Este processo possibilitou que os gestores locais e trabalhadores experimentassem novos arranjos de cuidado, de forma criativa e, às vezes, ousada. A ampliação no serviço fez com que houvesse a necessidade de regulamentação de seu funcionamento e de políticas públicas de modo a incorporar oferta às práticas institucionalizadas no SUS⁵⁹.

Em 1998, houve a publicação da Portaria nº 2.416, que estabeleceu requisitos para credenciamento de hospitais e critérios para realização de internação domiciliar no SUS⁵⁸.

Ao fim da década de 2000, existiam várias experiências de Assistência Domiciliar (AD) em curso no Brasil, com diversos projetos tecnoassistenciais e que aconteciam por iniciativa das gestões municipais e de estabelecimentos hospitalares nos três níveis de governo. Sob o ponto de vista normativo, o País possuía portarias específicas voltadas ao cuidado domiciliar de usuários com Aids (Atenção Domiciliar Terapêutica para Aids – ADT/Aids) e para a atenção aos idosos⁶⁰.

Em 15 de abril de 2002, a Lei nº 10.424, regulamentou a assistência e internação domiciliar no âmbito do SUS⁶¹. Segundo Ricarte⁶², a edição da lei teve dois objetivos fundamentais: assegurar aos pacientes em tratamento domiciliar melhor qualidade de vida e a manutenção do vínculo familiar e solucionar o problema da falta de leitos hospitalares na rede pública.

A internação domiciliar tem sido apresentada como estratégia para diminuir a hospitalização caracterizando-se pela ênfase nas chamadas tecnologias leves, além da forte presença de profissionais de enfermagem e fisioterapia⁶³.

Na atualidade, a Resolução da Diretoria Colegiada (RDC 11), da Agência Nacional de Vigilância Sanitária dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam AD⁶⁴ e a Portaria do Gabinete do Ministro/Ministério da Saúde (GM/MS) nº 2.529, de 19 de outubro de 2006, define a composição da equipe dos serviços de internação domiciliar, os critérios de inclusão e exclusão, assim como bases do financiamento e a sua gestão. De acordo com a Portaria, a internação domiciliar é o conjunto de atividades prestadas no domicílio a pessoas clinicamente estáveis que exijam intensidade de cuidados acima das modalidades ambulatoriais, mas que possam ser mantidas em casa, por equipe exclusiva para este fim. Entre os critérios de exclusão, destacam-se as necessidades de ventilação mecânica, de monitoramento contínuo ou de enfermagem intensiva⁵⁷. Entretanto, a Portaria GM/MS nº 1531 de 2001, anteriormente, havia instituído o programa de assistência ventilatória não invasiva, para portadores de distrofia muscular progressiva aptos para o acompanhamento domiciliar⁶⁵. Essa restrição do atendimento deve-se a preocupações de natureza orçamentária que resultam na pressuposição de que Estados menos desenvolvidos não teriam condições de organizar e financiar serviços que estendessem o serviço de assistência aos pacientes de maior complexidade.

A restrição à internação domiciliar do paciente de alta complexidade cria um vácuo normativo, que contraria o dispositivo constitucional garantidor do direito à saúde. É a exclusão dos menos favorecidos, dos “vulnerados”, com relação ao acesso aos benefícios decorrentes das tecnologias médicas avançadas em face, notadamente, dos elevados custos que as acompanham. Trata-se aqui do racionamento de recursos “não-explicito”, de caráter ético contestável⁶⁶. O fato reforça as diferenças de acesso aos serviços de saúde secundárias à desigualdade social já apontados pela literatura brasileira, uma vez que os usuários do sistema de saúde suplementar têm acesso a esse serviço^{67,68}.

Em 2008, o Ministério da Saúde publicou Portaria atualizando o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva aos Portadores de Doenças Neuromusculares, atribuindo aos gestores estaduais e municipais a responsabilidade de identificar serviços que estejam aptos a realizar ações relacionadas ao Programa⁶⁹.

No início de 2011, o Ministério da Saúde criou um grupo de trabalho (GT) formado por serviços municipais de AD e por áreas técnicas do mesmo Ministério. O GT partiu do acúmulo anterior sobre a AD, entendendo que a portaria vigente,

Portaria nº 2.529, de 19 de outubro de 2006, precisava ser revisada e efetivamente operacionalizada à luz das necessidades atuais. O trabalho do grupo resultou na revogação desta portaria e na publicação da Portaria nº 2.029, de 2011, dando base para que o governo federal lançasse o Programa Melhor em Casa (PMC) no dia 08 de novembro de 2011⁷⁰.

Desde então, a normativa que disciplina a AD no âmbito do SUS sofreu modificações, culminando na publicação da Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013, que a redefine e está em vigor até o momento. Desde 2011, foram publicadas três principais normativas que tratavam da AD, em um processo sucessivo de substituição: a Portaria nº 2.529, de 2006, foi revogada pela nº 2.029, de agosto de 2011; esta foi substituída pela Portaria nº 2.527, de outubro de 2011, que foi revogada pela Portaria nº 963, de maio de 2013. As três normativas preservaram a essência da proposta original colocada a partir de 2011. O PMC não foi instituído formalmente, mas é amparado normativamente na Portaria nº 963, de 2013. Trata-se de uma marca de governo que congrega todas as ações e estratégias relacionadas à AD.

Dentre as ações/estratégias no âmbito do PMC, podem-se citar: a própria existência de uma normativa federal instituindo a forma como a AD deve ser operacionalizada e o financiamento federal para isso; o apoio técnico do Ministério da Saúde aos gestores locais para a implantação do programa; a criação de um sistema de informação específico para a AD; a publicação de materiais teóricos ou instrutivos para apoiar a implantação/qualificação dos Serviços de Atenção Domiciliar (SAD), destacando-se o Caderno de Atenção Domiciliar; e a criação do Programa Multicêntrico de Qualificação Profissional em Atenção Domiciliar à Distância⁶⁰.

Apesar das restrições impostas pela legislação federal, vários Estados brasileiros têm desenvolvido iniciativas de implantação de internação domiciliar de alta complexidade, com resultados muito positivos.

Hanashiro e colaboradores⁷¹ relataram a disponibilidade de leitos na UTIP, no Hospital Auxiliar de Suzano, um hospital público do Estado de São Paulo, com a transferência de uma população pediátrica para unidades de dependentes de ventilação mecânica (UDVMs) ou para ventilação mecânica domiciliar (VMD). Esse hospital recebia PPCDVMI do Instituto da Criança, provenientes de três setores: UTI, berçário e unidade semi-intensiva. Desde 2001, a UDVM oferecia a assistência a

pacientes pediátricos clinicamente estáveis, mas que ainda necessitam de ventilação mecânica prolongada. A unidade possuía 14 leitos, com uma taxa de ocupação média mensal de 100%.

O critério para uma criança ser considerada dependente de ventilação mecânica, e conseqüentemente indicada para a transferência da UTI para a UDVM, era o adotado pelo *United Kingdom Working Party on Paediatric Long Term Ventilation*: “qualquer criança que, quando clinicamente estável, ainda necessite de auxílio mecânico para respirar, após falha confirmada no desmame, ou desmame lento, 3 meses depois do início da ventilação”⁷². Os critérios para elegibilidade do paciente foram: 1) estabilidade clínica; 2) condições familiares adequadas e 3) existência de um serviço de saúde local para prestar auxílio. O paciente recebia alta somente se ele mesmo ou sua família expressassem o desejo de voltar para casa, e após receber todas as informações necessárias e relevantes sobre a VMD⁷¹.

O período total de estudo dos pacientes internados na UDVM foi de 2.682 dias, o que corresponde a 7,3 anos. Para os pacientes que estavam recebendo VMD, o período de estudo foi de 1.476 dias, o que corresponde a 4,0 anos. Foram identificados 41 pacientes que preenchiam os critérios de inclusão. Todos eles foram incluídos no estudo. Vinte pacientes eram do sexo masculino e 21 do sexo feminino. A idade média era de 5,4±5,0 anos. O estudo verificou que a disponibilidade de leitos nas UTIPs era um importante problema no sistema público de saúde brasileiro. Duas das maiores cidades brasileiras (São Paulo e Rio de Janeiro) apresentavam falta de leitos na UTIP dos hospitais públicos, com uma distribuição desigual^{35,36,73}, sendo, portanto, esse recurso escasso e caro, devendo ser utilizado de forma crítica.

Apesar do número reduzido de pacientes dependentes de ventilação mecânica que participaram do estudo, verificou-se que o período longo de suas internações, resultavam em menor disponibilidade de leitos. Concluiu-se que a implementação dos serviços de UDVM e VMD para pacientes dependentes de ventilação mecânica pode otimizar a ocupação de leitos das UTIs dos hospitais públicos, sem prejudicar a sobrevida desses pacientes. A taxa de sobrevida dos pacientes que recebiam VMD não apresentou diferenças significativas em relação a dos pacientes que permaneciam hospitalizados. Os aspectos positivos foram a possibilidade do atendimento fora do ambiente estressante da UTI e do isolamento afetivo, recuperando as ligações sociais. O genitor que o/a acompanha, geralmente a mãe, também pode retornar para casa, restaurando o grupo familiar⁷¹.

O PADI - IFF, criado em 2001, visa oferecer atendimento domiciliar para crianças dependentes de tecnologia, através de equipe multidisciplinar⁷⁴. Em 2010, um estudo analisou dezoito membros de nove famílias de crianças do PADI - IFF, das quais quatro eram assistidas pelo PADI, três internadas aguardando a inclusão no programa e duas internadas e já pertencentes ao PADI. Verificou-se resultados positivos referentes à assistência domiciliar no que se refere ao vínculo estabelecido com a equipe; o acolhimento; o conhecimento pelos familiares acerca da doença e a dinâmica entre o PADI e o IFF. Como pontos negativos, são as limitações do atendimento, tais como: condições de moradia, necessidade de equipamentos e insumos⁶.

Em Fortaleza, em março de 2005, no Hospital Infantil Albert Sabin, foi criado o Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar com o objetivo de prestar a assistência domiciliar e desospitalizar os PPCDVMIs que estavam internados em UTIPs. O referido programa foi regulamentado pela Portaria da Secretaria de Saúde do Ceará n° 1790, de 10 de outubro de 2007, com regimento aprovado pelo Conselho Regional de Medicina – Ceará em 6 de março de 2009⁷⁵. Entre 2005 e 2012, foram desospitalizados 24 pacientes, na maioria portadores de doenças neuromusculares, dos quais 21 permanecem em atendimento domiciliar. Dos 21 pacientes em internação domiciliar, 19 são traqueostomizados e encontram-se em ventilação mecânica invasiva contínua e dois pacientes em ventilação mecânica não invasiva intermitente⁷⁶. Segundo os indicadores estabelecidos pela ANVISA (RDC n° 11 de 26/01/06)⁶⁴, os quais possibilitam identificar resultados positivos na liberação de leitos de UTI e impacto na melhora da qualidade de vida dos pacientes, houve redução das infecções, hospitalizações e óbitos^{76,77}. Em 2016, estavam em atendimento 23 pacientes⁷⁸.

Em Belo Horizonte, há o programa de assistência domiciliar para crianças com doenças neuromusculares com acometimento respiratório grave, do Hospital Infantil João Paulo II, da Fundação Hospitalar de Minas Gerais⁷⁹. Em reportagem exibida no portal daquele Hospital em 23 de junho de 2016⁸⁰, a médica pediatra Carolina Araújo informou que o Programa de Atendimento Domiciliar foi criado em 2000, possuindo a vertente domiciliar, atendendo pacientes portadores de doenças crônicas e/ou agudas gerais e que, desde a sua criação, atendeu 548 pacientes. A outra vertente trata-se de Programa denominado Ventlar, o qual atende pacientes portadores de doenças neuromusculares e desde a sua criação, em 2002, já

atendeu 255 pacientes. Em 2009, 14 crianças traqueostomizadas em uso de ventilação mecânica receberam alta da UTIP para o domicílio, melhorando a disponibilidade de leitos de UTI para a população⁷⁷. Em 2016, o Programa de Atenção Domiciliar atendeu nas duas vertentes 141 pacientes, sendo que 31 em domicílio e 110 no ambulatório do Hospital Infantil João Paulo II. A pediatra afirmou que a assistência domiciliar tem muitos benefícios, como: o convívio familiar e com a comunidade de origem, a intensificação dos laços interpessoais, a redução dos riscos de infecção hospitalar, a melhora na qualidade de vida e a humanização da assistência⁷⁹.

O Serviço de Assistência Domiciliar de Alta Complexidade – SAD-AC (*Home Care*) do DF é uma atividade de assistência domiciliar continuada que foi implementado por meio de processo licitatório pela Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SES/DF) e disponibilizado à população do DF desde novembro de 2012. Aquele certame tomou por base o objeto: “Contratação de instituição privada de saúde para prestar Serviços de Atenção Domiciliar - SAD de alta complexidade a pacientes (crianças e adultos), num total de, no máximo, 40 vagas simultâneas para usuários do SUS e que têm necessidade de ventilação mecânica invasiva contínua e assistência intensiva de enfermagem”. Em resumo, a justificativa registrada em Termo de Referência para a contratação do objeto esclarece⁸¹:

(...) um número significativo de pacientes internados em UTI sem indicação de internação e tratamento nestas Unidades, mas que nelas permanecem devido à sua dependência de ventilação mecânica e/ou assistência intensiva de enfermagem. Esses pacientes ocupam leitos estratégicos e de alto custo da SES/DF, porém têm condições clínicas de serem assistidos em seu próprio ambiente domiciliar. (...) As vagas que abrirem em decorrência dessas desospitalizações permitirão a ocupação de leitos por outros pacientes em estado de saúde crítico e em condições de emergência, em tempo menor do que o atual, quando muito têm aguardado por vaga na Central de Regulação de Leitos, às vezes por vários dias. (...) A desospitalização garantirá a assistência aos pacientes dependentes cronicamente de ventilação e trará benefícios à estrutura familiar daqueles que se qualificarem.

Em 06 de maio de 2016, a SES/DF criou e normatizou o SAD-AC por intermédio da Portaria nº 065⁸². A Portaria estabelece que o SAD-AC trata-se de um serviço substitutivo ou complementar à internação hospitalar ou ao atendimento ambulatorial, responsável pelo gerenciamento e operacionalização das Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar destinados a pacientes de alta complexidade, seguindo-se critérios previstos pela Tabela de Avaliação de Complexidade Assistencial da Associação Brasileira de Empresas de Medicina

Domiciliar e que estejam obrigatoriamente dependentes de ventilação mecânica invasiva, traqueostomizados e necessitando de assistência intensiva de enfermagem. Além dos critérios clínicos o paciente deve ser residente e domiciliado no DF e consentir formalmente pelo SAD-AC, mediante a assinatura do Termo de Adesão, o que também pode ser feito pelo seu responsável legal. O serviço é executado por empresa terceirizada, não estando explicitamente declarado este fato na Portaria nº 065, mas, em termos implícitos, em particular, comprovados em texto encontrado no Anexo I à mesma Portaria, no item 1.a., que descreve as responsabilidades da empresa contratada⁸².

O SAD-AC fornece recursos humanos, equipamentos, materiais, dietas e medicamentos para pacientes com condições clínicas complexas, que demandam assistência semelhante à oferecida em ambiente hospitalar, conforme descrito no Capítulo VI – Da Descrição dos Serviços da Portaria citada⁸². Em Relatórios de Atividade Quadrimestral – RAQ – 3.o Trimestre, SES/DF, publicado em 2015, não consta a quantidade de pacientes ou vagas ofertadas para o citado Serviço⁸³.

As propostas de programas para a assistência aos PPCDVMI deverão considerar as singularidades dos diferentes casos, sem causar danos psicossociais para as famílias. Além de considerar os aspectos de segurança e custos estimados em diferentes tipos de assistência, os dilemas éticos que acompanham as difíceis decisões, nestes casos, devem ser apresentados de modo a que o planejamento de ações leve em conta as dimensões subjetivas das escolhas e objetivas dos danos que certo padrão de oferta de serviço poderá ocasionar. A oferta de assistência domiciliar para um conjunto crescente de PPCDVMI, necessita preceder-se de ampla discussão sobre o impacto financeiro e o custo social que determinarão, na perspectiva de que a alocação de recursos para determinada proposta implica a restrição de recursos em outras áreas⁸⁴.

Os domicílios são considerados os locais mais efetivos para o desenvolvimento e o crescimento de pacientes pediátricos crônicos, assim como para garantir aos membros da família uma convivência com menor nível de interferências externas. Os hospitais são considerados os locais mais seguros para a assistência de alta complexidade. Entretanto, muitos fatores tais como o perfil familiar e o de recursos oferecidos, poderão levar a resultados opostos em termos de qualidade, para um mesmo local de assistência¹³.

Independentemente do local onde devem ser oferecidos cuidados em saúde a essas crianças, é importante refletir sobre a dimensão de danos possíveis para a qualidade de vida do paciente, de seus familiares ou cuidadores, no desempenho de adequação contínua do suporte ventilatório terapêutico ou paliativo, além do uso acríptico de recursos, com custos econômicos e sociais que devem ser melhor considerados nas decisões técnicas e éticas. A proposta de um plano de cuidados, baseado na avaliação individual, sem medidas terapêuticas obstinadas, deve ser apresentada e discutida com o paciente e/ou responsáveis legais⁸⁵.

Ao se transferir a responsabilidade do cuidado para os familiares daquilo que é produto da tecnologia e fora de seus domínios, emergem sobrecargas emocionais, sociais e financeiras, que somente podem ser amenizadas por ações educativas que priorizem a autonomia, o acolhimento e o suporte social. Estes pacientes sobrevivem em situações limítrofes de vida e dependentes da tecnologia, com características de grupo excluído, constituindo uma parcela invisível da população⁶.

Um programa de assistência domiciliar na atenção básica voltado aos CPPs, deve atender também as demandas das famílias, e deve ser pautado na ótica da integralidade e humanização⁶.

2.2 CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

A expansão tecnológica das últimas décadas modificou o perfil dos pacientes na pediatria, tornando cada vez mais frequente a assistência a crianças portadoras de doenças crônicas com sequelas graves, dependentes de tecnologia e, muitas vezes, com uma reduzida expectativa de vida. Muitas dessas crianças acabam necessitando de repetidas internações hospitalares, inclusive na fase final da doença que antecede o óbito^{5,85}.

Segundo Schramm⁸⁷: "[...] *permitiu-se praticamente estabilizar-se muitas doenças terminais [...] e com isso, surge também uma nova atmosfera ao redor do morrer*". Esses pacientes, em sua maioria, vivem nas UTIPs, junto com pacientes que precisam de cuidados intensivos e assistidos por equipes profissionais que são especializadas na assistência intensiva.

É necessária uma reflexão bioética sobre os cuidados de saúde que visam manter a dependência crônica da ventilação mecânica, privando os PPCDVMIs fora de possibilidade de cura dos cuidados de saúde que priorizam a otimização da qualidade de vida ao longo do curso da doença⁸⁸⁻⁹³.

Um número considerável de crianças em fase terminal morre no hospital e/ou em serviços de saúde dirigidos para a doença aguda, principalmente em UTIP⁹⁴. Esta situação acarreta sérias repercussões na qualidade de vida das crianças e dos seus familiares, além de resultar na utilização inapropriada dos recursos de saúde. Estudos⁸⁶⁻⁹⁶ sugerem que há redução no número de internações hospitalares e menor incidência de morte nos hospitais quando há uma rede de CPPs que prestam cuidados centrados na família e são apoiados por "hospices" pediátricos. Além de reduzir os custos para os serviços de saúde, proporcionam um aumento da qualidade de vida dos doentes e da família⁸⁶⁻⁹⁶. Porém, a abordagem clínica e global destes pacientes e suas famílias é, ainda, muitas vezes caracterizada pelo seu abandono e isolamento devido à escassez de serviços especializados⁸⁶.

A instituição do CPP é uma forma de assistência humanizada que deve ser indicada aos PPCDVMIs fora de possibilidade de cura⁸⁶⁻⁹⁶.

Os CPs são um conjunto de práticas e discursos voltados para o período final da vida de pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura. Essa nova especialidade de saúde reflete a mudança de paradigma e de conceitos sobre o

corpo humano, o adoecimento e a morte⁹⁶. Em relação aos CPs para crianças portadoras de doenças crônicas e suas famílias a Organização Mundial de Saúde (OMS) enfatiza que deve ser oferecido

um cuidado ativo total para o corpo, mente e espírito, assim como o apoio para a família. Deve ser iniciado quando a doença crônica é diagnosticada, e incrementada à medida que o quadro progride sendo concomitante com o tratamento curativo. Os profissionais da saúde devem avaliar e aliviar o estresse físico, psíquico e social da criança, exigindo uma abordagem multidisciplinar que inclui a família e inclusive a utilização dos recursos disponíveis na comunidade⁹⁶.

A Association for Children's Palliative Care define os CPPs como:

Uma abordagem ativa que visa o cuidar longitudinal: desde o diagnóstico da doença, durante a vida da criança, na morte e mesmo na fase de luto. Engloba elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais, com enfoque na melhoria da qualidade de vida da criança ou jovem, incluindo o manejo de sintomas de desconforto, e no apoio à família, na morte e durante o luto (p. 141)⁹⁷.

Deve ser focado na criança, orientado a toda família e construído com uma boa relação equipe-família. Deve-se avaliar individualmente cada criança, e respectiva família, respeitando suas crenças e valores e facilitando a comunicação⁹⁸⁻¹⁰⁰.

Ao contrário dos CPs de adultos, nas crianças o prolongamento da vida pode ser um objetivo importante. A oferta de CPPs é diferente dos CPs para os pacientes adultos, em razão das seguintes diferenças, como: a) a grande variedade de doenças, próprias de cada faixa etária e, conseqüentemente com necessidades específicas; b) a dependência afetiva aliada a uma personalidade ainda imatura para enfrentar as conseqüências de uma doença grave, limitante e fatal; c) os mecanismos fisiológicos de compensação ainda em fase de desenvolvimento; d) a forma diversa de reagir à dor e à ansiedade; e) as necessidades metabólicas e a farmacocinética específica de cada estágio de desenvolvimento, entre outras^{86,98,101}.

Em pediatria, as situações que podem se beneficiar de CPs são múltiplas e abrangentes, onde a duração da prestação de cuidados é variável e difícil de prever. São doenças limitadoras e ameaçadoras da vida. "Doença que limita a vida" é definida como uma condição onde a morte prematura é usual, embora não necessariamente iminente. "Doença que ameaça a vida" é aquela onde há grande probabilidade de morte prematura, no entanto, há também hipótese de sobrevivência a longo prazo, nomeadamente até à idade adulta⁹⁸.

É importante também distinguir CPs de cuidados ao doente terminal. Cuidar em fase terminal da doença, refere-se ao tipo de cuidados prestados ao doente e família numa fase em que o tratamento curativo foi suspenso e a morte está próxima: horas, dias ou semanas. Os CPs englobam e transcendem os cuidados de final de vida, porém o cuidado ao paciente somente na terminalidade não completa todos os requisitos para os CPs. Este conhecimento é importante, pois influencia a elegibilidade dos pacientes, norteia critérios e soluções adequados para um apropriado cuidado, principalmente no ambiente pediátrico¹⁰².

Os CPPs devem ser indicados: a) nas doenças sem possibilidade de cura (doenças oncológicas, doenças cardíacas congênitas ou adquiridas graves); b) nas doenças onde o tratamento intensivo pode se prolongar, mas a morte prematura pode ocorrer (fibrose cística, infecção por HIV, desordens gástricas graves ou má-formações como gastrósqise, epidermólise bolhosa grave, insuficiência renal sem indicação de transplante e diálise, imunodeficiências graves e distrofia muscular); c) nas doenças progressivas sem opção curativa (doenças neurodegenerativas, doenças metabólicas progressivas, anormalidades cromossômicas como a trissomia do 13 ou do 18 e formas graves de osteogênese imperfeita); d) nas doenças neurológicas irversíveis não progressivas acompanhadas de incapacidade grave (prematidade extrema, sequelas neurológicas importantes ou de doenças infecciosas, lesões cerebrais hipóxicas, doenças genéticas, malformações congênitas, lesões espinhais)¹⁰³.

Os CPPs têm sido reconhecidos como uma especialidade distinta. As diretrizes, as definições e o escopo dos CPPs foram publicados nas últimas duas décadas por diversas organizações nacionais e internacionais, contribuindo para o conhecimento dos profissionais de saúde sobre a filosofia prestada aos PPCDVMIs fora de possibilidades terapêuticas de cura, favorecendo assim o processo de cuidado e valorização do ser humano⁸⁶. Mas, ainda há uma dificuldade na aplicação da terminologia “cuidados paliativos” aos PPCDVMIs fora de possibilidades terapêuticas de cura uma vez que o termo emergiu na atenção oncológica a pacientes terminais^{6,10}.

Os primeiros registros sobre práticas semelhantes a CPs remontam ao século IV da era cristã. Todavia, os cuidados destinados aos moribundos distinguiam-se consideravelmente dos CPs da atualidade. Antigamente, a assistência às pessoas em fase final de vida era baseada na hospitalidade e na misericórdia praticada por

cidadãos comuns. Somente mais tarde essa característica do movimento “*hospice*” foi assumida pela Igreja Católica, a qual passou a encarregar-se do cuidado com os pobres e doentes, fato que perdurou por toda a Idade Média^{104,105}.

Durante o desenvolvimento do pensamento paliativista destacaram-se, Cicely Saunders (1918 – 2005) e Elizabeth Kluber-Ross (1926- 2004). No século XX, os CPs se tornaram modelo institucionalizado de assistência à saúde. Em Londres, na Inglaterra, houve a criação, em 1967, do primeiro “*hospice*” moderno – o St. Christopher Hospice – pela enfermeira, médica e assistente social, Cicely Saunders. Considerada pioneira nos CPs, ela dedicou sua vida laboral a pacientes oncológicos em fase terminal, com a finalidade de lhes oferecer morte digna, disseminando o conceito de cuidar e a proposta de manter o foco nas necessidades do paciente até o fim de sua vida. No mesmo período, a psiquiatra Elizabeth Kluber-Ross, nos EUA, cuidava de pessoas com doenças avançadas e que se deparavam com a realidade da morte. Ao publicar seu primeiro livro *Sobre a Morte e o Morrer*, em 1969, seu trabalho tornou-se referência mundial^{105,106}.

Antes da fundação do St. Christopher existiram outros “*hospices*” destinados aos doentes terminais, nos quais, não havia a preocupação com o alívio do sofrimento nem com a melhora da qualidade de vida dos enfermos, cujos padecimentos físico, psíquico, social e espiritual eram, frequentemente, ignorados pela equipe que os assistia^{104,106,107}.

O reconhecimento da necessidade de CPs em crianças cresceu entre os pediatras no final dos anos 1970. O primeiro “*hospice*” pediátrico, Helen House, foi fundado em 1982, também no Reino Unido¹⁰⁸.

Hoje, os CPs não implicam um lugar específico para se morrer, mas uma filosofia aplicada a serviços prestados onde quer que o paciente se encontre e o enfoque principal do tratamento é baseado na qualidade de vida do paciente. Segundo Figueiredo¹⁰⁹ “*a denominação ‘doente fora de recursos terapêuticos de cura’ é mais apropriada, pois se não há cura, o alívio dos sintomas, ou conforto e o consolo são ainda possíveis*”. Assim, os CPs foram surgindo ao longo do tempo como resultado de amplas transformações nas relações sociais e nas representações do processo de morte e do morrer, bem como em decorrência de transformações inerentes ao campo médico¹⁰⁶.

Nos anos 1980, os CPs ganharam visibilidade e tornaram-se questão-chave da saúde pública, abrangendo aqueles que apresentavam alguma enfermidade que

causasse dor intensa, bem como outros sintomas físicos, emocionais ou espirituais que acarretassem sofrimento e que tornassem a vida intolerável^{106,110}.

A medicina paliativa foi reconhecida como especialidade médica no Reino Unido em 1987, e, posteriormente, em 1995 na Irlanda, em 1998 na Austrália e na Nova Zelândia e em 2008 nos Estados Unidos. Mais recentemente, o reconhecimento ocorreu no Canadá, Romênia, Polônia, Eslováquia, Alemanha e Brasil¹¹¹. A medicina paliativa em pediatria foi reconhecida, no Reino Unido em 2009¹⁰⁸.

Em 1990, a OMS, definiu CP somente como um tratamento a ser prestado no final da vida. Em 2002, o conceito foi revisado e sua definição, readequada à nova percepção do processo de morrer, sendo a seguinte:

Os cuidados paliativos consistem na assistência ativa e integral a pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo. O principal objetivo é garantir melhor qualidade de vida tanto ao paciente quanto aos seus familiares. Os cuidados paliativos destinam-se a controlar a dor e demais sintomas, ultrapassando o campo biológico, alcançando as esferas psíquica e social, evitando assim o sofrimento do paciente (p. 180)¹¹².

A OMS afirma a necessidade de equipe multidisciplinar que inclua, nesse processo, toda a família e o meio em que a criança está inserida. Tais cuidados podem ser prestados em centros de atenção primária, terciária e até mesmo no domicílio do paciente^{112,113}.

No Brasil, o Rio Grande do Sul, foi o primeiro Estado a contar com um serviço de CP¹¹⁴, porém somente em 1997, com a fundação da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos, tomou-se a iniciativa de introduzir e promover os CPs mediante a formação de profissionais de saúde¹¹⁵. No ano seguinte, o Ministério da Saúde inaugurou no Instituto Nacional do Câncer sua primeira Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos, cuja filosofia se expandiu posteriormente para outras instituições e Estados¹¹⁶.

Em 2002, a portaria nº 19/GM instituiu, no âmbito do SUS, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos¹¹⁷. Em 2005, a Portaria GM/MS nº 2.439/ 2005¹¹⁷ instituiu os CPs, mas apenas no bojo da atenção oncológica, deixando de fora uma gama de outras doenças e sujeitos que necessitam de igual maneira desses cuidados e de políticas públicas que os auxiliem. Tanto as crianças dependentes de tecnologia quanto as crianças com câncer, que estão em CPs e que geram uma grande demanda emergente, não foram contempladas com programas

de saúde ou sociais, tampouco, há estudos epidemiológicos que demonstrem tal realidade¹¹⁵.

Em 2005, um grupo de médicos fundou a Academia Nacional de Cuidados Paliativos, com o objetivo de estimular a atuação de profissionais paliativistas no país¹¹⁸. Em 2006, foi instituída a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos pelo Ministério da Saúde¹¹⁹.

O Conselho Federal de Medicina (CFM), em 2006, estabeleceu critérios para a prática da ortotanásia ao publicar a Resolução nº1.805/2006. Em 2009, o CFM incluiu no texto legal do Código de Ética Médica, os CPs como princípio fundamental para o bom exercício da prática médica¹¹⁸.

Em 2009, visando o adequado tratamento durante o morrer nas UTIs do Brasil, membros das Sociedades Brasileira, Uruguaia e Argentina de Medicina Intensiva participaram do Iº Fórum do “Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul”. O objetivo desse fórum foi a elaboração de recomendações pertinentes ao diagnóstico e tratamento do paciente crítico terminal. Como resultado, os participantes sugeriram os passos a serem tomados para o diagnóstico da terminalidade do paciente crítico e para a tomada de decisão no que concernem as condutas a serem tomadas com esse paciente (ANEXO 1)¹²⁰.

Em outubro de 2010, durante o XV Congresso Brasileiro de Terapia Intensiva, foi realizado o IIº Fórum do “Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul”, com o objetivo de elaborar recomendações pertinentes aos CPs a serem prestados aos pacientes criticamente enfermos. Como resultado os participantes, baseados em dados de literatura, sugeriram definições, recomendações e ações integradas a serem seguidas para a implantação dos CPs propostos aos pacientes criticamente enfermos (ANEXOS 2 e 3). Foi também proposto um fluxograma para a prestação de CPs na UTI (ANEXO 4)⁹¹.

Em 2011, o CFM regulamentou a Medicina Paliativa com área de atuação em seis especialidades: Medicina de Família e Comunidade, Clínica Médica, Geriatria, Oncologia, Pediatria e Anestesiologia, o que, por conseguinte, possibilitou a criação dos Programas de Residência em Medicina Paliativa no Brasil. Em 2012, foi aprovada pelo CFM a Resolução nº 1.995, versando sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade que são a expressão prévia de desejos do paciente sobre tratamentos e cuidados que deverão submetê-lo no momento em que não puder mais exprimir suas vontades¹²¹.

Em 2014, a OMS publicou o *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*, que revelou que, a cada ano no mundo, 20 milhões de cidadãos necessitam de CPs⁸⁶. Todos, na sua individualidade como pessoa e na particularidade de sua condição, necessitam e possuem o direito de receber cuidados humanizados, de qualidade, que atendam às necessidades físicas, psíquicas, sociais, familiares e espirituais. O foco deve estar na melhoria da qualidade de vida, propiciando o maior conforto possível e respeitando seu direito à autonomia. Como consequência da publicação deste e de outros documentos, diversos organismos internacionais, tais como a Organização Mundial das Nações Unidas e a OMS, defendem a inclusão, em caráter urgente, de políticas públicas de saúde em CPs que, infelizmente, ainda são negligenciadas na maioria dos países⁸⁶.

O número global estimado de crianças que necessitam de CPs é quase 1,2 milhões, sendo o sexo masculino mais afetado que o sexo feminino⁸⁶. O grande número de crianças que necessitam de CPs morrem de anormalidades congênitas, seguida por condições neonatais, desnutrição proteica, meningite, HIV/AIDS e doenças cardiovasculares⁸⁶.

Regiões da África concentram a maioria das crianças que necessitam CPs no final da vida (49%), seguidas pelo Sudeste Asiático (24%) e regiões do Mediterrâneo Oriental (12%)⁸⁶

As crianças que necessitam de CPs progressivos para doenças não malignas constituem a maior proporção de casos em todas as regiões da OMS (variando de 78% na Região Africana a 91% na Região do Mediterrâneo Oriental). Os CPs para o HIV/AIDS representam uma pequena proporção (menos de 3%) em todas as regiões, exceto na Região Africana, onde o HIV/AIDS representa 19% das crianças que necessitam de CPs. As regiões do Pacífico Ocidental e da Europa e Região das Américas têm o maior percentual de crianças com câncer com necessidade de CPs (14,4%, 12,7% e 11,6%, respectivamente)⁸⁶.

A grande maioria das crianças (98%) que necessitam de CPs no final da vida pertencem a grupos de baixa e média renda. Além disso, há correlação indireta entre as taxas de crianças com necessidade de CPs no final da vida com o nível de renda. Os grupos de menor renda têm as maiores taxas⁸⁶.

A recente Resolução do CFM nº 2156, de 28 de outubro de 2016¹²², surge para estimular a implementação e o desenvolvimento dos serviços de CPs no Brasil. Tal resolução estabelece critérios para a admissão e a alta de pacientes em UTIs,

que devem ser seguidos por todos os médicos, tanto da rede pública quanto privada, com o objetivo de melhorar o fluxo de atendimento médico diante da carência de leitos de UTI no país, especialmente nos hospitais públicos.

Na prática, o médico intensivista avaliará se o paciente atende aos requisitos para ocupar um leito de UTI ou se deve dar lugar a outra pessoa em situação mais crítica. A admissão de um paciente na UTI deverá ser priorizada de acordo com uma escala de 1 a 5, em que quanto mais baixo o número, maior prioridade o paciente terá, considerando, inclusive, as suas chances de recuperação. No número 5 da escala, estão pacientes com doença incurável e na fase terminal, ou ainda moribundos, sem possibilidade de recuperação. O texto da resolução explicita que, “em geral, esses pacientes não são apropriados para admissão na UTI (exceto se forem potenciais doadores de órgãos)”. A norma ressalva, no entanto, que o seu ingresso pode ser justificado “em caráter excepcional” e condicionado ao critério do médico. A resolução determina que, nesses casos, o ideal é que o médico ofereça ao paciente CPs, “sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas”, para que a vaga na UTI seja ocupada por um paciente com chances de ser salvo. O médico intensivista terá que levar em consideração a vontade expressa do paciente ou de seu representante legal¹²².

Pela resolução, as admissões devem ser baseadas em cinco pontos: diagnóstico e necessidade do paciente, serviços médicos disponíveis na instituição, priorização de acordo com a condição do paciente, disponibilidade de leitos e potencial benefício para o paciente. Serão considerados aptos para ter alta da UTI os pacientes que estiverem com seu quadro clínico controlado e estabilizado ou para o qual tenham se esgotado todos os recursos terapêuticos e que possa permanecer em ambiente hospitalar fora da UTI “de maneira digna” e, “se possível, junto com sua família”. Cada instituição terá que desenvolver um protocolo de atendimento com base nos critérios de internação e alta da referida resolução. O médico que descumprir as orientações ficará sujeito ao Código de Ética Médico, cujas punições incluem advertência, suspensão do exercício da medicina e até cassação.

Segundo a OMS, todos os pacientes com doenças que ameacem a vida, devem receber de forma precoce e integrada cuidados curativos e paliativos (Fig 1), sendo a intensidade individualizada de acordo com as necessidades e os desejos dos pacientes e de seus familiares¹¹².

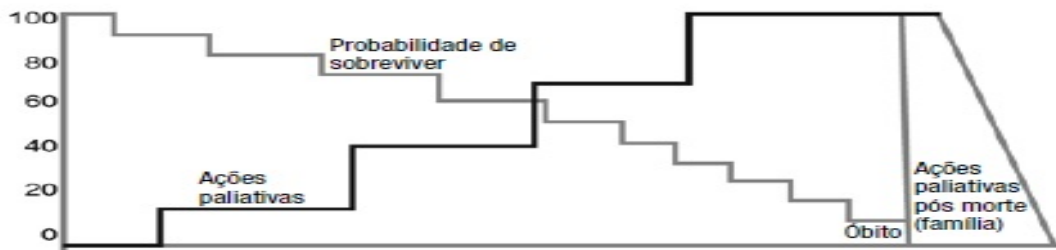


Figura 1 Representação ilustrativa das ações paliativas em pediatria relacionadas com o prognóstico da doença até o momento do óbito. Fonte: Piva JP, Garcia PCR, Lago PM, 2011⁹⁰.

As formas de cuidado curativo e paliativo para os pacientes em situações de risco de vida e de sua família devem ser complementares, ou seja, uma não anula a outra. A equipe assistencial deve definir as prioridades do tratamento para o paciente, com a participação do paciente/família/responsável, considerando tanto questões biológicas, quanto questões éticas e pessoais ou culturais dos envolvidos⁹⁰.

Em UTI, a integração entre os CPs e curativos desde o momento da admissão é importante para garantir um atendimento de qualidade^{90,112,123-126}. São propostos dois modelos: o integrativo, que visa incorporar os cuidados e intervenções paliativas na prática diária dos intensivistas, e o consultivo, que através de interconsultas com equipes de CPs, incorpora tal prática aos cuidados de UTI¹²⁶.

A *Association for Children's Palliative Care* defende este modelo integrado de CP. Os componentes do CP, portanto, devem ser oferecidos no diagnóstico e continuam durante todo o curso da doença, quer a etapa final seja a cura ou a morte, por meio da discussão sobre os CPs em crianças com diagnósticos específicos, independentemente do estágio da doença e de eventos adicionais, pela vantagem de iniciar a abordagem no momento em que o paciente ainda se encontra estável, sendo mais fácil para a família discutir objetivos de tratamento a partir do diagnóstico de doença potencialmente fatal⁹⁷. Sendo assim, oferecem-se cuidados ao paciente em diferentes momentos da evolução da sua doença, de forma a não o privar dos recursos diagnósticos e terapêuticos que o conhecimento médico pode dispor⁹⁰.

A abordagem precoce também permite a prevenção dos sintomas e de complicações inerentes à doença de base, além de propiciar diagnóstico e tratamento adequados de doenças que possam evoluir paralelamente à doença principal. Uma boa avaliação, embasada nos exames necessários, além da definição

do comportamento do paciente, é indispensável para a elaboração de um plano integral de cuidados, adequado a cada caso e adaptado a cada momento da evolução da doença^{97,127}.

A integração dos dois modelos pode proporcionar melhor qualidade de vida para as famílias e para as crianças com doenças crônicas e ameaçadoras à vida. Reconhecer e tratar efetivamente os sintomas mais prevalentes nos pacientes, participar de equipe multidisciplinar, desenvolver bom relacionamento entre a equipe, a família e os pacientes, discutir as questões relacionadas ao final da vida, acompanhar a família durante o processo de morte e o luto, assim como o suporte para toda a equipe, são alguns fundamentos básicos dos CPs^{90,93,102,128}.

Em razão da integração dos cuidados curativos e paliativos, os CPPs podem ser divididos em cinco fases^{98-100,129,130}.

1) A equipe assistencial e/ou equipe de CPs conclui que não há possibilidade de cura para a doença. O paciente/família/representante legal devem ser esclarecidos sobre o prognóstico da doença e envolvidos no processo decisório das condutas de final de vida. É importante que haja um consenso e entendimento dos envolvidos no processo decisório quanto à irreversibilidade da doença.

2) A equipe assistencial e/ou equipe de CPs conversa com a criança e os familiares sobre o plano terapêutico. Deve ser um diálogo franco em um clima de confiança, solidariedade e compreensão onde são apresentadas as vantagens e desvantagens de cada opção terapêutica. É fundamental que a equipe médica entenda os valores e as prioridades de cada paciente e família para sugerir o plano terapêutico mais apropriado para cada caso. Os CPPs devem ser implementados, progressivamente, conforme as necessidades da evolução da doença.

3) Promoção da qualidade de vida para o paciente e seus familiares por meio da oferta do serviço de CPP independente do local onde paciente esteja, evitando a terapêutica obstinada. É preciso definir as intervenções terapêuticas (curativas e paliativas) apropriadas para cada caso, pois não existe uma definição prévia de qual medida é eficaz ou fútil. Deve ser considerado todos os fatores relacionados à doença, como o estágio da doença e o benefício da intervenção em termos de cura, retardo da evolução ou impacto na qualidade de vida, aliada às expectativas da família/criança.

4) Fase terminal, na qual a morte deverá ser considerada e planejada pela equipe e família/paciente. A conduta a ser adotada na ocorrência de alguma

intercorrência deve ser discutida, previamente, com a família, além do registro desse plano terapêutico no prontuário. A equipe de plantão deve seguir o plano terapêutico registrado no prontuário em relação ao manejo das intercorrências, tais como: ocorrência de crise convulsiva; piora do quadro respiratório e/ou apneia ou sangramento digestivo, assim como a ordem de não reanimar e não instituição de determinado tratamento, conforme a recomendação que consta no Código de Ética Médica sobre as diretivas de final de vida.

5) Fase de luto. A equipe de CPPs deverá acompanhar a família no processo de aceitação da morte. Um estudo realizado com pais de 34 pacientes falecidos, há mais de 6 meses, em duas UTIP de Porto Alegre verificou que os pais ficaram confortados e valorizados em poder rediscutir a morte de seus filhos com os médicos que os haviam atendido, facilitando a elaboração do luto e contribuindo para a melhoria no atendimento de crianças em fase final de vida¹³¹.

Na figura 2 são representadas algumas etapas no planejamento e implementação de CPs em pediatria.

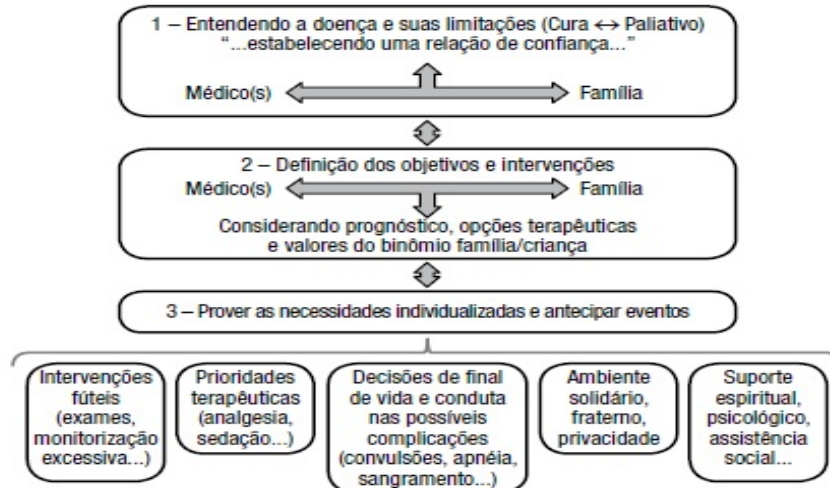


Figura 2 Representação ilustrativa das diversas etapas envolvidas na definição dos cuidados e ações paliativas em pediatria. Fonte: Piva JP, Garcia PCR, Lago PM, 2011⁹⁰.

Após o óbito uma atenção especial deve ser dada também à equipe assistencial. Após alguns dias, é recomendável realizar uma reunião permitindo que todos expressem seus sentimentos e sua crítica em relação aos cuidados e tratamento oferecido naquela situação. Esse encontro serve para auxiliar a

elaboração do luto, assim como permitir ajustes e implementações nos CPs. É importante a participação da comissão de Bioética e/ou de CPs do hospital¹⁰¹.

Uma palição apropriada implica que a doença siga o seu curso natural enquanto se procura promover ao máximo a qualidade de vida do paciente, já que o tempo até a morte é em geral incerto, podendo o desfecho desse episódio de doença, sobretudo para pacientes sem câncer, não ser necessariamente fatal¹³².

Os profissionais de saúde em CPs devem promover o alívio da dor e o conforto do paciente, através do uso de sedação paliativa, mesmo que em determinadas situações alguns procedimentos possam influir na duração da vida, seja em seu abreviamento ou prolongamento¹⁰⁰.

A dor é uma das razões mais comuns de incapacidade e sofrimento nos pacientes terminais. Em algum momento da evolução de sua doença, cerca de 80% dos pacientes experimentarão dor¹⁰⁰.

A sedação paliativa refere-se à administração de sedativos em fim de vida para tratar sintomas resistentes a todos os outros meios de tratamento. Comumente designada como “sedação terminal”, o termo “paliativa”, contudo, é mais adequado porque reflete a intenção da medicação. O tratamento deve ser titulado pelo efeito, devendo-se recorrer primeiro a alternativas mais seguras, prosseguindo depois para intervenções mais arriscadas, se as primeiras falharem. Assim, a medicação deve ser ajustada apenas o necessário para aliviar o desconforto, sendo pouco provável que, dessa forma, a morte seja acelerada¹³². Não há evidência de que a sedação paliativa, administrada de forma adequada, acelere a morte. Contudo, é importante que o nível de consciência do paciente seja reduzido apenas o suficiente para o alívio dos sintomas^{133,134}.

Na experiência dolorosa, os aspectos sensitivos, emocionais e sociais são indissociáveis e devem ser igualmente investigados, porém, são poucas as pesquisas sobre o manejo da dor e dos sintomas nos CPs em pediatria, principalmente quando comparadas aos estudos referentes aos pacientes adultos. Além disso, a maioria dos estudos limita-se ao manejo dos sintomas prevalentes na criança com câncer¹⁰³.

A prevalência de sintomas nas crianças com necessidade de CPs, especialmente próximo à data do óbito, é elevada. O relato dos pais é importante para a abordagem dos sintomas, mas sempre que possível o relato da criança deve ser obtido¹³⁵. Para o manejo dos sintomas prevalentes no CPP é importante que seja

estabelecido um relacionamento entre a equipe médica e os pais/criança para esclarecer os benefícios e os efeitos colaterais das medicações, com foco na melhor qualidade de vida possível para o paciente¹³⁵. Antecipar os sintomas, agir oportunamente e rever com frequência o resultado da abordagem dos mesmos são também princípios importantes¹³⁵. Sabe-se que o manejo ineficaz dos sintomas apresentados pelas crianças está diretamente relacionado ao sofrimento substancial nos últimos dias de vida, vivenciado pela família e pelo paciente¹³⁶.

Como os CPs estão intimamente ligados aos cuidados curativos, com foco na abordagem integral da criança e da família, esse cuidado global requer a participação de equipe multidisciplinar, com médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, religiosos, dentre outros^{97,98}.

Além disso, as intervenções não devem se limitar aos especialistas em CPs. Pediatras gerais e de diversas áreas de atuação, como oncologistas, hematologistas ou neonatologistas, podem exercer de maneira efetiva esse cuidado, mediante conhecimento das necessidades da criança e de sua família e reconhecimento da importância de um trabalho multi e interprofissional, visando ao controle da dor e de outros sintomas, e a atenção individualizada e integral a cada paciente¹⁰³.

Diversos especialistas em CPPs recomendam a participação de profissionais de diversas áreas na assistência às crianças com doenças crônicas, em razão do conhecimento específico de cada profissional, o qual poderá contribuir na redução do sofrimento da criança e de seus familiares. Mas, para que essa abordagem seja efetiva é necessária a comunicação clara entre os membros da equipe e a criança/família¹³⁵, conforme verificado em um estudo, no qual foram entrevistados 36 pais de crianças com doenças ameaçadoras à vida que faleceram em três hospitais universitários dos Estados Unidos. Para esses pais, a presença de equipe consistente durante toda a hospitalização favoreceu o bom relacionamento entre a família e os profissionais¹³⁷.

2.2.1 Processo de Morte e Morrer e os Dilemas Bioéticos

O processo de morte e morrer deve ser discutido considerando a dignidade humana diante da finitude da vida, a fim de fornecer embasamento teórico para a construção de argumentos que condigam com a incorporação de referenciais bioéticos⁹³.

A morte é fato social inerente à vida humana, assim como o nascimento, a fome, a sede, a sexualidade, o riso, e, como tal, possui significados que vão além da sua representatividade. Na infância, a morte pode ser representada conforme se modificam o pensamento e a linguagem. Para o adulto, a morte pode depender da experiência física e psicológica pela qual se está passando. Já, para o idoso, a morte pode ser configurada em uma perspectiva de maior resignação. A maioria dos indivíduos não está preparada para enfrentar a morte, incluindo os pacientes e seus cuidadores^{138,139}.

A falta de conhecimento sobre os aspectos relacionados ao final da vida pode tornar a assistência a pacientes em fase terminal uma experiência apavorante para muitos profissionais. E, quanto mais jovem o paciente, mais difícil lidar com a situação¹⁴⁰. A morte é evento “previsível” para as pessoas idosas e, por isso, o grau de aceitação da morte desses pacientes é maior, dado ser encarada como a fase final do ciclo da vida¹⁴¹.

Na pediatria, a morte é considerada um evento não natural e normalmente não esperado, embora seja uma realidade inquestionável. Portanto, a morte é um fenômeno complexo e repleto de dilemas éticos e profissionais, dotado de sentimentos que necessitam ser trabalhados e discutidos mediante princípios éticos que se resumem no bem-estar e na dignidade do paciente¹⁴².

A morte não atinge a equipe de saúde do mesmo modo, porque a percepção da perda é determinada por fatores como idade, circunstância da morte e, sobretudo, pelo grau de envolvimento com o paciente¹⁴³. Contudo, embora a morte faça parte do contexto da vida e da rotina do ambiente hospitalar, os integrantes da equipe multiprofissional de saúde não estão preparados para enfrentar a morte e lidar com a perda de pacientes. Somente os indivíduos seguros em relação aos seus sentimentos, e com atitudes naturais diante da vida e da morte, terão atingido o estágio que lhes outorga capacidade de compreensão para auxiliar. Para dar uma assistência adequada aos pacientes terminais, é necessário compreender as

reações e comportamentos que tanto os pacientes quanto os familiares podem apresentar diante da proximidade da morte^{88,144}.

Há, ainda, várias incongruências sobre em que momento da evolução da doença se devem restringir os cuidados curativos aos CPs para o próprio bem do paciente e sobre o seu significado para a criança e para a família, implicando em dilemas éticos e impasses de natureza jurídica, fazendo com que não só os profissionais de saúde, mas também os estudiosos de diversas áreas, e até mesmo o público leigo, reflitam de forma crítica a respeito da conduta ética e juridicamente mais adequada ante a terminalidade da vida humana^{132,145,146}.

A dignidade da pessoa humana e o respeito às suas decisões sobre o processo de morte e morrer devem ser considerados¹¹⁰. Segundo Fabriz¹⁴⁷, o direito à vida deve ser sempre visto à luz do princípio da dignidade da pessoa humana, apesar de ser prerrogativa inviolável. A dignidade se absolutiza em razão de uma vida que somente é significativa, se digna. Por sua vez, Kloepfer¹⁴⁸ afirma que o direito à vida é o direito de viver, considerando apenas o seu sentido biológico e fisiológico⁴⁸.

A bioética é definida como reflexão de caráter transdisciplinar, focalizada prioritariamente no fenômeno da vida humana ligado aos grandes avanços da tecnologia, das ciências biomédicas e do cuidado para com a saúde de todas as pessoas que dele precisem, independentemente da sua condição social¹⁵⁰. O princípalismo é a corrente de estudo mais difundida da bioética. Foi com a publicação da obra “Princípios da ética biomédica”, de Beauchamp e Childress¹⁵¹ que a bioética consolidou seu potencial prático, ao propor quatro princípios norteadores da atuação do profissional de saúde – inicialmente em pesquisa biomédica -, a saber: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. Apesar das críticas, a obra representa a primeira tentativa bem-sucedida de fornecer ferramentas para resolução dos dilemas relacionados às opções morais das pessoas no campo da saúde e da doença, considerando a abordagem ao paciente e as decisões a serem tomadas em relação a sua situação¹⁵².

O princípio do respeito à autonomia é o de maior relevância para a bioética princípalista, pressupondo que, para o exercício das moralidades, é necessária a existência da pessoa autônoma¹⁵². O princípio da beneficência é o que estabelece a obrigação moral de agir para o benefício do outro. Na área das ciências biomédicas, diz respeito não só ao ponto de vista técnico-assistencial, mas também ao aspecto

ético. Já, de acordo com o princípio da não maleficência, o profissional de saúde tem o dever de, intencionalmente, não causar mal e/ou danos a seu paciente. O princípio da justiça defende o direito de todas as pessoas, tanto no que se refere à sua condição de seres humanos, que merecem consideração e respeito, quanto no que concerne à obtenção igualitária de assistência e à luta pela distribuição dos limitados recursos para a saúde e do máximo de benefícios para a comunidade¹⁴⁹. Nesse contexto, o conceito de justiça fundamenta-se na premissa de que as pessoas têm garantia de igualdade de direitos, entre eles os direitos concernentes aos cuidados com sua saúde.

Outros conceitos, como eutanásia, distanásia, ortotanásia e mistanásia, perpassam o tema da morte no âmbito da saúde. Foram formulados com intuito de reduzir o tabu e apoiar a discussão do como - se deve, se pode, se quer – morrer¹⁵³.

É necessário o conhecimento desses conceitos bem como sua adequada aplicabilidade, pois o profissional consciente sabe que nem todas as intervenções tecnicamente possíveis são as eticamente corretas, além do que ajudar a viver é algo diferente do impedir a morte⁹. Conhecendo esses conceitos e refletindo sobre eles, o profissional poderá discutir com a equipe interdisciplinar, paciente e família, sobre a melhor conduta a ser tomada em cada caso.

A palavra eutanásia é de origem grega e significa boa morte (eu= boa + *thanatos*= morte). Consiste de ação médica destinada a abreviar a vida de pessoas em estado de grave sofrimento proveniente de doença incurável e sem perspectivas de melhora, estando o paciente condenado à morte progressiva^{152,153}. Por mais humanística que seja, tal ação é considerada infração ética e conduta ilegal pela legislação brasileira¹⁵⁶

O princípio da qualidade de vida é usado para defender a noção de que a vida sem qualidade não vale a pena ser vivida, e isso constitui justificativa para a prática da eutanásia em alguns países, sendo vista como a morte piedosa⁹. Pode ser classificada como ativa, passiva ou de duplo efeito. Essas definições se configuram conforme o ato e quanto ao consentimento do paciente^{157,158}.

A eutanásia ativa é planejada entre o paciente ou parente e o profissional de saúde. O ato se dá por ação deliberada do médico. Na eutanásia passiva, a morte acontece por omissão proposital de não iniciar a terapia médica de suporte vital ao paciente ou pela interrupção da terapêutica existente, mesmo quando se constata que há benefícios para o tratamento da doença ou cuidado dos sintomas. E a

eutanásia de duplo efeito ocorre quando a morte é acelerada em decorrência de ação médica que não objetiva o efeito letal, mas sim o alívio do sofrimento. Também é conhecida como eutanásia ativa indireta^{157,158}.

Há, também, a eutanásia voluntária, caso em que a vida do paciente é abreviada conforme sua vontade, e a não voluntária, quando ocorre sem que se conheça o desejo do paciente¹⁵⁹.

Segundo Cabrera¹⁶⁰, o Código Penal em vigor no país não especifica o crime de eutanásia. Todavia, o médico que abrevia a vida do seu paciente, ainda que movido por ato de solidariedade, comete crime de homicídio simples, estando o autor sujeito a pena de 6 a 20 anos de reclusão, por ter ferido o princípio da inviolabilidade do direito à vida, assegurado pela Constituição da República.

A distanásia formada por vocábulos de origem grega (dis= dificuldade, privação + *thanatos*= morte), significa o prolongamento exagerado da vida quando não há possibilidade de cura ou melhora do paciente, condição que gera agonia, dor e sofrimento, ao prorrogar o processo de morrer^{9,155}.

A distanásia, frequente na sociedade ocidental, valoriza a salvação da vida a qualquer custo, submetendo pacientes a terapias que não prolongam a vida, mas, sim, o processo de morte^{161,162}. A distanásia prolonga o sofrimento da pessoa sem que ela tenha expectativa de cura ou melhora em sua qualidade de vida. Por conseguinte, é vista como tratamento fútil e sem benefícios para o paciente terminal. O investimento na cura de paciente fora de possibilidades terapêuticas pode ser considerado agressão à dignidade da pessoa, comprometendo a qualidade de vida do enfermo e de sua família¹⁶¹.

Na distanásia pouco importam as condições de humanização e dignidade do paciente, uma vez que seu objetivo é o tratamento com foco nas realidades tecnológicas existentes, o que caracteriza a chamada obstinação terapêutica (ou “encarniçamento terapêutico”), como a prática é conhecida na Europa. Nos Estados Unidos é mais comum a utilização do termo futilidade terapêutica e, no Brasil, de distanásia⁹.

Sendo a dignidade da pessoa humana o princípio norteador do ordenamento jurídico brasileiro, a distanásia é equiparada ao tratamento degradante e desumano, mesmo que decorra de sentimento nobre do médico que pretende prolongar a vida do paciente, e deve ser impedida por acarretar morte dolorosa e sofrida¹⁶³. Portanto, não há nenhuma obrigação de iniciar ou continuar uma intervenção terapêutica

quando o sofrimento e o esforço despendido não se aplicam aos benefícios reais. O importante é viver com dignidade e, quando chegar o momento, morrer também com dignidade¹⁰⁴.

A ortotanásia (*orthos*= certo, correto + *thanatos*= morte) significa o não prolongamento artificial do processo natural da morte¹⁵⁵. É considerada a conduta correta perante morte, não a antecipando nem retardando, mas, sim, aceitando que, uma vez iniciado o processo de morte, é preciso continuar a respeitar a dignidade do ser humano, não submetendo o paciente a sofrimento inútil^{163,164,165}. A prática da ortotanásia respeita o tempo de sobrevivência do paciente que se encontra em fase terminal, de modo que são eliminados os métodos que mantêm artificialmente a vida, permitindo que ela siga seu curso natural, conforme preconizado pela filosofia paliativa¹⁶⁶.

Para o CFM, a ortotanásia é a abordagem apropriada diante de paciente que está em fase final de vida. A Resolução do CFM 1.805/2006 autoriza ao médico limitar ou suspender procedimentos ou tratamentos que posterguem a vida de paciente em fase terminal de doença incurável, respeitada a vontade da pessoa e de seu representante legal, podendo ser facultada aos médicos a sua realização mediante o consentimento da família¹⁶⁷.

É importante destacar que, antes da criação da resolução que autoriza a prática da ortotanásia, o médico assumia a função de garantidor da não ocorrência da morte, porque, se ele só optasse por usar o tratamento paliativo e não o de manutenção da vida mesmo que o paciente fosse terminal, poderia responder por homicídio doloso por omissão, ainda que o paciente em posse de suas faculdades mentais autorizasse a interrupção do tratamento. Sendo assim, contando com o respaldo técnico do CFM, a Câmara dos Deputados, por meio de sua Comissão de Seguridade Social e Família, aprovou no dia 8 de dezembro de 2010 uma proposta que regulamenta a prática da ortotanásia, assegurando ainda todos os cuidados básicos e paliativos cabíveis¹⁶⁸.

Já a mistanásia apresenta um cunho social, uma vez que diz respeito à morte tanto por falta de acesso ao serviço de saúde pública como por descaso ao cuidado com o paciente. Pode ser vista como “a morte miserável fora e antes do tempo”, que possui intrinsecamente um traço de crueldade^{153,169}.

2.2.2 Limitação do Suporte de Vida em Pediatria

A Limitação do Suporte de Vida (LSV), processo no qual o médico retira ou não oferece terapias que não alterariam o desfecho final de uma situação clínica terminal, é defendida como uma maneira de se evitar processos de mortes prolongados e dolorosos e, desta forma, combater o uso indiscriminado da tecnologia no âmbito da terapia intensiva, sendo esse processo considerado uma ortotanásia, o qual faz parte da filosofia paliativa^{145,146,170}.

A integração precoce de CPs no curso da doença facilita a preparação da família para a morte. Com a progressão da doença e a consequente redução das possibilidades curativas, os CPs são necessidade absoluta^{128,171}. Logo, assumir que não há lugar para CPs até que as medidas curativas sejam exauridas pode interferir na abordagem precoce de questões delicadas, como a limitação de terapêutica invasiva no fim da vida⁹⁰.

Apesar das condutas de LSV terem aumentado em vários países nos últimos anos¹⁷²⁻¹⁷⁷, as abordagens médicas invasivas e o tratamento centralizado na cura, ainda fazem parte do cuidado de crianças com doenças progressivas, sem possibilidade de cura, inclusive próximo ao óbito, desconsiderando os CPs e as reais necessidades nos momentos que antecedem o final de vida nas UTIPs brasileiras^{10,120,178,179}. Entre as possíveis causas que justificam a persistência de medidas invasivas no final da vida está a dificuldade dos médicos em prever a morte, ou seja, reconhecer, de acordo com a trajetória da doença, se a morte está ou não próxima^{178,180,181}.

Há também uma grande variação da adesão às medidas de limitação terapêutica em razão das diversidades culturais, sociais, econômicas, religiosas, filosóficas, legais e atitudes próprias dos profissionais. Nas UTIPs norte-americanas, observa-se uma maior incidência de LSV (~ 60%) do que na Europa e América Latina (30-40%). A maioria dos óbitos que ocorrem em UTIPs europeias, canadenses e norte-americanas, apresenta algum tipo de LSV (retirada ou não oferta de terapêutica ou ainda, não reanimação), evidenciando ser uma morte esperada e atribuída ao curso natural do estado terminal de enfermidade refratária ao tratamento. Em países do hemisfério norte são frequentes as condutas pró ativas como a retirada de ventilação mecânica^{172,182,183}.

A LSV em UTIP brasileiras tem aumentado, sendo a ordem de não reanimar a forma mais frequente de LSV^{33,178,179,181,184-187}.

Tonelli e colaboradores¹⁸⁵ avaliaram o perfil de assistência aos pacientes pediátricos que evoluíram para o óbito, em um hospital universitário. Os autores analisaram 106 casos e, desses, 51,9% tiveram LSV, ocorrida com maior frequência na unidade neonatal e em pacientes com doenças ameaçadoras da sobrevida.

Em 2005, um estudo realizado em três UTIPs no Sul do Brasil também mostrou que 36,1% dos pacientes avaliados tiveram LSV, observando-se associação entre LSV e doença crônica¹⁸⁸.

Em 2007, um estudo sobre os cuidados ao final da vida em crianças no Brasil e no mundo, verificou que no Brasil, nos últimos anos, houve aumento da LSV nas UTIPs, de 6% para 40%, sendo a ordem de não reanimar a forma mais frequente³³.

No Brasil, ainda existe receio por parte de alguns médicos em relação à possibilidade de limitar terapêuticas invasivas para os PPCDVMIs fora de possibilidade de cura. A falta de conhecimento e treinamento aliado a receios legais são os principais motivos para que as decisões de final de vida em crianças com doença em fase terminal sejam centradas na opinião médica e com escassa participação da família^{90,145,189}.

Entretanto, o atual Código de Ética Médica¹⁹⁰ explicita em vários artigos o dever do médico de oferecer CPs aos pacientes com doenças incuráveis e terminais e dá pleno suporte para essas decisões desde que tomadas de forma consensual com participação da família¹⁹⁰.

A comunicação inadequada com a família/paciente é também um importante fator que justifica a persistência de medidas invasivas no final da vida¹⁹¹⁻¹⁹³. A capacidade de comunicação apresenta particular relevância nos CPs^{97,98,127,193}. A comunicação sobre as doenças que limitam a vida e sobre a escolha do tratamento a ser fornecido nessas situações não está associada ao aumento do estresse e, sim, à diminuição da utilização de tratamentos fúteis, com conseqüente melhor qualidade de vida e diminuição dos custos com a saúde¹⁹³.

Em pacientes sob tratamento ambulatorial, o início precoce dos CPs integrado aos cuidados modificadores de doença foi associado tanto a melhor qualidade de vida, quanto a importante ganho de sobrevida¹⁹⁴. Além dos efeitos imediatos, a comunicação pode ter uma conseqüência de longo prazo sobre as famílias, que não deve ser subestimada. O modo como se realiza a comunicação com familiares sobre

situações de fim de vida em UTI repercute, tanto na tomada de decisões e na satisfação e resolução de conflitos, quanto na saúde do familiar em períodos de até 90 dias após o óbito do paciente^{195,196}. Ser capaz de explicar aos entes próximos o que se pode ou não fazer, enquanto se assegura que a medicação será ajustada nas doses necessárias para deixar a criança confortável, ajuda a construir e preservar a confiança da família na equipe de CPs¹³². Um objetivo importante da comunicação é o redirecionamento da esperança para cenários realistas⁹⁷.

A esperança de um milagre, mesmo com conhecimento da realidade, pode ser encarada como “negação saudável”, pois pode dar aos pais alguma estabilidade, diante da situação. No entanto, alguns deles insistem em tratamentos agressivos, porque entendem que outras atitudes em relação à doença significariam “não fazer nada” ou, pelo menos, não todo o possível⁹⁷. Pode ser mais fácil descontinuar determinado tratamento se souberem que isso não implica a morte imediata do seu filho¹³². Além disso, se um profissional de CPs conseguir compartilhar as suas emoções com os pais e refletir com eles sobre o que mais se pode fazer pelo filho que está morrendo – como segurá-lo, permanecer ao lado dele, cantar, rezar –, a ideia de “não fazer nada” pode ser sutilmente alterada para uma imagem de amor, proximidade e paz⁹⁷.

Em estudo realizado com 107 médicos, 71% afirmaram que as discussões sobre questões relativas ao planejamento do cuidado de crianças com doenças ameaçadoras à vida ocorriam tardiamente. Os médicos também identificaram as principais barreiras que dificultavam essas discussões: expectativa irreal dos pais; diferença sobre o entendimento do prognóstico entre os pais/paciente e a equipe; e falta de preparo dos pais para discutir tais questões¹⁹⁷.

Estudos brasileiros mostram que a participação da família nas decisões sobre a LSV ainda é reduzida⁴⁻⁶, apesar dos estudos internacionais demonstrarem que a participação da família e paciente é importante para a qualidade do cuidado^{198,199}.

A qualidade do cuidado em pediatria está relacionada ao compartilhamento das decisões médicas entre a família, a criança e a equipe¹⁰³. A Academia Americana de Pediatria recomenda a participação dos pacientes no processo decisório sempre que possível¹⁹⁸. A família deseja ser ouvida, mas não quer ser a responsável pela definição final em relação às medidas terapêuticas²⁰⁰.

Um estudo avaliou, sob a perspectiva dos pais, a qualidade do cuidado oferecido a crianças com câncer na fase final da vida. De acordo com os pais, a

comunicação entre os médicos e a família foi considerada fator mais relevante para determinar a qualidade do cuidado médico²⁰¹.

Em outro estudo, a qualidade da comunicação da equipe médica foi avaliada na perspectiva dos pais e também das crianças. Foram incluídas 20 crianças e adolescentes, com média de idade de 14,25 anos, com possibilidade de sobrevivência menor que 20% em três anos. Os pais e os pacientes identificaram que a comunicação entre médico e família/criança é o ponto-chave para a construção de um bom relacionamento¹⁹⁹.

Meyer e colaboradores²⁰⁰ identificaram, com 56 pais de crianças falecidas, as prioridades para o cuidado pediátrico na fase final da vida com limitação de terapêutica invasiva e encontraram respostas similares: comunicação completa e verdadeira, fácil acesso à equipe, sentimento vivenciado e demonstrado pela equipe, preservação da integridade da relação pais-crianças e fé. Esses resultados são semelhantes a outro estudo envolvendo os pais de 34 crianças que faleceram em duas UTIPs de Porto Alegre¹³¹ no qual destacam entre outros aspectos: a) falta de informações precisas acerca da doença e prognóstico; b) decisões tomadas de forma unilateral, baseadas exclusivamente na opinião médica sem que os pais tivessem a oportunidade de discutir as opções terapêuticas a serem utilizadas em seus filhos; c) ambiente hostil, com excesso de tecnologia e falta de solidariedade humana; d) rotinas excessivamente rigorosas e imutáveis que desconsideram as necessidades mínimas da criança nessa situação de final de vida, entre outras.

Apesar dos estudos demonstrarem que a participação dos pacientes e seus familiares, além de outros profissionais de saúde, no processo decisório de LSV é importante para o adequado tratamento no final da vida, as decisões sobre esse tratamento são, muitas vezes, tomadas pelos médicos através de um modelo paternalista de relacionamento médico-paciente^{33,120}.

O debate sobre o respeito à autonomia dos pacientes e seu familiares vem sendo estimulado de forma crescente, conforme verificado nas modificações ocorridas, tanto em âmbito legal (Código Civil, artigo 15), quanto ético¹⁹⁰ ou prático/cultural^{178,202,203}, conforme pode ser verificado na última revisão do Código de Ética Médico Brasileiro, que o dispõe em seu princípio fundamental XXI:

No processo de tomada de decisões profissionais, de acordo com seus ditames de consciência e as previsões legais, o médico aceitará as escolhas de seus pacientes, relativas aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos por ele expressos, desde que adequadas ao caso e cientificamente reconhecidas", e XXII que "Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o

médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados¹⁹⁰.

No capítulo V, referente a relação com pacientes e familiares é descrito no Art. 41, ser proibido ao médico

Abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal" sendo colocado como Parágrafo Único "Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal¹⁹⁰.

O Artigo 15 do novo Código Civil diz que: *“ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica”*, o que significa que os médicos devem informar o paciente sobre a doença, seu prognóstico e os riscos do tratamento. O paciente tem o direito de não querer ser submetido ao tratamento, preferindo correr os riscos da morte por causa da doença, no lugar de correr os riscos de morte por causa do tratamento^{201,202}.

Segundo Nibert J. Weidner²⁰⁴, a abordagem paternalista vem sendo substituída pelo reconhecimento da importância da participação da família e do paciente nas tomadas de decisão em relação ao tratamento a ser realizado. A medicina paliativa pediátrica reconhece o paciente e família como unidade central do cuidado.

Consistente com este novo critério, o Comitê de Bioética e Cuidados Hospitalares da Academia Americana de Pediatria, considera que os pediatras devem oferecer suporte aos pais e aos irmãos das crianças com doenças crônicas, pois todos são afetados pelo processo da doença. Recomenda-se o envolvimento das crianças, tanto quanto possível, e de acordo com o seu desenvolvimento. O menor tem o direito de conhecer os procedimentos a que vai ser submetido, e, se os pais se recusarem a compartilhar com ele essa informação, é importante explorar as suas razões e medos subjacentes.

O desenvolvimento da criança, suas experiências anteriores com a morte, a religião e os aspectos culturais da família são fatores que devem ser considerados para tornar efetiva essa comunicação, que não deve ser evitada. Para a Academia Americana de Pediatria, limitar terapêuticas fúteis não significa desejar ou antecipar o óbito das crianças, mas sim promover uma morte digna, sem dor e sem angústia¹⁰⁰

Feudner²⁰⁵, salienta que o desenvolvimento de habilidades de comunicação beneficia tanto os pacientes e familiares quanto a própria equipe médica. Estudos relatam que há casos de pais que envolveram o filho na tomada de decisão e se sentiram bem com isso, enquanto outros que não o fizeram se arrependeram²⁰⁶. As crianças devem confiar nos profissionais de saúde, daí ser essencial a atitude honesta para com elas^{22,97}

Estudos realizados na Bélgica e Holanda^{207,208} revelam que, na grande maioria dos casos, há compartilhamento da tomada de decisão com os pais, mas os pacientes raramente são envolvidos no processo, pois se alega incompetência do menor, mais frequentemente por estado comatoso ou idade muito precoce. De acordo com esses trabalhos, as decisões de não tratamento e de morte medicamente assistida são sempre discutidas com os pais. Quando se trata da administração de fármacos para alívio de sintomas com possível aceleração da morte, a discussão com os pais parece ser menos comum, o que pode ser creditado ao fato de os médicos considerarem um dever o alívio do sofrimento.

A compreensão de que tratar a dor e diminuir o sofrimento é ético e desejável ajuda a equipe médica a fazer o seu melhor, sem a preocupação de “cruzar a linha”. De fato, a linha divisória entre a palição e a eutanásia pode, por vezes, parecer bastante tênue, uma vez que ambas visam ao alívio do sofrimento. Entretanto, na palição, o objetivo primário é tratar os sintomas, sabendo que há alguma probabilidade de a morte ocorrer mais rapidamente; na eutanásia, a morte é o meio para aliviar o sofrimento¹³². Embora teoricamente essa diferença seja clara, na prática pode ser difícil discernir se o médico tinha como intenção mitigar o sofrimento ou provocar a morte. É necessário analisar as doses prescritas em função da situação clínica e verificar se a medicação foi prescrita adequadamente com base nos sinais e sintomas do paciente¹³².

Os países ocidentais têm desenvolvido protocolos específicos sobre cuidados de final de vida. Os protocolos realizados nos EUA são diferentes daqueles publicados na Europa. Os intensivistas franceses não aplicam as recomendações estadunidenses referentes às decisões de LSV^{174,209}. Os médicos norte-americanos insistem na participação do paciente ou de seus familiares nas condutas de final de vida, ao passo que os franceses acham que eles próprios é que devem decidir o que é melhor para o paciente^{175,210}

A grande variedade de práticas de LSV entre os países conduz a questões sobre a globalização da bioética. Não é possível elaborar normas universais e protocolos para orientar dilemas de condutas de final de vida que pudessem ser aplicados em todos os locais. É importante considerar as realidades e necessidades individuais dos envolvidos no processo. Cada serviço deve criar seus próprios protocolos baseados na experiência mundial, mas principalmente considerando as características próprias de cada instituição e de cada paciente³³.

2.2.3 Serviço de Cuidado Paliativo Pediátrico

A prática dos CP ainda é pouco discutida, sendo até negligenciada, em vários países. Assim como os CPs para adultos, a prestação de CPs às crianças é, atualmente, limitada a países de alta renda⁸⁶.

Um dos princípios do SUS estabelece a integralidade de assistência, entendida como “conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema” - Lei nº 8080/90, art. 7º, II²¹¹. A formulação deste princípio não ampara, expressamente, os CPs, que não se enquadram nem nas ações preventivas, nem curativas, devendo sua fundamentação ser buscada através de outros dois princípios, quais sejam, o da qualidade de vida²¹² e o da dignidade da pessoa humana contido no art.1º, III da Constituição da República Federativa do Brasil/ 88²¹³, além de um novo sentido da integralidade da assistência que se baseia no cuidado²¹⁴.

Apesar da política do SUS propor um modelo de desospitalização, há ainda o predomínio do modelo hospitalocêntrico e o tipo de CPPs oferecidos nos hospitais às crianças é inadequado. A família e o cuidador familiar do paciente sob CP também não são objeto de cuidados e proteção pelos serviços de atenção domiciliar existentes, os quais estão relacionados ao nível terciário, que não é o nível de atenção adequado para esta finalidade^{215,216}.

Os CPs devem ter íntima ligação com a saúde da família, porque os familiares são tanto sujeitos importantes no processo de cuidado, como também merecedores e carecedores deste. O próprio SUS coloca a internação domiciliar como uma diretriz

para a equipe básica de saúde - Lei nº10.424/ 2002²¹⁷ - a fim de proporcionar o cuidado integral dos usuários em seu domicílio, pela proximidade com a família e com a busca do apoio intersetorial necessário, já que trabalha diretamente com a noção do chamado “território comum”, mencionado por Silva e Mascarenhas²¹⁸, além de buscar fortalecer o seu vínculo com a comunidade e fazer que a rede de saúde funcione a partir da atenção básica, através da referência e contra-referência e da oferta organizada²¹⁹.

As famílias dos pacientes sob CPPs vivem um processo arrastado de doença de um de seus componentes. Segundo Tavares e Takeda²²⁰: “*O paciente nunca fica doente sozinho, mas toda sua família adocece junto*”. A família deve ser considerada como uma entidade única nos programas de CPs²²¹. Ao se transferir a responsabilidade do cuidado para os familiares daquilo que é produto da tecnologia e fora de seus domínios, emergem sobrecargas emocionais, sociais e financeiras, que somente podem ser amenizadas por ações educativas que priorizem a autonomia, o acolhimento e o suporte social^{171,222}.

A organização dos serviços de CPs em pediatria é complexa em razão dos aspectos específicos desta população de pacientes¹⁰⁰.

Um estudo realizado, em 2008, nos Estados Unidos, avaliou as dificuldades, apontadas por pediatras e enfermeiros, para a adequada aplicação de um programa de CPPs. As razões mais frequentes apontadas foram^{171,223,224}:

- Número de pacientes pediátricos que podem se beneficiar de CPs é muito inferior, em comparação com os pacientes adultos, além de haver ineficácia nas políticas organizacionais e de gestão;
- A diversidade de doenças: neurológicas, metabólicas, cromossômicas, doenças cardiológicas, respiratórias e infecciosas, câncer, complicações relacionadas com a prematuridade, trauma/acidentes, além da dificuldade de se estabelecer o diagnóstico em alguns casos;
- Disponibilidade limitada de fármacos específicos para crianças;
- O contínuo desenvolvimento físico, emocional e cognitivo, exige mudança constante nas estratégias de cuidados;
- A necessidade dos representantes legais da criança em todas as decisões clínicas, terapêuticas éticas e sociais;
- Escassez de profissionais de saúde qualificados para cuidar de pacientes, com patologias complexas, que sobrevivem em razão dos avanços tecnológicos;

- Dificuldade em lidar como o processo de morte e morrer.

A organização dos CPP deve incluir¹⁰⁰:

1. O acesso a serviços especializados com prestadores de cuidados qualificados. Um programa de CPP deve ser capaz de atender às necessidades específicas da criança e da família durante todo o curso da doença e no luto, independentemente da idade da criança, patologia, local de residência ou do local de prestação de cuidados. Estes serviços devem assegurar a continuidade dos cuidados, estar disponíveis todo o dia (24h / 7d), seja em casa, no hospital, “*hospice*” ou em outras instituições da comunidade, tais como instituições de acolhimento temporário ou casas de acolhimento.

2. Os CPPs devem centrar-se em otimizar a qualidade de vida da criança e apoiar a família: é uma abordagem holística que necessita ser dirigida a toda a família.

3. Avaliação e controle dos sintomas. Sofrimento desnecessário deve ser evitado através da disponibilização de tratamentos farmacológicos, associados a outras terapias práticas, cognitivas, comportamentais, físicas, integradoras e de apoio. A avaliação e controle de sintomas que provocam sofrimento é fundamental na manutenção e melhoria da qualidade de vida de uma criança.

4. Comunicação e informação. Uma comunicação aberta e clara entre os prestadores de cuidados de saúde, a criança e a família deve ser a meta principal dos CPPs. Juntos, eles devem estabelecer objetivos gerais dos cuidados, discutir as opções terapêuticas, partilhar opções e decisões. Deve ser transmitida informação honesta e compreensível sobre o estado da criança, os resultados esperados, as opções terapêuticas e os recursos da comunidade. No caso das crianças mais novas ou com comprometimento cognitivo, os pais devem gerir, com a orientação dos profissionais, como, quando e quais informações para partilhar com a criança. Adolescentes e jovens adultos devem ser informados pessoalmente e envolvidos diretamente no processo de tomada de decisão se assim o desejarem. A comunicação empática e o apoio são decisivos quando se trata de questões relacionadas com o fim de vida.

5. Uma abordagem interdisciplinar. Uma vez que um único profissional não pode garantir todo o apoio necessário para a criança e família, os melhores serviços de CPs utilizam uma abordagem multidisciplinar integrada. Isto exige uma coordenação entre a criança, a família, a escola, os professores e os profissionais da

saúde, incluindo médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, capelães, conselheiros no luto e especialistas.

6. Acompanhamento temporário para descanso dos pais. Pais de crianças com doenças que ameaçam a vida precisam de tempo e energia para satisfazer as suas próprias necessidades básicas físicas e emocionais e para estarem disponíveis para cuidar dos outros membros da família. Estes cuidados temporários para descanso dos pais podem ser prestados em casa por um profissional qualificado, membro da família, voluntários, ou um cuidador remunerado. Fora de casa, o descanso pode ser disponibilizado por unidades hospitalares, residenciais (*hospices* pediátricos), famílias com competência legal para prestar este tipo de cuidados e centros de dia.

7. Apoio aos prestadores de cuidados. O bem-estar físico, psicológico e espiritual do cuidador deve ser parte integrante da prestação de CPPs; as instituições devem trabalhar no sentido de identificar e minimizar os riscos e o stress laboral.

8. A educação e a formação dos profissionais de saúde. É importante que os profissionais de saúde têm conhecimento do significado da filosofia do CPs.

9. A sensibilização pública. A educação da sociedade civil é uma área dos CPs que não tem recebido a atenção adequada. A opinião pública precisa receber informações e educação sobre os serviços existentes e disponíveis, modalidades de tratamento e do controle eficaz da dor e outros sintomas.

10. Monitorização e indicadores. A identificação de indicadores de qualidade, bem como o processo para monitorizar a aplicabilidade, eficácia e eficiência, devem ser parte integrante de qualquer programa de CPP.

Existem três níveis de intervenção em CPPs⁹⁸:

1. Nível básico de CPPs ou Abordagem Paliativa: destinados a crianças com situações clínicas relativamente frequentes e com menor gravidade, em que os princípios dos CPPs são aplicados por todos os profissionais de saúde.

2. Segundo ou nível intermédio de CPPs: destinados a situações mais complexas que requerem a intervenção de equipas hospitalares e de cuidados de saúde primários que, embora não se dediquem exclusivamente aos CPPs, desenvolveram competências específicas determinadas por linhas orientadoras de ação reconhecidas.

3. Terceiro ou nível especializado de CPPs: destinados a situações de elevada complexidade que necessitam de cuidados continuados por profissionais que trabalham exclusivamente em CPPs.

Quando se organiza um serviço especializado de CPP, deve-se considerar dois cenários possíveis de prestação de cuidados: o domicílio ou um local de internamento.

A prestação de cuidados em casa traz inúmeras vantagens. Promove a diminuição de sentimentos de medo, isolamento e desamparo, permitindo, também à criança participar nas atividades familiares fomentando importantes oportunidades de comunicação e socialização. Permitem, também, partilhar a responsabilidade dos cuidados por toda a família. Os cuidados domiciliários requerem o envolvimento de uma equipe interdisciplinar especializada em CPP disponível para apoiar a família de forma permanente (24 h/ 7 dias) e agilizar os recursos para acesso a cuidados hospitalares ou internamento temporário para descanso da família, se necessário. É essencial, nesta tipologia de cuidados, a designação de um gestor de caso para coordenar os cuidados dirigidos à criança e articular com a família, com os cuidadores comunitários, com o hospital local e com os serviços especializados os cuidados a serem prestados⁹⁸.

Os dois principais modelos de cuidados de saúde envolvidos em cuidados domiciliários são⁹⁸:

1. Equipes sediadas no Hospital: quando uma equipe de saúde de um centro pediátrico terciário continua a cuidar em casa, a criança após a alta do hospital. A equipe é normalmente constituída por profissionais especializados em CPPs.

2. Equipes sediadas nos Centros de Saúde/Comunidade: quando uma equipe de um centro de saúde ou outro recurso comunitário presta cuidados domiciliários ao doente e família. Este modelo permite que a criança mantenha uma vida familiar e social o mais possível dentro do padrão normal; oferece a possibilidade de uma larga cobertura geográfica e a disponibilização de serviços multidisciplinares. No entanto, esta opção de cuidados pode facilitar uma descontinuidade do tratamento hospitalar, a mobilização insuficiente de recursos competências inadequadas; frequentemente, a responsabilidade pela maioria dos cuidados recai sobre a unidade familiar. O sucesso deste modelo depende da comunicação e interação entre os hospitais e os recursos comunitários, da formação em CPP das equipes comunitárias, da preparação da família para apoio nos cuidados e disponibilidade de

fármacos, dispositivos e equipamentos médicos. As equipes comunitárias devem ter a possibilidade de pedir apoio, quando necessário, às equipes especializadas em CPPs.

Tem-se demonstrado que os cuidados prestados às crianças por equipes comunitárias podem conduzir a um maior custo/ benefício comparativamente a manter a criança hospitalizada por tempo inapropriado ou recorrendo frequentemente a consultas externas hospitalares²²⁵.

O objetivo dos CPP, independentemente do modelo escolhido é promover os cuidados domiciliares centrados na criança/família. Os cuidados domiciliares nem sempre são possíveis; em alguns casos, particularmente complexos por exaustão dos cuidadores, stress emocional, ou razões logísticas e organizacionais. Nestes casos a melhor solução seria residências para internamentos temporários. As opções residenciais para crianças com doença que limita ou ameaça a vida, dividem-se em três tipos⁹⁸:

1. *Hospice* e/ou residência pediátrica: a vantagem desta opção de cuidados é oferecer cuidados especializados, nas situações mais complexas e raras, num ambiente adequado às necessidades da criança e sua família. Cobrindo uma vasta área geográfica, tem o número de pacientes necessários para desenvolverem competências específicas, bem como os recursos suficientes para ser economicamente viável. Tem a desvantagem de afastar a criança do ambiente de sua casa.

2. Serviços de Internamento em Hospitais direcionados para a doença aguda: pela natureza, missão e organização destes serviços, não são os locais ideais. Tem sido demonstrado que as crianças que morrem nos hospitais com doenças crônicas estão mais predispostas a terem longos períodos de suporte ventilatório e hospitalização antes de morrerem²²⁶.

3. Unidades de Internamento de CPPs: trata-se de serviços de internamento especializados, dentro dos hospitais que proporcionam CPs especializados desde o diagnóstico, contemplando todas as fases da doença.

Como todos os modelos de organização acima mencionados apresentam limitações, a maioria dos atuais programas de CPPs adotou uma combinação de modelos. Funcionam como módulos dentro de uma rede de suporte, onde diversos serviços de saúde, recursos públicos e privados se articulam para prestar cuidados continuados, flexíveis, ao longo de toda a trajetória da doença. As famílias podem ter

acesso a diversos tipos de recursos, integrantes da rede, de acordo com as suas necessidades e as da criança. Diversas soluções de cuidados podem ser utilizadas em simultâneo, temporariamente, dependendo da situação específica da criança. A equipe de CPPs atua como referência, para todos os profissionais que prestam cuidados na rede. Este modelo de cuidados favorece o desenvolvimento de competências e otimiza o apoio integral dirigido à família.

Redes de apoio domiciliar, apoiadas por equipes especializadas conjuntamente com soluções alternativas de internamento temporário em residenciais, representam a opção de CPs mais eficazes, eficiente e viável para os pacientes e suas famílias⁸⁶.

Na maioria dos países da Europa, poucas crianças com doenças incuráveis morrem em casa, apesar da maioria delas e seus pais manifestarem esse desejo. A grande maioria morre no hospital, normalmente em UTIP. Consequentemente, o custo com estes cuidados de saúde a estes doentes é relativamente alto, particularmente durante a fase terminal das suas vidas²²⁵.

Atualmente, a prestação de CPPs é desarticulada e inconsistente, não só entre países, mas também de região para região no mesmo país, sendo muito difícil estimar os custos reais de uma organização de CPs em comparação com o tratamento convencional destes doentes em hospitais⁸⁶.

Acredita-se que o aumento dos cuidados domiciliares em “*hospice*” resultaria numa diminuição de intervenções altamente tecnológicas em ambiente hospitalar, reduzindo os custos da assistência às crianças com doenças incuráveis. No entanto, poucos estudos são publicados sobre a avaliação do impacto de programas de CPPs nos custos dos cuidados de saúde.

A evidência que sustenta esta premissa é fraca e deriva quase exclusivamente de estudos realizados em adultos. Tendo em conta as diferenças encontradas nos adultos, a nível da prestação de cuidados, os resultados dos estudos desenvolvidos em adultos não devem ser projetados para a população pediátrica. Os poucos estudos randomizados realizados em doentes adultos com patologia em fase terminal são muito pequenos, apresentam falhas metodológicas e não comprovam a diminuição significativa dos custos. Os estudos não – randomizados em serviços de CPs para adultos mostram uma ampla variedade de resultados na poupança nos custos, de 0% a 68%. Dados verificados em adultos sugerem que a poupança em cuidados de saúde, durante o último mês de vida pode

ser entre 25-40%; estas poupanças diminuem para 10-17% durante os últimos 6 meses e para 0-10% durante o último ano de vida. Nos adultos, estima-se que os cuidados médicos em fim de vida consomem 10-20% do total do orçamento para a saúde e 27% do orçamento da Medicare nos EUA²²⁷.

Algumas estimativas integradas em Programas para o Desenvolvimento de Políticas de Saúde revelam que é possível poupar até 40 - 70% do total das despesas com os cuidados de saúde das crianças com doenças incuráveis, pela organização e implementação dos CPPs. Esta poupança é alcançada através da redução do número de admissões hospitalares e duração dos internamentos, principalmente em UTIP. Contudo, estas estimativas não têm em conta custos relativos ao investimento inicial e ao investimento decorrente da implementação dos Programas de CPPs²²⁸.

Um estudo sobre o impacto financeiro da implementação dos CPs num hospital de agudos demonstrou que as crianças que receberam cuidados coordenados pelo Programa de Cuidados Paliativos foram submetidas a um menor número de procedimentos radiológicos e receberam um melhor apoio dos serviços de farmácia. Isto reflete uma maior atenção ao conforto do paciente e ao tratamento da dor²²⁹.

Verificou-se também que os custos médios diários do apoio domiciliar para crianças com câncer são significativamente mais baixos que os das hospitalizações a pacientes sujeitos aos mesmos procedimentos (154 euros e 515 euros/ dia respectivamente)²²⁹. O valor da poupança em causa é incerto e provavelmente inferior às expectativas da maioria; no entanto, os estudos sugerem que o tratamento em “*hospices*” e Unidades de Cuidados Paliativos e o apoio domiciliar deverão ser encorajados uma vez que não são mais dispendiosos do que os cuidados em hospitais tradicionais e promovem uma maior qualidade de vida aos doentes e suas famílias^{230,231}.

O impacto positivo dos CPPs a nível da qualidade de vida das crianças e famílias pode reduzir os custos para a sociedade. Todos os países, ou até mesmo todas as regiões, deveriam fazer o levantamento exaustivo dos dados referentes aos custos dos cuidados de saúde dirigidos às crianças com doenças incuráveis e com indicação para prestação de CPs antes de ingressarem num Programa de Cuidados Paliativos e monitorizar rigorosamente os custos após a implementação desse programa. A avaliação deverá incluir as despesas com recursos humanos,

profissionais de saúde e cuidadores, do hospital, das Unidades de Cuidados Paliativos, “*hospice*” e apoio domiciliar, controle de sintomas e os custos econômicos e sociais para a criança e a família. As implicações econômicas decorrentes do apoio à família após o falecimento da criança deverão também ser avaliados, pois os pais em luto ou com lutos patológicos / disfuncionais podem representar um custo ainda maior para a sociedade. A avaliação da qualidade de vida, embora difícil, deverá ser considerada^{86,232}.

Os CPPs são uma forma de assistência humanizada diante do processo de terminalidade enfrentado pelos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura. Embora suas vantagens sejam indiscutíveis, o reconhecimento e difusão desses cuidados ainda se encontra em estágio inicial, em que os serviços correntemente disponíveis para as crianças em situações incuráveis e para suas famílias são precários e se encontram fragmentados.

De modo geral, as crianças que morrem com menos de 1 ano passam grande parte da sua vida no hospital; já as mais velhas e os adolescentes vivem predominantemente fora do hospital durante o último ano de vida²³³. É, portanto, fundamental flexibilizar os cuidados, com integração e coordenação dos serviços hospitalares e domiciliares, bem como individualizá-los, tendo em consideração as necessidades particulares da criança e da sua família, sem nutrir quaisquer preconceitos em relação à localização da prestação desses cuidados^{97,233,234}.

Como qualquer nova especialidade, a medicina paliativa pediátrica enfrenta desafios. Embora muitas das habilidades essenciais necessárias tenham suas raízes na medicina paliativa para adultos, seus profissionais vêm de uma variedade de origens pediátricas. Essa heterogeneidade tem sido inestimável para reunir o conjunto diversificado de habilidades e competências necessárias às crianças e às famílias que enfrentam doenças que limitam a vida. Ao mesmo tempo, traz seus próprios desafios no estabelecimento de padrões consistentes de experiência clínica, educação e pesquisa, essenciais para que as crianças tenham acesso ao mesmo grau de especialização médica em CPs já disponível para os adultos¹⁰⁸.

Os obstáculos para a oferta de CPs apropriados podem ser superados pelo desenvolvimento e pela realização de protocolos clínicos que respondam adequadamente às necessidades das crianças e de sua família. É crescente o reconhecimento da necessidade da criação de diretrizes e protocolos para que o

médico decida por suspender ou limitar terapias fúteis, assim como promover uma adequada formação aos que prestam CPs^{86,98,100,108,171,189}.

Seja na atenção primária ou terciária, todo profissional de saúde irá lidar com esse perfil de paciente. Assim, instituir essa temática durante todo o processo de formação do médico e, especificamente, dos pediatras é uma necessidade real e absoluta, que irá beneficiar a toda a equipe envolvida, mas, principalmente, os pacientes, contribuindo para vida e morte dignas^{93,100,215}.

É necessária determinação política e social, com a finalidade de criar políticas públicas e introduzir práticas voltadas para oferecer bem-estar e qualidade de vida a esses pacientes, bem como para lhes proporcionar assistência integral e digna, tanto quanto possível e até o fim da vida²¹⁶.

Cuidar desses pacientes envolve atos de responsabilidade, solidariedade e dedicação, além de competências e habilidades concernentes ao relacionamento interpessoal. É importante que, em sua atuação, a equipe de saúde reconheça o indivíduo a quem prestará assistência – quais são suas necessidades e limitações –, possibilitando, assim, adotar conduta humanística e sensível para com ele^{138,140}. Faz-se necessário, portanto, pensar a assistência e o cuidado a partir da construção de novo significado para esses termos, mais abrangente e integral, que permita superar o predomínio da prática mecanizada e resgatar o valor da existência humana.

Em um mundo devotado ao cuidar, a atenção prestada ao indivíduo considera o modo de agir, pensar, sentir e se expressar. Na perspectiva da relação profissional-paciente-família, o foco do cuidado não deve ser direcionado somente à pessoa em processo de terminalidade, mas a todo o grupo familiar²³⁵, já que a família também precisa ser cuidada, tendo em vista seu papel de auxiliar nas atividades de cuidados ao paciente. Por esse motivo, podemos dizer que, nessa fase, o olhar da equipe de saúde deve se voltar também para a família que se prepara para perder seu ente querido⁸⁸.

A proposta dos CPPs aos PPCDVM, deve ser pautada muito mais na ótica da integralidade e humanização do que, na política de descongestionamento dos leitos e redução de custos. O desempenho dos CPs apresenta-se como desafio real aos serviços e equipes de saúde. Sua importância revela-se na medida em que é capaz de responder às necessidades humanas, o que indica a necessidade de novas investigações para o aprimoramento contínuo de sua prática²³⁶.

A sociedade espera que pediatras, neonatologistas e intensivistas pediátricos usando de seu conhecimento, liderança e respeitabilidade incorporem estratégias de CPs para atender pacientes moribundos aliviando seu sofrimento, respeitando sua dignidade e atendendo suas necessidades dentro dos melhores parâmetros científicos e éticos⁹⁰.

3 FUNDAMENTAÇÃO BIOÉTICA PARA A INSTITUIÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS PARA OS PPCDVMI FORA DE POSSIBILIDADE DE CURA

Para refletir sobre a proposta de instituição dos CPPs para os PPCDVMI fora de possibilidade de cura realizou-se incursão teórica em literatura, buscando-se estabelecer um diálogo entre a DUBDH e os achados de literatura sobre a Dependência Crônica de VMI e CPPs, com o objetivo de fundamentar a prática dos cuidados paliativos para este grupo de pacientes como uma forma de assistência humanizada.

Em 2005, a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO²³⁷, foi o primeiro documento norteador em Bioética formulado a partir de posturas de Estados em um organismo/estrutura organizacional mundial – UNESCO, que proporcionou normas bioéticas mundiais à comunidade internacional. Tal documento, de abrangência internacional, é considerado um marco, não somente para a bioética brasileira, como para toda a bioética latino-americana, diante das conquistas obtidas na Declaração com relação ao campo da saúde pública e da inclusão social. De modo geral, a DUBDH redefine a agenda bioética para o século XXI, expandindo generosamente seu campo de interpretação, pesquisa e ação (p.131)²³⁸.

A DUBDH evidenciou a possibilidade de construção de uma bioética crítica, plural e concretamente comprometida com as pessoas mais frágeis, ou vulneráveis sociais, que se encontram à margem do sistema produtivo²³⁹.

A instituição dos CPs para os PPCDVMI fora de possibilidade de cura pode ser fundamentada nos princípios da Bioética de Intervenção contidos na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH)²³⁷, através dos seguintes artigos: **Dignidade Humana e Direitos Humanos; Benefício e Dano; Autonomia e Responsabilidade Individual; Respeito pela Vulnerabilidade Humana e pela Integridade Individual; Responsabilidade Social e Saúde; Tomada de Decisão e o Tratamento de Questões Bioéticas; Comitês de Ética; Informação, Formação e Educação em Bioética**. A consideração pelo outro, como ser completo, regado de contexto e culturalidade preconizada pela bioética latino-americana é a base fundamental da medicina paliativa²⁴⁰⁻²⁴².

Conforme o **Artigo 3º** da DUBDH, a Dignidade Humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser respeitadas em sua totalidade²³⁷. A OMS define os CPs como o cuidado ativo e total ao paciente cuja doença não responde mais ao tratamento curativo, onde são priorizados o controle da dor e outros sintomas, além do controle de problemas psicossociais e espirituais. Os CPs são considerados um direito humano⁸⁶. A Constituição Federal estabelece, em seu Artigo 1, como fundamento a dignidade da pessoa humana²¹³. Com base neste princípio há as resoluções do CFM (nº 1.805/06)¹⁶⁷ e (nº 1.931/09)¹²¹, e artigos do código de ética médica¹⁹⁰, que corroboram para que os CPs sejam proporcionados e respeitem a autonomia do paciente e seu representante legal. Sendo exposto no Art. 15 do Código Civil que *“Ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou intervenção cirúrgica”*²⁴³.

A dignidade humana perante a proximidade da morte deve ser considerada para além da dimensão físico-biológica e da perspectiva médico-hospitalar, resultando em uma nova visão diante da realidade social, em que a singularidade de cada indivíduo, seus aspectos biopsicossociais e sua autonomia sejam valorizados²⁴⁴.

A ventilação pulmonar mecânica foi desenvolvida como método terapêutico para quadros de insuficiência respiratória, associada a diferentes grupos de patologias. O uso de equipamentos para suporte terapêutico respiratório deveria ter caráter curativo. Entretanto, nos PPCDVMI fora de possibilidade de cura a indicação está associada à manutenção de uma vida, que na maioria dos casos, ocorre dentro de uma UTI, resultando na limitação de acesso a pacientes com prognóstico de cura. É importante a discussão sobre a indicação de cuidados de terapia intensiva para estes pacientes^{5,97}

O foco do CP é a qualidade de vida do paciente e da sua família, a qual pode ser oferecida onde quer que o paciente se encontre⁸⁶.

A instituição dos CPPs poderá trazer benefícios a estes pacientes, como: melhoria da qualidade de vida, aceitação da morte como parte natural da vida, programação de local de cuidados e local da morte, facilitação do processo de luto, aumento da sobrevida geral do paciente crônico, redução do número de dias de internação, redução das internações em UTI, redução das mortes em UTI, redução de custos em saúde, melhoria da satisfação da família e paciente^{86,97,99,126,245}.

Uma palição apropriada implica que a doença siga o seu curso natural enquanto se procura promover ao máximo a qualidade de vida do paciente, já que o tempo até a morte é em geral incerto¹³².

Em razão da subjetividade de interpretação sobre as chances de recuperação, evolução e qualidade de vida em diferentes casos de PPCDVMI, não incluídas as condições ligadas à oncologia, é menos comum a indicação dos CPPs para esta população de pacientes.

O **Artigo 4º** da DUBDH, Benefício e Dano, faz referência aos benefícios diretos e indiretos do uso de recursos decorrentes do avanço científico, além da redução de qualquer dano possível em razão do recurso utilizado²³⁷.

O avanço científico possibilitou a redução da morte e o prolongamento da vida, mas a estrutura, o perfil e a organização dos serviços pediátricos, somadas às necessidades de adaptações na formação e habilitação de especialistas envolvidos na assistência de pessoas fora de possibilidade de cura ainda precisam evoluir⁴⁻⁶.

Embora as internações de PPCDVMI fora de possibilidade de cura sejam uma realidade crescente nas UTIs, não há elementos normativos que possam apoiar satisfatoriamente as decisões sobre quais os tipos de locais para a assistência devem ser privilegiados nos diferentes casos, o que pode ou não ser considerado mais adequado para os pacientes, suas famílias e para a organização do sistema de saúde. Ainda não estão bem esclarecidos o quanto a internação prolongada desses doentes crônicos em UTIs interfere no acesso de casos agudos, além dos dilemas éticos que tal situação ocasiona⁵.

Hospitalizações frequentes de pacientes crônicos, com perda gradual das funções vitais e aumento da necessidade de recursos de alta complexidade, pelo risco de morte que implicam, devem estimular a reflexão sobre a assistência destes pacientes^{97,246}.

Nas unidades de terapia intensiva, a longa permanência de pacientes crônicos com quadros irreversíveis, tem interface com a discussão sobre LSV, particularmente nas intercorrências e complicações frequentes, que determinam agravamento e maior instabilidade dos quadros crônicos. Estima-se que, na última década, a LSV em unidades de tratamento intensivo pediátrico brasileiras, tenha aumentado de 6% para 40%, sendo a ordem de não reanimar a forma mais freqüente³³, mas com pouca visibilidade aos procedimentos de consentimento e julgamento dos familiares envolvidos nos casos desses pacientes.

A LSV faz parte das estratégias dos CPs, sendo a responsável pela não aceitação da instituição de CPs para os PPCDVMIs fora de possibilidade de cura, apesar da existência de uma legislação que garanta tal conduta no Brasil desde o ano de 2006^{121,167,247}.

A morte em idade precoce é um paradoxo frente às leis da natureza, sendo muito difícil aceitar qualquer limitação no tratamento desses pacientes, independentemente do diagnóstico e do prognóstico da enfermidade que os afeta²⁴⁸. Este é um tema que deve ser tratado num contexto de respeito pela dignidade humana e autonomia, incluindo uma lógica de CPs e atenção humanizada^{249,250}.

Schramm²⁵¹ trata a questão da humanização do ato de morrer, destacando três componentes das ações a serem tomadas por profissionais de saúde e cuidadores: 1) evitar procedimentos que caracterizem a obstinação terapêutica e deixar o paciente enfrentar a morte da maneira mais “natural” possível; 2) acompanhar o paciente que está morrendo com simpatia (ou capacidade de “partilhar” o que sente o outro), ou até com empatia (ou capacidade de estar “em sintonia” com o outro) e afeto no último estágio de sua vida; 3) evitar qualquer ato que cause artificialmente e intencionalmente a morte, mesmo que isso seja requerido explicitamente pelo paciente.

As decisões médicas em fim de vida em crianças são um assunto complexo e de interesse crescente na comunidade científica²⁰⁷, principalmente, após a Bélgica ter aprovado, em fevereiro de 2014, lei sobre a eutanásia sem referência a limites de idade^{245,252,253}.

No Brasil, apesar da existência de uma legislação que permite a LSV desde 2006, a maioria dos pacientes ainda é submetida a procedimento de reanimação cardiorrespiratória nos momentos que antecedem o óbito e não há registro de suspensão das medidas de suporte vital, mesmo considerando tratar-se de pacientes portadores de doenças terminais. O critério de LSV mais utilizado é a ordem de não reanimar e a prática da obstinação terapêutica é uma conduta profissional frequente, o que sugere dificuldade da equipe médica em decidir pela limitação ou suspensão de procedimentos de suporte de vida²⁴⁸.

Estudos internacionais mostram que a maioria dos cuidados em fim de vida em crianças ocorrem em UTIP. A decisão de suspender o tratamento de suporte à vida é a mais frequente – 30% a 60% das mortes em UTIP são precedidas de processo ativo de suspensão, começando geralmente pela decisão de não proceder

à reanimação, progredindo, depois, para a remoção da ventilação assistida. Os sedativos e analgésicos são também regularmente utilizados, sobretudo quando da decisão de suspensão do tratamento, priorizando o conforto do paciente e a palição dos sintomas. Na Bélgica, em cerca de 3% dos casos, a morte da criança é precedida de eutanásia, sendo um terço dos casos a pedido do menor e, no restante, a pedido da família^{129,132}.

Os dilemas éticos relacionados à decisão sobre o início e a manutenção ou não do suporte ventilatório em pacientes crônicos faz parte da rotina dos serviços médicos, principalmente os de terapia intensiva, sendo uma fonte de angústia para a maioria dos médicos e familiares. A decisão de iniciar ou não suporte ventilatório, não costuma ser feita em situação ou ambiente que possibilite o planejamento e avaliação de condições futuras, com a reflexão e tranquilidade desejáveis. Além disso, convive-se com a questão sobre a quem cabe a decisão de manter-se ou não o uso de algum tipo de tecnologia médica para garantir a sobrevivência destes pacientes. Nos casos pediátricos, a competência ética e legal de decidir voluntariamente por interrupção de tratamento pouco se aplica²⁵⁴.

Os obstáculos para a oferta de CPPs apropriados podem ser superados pelo desenvolvimento de protocolos clínicos que respondam adequadamente às necessidades das crianças e de sua família^{97,129,132}.

O **Artigo 5º** da DUBDH, Autonomia e Responsabilidade Individual, refere-se à proteção dos direitos e interesses dos indivíduos não capazes de exercer autonomia²³⁷. A maioria dos médicos considera os pacientes pessoas não autônomas, cujo poder legal de decisão está centrado na figura dos pais. Isso reforça o hábito que pediatras têm de não consultar as crianças, sempre que possível, sobre assuntos relacionados à sua saúde.

A Declaração de Mônaco²⁵⁵, redigida no ano 2000, em simpósio internacional sobre bioética e direitos da criança, orienta que as crianças devem participar da tomada de decisão sobre sua saúde, de maneira crescente conforme o desenvolvimento de sua autonomia e, em decorrência, os médicos deveriam sempre buscar o assentimento desses pequenos pacientes. No Brasil, o Estatuto da Criança e do Adolescente e o Código Civil também normatizam a participação do menor e de sua família no processo decisório^{243,256}.

Estudos realizados no Brasil e na América Latina mostram que não há registro por escrito da participação dos familiares dos pacientes no processo de

tomada de decisões terapêuticas sobre as condutas de final de vida de seus dependentes, em contraste com os estudos estrangeiros que demonstram a participação dos familiares^{186,248}.

Apesar da recomendação que a equipe multidisciplinar deve participar do processo decisório de LSV, assim como o paciente e a família, há médicos que acreditam que outros profissionais além deles e da família podem tumultuar o processo, tornando-o improdutivo. Nas práticas de atenção e processo de tomadas de decisão no campo da saúde nota-se que está presente o paternalismo sob a justificativa do princípio da beneficência e não-maleficência²⁵⁷. Tal postura ratifica a imagem onipotente que o médico tem de si, pouco tolerante com opiniões discordantes. A participação de outros profissionais no processo deliberativo garante uma decisão coesa que, quando não obtida, pode favorecer o surgimento de conflitos, dificultando a relação com a família e o plano terapêutico do paciente. O julgamento de valores morais, passo importante nesse processo, independe de grandes conhecimentos teóricos, mas exige respeito e tolerância²⁵⁸.

No caso de opiniões discordantes entre família e médico, alguns profissionais consideram que a decisão médica deve preponderar sobre a da família, em razão da incapacidade intelectual dos pais de compreender o real estado dos filhos ou seu grande envolvimento emocional. O possível sentimento de culpa que os pais experimentariam por terem decidido pela morte dos filhos, também é uma justificativa dada nas leis e normas de alguns países para legitimar o paternalismo médico³³.

Entretanto, estudos demonstram que 85% das famílias gostariam de ter a palavra final durante a LSV do seu familiar e que o processo de luto é melhor elaborado naqueles pais que acompanharam o tratamento e participaram das discussões sobre LSV²⁰³.

A justificativa de incapacidade intelectual do familiar pode, na verdade, ocultar a baixa qualidade de comunicação entre médico e paciente-família e ser a razão do surgimento de conflitos durante a LSV¹⁸⁶.

O desconhecimento médico sobre o tema de LSV reforça a ideia de que os médicos se colocam como as pessoas mais capazes para realizar a escolha adequada, mesmo que tal escolha implique valores subjetivos de difícil julgamento. Modelos de decisões substitutas, como o do melhor interesse, criado por Beauchamp e Childress¹⁵¹, em que a atitude escolhida deve ter em vista a melhor

opção para a criança, não conseguem responder a esse conflito na decisão por terceiros descaracterizando o conceito de autonomia.

Alguns médicos acreditam que a normatização das condutas diante de um paciente terminal poderia facilitar a argumentação na tomada de decisão sobre a LSV. Entretanto, a existência de protocolos em relação ao tema não é capaz de responder aos conflitos éticos desses casos. Como proceder para julgar o que é “melhor para o outro”, o que é qualidade de vida ou a quem cabe a palavra final são questões cujas respostas não se encontram em protocolos. As decisões referentes à LSV devem ser tomadas com avaliação individual de cada paciente em questão. Aspectos culturais, religiosos, benefícios e julgamentos da qualidade de vida são critérios subjetivos que exigem tolerância e reflexão por parte de todos aqueles envolvidos no processo^{33,120,207}.

Para Immig²⁵⁹, a bioética personalista tem uma proposta clara, que exige que cada pessoa seja considerada e valorizada no âmbito da sociedade em base a suas específicas atitudes e às suas efetivas possibilidades e potencialidades. Assim, pode-se reencontrar, no terreno ético, um denominador comum que sirva, também, para todas as pessoas com as mais diversas tipologias de deficiência, sendo tratadas na sua individualidade, pois cada pessoa, com suas necessidades específicas, deve ser reconhecida na sua plena dignidade de pessoa humana.

É necessário ponderar acerca dos valores, processo que não comporta critérios fixos e que exige o estudo caso a caso. Os médicos preocupam-se em não desrespeitar o que supõem ser a interdição legal da LSV, embora o façam em suas práticas. Em contrapartida, desconsideram os preceitos legais que reconhecem ter os pais e os menores, no limite de suas competências, o direito de decidir sobre fatos e acontecimentos de suas vidas. Questionando desde o equilíbrio emocional dos pais até seu desconhecimento técnico, os médicos reivindicam para si a autoridade técnica e uma conseqüente autoridade moral para decidir em nome de seus pacientes até mesmo quando devem morrer, sem considerar imprescindível que os demais interessados participem da decisão¹⁴⁶. Este paternalismo tem suas raízes na própria formação do Estado brasileiro e na fragilidade democrática de nosso país, que apenas a partir da promulgação da Constituição de 1988 passou a contar com legislação que protege os direitos individuais e coletivos dos cidadãos. Embora a legislação já esteja disponível, ainda levará um tempo até que esses direitos sejam efetivamente assegurados a todos. Tais dificuldades também se

manifestam, nas relações profissionais entre médicos e pacientes. Também nesse campo se fazem necessárias ações específicas, no caso, de cunho educativo, para que as discussões sobre a morte, o morrer, a distanásia e a autonomia dos pacientes não sejam tão superficiais¹⁴⁶.

O **Artigo 8º** da DUBDH, Respeito pela Vulnerabilidade Humana e pela Integridade Individual, refere que grupos de vulnerabilidade específica devem ser protegidos e a integridade individual de cada um deve ser respeitada ao considerar a aplicação dos recursos científicos²³⁷. A vulnerabilidade dos PPCDVMI é agravada pela imaturidade fisiológica, pela doença e pelo despreparo dos pais e médicos para lidar com a situação^{132,260}.

A Convenção dos Direitos da Criança²⁶¹ faz referência a quatro direitos relevantes: direito à vida (artigo 6º), direito de exprimir livremente a sua opinião (artigo 12), melhor interesse da criança (artigo 3º) e direito a cuidados de saúde e educação (artigos 24 e 28). No caso de menores, que nem sempre têm capacidade cognitiva para refletir e verbalizar desejos, os pais e médicos têm de tomar as decisões de acordo com o melhor interesse da criança¹²⁹.

A morte faz parte da existência humana. Quando não há possibilidade de cura ou mínima qualidade de vida, o objetivo do tratamento deve ser o conforto para o paciente. Como já defendia, no século XVI, Ambroise Paré: o dever do médico é “*curar algumas vezes, aliviar frequentemente, consolar sempre*”¹⁸⁵. Quando a terapia médica não consegue mais a restauração da saúde, tratar para curar torna-se uma futilidade. Cuidar é parte do tratamento, e esquecer disto nos faz cair na absolutização da vida biológica²⁶².

O Protocolo de Groningen²⁶³, estabelece parâmetros para reduzir investimento terapêuticos em recém-nascidos e crianças com baixa qualidade de vida²⁶⁴. Eticamente, um grande receio na adoção de protocolos é o conceito de ladeira escorregadia (*slippery slope*), na qual uma excessiva flexibilização sobre restrições terapêuticas poderia implicar no risco de uso indevido da prática e a eliminação dos pacientes mais vulneráveis^{252,265,266}. Mas, isto pode ser evitado desde que as informações clínicas sejam abertas e francamente discutidas com os responsáveis, ou seja, a ladeira escorregadia não é a flexibilização ética em si, mas todo um contexto estatal que gera atitudes moralmente condenáveis²⁶⁷. Por isso, no Protocolo de Groningen há uma comissão que supervisiona a prática da eutanásia para assegurar que os critérios estão sendo adequadamente cumpridos²⁶⁸.

Na Holanda, a aprovação da lei da eutanásia não resultou em aumento abusivo da prática da eutanásia nem, aparentemente, a extensão dessas práticas a pacientes vulneráveis. Ao contrário, houve a intensificação do alívio dos sintomas, isto é, a melhoria dos CPs²⁶⁹.

O uso da sacralidade da vida como justificativa ética para o investimento médico incessante em pacientes com chances exíguas de recuperação constitui um paradoxo, já que ao impedir o acesso de pacientes com reais chances de reabilitação pela superlotação das UTIPs, define sua morte por falta de cuidados médicos específicos.

O princípio da qualidade de vida e suas manifestações como o respeito e a valorização de aspectos mínimos que a promovam são realmente uma forma de expressão do próprio princípio da sacralidade da vida. Há situações em que preservar a vida de uma pessoa incapacitada para os aspectos essencialmente humanos é violar a própria existência humana e, portanto, sua sacralidade. Segundo Diniz²⁷⁰: *A sacralidade é um princípio laico que assegura o valor moral da existência humana e fundamenta diferentes mecanismos sociais que garantem o direito de estar vivo. [...] Reconhecer o valor moral da existência humana não é o mesmo que supor sua intocabilidade.*

Estudos mostram que mais da metade das mortes nas UTIPs é precedida de alguma medida de LSV. Os médicos pediatras intensivistas entendem a LSV como sinônimo de não reanimar e/ou não oferecer novas terapias¹⁴⁶. Embora a ordem de não oferta e a ordem de suspensão de tratamentos que não serão suficientes para recuperar o bem-estar de um paciente sejam moralmente equivalentes, muitos médicos intensivistas não consideram a possibilidade de suspensão de alguma terapia.

Há profissionais que consideram que a LSV deve ser aplicada a crianças em morte encefálica²⁴⁸. As normas para diagnóstico de morte encefálica foram publicadas em 1997 pelo Conselho Federal de Medicina e versam sobre a retirada do suporte vital daqueles pacientes com morte encefálica confirmada cuja família foi comunicada e que se acham impossibilitados de se tornarem doadores de órgão²⁷¹. A retirada do suporte, nesse caso, tem inclusive apoio legal. Entretanto, o conceito de LSV refere-se ao processo de limitação de suporte naqueles pacientes ainda com vida e, dessa forma, não se aplica aos pacientes em morte encefálica.

Esse desconhecimento de conceitos, ou talvez o receio de alguma punição, acaba por gerar sofrimento nas famílias e gastos desnecessários para o responsável pelas despesas com a internação, seja a própria família do paciente, seja o SUS, ou seja, o seguro-saúde. O não registro dos eventos que precedem a morte do paciente, observado em estudos prévios, é um reflexo da insegurança dos profissionais, devido à leitura mais conservadora dos códigos legais e éticos que regulamentam suas práticas²⁴⁸.

Apesar da Teoria Principlista de Beauchamp e Childress¹⁵¹ ser a corrente hegemônica da bioética no mundo, inclusive no que diz respeito às publicações de pesquisas internacionais, os médicos intensivistas pediátricos não conhecem os fundamentos dessa teoria, apesar de utilizarem expressões que remetem aos princípios do principlismo. Apenas os profissionais que participam de reuniões de comissão de bioética têm conhecimento dos quatro princípios. A menção a princípios como a não maleficência e beneficência parece estar relacionada com a tradição hipocrática, e não com o principlismo proposto por Beauchamp e Childress¹⁴⁶.

A não maleficência, presente no pensamento hipocrático, de primeiro não causar o mal (*primun non nocere*) é o princípio mais utilizado pelos médicos intensivistas pediátricos, demonstrando uma preocupação com os procedimentos dolorosos impostos aos pacientes. Tal princípio deveria ser o princípio determinante para a escolha de condutas terapêuticas nos casos de terminalidade²⁷², mas a maioria dos médicos intensivistas pediátricos utilizam este princípio para justificar a não oferta de tratamentos considerados fúteis para o paciente em estágio terminal, mas não parece forte o suficiente para legitimar a suspensão desses tratamentos¹⁴⁶.

O princípio da beneficência, considerado pelos médicos a base moral de suas ações, uma vez que há uma preocupação em “fazer o bem” a seus pacientes, é interpretado como a obrigação de utilizar todo o recurso terapêutico disponível para todos os pacientes e acabam, de fato, promovendo a distanásia naqueles considerados em estágio terminal. A maioria dos médicos que utilizam este princípio usa simultaneamente a não maleficência como forma de pesar riscos e benefícios para determinar o tratamento a ser utilizado¹⁴⁶.

Estudo pediátrico sobre o fim de vida realizado no Brasil demonstrou que os princípios de beneficência e não maleficência foram utilizados em 83% dos casos contra apenas 50% de citações sobre a qualidade de vida. Alguns profissionais consideram a qualidade de vida como argumento considerado no momento da

decisão, mas há profissionais que consideram que a qualidade de vida deve ser julgada pelo próprio indivíduo, o que é dificultado no caso de pacientes ainda sem autonomia plena como as crianças. Outros profissionais consideram fatores objetivos para julgar qualidade de vida, como a capacidade de realizar determinadas tarefas e formas de interação com o meio, em uma tentativa de tornar mais imparcial sua avaliação²⁷².

O uso da tecnologia de forma obstinada, os recursos escassos e a falta de leitos de UTI levam muitos autores a utilizar o princípio da justiça como fundamentação para a tomada de decisão nos casos de LSV. Em 2004, Torreão²⁷² observou, ao realizar uma pesquisa no Brasil sobre o manejo de pacientes em estágio terminal, que 72% dos médicos citaram o uso inapropriado de recursos como elemento que contribuiu para a decisão sobre a LSV. Segundo alguns pesquisadores, a justiça, mesmo sendo um princípio relevante, não deveria ser utilizada como fator determinante para essa decisão, porque, mais do que indicadores econômicos, a decisão sobre limitar a vida de um doente em estágio final engloba valores subjetivos do próprio paciente^{272,273}.

O **Artigo 14** da DUBDH, Responsabilidade Social e Saúde, refere que o progresso da ciência e da tecnologia deveriam fomentar o acesso a uma atenção médica de qualidade e aos medicamentos essenciais, especialmente para a saúde de mulheres e crianças²³⁷. Na Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil do MS, apresentava-se entre as linhas de cuidados da atenção integral, aquela relacionada à criança portadora de deficiência, valorizando-se as medidas de promoção de saúde e prevenção de agravos, porém enfatizando que as crianças com necessidades especiais devem receber atenção integral e multiprofissional²⁸. As propostas de ações ou programas voltados para a atenção a crianças que apresentam condições crônicas de adoecimento, dependentes de suportes terapêuticos especiais, justificam-se como possíveis intervenções com dimensão de interesse público.

Os PPCDVM estão vivos em razão do avanço tecnológico, mas tal tecnologia não propicia uma vida com qualidade para estes pacientes que são excluídos da sociedade, e em alguns casos abandonados pela família. É importante que sejam estabelecidas estratégias de CPs para atender estes pacientes aliviando seu sofrimento, respeitando sua dignidade e atendendo suas necessidades dentro dos melhores parâmetros científicos e éticos⁹⁰.

O exercício dos CPs devolve à saúde uma visão do ser humano em sua totalidade multidimensional. Cuida da pessoa, e não da doença, por meio de uma prática multi, inter e transdisciplinar, acompanhando pessoas únicas, individualizadas, diante da dor, e do sofrimento ante a proximidade da morte^{244,250,274}.

Considerando a complexidade dos temas referentes à chamada saúde materno-infantil, Schramm e Schütz³⁷ apresentaram, em 2005, um panorama que parece caracterizar-se como um autêntico dilema moral, quando discutimos critérios e consequências práticas relacionadas à alocação de recursos públicos, cuja definição política implica a necessidade de aceitação da sociedade.

O interesse neste campo tem se ampliado, particularmente pelo incremento de gastos em saúde nas últimas décadas do século XX, tendo em vista o desenvolvimento de tecnologias médicas, as alterações de expectativas sociais em relação a resultados da assistência médica, a finitude de recursos disponíveis e, frequentemente, a escassez desses recursos.

Sabe-se que a utilização dos serviços de saúde tem entre os seus determinantes diversos fatores, tais como o perfil de morbidade e gravidade de doenças, características sociais e culturais dos usuários, perfil dos prestadores de serviços e profissionais de saúde, recursos disponíveis e organização da oferta e, em resumo, à política pública e tipo de financiamento em saúde²⁷⁵. Não é aconselhável a naturalização da compreensão sobre o surgimento de demandas em saúde, tendo em vista que esta costuma ter influência do padrão de formação dos profissionais de saúde e também a disponibilidade prévia de recursos, assim como a divulgação de tecnologias pelo mercado.

Se nas décadas de 80 e 90 a expansão da cobertura das UTIP era uma oferta de serviços cuja cobertura ampla no Brasil deveria ser conquistada, atualmente, somada a esta e como consequência dela própria, existem outras, que tornam urgentes as soluções para os que sobreviveram por causa da ampliação dessa oferta de terapia intensiva neonatal e pediátrica, mas não possuem condições de manter a sobrevivência, se lhes forem retirados certos suportes tecnológicos.

Como representação do contínuo aumento de expectativas para a oferta de recursos e serviços, identificamos às ações na justiça que buscam a cobertura para procedimentos ainda não previstos pelo SUS, as quais mostram-se como preocupação crescente para as esferas públicas de gestão do sistema de saúde. A

chamada judicialização da saúde, que resulta da interpretação das cortes judiciais sobre as políticas vigentes, traz consigo polêmicas sobre as incompatibilidades entre as dimensões coletiva e individual do direito à saúde, determinando elevação acelerada dos gastos públicos, principalmente com medicamentos, obtidos por sentenças judiciais²⁷⁶.

Alguns autores apresentam o enfoque ético relacionado a duas dimensões da decisão sobre alocação de recursos em saúde: a micro alocação e a macro alocação. Enquanto a última diz respeito à saúde coletiva, com enfoque preferencial nas políticas públicas de saúde, a primeira relaciona-se às formas de seleção individualizada de pessoas que poderão ser beneficiadas com serviços médicos, o que poderá ser determinado pelo cumprimento de protocolos clínicos até mesmo de sentenças judiciais que beneficiem grupos específicos ou indivíduos com particulares formas de doença, algumas vezes raras, mas que concretizaram a busca de seus direitos constitucionalmente definidos, considerando-se sistemas sanitários de caráter universalista, como é o caso do SUS³⁷.

O **Artigo 18** da DUBDH, Tomada de Decisão e o Tratamento de Questões Bioéticas, refere que as questões bioéticas devem ser constantemente revisadas e que os indivíduos e profissionais envolvidos e a sociedade como um todo devem estar incluídos no processo comum de diálogo²³⁷.

As questões bioéticas que permeiam a terminalidade da vida e os limites da tecnologia e da ciência para a imortalidade do ser humano precisam ser debatidas^{8,132,188}.

Os problemas com a LSV em pacientes terminais internados em UTIPs brasileiras estão relacionados com a dificuldade do grupo médico em obter o consenso quanto à terminalidade; a falta de treinamento e embasamento na arte de cuidar e a insegurança na definição do momento da terminalidade e dificuldade de comunicação com a família²⁷⁷, além do desconhecimento ou má interpretação do Código de Ética Médica (CEM) como o princípio fundamental XXII e o parágrafo único do art. 41 que estabelece:

Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal²⁷⁸.

O receio de questionamentos judiciais por omissão de socorro, conforme o previsto nos artigos 13 e 135 do Código Penal vigente, também influenciam as tomadas de decisões no que se refere às condutas de final de vida, sendo preferível manter todos os mecanismos de suporte artificial da vida, mesmo sabendo que incorrem na prática de obstinação terapêutica²⁴⁸.

A lacuna, entre a obstinação do uso da técnica para prolongar a vida e a humanização da medicina pode ser preenchida por atitudes pautadas na bioética¹²¹. A bioética pode ser um instrumento importante nesse processo, ao permitir maior investimento nas discussões sobre os aspectos morais da prática profissional, buscando a formação de profissionais comprometidos com o diálogo e o respeito aos direitos humanos¹⁴⁶.

A comunicação mais eficaz, entre os profissionais da UTIP e a participação da família nos processos decisórios de LSV, pode contribuir para evitar situações de distanásia, como o uso de drogas vasoativas para manter a vida destas crianças que vivem dependentes de um aparelho de ventilação mecânica^{90,279-281}.

A melhor opção é uma decisão compartilhada em que a comunicação é essencial para alcançar este objetivo. Quando há divergências, a abordagem da família, com um desejo de entender e reconhecer a sua posição e oferecer apoio durante todo o processo de atendimento, é preferível ao invés de não dar tempo suficiente para uma tomada de decisão adequada. A comunicação constante e clara pode reduzir o estresse familiar e é recomendado em modelos de cuidados de qualidade e centrado no paciente^{282,283}.

O **Artigo 19** da DUBDH, Comitês de Ética, faz referência aos comitês de ética independentes, multidisciplinares e pluralistas com o objetivo de prestar aconselhamento sobre problemas éticos em situações clínicas, além de promover o debate, a educação, a conscientização do público e o engajamento com a bioética²³⁷.

Embora a LSV constitua tema cercado de muitas dúvidas, diante de sua complexidade moral, estudos mostram que não são realizadas consultas ao comitê de ética do hospital²⁸⁴.

A aplicação da bioética no interior dos hospitais, através dos Comitês de Bioética, é imprescindível para favorecer a criação de mecanismos de regulação e controle social das práticas sociais através de espaços democráticos de discussão, onde o exercício do diálogo multicultural seja a base da tomada de decisão ética

proporcionando a essas crianças, suas famílias e aos profissionais de saúde envolvidos, as ferramentas para poder decidir, sem o constrangimento da ilegalidade ou do temor da punição, qual é a vida que vale a pena ser vivida^{130,248,249}.

Incluir o fator social na discussão bioética contribui para a descentralização do poder médico que existe desde o surgimento da profissão, como assinalado por Michel Foucault, em sua obra *O Nascimento da Clínica*²⁸⁵. O poder de decisão do médico sobre a vida dos sujeitos que dependem desse saber – os usuários dos serviços de saúde, muitas vezes ultrapassa a barreira do conhecimento teórico e técnico e passa a solucionar questões de foro pessoal e íntimo, rompendo o limite da ética e questionando a moral dos que estão submetidos àquele profissional detentor do poder. Foucault busca relacionar poder e política em torno do conhecimento, neste caso, o da ciência médica.

A existência de um Comitê de Bioética nos hospitais que dialogasse com os profissionais da saúde e familiares sobre a instituição de CPs para os PPCDVMI fora de possibilidade de cura é muito importante. Categorias como a humanização do atendimento aos usuários dos serviços de saúde e a valorização da multidisciplinaridade, enquanto prática essencial entre os profissionais de saúde, são pilares fundamentais para a operacionalização dos Comitês de Bioética.

O **Artigo 23**, Informação, Formação e Educação em Bioética, refere que para alcançar uma melhor compreensão das implicações éticas dos avanços científicos e tecnológicos, em especial para os jovens, os Estados devem envidar esforços para promover a formação e educação em bioética em todos os níveis, bem como estimular programas de disseminação de informação e conhecimento sobre bioética²³⁷.

É evidente a insuficiência da formação acadêmica dos profissionais de saúde no enfrentamento da terminalidade da vida e de todo o processo que a cerca. A dificuldade para suspender medidas de suporte vital em pacientes com enfermidades terminais refleti a insegurança dos profissionais em tomar decisões diante de conflitos morais complexos, sobretudo pelo temor de serem acusados de omissão de socorro²⁴⁸. Tal insuficiência implica a necessidade das instituições hospitalares de ofertar suporte psicológico e educação continuada sobre essa temática, já que a morte infantil, socialmente vista como processo complexo e de difícil aceitação, exige o adequado preparo do profissional. Os profissionais devem receber capacitação para prestar assistência de qualidade, com o intuito de fornecer

conforto e suporte emocional, facilitando a convivência entre paciente e seus familiares, além de poderem enfrentar os próprios tabus sobre a terminalidade da vida^{110,132,138,143,248,286,287}.

Garrafa²⁸⁸ define a bioética como sendo "*a ética aplicada à qualidade de vida*", especialmente das minorias vulneráveis, com respeito à liberdade e à consciência da pessoa humana com o compromisso e responsabilidade de que as decisões não invadam a liberdade e os direitos de outros indivíduos e outras sociedades.

No sentido de atender as populações mais vulneráveis no acesso a recursos que ameaçam suas vidas e enfrentar adequadamente os problemas persistentes detectados nas nações em desenvolvimento, a bioética de intervenção^{289,290} e a bioética de proteção²⁹¹ concebidas nos anos 1990, consistem em duas correntes bioéticas que se propõem a pensar uma abordagem ética de estudo laica e plural, voltadas para atender as questões sociais e as desigualdades, como as que ocorrem na realidade brasileira e latino-americana.

A bioética de intervenção^{289,292}, gerada na Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília, apresenta-se como uma proposta epistemológica anti-hegemônica ao modelo principialista anglo-saxão e tem como fundamentos os direitos humanos e a dignidade humana. Preocupa-se em discutir os conflitos éticos relacionados às questões sanitárias, sociais e ambientais, que persistem e se constituem historicamente nos países pobres e em desenvolvimento, respeitando os diferentes contextos socioculturais, com base nos critérios de equidade, justiça e inclusão social²⁹³. Defende um consequencialismo solidário voltado para a equidade, tanto no campo coletivo e público, quanto no individual e privado^{289,290}.

Nesta perspectiva, incorpora novos conceitos para a resolução dos conflitos éticos persistentes e do cotidiano, como: "responsabilidade", "cuidado", "solidariedade", "comprometimento", "alteridade" e "tolerância, além da prudência (frente aos avanços tecnocientíficos), precaução (frente ao desconhecido), prevenção (de possíveis danos e iatrogenias) e proteção (dos excluídos sociais, dos mais frágeis e desassistidos)^{289,292}.

A bioética de proteção^{294,295} consiste em outra vertente teórica que também trabalha a problemática da exclusão social. A bioética de proteção compreende a parte da ética aplicada constituída por ferramentas teóricas e práticas que visam

resolver conflitos e dar condições de vida adequadas aos que não têm. A bioética de proteção estimula a ação, tomando como base a reflexão pautada na injustiça social e sanitária e na assimetria de poder entre agentes e pacientes morais, legitimando a oferta da proteção requerida, sem incorrer em práticas paternalistas.

A bioética de proteção e a bioética de intervenção podem ser utilizadas como suporte teórico para subsidiar os debates frente ao dilema da assistência aos PPCDVMI fora de possibilidade de cura, com uma visão holística para além dos conceitos da bioética principialista, contribuindo para uma análise mais equânime e justa da situação de populações vulneráveis, como é o caso destes pacientes^{2,257}.

Os PPCDVMI fora de possibilidade de cura estão expostos a situações de iniquidades consequentes a determinantes sociais que dificultam o acesso aos bens e serviços de saúde, além de estarem inseridos, não raramente, em um entorno social e familiar vulnerável, que intensifica seu sofrimento pessoal.

Assim com base na bioética de proteção²⁹⁴, proteger estes pacientes significa dar a eles e para seus familiares as condições de vida necessárias para capacitá-los para a tomada de suas próprias decisões e alcançar uma vida digna, no sentido preconizado pelos direitos humanos, respeitando o direito ao exercício da autonomia pessoal.

Na tentativa de dar conta das controvérsias morais no âmbito da saúde pública que se referem a populações de suscetíveis ou vulnerados – isto é, ameaçados ou afetados em sua saúde, Schramm & Kottow²⁹¹ propõem a utilização do Princípio da Proteção. Consideram-no mais adequado que o tradicional modelo principialista, desenvolvido por Beauchamp e Childress¹⁵¹. Destacam que o principialismo é insuficiente para enfrentar as carências e a flagrante injustiça social nos países em desenvolvimento, vale dizer, nas situações de empoderamento escasso; devendo, portanto, ser substituído por uma bioética de proteção, capaz de dar conta da realidade das sociedades latino-americanas, nas quais seus cidadãos sofrem discriminações, assimetrias e desigualdades^{292,296}.

No contexto específico da assistência aos PPCDVMI fora de possibilidade de cura, o princípio da proteção se manifesta no sentido de garantir para estas crianças uma melhor qualidade de vida e evitar medidas terapêuticas obstinadas. Essas crianças constituem uma população vulnerável e sujeita à violação de direitos humanos. Logo, o Estado deve dispender esforços para proteger esses indivíduos.

Ao Estado, cabe um rigoroso planejamento da distribuição de recursos em saúde, contemplando o CP para estes pacientes em unidades específicas de forma a não usar irresponsavelmente recursos escassos em esforços inúteis contra a inexorável finitude humana.

Estes pacientes não podem ser mantidos dentro das UTIs, onde há profissionais capacitados para restabelecer a estabilidade de pacientes críticos com indicação precisa, ou seja, que têm potencial para retornar ao seu estado de saúde⁸⁹.

Nas UTIPs eles são tratados de forma obstinada por profissionais que foram preparados para manter a vida a qualquer custo. São profissionais que não têm formação para oferecer condutas paliativas. Ser um profissional dessa área requer um conhecimento altamente técnico aliado à percepção do paciente como ser humano e agente de sua própria história²⁹⁷. Há também a questão do envolvimento emocional da equipe com estas crianças e familiares, em razão do longo tempo de permanência na UTI, dificultando as tomadas de decisões sobre as melhores condutas para estes pacientes.

Os PPCDVMI fora de possibilidade de cura têm o direito de viver em um local apropriado, recebendo um cuidado humanizado. Indivíduos desassistidos submetem-se aos descabros de propostas que põem em risco sua saúde, por não terem outra opção. São subjugados pelo desamparo e precisam ser protegidos de interesses contrários a uma vida digna. O Estado deve assumir obrigações sanitárias que implicam em uma ética de responsabilidade social^{291,298}.

A Bioética de Proteção considera:

O governo tem o compromisso de proteger todos os membros da sociedade, diante de qualquer intervenção que não seja estável, independente da estrutura de Estado, a consciência da vulnerabilidade enquanto condição humana, e que a filosofia e a política propostas às sociedades devem garantir a proteção de seus cidadãos contra a violência, pobreza e quaisquer tipos de violação aos direitos humanos. Sua preocupação particular é com os riscos e a vulnerabilidade, que as pessoas vulneráveis correm de serem prejudicadas pelas consequências das ações realizadas por profissionais da saúde²⁹⁹.

É importante incorporar esta discussão ética no sistema público de saúde, partindo-se de uma reformulação ética e curricular nas universidades, que proporcione adequada preparação de recursos humanos e gerenciamento efetivo do sistema com o envolvimento da população no processo decisório. Esta reformulação

desencadeará em um real exercício da cidadania na cobrança por responsabilidade social do Estado³⁰⁰.

4 OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GERAL

Analisar, sob a perspectiva da bioética, qual a percepção dos profissionais médicos que atuam na UTIP de um hospital da rede pública do DF, sobre a assistência aos PPCDVMI fora de possibilidade de cura.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar e analisar diferentes tipos e experiências de cuidados em saúde para os PPCDVMI fora de possibilidade de cura a partir de uma revisão de literatura;
- Verificar a existência ou não de critérios para a tomada de decisão sobre a não intervenção ou suspensão do tratamento para os PPCDVMI fora de possibilidade de cura;
- Investigar quais são as principais dificuldades dos profissionais em lidar com a não intervenção ou suspensão do tratamento de PPCDVMI fora de possibilidade de cura;
- Verificar o conhecimento dos profissionais sobre os CPPs;
- Propor a instituição dos CPPs aos PPCDVMI usando como fundamento alguns princípios contidos na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.

5 MATERIAL E MÉTODOS

A pesquisa foi elaborada conforme recomendações da Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, sendo devidamente aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Saúde do Distrito Federal – FEPECS/SES/SDF, sob CAAE de número 53772416.5.00005553.

Foi elaborado, pela autora dessa pesquisa e por seu orientador, um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) que foi apresentado e explicado detalhadamente e assinado pelos entrevistados (APÊNDICE 1). As atividades propostas para esta pesquisa geraram riscos mínimos aos participantes, sobretudo ao se considerar que não foi realizada nenhuma intervenção de caráter invasivo que provocasse algum tipo de estresse adicional aos indivíduos participantes.

Trata-se de um estudo exploratório, com características descritivas e de abordagem qualitativa. Esta modalidade de estudo permite descobrir o que pensam os sujeitos sobre suas experiências acerca de determinado tema³⁰¹. É uma pesquisa-ação com abordagem investigativa que não se limita a descrever uma situação e, sim, a produzir novas informações, estruturar conhecimentos e delinear ações nas organizações³⁰². Segundo Gil³⁰¹, a análise de conteúdo consiste em um conjunto de técnicas de análise de comunicações, que tem como objetivo ultrapassar as incertezas e enriquecer a leitura dos dados coletados, ou seja, compreender criticamente o sentido das comunicações coletadas, entender o seu conteúdo explícito ou oculto, com a finalidade de torná-lo mais claro para que se possa construir hipóteses sobre ele.

Realizou-se uma pesquisa qualitativa para verificar a percepção dos profissionais médicos sobre a assistência aos PPCDVMI fora de possibilidade de cura. O estudo foi realizado na UTIP de um hospital da rede pública de saúde do DF, por ser o local onde a pesquisadora vive o conflito ético: - Por que não instituir a prática de CPPs aos PPCDVMI fora de possibilidade de cura?

A UTIP estudada é referência de atendimento materno infantil da rede pública do DF. Atualmente, apresenta 12 leitos na unidade intensiva e quatro leitos na unidade semi-intensiva, onde residem dois e quatro PPCDVMI fora de possibilidade de cura, respectivamente. Foram entrevistados todos os 26 médicos que atuam diretamente na assistência dos pacientes referidos. As entrevistas ocorreram entre

os meses de Abril e Maio de 2016, após permissão para gravação de áudio e assinatura do TCLE.

As entrevistas foram conduzidas e gravadas pela pesquisadora responsável pelo estudo em um local reservado de forma a preservar a identidade e a privacidade do participante da pesquisa. Não houve, obrigatoriamente, um tempo pré-determinado para responder o questionário, e foi respeitado o tempo de cada um para respondê-lo.

Um questionário semiestruturado, elaborado pela pesquisadora foi utilizado para orientar a entrevista (APÊNDICE 2), o qual foi composto por questões que abordam, de forma direta e indireta, dimensões relacionadas com fundamentos bioéticos utilizados nas tomadas de decisão sobre a LSV, mas com o objetivo de analisar a percepção dos profissionais médicos que atuam na UTIP de um hospital da rede pública do DF, sobre a assistência aos PPCDVMI fora de possibilidade de cura, além de verificar o conhecimento que estes profissionais têm sobre os CPPs e se indicariam esta forma de assistência aos PPCDVMI fora de possibilidade de cura.

O fato do questionário ser semiestruturado permitiu à pesquisadora aprofundar pontos relevantes que foram referidos durante a entrevista, como aspectos que envolvem o processo de morte e o morrer. O roteiro privilegiou informações relativas aos cuidados prestados aos PPCDVMI na UTIP, o conhecimento sobre o Código de Ética Médica, a bioética e sobre os CPPs, além da indicação dos CPPs aos PPCDVMI fora de possibilidade de cura.

Os dados sociodemográficos (APÊNDICE 3) permitiram o acesso a informações sobre gênero, idade, estado civil, número de filhos, formação profissional, tempo de formação, tempo de serviço na UTIP. Para esta pesquisa o dado sociodemográfico mais relevante foi o tempo de atuação destes profissionais na UTIP.

O conteúdo das entrevistas foi transcrito na íntegra e incluído no *Software Atlas Ti*, Version 1.0.45 (185), para a formação de uma unidade hermenêutica, que facilitou a análise qualitativa dos dados textuais¹¹. As respostas das entrevistas foram analisadas segundo os pressupostos metodológicos da *Grounded Theory*¹², e seu conteúdo foi discutido sob a perspectiva da bioética.

A *Grounded Theory* ou Teoria Fundamentada nos Dados¹², é um método interpretativista de pesquisa que busca explicar a realidade a partir dos significados atribuídos pelos envolvidos às suas experiências³⁰³. Utiliza um conjunto de

procedimentos sistemáticos de coleta e análise dos dados para gerar, elaborar e validar teorias substantivas sobre fenômenos essencialmente sociais, ou processos sociais abrangentes. Entende-se por teoria “*um conjunto de categorias (conceitos) que estão sistematicamente interrelacionadas através de sentenças de relacionamento para formar o esquema teórico que explica um fenômeno social*”³⁰⁴.

Esta abordagem metodológica propicia a exploração de assuntos ainda pouco trabalhados nesta perspectiva metodológica, possibilitando que as pesquisas incorporem contribuições originais, ampliando o conhecimento³⁰⁵.

5.1 ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados constitui o cerne da abordagem metodológica da *Grounded Theory* e a codificação define a estrutura analítica a partir da qual se constrói a análise, consistindo no elo fundamental entre a coleta dos dados e o desenvolvimento de uma teoria emergente para explicar esses dados³⁰⁵.

É importante a utilização de um *software* para apoio às interpretações e organização documental. Dentre os *softwares* existentes, o *Software Atlas Ti* foi o *software* escolhido para a realização desta pesquisa. Foi desenvolvido pela *Scientific Software Development*, visando à construção de teorias. O *software* permite a auditoria necessária para verificar a validade e confiabilidade dos resultados. A auditoria é possível por meio da análise de dois relatórios que são gerados pelo Atlas Ti. O primeiro mostra o histórico do processo de análise e de codificação, através da listagem, por ordem de data de criação de todos os elementos que culminaram com a versão final da teoria substantiva. O segundo relatório, mais denso, contém a descrição e comentários dos elementos da teoria, principalmente comentários de códigos e as notas de análise na íntegra³⁰³.

Na primeira etapa da análise, as transcrições das 26 entrevistas foram inseridas no *software* Atlas Ti, para a formação da unidade hermenêutica. Antes de iniciar o processo de codificação foi selecionada uma entrevista, a mais completa, que serviu de fonte inicial de exploração dos dados.

Na segunda etapa para a construção da teoria fundamentada, chamada de codificação aberta, foi realizada a análise linha por linha. À medida que a entrevista foi sendo lida, foram marcadas 736 falas significativas (*quotations*) e criados 55

códigos (*codes*) ou categorias iniciais. Foram selecionadas as falas e criados os códigos com o objetivo de entender os motivos que levavam os médicos da UTIP a não indicar os CPPs aos PPCDMVI. Esse processo exigiu criatividade e capacidade de abstração, visto que o rótulo do código deve significar uma ideia ou conceito que permita ser utilizado em outros casos.

Para a análise dos dados é importante que o pesquisador tenha sensibilidade teórica, que é a habilidade de dar significado aos dados. A sensibilidade teórica é desenvolvida a partir do conhecimento científico acumulado pelo pesquisador, de sua experiência profissional e pessoal. A saturação teórica é uma meta que o pesquisador deve perseguir, ou seja, até que nenhum novo dado gere novas descobertas, e o mesmo deve associar-se às categorias já existentes³⁰⁵.

Strauss e Corbin³⁰⁵ ressaltam duas tarefas fundamentais que o pesquisador deve fazer nas análises: elaborar questionamentos sobre os possíveis significados e fazer comparações.

Há dois tipos de comparação: teóricas e incidente-incidente. Comparações teóricas são uma parte vital do método de análise microscópica para a construção da teoria. As comparações teóricas são feitas no início das análises ou sempre que algo novo surgir nos dados. Têm essa denominação, pois contribuem na identificação de categorias conceituais, suas propriedades e dimensões. É nessa hora que o pesquisador exerce sua sensibilidade teórica e utiliza seu conhecimento para interpretar, da forma mais isenta possível, o significado dos dados³⁰⁵.

A análise, deve ser baseada naquilo que se sabe para ajudar a entender aquilo que não se sabe, ou seja, está evidente na revisão bibliográfica que os CPPs para os PPCDVMVI fora de possibilidade de cura devem ser instituídos, mas porque esses pacientes na UTIP estudada não recebem este tipo de assistência humanizada? A experiência ou a literatura não foram utilizadas como dados, mas sim, utilizou-se as propriedades e as dimensões derivadas dos incidentes comparativos para examinar as entrevistas realizadas com os médicos intensivistas da UTIP. A análise da entrevista de cada profissional e a comparação entre elas foi realizada para entender os motivos que levam os médicos da UTIP a não indicar os CPP para os PPDVMI fora de possibilidade de cura.

A codificação aberta permite ao analista gerar categorias e desenvolver essas categorias por meio de amostragem adicional ao longo de dimensões das propriedades gerais de uma categoria, um processo de amostragem conhecido por

“amostragem teórica”. Agrupar conceitos em categorias é importante porque permite ao analista reduzir o número de unidades com as quais trabalha. Essas categorias são conceitos, derivados dos dados, que representam fenômenos. Fenômenos são ideias analíticas importantes que emergem dos dados. Eles respondem à pergunta “O que está acontecendo aqui?”. O nome escolhido para uma categoria deve ser gráfico o suficiente para lembrar rapidamente o pesquisador de seu referente. Uma vez que os conceitos comecem a se acumular, o analista deve começar o processo de agrupá-los ou de categorizá-los sob termos explicativos mais abstratos, ou seja, categorias. Uma vez que a categoria seja identificada, fica mais fácil recordá-la, pensar sobre ela e desenvolvê-la em termos de suas propriedades e suas dimensões e diferenciá-la³⁰⁵.

Já as comparações incidente-incidente são feitas somente quando já existem possíveis categorias definidas em suas propriedades e dimensões. Elas avaliam se um dado novo, ou citação, tem as mesmas propriedades de alguma categoria já identificada. Em caso afirmativo, o dado novo torna-se associado a essa categoria, o que aumenta sua fundamentação empírica. Nesse processo, a atenção do pesquisador é guiada pela amostragem teórica. As unidades amostrais são representadas por trechos das entrevistas ou observações selecionadas pelo pesquisador visando melhorar o poder explicativo da teoria que está sendo construída³⁰⁵.

Na terceira etapa da análise chamada de codificação axial, os 55 códigos ou categorias iniciais foram agrupados em 4 categorias: OLHAR SOBRE O PACIENTE; OLHAR SOBRE O PROFISSIONAL; ASSISTÊNCIA OBSTINADA e ASSISTÊNCIA HUMANIZADA, de acordo com sua relação lógica, com a coerência que apresentavam entre si e com os objetivos do estudo. A codificação axial examina como os códigos que apareceram na codificação aberta se cruzam e se associam para gerar explicações mais precisas e completas sobre os motivos que levavam os médicos da UTIP a não indicar os CPPs aos PPCDMVI, a partir da percepção destes profissionais sobre a assistência oferecida a estes pacientes.

As categorias foram relacionadas às suas subcategorias para gerar explicações mais precisas e completas sobre o fenômeno: os motivos que levam os médicos da UTIP a não indicar os CPPs aos PPCDMVI. As categorias representam fenômenos. Um analista codifica para obter explicações e entender os fenômenos. Busca-se por padrões repetidos de acontecimentos, fatos ou ações/interações que

representem o que as pessoas fazem ou dizem, sozinhas ou juntas, em resposta aos problemas e situações nas quais elas se encontram³⁰⁵.

É importante manter o registro da análise durante a codificação axial, através do uso de miniestructuras e diagramas conceituais, ambos criados para mostrar relações entre conceitos (APÊNDICES 4, 5, 6, 7)³⁰⁵.

Na última etapa da análise, chamada de codificação seletiva, buscou-se integrar as quatro categorias para identificar a categoria central da teoria, com a qual todas as outras estão relacionadas. A codificação seletiva dos dados foi realizada de maneira similar à codificação axial, porém em nível mais abstrato.

O alcance da categoria central constitui um processo complexo resultante da comparação da teoria emergente dos dados com a literatura existente acerca do tema investigado. A categoria central deve ser capaz de integrar todas as outras categorias e expressar a essência do processo social que ocorre entre os envolvidos. Representa o tema principal da pesquisa e consiste de todos os produtos de análise, condensados em poucas palavras, que explicam “sobre o que é a pesquisa”.

A categoria central resultante do processo de codificação das falas dos entrevistados foi a seguinte: “**Dificuldades na tomada de decisão sobre a LSV**” (APÊNDICE 8).

A utilização da *Grounded Theory* contribuiu para acrescentar conhecimento aos assuntos que ainda não foram explorados qualitativamente ou que necessitavam adquirir contribuições originais. Esta metodologia, permitindo o desenvolvimento de modelos teóricos explicativos dos fenômenos em estudo, é de enorme contribuição para os profissionais de saúde e para as questões norteadoras das Políticas de Saúde, possibilitando, dentre outros benefícios, a melhoria da qualidade de vida do ser humano³⁰⁶, amplamente discutida pela bioética.

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A tabela 1 demonstra que a amostra foi composta predominantemente por mulheres, casadas, sem filhos, com idade entre 30 a 40 anos e religião católica.

Tabela 1 Características demográficas da amostra da pesquisa. Brasília, DF – 2016

Idade (anos)	(%)	Sexo	(%)	Estado Civil	(%)	Religião	(%)	Filho(s)	(%)
20 a 30	3,8	Feminino	61,5	Casados	61,5	Católica	57,7	Sem filhos	34,6
31 a 40	53,8	Masculino	38,5	Solteiros	23,1	Espírita	15,4	1	30,8
41 a 50	26,9			União Estável	7,7	Outras	15,4	2	26,9
Acima de 51	15,4			Separados ou Divorciados	7,7	Ateu	11,5	3	7,7

A tabela 2 demonstra que mais da metade dos profissionais entrevistados têm entre 10 a 20 anos de formação e trabalham com uma carga-horária de 40 horas, e metade destes profissionais tem tempo de experiência profissional em terapia intensiva inferior a 10 anos.

Tabela 2 Tempo de formação, experiência profissional e carga de trabalho. Brasília, DF – 2016

Tempo de Formação (anos)	(%)	Tempo de UTI Pediátrica (anos)	(%)	Carga-Horária de Trabalho	(%)
5 a 10	26,9	Abaixo de 10	50,0	Até 40	53,8
11 a 20	53,8	10 a 20	34,6	40 a 50	19,2
21 a 30	7,7	20 a 30	11,5	50 a 80	26,9
31 a 40	11,5	30 a 40	3,8		

Em relação à instituição dos CPPs para os PPCDVMIs 19 (73%) dos 26 profissionais indicariam os CPPs para o PPCDVMi. Destes 19, 12 (63%) são mulheres. Estudos referem que as mulheres respondem aos dilemas morais por meio da ética do cuidado, sensibilizando-se às necessidades do outro enquanto os homens pautam-se em referenciais como direito e justiça³⁰⁷. A média do tempo de

atuação daqueles 19 profissionais na UTIP foi de 7,5 anos, variando de 3 a 20 anos. A média do tempo de atuação na UTIP dos sete profissionais que não indicariam os CPPs aos PPCDVMIs fora de possibilidade de cura foi de 16 anos, variando de 11 a 30 anos.

Verificou-se que os profissionais com menor tempo de atuação na UTIP têm uma adequada compreensão sobre a complexidade dos processos mórbidos desses pacientes. O que difere dos estudos de Marta³⁰⁸ e Calasans³⁰⁹, em relação à maturidade pessoal e profissional que o profissional de saúde precisaria ter para melhor atuar frente a pacientes que se encontram no contexto de fim de vida.

Um outro estudo indica uma variação na conduta terapêutica, com uma tendência de maior investimento terapêutico por parte de médicos mais novos ou com menor tempo de serviço³¹⁰. Essas variáveis, no entanto, não se demonstram significantes no presente estudo, que também divergiu de outros estudos no que diz respeito à religião como variável determinante nas tomadas de decisão³¹¹.

Dos sete profissionais que não indicariam os CPPs, cinco são católicos, um espírita e um evangélico. Como esses profissionais associam a LSV aos CPs, talvez em razão da religião, eles não indicariam os CPPs aos PPCDVMIs fora de possibilidade de cura.

A filosofia dos CPs enfatiza a necessidade de preservar a qualidade de vida do paciente fora de possibilidade de cura ao invés da adoção de medidas fúteis de tratamento⁸⁶. A formação dos profissionais de saúde é voltada para o tratamento curativo, o que pode ser visto como um empecilho para a instituição dos CPs³¹². Apesar dos CPs terem sido eleitos pela OMS como uma prioridade há mais de uma década⁸⁶, mesmo em países desenvolvidos, os CPs são indicados tardiamente e para um número reduzido de pacientes⁹⁰. Os CPs na UTIP estudada também não eram uma realidade, ficando isto evidente nas falas dos profissionais entrevistados, além dos mesmos perceberem a morte, nesse contexto, como tabu.

A codificação axial realizada a partir das 55 categorias iniciais resultantes da codificação aberta, resultou em quatro categorias: **Olhar sobre o Paciente; Olhar sobre o Profissional; Assistência Obstínada e Assistência Humanizada.**

1) CATEGORIA OLHAR SOBRE O PACIENTE

Essa categoria envolve os aspectos referentes à **tomada de decisão da equipe de saúde** sobre as condutas a serem seguidas frente ao quadro clínico grave de um PPCDVMl fora de possibilidade de cura. Aponta a **inexistência de uma rotina ou protocolo** que oriente os profissionais e evidencia que os **médicos são os responsáveis pela definição dos procedimentos a serem realizados**.

Quando indagados sobre o tema da não intervenção ou suspensão do tratamento aos PPCDVMl fora de possibilidade de cura, no caso de uma agudização da situação clínica, a fim de identificar os critérios e como se chega a essa conclusão, todos os profissionais relataram não haver critérios definidos atualmente, mas a maioria relatou que seria muito interessante a elaboração de um plano terapêutico individualizado, que deve ser discutido e elaborado pela equipe multiprofissional, com a participação da família e registrado no prontuário, pois facilitaria a tomada de decisão sobre a LSV (Quadro 1).

Quadro 1 Trechos das entrevistas referente à necessidade de protocolo ou plano terapêutico.

Acho que seria importante discutir com as famílias sobre a não reanimação dessas crianças no caso de uma parada cardiorrespiratória, mas não estou certa sobre a questão legal. Tenho muito receio de um processo. Por isso, seria muito importante o protocolo.
O médico horizontal deveria conversar com a família e escrever no prontuário a decisão de não reanimação. Tal decisão é transmitida de forma verbal para a equipe na passagem de plantão. O médico do plantão não se senti seguro em não reanimar. Deveria ser registrada que a decisão de não reanimar foi discutida em equipe e com a família.
Acho importante a existência do protocolo de não reanimação. Deve existir um consenso dentro da UTI, mas a decisão final deve ser do plantonista. Uma vez que a situação na UTI é muito dinâmica, as opiniões dos pais também podem mudar. Tudo deve ser bem documentado pela equipe médica e familiares, que o documento seja registrado em cartório, com a parte legal bem definida.
É interessante a instituição de um protocolo com a definição de critérios, para a tomada de decisão de não reanimação destes pacientes não apenas na UTI, mas nas emergências e nas enfermarias também. Na França, já existe protocolos de não reanimação, principalmente na área de neonatologia, com prematuros extremos, com quadro de hemorragia.
No outro serviço que trabalho, somos orientados, na admissão do paciente, já definir se ele é um paciente para cuidados paliativos. A partir disso, realizamos um plano terapêutico de final de vida. Porém, quando este paciente recebe alta para a enfermaria, o plano terapêutico não é seguido e aceito, e na ocorrência de intercorrência, o paciente volta para a UTI, quando ele deveria morrer na enfermaria. Isto causa confusão na cabeça da família. Há uma grande falta de comunicação entre as equipes. Deveria ter uma uniformidade. Eu acredito que para haver uniformidade, o plano terapêutico deveria ser registrado no prontuário.
Acontece do profissional escrever no prontuário que reanimou o paciente, quando na verdade, não foi isto que aconteceu. Enquanto houver esta conduta velada, acho que deveríamos ter um preparo psicológico para lidar com isto, inclusive com a presença dos pais na reanimação.
Não se escreve no prontuário sobre não reanimação do paciente. O que observo, é uma atuação de forma velada, como quando é registrado: tentativa de reanimação sem sucesso. Nestes casos, geralmente são pacientes sem possibilidade de cura, que vinham com uma piora clínica, sem resposta aos medicamentos.

A construção de um protocolo voltado para definição das condutas a serem seguidas no caso de crianças fora de possibilidade de cura é defendida por Tonelli e colaboradores¹⁸⁵, uma vez que poderá dar suporte aos profissionais. A discussão do caso entre a equipe médica é a estratégia que deve ser utilizada para estabelecer o plano terapêutico, mas o consenso na equipe é muito difícil, conforme as falas apresentadas no Quadro 2.

Quadro 2 Trechos das entrevistas referente à dificuldade de consenso na equipe.

Quando cheguei para fazer parte da equipe da UTIP, foi um dos meus questionamentos: - O que fazer se um paciente crônico dependente de VM parar? São crianças sem prognóstico neurológico, eu penso, que não deveriam ser reanimadas, desde que fosse conversado com a família e houvesse um consenso entre a equipe. Mas, aqui, eu sinto muita dificuldade com relação ao papel da equipe. Na minha experiência, como residente nesta unidade, nunca presenciei uma conversa com os pais destas crianças sobre não reanimação.
Deve haver uma discussão ampla entre a equipe médica sobre o assunto. Precisamos ter um discurso uniforme e sabermos o que propor. Deverá ser um consenso multidisciplinar. A partir disso, devemos colocar para a família a decisão, a qual deverá também participar da discussão. A conversa com a família deverá ser realizada previamente, para quando houver uma agudização do quadro a família poder decidir sobre o investimento com o paciente. Cada paciente deverá ter um plano terapêutico.
Eu acho que todas as intercorrências devem ser tratadas. Não devemos limitar o esforço terapêutico para estas crianças.
Para mim, os pacientes dependentes de tecnologia, hoje, na unidade, devem ser reanimados e tratados no caso de ficarem doentes.
Se os pacientes crônicos apresentarem uma agudização do quadro devemos intervir; para mim seria muito difícil não investir tudo. Mas, para não investir no paciente, deveria haver um consenso com a família e com a equipe.
Não concordo, de forma alguma, com o investimento de tudo o que estiver ao meu alcance para prolongar uma vida. O esforço terapêutico deve ser limitado nas doenças que não têm cura, evolutivas, progressivas.
Acho que deveriam ser realizadas reuniões para discutir sobre o assunto, mas seria muito difícil um consenso.

A existência de protocolos em relação ao tema não é capaz de responder aos conflitos éticos desses casos. Como proceder para julgar o que é “melhor para o outro”, o que é qualidade de vida ou a quem cabe a palavra final são questões cujas respostas não se encontram em protocolos. É necessário ponderar acerca dos valores, processo que não comporta critérios fixos e que exige o estudo caso a caso. Os médicos preocupam-se em não desrespeitar o que supõem ser a interdição legal da LSV, embora o façam em suas práticas. Em contrapartida, desconsideram os preceitos legais que reconhecem ter os pais e os menores, no limite de suas competências, o direito de decidir sobre fatos e acontecimentos de suas vidas. Questionando desde o equilíbrio emocional dos pais até seu desconhecimento técnico, os médicos reivindicam para si a autoridade técnica e uma consequente autoridade moral para decidir em nome de seus pacientes até mesmo quando

devem morrer, sem considerar imprescindível que os demais interessados participem da decisão,³¹³ conforme as falas no Quadro 3.

Quadro 3 Trechos das entrevistas referentes ao paternalismo médico.

A decisão final deveria ser do médico.
Uma paciente com seqüela neurológica, que apresentou uma sepse grave. Ela teve uma parada, mas como não havíamos conversado com a família sobre o assunto, reanimamos a criança em um primeiro momento, mas em uma segunda parada, não investimos muito na reanimação, mesmo sem o consentimento da família.

O paternalismo teve origem na formação do Estado brasileiro e na fragilidade democrática do país, que apenas a partir da promulgação da Constituição Federal de 1988 passou a contar com uma legislação que protege os direitos individuais e coletivos dos cidadãos¹⁴⁶. Embora a legislação já esteja disponível, ainda levará um tempo até que esses direitos sejam efetivamente assegurados a todos. Tais dificuldades também se manifestam, como visto, nas relações profissionais entre médicos e pacientes. Também nesse campo, são necessárias ações específicas, no caso, de cunho educativo, para que as discussões sobre a morte, o morrer, a distanásia e a autonomia dos pacientes não sejam tão superficiais. A bioética pode ser um instrumento importante nesse processo, ao permitir maior investimento nas discussões sobre os aspectos morais da prática profissional, buscando a formação de profissionais comprometidos com o diálogo e o respeito aos direitos humanos¹⁴⁶.

Todos os entrevistados consideraram a LSV um tema difícil e delicado, até mesmo nos casos de crianças em morte encefálica, conforme demonstrados nas falas no Quadro 4.

Quadro 4 Trechos das entrevistas que expressam a dificuldade em lidar com a morte.

Já tive a experiência, no caso de paciente com morte encefálica, o colega que não concordou em desligar a VM. Eu precisei citar e mostrar a resolução do CFM para convencê-lo de tal decisão. Há serviços, onde o aparelho de VM não é desligado, mas realizam a redução dos parâmetros ventilatórios e a redução das drogas vasoativas, até que o paciente pare. Porém, neste processo, o paciente pode demorar muito até parar. É um paciente que fica ocupando um leito de UTI. Eu acho que se foi verificada a morte encefálica, tudo deve ser desligado.
Na minha opinião os neonatologistas são os profissionais que lidam pior com a morte. Eles não discutem sobre o assunto.
Acho que a equipe deveria conversar mais sobre o assunto de não reanimar. Na minha residência, mesmo nos pacientes com morte encefálica, era difícil a equipe decidir em desligar a VM. Hoje, isto já evoluiu.
Tudo tem um certo limite, a nossa maior dificuldade é o contexto familiar, a superproteção que existe em cima da criança, de uma coisa que é eterna. Acho que as pessoas valorizam muito a vida e não o conviver. Sou contra o prolongamento da vida sem nenhuma perspectiva de melhora.
Quando tenho consciência que tudo já foi feito pelo paciente, fica mais fácil a LSV.
Acho que não deveríamos investir nestes pacientes, mas depende da vontade da família. Somos um país católico, é difícil decidir sobre não reanimar o paciente. Eu não me sinto confortável em relação a

essa decisão. Não tenho uma opinião formada sobre o assunto.
Não diferencio o paciente agudo do crônico na tomada de decisão. Não limito o esforço terapêutico.
Acho que não devemos reanimar toda criança que para, mesmo os pacientes agudos com choque refratário.
Já os pacientes com déficit cognitivo, em estado vegetativo, sou totalmente a favor de LSV. Já uma criança que tem uma distrofia muscular, mas com cognitivo preservado não tem indicação de LSV, assim como os tetraplégicos. Limitar o suporte de vida para estes casos é desumano.
Deve-se evitar a distanásia. Não podemos perpetuar o sofrimento onde não há perspectiva de cura. Quando você não tem como aliviar a dor, precisamos limitar. Já tivemos casos que deveríamos ter limitado o suporte de vida, e isto não ocorreu.
Nos pacientes com cognitivo preservado não devemos interromper a terapêutica, devemos investir nesta criança caso ela tenha uma agudização do quadro. Já tivemos uma criança crônica, que não interagia, não tinha cognitivo preservado, que eu acho que houve um investimento exagerado.
A LSV deve ocorrer quando não há mais o que fazer para mudar o quadro do paciente, e a presença de sofrimento para o paciente e para a família é inevitável. Já nos pacientes crônicos, enquanto não conversarmos com os familiares sobre o assunto, deveremos investir sim.
Uma coisa é desligar o aparelho e outra é não reanimar. Não reanimar o paciente é aceitável em casos específicos, desligar o aparelho somente no caso de morte encefálica.
Paciente com morte encefálica, que passou pelo protocolo, concordo em desligar o ventilador.

As normas para diagnóstico de morte encefálica foram publicadas em 1997 pelo Conselho Federal de Medicina e versam sobre a retirada do suporte vital daqueles pacientes com morte encefálica confirmada cuja família foi comunicada e que se acham impossibilitados de se tornarem doadores de órgão²⁷¹. A retirada do suporte, nesse caso, tem inclusive apoio legal. Entretanto, o conceito de LSV refere-se a processo de limitação de suporte naqueles pacientes ainda com vida e, dessa forma, não se aplica a pacientes em morte encefálica. Esse desconhecimento de conceitos, ou talvez o receio de alguma punição, acaba por gerar sofrimento nas famílias e gastos desnecessários para o responsável pelas despesas com a internação¹⁴⁷.

Uma das dificuldades apontadas por profissionais de saúde em lidar com CPs é a tomada de decisão em relação à LSV. A falta de consenso em prescrever condutas terapêuticas que não visam à cura pode ser uma forma de demonstrar o incômodo em lidar com o final da vida. Alguns profissionais entendem CPs como sinônimo de LSV, conforme as falas no Quadro 5.

Quadro 5 Trechos das entrevistas referente à compreensão dos entrevistados que CP é sinônimo de LSV.

Não acho apropriado a instituição de CPs para as crianças dependentes de tecnologia. CP seria indicado para os pacientes terminais oncológicos. Uma assistência mínima para dar conforto e qualidade de vida.
O simples fato do paciente ter uma doença neurológica e estar dependente de VM, não significa que ele é CP ou que ele não deve ser tratado igual aos outros pacientes. Se for CP: não reanimarei. Mas tudo deve estar, documentado e autorizado.
A prática de CPs não seria alternativa de assistência para estes pacientes.
O fato do paciente ter uma doença em que ele é dependente do suporte ventilatório, não significa que

ele deve ser incluído nos CPs. Paciente com cognitivo preservado, com lesão medular alta, comparando com o paciente adulto com trauma raquimedular, este exemplo, não considero como CP. Mesmo, que um dia ele entre em falência respiratória. Usaria droga vasoativa, usaria antibioticoterapia.

A maioria dos entrevistados referiu que a decisão de LSV deve ser realizada caso a caso. Decisões referentes à LSV devem ser tomadas com avaliação individual de cada paciente em questão. Aspectos culturais, religiosos, benefícios e julgamentos da qualidade de vida são critérios subjetivos que exigem tolerância e reflexão por parte de todos aqueles envolvidos no processo^{33,120}.

Um estudo realizado para identificar condutas que precedem a morte de crianças, apontou que a categoria médica foi a responsável pela tomada de decisão de LSV¹⁸⁵. Tomar esse tipo de decisão é complexo e ter o apoio de outros profissionais, da família e de outras pessoas poderia auxiliar o processo²⁷⁹. O que fica claro na fala de alguns médicos no Quadro 6.

Quadro 6 Trechos das entrevistas referentes à dificuldade de tomada de decisão.

Acho importante a família participar das decisões. E para isto, precisamos esclarecer a família, mas não é o que acontece. Eu acho que a maioria não tem noção. Tanto nas UTIs neonatais públicas e privadas, não há um tempo dedicado pelos profissionais para conversar estas questões com a família.
A tomada de decisão deve ser junto com a família, para não termos problemas com a justiça, como acusação de negligência, omissão de socorro.
Nenhuma das vozes pode ser única. Eu não reconheço a primazia da voz da família sobre a opinião da equipe médica e vice-versa. Tem que existir um acordo entre os dois grupos. É a única forma de garantir que estamos tentando fazer o que é melhor para todo mundo.
Há situações que a equipe impõe uma decisão contrariando a vontade da família, acho isto errado, precisamos evoluir em relação a isto porque a equipe de saúde tem a tendência e a arrogância de achar que tudo que ela tenta fazer é para o bem do paciente, quando na verdade podemos piorar o paciente. Então eu acho que é um desafio mudarmos.

Na literatura internacional encontra-se estudos que apontam o benefício da existência de comitês de ética e/ou de bioética como suporte para os profissionais nos momentos de decisão^{314,315}.

Verificou-se nas falas dos profissionais entrevistados (Quadro 7) que a inserção desse tipo de conduta é vista como benéfica, como verificado também em estudos anteriores³¹⁴.

Quadro 7 Trechos das entrevistas sobre a importância dos Comitês de Bioética.

A equipe médica deve indicar a não reanimação do paciente e discutir com a família para que esta última decida. Um comitê de Bioética ajudaria muito.
O exemplo do paciente que teve a indicação de amputação dos quatro membros, com necrose na região pélvica, foi um caso que deveria ter sido discutido por um comitê de Bioética.
É importante um comitê de Bioética para ajudar na decisão dos dilemas éticos, pois cada um pensa

de forma diferente na equipe.

Nunca pensei se seria bom um comitê de bioética para auxiliar nas tomadas de decisões. Mas, talvez seria bom para nos esclarecer sobre estas questões: enquanto a criança crônica está na UTI fazemos tudo para mantê-la viva, mas quando ela aguarda a vaga para entrar na UTI, fazemos de tudo para não recebê-la, pois sabemos que este paciente bloqueará um leito por tempo indeterminado.

O Artigo 18 da DUBDH, Tomada de Decisão e o Tratamento de Questões Bioéticas²³⁷ refere que as questões bioéticas devem ser constantemente revisadas e que os indivíduos e profissionais envolvidos e a sociedade como um todo devem estar incluídos no processo comum de diálogo. As questões bioéticas que permeiam a terminalidade da vida e os limites da tecnologia e da ciência para a imortalidade do ser humano precisam ser debatidas^{8,251,264}

Os problemas com a LSV em pacientes terminais internados em UTIP brasileiras estão relacionados com a dificuldade do grupo médico em obter o consenso quanto à terminalidade; a falta de treinamento e embasamento na arte de "cuidar" e a insegurança na definição do momento da terminalidade e dificuldade de comunicação com a família, além do desconhecimento ou má interpretação do Código de Ética Médica²⁴⁸.

A lacuna, entre a obstinação do uso da técnica para prolongar a vida e a humanização da medicina pode ser preenchida por atitudes pautadas na Bioética⁴⁸. A bioética pode ser um instrumento importante nesse processo, ao permitir maior investimento nas discussões sobre os aspectos morais da prática profissional, buscando a formação de profissionais comprometidos com o diálogo e o respeito aos direitos humanos^{146,316}.

A maioria dos entrevistados considera importante a participação da equipe multiprofissional na tomada de decisão sobre a LSV. Poucos entrevistados referiram que não há necessidade de um comitê de bioética para auxiliar na tomada de decisão sobre a LSV dos pacientes da UTIP, considerando inclusive que poderiam tumultuar o processo, tornando-o improdutivo. Essa postura ratifica a imagem onipotente que o médico tem de si, pouco tolerante com opiniões discordantes. O julgamento de valores morais, passo importante nesse processo, independe de grandes conhecimentos teóricos, mas exige respeito e tolerância²⁵⁸. A participação de outros profissionais no processo deliberativo garante uma decisão coesa que, quando não obtida, pode favorecer o surgimento de conflitos, dificultando a relação com a família e o plano terapêutico do paciente.

A participação dos pais ou qualquer representante legal nas tomadas de decisão também é considerada importante pela maioria dos entrevistados (Quadro 8), o que está de acordo com a legislação brasileira, que torna obrigatória a participação da criança e do adolescente, em separado ou na companhia dos pais ou de seus representantes, em atos de medidas relacionadas com a promoção de seus direitos e proteção, devendo suas opiniões serem necessariamente consideradas²⁵⁶.

Quadro 8 Trechos das entrevistas referentes à importância da participação dos responsáveis legais nas tomadas de decisão.

Se a família desejar que tudo seja feito para manter a criança viva, o médico deve fazer, é preciso que a família tenha o conforto que tudo foi feito.
Acho que os médicos devem estabelecer os critérios sobre quais pacientes deveriam ser incluídos no protocolo de não reanimação. Após conversarmos com a família sobre o assunto, que teria a palavra final.

Poucos profissionais relataram que a decisão médica deve preponderar sobre a da família. A posição assimétrica entre o poder de decisão do médico e o da família foi marcada por subterfúgios destinados a fazer que suas opiniões prevalecessem, como não serem explícitas quanto às propostas de tratamento, deixando de oferecer medidas terapêuticas que não acham, segundo seu ponto de vista, válidas. Soma-se a isso a interpretação própria que fazem da expressão *“eu não quero que se retire nada”* ou *“eu não quero que usem drogas vasoativas”*, que muitos pais pronunciam como forma de se manifestar contra as medidas de LSV e que os entrevistados entendem não como uma proibição na ordem de retirada, mas como permissão para as ordens de não oferta e de não reanimar. Algumas das razões citadas pelos entrevistados para justificar essa atitude foram *“problemas do lado familiar no binômio médico-família”*, os quais, segundo alegaram, se manifestavam na incapacidade intelectual dos pais de compreender o real estado dos filhos ou seu grande envolvimento emocional. O possível sentimento de culpa que os pais experimentariam por terem decidido pela morte dos filhos também é uma justificativa dada nas leis e normas de alguns países para legitimar o paternalismo médico^{33,313}.

Entretanto, pesquisas demonstram que 85% das famílias gostariam de ter a palavra final em relação à LSV do seu familiar e que o processo de luto é mais bem elaborado naqueles pais que acompanharam o tratamento e participaram das discussões sobre o assunto²⁷⁹.

A justificativa de incapacidade intelectual do familiar pode, na verdade, ocultar a baixa qualidade de comunicação entre médico e paciente-família e ser a razão do surgimento de conflitos na discussão sobre a LSV.

A posição paternalista ratifica o desconhecimento médico sobre o assunto e reforça a ideia de que os médicos se colocam como as pessoas mais capazes para realizar a escolha adequada, mesmo que tal escolha implique valores subjetivos de difícil julgamento. Modelos de decisões substitutas, como o do melhor interesse, criado por Beauchamp e Childress¹⁵¹, em que a atitude escolhida deve ter em vista a melhor opção para a criança, não conseguem responder a esse conflito na decisão por terceiros e descaracterizam, o conceito de autonomia.

Nenhum profissional relatou sobre a participação do paciente no processo decisório, parecendo que o poder legal de decisão está centrado na figura dos pais. Isso reforça o hábito que pediatras têm de não consultar as crianças, sempre que possível, sobre assuntos relacionados à sua saúde. A Declaração de Mônaco²⁵⁵, redigida no ano 2000, em simpósio internacional sobre bioética e direitos da criança, orienta que as crianças devem tomar parte na tomada de decisão sobre sua saúde, de maneira crescente conforme o desenvolvimento de sua autonomia e, em decorrência, os médicos deveriam sempre buscar o assentimento desses pequenos pacientes. No Brasil, o Estatuto da Criança e do Adolescente e o Código Civil também normatizam a participação do menor e de sua família no processo decisório^{243,256}.

O processo de tomada de decisão apresenta suas peculiaridades, uma vez que a família torna-se responsável por responder pelo paciente³¹⁵. Além desse obstáculo os profissionais se deparam com a necessidade de pensar em condutas que não trazem respostas curativas, o que pode ir contra a formação com o foco na manutenção da vida. Sendo assim, chegar a um consenso sobre os procedimentos que serão realizados frente a tal situação é permeado de aspectos dificultadores.

A comunicação mais eficaz, entre os profissionais da UTI e a participação da família nos processos decisórios de LSV, pode contribuir para evitar situações de distanásia, como o uso de drogas vasoativas para manter a vida destas crianças que vivem dependentes de um aparelho de ventilação mecânica^{90,207,281}.

A melhor opção é uma decisão compartilhada em que a comunicação é essencial para alcançar este objetivo. Quando há divergências, a abordagem da família com um desejo de entender e reconhecer a sua posição e oferecer apoio

durante todo o processo de atendimento é preferível ao invés de não dar tempo suficiente para uma tomada de decisão adequada; comunicação constante e clara pode reduzir o estresse familiar e é recomendado em modelos de cuidados de qualidade e centrado no paciente²⁸².

2) OLHAR SOBRE O PROFISSIONAL

Essa categoria envolve os aspectos referentes às **dificuldades dos profissionais em relação à instituição dos CPPs** para os PPCDVMI fora de possibilidade de cura na UTIP. As dificuldades na assistência aos PPCDVMI fora de possibilidade de cura incluem **aspectos que permeiam a morte e o morrer e as relações entre membros da equipe e família**. Os obstáculos que perpassam a assistência aos PPCDVMI fora de possibilidade de cura são provenientes de aspectos pessoais, profissionais e institucionais. Desse modo, ao se pensar a prática dos CPs deve-se levar em conta todas essas variáveis para a implementação coerente e efetiva do cuidado.

Falar sobre morte e morrer foi identificado como uma dificuldade para todos os entrevistados. Identificar o limite da sua atuação, oferecer CP e interagir com a família do PPCDVMI fora de possibilidade de cura são aspectos considerados de difícil manejo, como pode ser verificado nas falas presentes no Quadro 9.

Quadro 9 Trechos das entrevistas referente à dificuldade de se falar sobre morte e morrer.

Não há uma conversa sobre a morte com as famílias dos nossos pacientes crônicos dependentes de VM porque a equipe tem uma imensa dificuldade de falar sobre a morte. O Brasil é um país onde se tem poucas ordens de não reanimação. Isto é para todo mundo e para estas crianças não é diferente. A discussão franca sobre quais procedimentos se deve adotar em cada momento não é feita, porque isso é cultural. As equipes são treinadas para intervenções extremas e para preservar a vida a qualquer preço.

Acho que já começamos a discutir sobre o assunto da terminalidade, já temos livros, filmes que abordam estas questões, alguns fóruns sociais. Quanto tempo levará, é difícil dizer. É um processo histórico.

As sensações e os sentimentos que emergem quando os profissionais entram em contato tanto com a impossibilidade de cura como com a morte destes pacientes envolve a interação com a mãe, a vivência da morte do outro, estratégias para lidar com a morte, o vínculo construído e a expectativa frente a evolução do quadro

clínico, como pode ser verificado nas falas no Quadro 10. Estudos que buscaram conhecer os sentimentos dos profissionais de saúde frente à situação da terminalidade da vida, corroboram com a maioria desses sentimentos^{317,318}.

Quadro 10 Trecho da entrevista que expressa o sentimento dos profissionais diante da terminalidade.

Nós não temos sistemas capacitados para lidar com o problema da morte, quando ela não pode ser evitada. A histeria jurídica é a pior forma de lidarmos com os problemas sociais. Eu penso que é o refúgio dos covardes. É o cara que diz: Eu tenho medo de um processo. Então ele se esconde atrás disso para não ter que pensar sobre as questões, sobre o que elas significam para sociedade, para a vida das pessoas. Pensar sobre as consequências daquilo que ele está fazendo. Se aquilo realmente está melhorando a vida do paciente ou não. A via jurídica é uma via que recorremos quando tudo mais falhou na sociedade. Na minha opinião um sinal de falência, de fracasso, é extremamente frustrante isso.

A vivência da morte pode ser percebida como algo adverso pela equipe, uma vez que essa foi preparada para salvar vidas. Deparar-se com a morte do paciente contraria o que foi aprendido, o que pode ser uma das razões pelas quais esses sentimentos afloram, suscitando questionamentos sobre a própria conduta.

O processo de morte e morrer faz emergir emoções que podem ser consideradas como difíceis de vivenciar. Percebe-se que a dificuldade está relacionada à capacidade em lidar com a perda do paciente, como verificado na seguinte fala: - Hoje, eu aceito a perda de um paciente que não tem perspectiva de melhora do quadro de uma forma mais natural. No início da minha carreira era difícil aceitar a perda do paciente; eu pensava sempre em manter a vida do paciente.

Estudos^{90,146,170} apontam a falta de ensino sobre a morte e o morrer como uma das principais dificuldades para a equipe. Prestar cuidados aos PPCDVMl fora de possibilidade de cura também pode ser percebido como uma dificuldade, já que o debate sobre CPs e sua prática é recente, o que fica evidenciado nesta fala:

O meu objetivo não é manter a vida, mas sim restaurar a criança para o meio que ela tinha, de onde ela veio. Não concordo de não fazer nada apenas porque a criança tem um prognóstico ruim. Não tenho poder para decidir sobre isso. Acho que deve haver um limite ético em tudo isso aí. Então, esse limiar que é difícil. Talvez eu tenha dificuldade em relação à ortotanásia por conta disso. Se não existir uma coisa definida, acho difícil você falar até onde é distanásia, onde é ortotanásia. Até uma eutanásia, eu posso estar fazendo, mas não estou sabendo que estou fazendo. São conceitos que você tem, mas com cada paciente é diferente. A abordagem em cada caso é diferente.

O vínculo criado entre profissional de saúde, paciente e família influencia na maneira como a morte e o morrer são percebidos (Quadro 11). O tempo que o paciente permanece internado na UTI é um fator que interfere em como a equipe enfrentará o acontecimento.

Quadro 11 Trechos das entrevistas que expressam a dificuldade na tomada de decisão de LSV em razão do vínculo com o paciente/família.

O envolvimento emocional da equipe com os pacientes crônicos dificulta a ortotanásia.
Entendo que depende da formação de cada profissional. Cada um tem suas convicções religiosas e culturais, além do envolvimento emocional com os pacientes. O afeto que o profissional tem por um paciente interfere nas decisões.
Acho que os princípios religiosos contam muito, a relação afetiva do médico com o paciente também conta.
Porque são crianças maiores e a equipe já criou um vínculo afetivo com eles. A família tem mais vínculo com o paciente. Então, parece ser uma decisão mais emocional, sendo muito difícil a decisão de não reanimar estes pacientes.
Como é difícil fechar o diagnóstico, o tempo passa e acabamos nos afeiçoando com a criança, e fica difícil decidirmos pela não reanimação desta criança.

Além disso, a expectativa criada frente ao prognóstico dos pacientes é outro fator que pode indicar a maneira como o profissional irá lidar com o óbito, pois de acordo com alguns profissionais: há doenças que é difícil fechar o diagnóstico, e isso gera uma esperança que a criança ainda poderá melhorar. Se não há um diagnóstico fechado, sempre há uma esperança para a família.

Vivenciar a morte e o morrer do outro é um evento que causa desconforto, uma vez que remete à própria finitude, principalmente quando o óbito não é esperado. O fato de conhecer a gravidade do caso e já poder se preparar para o acontecimento permite aos profissionais desenvolver habilidades para enfrentar tal realidade. A fim de lidar com o processo de morrer, os profissionais de saúde criam estratégias para enfrentar a situação como tentativa de distanciamento da morte e construção de uma proteção emocional. A idade do paciente parece ser fator que contribui para tal fato^{317,319}.

O tempo em que esses profissionais estão vivenciando a realidade da UTIP é outro aspecto relevante à forma de lidar com a morte e o morrer. Metade dos entrevistados têm um tempo de atuação em terapia intensiva acima de 10 anos. Os sentimentos relatados pelos profissionais foram agonia, angústia, dor, frustração, impotência e tristeza. Percebe-se que frustração, impotência e tristeza perpassam o processo de morrer desde o início da carreira da equipe de saúde, o que sugere que uma intervenção seja traçada no processo de formação profissional. Os aspectos que perpassam a morte de um PPCDVMÍ fora de possibilidade de cura demonstram como enfrentar esse momento suscita sentimentos negativos nos profissionais. Vivenciar recorrentemente o processo de morte e morrer faz emergir sentimentos

não agradáveis, o que implica na escolha de como tal evento será enfrentado e, por vezes, prefere-se o distanciamento a entrar em contato com eles (Quadro 12).

Quadro 12 Trechos das entrevistas que expressam as dificuldades em lidar com a perda do paciente e conversar com a família sobre a terminalidade.

Acho que há um momento que o profissional de saúde deixa de ver o indivíduo e passa a tratar o corpo: é o rim, é o pulmão, é o cérebro, e não vê a situação como um todo.
Para o profissional é ainda um fracasso o paciente morrer, mas as vezes, era o único caminho que o paciente tinha que percorrer: morrer.
Hoje, eu aceito a perda de um paciente que não tem perspectiva de melhora do quadro de uma forma mais natural. No início da minha carreira era difícil aceitar perda do paciente; eu pensava sempre em manter a vida do paciente.
Por eles manterem um quadro estável, achamos que sempre está tudo bem com eles, e acabamos negligenciando algumas ocorrências. Subestimamos a situação deles, até mesmo a necessidade de estímulos cognitivos. Inclusive, não damos espaço para a família conversar com a equipe sobre a terminalidade destes pacientes. Acho que deveríamos dar maior assistência para a família. Acabamos esquecendo que faz parte dos cuidados abordar a família destes pacientes sobre os assuntos da terminalidade da vida. Que a morte é um processo natural. Conversar sobre a qualidade de vida destas crianças.

A falta de interação/comunicação entre os profissionais de saúde é um aspecto que dificulta a instituição dos CPs para os PPCDVMI (Quadro 13).

Quadro 13 Trechos das entrevistas que expressam as dificuldades de comunicação entre as equipes profissionais.

Recebeu alta da UTI neonatal para a enfermaria sabendo do prognóstico reservado. Da enfermaria da pediatria, ela foi para a UTI pediátrica, que na minha opinião, não deveria ter vindo, pois aqui ela foi entubada e traqueostomizada.
Há um grande problema de comunicação da equipe da enfermagem com a equipe médica.
Conversei com a mãe sobre o assunto da terminalidade da vida, que não era mais o caso de investir na paciente. A mãe aceitou e concordou sobre a não reanimação no caso de uma parada e aceitou que a filha não fosse para a UTI. Na passagem de plantão da manhã, junto com os residentes e com outras famílias dos pacientes que dividiam o quarto, a médica do plantão da enfermaria perguntou para a mãe da paciente se ela aceitava que a filha não fosse encaminhada para a UTI. Diante desta situação, na frente de todos, a mãe mudou de ideia e aceitou que a filha fosse para a UTI. Esta paciente permaneceu na UTI por 3 anos até sua morte. Este é um exemplo da falta de treinamento da equipe para lidar com cuidados paliativos.
Há uma grande falta de comunicação entre as equipes. Deveria ter uma uniformidade.

As verbalizações dos profissionais (Quadro 13) apresentam que as decisões tomadas pela equipe profissional nem sempre são seguidas. A falta de comunicação na equipe pode prejudicar o resultado esperado pelo profissional de saúde, o que pode implicar no não benefício à saúde do paciente.

Durante a realização desta pesquisa ocorreu a morte de um PPCDVMI fora de possibilidade de cura. A família muito presente, tinha interesse em levá-lo para casa. O *home care* não foi possível, em razão do local de residência da família. Na cidade não havia um hospital de referência para o atendimento do paciente, no caso de alguma intercorrência. No dia em que ocorreu a agudização do quadro, a mãe,

que sempre foi muito presente, não estava. A criança apresentou uma parada cardiorrespiratória, foi reanimada pela equipe, mas ficou ainda muito instável, e com maiores sequelas. A família solicitou para a equipe médica a suspensão das drogas vasoativas, pois a criança que eles tinham já não estava mais ali, e que o desejo deles era que ele descansasse em paz. Como na unidade já havia a existência de uma médica, que já vem se especializando em CPs, foi realizada uma conversa com a família e tomada a decisão de LSV, ficando tal conduta registrada no prontuário médico. Diante de tal situação faço a seguinte reflexão: Não seria melhor para esta família ter levado esta criança para casa, mesmo não havendo um hospital de referência? A família deveria receber um treinamento adequado para cuidar deste paciente em casa, tendo um suporte assistencial necessário, no caso de alguma intercorrência, mas ciente do plano terapêutico para este paciente, que exclui as condutas terapêuticas obstinadas, como as que foram realizadas com este paciente, principalmente pelo fato dele estar dentro da UTIP.

3) ASSISTÊNCIA OBSTINADA

Essa categoria envolve os aspectos referentes aos **motivos que levam os profissionais entrevistados a adotarem condutas, que podem ser consideradas como obstinadas**, na assistência aos PPCDVMI fora de possibilidade de cura. O principal aspecto verificado foi o **medo de consequências legais**, apesar da existência de uma legislação que proteja o paciente de tratamentos fúteis. Grande parte dos entrevistados **desconhecem o processo de LSV** incluindo os protocolos existentes sobre o tema e o amparo legal existente, assim como **as ferramentas da bioética** que poderiam auxiliá-los na resolução destes conflitos baseando suas argumentações éticas em princípios da bioética latino-americana, além dos princípios da corrente principialista.

Há também o desconhecimento dos seguintes termos utilizados nas discussões bioéticas, como ortotanásia, eutanásia, distanásia e mistanásia. A falta do conhecimento dos princípios bioéticos, que deveriam nortear a prática profissional, nos faz pensar na subvalorização da formação bioética e nas discussões sobre seu papel na prática profissional em saúde, o que pode influenciar

no pleno exercício ético e profissional das equipes. Tais achados estão de acordo com estudos que verificaram que a maior dificuldade na assistência às crianças em fase final de vida pode ser justificada pela falta de ensino e treinamento para lidar com os aspectos que envolvem o final de vida, tais como: a) fundamentos bioéticos, habilidades de comunicação e estratégias assistenciais; b) conhecimento sobre CPs; c) desconhecimento do amparo ético e legal de prover CPs e limitação de tratamento em pacientes em fase final de vida^{90,178}.

A LSV, processo no qual o médico retira ou não oferece terapias que não alterariam o desfecho final de uma situação clínica terminal, é defendida como uma maneira de se evitar processos de mortes prolongados e dolorosos e, desta forma, combater o uso indiscriminado da tecnologia no âmbito da terapia intensiva.

Em relação ao conflito ético e bioético no momento de decidir sobre a suspensão ou não instituição de um determinado tratamento, a primeira opção é mais difícil de ser aceita tanto para os profissionais de saúde como por parte dos pacientes e seus familiares que a segunda, em razão da ideia que interromper um tratamento traz consigo uma culpabilidade e uma sensação de responsabilidade maiores que o não início dele. Porém, ambas as decisões têm o mesmo peso moral quando se trata de definir a conduta a ser tomada em uma situação de fim de vida em UTI, e carregam consigo uma grande responsabilidade e conduzem ao mesmo fim, além de serem iguais do ponto de vista ético-legal^{182,203,320}.

Os médicos entrevistados referiram que é mais fácil decidir por recusar novas terapias ao invés de suspender um tratamento considerado fútil (Quadro 14).

Quadro 14 Trechos das entrevistas referente à decisão de instituir ou retirar a terapêutica.

A decisão de não instituir uma medida terapêutica é mais fácil do que retirar uma medida. Há uma diferença moral sim. E todo mundo reconhece esta diferença embora os teóricos digam que ela não existe, mas isto fica somente no campo da teoria.
Se o paciente chegou na UTI, passou pela emergência, o nosso papel é manter o paciente vivo.
Não concordo em tirar uma vez que foi colocada. Acho mais fácil não colocar. Tirar é mais agressivo.
Pode haver caso de paciente que talvez seja mais fácil decidir por não indicar uma entubação, mas certamente a decisão de retirar da VM é muito mais difícil. No pronto socorro, quando o paciente chega, não há como pensar, simplesmente entubamos o paciente.
Acho que não instituir medidas terapêuticas é mais fácil do que retirá-las.

Pellegrino³²¹ ao abordar esse tema avaliou que qualquer decisão ética deve considerar como pré-requisito fundamental a valorização da vida humana e deve levar em consideração os embasamentos teóricos que justificam as decisões do ponto de vista ético.

Poucos profissionais referiram que não há diferença moral entre as duas situações, pois acreditam que o papel do médico intensivista é não deixar o paciente morrer, conforme o trecho da entrevista: “*As duas situações são importantes para não deixar o paciente morrer. E o papel do médico é salvar vidas, independente de como este paciente irá viver, se dependente de tecnologia ou não*”.

Há um grande temor por parte dos profissionais médicos em relação à legitimidade e ao amparo legal para limitar oferta de terapêutica curativa em pacientes em fase final de doença irreversível e progressiva¹⁸⁷, conforme verificado nas falas do Quadro 15.

Quadro 15 Trechos das entrevistas referente ao receio de processo.

O médico sempre trabalha com medo de ser processado. As decisões devem ficar documentadas.
Acho que os médicos têm muito medo de processo. Temos muito medo de propor uma não reanimação do paciente, apesar de ser uma prática prevista no código de ética médica. Em relação à questão da obstinação ou distanásia, não temos um embasamento legal para fazermos isto. Há muito receio em registrar no prontuário tal decisão. Em um primeiro momento a família concorda, mas depois pode ser influenciado por outro, e muda de ideia. O pensamento é: Fazer tudo para salvar a vida, para não se incomodar com a família.
O médico se preocupa com a possibilidade de ser processado, e acaba exercendo uma medicina defensiva. É complicado, pois não nos sentimos amparados pela justiça. Não é um assunto claro em nosso país. Precisamos evoluir muito.

Alguns médicos entendem que a LSV poderia configurar infração a alguns artigos do Código de Ética Médica (1988) e mantidos no código atual (2010), tais como: Artigo 1º (“*É vedado ao médico causar dano ao paciente por ação ou omissão, caracterizável como imperícia, imprudência ou negligência*”), e ao Artigo 32 (“*É vedado ao médico deixar de usar todos os meios disponíveis de diagnóstico e tratamento, cientificamente reconhecidos e a seu alcance, em favor do paciente*”)¹²¹.

Evidentemente que “*em favor do paciente*” descrito no artigo 32 se refere às intervenções benéficas para aquele paciente naquele estágio da doença e não um ato compulsório de oferecer tudo que está disponível. Para dirimir estas e outras dúvidas, o atual Código de Ética Médica brasileiro (2010) tornou explícita em vários artigos e incisos a necessidade e o dever ético do médico de prover CPs para pacientes vítimas de doença incurável e terminal, tais como:

capítulo 1 - Inciso XXII (Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados); Artigo 36 parágrafo 2º (que veda ao médico abandonar pacientes sob seus cuidados -Salvo por motivo justo, comunicado ao paciente ou aos seus familiares, o médico não abandonará o paciente por ser este portador de moléstia crônica ou incurável e continuará a assisti-lo ainda que para cuidados paliativos); assim como no

artigo 41, quando enfatiza que é vedado ao médico “Abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal”. Mas, ressalta no parágrafo único que “Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal¹²¹”.

Portanto, ao atender pacientes em fase final de doença grave e irreversível é um dever do médico evitar a obstinação terapêutica assim como prover a oferta de CPs. Por outro lado, o descumprimento dessas diretrizes nessa situação é que representa falta ética. Deve-se ressaltar ainda que tanto no artigo 41 citado acima, como em vários outros, como nos artigos 24 e 34; Inciso XXI, do atual Código de Ética Médica é enfatizado que essa é uma decisão compartilhada com o paciente e família, sendo expressamente vedadas as decisões centradas exclusivamente na opinião da equipe médica. Tais decisões devem ser devidamente registradas de forma clara no prontuário médico do paciente.

A maioria dos óbitos que ocorrem em UTIP europeias, canadenses e norte-americanas, apresenta algum tipo de LSV, denotando ser uma morte esperada e atribuída ao curso natural do estado terminal de enfermidade refratária ao tratamento^{182,322,323}.

Essa proporção de LSV em UTIPs brasileiras tem oscilado entre 35 e 55%²⁰³. Em 2006 foi realizado um estudo que investigou os parâmetros éticos e fatores envolvidos na LSV em UTIPs públicas do DF. Verificou-se que a reanimação cardiopulmonar em pacientes com agudização de patologia crônica com prognóstico reservado seria realizada por 42,1% dos médicos entrevistados. A necessidade de criarem-se unidades de CPPs foi evidenciada com a sugestão de 36,8% dos médicos, possibilitando às UTIPs cumprirem sua verdadeira função de restabelecer a estabilidade de pacientes críticos com indicação precisa. A participação da família nas decisões sobre a LSV foi defendida por 84,2% dos médicos³²⁴.

Muitos estudos relatam que crianças em fase terminal de doença irreversível quando internadas em UTIP recebem um tratamento centralizado na cura, que nesse caso é inalcançável, desconsiderando os CPPs e as reais necessidades nos momentos que antecedem o final de vida^{33,178,181,325}.

Em relação às argumentações éticas utilizadas pelos profissionais nas tomadas de decisão, esperava-se que os entrevistados se referissem, no mínimo, aos quatro princípios da Teoria Principlista de Beauchamp e Childress¹⁵¹:

autonomia, justiça, beneficência e não maleficência, uma vez que é a corrente bioética hegemônica no mundo. Porém, poucos foram os entrevistados que citaram os quatro princípios bioéticos. Estes princípios, além dos princípios da bioética de intervenção, como “prevenção” contra possíveis danos, “proteção” dos mais frágeis, “prudência” nos avanços e “precaução” diante do desconhecido, deveriam nortear as atitudes profissionais a fim de guardar os direitos dos indivíduos, evitando riscos e danos, sendo eles de dimensão biológica, psicológica, social ou espiritual. Ao ter para si os princípios bioéticos como norte e refletindo sobre eles, o profissional revela o cuidado humanizado, advindo de ações sustentadas pelo respeito ao direito à assistência de saúde digna²⁹².

Os profissionais utilizaram expressões que lembram os princípios da corrente principialista, mas não pareceram estar familiarizados com os fundamentos dessa teoria, conforme as falas do Quadro 16.

Quadro 16 Trechos das entrevistas que expressam o uso de argumentos éticos para a tomada de decisão.

Os princípios são do profissional. Não pego princípios de fora. Não é o médico que decide quem vai morrer e quem vai viver. Eu acredito em Deus, acho que a vida está na mão dele. Devemos fazer tudo para salvar a vida do paciente.
Acho que tem princípios, mas não conheço quais são. Acho importante a bioética, mas não sei falar sobre o assunto.

Verifica-se que mesmo não sabendo citar os princípios bioéticos de maneira exata, a maioria dos profissionais reconhecem a existência de princípios éticos, pois afirmam que os mesmos são utilizados como instrumentos para auxiliá-los a prestar assistência adequada, ética e respeitosa, evitando possíveis erros. Utilizaram expressões que refletiam mais de um princípio nas tomadas de decisões, e poucos mencionaram os quatro princípios, utilizando-os nominalmente (Quadro 17).

Quadro 17 Trechos das entrevistas que expressam os princípios éticos nas tomadas de decisões.

Devemos não causar a maleficência ao paciente e sim a beneficência. Não sermos paternalistas, a família deve ter autonomia. Devemos seguir o código de ética médica. Quem rege o código são os princípios da bioética.
Devemos pensar se não estamos causando mais maleficência que beneficência a estes pacientes. A autonomia dos pais deve ser respeitada.
Penso sempre em não causar mais maleficência aos pacientes. Acho que os princípios religiosos contam muito, a relação afetiva do médico com o paciente também conta.
Eu penso na minha ética e profissionalismo. Eu sempre me coloco na posição da família. Respeito muito a autonomia da família.
Devemos respeitar a vontade dos pais, e procurar não causar maleficência para o paciente.
Devemos pensar em não prolongar o sofrimento da criança e da família. Também é importante pensar nos recursos que são gastos com estas crianças, que não têm prognóstico de melhora, enquanto outras morrem de fome.

Acho que fazemos muita iatrogenia com algumas crianças em razão do excesso de tecnologia disponível. Não nos perguntamos se isto seria bom para a criança. Mas, por outro lado, pensamos que ela também tem direito de ser tratada igualmente. Mas, também há a criança que nunca teve nenhum problema de saúde, e foi acometida por uma doença, que se for atendida rapidamente poderá recuperar-se totalmente, mas se não receber o tratamento adequado poderá tornar-se um paciente crônico.

Os princípios norteadores da bioética: Autonomia, não-maleficência, beneficência. No caso da assistência aos pacientes crônicos, o principal seria a não-maleficência em relação ao paciente e a autonomia no caso do responsável legal.

Os poucos profissionais com conhecimento dos princípios bioéticos têm formação na área e já tiveram experiência profissional sobre a LSV em outros hospitais do Brasil, e no mundo, através da leitura de artigos científicos sobre o tema, e a grande maioria, desconhece os fundamentos dessa teoria.

A menção a princípios como a não maleficência e a beneficência parece estar relacionada com a tradição hipocrática, e não com o principlismo proposto por Beauchamp e Childress¹⁵¹, como expresso na fala:

Não acho que prolongar a vida das crianças dependentes de VM é causar mais maleficência, porque a condição de vida destas crianças é esta, elas não conhecem outra. Nesta condição de vida que eles têm eles são saudáveis: eles não estão com pneumonia, eles não estão com infecção urinária, eles não têm problema algum. A vida deles é assim, prolongar a vida deles é beneficência, considero que estou fazendo o ideal para eles.

O princípio da não maleficência deveria ser determinante para a escolha de condutas terapêuticas nos casos de terminalidade²⁷². Tal princípio, presente no pensamento hipocrático de primeiro não causar o mal, parece ser a principal justificativa dos intensivistas pediátricos para a não oferta de tratamentos considerados fúteis para o paciente em estágio terminal, mas não parece forte o suficiente para legitimar a suspensão desses tratamentos²⁷².

Já a beneficência, considerada pelos médicos a base moral de suas ações, é interpretada como a obrigação de utilizar todo o arsenal terapêutico disponível para todos os pacientes, o que pode resultar em condutas obstinadas. A maioria dos médicos que dizem fazer uso desse princípio utiliza simultaneamente a não maleficência como forma de pesar riscos e benefícios para determinar o tratamento a ser utilizado, atitude que está em conformidade com a tradição da ética médica, expressa em dois preceitos presentes desde o Juramento de Hipócrates: *“Aplicarei os regimes para o bem do doente segundo o meu poder e entendimento, nunca para causar dano ou mal a alguém”*³²⁶.

Estudo pediátrico sobre o fim de vida realizado no Brasil demonstrou que os princípios de beneficência e não maleficência foram utilizados em 83% dos casos contra apenas 50% de citações sobre a qualidade de vida²⁷².

Há muita divergência entre os profissionais em relação à qualidade de vida dos PPCDVMI fora de possibilidade de cura (Quadro 18).

Quadro 18 - Trechos das entrevistas que expressam o conceito de qualidade de vida.

Não cabe à equipe achar que a criança não tem qualidade de vida, e que deverá entrar em CPs. Qual seria a definição de vida? Se ainda há um tipo de prazer, uma alegria, esta vida vale a pena ser mantida.
Para nós eles podem não ter qualidade de vida, mas para a família sim.”
Para mim qualidade de vida seria se a criança pudesse ser inserida na sociedade. Com um ventilador portátil, passear no shopping, no parque, tomar sol. Essas crianças não têm vida.
Em um país de primeiro mundo, onde estas crianças poderiam ter um acesso aos recursos para terem melhor qualidade de vida, estes países não investem nestas vidas. Fazemos uso de doses altas de adrenalina. No Canadá, eles não investem nestes pacientes.
Está correto eu dar uma sobrevida para uma criança hospitalizada que não se movimenta? Que não tem convívio com a família? Essas crianças não têm referência do que seria uma vida normal. Não temos como afirmar se elas são felizes. Eu não acho. É o mundo que elas conhecem. Acho que elas não trazem conforto para a família pelo simples fato de estarem vivas.
Acho que estas crianças têm uma qualidade de vida péssima. Acho importante considerar a qualidade de vida futura e as condições sociais, econômicas e culturais da família para a tomada de decisão de manter a vida do paciente.
Não podemos deixar de considerar como seria a vida futura do paciente, e as condições que a família tem para assumir o paciente.
Estamos entregando um problemão para as famílias. Não vejo mérito no médico que faz isso. Acho que as famílias não sabem o que levarão para casa. Em nenhum momento o médico fala sobre isso claramente com a família: que seu filho será traqueostomizado, que será gastrostomizado, que poderá não sair da UTI, que nunca respirará sem um equipamento de VM; que seu filho não vai interagir.
O médico tem medo de prever o futuro. Acho que nós nos isentamos, fazemos a nossa parte, que é salvar a qualquer custo uma vida.
Os médicos da UTI são muito bons para manter a vida do paciente a qualquer custo, mas não pensam no futuro destes pacientes.
Penso em dar o suporte necessário para salvar a vida dele. Se ele for ficar com alguma sequela, é outra etapa.
Não acredito que as crianças crônicas dependentes de ventilação mecânica têm qualidade de vida. Para mim qualidade de vida seria se a criança pudesse ser inserida na sociedade. Com um ventilador portátil, passear no shopping, no parque, tomar sol. Essas crianças não têm vida. Em um país de primeiro mundo, onde estas crianças poderiam ter um acesso aos recursos para terem melhor qualidade de vida, estes países não investem nestas vidas. Fazemos uso de doses altas de adrenalina. No Canadá, é um exemplo onde eles não investem nestes pacientes.
Eles são fruto do despreparo da nossa sociedade, em termos jurídicos e religiosos. Os médicos não estão preparados para lidar com estes pacientes. Eles são pacientes que se não fosse a tecnologia que temos, não estariam vivos hoje. Como não sabemos o que fazer com eles, acabamos mantendo eles as custas da VM.

Poucos profissionais mencionaram ações que teriam como fundamento o princípio da justiça, sendo que nenhum considerou esse princípio como fator decisivo na tomada de decisão, mas relataram que o número crescente de PPCDVMI fora de possibilidade de cura é um problema de saúde pública, e que

deveria ser considerado pelos profissionais (Quadro 19). Segundo alguns pesquisadores, a justiça, mesmo sendo um princípio relevante, não deve ser utilizada como fator determinante para a tomada decisão, porque, mais do que indicadores econômicos, a decisão sobre limitar a vida de um doente em estágio final engloba valores subjetivos do próprio paciente^{273,327}.

Quadro 19 Trechos das entrevistas que expressam que o número crescente de PPCDVMI fora de possibilidade de cura é um problema de saúde pública.

Estes pacientes têm um encargo para o sistema de saúde, para o sistema de benefício e previdenciário. Este paciente nunca será mão-de-obra, nunca um cidadão automaticamente ativo. Estamos falando de uma população de pacientes. Isto para a economia de um país tem um impacto grande.
O certo é salvarmos o paciente acima de qualquer coisa. Cabe aos pais resolverem a condição social deles.
Temos casos de crianças que nasceram em famílias sem condições de levá-las para casa, mesmo que dependentes de oxigênio apenas. Famílias desestruturadas, com mães morando com a criança dentro do hospital. Precisamos pensar sobre o custo-benefício de tudo isso.
É importante conversar com a família, pois tem um risco envolvido, uma dinâmica social, psicológica e espiritual para a família. Há casos que a família abandona a criança no hospital. Não pensamos no contexto social da família, acho importante considerar isso.
É um problema de saúde pública, pois estes pacientes estão ocupando leitos sem nenhuma perspectiva de liberação e crianças viáveis estão morrendo no pronto socorro.
Não fazemos conta, não temos ideia quanto custa manter estas crianças na UTI. A questão religiosa é muito forte. Na França, em bebês malformados os médicos fazem cloreto de potássio. Eles pensam nas questões financeiras. No Brasil é diferente. Somos uma fábrica de pacientes crônicos. Investimos muito em pacientes que não terão qualidade de vida.

O Artigo 4º da DUBDH, Benefício e Dano, faz referência aos benefícios diretos e indiretos do uso de recursos decorrentes do avanço científico, além da redução de qualquer dano possível em razão do recurso utilizado²³⁷. O uso da VMI promove a manutenção da vida do PPCDVMI, mas pode causar danos para a sua qualidade de vida e de sua família, além de limitar o acesso a pacientes agudos aos leitos de terapia intensiva. Estes PPCDMI fora de possibilidade de cura padecem enfermos em leitos de UTIP, e situados numa tríplice fronteira entre a vontade do Estado, da família e da equipe de saúde, e sujeitos à uma assistência obstinada. É difícil aceitar que uma criança, cujo adoecimento esteja fora do alcance dos recursos terapêuticos disponíveis, morra fora do ambiente hospitalar, além da rejeição a qualquer tentativa de estabelecer protocolos para lidar com esta situação.

Quanto ao respeito à autonomia do paciente/família em relação ao tratamento, as respostas da maioria dos médicos possibilitaram inferir que consideram importante a participação da família (Quadro 20), o que está de acordo com o artigo 5º da DUBDH, Autonomia e Responsabilidade Individual, que faz

referência à proteção dos direitos e interesses dos indivíduos não capazes de exercer autonomia²³⁷.

Quadro 20 Trechos das entrevistas que expressam o respeito à autonomia do paciente/família.

Devemos respeitar a autonomia da família.
É importante sabermos as expectativas dos pais em relação ao paciente.
Não devemos ser paternalistas, a família deve ter autonomia.
Acho que a família deveria ter autonomia para decidir.
A família deve ter autonomia para decidir, mas sempre com o médico direcionando.
Eu considero a opinião da família. Se os pais querem manter a vida da criança a qualquer custo, mesmo que sem prognóstico, eu respeito a decisão da família.

Os participantes apontaram a comunicação como elemento preponderante para a adequada aplicabilidade dos cuidados, sendo a inter-relação do trabalho em equipe multidisciplinar fator que favorece o cuidado de qualidade. Os profissionais referem que suas ações são guiadas pelo respeito à dignidade humana, religiosidade e nos desejos da família/paciente. Para o bom desenvolvimento do trabalho, é necessário o respeito à individualidade do paciente, considerando o respeito à autonomia como eixo norteador das ações profissionais.

A comunicação permeia todas as ações nos cuidados, envolvidas no processo de morrer, bem como todas as dimensões do ser humano, e a forma como o profissional se comunica na relação com o paciente e sua família ficará para sempre lembrada. Refletir sobre a comunicação, em um ambiente onde predomina o efetivo, significa o resgate da importância do afetivo.

Sabe-se que é fundamental, como exigência ética, o respeito pela autonomia do paciente e seu direito de decidir sobre o tratamento, além do respeito à justiça, beneficência e não maleficência que embasam a assistência ética, essenciais para alcançar o bem-estar integral da pessoa, corroborando os conceitos de ortotanásia.

Atento às implicações para o cotidiano profissional, em agosto de 2012 o CFM lançou a Resolução CFM nº 1.995/2012 que dispõe sobre a conduta médica frente à autonomia do paciente terminal, regulamentando o poder do assistido para recusar a adoção de medidas desproporcionais que prolongam o sofrimento do paciente em estado terminal, sem trazer benefícios ou seja, a prática da distanásia. A partir dessa resolução, o paciente em fase final de vida poderá expressar sua vontade sobre os cuidados que ele deseja receber, ou não, nessa circunstância. Porém, o médico deixará de levar em consideração as diretivas antecipadas de vontade do paciente ou representante que, em sua análise, estiverem em desacordo

com os preceitos ditados pelo Código de Ética Médica, ou seja, as vontades do paciente fora de possibilidade de cura não devem caracterizar ações consideradas como prática de eutanásia³²⁸.

É importante um diálogo esclarecedor que permita ao paciente/família recusar tratamento com conhecimento e liberdade, entendendo que é possível evitar o conflito moral quando se respeita a autonomia do paciente/família, mesmo que este não esteja comunicativo no momento da tomada de decisão. Também é importante considerar os recursos bioéticos, a exemplo das diretivas antecipadas de vontade, como estratégia que visa auxiliar a tomada de decisão – pela equipe multiprofissional, paciente e seus familiares, de modo a atender ao melhor interesse do paciente.

Embora a comunicação verbal e não verbal faça parte do arsenal de capacidades humanas inatas, nem sempre se revela habilidade fácil de exercitar. O pleno exercício das habilidades comunicativas demanda troca de informações entre emissor e receptor. Depreende-se que o processo não é facilitado em situações de difícil nomeação tanto para profissionais quanto para pacientes, em circunstâncias que admitem mais de uma interpretação, por causa da natural dicotomia entre o desejo de viver e o medo de morrer, e que acontece sob a responsabilidade assumida pelo profissional de tentar realizar o melhor para o outro, com base em sua consciência moral e nas normas deontológicas que fundamentam o exercício de sua atividade de trabalho.

Em conjunto, essas circunstâncias podem dificultar a prática profissional de cuidados paliativos, transmitindo a sensação de desamparo e fracasso aos profissionais. Diante desse quadro subjetivo, porém impactante, profissionais intensivistas devem buscar orientações que facilitem a atividade laboral cotidiana. Os princípios bioéticos deveriam ser instrumentos balizadores para nortear a prática profissional, em particular o princípio da autonomia, respeitando os desejos do paciente/família, a fim de prestar cuidado humano na busca por promover a ortotanásia.

Os conceitos bioéticos, como ortotanásia, eutanásia, distanásia e mistanásia, perpassam o tema da morte no âmbito da saúde. A ortotanásia é a arte de morrer bem, humana e corretamente, sem ser vitimado pela mistanásia, uma morte em condições miseráveis, por um lado, ou pela distanásia, por outro, e sem abreviar a vida, ou seja, sem recorrer à eutanásia^{246,329}.

Entende-se que conceituar de maneira integral “ortotanásia” “eutanasia”, “distanásia”, e “mistanásia” não é fácil, considerando a complexidade do tema. Porém, em um ambiente de trabalho no qual, frequentemente, o profissional pode se deparar com algumas dessas situações, conhecer o tema é de extrema importância.

A ortotanásia tem como grande desafio o resgate da dignidade do ser humano em seu processo final, onde há um compromisso com a promoção do bem-estar da pessoa em fase terminal²⁴⁶. Corroborando a promoção do bem-estar da pessoa em processo de morrer, os alicerces de sustentação das ações profissionais devem estar ancorados nos quatro princípios bioéticos do modelo principialista: a autonomia, a justiça, a beneficência e a não maleficência e nos princípios da bioética latino-americana, devendo serem o norte para as práticas, reflexões e atitudes profissionais.

Evidenciou-se que alguns profissionais entendem o conceito de ortotanásia como sinônimo de “cuidado paliativo” (Quadro 21). Entretanto, os CPs estão além da simples aceitação da morte no tempo certo, mas requerem medidas de cuidado, para aliviar o sofrimento, e a inclusão da família como unidade de cuidado, de modo que ela também receba atenção por parte da equipe interdisciplinar de saúde.

Quadro 21 Trechos das entrevistas que expressam o conhecimento do termo ortotanásia.

Ortotanásia é a boa morte, no momento certo.
Resolução do CFM n. 1805 , 2006: Diz que o médico pode limitar ou retirar o suporte de vida em caso de doença terminal e incurável, que a família tem o direito de saber todas as informações e que devem ser obedecidas a diretivas de vontade.
A ortotanásia é não prolongar o momento de morte, deixar que as coisas fluam como deveriam fluir. É você evitar terapia fútil.

Não foi possível apreender das respostas analisadas que, na prática cotidiana dos profissionais, os princípios da ortotanásia estejam efetivamente presentes (Quadro 22).

Os profissionais reconhecem que suas práticas de cuidados no âmbito das UTIP, muitas vezes, se pautam em medidas distanásicas, reflexo da grande valorização do arsenal terapêutico destinado a manter artificialmente a vida. Isso pode, de certa forma, influenciar negativamente na qualidade da assistência, em particular no que diz respeito à aplicabilidade dos princípios bioéticos e à inclusão e participação da família no processo.

Quadro 22 Trechos das entrevistas que expressam a prática de medidas obstinadas.

Acho que não estamos autorizados a fazer eutanásia, estamos autorizados a fazer a ortotanásia, que seria não investir em tratamento fútil. Para essas crianças dependentes de VM, como são estabilizadas e esta é a condição de vida delas: viver dependente do ventilador. Acho que devemos investir ao máximo nelas, reanimá-las no caso de parada cardíaca, usar drogas vasoativas. Elas têm uma condição basal, que é a normalidade para elas. Não são pacientes fora de possibilidade terapêutica. O código de ética médica não permite ao médico não reanimar estas crianças dependentes de VM, como fazem na Europa. Precisamos investir ao máximo.

A fim de auxiliar o processo de tomada de decisão dos profissionais médicos diante de um paciente fora de possibilidade de cura, o CFM lançou a Resolução CFM nº 1805/2006 apontando seu posicionamento em relação à prática da ortotanásia. Nesse documento o CFM defende que na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolongam a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal¹⁶⁷.

Tal resolução é uma diretriz para o comportamento médico diante do paciente sem possibilidade de cura. Conhecer essa norma pode auxiliar os profissionais no momento de definir condutas em relação à manutenção ou suspensão do tratamento. Importante lembrar que a existência de uma resolução não resolve os dilemas éticos vivenciados no lidar com a terminalidade e nem assegura seu cumprimento, mas representa um fator importante como referência para a prática profissional e atualização às constantes mudanças da sociedade.

Um estudo realizado com 15 médicos intensivistas do estado de Goiás e do Distrito Federal verificou que oito dos participantes souberam definir o conceito de ortotanásia, mas seis não tinham conhecimento da Resolução³³⁰.

No estudo de Vane e Posso¹⁶⁶ com 100 médicos nas UTIs do Complexo Hospital das Clínicas de São Paulo, a fim de conhecer o impacto da mesma resolução sobre a opinião dos profissionais, 49 dos respondentes já tinham conhecimento da Resolução e os demais participantes ficaram cientes do documento a partir de uma cópia entregue pelos pesquisadores. Todos os entrevistados foram favoráveis à incorporação dos preceitos da ortotanásia no cotidiano do trabalho.

Um outro estudo buscou identificar como oncologistas do DF lidam, na prática, com o conceito de ortotanásia. Verificou-se que a maioria, nove dos 10 participantes souberam conceituar ortotanásia e o fizeram dando ênfase para a morte no tempo certo. Além disso, sete dos participantes conheciam a Resolução CFM nº 1805/2006, e ainda, oito profissionais relataram que essa resolução não afeta ou afetará a rotina já preestabelecida¹⁵³.

Tais estudos referidos corroboram com os achados desta pesquisa. Pela análise das respostas dos participantes, percebe-se que existe necessidade de maior conhecimento sobre o uso dos princípios bioéticos, para evitar processos distanásicos e alcançar a prática da ortotanásia, com respeito à individualidade no planejamento dos cuidados, com reconhecimento à autonomia e dignidade humana.

Tanto o conceito quanto a prática de ortotanásia devem ser discutidos e inseridos no cotidiano dos profissionais de saúde que trabalham em locais onde a possibilidade de óbito é frequente²⁴⁶. Conhecendo esses conceitos e refletindo sobre eles, o profissional poderá discutir com a equipe interdisciplinar, paciente e família, sobre a melhor conduta a ser tomada em cada caso.

A palavra eutanásia tem origem do grego e corresponde à “boa morte” - prefixo “eu” significa bom; e sufixo “thanatos”, morte -, na prática condiz com ações para abreviar a vida de uma pessoa a fim de eliminar o sofrimento e a dor³³¹. A eutanásia traz em seu conceito uma ideia de bondade, pois busca aplacar o sofrimento do outro³³². O que torna essa ideia paradoxal é que a forma para terminar com o sofrimento é a morte da pessoa que sofre. No Brasil, tal conduta é considerada homicídio segundo o Código Penal Brasileiro³³³.

A maioria dos entrevistados conceituou eutanásia como uma prática ilegal, cujo significado é a antecipação da morte de forma provocada, ou seja, uma forma de suicídio, não abordando a ideia de alívio do sofrimento. Poucos souberam explicar a classificação da eutanásia ativa, passiva ou de duplo efeito (Quadro 23).

Quadro 23 Trechos das entrevistas que expressam o conhecimento da definição de termos bioéticos.

Não sei definir os termos.
Não tenho conhecimento sobre a classificação da eutanásia ativa e passiva.
Nunca ouvi falar no termo eutanásia passiva. A eutanásia ativa é tomar medidas que culminam na morte do paciente, como desligar a ventilação.
Não consigo entender a diferença entre eutanásia passiva e ativa.

A distanásia, também denominada de obstinação terapêutica, é caracterizada como “uma ação, intervenção ou procedimento médico que não atinge o objetivo de

beneficiar a pessoa em fase terminal e que prolonga inútil e sofridamente o processo do morrer, procurando distanciar a morte”⁹.

O foco é na duração e não na qualidade de vida do paciente. Essa prática reflete o ensino focado na cura da doença e não no cuidado ao paciente como ser global³³³.

Os entrevistados conceituaram distanásia como o prolongamento artificial da vida para além do que seria o processo biológico comum, protelando ao máximo a morte, sendo sinônimo de tratamento fútil ou inútil ou obstinação terapêutica, sem qualquer benefício para a pessoa em fase terminal, resultando em morte lenta e prolongada, acompanhada de sofrimento, dor e agonia⁹ (Quadro 24).

Quadro 24 Trechos das entrevistas que expressam o significado do termo distanásia.

Prolongar a vida usando recursos que não trarão benefícios para o paciente .
A distanásia é perpetuação da dor nos pacientes fora de possibilidade terapêutica.
Acho que fazemos muita distanásia com estes pacientes.
Precisamos evitar medidas obstinadas.

O médico deve ter sempre esse conceito em mente, refletindo sobre ele diante de cada conduta, perante os diversos momentos da evolução do paciente, para que não faça ou corrobore com medidas distanásicas, acrescentando sofrimento à pessoa que está diante do processo de morrer³³⁴(Quadro 25).

Quadro 25 Trechos das entrevistas que expressam a reflexão sobre a melhor conduta a ser tomada.

Sempre me questiono: a conduta dará mais conforto para a criança? Diferente do paciente agudo, que não pensamos muito e usamos tudo que estiver ao nosso alcance para melhorar o quadro. É importante a família participar de todas as decisões. Precisamos evitar medidas obstinadas. Nos pacientes crônicos que estão hoje na UTI, eu reanimaria e faria uso de drogas vasoativas, porque não há um consenso com a família sobre o assunto e nem com a equipe.
--

As pesquisas sobre o conceito revelam que, de fato, é prática questionada e discutida há anos, quanto à falta de propósito no tratamento dispensado a pacientes não recuperáveis, com uso indiscriminado do arsenal terapêutico avançado, promovendo sustentação indefinida do suporte vital⁹. A constatação da dor e sofrimento associados a essa situação tem gerado discussões e implica dilema bioético que também interfere na prestação dos cuidados. Esse dilema passa pela questão do tempo em que se pode ou se deve tomar uma decisão quanto à continuidade do tratamento sem provocar sofrimentos adicionais ao paciente²⁴⁶. Alguns profissionais reconhecem a necessidade de maior discussão entre a equipe

para a tomada de decisão quanto ao plano assistencial a ser proposto a paciente em situação de terminalidade (Quadro 26).

Quadro 26 Trechos das entrevistas que expressam a necessidade de maior discussão entre a equipe e com a família sobre a tomada de decisão.

A nossa equipe não está preparada para limitar o esforço terapêutico mesmo que a família solicite. Não somos treinados para falar sobre terminalidade.
Na minha residência nunca conversamos com os pais dos pacientes crônicos sobre o prognóstico da doença. Talvez eles teriam vontade de conversar sobre o assunto. Acho que deveria partir da equipe médica.
Acho que a equipe deveria conversar mais sobre o assunto de não reanimar. Na minha residência, mesmo nos pacientes com morte encefálica, era difícil a equipe decidir em desligar a VM.
Eu mantenho eles na UTI, porque não tem outra coisa a fazer no momento, não há um consenso na equipe.

A mistanásia é a morte tanto por falta de acesso ao serviço de saúde pública como por descaso ao cuidado com o paciente¹⁵³. Apenas uma profissional, que faz especialização em Bioética, fez referência ao termo mistanásia: *“Eles são vulneráveis a sofrerem a mistanásia social.”*

O Artigo 8º da DUBDH, Respeito pela Vulnerabilidade Humana e pela Integridade Individual, refere que grupos de vulnerabilidade específica devem ser protegidos e a integridade individual de cada um deve ser respeitada ao considerar a aplicação dos recursos científicos. A vulnerabilidade destes pacientes é agravada pela imaturidade fisiológica, pela doença, pelo despreparo dos pais e dos médicos para lidar com a situação.

O reconhecimento e caracterização do grau de vulnerabilidade social dessa parcela da população é condição básica necessária para a orientação de políticas públicas e intervenções em saúde, que por sua vez, devem ser pautadas pela discussão bioética desenvolvida no Brasil e na América Latina³³⁵. É importante superar as dificuldades ao acesso a uma assistência humanizada fora das UTIs, além da reflexão sobre a prática de uma terapêutica obstinada.

A maioria dos profissionais reconhece que os PPCDVMI fora de possibilidade de cura não deveriam viver dentro da UTIP e sim inseridos no ambiente familiar e na sociedade (Quadro 27).

Quadro 27 Trechos das entrevistas referente à inserção do paciente na sociedade.

É importante conversar com a família, pois tem um risco envolvido, uma dinâmica social, psicológica e espiritual para a família. Há casos que a família abandona a criança no hospital. Não pensamos no contexto social da família, acho importante considerar isso.
Teve o caso de um paciente, que a família pediu para desligar tudo. A família mora em um local sem

condições para receber uma criança dependente de tecnologia. Esta criança hoje é dependente de oxigênio e mora no hospital. Uma vida vivida em um hospital pode ser considerada indigna.
A minha visão é que essas crianças sofrem muito, não é uma vida digna, de criança. Acho que os investimentos deveriam ser mais poupados, pois estamos somente prolongando um sofrimento.
Ele deveria pertencer a um núcleo familiar, um núcleo social. Como lidamos com família de baixa renda, tudo fica mais difícil.
Há pacientes que não têm vínculo com a família. Tem famílias que abandonam o paciente no hospital. Até quando vamos assumir a responsabilidade com estes pacientes? Qual é o meio que esta criança deve ser inserida. Ela é do hospital?

A bioética garante alicerces para enfrentar desafios cotidianos em interligar cuidado ético e cuidado técnico, integrando princípios e competências em contexto de cuidado e responsabilização pelo respeito ao ser humano, na promoção da saúde e alívio do sofrimento³³⁴. Por isso, é necessário que se valorize a bioética como importante campo de reflexão sobre a vida e, considerando sua inclusão no contexto profissional, que seja possível sua utilização como ferramenta capaz de alimentar o diálogo e o respeito, tornando-a pluralista e menos complexa³³⁶.

A bioética, que se preocupa em analisar os argumentos morais a favor e contra determinadas práticas humanas que afetam a qualidade de vida e o bem-estar dos humanos e em tomar decisões baseadas nas análises anteriores, pode auxiliar os profissionais de saúde a lidar melhor com conflitos emergentes nos cuidados de fim de vida, facilitando as tomadas de decisão na medida em que as questões morais forem apropriadamente consideradas e a decisão seja bem fundamentada¹.

A promoção à saúde e a bioética se unem pela defesa da vida e têm como objetivo comum a melhoria da qualidade de vida e o respeito à dignidade humana³⁰⁰. O morrer com dignidade é consequência do viver dignamente e não apenas o sobreviver sofrido⁸⁹.

A vida deve ser vivida com dignidade e o processo de morrer, o qual faz parte da vida humana, também deve ocorrer de modo digno, assim se faz necessária a exigência dos direitos a uma morte digna, incluindo a reflexão a respeito do arsenal terapêutico excessivo⁸⁹. Se não houver enfrentamento dessas questões, além de implicar em maior sofrimento aos que sofrem distanásia e têm sua dignidade ferida em seu processo de morte, haverá contradição nas atitudes profissionais, onde se investe agudamente em pacientes com chances nulas de recuperação, quando esses recursos poderiam ser usados para salvar vidas com reais probabilidades de se recuperarem, trazendo sérios questionamentos acerca dos critérios quanto à utilização das UTIs. Os profissionais da saúde são corresponsáveis pela busca e

adoção de medidas éticas e responsáveis, além da humanização do processo de cuidar⁸⁹.

A literatura aponta que é responsabilidade e dever da equipe atentar para os direitos dos pacientes e os princípios bioéticos, garantindo-lhes assistência que supra todas as suas necessidades e lhes proporcione conforto. Por isso, é importante que os profissionais tenham conhecimentos das práticas distanásicas, para não praticá-las, em prol de cuidado adequado que não viole os princípios éticos²⁵⁷.

O profissional deve buscar discussão e rediscussão a cada ação implementada, levando em consideração o particular e único momento do paciente, sendo esse dinâmico, em conjunto com os demais membros da equipe de saúde, família e paciente de modo crítico, refletindo se essas ações estão alinhadas aos princípios bioéticos, humanização da assistência e à ortotanásia³³⁷.

Convém ao profissional a reflexão cuidadosa acerca dessas situações vivenciadas em sua prática, para que não ratifique a aplicação de terapêutica inútil. O simples fato de pensar de modo acrítico propicia ao profissional da saúde ajudar “a qualquer custo” a manutenção da vida, sem maiores discussões, incidindo, contraditoriamente, em distanásia⁸⁹. Os preceitos éticos a serem respeitados advogam seu exercício com justiça, competência, responsabilidade e honestidade, visando a promoção do ser humano como um todo.

Os princípios bioéticos da bioética latino-americana e os quatro princípios da bioética principialista, assim como os seguintes princípios: a alteridade, o cuidado, o não-abandono, o respeito pela integridade, podem nortear as ações, a fim de garantir os direitos dos pacientes, oferecendo uma assistência humanizada, evitando riscos e danos. O médico deve retomar esses princípios frente a toda prática distanásica, a fim de nortear cada momento do seu agir. Também é seu dever respeitar e reconhecer o direito do paciente/família em decidir sobre sua pessoa, seu tratamento e seu bem-estar e respeitar o ser humano na situação de morte e pós-morte. O médico precisa, então, garantir informações em sua veracidade aos familiares e pacientes, para que possam tomar as decisões cabíveis, livres e, exercitando sua autonomia³³⁸.

Para aqueles que lutam pela vida e têm como base para essa luta a bioética, é certeza e verdade fundamental que os cuidados não podem acabar diante de um caso de incurabilidade³³⁹. A bioética possibilita que os profissionais discutam e

reflitam sobre os conhecimentos científicos adquiridos em confronto com a incorporação das novas tecnologias assistenciais, especialmente em terapia intensiva, a fim de poderem enfrentar os desafios cotidianos de interligar o cuidado/ética e o cuidado/técnica, integrando princípios e competências em contexto de cuidado e responsabilização pelo respeito ao ser humano, promoção da saúde e alívio do sofrimento³³⁸.

Deve ser fundamento para a humanização da assistência a busca pela ortotanásia que é a arte de morrer bem, humanamente, e resgatando a dignidade da pessoa cujo cuidado é responsável, de modo a integrar ética à ciência e às habilidades técnicas²⁴⁴.

As expectativas desproporcionais em relação à eficácia das práticas médicas, bem como o temor dos pacientes e seus familiares diante da terminalidade, exigem dos profissionais raciocínio mais adequado, que considere ética e humanização, visando ao maior conforto possível do paciente. Caso contrário, serão maiores as chances de se incorrer em medidas distanásicas que promovam sofrimento e afastem o paciente da ortotanásia³³⁷.

4) ASSISTÊNCIA HUMANIZADA

Essa categoria envolve aspectos referentes à **assistência aos PPCDVMI fora de possibilidade de cura**, incluindo o **conhecimento que os profissionais entrevistados têm sobre CPs**, além de verificar a **opinião destes profissionais sobre a forma atual de assistência oferecida aos PPCDVMI fora de possibilidade de cura**. A maioria dos profissionais percebe a assistência oferecida aos PPCDVMI fora de possibilidade de cura humanizada na medida do possível, pois consideram que estes pacientes não deveriam estar na UTI. A falta de conhecimento sobre a filosofia paliativa é um fator que contribui para alguns profissionais não indicarem os CPs para os PPCDVMI fora de possibilidade de cura.

Apesar dos CPs terem sido eleitos pela OMS como uma prioridade há mais de uma década¹¹³ e a medicina paliativa em pediatria reconhecida em 2009¹⁰⁸, os CPs em pediatria ainda não eram uma realidade na UTI estudada. Alguns profissionais consideram que os CPPs devem ser indicados somente para pacientes

oncológicos em estágio terminal, e não indicariam para os PPCDVMI fora de possibilidade de cura, conforme evidenciado nas falas do Quadro 28.

Quadro 28 Trechos das entrevistas referente à indicação dos cuidados paliativos para os PPCDVMI fora de possibilidade de cura.

Não acho apropriado a instituição de CPs para as crianças dependentes de tecnologia. CP seria indicado para os pacientes terminais oncológicos. Uma assistência mínima para dar conforto e qualidade de vida.
Há conceitos diversos sobre CPs. Há os CPs para o paciente terminal. Os pacientes crônicos não estão em estágio terminal, então não devem entrar em CPs.
Para mim, o paciente em CP não deve ser reanimado quando parar e o paciente crônico dependente de ventilação mecânica deve ser reanimado.
Acho que o termo CP não é adequado para os PPCDVMI, pois não estou paliando a doença dele.
Paliativo parece que é você manter o paciente até que ele morra, como no caso do paciente com câncer. O paciente crônico, se tiver uma pneumonia, além da patologia de base, se ele parar, eu reanimo. A pneumonia dele será curada, mas o câncer não.
Não indicaria a prática de CPs para os PPCDVM. Indicaria apenas para os pacientes com morte cerebral, câncer terminal, pacientes muito graves.
Para crianças com tumor sem tratamento, após conversar com a família, poderíamos indicar os CPs.
Muitos profissionais entendem que CPs seriam para pacientes oncológicos, e para outras doenças não. Alguns erros inatos do metabolismo são incompatíveis com a vida, e esses pacientes deveriam entrar em CPs.
Para mim, CP era o paciente com uma doença que eu não poderia intervir mais e ele caminharia para o óbito, como nos casos oncológicos, HIV grave, idoso.
O paciente em CP, como o próprio nome diz, tem uma doença terminal. O paciente que depende do recurso tecnológico, já é outra situação.
A prática de CPs não seria alternativa de assistência para os PPCDVMI.

No tratamento de doença graves, o cuidado biopsicossocial é princípio central ao lado das tecnologias de suporte de vida. Na terapia intensiva, os profissionais de saúde devem estar familiarizados com os princípios que baseiam os CPs¹⁸⁰. A filosofia paliativa defende a ideia que tais cuidados devem ser iniciados desde o diagnóstico da doença. A primeira definição de CPs enfatizava que deveriam ser praticados a pacientes fora de possibilidade de cura, em seus momentos finais de vida²⁰⁵.

Com a ampliação do conceito, essa forma de cuidar deve ocorrer desde o diagnóstico de uma doença que ameaça a vida^{120,340}. McCoughlan³⁴¹ corrobora com essa visão ao afirmar que: “cuidados paliativos não se iniciam simplesmente quando o tratamento médico falhou, mas são parte de uma abordagem altamente especializada para ajudar as pessoas a viver e enfrentar o morrer da melhor forma possível”. Portanto, o emprego de medidas paliativas não deve ser considerado somente momentos eminentes que antecedem a morte. O tratamento curativo e os CPs não devem estar situados em polos opostos e nem serem excludentes. Devem ser tratamentos complementares e integrados.

A indicação dos CPs ainda ocorre tardiamente e para poucos pacientes, mesmo em países desenvolvidos⁹⁰. Em razão disso, a Academia Americana de Pediatria determinou que pediatras gerais e das respectivas subespecialidades pediátricas devem estar familiarizados e treinados para poder prover CPs às crianças sob seus cuidados¹⁹⁸. Portanto, uma das metas para a implantação e melhoria de CPs nas UTIPs é a educação e o treinamento dos profissionais^{203,342}.

A Academia Americana de Pediatria e a OMS propõem que o modelo a ser aplicado em crianças adote simultaneamente a administração de cuidados curativos e paliativos, com uma preocupação nos aspectos físicos, psíquicos e espirituais. Este cuidado engloba o atendimento multidisciplinar que inclui: médicos, enfermeiros, assistentes sociais, capelães, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional^{113,198}. O objetivo é oferecer a melhor qualidade de vida para pacientes e suas famílias, consistente com o melhor que a medicina possa oferecer para atender também aos seus valores e necessidades^{101,113,200,343}.

Deve-se ressaltar ainda que os CPs se estendam além do momento do óbito da criança, pois a família necessitará de apoio, nos dias e meses que se seguem ao óbito de seu filho^{131,344-346}.

A grande dificuldade da indicação dos CPs para os PPCDVMI fora de possibilidade de cura está relacionada com a LSV, pois alguns profissionais entendem CP como sinônimo de LSV, como fica expresso nas falas (Quadro 29).

Quadro 29 Trechos das entrevistas referente à não indicação dos CPs para os PPCDVMI fora de possibilidade de cura.

Não cabe à equipe achar que a criança não tem qualidade de vida, e que deverá entrar em CP. Qual seria a definição de vida? Se ainda há um tipo de prazer, uma alegria, esta vida vale a pena ser mantida.
Se for CP: não reanimarei.
Se colocarmos o paciente crônico em CP, e ele tiver qualquer intercorrência, como uma parada cardiorrespiratória, não será reanimado.
Para mim, o paciente em CP não deve ser reanimado quando parar e o paciente crônico dependente de ventilação mecânica deve ser reanimado.
Há conceitos diversos sobre CPs. Há os CPs para o paciente terminal. Os pacientes crônicos não estão em estágio terminal, então não devem entrar em CPs. São conceitos diferentes: CPs, alívio da dor. Para o paciente em estágio terminal eu vou oferecer o alívio da dor, para que ele não sofra. O paciente crônico dependente de ventilação mecânica pode ter uma vida. Podemos colocá-lo em uma cadeira de rodas, passear com ele no shopping. É um paciente crônico com limitações, é diferente do paciente terminal. Para mim, o paciente em CP não deve ser reanimado quando parar e o paciente crônico dependente de ventilação mecânica deve ser reanimado.

O estudo de Mortiz e colaboradores¹⁸⁰ sugere que os membros de uma UTI deveriam estar preparados para lidar tanto com cuidados curativos como cuidados paliativos, o que implica em um treinamento de todos os envolvidos com o cuidado intensivo para poder lidar com o paciente fora de possibilidade de cura.

Uma entrevistada refere sobre a mudança ocorrida no perfil dos pacientes pediátricos que hoje ocupam os leitos das UTIPs, ressaltando a necessidade do conhecimento sobre os CPPs:

Instituir CPs para os pacientes oncológicos pediátricos é muito comum. Há 10 anos, não tínhamos tanta tecnologia disponível como temos hoje. Estas crianças que, hoje, estão dependentes de VM, morriam naturalmente e rápido. Eles não faziam traqueo e nem gastro. A necessidade de CPs foi surgindo à medida que fomos aumentando a sobrevivência de crianças sem perspectiva de cura. Hoje, o tratamento oncológico evoluiu muito, e há poucas crianças oncológicas em CPs. Acho que estamos demorando muito para conversarmos sobre a indicação dos CPP para os PPCDVMI fora de possibilidade de cura.

Ao se referir à instituição dos CPs na UTIP alguns profissionais revelam que esse tipo de assistência não é o foco do cuidado na UTI, uma vez que eles são preparados para salvar vidas (Quadro 30).

Quadro 30 Trechos das entrevistas referente à capacitação do médico intensivista.

Os profissionais da UTI não são capacitados para assistir estes pacientes crônicos, que precisam ser vistos com outro olhar.
A equipe da UTI não é preparada para prestar os CPs. Não sabemos o momento de iniciar os CPs com os pacientes. Muitos profissionais não gostam de conversar sobre o assunto de morte.
E o papel do médico é salvar vidas, independente de como este paciente irá viver, se dependente de tecnologia ou não.

Nas unidades de tratamento intensivo os PPCDVMI fora de possibilidade de cura estão sujeitos a receberem um tratamento obstinado por profissionais que foram preparados para manter a vida a qualquer custo. Ser um profissional paliativista requer um conhecimento técnico aliado à percepção do paciente como ser humano e agente de sua própria história. Os profissionais de saúde precisam ter uma formação adequada em cuidados paliativos para que os PPCDVMI fora possibilidade de cura recebam deles o melhor de suas capacidades técnicas e humanas, ou seja, uma atenção diferenciada.

A existência de um grupo específico de profissionais para ser consultado sempre que houver casos de impossibilidade de cura, além da necessidade de um comitê de bioética, foram aspectos relatados por vários profissionais. O argumento

utilizado defende a ideia que os profissionais intensivistas são treinados para salvar vidas a qualquer custo. Portanto, necessitam do apoio de profissionais com outra visão (Quadro 31).

Quadro 31 Trechos das entrevistas referente à importância dos comitês de bioética nos hospitais.

É uma falha absurda da SES não ter comitês de bioética para podermos discutir sobre estas questões. Já presenciei o caso de uma criança que precisamos decidir sobre a realização de diálise. Procuramos auxílio junto a SES, que indicou um comitê de ética e pesquisa, que não nos ajudou. É uma grande falha do nosso serviço.
Acho que deveriam ser realizadas reuniões para discutir sobre o assunto, mas seria muito difícil um consenso. Há colegas que mesmo a família decidindo pela não reanimação, decidiram reanimar, talvez por questões pessoais, religiosas. Um comitê de bioética seria importante para auxiliar nestas discussões.
O comitê de bioética seria importante por termos a opinião de profissionais sem envolvimento afetivo com a criança e com a família. Inclusive, eles deveriam auxiliar na abordagem da família sobre o assunto da morte.

O Artigo 19 da DUBDH, Comitês de Ética, faz referência aos comitês de ética independentes, multidisciplinares e pluralistas com o objetivo de prestar aconselhamento sobre problemas éticos em situações clínicas, além de promover o debate, a educação, a conscientização do público e o engajamento com a bioética²³⁷.

A existência de um comitê de Bioética nos hospitais que dialogasse com os profissionais da saúde e familiares sobre a instituição de cuidados paliativos para os PPCDVMIs fora de perspectiva de cura é muito importante. Categorias como a humanização do atendimento aos usuários dos serviços de saúde e a valorização da multidisciplinaridade, enquanto prática essencial entre os profissionais de saúde, são pilares fundamentais para a operacionalização dos comitês de bioética.

O CPP é uma prática recente, além de não ser um tema discutido pelos profissionais da saúde. Essa realidade pode ser vista como um dos aspectos dificultadores à clara compreensão do que são os cuidados ao final da vida (Quadro 32).

Quadro 32 Trechos das entrevistas referente ao conhecimento dos profissionais sobre cuidado paliativo.

Não sei muito sobre a definição de CPs. O que são? Sei que existem hospitais especializados em CPs para pacientes oncológicos, onde recebem apoio psicológico, tratamento para dor, um preparo para a morte.
Estas definições mudam constantemente. Acho que a OMS deveria atualizar a definição de CPs, e não incluir os pacientes dependentes de VM.
Muitos profissionais desconhecem o significado de CPs e acham que é não fazer nada pelo paciente, quando temos muito o que fazer por eles e pela família.

A falta de conhecimento do médico sobre os CPs, faz com que ele não saiba como lidar com situação de final de vida, e acaba reanimando o paciente.
--

Eu tinha uma ideia diferente sobre CPs, mas com a realização do teu trabalho, comecei a conversar com outros colegas, que tinham um conhecimento maior sobre o assunto, inclusive com especialização em CPs, e comecei a mudar a minha definição sobre CPs.

Nas falas de alguns médicos o CP aparece como cuidado de rotina ou cuidado básico. O que pode indicar um não esclarecimento do que seja a filosofia paliativa (Quadro 33).

Quadro 33 Trechos das entrevistas que expressam a percepção dos profissionais sobre a assistência aos PPCDVMI.

O que seriam CPs? Eu acho que eles já estão em CPs. CPs são os cuidados que oferecemos sabendo que não teremos a resolução completa do quadro. Oferecer os cuidados necessários para que ele não piore.

Na prática já separamos o tipo de cuidado.
--

Já buscamos a qualidade de vida para estas crianças. CPs são um conjunto de medidas para promover a qualidade de vida do paciente e da família.

CPs eu defino como cuidados com o corpo do paciente, prevenção de escaras, fazer analgesia, aspiração, dar a assistência necessária, tratar infecções com antibióticos, usar drogas vasoativas e reanimar no caso de parada. Cuidados de final de vida seria você acompanhar o paciente e a família até o momento da morte natural.

A maioria dos entrevistados definiu o CP como tratamento que proporciona alívio ou conforto ao paciente fora de possibilidade de cura, como forma de promover qualidade de vida tanto para o paciente quanto para a família (Quadro 34).

Quadro 34 Trechos das entrevistas referente ao conhecimento dos profissionais sobre cuidado paliativo.

Uma assistência mínima para dar conforto e qualidade de vida.

Dar o conforto para o paciente, evitar a dor.

Evitar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida.

Um paciente em CP quando chega no pronto socorro, eu não reanimo. Ofereço o máximo de conforto para ele.
--

Na verdade, nem penso tanto na criança, ainda mais se ela tem um comprometimento neurológico grave, penso muito na família. Como será a convivência da família com um paciente assim? Como será para eles saber que a criança ficará morando em um hospital? Qual a qualidade de vida? Eu não poderei melhorar, e se eu não posso melhorar mais, e ela não tem condições de sobreviver sem a VM, eu acho que não tem razão de prolongarmos mais esta vida.
--

Respeitar a vontade dos pais, garantir o conforto para estas crianças.
--

O aspecto não curativo que faz referência ao CP emergiu nas respostas de alguns profissionais. Essa forma de compreensão da assistência na terminalidade corrobora com a definição da OMS¹¹³ (Quadro 35).

Quadro 35 Trechos das entrevistas referente à compreensão dos cuidados paliativos.

É importante compreender que o paciente em CP não está abandonado, mas sim acompanhado até o último momento.
--

Devemos deixar a doença seguir o curso natural. Nem prolongar e nem antecipar. Não faremos uma eutanásia, mas sim uma ortotanásia.
Uma criança com uma cardiopatia incompatível com a vida, devemos deixar ter uma boa morte. Acho isto muito legal, porque a morte é uma coisa natural. Hoje, não deixamos o paciente morrer em razão da tecnologia, mas até onde que vai?
A família precisa estar ciente que o paciente poderá apresentar pneumonias de repetição, que poderá precisar de traqueostomia, gastrostomia, e que eles precisarão decidir sobre estas intervenções. Tais intervenções promoverão qualidade de vida para o paciente, mas que eles poderão ficar dependentes de ventilação. E caso não realize as intervenções o paciente poderá evoluir para óbito. Tudo isto deveria ser uma escolha informada na cabeça da família e compartilhada com a equipe.
Acho que deveríamos dar maior assistência para a família. Acabamos esquecendo que faz parte dos cuidados abordar a família destes pacientes sobre os assuntos da terminalidade da vida. Que a morte é um processo natural. Conversar sobre a qualidade de vida destas crianças.
Precisamos mudar a concepção de que CPs significa não fazer nada. Pois, é o contrário, tem muito o que ser feito pelo paciente.
Deve-se tratar a infecção, mas realizar procedimentos invasivos e usar drogas vasoativas, seriam medidas distanásicas com estes pacientes que têm complicações associadas.
A indicação da OMS sobre CPs diz que toda criança com uma doença ameaçadora à vida deve entrar em CPs. Os PPCDVMI têm indicação de CPPs, tanto com cognitivo preservado ou não. Não é porque o cognitivo é preservado que devemos fazer tudo. Paciente com câncer, em CPs tem o cognitivo preservado!
Acho que devemos dar mais atenção aos PPCDVMI. Devemos valorizar a presença dos pais destes pacientes, pois sabemos criticar quando eles não estão presentes. Devemos acolher estas famílias.

Percebe-se na fala de alguns profissionais que eles compreendem o objetivo dos cuidados voltados a pacientes fora de possibilidade de cura, quando fazem referência à busca de uma prática humanizada (Quadro 36).

Quadro 36 Trechos das entrevistas referente à assistência aos PPCDVMI na UTIP.

Conhecendo qual a possibilidade para cada um, eu acho que as intervenções devem ser no sentido de humanizar esta vida e não no sentido de manter estes pacientes vivos através de substituições das funções orgânicas, que são custosas, difíceis e complicadas a qualquer preço.
O último mês, o último dia de vida de cada pessoa são absurdos em termos das intervenções que são feitas, que servem apenas para piorar a qualidade dos últimos dias de vida, tem um custo imenso para a sociedade e não levam a nada, a não ser disseminar o medo e a histeria cultural em torno da morte.
Uma postura mais humanizada e menos histérica. Cada caso tem decisões específicas que devem ser tomadas, mas eu acho que sempre devemos conversar mais e não adotar procedimentos automáticos.
A conversa com os pais sobre a assistência destes pacientes deve ser contínua, pois as expectativas em relação ao paciente podem variar. Não há na UTI um trabalho de acessar as expectativas das famílias em relação aos PPCDVMI.
Usaria antibiótico para tratar a infecção dos pacientes dependentes de tecnologia, não poderia deixar a criança definhando toda, mas não faria drogas vasoativas e nem diálise. Não deixaria a criança sem dieta, sem soro, sem sedação, alguma coisa é preciso dar.
Quando você tem uma doença limitante, que ela não tem possibilidade de cura, eu acho que deve ser limitado nesse patamar aí. Crianças que não têm perspectiva de melhora do quadro, mas um suporte básico você precisa dar, o conforto, analgesia, sedação em alguns momentos. Não podemos deixar a criança agonizando. Acho isso desumano. Não significa que você irá fazer várias intervenções. Sou mais da linha de que precisamos de um limite para as coisas que agente faz, mas as vezes ultrapassamos este limite aí.
A equipe organiza festa de aniversário para as crianças. Já me senti mal ao presenciar uma comemoração de aniversário de uma criança dessas, comemorar mais um ano de uma vida, que vida? Depois, me senti mal quando conheci a família, e vi o quanto tudo aquilo era importante para

eles. Quem sou eu para achar tal situação ruim?
Deveria ser verificado os motivos pelos quais as famílias abandonaram as crianças aqui na UTI. Como mantemos os cuidados com elas, deveria ter uma preocupação com as famílias dessas crianças abandonadas, especialmente, daquelas com cognitivo preservado. Parece não haver uma preocupação da equipe com estas famílias.
Havia uma reunião mensal com os familiares dos PPCDVMI, que era coordenada pela psicologia, mas não ocorre mais. Acho que deveria retornar. Devemos fazer com que a família mantenha o vínculo com as crianças. O serviço social precisa participar mais, pois cabe a eles verificar as condições financeiras para que as famílias compareçam ao hospital. As crianças têm o direito ao convívio familiar. É muito fácil dar o benefício, mas acompanhar se ele é usado em benefício do paciente já é mais difícil.
Os cuidados que estas crianças recebem, tanto da equipe médica quanto da enfermagem e fisioterapia é muito bom. Mas, como mantemos estas crianças aqui, deveríamos conversar mais com a família delas, e tentarmos saber o que eles pensam sobre o futuro dessas crianças
Acho que seria interessante sair mais com estes pacientes da UTI, principalmente aqueles com cognitivo preservado. Acho que eles são bem assistidos aqui na UTI. Acho que deveria haver um contato maior da psicologia com a família destas crianças. A nossa equipe é muito humanizada.
Acho esta UTI muito humana, a equipe é muito integrada. São realizadas festas de aniversário para as crianças, os pacientes vão para o parquinho sempre que possível. Os pais podem ficar com o paciente.

Já outros profissionais demonstram o cuidado em afirmar que os cuidados ao PPCDVMI fora de possibilidade de cura são prestados até o óbito, e que não há diferenciação para eles, em termos técnicos, da assistência aos pacientes com possibilidade de cura e ao fora de possibilidade de cura. O objetivo do trabalho deles é o cuidado. Por outro lado, a não compreensão do que seria a mudança do tratamento curativo para o paliativo pode gerar dificuldades para lidar com o último (Quadro 37).

Quadro 37 Trechos das entrevistas que expressam que os profissionais não diferenciam o PPCDVMI dos pacientes agudos.

Para mim, não interessa qual é o paciente que ocupa o leito, se crônico ou agudo. Se vai sair ou chegar outro, devemos dar o cuidado da mesma forma.
Não diferencio o paciente agudo do crônico na tomada de decisão.
O simples fato do paciente ter uma doença neurológica e estar dependente de VM, não significa que ele é CP ou que ele não deve ser tratado igual aos outros pacientes.

Muitos profissionais consideram a instituição dos CPPs para os PPCDVMI uma forma humanizada de assistência e referem que a equipe médica precisa discutir sobre o assunto (Quadro 38).

Quadro 38 Trechos das entrevistas referentes à indicação dos CPPs como uma forma humanizada de assistência aos PPCDVMI e à necessidade de discussão sobre o assunto entre a equipe.

Nós não sabemos sobre cuidados paliativos. Não sabemos até onde ir. Deve haver uma discussão ampla entre a equipe médica sobre o assunto. Precisamos ter um discurso uniforme e sabermos o que propor. Deverá ser um consenso multidisciplinar. A partir disso, devemos colocar para a família a decisão, a qual deverá também participar da discussão. A conversa com a família deverá ser realizada previamente, para quando houver uma agudização do quadro a família poder decidir sobre o investimento com o paciente. Cada paciente deverá ter um plano terapêutico.
--

<p>A falta de conhecimento do médico sobre os CPs, faz com que ele não saiba como lidar com situação de final de vida, e acaba reanimando o paciente.</p>
<p>Acho que caberia a prática de CP para os pacientes crônicos. Devemos fazer intervenções para melhorar a qualidade de vida dos pacientes ao mesmo tempo que devemos aceitar a limitação do tempo de vida delas pela doença. Precisamos discutir sobre como criar espaços para estas crianças viverem, dar mobilidade para elas, promover a unidade familiar. Pensar em tudo isso, é cuidado paliativo.</p>
<p>Na presença de uma doença incurável, sem prognóstico, o paciente deveria ser encaminhado para uma equipe de CPs para junto com a família planejarmos o tratamento.</p>
<p>Acho importante a prática de CPs paliativos para estas crianças, mas precisaríamos de uma equipe preparada para isto. O paciente em CPs deve ter uma boa morte, com conforto até o final, mas com ordem de não reanimação.</p>
<p>Acho que eles deveriam estar em CPs, mas a nossa equipe deveria ser treinada para isto. Muitos profissionais desconhecem o significado de CPs e acham que é não fazer nada pelo paciente, quando temos muito o que fazer por eles e pela família.</p>
<p>A nossa equipe não está preparada para limitar o suporte de vida mesmo que a família solicite. Nós não somos treinados para lidar com a morte, para dar má notícia. Não somos treinados para falar sobre terminalidade. Eu fiz a faculdade, terminei duas residências, e não me sinto preparada para este tipo de situação. Leio muitos artigos sobre o assunto, já participei de cursos sobre o assunto, mas sobre CPs ainda precisamos aprender muito. O nosso jeito brasileiro de ser dificulta muito tudo isso. Somos muito apegados à vida a qualquer custo. Eu tenho dificuldade em relação a isso, mas estou tentando melhorar.</p>
<p>Estamos em uma fase de transição na UTI. Precisamos nos organizar. É preciso ter uma conversa clara com as famílias, não basta dizer que a criança tem um prognóstico ruim, isto não explica nada!</p>
<p>Acho que a equipe deveria conversar mais sobre o assunto de não reanimar. Na minha residência, mesmo nos pacientes com morte encefálica, era difícil a equipe decidir em desligar a VM. Hoje, isto já evoluiu.</p>
<p>Precisamos discutir até quando investiremos nestas crianças dentro da UTI. Isto não está correto. A morte deve ser encarada como algo natural. Para o idoso, a sociedade aceita mais. Mas, para criança é mais difícil. Nos EUA um paciente com Werdnig Hoffman, não é entubado. No Brasil, não é isto que acontece, pois é uma doença muscular, com cognitivo preservado.</p>
<p>Precisamos conversar sobre a morte com as famílias.</p>
<p>Deveria haver grupos de profissionais interessados em discutir e fazer pesquisas sobre estes pacientes. Os profissionais que trabalham com estes pacientes aprenderam empiricamente ao longo de suas carreiras sem nenhum tipo de escola que desse apoio para este tipo de formação. Acho que deve ter uma política educacional relacionada a isto. Há muita coisa a se fazer no campo legislativo. Precisamos de leis e portarias que protejam estes pacientes, que criem programas específicos para dar assistência a eles, o que no Brasil não tem.</p>
<p>Incentivar a participação da família nos cuidados com a criança. Discutir com a equipe e com a família sobre a limitação de suporte de vida. Devemos tornar o assunto mais natural.</p>
<p>Devemos deixar a doença seguir o curso natural. Nem prolongar e nem antecipar. Não faremos uma eutanásia, mas sim uma ortotanásia. Hoje, esta opção não é oferecida para a família. A conduta médica hoje é intubar, traqueostomizar e deixar na VM. A equipe médica não dá oportunidade para a família decidir sobre estas questões. As famílias não querem se sentir responsáveis pela morte da criança, mas a equipe médica deve esclarecer que a morte para estas crianças seria resultado da evolução natural da doença.</p>
<p>Precisamos pensar sobre qual o sentido da vida para estes pacientes. A melhor conduta terapêutica, no meu ponto de vista, é deixar a doença evoluir naturalmente, sem intervenções.</p>
<p>O diagnóstico precoce, uma conversa clara com a família sobre o prognóstico, o registro destas informações no prontuário para que outras equipes não realizem medidas obstinadas com estas crianças. Não devemos dar uma esperança onde não existe.</p>
<p>Acho que deveríamos conversar com os familiares dos pacientes crônicos sobre a possibilidade de não reanimar os pacientes no caso de agravamento do quadro. Estas famílias não estão preparadas para o óbito destas crianças, e qualquer coisa poderá ser motivo para responsabilizar a equipe.</p>
<p>Nesta UTI este tipo de assunto é pouco discutido com a família e com a equipe, mas acho que deveria ser conversado mais. Seria importante ter um plano terapêutico para estes pacientes, e a equipe deveria respeitar.</p>

Acho importante instituir a prática de CPs para os PPCDVMI, mas deve haver uma educação da equipe. Uma compreensão equivocada pode ser um problema.

A UTIP estudada busca sempre pela humanização do cuidado aos PPCDVMI fora de possibilidade de cura. São realizadas festas comemorativas para as crianças e familiares. As fisioterapeutas, sempre que possível, proporcionam passeios com os PPCDVMI fora de possibilidade de cura. Porém, tal atividade é limitada em razão do número reduzido de profissionais fisioterapeutas no plantão e pela exigência do serviço em manter o foco nos pacientes agudos. Uma vez por mês era realizada uma reunião da equipe com os familiares dos PPCVMI fora de possibilidade de cura.

A maioria dos profissionais percebe a assistência aos PPCDVMI fora de possibilidade de cura, na UTIP estudada, humanizada na medida do possível. Consideram que vulnerabilidade destes pacientes é agravada pelo fato deles estarem dentro da UTI, uma vez que a equipe é especializada para realizar tratamentos curativos e intensivos. A maioria dos profissionais referiram que estes pacientes não deveriam receber assistência nas UTIs, e sim no ambiente domiciliar ou em enfermarias especializadas em CPs (Quadro 39).

Quadro 39 Trechos das entrevistas referente ao melhor local para a assistência aos PPCDVMI fora de possibilidade de cura.

São um grupo vulnerável, porque eles não deveriam estar em uma UTI, que é um local de atendimento intensivo. Os profissionais da UTI não são capacitados para assistir estes pacientes crônicos, que precisam ser vistos com outro olhar. Não diria que negligenciamos estes pacientes, mas que não damos os cuidados que eles precisam. O discurso em relação a eles é: Paciente crônico? Não temos muito o que fazer por eles. Mas, eu acho que tem muita coisa para fazer por estas crianças. Acho que deveria ter políticas e métodos voltados para a assistência destes pacientes. Eles deveriam estar em enfermarias para CPs. Estes cuidados que eles precisam, não podem ser realizados com eles dentro da UTI, pois há outros pacientes que precisam de cuidados intensivos.
Acho que nesta UTI eles não são tão vulneráveis como em outras UTIs, porque eles são bem assistidos aqui. Como eles moram aqui, precisamos tentar ao máximo melhorar a qualidade de vida deles.
Acho que estas crianças deveriam ir para um local de CPs, não deveriam estar no mesmo lugar que os pacientes agudos. Eles sempre ficarão em segundo plano em um hospital de paciente agudo.
O melhor local seria o home care ou em uma unidade especializada de CPs.
Esses pacientes são vulneráveis por estarem dentro da UTI. Eles são tratados como pacientes agudos. Quando apresentam uma intercorrência, nem pensamos, e já fazemos todas as intervenções necessárias para mantê-los vivos.
A equipe da UTI não gosta de receber os pacientes crônicos, pois eles ocupam um leito por tempo indeterminado. Eles são vulneráveis, pois não há um local apropriado para eles. Eles são discriminados. Eles são avaliados pela manhã, apenas, e no caso de uma intercorrência a equipe demora para verificar o ocorrido, diferente do paciente agudo.
O ideal seria a criança estar em casa, com home care.
Eles não deveriam estar na UTI. Dentro da UTI eu vejo que eles são colocados em um canto onde não há atenção da equipe médica.
Eles deveriam estar no home care ou em uma unidade especializada de CPs. Tem um momento que devemos saber que os esforços esgotaram. Devemos limitar muito em todos os pacientes. Não

devemos fazer tanta intervenção.
Precisamos discutir sobre como criar espaços para estas crianças viverem, dar mobilidade para elas, promover a unidade familiar. Pensar em tudo isso, é cuidado paliativo.
Seria importante uma enfermaria de CPs para estes pacientes. Eles não deveriam estar na UTI. É importante compreender que o paciente em CPs não está abandonado, mas sim acompanhado até o último momento.
Estes pacientes deveriam estar em uma unidade para CPs, com uma equipe preparada. O home care também seria uma solução, pois poderiam conviver com a família.
Local mais apropriado deveria ser em casa ou na enfermaria, não na UTI. A UTI desumaniza e invade muito o paciente. Ele pode morrer sem a presença dos familiares.
Não me sinto preparada para trabalhar com pacientes terminais e nem gostaria de trabalhar nesta área. Por isso, acho que eles não deveriam estar na UTI e sim em um local apropriado para eles.
Eles deveriam estar em uma enfermaria para CPs, mais próximo do ambiente familiar.
Acho que o hospital deveria ter uma equipe capacitada para assistir os pacientes em CPs em uma enfermaria destinada para isso. Há alguns hospitais que já estão indicando pacientes para os CPs. Eles deveriam estar em enfermarias para CPs. Estes cuidados que eles precisam, não podem ser realizados com eles dentro da UTI, pois há outros pacientes que precisam de cuidados intensivos.
Estes pacientes deveriam estar em casa apesar de serem dependentes de tecnologia. A família e o paciente são mais felizes. O paciente é inserido na família. Além disso, há a liberação do leito de UTI para os pacientes mais agudos. Para os pacientes, que os pais não têm interesse em levar para a casa, seria importante que existisse uma enfermaria de pacientes crônicos.
Mais humanizada que já fazemos, não sei falar. Talvez melhorar a relação das famílias com a equipe de enfermagem. A educação continuada para a equipe aprender a assistir estes pacientes e suas famílias; uma equipe própria para a assistência desses pacientes. O ideal seria uma unidade própria para estes pacientes, que não é o foco da nossa unidade.
Seria importante um acompanhamento prévio destes pacientes, antes deles chegarem na UTI, para podermos dar um final de vida digno para eles. Eles deveriam morrer em casa ou na enfermaria. Não passar anos preso na ventilação mecânica para sobreviver, principalmente aqueles com comprometimento neurológico e sem cognitivo preservado. Não usar adrenalina, fazer acesso profundo, deixar uma vida em suspensão.
A melhor estratégia seria uma equipe de CPs para poder dar um cuidado total (físico, psíquico, social e espiritual) ao paciente e para a família ou designar pessoas da equipe para fazer isto. Local mais apropriado deveria ser em casa ou na enfermaria, não na UTI. A UTI desumaniza e invade muito o paciente. Ele pode morrer sem a presença dos familiares.
Sou a favor do home care, da integração dessas crianças na sociedade e limitar o suporte que é feito, como fazer menos intervenções nestes pacientes. O único caminho é o home care, não há outra possibilidade para resolver este problema de saúde pública.
Acho que seria importante que estas crianças já fossem acompanhadas em um serviço onde as famílias já fossem esclarecidas sobre o prognóstico. Que já houvesse um histórico sobre as perspectivas da família em relação a criança, com um plano terapêutico já definido previamente. Isto ajudaria o médico na emergência e na UTI a definir as condutas, não fazendo nem de mais e nem de menos, do ponto de vista da família.
A solução seria a assistência domiciliar - o home care. Há uma melhora de qualidade de vida da criança e da família. A família se deslocar e ficar no hospital com a criança é um problema, a inclusão da criança no contexto familiar é importante. Em casa, a criança tem outra vida.
O Estado deveria dar condições de moradia adequada para as famílias poderem levar os pacientes para casa. Outra alternativa, seria enfermarias apropriadas para receber estes pacientes. As UTIs deveriam ser ocupadas apenas pelos pacientes agudos.
O melhor para essas crianças seria ir para casa e não morrer na UTI.
O home care faz muita diferença, é visível a melhora da qualidade de vida da criança e da família.
Levar estas crianças para casa seria a melhor alternativa. Elas precisam conviver com a família. Isto também é importante para desocupar um leito da terapia intensiva para uma criança com mais viabilidade. Acho um sofrimento as famílias mudarem sua rotina e passarem a viver no hospital.

<p>Mesmo que em casa essa criança viva um tempo menor do que viveria dentro do hospital, já valeu a pena ela ir para casa.</p>
<p>Eles deveriam estar no home care ou enfermarias ou unidades intermediárias com equipes capacitadas para assistência destes pacientes.</p>
<p>Uma solução seria o home care ou hospitais especializados em CPs para estes pacientes.</p>
<p>Acho que a UTI é muito humanizada, mas o local mais apropriado seria em casa junto com a família. CP é uma alternativa sim.</p>
<p>Acho que em termos de espaço para estes PPCDVMI estamos muito atrasados. Seria preciso unidades intermediárias entre o hospital e a casa. Poderiam ser casas de apoio não caracterizadas como um ambiente hospitalar, onde o custo seria menor e o ambiente mais humanizado. Estas unidades não precisariam ter um centro cirúrgico, central de esterilização. Mas, com luz, ventilação e um quintal, o que não tem dentro de um hospital. Precisamos mais discussão social. A sociedade varre este problema para baixo do tapete, então este assunto precisava estar mais presente na mídia. Precisamos fazer documentários, fazer ações nas escolas para que as novas gerações tivessem uma consciência maior disso. Essas seriam as linhas de ação.</p>
<p>Eles deveriam estar no home care ou em unidades intermediárias.</p>
<p>A nossa política de saúde atual é a internação destes pacientes na UTI, não há interesse em desospitalizar estas crianças. Nos EUA, há locais apropriados para a internação destes pacientes crônicos. Nestes locais, não há médicos 24h, porque estas crianças não precisam de assistência intensiva. Precisam da assistência da enfermagem, fisioterapia e terapia ocupacional. Outra alternativa seria o home care.</p>
<p>Deveriam estar em um local apropriado, como em unidades especializadas para cuidados paliativos. O home care seria outra alternativa para estas crianças, considero que seria o local ideal, mais humanizado, onde eles deveriam terminar a vida.</p>
<p>São crianças dependentes de tecnologia, mas são estáveis e não precisam fazer intervenções o tempo todo. Viver no respirador e se alimentar por sonda é o basal delas, ou seja, é a condição de saúde delas. E isto pode ser feito em casa.</p>
<p>Eles deveriam estar em casa, mas acho que fica mais caro manter estas crianças em casa. Seria o ideal, pois elas teriam uma vida normal dentro da possibilidade delas. Acho que o custo é maior em casa. Na verdade, não sei como são os custos. Alguns falam que em casa é mais barato. Talvez pelo fato dos pais comprarem a medicação, alimentação, roupas. Uma unidade de cuidados específicos para estas crianças também é uma solução que nunca tinha pensado. Eles não precisam de uma estrutura complexa. Precisam dos cuidados da família, interagir com outras crianças normais, pegar sol. Além de humanizar o atendimento, elas deveriam ser inseridas na sociedade. Elas deveriam ter um ventilador portátil para irem no shopping, andar de bicicleta. Elas não podem ficar encostadas, apenas recebendo o suporte de vida.</p>
<p>As unidades semi-intensivas deveriam ser ampliadas para acomodar as crianças crônicas.</p>
<p>O home care seria a solução. Acho que não deveria abrir mais enfermarias de semi-intensiva, pois isto não teria fim. Deveria haver um serviço de home care decente, com boa assistência. As crianças que conseguiram ir para o home care tiveram inúmeros benefícios. A interação com a família é muito importante.</p>
<p>Em nossa unidade a assistência já é muito humanizada. Acho que reuniões frequentes com os pais sobre o prognóstico dos pacientes. Um serviço social mais atuante, que facilitasse a presença dos pais juntos a estas crianças.</p>
<p>O ideal para essas crianças seria o home care. Mas, não é nossa realidade. Acho que o primeiro passo seria mandar estas crianças para a enfermaria, o que já conseguimos em alguns casos. A enfermaria é muito resistente em receber os pacientes dependentes de VM, em razão da falta de pessoal capacitado para atender estes pacientes, inclusive da fisioterapia, que deveria ter 24h. Para o paciente ir para casa, há a dificuldade das condições de moradia apropriada para receber esta criança, além de um serviço de atendimento domiciliar de qualidade.</p>
<p>Estas crianças deveriam estar no home care, com orientação sobre a LSV. Acho que o fato da criança falecer em casa, facilita o processo de luto da família, pois esta família pode viver e sentir as dificuldades do manuseio com esta criança, além de presenciar o sofrimento daquela vida. É diferente, quando a criança está no hospital, e os pais participam dos cuidados por curtos momentos.</p>

O ideal seria elas estarem no home care, e os pais assumirem os cuidados com elas. É necessário que eles sintam como é a vida da criança diariamente.
Estes pacientes deveriam estar em uma unidade para CPs com uma equipe preparada. O home care também seria uma solução, pois poderiam conviver com a família.
Eles deveriam estar em casa, junto com a família. Outra alternativa, seria um local apropriado, fora da terapia intensiva, com equipe preparada para cuidar destes pacientes.
Estas crianças deveriam estar em casa. Se fosse meu filho, eu gostaria que ele estivesse em casa. Mas, caso a família não tenha condições, deveria existir locais apropriados para dar assistência paliativa para estas crianças. Elas precisam interagir mais.
Acho que deveria ter políticas e métodos voltados para a assistência destes pacientes. Eles deveriam estar em enfermarias para CPs. Estes cuidados que eles precisam, não podem ser realizados com eles dentro da UTI, pois há outros pacientes que precisam de cuidados intensivos.
O home care adequado e discutir sobre CPs.

Estes pacientes têm o direito de viver em um local apropriado, recebendo um cuidado humanizado. Indivíduos desassistidos submetem-se aos descabimentos de propostas que põem em risco sua saúde, por não terem outra opção. São subjugados pelo desamparo e precisam ser protegidos de interesses contrários a uma vida digna. O Estado deve assumir obrigações sanitárias que implicam em uma ética de responsabilidade social.

O Artigo 14 da DUBDH, Responsabilidade Social e Saúde, assevera que o progresso da ciência e da tecnologia deve ampliar o acesso a cuidados de saúde de qualidade e que as crianças não devem ser excluídas por qualquer que seja o motivo²³⁷.

A promoção de saúde e do desenvolvimento social deveria ser objetivo central dos governos e ser partilhado por todos os setores da sociedade, conforme estabelecido neste artigo.

Uma palição apropriada implica em permitir que a doença siga seu curso natural enquanto se procura promover ao máximo, mediante apoio clínico e tecnológico, a qualidade de vida do paciente, já que o tempo até a morte é incerto¹³². Permitir o curso natural não deve ser compreendido como abandono clínico, uma vez que a ação paliativa requer a redução da dor e alívio do sofrimento³⁴⁷. Tampouco, a palição envolve a negação do acesso à tecnologia, quer seja medicamento ou equipamento.

Os PPCDVM se mantêm vivos em razão do emprego de tecnologia de suporte à respiração, mas o acesso à mesma não implica em vida com qualidade. São crianças com diferentes graus de autonomia e consciência que permanecem em UTI por longos períodos de tempo, privados do convívio social e, em alguns casos,

abandonados pela família, uma vez que o acesso ao equipamento que os mantêm vivos é quase que exclusivo nos hospitais, apesar de já existirem iniciativas de internação domiciliar⁹⁰.

Convalescer por longo período em uma UTI tem efeitos iatrogênicos³⁴⁸. Além de mudar toda a dinâmica familiar, o que por vezes implica em adoecimento dos pais ou responsáveis que permanecem no ambiente hospitalar, quer seja por sofrimento psíquico ou físico. O que reforça a necessidade de se estabelecer estratégias para cuidados paliativos e/ou de fim-de-vida para atender estes pacientes, aliviando seu sofrimento, respeitando sua dignidade e atendendo suas necessidades dentro dos melhores parâmetros científicos e éticos.

A inexistência de dados oficiais sobre prevalência de PPCDVM I fora de possibilidade de cura nos hospitais da rede pública do DF, assim como a dificuldade de acesso ao *home care*, a inexistência de locais apropriados para a assistência a estes pacientes fora das UTIs e de equipes profissionais preparadas para assisti-los constituem um problema de origem ética, evidenciando negligência do Estado e da sociedade sobre uma condição grave não apenas do ponto de vista clínico, mas de alto custo social. Esse quadro demonstra a dificuldade no acesso aos bens e serviços de saúde por estes pacientes e exemplifica o descaso da sociedade para as demandas dessa parcela da população, que se mantém socialmente marginalizada.

Alguns profissionais relataram suas experiências com os CPPs em outros serviços e o conhecimento da existência de serviços de CPPs em outros Estados (Quadro 40).

Quadro 40 Trechos das entrevistas referente às experiências que os profissionais têm sobre CPPs.

A rotina é tomar a decisão em equipe junto com a família e a decisão de não reanimação é registrada no prontuário. A rotineira (diarista) da nossa equipe faz especialização em CPs. A equipe médica precisa conversar com a família sobre os CPs se a doença não tem prognóstico.

Tenho experiência em outro serviço com pacientes com doença de Pompe, que foram colocados em CPs, com ordem de não reanimação registrado no prontuário médico, caso viessem a parar em razão de alteração na doença de base, por parada cardíaca, não por obstrução de cânula traqueal.

Nas enfermarias há um termo assinado pelos pais sobre a não reanimação. Também há um plano terapêutico sobre os cuidados de fim de vida para estes pacientes, em relação à prescrição de antibióticos, acessos, dieta no caso de agravo. Lentamente, estamos implementando em um ou outro paciente um plano de cuidado paliativo. A equipe que coloca para a família a possibilidade dos CPs.

Há locais que têm unidades de desospitalização, são unidades de pacientes crônicos. As famílias recebem auxílio do governo para residirem próximo ao hospital, e também há o incentivo do governo para que estas famílias levem o paciente para casa. Esta mesma unidade presta assistência para os pacientes que estão em casa quando necessário. Com estas famílias é discutido sobre os CPs, e eles são conscientizados sobre os cuidados de fim de vida, como a ocorrência do óbito em casa. Diferente do *home care* do DF, que na ocorrência de qualquer agudização do quadro, o paciente retorna para o hospital.

No outro serviço que trabalho, somos orientados, na admissão do paciente, já definir se ele é um paciente para CPs. A partir disso, realizamos um plano terapêutico de final de vida.

No caso de uma criança com cardiopatia dilatada e com uma síndrome genética, a equipe indicou os CPs. Conversamos com a família sobre o assunto. A criança estava muito gemente, conversei, novamente com os pais sobre a intubação e eles afirmaram que não queriam. Fiquei mais tranquila. É preciso um controle emocional muito grande do médico neste momento. Acho que as medidas obstinadas são mais para tratar a ansiedade do médico do que o problema da criança. Não podemos dar uma esperança dentro de um quadro limitado. Poderia ter usado adrenalina para a criança durar mais algumas horas e aumentar o sofrimento.

Segundo o Artigo 3º da DUBDH, a Dignidade Humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser respeitadas em sua totalidade²³⁷. Portanto, uma vez conhecidos os benefícios dos CPPs para estes pacientes, não indicá-los implica infração do direito de acesso justo e equitativo a essa parcela vulnerável da população. Logo, a possibilidade de incremento da qualidade de vida destes pacientes através da instituição dos CPPs impõe a dimensão ética do cumprimento de direitos fundamentais do ser humano, da defesa da equidade no acesso aos benefícios e, portanto, em maior visibilidade por parte do Estado.

Uma profissional fez referência sobre a importância da bioética na tomada de decisão sobre a instituição dos CPs para os PPDCVMI fora de possibilidade de cura:

É importante fazer uma educação continuada com a equipe, abordando a bioética. A equipe precisa entender que não estamos fazendo o bem prolongando a vida destes pacientes, estamos na realidade fazendo o mal. Precisamos discutir transdisciplinarmente a instituição dos CPs na UTI. A equipe precisa estar afinada.

O Artigo 23, Informação, Formação e Educação em Bioética, refere que para alcançar uma melhor compreensão das implicações éticas dos avanços científicos e tecnológicos, em especial para os jovens, os Estados devem envidar esforços para promover a formação e educação em bioética em todos os níveis, bem como estimular programas de disseminação de informação e conhecimento sobre bioética²³⁷.

É evidente a insuficiência da formação acadêmica dos profissionais de saúde no enfrentamento da terminalidade da vida e de todo o processo que a cerca. Os profissionais devem receber capacitação para prestar assistência de qualidade, com o intuito de fornecer conforto e suporte emocional, facilitando a convivência entre paciente e seus familiares, além de poderem enfrentar os próprios tabus sobre a terminalidade da vida²⁸⁶. Esta discussão ética deve ser incorporada no sistema público de saúde, a partir de uma reformulação ética e curricular nas universidades,

que proporcione adequada preparação de recursos humanos e gerenciamento efetivo do sistema com o envolvimento da população no processo decisório³⁰⁰.

CATEGORIA CENTRAL

As quatro categorias apresentadas resultaram na seguinte categoria central: **“Dificuldades na tomada de decisão sobre a LSV”**, sendo a teoria que explica os motivos pelos quais na UTIP estudada não se instituía os CPPs aos PPCDVMI fora de possibilidade de cura, sendo necessário uma maior aceitação da morte e do processo de morrer pelos profissionais envolvidos.

A instituição dos CPs para o PPCDVMI fora de possibilidade de cura não deve estar vinculada à LSV. A equipe deve indicar o CP para o PPCDVMI fora possibilidade de cura e conversar com a família sobre o assunto. A LSV é uma conduta que pode fazer parte do plano terapêutico proposto para um paciente em CP ou não, pois tal decisão somente deverá ser tomada com a autorização do responsável. A família do PPCDVMI fora de possibilidade de cura precisa ser acolhida e estabelecer uma relação de confiança com a equipe que oferece os CPs ao paciente. Mas, para isso acontecer os profissionais que oferecem tais cuidados, além do conhecimento técnico, necessitam do conhecimento sobre a morte e o processo de morrer.

O conhecimento técnico deve garantir ao profissional a segurança para indicar os CPs ao paciente fora possibilidade de cura. O conhecimento sobre a morte e o processo de morrer deve garantir ao profissional a capacidade de oferecer conforto ao paciente e à família no sentido da aceitação da morte como algo inerente à existência humana.

A esperança de um milagre está presente no pensamento das famílias em um primeiro momento, mas à medida que o tempo passa, eles vão se convencendo que a realidade de uma vida diferente para a criança não acontece.

A equipe deve conversar com a família destes pacientes sobre a morte e o processo de morrer e sobre a possível LSV, não apenas no momento de uma agudização da condição clínica, mas sim conversar em vários momentos, sendo

esta conversa considerada uma conduta terapêutica, a qual deverá ser registrada no prontuário.

Para a gestão do cuidado é um grande desafio a constituição de momentos-encontros regulares como uma base para que o grupo possa sonhar um futuro conjunto, recriar coletivamente a crença quanto à excelência e qualidade do serviço³⁴⁹.

Os profissionais de saúde, tradicionalmente guiados pelos princípios éticos hipocráticos de não causar prejuízo ou dano, costumam durante o tratamento médico dedicar todo esforço terapêutico disponível que, apesar dos seus efeitos benéficos, tem também seus efeitos maléficos, como no caso prolongar a vida com sofrimento de uma pessoa com sequelas causadas por uma doença que não tem cura.

Encontrar o limite do até onde investir na vida humana, nunca será fácil e unilateral, tampouco consensual. Os avanços científicos e tecnológicos nos campos da biologia e da saúde, certamente têm dado maior esperança de vida ao ser humano³⁵⁰. E, como sugere Garrafa³⁵⁰, se por um lado,

...todas estas conquistas trazem na sua esteira renovadas esperanças de melhoria de vida, por outro lado criam uma série de contradições que necessitam ser analisadas responsabilmente com vistas ao equilíbrio e bem-estar futuro da espécie humana e da própria vida no planeta... (p. 99-110)³⁵⁰

O dilema bioético gira em torno da criação e da finalidade de aplicação da tecnologia para a manutenção da vida e de seu impacto social e moral na vida das pessoas. Tal preocupação com os cuidados de saúde para os PPCDVMI fora de possibilidade de cura revela o traço constitutivo do princípio da alteridade, que corrobora com o princípio da responsabilidade. A partir do momento em que o outro é visto, nasce a consciência da responsabilidade. O pensar no outro, retoma a responsabilidade do agir compatível à permanência da vida humana na Terra. Cuidar pressupõe responsabilizar-se pelo outro³⁵¹.

Dentro da perspectiva do paradigma tecnocientífico, a justificação do esforço para prolongar indefinidamente os sinais vitais é o valor absoluto que se atribui à vida humana. Dentro da visão do paradigma comercial-empresarial da medicina, a obstinação terapêutica seguiria outra racionalidade, pois esta seria um reflexo da sociedade de lucro. Ou seja, a obstinação terapêutica é como um pêndulo que oscila entre a defesa do princípio da santidade da vida, em que a intocabilidade da vida

humana justificaria tratamentos sem fim, e a lógica do lucro em que o paciente e seu sofrimento são vistos como lucrativos.

O paradigma médico da benignidade solidária e humanitária bem como a teologia moral procuram outras abordagens na tentativa de resolver o dilema entre tratar em excesso ou deixar de tratar o suficiente o doente terminal ou crônico. Procuram mostrar que atribuir valor à vida humana não significa uma opção por uma frieza cruel diante do sofrimento e da dor do paciente terminal.

A doença é um fato social, assim como biológico, pois traz sofrimento, que vai muito além da dor física. Quando uma pessoa está doente a família também adocece. Segundo Berlinguer³⁵², a presença de um doente em casa pode agregar ou desagregar a unidade familiar, fortalecer ou destruir uma pequena comunidade. Qualquer ação humana que tenha reflexo sobre as pessoas e seu ambiente deve implicar no reconhecimento de valores e uma avaliação de como estes poderão ser afetados. Reconhecida a dignidade da vida como valor foi que se chegou ao costume de respeitá-la. Independentemente de crenças religiosas ou convicções filosóficas ou políticas, a vida tornou-se um valor ético.

As relações humanas na área de saúde se entrelaçam de tal forma que na grande maioria das discussões o enfoque maior é sempre dado ao paciente, pessoa afetada pela doença, em estado de extrema vulnerabilidade; em segundo plano está a família que não podemos esquecer que possivelmente se encontra completamente perdida, desorientada, desestruturada financeiramente, e se esforçando ao máximo para conviver com a nova situação, o impacto da doença.

Muitos teóricos sugerem que a decisão pela manutenção da vida, em casos clínicos sem perspectiva de mudança de prognóstico e com graves restrições de sociabilidade, seria decorrente do fato de que as famílias, ou mesmo o paciente, não compreenderem com exatidão o grau de limitação imposto pela doença³⁵³. Mas, Silva³⁵³, e Diniz³⁵⁴ em suas pesquisas, com famílias de crianças portadoras de paralisia cerebral grave, verificaram que todas as famílias entrevistadas tinham clareza da doença de seus filhos, independente do grau de instrução. Eles reconhecem a morte como um fato próximo e inefável, mas não consideram a possibilidade de provocá-la.

Nestas pesquisas, verificou-se que a manutenção do tratamento de sustentação vital pode tanto estar baseado no princípio da santidade da vida ou

mesmo em uma resignação passiva frente à doença. Uma profissional fez referência a este aspecto:

Acho que os pais destas crianças têm uma noção da situação dos filhos, mas eles negam a situação. É difícil lidarmos com a morte. Mas, é um assunto que deve ser abordado com as famílias e com a equipe. Muitas vezes, os pais gostariam de abordar o assunto com o médico, mas não se sentem à vontade, com medo de serem mal interpretados pela equipe. É um sofrimento grande para as famílias. Há mães que abandonam tudo para viver no hospital com a criança, inclusive outros filhos e o marido. Há um desequilíbrio no círculo familiar.

Os CPs são uma fronteira de evolução na ética médica, no reconhecimento da finitude como inerente à vida. Quando se trata de decisão cotidiana, uma série de quesitos deve estar presente e solidamente embasada, justamente para evitar e dirimir dúvidas entre uma atitude ética de proteção ao paciente e uma atitude de mera negligência. Os fundamentos éticos dos CPs residem no princípio da não-maleficência, mas, principalmente, no princípio da compaixão laica que permeia a atenção à saúde³¹⁶.

O princípalismo, em função de sua difusão entre profissionais de saúde, possibilitou o diálogo acadêmico, no sentido de iluminar a proposição de novas concepções bioéticas na atualidade. Esta abordagem não é um modelo pronto e acabado para a moralidade, mas funciona como um guia de ação voltado para nortear uma ética biomédica. Os princípios constituem a ferramenta mais utilizada pelos bioeticistas em razão da sua operacionalidade e praticidade, apesar de não serem absolutos e não terem uma hierarquia, dado que todos têm valor *prima facie*, e, portanto, contribuem, de certo modo, para a resolução de conflitos morais e tomadas de decisões no campo das práticas biomédicas. Nas práticas de atenção e processo de tomadas de decisão no campo da saúde nota-se que o paternalismo impera, sob a justificativa do princípio da beneficência e não-maleficência.

Os referenciais teóricos da bioética de intervenção e bioética de proteção apresentados neste estudo podem ajudar os profissionais de saúde na tomada de decisão frente aos conflitos bioéticos para além da bioética princípalista. Assim, além dos quatro princípios tradicionais presentes na bioética princípalista (beneficência, não-maleficência, autonomia e justiça) os referenciais da bioética latino-americana desenvolvidos por bioeticistas críticos em seus estudos e pesquisas, como: responsabilidade, cuidado, solidariedade, empoderamento, libertação, comprometimento, alteridade e tolerância, entre outros, além dos quatro

“pês” (prevenção, proteção, prudência e precaução) podem contribuir para uma análise mais equânime e justa da assistência aos PPCDVMI fora de possibilidade de cura²⁹².

O papel do Estado no cuidado a estes pacientes inclui o desenvolvimento de políticas públicas de saúde intersetoriais que promovam oportunidade de acesso a serviços de saúde de qualidade, que estejam contextualizados em sua realidade e atendam suas expectativas. O necessário é nortear as práticas de cuidado em direção à manutenção da vida com qualidade, saúde e bem-estar, como é preconizado pela filosofia paliativa.

A discussão sobre a instituição dos CPs na UTIP vem sendo realizada após o início desse trabalho. Muitos médicos têm estudado sobre o assunto e uma equipe de CPPs foi criada no hospital, com o objetivo de treinar e capacitar todos os profissionais para a prática dos CPPs, além de prestar consultoria.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados deste estudo permitiram responder aos objetivos propostos e contribuíram para a compreensão dos motivos que levam os médicos intensivistas da UTIP a não indicarem os CPs aos PPCDVMI fora de possibilidade de cura.

A maioria dos entrevistados considerou que a assistência aos PPCDVMI fora de possibilidade de cura, na UTI estudada, é humanizada na medida do possível, apesar de relatos de práticas de obstinação terapêutica dentro da unidade e que argumentavam a preferência curativa. A percepção dos cuidados que são oferecidos aos PPCDVMI fora de possibilidade de cura é permeada pela pouca compreensão do significado dos cuidados paliativos assim como pela formação voltada à manutenção da vida. Muitos profissionais referiram que a assistência aos PPCDVMI fora de possibilidade de cura na UTIP precisa ser reavaliada e discutida pela equipe multidisciplinar.

Os referenciais teóricos da bioética de intervenção e bioética de proteção, além dos princípios da bioética principialista, podem ajudar os profissionais de saúde a refletirem sobre a dependência de tecnologia para a manutenção da vida e a limitação do suporte de vida para os PPCDVMI fora de possibilidade de cura.

A equipe médica deve refletir sobre suas ações na prática cotidiana, para evitar terapêutica fútil e empreender cuidado que favoreça a dignidade do PPCDVMI fora de possibilidade de cura, minimizando o sofrimento tanto dele quanto de sua família, em prol de um processo de luto mais humano. Os bioeticistas podem ajudar na capacitação desses profissionais tornando-os aptos ao diálogo e ao reconhecimento do outro como agente moral, auxiliando-os nas tomadas de decisão de limitação do suporte de vida.

Na revisão de literatura realizada sobre os diferentes tipos e experiências de cuidados em saúde para os PPCDVMI fora de possibilidade de cura verificou-se que, independentemente do local onde devem ser oferecidos cuidados em saúde a essas crianças, é importante refletir sobre a dimensão de danos possíveis para a qualidade de vida do paciente, de seus familiares ou cuidadores, no desempenho de adequação contínua do suporte ventilatório terapêutico ou paliativo, além do uso acrítico de recursos, com custos econômicos e sociais que devem ser melhor considerados nas decisões técnicas e éticas. A necessidade de um plano de

cuidados, baseado na avaliação individual, sem medidas terapêuticas obstinadas foi referida por muitos entrevistados.

No que concerne aos conceitos envolvidos nos CPs, os profissionais de saúde compreendem, que o CPP é um tipo de assistência humanizada que tem como objetivo promover o conforto e garantir qualidade de vida ao paciente. Em suas verbalizações, termos como qualidade de vida, alívio da dor e conforto, ligados à mudança de foco curativo para paliativo foram recorrentes. Verificou-se que nem todos os profissionais indicariam os CPPs aos PPCDVMIs fora de possibilidade de cura por não terem compreensão completa do significado da filosofia paliativa.

As quatro categorias olhar sobre o paciente; olhar sobre o profissional; assistência obstinada e assistência humanizada resultaram na categoria central: **“Dificuldades na tomada de decisão sobre a limitação do suporte de vida”**, sendo a teoria que emergiu das análises dos dados das entrevistas dos profissionais e explica o motivo pelo qual na UTIP estudada não se instituía os CPPs aos PPCDVMIs fora de possibilidade de cura. As principais dificuldades apontadas pelos profissionais de saúde sobre o processo de morte e morrer perpassam aspectos pessoais, como as emoções de vivenciar a morte do outro, e profissionais, referentes à interação com os pares e com a família do paciente. O desconhecimento dos princípios da filosofia paliativa e as dificuldades em relação aos processos de morte e do morrer estão relacionados à dificuldade da equipe para tomar a decisão de limitar o suporte de vida.

O processo de tomada de decisão sobre a limitação do suporte de vida é um aspecto essencial da filosofia dos cuidados paliativos. Por meio das entrevistas verificou-se que não há consenso em relação à existência e/ou aos critérios utilizados para indicação de não intervenção, ou suspensão do tratamento para os PPCDVMIs fora de possibilidade de cura. O interesse para que exista um documento que respalde essa prática foi apontado. Percebe-se a necessidade de elaboração de um protocolo que auxilie os profissionais. É imprescindível que o delineamento das condutas a serem seguidas seja fruto da discussão em equipe interdisciplinar para que os profissionais possam apresentar seus conhecimentos, discutir suas vivências e crenças e contribuir para que a responsabilidade seja compartilhada por todos.

O fato dos profissionais médicos terem o papel principal na tomada de decisão representa uma sobrecarga, uma vez que se mantém como foco de toda possível consequência relacionada com as condutas determinadas. A possibilidade

de discussão e compartilhamento do processo pode auxiliar tanto a equipe médica, a fim de dividir a carga de responsabilidade, quanto os profissionais não médicos no sentido de expressão de reconhecimento de sua contribuição nos processos que envolvem tal definição.

A decisão sobre limitar o suporte de uma vida deve ser entendida como uma conduta do plano terapêutico, o qual deverá ser baseado em um cuidado humanizado de alta qualidade, o qual não se encerrará no momento do óbito do paciente, mas continuará com o suporte necessário aos familiares durante o processo de luto. Mas, para oferecer o cuidado paliativo com qualidade, é importante que estes pacientes sejam assistidos em ambientes fora das UTIs e por equipes especializadas em cuidados paliativos pediátricos.

No que concerne à assistência aos PPCDVMI fora de possibilidade de cura, percebe-se a necessidade de treinamento para que os profissionais sejam capacitados para oferecer tanto o cuidado curativo quanto paliativo. A realidade da unidade ainda distingue essas formas de assistência como distintas, contudo as duas preveem atenção integral ao paciente e sua família, portanto compartilham objetivos comuns possíveis de serem dispensados pelos profissionais que hoje compõem a equipe.

As considerações deste trabalho se atém à equipe médica, mas para aprofundar as compreensões sobre CPPs seria interessante, em estudos futuros, entrevistar os demais membros da equipe para ter uma visão mais integrada do processo, além dos gestores.

Após o término das entrevistas com os profissionais médicos, observou-se um grande interesse destes profissionais sobre o assunto. O professor Dr. Natan Monsores, orientador deste trabalho, realizou uma palestra para a equipe, em 8/06/2016, cujo tema foi: Bioética e Terminalidade de Vida: mau prognóstico e boa morte, da qual muitos profissionais médicos participaram e discutiram sobre o assunto.

No início de Agosto de 2016, esta profissional, uma enfermeira e uma médica, foram indicadas pela chefe da UTIP estudada para fazer parte da equipe do grupo de Cuidados Paliativos Pediátricos, a qual vem implementando e desenvolvendo os CPPs no hospital. Em 13/2/2017, o grupo de Cuidados Paliativos Pediátricos foi criado oficialmente no hospital onde a pesquisa foi realizada.

A sociedade organizada precisa discutir sobre os dilemas éticos relacionados com a terminalidade da vida. Espera-se que com a nova Resolução do CFM nº 2156, de 28 de outubro de 2016, haja uma maior discussão sobre a implementação e o desenvolvimento dos serviços de CPPs para os PPCDVMIs fora de possibilidade de cura, considerando os princípios da bioética de Intervenção contidos nos artigos da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos referidos nesta pesquisa, além de estudos sobre a qualidade dos cuidados pediátricos em fim de vida.

8 REFERÊNCIAS

1. Rego S. Contribuições da bioética para a saúde pública. *Cad Saúde Pública*. 2007;23(11):2530–2531.
2. Machado KDG, Pessini L, Hossne WS. A formação em cuidados paliativos da equipe que atua em unidade de terapia intensiva: um olhar da bioética. *Cent Univ São Camilo*. 2007;1(1):34–42.
3. Namachivayam P, Shann F, Shekerdemian L, Taylor A, van Sloten I, Delzoppo C, et al. Three decades of pediatric intensive care: Who was admitted, what happened in intensive care, and what happened afterward. *Pediatr Crit Care Med*. 2010;11(5):549–55.
4. Ribeiro CDM, Rego S, others. Bioética clínica: contribuições para a tomada de decisões em unidades de terapia intensiva neonatais. *Ciência e Saúde coletiva*. 2008; 13(suppl2):2239-2246.
5. Costa MTF da, Gomes MA de SM, Pinto M, others. Dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica: um debate necessário para o SUS. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2011;16(10):4147–59.
6. Rabello C, Rodrigues PH de A. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2010;15(2):379–88.
7. Rodrigues I, Zago MMF. Enfermagem em cuidados paliativos. *Mundo Saúde*. 2003;27(1):89-92.
8. Silva FS da, Pachemshy LR, Rodrigues IG. Intensivist nurses perception of intensive care unit dysthanasia. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2009;21(2):148–154.
9. Pessini L. Distanásia: até quando investir sem agredir? *Rev Bioét*. 2009;4(1).
10. Braga F de C. Cuidados paliativos em unidade de terapia intensiva neonatal: práticas e percepções de profissionais de saúde [Dissertação de Mestrado]. [Brasília - DF]: Universidade de Brasília - Instituto de Psicologia; 2013.
11. Atlas ti. Qualitative data analysis. [Internet]. [citado 10 de novembro de 2016]. Disponível em: <http://atlasti.com>
12. Charmaz K. A construção da teoria fundamentada. *Guia Prático para análise qualitativa*. Porto Alegre: Artmed; 2009.
13. Office of Technology Assessment. *Technology-Dependent Children: hospital v. Home Care: a technical memorandum*. 1987.
14. Sakakihara Y, Yamanaka T, Kajii M, Kamoshita S. Long-term ventilator-assisted children in Japan: A national survey. *Pediatr Int*. 1996;38(2):137–142.
15. Jardine E, O'toole M, Paton JY, Wallis C. Current status of long term ventilation of children in the United Kingdom: questionnaire survey. *Bmj*. 1999;318(7179):295–299.
16. Fauroux B, Boffa C, Desguerre I, Estournet B, Trang H. Long-term noninvasive mechanical ventilation for children at home: A national survey. *Pediatr Pulmonol*. 2003;35(2):119–25.
17. van Dyck PC, Kogan MD, McPherson MG, Weissman GR, Newacheck PW. Prevalence and characteristics of children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2004;158(9):884–890.
18. Fauroux B, Sardet A, Foret D. Home treatment for chronic respiratory failure in children: a prospective study. *Eur Respir J*. 1995;8(12):2062–6.
19. While AE, Cockett AM, Lewis S. Children and young people requiring home assisted ventilation in the South of England: incidence, receipt of care support and components of the care package. *Child Soc*. 2004;18(3):207–17.
20. Graham RJ, Fleegler EW, Robinson WM. Chronic Ventilator Need in the

- Community: A 2005 Pediatric Census of Massachusetts. *Pediatrics*. 2007;119(6):1280.
21. Rogers M. The History of Pediatric Intensive Care Around the World. In: Nichols DG, editor. *Roger's Textbook of Pediatric Intensive Care*. 4th edition. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2008. 1-17 p.
 22. Jarvis S, Parslow R, Carragher P, et al. How many children and young people with life-limiting conditions are clinically unstable? A national data linkage study. *Arch Dis Child*. 2017;(102):131–8.
 23. Zagui E. *Pulmão de Aço*. 1º ed. São Paulo: Bela letra Editora; 2012. 240 p.
 24. Paulo G. Após 40 anos em UTI, mulher faz arrecadação para viver em casa [Internet]. *Cotidiano*. [citado 17 de setembro de 2016]. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/2016/09/1813784-apos-40-anos-em-uti-mulher-faz-arrecadacao-para-viver-em-casa.shtml>
 25. Feudtner C, Villareale NL, Marray B, Sharp V, Hays RM, Neff JM. Technology-dependency among patients discharged from a children's hospital: a retrospective cohort study. *BMC Pediatr*. 2005;5(1):1.
 26. Noyes J. Ventilator-dependent children in the United Kingdom: Increasing numbers, increasing expectations, and remaining challenges. *Aust Crit Care*. 2011;24(1):1–3.
 27. Drucker LP. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2007;12(5):1285–94.
 28. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Atenção à saúde da pessoa com deficiência no Sistema Único de Saúde – SUS*. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.36 p.: il. Color. – (Série F. Comunicação e Educação em Saúde) ISBN 978-85-334-1609-31. Deficiência. 2. Acesso aos serviços de saúde. 3. Sistema Único de Saúde – SUS. I. Título. II. Série.
 29. Gowans M, Keenan HT, Bratton SL. The population prevalence of children receiving invasive home ventilation in Utah. *Pediatr Pulmonol*. 2007;42(3):231–6.
 30. Robinson RO. Ventilator dependency in the United Kingdom. *Arch Dis Child*. 1990;65(11):1235–1236.
 31. Fraser J, Mok Q, Tasker R. Survey of occupancy of paediatric intensive care units by children who are dependent on ventilators. *BMJ*. 1997;315:347.
 32. Costa MTF da. Dependência de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica no Município do Rio de Janeiro [Tese Doutorado]. Fundação Oswaldo Cruz - Instituto Fernandes Figueira; 2011.
 33. Lago PM, Devictor D, Piva JP, Bergounioux J. End-of-life care in children: the Brazilian and the international perspectives. *J Pediatr (Rio J)*. 2007;83(7):109–16.
 34. Barbosa AP. Terapia intensiva neonatal e pediátrica no Brasil: o ideal, o real e o possível. *J Pediatr (Rio J)*. 2004;80(6):437–438.
 35. Barbosa AP, Cunha A, Carvalho ERM de, Portella AF, Andrade MPF de, Barbosa MC de M. Terapia intensiva neonatal e pediátrica no Rio de Janeiro: distribuição de leitos e análise de equidade. *Rev Assoc Med Bras*. 2002;48(4):303–11.
 36. Souza DC, Troster EJ, Carvalho WB de, Shin SH, Cordeiro AM. Disponibilidade de unidades de terapia intensiva pediátrica e neonatal no município de São Paulo. *J Pediatr*. 2004;80(6):453–60.
 37. Schramm F, Schultz G. Alocação de recursos na assistência materno infantil. In: Schramm FR, Braz M. *Bioética e Saúde: novos tempos para mulheres e*

crianças? Rio de Janeiro: Fiocruz; 2005.

38. Traiber C, Piva JP, Fritsher CC, Garcia PCR, Lago PM, Trotta EA, et al. Profile and consequences of children requiring prolonged mechanical ventilation in three Brazilian pediatric intensive care units: *Pediatr Crit Care Med*. 2009;10(3):375–80.
39. Frates RC Jr, Splaingard ML, Smith EO, Harrison GM. Outcome of home mechanical ventilation in children. *J Pediatr*. 1985;106(5):850–6.
40. Goldberg AI, Faure EA, Vaughn CJ, Snarski R, Seleny FL. Home care for life-supported persons: an approach to program development. *J Pediatr*. 1984;104(5):785–95.
41. Hazlett DE. A study of pediatric home ventilator management: medical, psychosocial and financial aspects. *J Pediatr Nurs*. 1989;4(4):284–94.
42. Gilgoff IS, Kahlstrom E, MacLaughlin E, Keens TG. Long term ventilator support in spinal muscular atrophy. *J Pediatr*. 1989;115(6):904-09.
43. Noyes J, Hartmann H, Samuels M, Southall D. Experience and views of parents who care for ventilator dependent children. *J Clin Nurs*. 1999;8:440–50.
44. Noyes J. Enabling young ventilator-dependent people to express their views and experiences of their care in hospital. *J Adv Nurs*. 2000;31(5):1206–1215.
45. Noyes J. Barriers that delay children and young people who are dependent on mechanical ventilators from being discharged from hospital. *J Clin Nurs*. 2002;11(1):2–11.
46. Noyes J. Health and quality of life of ventilator-dependent children. *J Adv Nurs*. 2006;56(4):392–403.
47. Noyes J. Comparison of ventilator-dependent child reports of health-related quality of life with parent reports and normative populations. *J Adv Nurs*. 2007;58(1):1–10.
48. Chaves JHB, Mendonça VLG de, Pessini L, Rego G, Nunes R. Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. *Rev Dor*. 2011;12(3):250.
49. Resener TD, Martinez FE, Reiter K, Nicolai T. Assistência ventilatória domiciliar em crianças: descrição de um programa. *J Pediatr*. 2001;77(2):84–8.
50. Bötel U, Gläser E, Niedeggen A, Meindl R. The cost of ventilator-dependent spinal cord injuries-patients in the hospital and at home. *Spinal Cord*. 1997;35(1):40–42.
51. Fields AI, Rosenblatt A, Pollack MM, Kaufman J. Home care cost-effectiveness for respiratory technology-dependent children. *Am J Dis Child*. 1991;145(7):727–728.
52. MacIntyre EJ, Asadi L, Mckim DA, Bagshaw SM. Clinical Outcomes Associated with Home Mechanical Ventilation: A Systematic Review. *Can Respir J*. 2016;1–10.
53. Noyes J, Godfrey C, Beecham J. Resource use and service costs for ventilator-dependent children and young people in the UK. *Health Soc Care Community*. 2006;14(6):508–22.
54. Burr BH, Guyer B, Todres ID, Abrahams B, Chiodo T. Home care for children on respirators. *N Engl J Med*. 1983;309(21):1319–23.
55. Frates RJ, Harrison G, Splaingard M. Home care for children on respirators. *N Engl J Med*. 1984;310(17):1126–7.
56. Lantos JD, Kohrman AF. Ethical Aspects of Pediatric Home Care. *Pediatrics*. 1992;89(5):920.
57. Brasil. Institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS. Diário Oficial da União, Portaria n.º 2.529, de 19 de Outubro de 2006 2006.
58. Stelmacke L, Nogueira V. O cuidado domiciliar na política nacional de saúde.

Libertas (Juiz de Fora). 2010;10(2):148–71.

59. Silva KL, de Sena RR, Seixas CT, Feuerwerker LCM, Merhy EE. Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. *Rev Saúde Pública*. 2010;44(1):166–176.

60. Dias MB, Neto AV. Atenção Domiciliar no Sistema Único de Saúde (SUS): o que representou o Programa Melhor em Casa? *Divulgação em Saúde para Debate*. 2014;(51):58–71.

61. Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Decreto Lei no. 10.424, de 15 de abril de 2002 – Regulamenta a Assistência Domiciliar no Sistema Único de Saúde. *Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]*. Brasília, 16 Abr de 2002; Seção I, p. 1.

62. Ricarte A. Internação domiciliar: prevista na lei n.º 10.424/02 e o dever constitucional do Estado em cumpri-la. *Revista de Administração Pública e Política*. 2005;89:31–2.

63. Silva KL, Sena R, Leite JCA, Seixas CT, Gonçalves AM. Internação domiciliar no Sistema Único de Saúde. *Rev Saúde Pública*. 2005;39(3):391–397.

64. ANVISA - Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução da Diretoria Colegiada – RDC nº 11, de 26 de janeiro de 2006. Dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*. Brasília, 30 de janeiro de 2006.

65. Brasil. Portaria n.º 1531 de 04 de Setembro de 2001. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva a Pacientes Portadores de Distrofia Muscular Progressiva. *Diário Oficial da União*. Brasília, 4 de setembro de 2001.

66. Truog RD, Brock DW, Cook DJ, Danis M, Luce JM, Rubenfeld GD, et al. Rationing in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 2006;34(4):958:963.

67. da Rocha RO. *BIOÉTICA E ALOCAÇÃO DE RECURSOS EM SAÚDE: reflexões sobre o compartilhamento democrático das tecnologias médicas avançadas [Dissertação de Mestrado]*. Universidade Federal da Bahia; 2013.

68. Garrafa V. Reflexões sobre políticas públicas brasileira de saúde à luz da bioética. In: FORTES PA de C, ZABALI ELCP. *Bioética e Saúde Pública*. 3. ed. São Paulo: Loyola; 2004.

69. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS n.º 370, de 04 de julho de 2008. Institui o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva aos Portadores de Doença Neuromusculares no âmbito do SUS. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*. Brasília, 04 de julho de 2008.

70. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Caderno de atenção domiciliar*. Brasília, DF. 2012. 2 v.

71. Hanashiro M, Franco AOC, Ferraro AA, Troster EJ. Care alternatives for pediatric chronic mechanical ventilation. *J Pediatr (Rio J)*. 2011;87(2):145–9.

72. Jardine E, Wallis C. Core guidelines for the discharge home of the child on long term assisted ventilation in the United Kingdom. *Thorax*. 1998;53(9):762–767.

73. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Coordenação Geral de Atenção Hospitalar. *Nota informativa 2010. Gerenciamento de Leitos de UTI*.

74. Brasil. Ministério da Saúde. Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar Instituto Fernandes Figueira, Fiocruz. *Manual de orientação do Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar - PADI*. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz; 2001.

75. Brasil. Ceará. Secretaria Estadual de Saúde. Portaria n.º 1790. Institui o

- Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar do Hospital Infantil Albert Sabin. Diário Oficial do Estado do Ceará. Fortaleza, CE, 10 de outubro de 2007.
76. Jr Campos D, Burns DAR, organizadores. Criança e Adolescente Dependente de Tecnologia: da UTI para o Domicílio. In: Tratado de Pediatria: Sociedade Brasileira de Pediatria. Barueri - SP: Manole; 2014.
77. Carvalho L, Macedo K, Ligeiro C, Simão S, Silva C. Otimização de leitos de terapia intensiva pediátrica com a assistência de pacientes em ventilação mecânica no domicílio. Rev Bras Ter Intensiva. 2010;Supl:S55.
78. Rodrigues de S C. I Jornada de doenças neuromusculares em pediatria do HCB. Criança e Adolescente Dependente de Tecnologia: da UTI para o Domicílio. In Brasília - DF; 2016.
79. Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais. Hospital Infantil João Paulo II [Internet]. 2016 [citado 17 de setembro de 2016]. Disponível em: <http://www.fhemig.mg.gov.br/pt/servicos/atendimento-domiciliar-paracrianças>
80. Programa de Assistência ao Paciente Crônico do HIJPII desospitaliza mais duas crianças [Internet]. Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais. 2016 [citado 17 de setembro de 2016]. Disponível em: <http://www.fhemig.mg.gov.br/pt/banco-sala-de-imprensa/3068-programa-de-assistencia-ao-paciente-cronico-do-hijpii-desospitaliza-mais-duas-crianças>
81. Brasil. Distrito Federal. Termo de Referência. Contratação de Empresas para Prestação de Serviço de Atenção Domiciliar – SAD a pacientes de Alta Complexidade para Pacientes Dependentes de Ventilação Mecânica Internados em Unidade de Terapia Intensiva da Rede Pública do Distrito Federal. 2011.
82. Brasil. Secretaria da Saúde. Portaria n.o 065, de 2 de maio de 2016. Cria o Serviço de Atenção Domiciliar de Alta complexidade da SES/DF. Diário Oficial do Distrito Federal n.o 086, de 06 de maio de 2016. Brasília.
83. Bellinaso MB, Lermen JI, Stahl JL, da Rocha Mayer RT. Regulação Ambulatorial da Atenção Especializada como Indutor de Qualificação da Atenção Básica e Linha de Cuidado. In: 11.o Congresso Internacional da Rede Unida. 2014.
84. Serafim AP, Ribeiro RAB. Internação domiciliar no SUS: breve histórico e desafios sobre sua implementação no Distrito Federal. Com Ciências Saúde. 2011;22(2):163–8.
85. Feudtner C, Hays RM, Haynes G, Geyer JR, Neff JM, Koepsell TD. Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. Pediatrics. 2001;107(6):99.
86. Connor SR, Bermedo MCS. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. Worldwide Palliative Care Alliance. World Health Organization. 2014.
87. Schramm F. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. Rev Bras Cancerol. 2002;48(1):17-20.
88. Manchola C, Brazão E, Pulschen A, Santos M. Cuidados paliativos, espiritualidade e bioética narrativa em unidade de saúde especializada. Rev Bioét. 2016;24(1):165–75.
89. Pessini L. Vida e morte na UTI: a ética no fio da navalha. Rev Bioét. 2016;24(1):54–63.
90. Piva JP, Garcia PCR, Lago PM. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. Rev Bras Ter Intens. 2011;23(1):78–86.
91. Moritz RD, Deicas A, Capalbo M, Forte DN, Kretzer LP, Lago P, et al. II Forum of the end of Life Study Group of the Southern Cone of America: palliative care definitions, recommendations and integrated actions for intensive care and pediatric

- intensive care units. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2011;23(1):24–29.
92. Floriani CA. Home-based palliative care: challenges in the care of technology-dependent children. *J Pediatr (Rio J)*. 2010;86(1):15–20.
93. Valadares, M T M, Mota, J A C, Oliveira, B M de. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. *Rev Bioét*. 2013;21(3):486–93.
94. Siden H, Miller M, Straatman L, Omesi L, Tucker T, Collins J. A report on location of death in paediatric palliative care between home, hospice and hospital. *Palliat Med*. 2008;22(7):831–4.
95. Pediatric Hospice Palliative Care, Guiding Principles and Norms of Practice. Canadian Hospice Palliative Care Association, 2006 .
96. da Silva EP, Sudigursky D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. *Acta Paul Enferm*. 2008;21(3):504–8.
97. Bergstraesser, E. Pediatric palliative care-when quality of life becomes the main focus of treatment. *Eur J Pediatr*. 172(2):139–50. p. 141.
98. Capelas, ML. Cuidados paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens. Roma: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus; 2009. 58 p.
99. Muñoz Salinas M. La relación entre el equipo de salud y la familia del niño muriente. *Acta Bioethica*. 2011;17(2):247–256.
100. Section on Hospice and Palliative Medicine and Committee on Hospital Care. Pediatric Palliative Care and Hospice Care Commitments, Guidelines, and Recommendations. *Pediatrics*. 2013;132(5):966–72.
101. Vadeboncoeur CM, Splinter WM, Rattray M, Johnston DL, Coulombe L. A paediatric palliative care programme in development: trends in referral and location of death. *Arch Dis Child*. 2010;95(9):686–9.
102. Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, Friedrichsdorf SJ, Osenga K, Siden H, et al. Pediatric Palliative Care Patients: A Prospective Multicenter Cohort Study. *Pediatrics*. 2011;127(6):1094–101.
103. Himelstein BP. Palliative care for infants, children, adolescents, and their families. *J Palliat Med*. 2006;9(1):163–181.
104. Pessini L. Distanásia: até quando prolongar a vida? São Paulo: Loyola; 2001.;
105. Skaba MF. Humanização e cuidados paliativos. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2005;10(3):782–784.
106. Menezes R. Em busca da boa morte: Antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond/Fiocruz; 2004.
107. Melo A, Figueiredo M. Cuidados paliativos: conceitos básicos. In: Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM, organizadores. *Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia*. Barueri-SP: Manole; 2006. 16-28 p.
108. Hain R, Heckford E, McCulloch R. Paediatric palliative medicine in the UK: past, present, future. *Arch Dis Child*. 2012;97(4):381–4.
109. Figueiredo M. Conceito, princípio e filosofia de cuidados paliativos. In: Teixeira MJ, Figueiró JAB, organizadores. *Dor: Epidemiologia, Fisiopatologia, Avaliação*. São Paulo: Grupo Editorial Moreira Jr.; 2001. 400-403 p.
110. Silva RS, Amaral JB, Malagutti W. *Enfermagem em cuidados paliativos: cuidando para uma boa morte*. São Paulo: Martinari; 2013.
111. Clark D. From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *Lancet Oncol*. 2007;8(5):430–438.
112. World Health Organization, organizador. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2002. 180 p.
113. WHO definition of palliative care [Internet]. 2005 [citado 17 de setembro de

- 2016]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
114. Menezes R. Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond/Fiocruz; 2004.
115. Maciel M. A terminalidade da vida e os cuidados paliativos no Brasil: considerações e perspectivas. *Rev Prática Hosp.* 2006;(47(8)):46–9.
116. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Cuidados paliativos oncológicos: controle de sintomas. Rio de Janeiro. 2001.
117. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM nº 2.439, de 08 de dezembro de 2005 (revogada pela Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013). Institui a política de Atenção Oncológica. 2005.
118. Matsumoto D. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. *Manual de Cuidados Paliativos, ANCP*. 2a ed. Porto Alegre: Sulina; 2012. 23-30 p.
119. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 3.150, de 12 de dezembro de 2006. Institui a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos. *Diário Oficial da União*. Seç. Seção I p. 111.
120. Moritz RD, Lago PM, Deicas A, Nilson C, Machado FO, Othero J, et al. 1st Forum of the Southern Cone End-of-Life Study Group: proposal for care of patients, bearers of terminal disease staying in the ICU. *Rev Bras Ter Intensiva.* 2009;21(3):306–309.
121. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM no 1.931/09. Aprova o Novo Código de Ética Médica. 2009.
122. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução CFM Nº 2.156 DE 28/10/2016. Estabelece os critérios de admissão e alta em unidade de terapia intensiva.
123. Curtis JR, Vincent J-L. Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. *The Lancet.* 2010;376(9749):1347–1353.
124. Kuschner WG, Gruenewald DA, Clum N, Beal A, Ezeji-Okoye SC. Implementation of ICU palliative care guidelines and procedures: a quality improvement initiative following an investigation of alleged euthanasia. *CHEST J.* 2009;135(1):26–32.
125. Curtis JR, Treece PD, Nielsen EL, Downey L, Shannon SE, Braungardt T, et al. Integrating Palliative and Critical Care: Evaluation of a Quality-Improvement Intervention. *Am J Respir Crit Care Med.* 2008;178(3):269–75.
126. Boss R, Nelson J, Weissman D, Campbell M, Curtis R, Frontera J, et al. Integrating Palliative Care Into the PICU: A Report From the Improving Palliative Care in the ICU Advisory Board. *Pediatr Crit Care Med.* 2014;15(8):762–7.
127. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. *Manual de cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009.
128. Liberman DB, Song E, Radbill LM, Pham PK, Derrington SF. Early introduction of palliative care and advanced care planning for children with complex chronic medical conditions: a pilot study: Early introduction of palliative care. *Child Care Health Dev.* 2016;42(3):439–49.
129. Longden JV. Parental perceptions of end-of-life care on paediatric intensive care units: a literature review. *Nurs Crit Care.* 2011;16(3):131–139.
130. Kipper DJ. Limites do poder familiar nas decisões sobre a saúde de seus filhos. *Rev Bioét.* 2015;23(1):40–50.
131. Halal GM de CA. Percepção dos pais em relação à morte de seus filhos em unidade de terapia intensiva pediátrica [Dissertação de Mestrado]. [Porto Alegre]: Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul; 2010.
132. Morrison W, Kang T. Judging the Quality of Mercy: Drawing a Line Between

- Palliation and Euthanasia. PEDIATRICS. 2014;133(Supplement):S31–6.
133. Verkerk M, van Wijlick E, Legemaate J, de Graeff A. A National Guideline for Palliative Sedation in The Netherlands. *J Pain Symptom Manage*. 2007;34(6):666–70.
134. Muller-Busch HC, Andres I, Jehser T. Sedation in palliative care—a critical analysis of 7 years experience. *BMC Palliat Care*. 2003;2(1):1.
135. Klick JC, Hauer J. Pediatric Palliative Care. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 2010;40(6):120–51.
136. Heath JA, Clarke NE, Donath SM, McCarthy M, Anderson VA, Wolfe J. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer: an Australian perspective. *Med J Aust*. 2010;192(2):71.
137. Heller KS, Solomon MZ. Continuity of Care and Caring: What Matters to Parents of Children with Life-Threatening Conditions. *J Pediatr Nurs*. 2005;20(5):335–46.
138. Menin GE, Pettenon MK. Terminalidade da vida infantil: percepções e sentimentos de enfermeiros. *Rev Bioét*. 2015;23(3):608–14.
139. Silva LF da C e. Crônica de uma morte adiada: o tabu da morte e os limites não científicos da ciência. *Rev Bioét*. 2015;23(2):331–9.
140. Braga F de C, Queiroz E. Cuidados paliativos: o desafio das equipes de saúde. *Psicol USP*. 2013;24(3):413–429.
141. Klüber-Ross E. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 7.a Ed. São Paulo: Martins Fontes; 1996. 291 p.
142. Moraes IM de, Nunes R, Cavalcanti T, Soares AKS, Gouveia VV. Percepção da morte digna por estudantes e médicos. *Rev Bioét*. 2016;24(1):108–17.
143. Vicensi M do C. Reflexão sobre a morte e o morrer na UTI: a perspectiva do profissional. *Rev Bioét*. 2016;24(1):64–72.
144. Garanito MP, Cury MRG. A espiritualidade na prática pediátrica. *Rev Bioét*. 2016;24(1):49–53.
145. Lima M de LF, Rego ST de A, Siqueira-Batista R. Processo de tomada de decisão nos cuidados de fim de vida. *Rev Bioét*. 2015;23(1):31–9.
146. Paranhos GK, Rego S. Limitação do suporte de vida pediátrico: argumentações éticas. *Rev Bioét*. 2014;22(3):519–28.
147. Fabriz DC. Bioética e direitos fundamentais: a bioconstituição como paradigma do biodireito. Belo Horizonte: Mandamentos; 2003. 276 p.
148. Kloepfer M. Vida e dignidade da pessoa humana. In: Sarlet IW, organizador. *Dimensões da dignidade: ensaios de filosofia do direito e direito constitucional*. Porto Alegre: Livraria do Advogado; 2005. 153-84 p.
149. Oliveira VS de. *A Obstinação Terapêutica e a Morte Digna: uma análise da autonomia da vontade do paciente pediátrico [Monografia de Graduação]*. [Brasília]: Centro Universitário de Brasília - UniCEUB; 2012.
150. Kipper D. Medicina e os cuidados de final de vida: uma perspectiva brasileira e latino-americana. In: Pessini L, Garrafa V, organizadores. *Bioética: poder e injustiça*. São Paulo: Loyola; 2003.
151. Beauchamps TL, Childress JF. *Princípios de ética biomédica*. São Paulo: Loyola; 2002.
152. Diniz D, Guilhem D. *O que é bioética?* São Paulo: Brasiliense; 2002. 38 p.
153. y Sanches KMS, Seidl EMF. Ortotanásia: uma decisão frente à terminalidade. *Interface - Comun Saúde Educ*. 2013;17(44):23–4.
154. Bizatto JI. *Eutanásia e responsabilidade médica*. LED Editora de Direito;

2000.

155. Pinho L, Barbosa M. Vida e morte no cotidiano: reflexões como profissional de saúde. *Rev Eletr Enf.* 2009;11(1):200–12.

156. Pessini L. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. In: Pessini L, Bertachini L. *Humanização e cuidados paliativos*. 3ª ed. São Paulo: Loyola; 2006. 181-208 p.

157. Villas-Boas M. Da eutanásia ao prolongamento artificial: aspectos polêmicos na disciplina jurídico-penal do final da vida. Rio de Janeiro: Forense; 2005.

158. Siqueira-Batista R, Schramm F. Conversações sobre a boa morte: o debate bioético acerca da eutanásia. *Cad Saúde Pública.* 2005;21(1):111–9.

159. Cabette ELS. Eutanásia e ortotanásia: comentários à Resolução n o 1.805/06 CFM, aspectos éticos e jurídicos. Curitiba: Juruá; 2009.

160. Cabrera H. Eutanásia: direito de morrer dignamente [Dissertação de Mestrado]. [Osasco-SP]: Centro Universitário FIEO - UNIFIEO; 2010.

161. Garcia JBS. Eutanásia, distanásia ou ortotanásia? *Rev Dor.* 2011;12(1):3.

162. Pessini L, Barchifontaine C. *Problemas atuais de bioética*. 9ª ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo/Loyola; 2010.

163. Santoro LF. Morte digna: o direito do paciente terminal. Curitiba: Juruá; 2010.

164. Adoni AL. Bioética e biodireito: aspectos gerais sobre a eutanásia e o direito a morte digna. *Rev Trib.* 2003;818(92):395–423.

165. Martini M. Ortotanásia, sim; eutanásia, não!!! *Rev Juríd Consulex.* 2010;332(19):33–4.

166. Vane MF, Posso IP. Opinião dos médicos das unidades de terapia intensiva do complexo Hospital das Clínicas sobre a ortotanásia. *Rev Dor.* 2011;12(1):39–45.

167. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM no 1.805/06. Aprova sobre ortotanásia. 2006.

168. Menezes MB, Selli L, Alves JS. Distanásia: percepção dos profissionais da enfermagem. *Rev Lat-Am Enferm.* 2009;17(4):443–8.

169. Martin L. Eutanásia e distanásia. In S. I. F. Costa, V. Garrafa & G. Oselka (Eds.), *Introdução à bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. 170-192 p.

170. Paranhos GK. Argumentação dos intensivistas pediátricos da cidade do Rio de Janeiro sobre limitação do suporte de vida: uma análise bioética [Dissertação de Mestrado]. [Rio de Janeiro]: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca; 2011.

171. Feudtner C, Nathanson PG. Pediatric Palliative Care and Pediatric Medical Ethics: Opportunities and Challenges. *PEDIATRICS.* 2014;133(Supplement): S1–7.

172. Devictor DJ, Tissieres P, Gillis J, Troug R. WFPICCS Task Force on Ethics. Intercontinental differences in end-of-life attitudes in the pediatric intensive care unit: results of a worldwide survey. *Pediatr Crit Care Med.* 2006;9(6):560–6.

173. Cook D, Rocker G, Giacomini M, Sinuff T, Heyland D. Understanding and changing attitudes toward withdrawal and withholding of life support in the intensive care unit. *Crit Care Med.* 2004;34(11 Suppl): S317-23.

174. Sprug CL, Cohen SL, Sjoqvist P, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S, et al. Ethicus Study Group. End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. *JAMA.* 2003;290(6):790–7.

175. Devictor DJ, Nguyen DY. Groupe Francophone de Réanimation et d'Urgences Pédiatriques. Forgoing life-sustaining treatments: how the decision is made in French pediatric intensive care units. *Crit Care Med.* 2001;29(7):1356–9.

176. Mani R. End-of-life in India. *Intensive Care Med.* 2006;32(7):1066–8.

177. Esteban A, Gordo F, Solsona J, Alia I, Caballero J, Bouz C, et al. Withdrawing

- and withholding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multi-centre observational study. *Intensive Care Med.* 2001;27(11):1744–9.
178. Piva J, Lago P, Othero J, Garcia PC, Fiori R, Fiori H, et al. Evaluating end of life practices in ten Brazilian pediatric and adult intensive care units. *J Med Ethics.* 2010;36(6):344–8.
179. Oliveira NF de. Terminalidade em UTI pediátrica e neonatal: práticas médicas que antecedem o óbito em um hospital de referência do nordeste brasileiro [Dissertação de Mestrado]. [Fortaleza-CE]: Universidade Federal do Ceará; 2011.
180. Moritz RD, Lago PM do, Souza RP de, Silva NB da, Meneses FA de, Othero JCB, et al. Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. *Rev Bras Ter Intensiva.* 2008;20(4):422–8.
181. Lago P, Sapolnik R, Troster E, Bousso A, Sarno M, Torreão L, et al. Brazilian Pediatric Center of Studies on Ethics. End-of-life practices in seven Brazilian pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med.* 2008;9(1):26–31.
182. Truog RD, Meyer EC, Burns J. Toward interventions to improve end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med.* 2006;34(11 Suppl)(S373–9. Review).
183. Zawistowski CA, DeVita MA. A descriptive study of children dying in the pediatric intensive care unit after withdrawal of life sustaining treatment. *Pediatr Crit Care Med.* 2004;5(3):216–23.
184. Moritz RD, Nassar S. A atitude dos profissionais de saúde diante da morte. *Rev Bras Ter Intensiva.* 2004;16(1):14–21.
185. Tonelli HA, Mota JA, Oliveira JS. Perfil das condutas médicas que antecedem ao óbito de crianças em um hospital terciário. *J Pediatr.* 2005;81(2):118–25.
186. Kipper, D J, Piva, J P, Garcia, P C R, Einloft, PR, Bruno, F, et al. Evolution of the medical practices and modes of death on pediatric intensive care units in southern Brazil. *Public Crit Care Med.* 2005;6(3):258–63.
187. Soares M, Terzi RG, Piva JP. End-of-life care in Brazil. *Intensive Care Med.* 2007;33(6):1014–7.
188. Lago PM, Piva J, Kipper D, Garcia PC, Pretto C, Giongo M, et al. Limitação de suporte de vida em três unidades de terapia intensiva pediátrica do sul do Brasil. *J Pediatr Rio J.* 2005;81(2):111–7.
189. Neves Júnior WA das, Araújo LZS de, Rego S. Ensino de bioética nas faculdades de medicina no Brasil. *Rev Bioét.* 2016;24(1):98–107.
190. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Federal de Medicina. Código de ética médica. Resolução CFM nº 1.965, de 17 de setembro de 2009.
191. Mack JW, Wolfe J. Early integration of pediatric palliative care: for some children, palliative care starts at diagnosis. *Curr Opin Pediatr.* 2006;18(1):10–4.
192. Iglesias SB de O, Zollner ACR, Constantino CF. Pediatric palliative care. *Residência Pediátrica.* 2016;6(suppl 1):46–54.
193. Motta ST da. Análise bioética da qualidade da comunicação entre o médico intensivista e o paciente no contexto de limitações dos esforços terapêuticos e cuidados paliativos em unidades de terapia intensiva [Dissertação de Mestrado]. [Brasília - DF]: Universidade de Brasília; 2016.
194. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non–small-cell lung cancer. *N Engl J Med.* 2010;363(8):733–742.
195. McDonagh JR, Elliott TB, Engelberg RA, Treece PD, Shannon SE, Rubenfeld GD, et al. Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: Increased proportion of family speech is associated with

increased satisfaction. *Crit Care Med.* 2004;32(7):1484–8.

196. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med.* 2007;356(5):469–478.

197. Durall A, Zurakowski D, Wolfe J. Barriers to Conducting Advance Care Discussions for Children With Life-Threatening Conditions. *PEDIATRICS.* 2012;129(4):e975–82.

198. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care: palliative care for children. *Pediatrics.* 2000;106:351–7.

199. Hsiao JL, Evan EE, Zelter L. Parent and child perspectives on physician communication in pediatric palliative care. *Palliat Support Care.* 2007;5(4):355–65.

200. Meyer EC. Improving the Quality of End-of-Life Care in the Pediatric Intensive Care Unit: Parents' Priorities and Recommendations. *PEDIATRICS.* 2006;117(3):649–57.

201. Mack JW, Hilden JM, Watterson J, Moore C, Turner B, Grier TH, et al. Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. *J Clin Oncol.* 2005;23(36):9.155-61.

202. Moritz RD, Machado FO, Heerdt M, Rosso B, Beduschi G. Evaluation of medical decisions at the end-of-life process. *Rev Bras Ter Intensiva.* 2009;21(2):141–147.

203. Piva J P, Soares M. Cuidados de final de vida nas UTIs brasileiras, certamente não é apenas uma questão legal: treinamento e conhecimento adequados são essenciais para melhorar estes cuidados. *Rev bras ter intensiva.* 2011;23(4):388–90.

204. Weidner N. Pediatric Palliative Care. *Curr Oncol Rep.* 2007;9(6):437–9.

205. Feudtner C. Collaborative Communication in Pediatric Palliative Care: A Foundation for Problem-Solving and Decision-Making. *Pediatr Clin North Am.* outubro de 2007;54(5):583–607.

206. Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelöv E, Henter J-I, Steineck G. Talking about death with children who have severe malignant disease. *N Engl J Med.* 2004;351(12):1175–1186.

207. Pousset G, Bilsen J, Cohen J, Chambaere K, Deliens L, Mortier F. Medical end-of-life decisions in children in Flanders, Belgium: a population-based postmortem survey. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2010;164(6):547–553.

208. Vrakking AM, van der Heide A, Arts WF, Pieters R, van der Voort E, Rietjens JA et al. Medical end-of-life decisions for children in the Netherlands. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2005;159(9):802–9.

209. Pochard F, Azoulay E, Chevret S, Vinsonneau C, Grassin M, Lemaire F, et al. French intensivists do not apply American recommendations regarding decisions to forgo life-sustaining therapy. *Crit Care Med.* 2001;29(10):1887–1892.

210. Frader JE. Forgoing life support across borders: Who decides and why? *Pediatr Crit Care Med.* 2004;5(3):289–90.

211. Brasil. Coordenação de Estudos Legislativos. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.

212. Minayo MC de S, Hartz ZM de A, Buss PM. Quality of life and health: a necessary debate. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2000;5(1):7–18.

213. Brasil. Senado Federal. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF, 05 de outubro de 1988.

214. Mattos RA. Os sentidos da integralidade: Algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. Rio de Janeiro: IMS- UERJ/ABRASCO; 2001. 39-64 p.
215. Souza HL de, Zoboli ELCP, Paz CR de P, Schweitzer MC, Hohl KG, Pessalacia JDR. Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: considerações éticas. *Rev Bioét.* 2015;23(2):349–59.
216. Saito DYT, Zoboli ELCP. Cuidados paliativos e a atenção primária à saúde: scoping review. *Rev Bioét.* 2015;23(3):593–607.
217. Brasil. Senado Federal. Lei nº 10.424, de 15 de abril de 2002. Acrescenta capítulo e artigo à Lei nº 8.080, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento de serviços correspondentes e dá outras providências, regulamentando a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde.
218. Silva, JAG, Mascarenhas, TM. Avaliação da atenção básica em saúde sob a ótica da integralidade: aspectos conceituais e metodológicos. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. Cuidado: as fronteiras da integralidade. São Paulo: Hucitec ABRASCO; 2004. 241-258 p.
219. Mendes, EV. Um novo paradigma sanitário: A produção social da saúde. In: Mendes EV, organizador. Uma agenda para a saúde. São Paulo: Hucitec; 1996. 233-300 p.
220. Tavares, M, Takeda, S. A prática da atenção primária à saúde. In: Duncan BB, Schmidt MI, Gugliani ERJ, organizadores. Medicina ambulatorial: condutas clínicas em atenção primária. Porto Alegre: Artmed; 1996. 29-35 p.
221. Himmelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric palliative care. *N Engl J Med.* 2004;350(17):1752–1762.
222. Feudtner C. Integration of Palliative Care Into the Care of Children With Serious Illness. 355 Clarification. 2014;318.
223. Davies B, Larson J, Contro N, Reyes-Hailey C, Ablin AR, Chesla CA, et al. Conducting a Qualitative Culture Study of Pediatric Palliative Care. *Qual Health Res.* 2008;19(1):5–16.
224. Tomlinson D, Bartels U, Hendershot E, Constantin J, Wrathall G, Sung L. Challenges to participation in paediatric palliative care research: a review of the literature. *Palliat Med.* 2007;21(5):435–40.
225. Eaton N. Children's community nursing services: models of care delivery. A review of the United Kingdom literature. *J Adv Nurs.* 2000;32(1):49–56.
226. Ramnarayan P, Craig F, Petros A, Pierce C. Characteristics of deaths occurring in hospitalised children: changing trends. *J Med Ethics.* 2007;33(5):255–60.
227. Emanuel EJ. Cost savings at the end of life: what do the data show? *Jama.* 1996;275(24):1907–1914.
228. Benini F., Facchin P., Perletti L., Spizzichino M., Zucco F. Cure Palliative Rivolte al Neonato, Bambino e Adolescente. *Pediatr Palliat Care Infants Child Adolesc Ital Minist Health Publ.* 2008;
229. Ward-Smith P, Korhage R M, Hutto C J. Where health care dollars are spent when pediatric palliative care is provided. *Nurs Econ.* 2008;26(4):175–8.
230. Miano M, Manfredini L, Garaventa A, Fieramosca S, Tanasini R, Leimer M, Trucco D, Rossi R, Haupt R, Dini G. Feasibility of a home care program in a paediatric haematology and oncology department. Results of the first year of activity at a single Institution. *Haematologica.* 2002;87(6):637–42.
231. Conte T, Mitton C, Trenaman LM, Chavoshi N, Siden H. Effect of pediatric

- palliative care programs on health care resource utilization and costs among children with life-threatening conditions: a systematic review of comparative studies. *CMAJ Open*. 2015;3(1):E68–75.
232. Lannen PK, Wolfe J, Prigerson HG, Onelov E, Kreicbergs UC. Unresolved Grief in a National Sample of Bereaved Parents: Impaired Mental and Physical Health 4 to 9 Years Later. *J Clin Oncol*. 2008;26(36):5870–6.
233. Feudtner C, DiGiuseppe DL, Neff JM. Hospital care for children and young adults in the last year of life: a population-based study. *BMC Med*. 2003;1(1):1.
234. Solomon MZ. New and Lingering Controversies in Pediatric End-of-Life Care. *PEDIATRICS*. 2005;116(4):872–83.
235. Ferreira N M L , de Souza C L B , Stuchi Z. Cuidados paliativos e família. *Rev Ciênc Méd, Campinas*. 2008;17(1):33–42.
236. Campos Jr, D, Burns, D A R. *Tratado de Pediatria: Sociedade Brasileira de Pediatria*. 3a ed. Barueri- SP: Manole; 2014. 3640 p.
237. UNESCO. Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e Cultura. *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*. 2005.
238. Porto D. *Bioética e qualidade de vida: As bases da pirâmide social no coração do Brasil: um estudo sobre a qualidade de vida, qualidade de saúde e qualidade de atenção à saúde de mulheres negras no Distrito Federal [Tese de Doutorado]*. [Brasília]: Universidade de Brasília; 2006.
239. Santos IL, Shimizu HE, Garrafa V. Bioética de intervenção e pedagogia da libertação : aproximações possíveis. *Rev Bioét*. 2014;22(2):271–81.
240. Garrafa V, Kotton ME, Saada A, organizadores. *Multi-intertransdisciplinariedade, complexidade e totalidade concreta em bioética*. In: *Bases conceituais da Bioética enfoque latino-americano*. São Paulo: Editora Gaia/Unesco; 2006. p. 73–91.
241. Garrafa V, Kottow M, Saada A. *Bases Conceituais da Bioética: enfoque latino-americano*. São Paulo: Gaia, 2006;
242. Pulschen AC. *Cuidados Paliativos no Brasil sob a ótica do princípio da responsabilidade preconizado pela bioética latino-americana*. 2014.
243. Código Civil, Lei 10.406, de 10 de janeiro de 2002. [Internet]. 2016 [citado 11 de setembro de 2016]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10406.htm
244. Paiva FCL de, Almeida Júnior JJ de, Damásio AC. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. *Rev Bioét*. 2014;22(3):550–60.
245. Campbell A, Gormley-Fleming Liz. Rights of the child: to die? *Br J Nurs*. 2014;23(6):302.
246. Felix ZC, Costa SFG da, Alves AMP de M, Andrade CG de, Duarte MCS, Brito FM de. Euthanasia, dysthanasia and orthothanasia: an integrative review of the literature. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2013;18(9):2733–2746.
247. Brasil. Ministério da Saúde. *Código de Ética Médica. Código de Processo Ético Profissional, Conselhos de Medicina, Direitos dos Pacientes*.
248. Linhares DG, Siqueira JE, Previdelli IT. Limitação do suporte de vida em unidade de terapia intensiva pediátrica. *Rev Bioét*. 2013;21(2):291–97.
249. Chanes IR, De Sá NM. Uma reflexão bioética e sanitária sobre efeitos colaterais da epidemia de Zika vírus: revisão integrativa sobre a eutanásia/ortotanásia nos casos de anomalias fetais. *Cad IBERO-Am DIREITO SANITÁRIO*. 2016;5(2):57–73.
250. Moritz RD. *Conflitos bioéticos do viver e do morrer*. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 2011. 240 p.

251. Schramm FR. Finitude e bioética do fim da vida. *Rev Bras Cancerol*. 2012;58(1):73–8.
252. Dan B, Fonteyne C, de Cléty SC. Self-requested euthanasia for children in Belgium. *The Lancet*. 2014;383(9918):671–2.
253. Watson R. Belgium extends euthanasia law to children. *BMJ*. 2014;348(feb18 6):1633.
254. Orłowski JP. Ethical and Quality of Life issues in ventilator dependent children. *Clin Pediatr (Phila)*. 1993;(editorial):714–7.
255. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. Associação Mundial dos Amigos da Criança (Amade). Declaração de Mônaco. Simpósio Internacional sobre a Bioética e os Direitos da Criança; 2000; Mônaco.
256. Brasil. Presidência da República. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente dá outras providências.
257. de Melo AFVC, Coêlho B, Costa AKG, Maria da Glória L. Da ética principialista para a bioética de intervenção: sua utilização na área da saúde. *Tempus Actas Saúde Coletiva*. 2013;7(4):239–253.
258. Möller LL. Pluralism and tolerance: values to bioethics. *Rev HCPA*. 2008;28(2):101–9.
259. Immig CV. Correntes da Bioética Frente às Pessoas com Deficiência. *Teocomunicação*. 2010;40(2):106–46.
260. Almeida FNAS. Vulnerabilidade na prática clínica da saúde da criança. *Revista Brasileira de Bioética*. 2016;2(2).
261. UNICEF. Rights under the Convention on the Rights of the Child. [Internet]. Convention on the Rights of the Child. 2016 [citado 17 de setembro de 2016]. Disponível em: http://www.unicef.org/crc/index_30177.html
262. Kovács MJ. Bioética nas questões da vida e da morte. *Psicol USP*. 2003;14(2):115–167.
263. Verhagen E, Sauer PJ. The Groningen protocol—euthanasia in severely ill newborns. *N Engl J Med*. 2005;352(10):959–962.
264. Verhagen A. The Groningen Protocol for newborn euthanasia; which way did the slippery slope tilt? *J Med Ethics*. 2013;39(5):293–5.
265. Pereira J. Legalizing euthanasia or assisted suicide: the illusion of safeguards and controls. *Curr Oncol*. 2011;18(2):38–45.
266. Carter BS. Why Palliative Care for Children is Preferable to Euthanasia. *Am J Hosp Palliat Med*. 2016;33(1):5–7.
267. Villas-Bôas M. Da Eutanásia ao Prolongamento Artificial. Rio de Janeiro: Editora Forense; 2005.
268. Kelly D. Euthanasia for children and young people? *Int J Palliat Nurs*. 2014;20(5):211.
269. Lo B. Euthanasia in the Netherlands: what lessons for elsewhere? *Lancet*. 2012;380(9845):869–70.
270. Diniz D. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. *Cad Saúde Pública*. 2006;22(8):1741–1748.
271. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.480, de 8 de agosto de 1997.
272. Torreão L de A, Pereira CR, Troster E. Ethical aspects in the management of the terminally ill patient in the pediatric intensive care unit. *Rev Hosp Clínicas*. 2004;59(1):3–9.
273. Rego S, Palácios M. A finitude humana e a saúde pública Human finitude and public health. *Cad Saúde Pública*. 2006;22(8):1755–1760.

274. Oliveira FT, Flávio DA, Marengo MO, da Silva RHA. Bioética e humanização na fase final da vida: visão de médicos. *Rev Bioét.* 2011;19(1).
275. Travassos C, Martins M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. *Cad Saúde Pública.* 2004;20:S190–S198.
276. Vieira FB, Zucchi P. Distorções causadas pelas ações judiciais à política de medicamentos no Brasil. *Rev.Saúde Pública.* 2007;41(2):214–22.
277. Lago PM, Garros D, Piva JP. Terminalidade e condutas de final de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica. *Rev Bras Ter Intensiva.* 2007;19(3):359–363.
278. Resolução no1.931, de 17 de setembro de 2009 [Internet]. 2016 [citado 18 de setembro de 2016]. Disponível em: <http://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/codigo%20de%20etica%20medica.pdf>
279. Lago PM, Garros D, Piva JP. Family participation in the decision making process for life support limitation: paternalism, beneficence and omission. *Rev Bras Ter Intensiva.* 2007;19(3):364–368.
280. Ho A, Jameson K, Pavlish C. An exploratory study of interprofessional collaboration in end-of-life decision-making beyond palliative care settings. *J Interprof Care.* 2016;1–9.
281. Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus Specialist Palliative Care — Creating a More Sustainable Model. *N Engl J Med.* 2013;368(13):1173–5.
282. Parry R, Land V, Seymour J. How to communicate with patients about future illness progression and end of life: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care.* 2014;4(4):331–41.
283. Herreros B, Palacios G, Pacho E. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Rev Clínica Esp.* 2012;212(3):134–40.
284. Marinho S, Costa A, Palácios M, Rego S. Implementation of bioethics committees in Brazilian university hospitals: difficulties and viability. *Rev Bioét.* 2014;22(1):105–115.
285. Foucault M. *O Nascimento da Clínica.* Rio de Janeiro: Forense - Universitária; 1980.
286. Silva FM, Nunes R. Caso belga de eutanásia em crianças: solução ou problema? *Rev Bioét.* 2015;23(3):475–84.
287. Alves CB, Dulci PL. Quando a morte não tem mais poder: considerações sobre uma obra de Elisabeth Kübler-Ross. *Rev Bioét.* 2014;22(2):262–70.
288. Garrafa V. Bioética e ética profissional: esclarecendo a questão. *J Cons Fed Med.* 1998;12(98):28.
289. Garrafa V, Porto D. Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice. *Bioethics.* 2003;17(5–6):399–416.
290. Garrafa V, Porto D. Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção. *Mundo Saúde.* 2002;26(26):6–15.
291. Schramm FR, Kottow M. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. *Cad Saúde Pública.* 2001;17(4):949–956.
292. Garrafa V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. *Rev Bioét.* 2009;13(1).
293. Garrafa V. Inclusão social no contexto político da bioética. *Rev Bras Bioét.* 2005;1(2):122–32.
294. Kottow M. Bioética de proteção: considerações sobre o contexto latino-americano. In: Schramm FR, Rego S, Braz M, Palácios M, organizadores. *Bioética: riscos e proteção.* Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2005. p. 1-44.

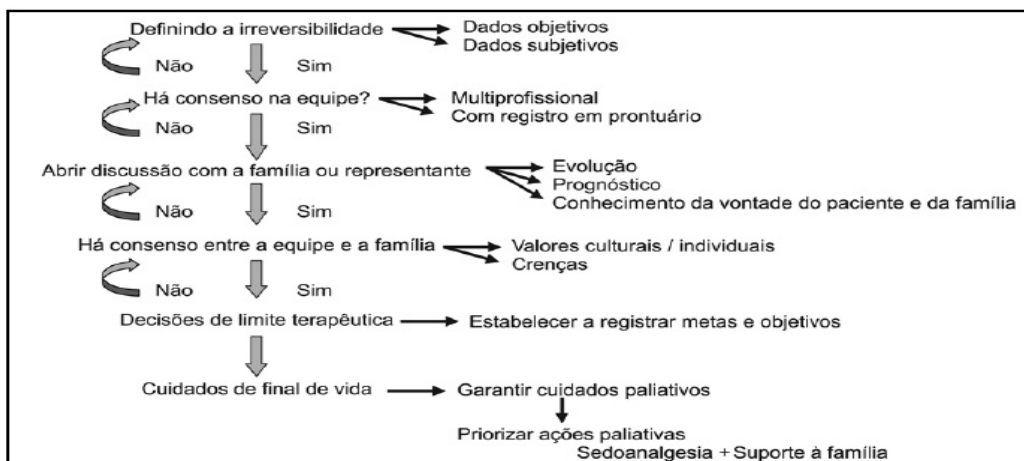
295. Schramm F R. Bioética da Proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. *Rev Bioét.* 2008;16(1):11–23.
296. Boy R, Schramm F. Bioética da proteção e tratamento de doenças genéticas raras no Brasil: o caso das doenças de depósito lisossomal. *Cad Saúde Pública.* 2009;25(6):1276–84.
297. Bifulco VA, Iochida LC. A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura. *Rev Bras Educ Médica.* 2009;33(1):92–100.
298. Garrafa V, Kotton ME, Schramm FR, Saada A. Bioética sem universalidade? Justificação de uma bioética latino-americana e caribenha de proteção. In: *Bases conceituais da bioética: enfoque latino-americano.* São Paulo, SP: Gaia; 2006.
299. Schramm FR, organizador. *Bioética, riscos e proteção.* Rio de Janeiro: Editora UFRJ : Editora FIOCRUZ; 2005. 253 p.
300. Garrafa V. Reflexão sobre políticas públicas brasileiras de saúde à luz da Bioética. In: Fortes P, Zoboli E, organizadores *Bioética e Saúde Pública.* São Paulo: Editora Loyola; 2003. p. 49–61.
301. Gil AC. *Métodos e técnicas de pesquisa social.* 6. ed. – 5. Reimpr. – São Paulo: Atlas, 2012.
302. Thiollent M. *Pesquisa-ação nas organizações.* São Paulo: Atlas, 1997;
303. Bandeira-de-Mello R. *Operacionalizando o Método da Grounded Theory nas Pesquisas em Estratégia: Técnicas e Procedimentos de Análise com Apoio do Software Atlas/TI.*
304. Corbin JSA. *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing Grounded Theory.* 2. ed. Thousand Oaks: Sage Publications, 1998.;
305. Strauss A, Corbin J. *Pesquisa qualitativa. Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada.* 2ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.
306. Nico LS, Bocchi S C M, Ruiz T and M, da Silveira A R. Grounded Theory como abordagem metodológica para pesquisas qualitativas em odontologia. *Ciênc Saúde Coletiva Online.* 2007;12(3):789–97.
307. Gilligan C, Attanucci J. Two moral orientations: Gender Differences and Similarities. *Merril-Palmer Quarterly.* 1988;34(3):223–37.
308. Marta GN, Marta SN, Andrea Filho A de, Job J. O estudante de Medicina e o médico recém-formado frente à morte e ao morrer. *Rev Bras Educ Med.* 2009;33(3):405–16.
309. Calasans C R, de Sá C K, Dunningham W A, de Aguiar W M de PSTR. Refletindo sobre a morte com acadêmicos de medicina. 2014;18(1):34–57.
310. Moritz R D, Dantas A, Matos J D D, Machado F O. O comportamento do médico intensivista brasileiro diante da decisão de recusar ou suspender um tratamento. *Rev bras ter intensiva.* 2001;13(1):21–8.
311. Garros D. Uma boa morte em UTI pediátrica: é isso possível. *J Pediatr Rio J.* 2003;79(Supl 2):S243–54.
312. Bernieri J, Hirdes A. O preparo dos acadêmicos de enfermagem brasileiros para vivenciarem o processo morte-morrer. *Texto Contexto Enferm.* 2007;16(1):89–96.
313. Devictor D. Parents' autonomy versus doctors' paternalism: A rearguard battle. *Pediatr Crit Care Med.* 2007;8(4):400–1.
314. Mercurio MR. The role of a pediatric ethics committee in the newborn intensive care unit. *J Perinatol.* 2011;31(1):1–9.
315. Frans J W. Withholding treatment, withdrawing treatment, and palliative care in the neonatal intensive care unit. *Early Human Development.* 2005;81(12):965–72.

316. Siqueira-Batista R, Schramm FR. A bioética da proteção e a compaixão laica: o debate moral sobre a eutanásia. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2009;14(4):1241–1250.
317. Haddad DRS. A morte e o processo de morrer de crianças em terapia intensiva pediátrica: vivência do enfermeiro [Dissertação de Mestrado]. [Belo Horizonte]: Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais; 2006.
318. Silva MKG, Rocha SS da. O significado de cuidar do recém-nascido sem possibilidade de terapêutica curativa [Monografia de Pós-Graduação]. [Brasília - DF]: Universidade de Brasília; 2011.
319. de Alencar SCS, Lacerda MR, de Lourdes Centa M. Finitude humana e enfermagem: reflexões sobre o (des) cuidado integral e humanizado ao paciente e seus familiares durante o processo de morrer. *Fam Saúde E Desenvol*. 2005;7(2):171–80.
320. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine: *Crit Care Med*. 2008;36(3):953–63.
321. Pellegrino ED. Decisions to withdraw life-sustaining treatment: a moral algorithm. *JAMA*. 2000;283(8):1065-7.
322. Devictor DJ, Nguyen DT. Forgoing life-sustaining treatments in children: A comparison between northern and southern European pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med*. 2004;5(3):211–5.
323. Keenan HT, Diekema DS, O'Rourke PP, Cummings P, Woodrum DE. Attitudes toward limitation of support in a pediatric intensive care unit. *Crit Care Med*. 2000;28(5):1590–1594.
324. Richter K, Pyrrho M, Steenhouver, Roselle, Cordón J, Garrafa V. Dilemas Bioéticos nas UTI Pediátricas Públicas do Distrito Federal [Monografia de Pós-Graduação]. [Brasília - DF]: Universidade de Brasília; 2006.
325. Devictor D, Latour JM, Tissières P. Forgoing Life-Sustaining or Death-Prolonging Therapy in the Pediatric ICU. *Pediatr Clin North Am*. 2008;55(3):791–804.
326. Brasil. São Paulo. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Juramento de Hipócrates.
327. de Siqueira JE. A Evolução Científica e Tecnológica, o Aumento dos Custos em Saúde e a Questão da Universalidade do Acesso. *Rev Bioét*. 2009;5(1).
328. Araújo DP, Dutra MVD. Resolução CFM no 1.995/2012. *Justiça Soc-Rev Curso Direito IPA*. 2016;1: 233–258.
329. Biondo CA, da Silva MJP, Dal Secco LM. Distanásia, eutanásia e ortotanásia: percepções dos enfermeiros de unidades de terapia intensiva e implicações na assistência. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2009;17(5):613–619.
330. Batista K T. Decisões éticas na terminalidade da vida: conhecimento e condutas de médicos intensivistas de Goiás e Distrito Federal. [Dissertação de Mestrado]. [Brasília - DF]: Universidade de Brasília; 2010.
331. Andrade EO. A ortotanásia e o direito Brasileiro. *Bioethikos - Centro Universitário São Camilo*. 2011;5(1):28-34.
332. Barroso LR, Martel L de CV. A morte como ela é: dignidade e autonomia individual no final da vida. *PANÓPTICA-Direito Soc E Cult*. 2010;5(2):69–104.
333. Junges JR, Cremonese C, de Oliveira EA, de Souza LL, Backes V. Reflexões legais e éticas sobre o final da vida: uma discussão sobre a ortotanásia. *Rev Bioét*. 2010;18(2).
334. da Silva RS, Campos AER, Pereira Á. Cuidando do paciente no processo de morte na Unidade de Terapia Intensiva. *Rev Esc Enferm USP*. 2011;45(3):738–744.

335. Correa FJL. Pobreza, vulnerabilidade y calidad de vida en America Latina. Retos para la bioética. *Acta Bioeth.* 2011;17(1):19–29.
336. Pessini L, Hosne WS. Bioética no futuro e o futuro da bioética. *Bioethikos.* 2012;6(2):123–4.
337. Silva RS da, Evangelista CL de S, Santos RD dos, Paixão GP do N, Marinho CLA, Lira GG. Percepção de enfermeiras intensivistas de hospital regional sobre distanásia, eutanásia e ortotanásia. *Rev Bioét.* 2016;24(3):579–89.
338. Oliveira RA, Carvalho RT. Bioética: Refletindo sobre os cuidados. In: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo Cuidado paliativo. São Paulo; 2008. p. 573–81.
339. Pessini L. Questões éticas-chave no debate hodierno sobre a distanásia. In: Pessini L, Garrafa V, organizadores Bioética: poder e injustiça. São Paulo, SP: Loyola; 2003. p. 389–408.
340. Lanken PN, Terry PB, DeLisser HM, Fahy BF, Hansen-Flaschen J, Heffner JE, et al. An Official American Thoracic Society Clinical Policy Statement: Palliative Care for Patients with Respiratory Diseases and Critical Illnesses. *Am J Respir Crit Care Med.* 2008;177(8):912–27.
341. McCoughlan M. A necessidade de cuidados paliativos. In: Pessini L e Bertachini L Humanização e Cuidados Paliativos. 2º ed Loyola; 2004. p. 167–80.
342. Rahimzadeh V, Bartlett G, Longo C, Crimi L, Macdonald ME, Jabado N, et al. Promoting an ethic of engagement in pediatric palliative care research. *BMC Palliat Care.* 2015;14(1).
343. Baker JN, Hinds PS, Spunt SL, Barfield RC, Allen C, Powell BC, et al. Integration of Palliative Care Practices into the Ongoing Care of Children with Cancer: Individualized Care Planning and Coordination. *Pediatr Clin North Am.* 2008;55(1):223–50.
344. Nelson JE, Puntillo KA, Pronovost PJ, Walker AS, McAdam JL, Ilaoa D, et al. In their own words: patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. *Crit Care Med.* 2010;38(3):808–18.
345. Meyer EC, Burns JP, Griffith JL, Truog RD. Parental perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med.* 2002;30(1):226–31.
346. Meert KL, Eggly S, Pollack M, Anand KJS, Zimmerman J, Carcillo J, et al. Parents' Perspectives Regarding a Physician-Parent Conference after Their Child's Death in the Pediatric Intensive Care Unit. *J Pediatr.* 2007;151(1):50–55.e2.
347. Giordano J. Hospice, palliative care, and pain medicine: meeting the obligations of non-abandonment and preserving the personal dignity of terminally ill patients. *Delaware medical journal.* 2006;78(11):419-22.
348. Mazurek Melnyk B. Intervention studies involving parents of hospitalized young children: An analysis of the past and future recommendations. *Journal of pediatric nursing.* 2000;15(1):4-13.
349. Backes JC, Azevedo C da S. Os paradoxos do trabalho em equipe em um Centro de Tratamento Intensivo Pediátrico (CTI-Pediátrico): explorando as articulações psicossociais no trabalho em saúde. *Interface - Comun Saúde Educ.* 2017;21(60):77–87.
350. Garrafa V. Bioética e Ciência – até onde avançar sem agredir. In: Costa S, Garrafa V, Oselka G (Orgs) Iniciação à Bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina.; 1998. p. 99–110.
351. Kuiu EA. A responsabilidade como princípio ético em H. Jonas e E. Levinas: uma aproximação. 2º ed. Vol. 51. Veritas; 2006. 55-60 p.
352. Berlinguer G. A doença. São Paulo, SP: HUCITEC; 1998. 149 p.

353. Silva A A G. Qualidade de vida e Decisões Éticas: um estudo sobre famílias e doença neuromuscular. [Monografia de Pós-Graduação]. [Brasília - DF]: Universidade de Brasília; 2000.
354. Diniz D. Dilemas éticos da vida humana: a trajetória hospitalar de crianças portadoras de paralisia cerebral grave. Cad Saúde Públ. 1996;12(3):345–355.

ANEXO 1 - FLUXOGRAMA PARA TOMADA DE DECISÃO QUANTO AO PACIENTE CRÍTICO COM DOENÇA TERMINAL. Extraído de Moritz e colaboradores, 2011¹²⁰.



ANEXO 2 - RECOMENDAÇÕES QUANTO AOS CPS A SEREM PRESTADOS AOS PACIENTES CRITICAMENTE ENFERMOS. Extraído de Moritz e colaboradores, 2011⁹¹.

Recomendações
<p>1. Devem ser oferecidos a todo o enfermo admitido em unidade de terapia intensiva (UTI).</p> <p>2. Devem ser definidas as fases da assistência intensiva:</p> <p>Primeira fase - condição clínica na qual a equipe percebe uma maior possibilidade para a recuperação do que para o desfecho da morte ou para a condição de irreversibilidade. Julga-se, de acordo com a beneficência e a autonomia, que a prioridade é o tratamento que busca a cura/reestabelecimento. Os cuidados paliativos serão prestados para aliviar o desconforto da doença e do tratamento intensivo. (Morte pouco provável).</p> <p>Segunda fase - condição clínica na qual a equipe percebe uma falta de respostas ou uma resposta insuficiente aos recursos utilizados, com uma crescente tendência ao desfecho morte ou irreversibilidade. Estabelecido o consenso entre equipe, paciente e família, a prioridade passa a ser a melhor qualidade de vida possível, e os cuidados que modiquem a doença podem ser oferecidos quando julgados proporcionais pela equipe e paciente/família. (Morte prevista para dias, semanas ou meses).</p> <p>Terceira fase - condição clínica na qual a equipe reconhece a irreversibilidade da doença e a morte iminente, aceitando o desfecho para morte. O cuidado paliativo passa a ser exclusivo, e todas as medidas introduzidas buscam a melhor qualidade de vida possível e o conforto do paciente e de seus familiares. (Morte prevista para horas ou dia).</p> <p>3. Em todas as fases, oferecer e manter cuidados individualizados, suficientes para garantir o tratamento físico, psico-emocional e sócio-cultural do binômio paciente-família, respeitadas as perspectivas bioéticas, deontológicas e legais.</p> <p>4. Em todas as fases verificar a existência de diretivas antecipadas, da avaliação interdisciplinar do diagnóstico, do prognóstico e do tratamento, da verificação do entendimento dos familiares e da identificação de potenciais conflitos.</p> <p>5. Na primeira fase a ênfase assistencial está focada na sustentação dos sistemas vitais e na recuperação plena do paciente, sem que sejam descuidados os cuidados de conforto psico-emocional do binômio paciente-família.</p> <p>6. Na segunda fase a ênfase assistencial está focada no oferecimento e na manutenção de um conjunto de cuidados para a promoção de conforto físico e psico-emocional do binômio paciente-família.</p> <p>7. Na terceira fase a ênfase assistencial está focada no oferecimento e na manutenção do conjunto de cuidados para conforto físico e psico-emocional do binômio paciente-família. Ressaltando-se a importância de que não sejam implantadas e/ou mantidas ações desnecessárias e fúteis e que sejam privilegiadas a comunicação e as melhores condições para que a família acompanhe o doente e se prepare para a morte.</p> <p>8. Nos cuidados paliativos dar enfoque preferencial a promoção do bem estar do paciente, principalmente no que concerne ao controle dos sintomas (dor, desconforto, dispneia, boca seca, respiração ruidosa, etc).</p> <p>9. Na passagem da segunda para a terceira fase, a assistência ao paciente e/ou família no processo de tomada de decisão, é crucial para o estabelecimento do consenso. De acordo com a gravidade, a preferência e os valores destes, o modelo empregado pode ser mais paternalista ou mais compartilhado. O desenvolvimento de habilidades de comunicação é fundamental neste momento.</p>

ANEXO 3 - SUGESTÕES DE AÇÕES A SEREM TOMADAS NA IMPLANTAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS EM AMBIENTES CRÍTICOS. Extraído de Moritz e colaboradores, 2011⁹¹.

Sugestões para ações paliativas integradas

Providenciar o treinamento de habilidades em comunicação;
Diferenciar conferências planejadas (informação e verificação do entendimento sobre diagnóstico, prognóstico, tratamento; avaliação de potenciais conflitos/satisfação/confiança) de boletins médicos (informação sobre a evolução clínica diária do paciente);
Verificar e promover a documentação de Diretivas Antecipadas;
Verificar o desejo dos envolvidos quanto à participação nas decisões;
Providenciar reuniões multidisciplinares;
Agendar reuniões para reavaliação de casos problemas;
Desenvolver protocolos para a abordagem de conflitos;
Estabelecer protocolos de controle de qualidade e de adesão às ações paliativas.

ANEXO 4 - FLUXOGRAMA PARA A PRESTAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA. Extraído de Moritz e colaboradores, 2011⁹¹.

Fluxograma para cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva
<p>Em todas as fases: Privilegiar</p> <ul style="list-style-type: none"> • A tomada individualizada de decisão • O controle dos sintomas (dor, desconforto, dispneia, boca seca, respiração ruidosa, etc.) <p>Fase II</p> <p>Morte esperada em dias, semanas ou meses</p> <p>Associada a condição fisiopatológica debilitante, com dependência tecnológica e/ou terapêutica crônica</p> <ul style="list-style-type: none"> • Estimular medidas de comunicação empática • Estimular atitudes de solidariedade • Facilitar a presença dos familiares • Avaliar o melhor local para fornecer os cuidados paliativos • Possibilitar a alta da UTI • Estabelecer as prioridades entre os cuidados paliativos e/ou curativos • Priorizar o conforto do paciente • Evitar intervenções fúteis • Adequar estratégias de sedoanalgesia, suporte ventilatório e nutrição • Readequar as monitorações e os cuidados multiprofissionais <p>Em todas as fases: Propiciar apoio psíquico e espiritual</p> <ul style="list-style-type: none"> • Respeitar a existência ou não de crenças • Permitir cerimônias de despedida (adequadas ao ambiente) • Proporcionar apoio psicológico para: paciente/família/equipe <p>Fase III</p> <p>Morte esperada em horas ou dia</p> <ul style="list-style-type: none"> • Intensificar medidas de comunicação empática • Intensificar atitudes de solidariedade • Facilitar a presença dos familiares de uma maneira permanente • Privilegiar o conforto do paciente • Retirar terapia fútil (nutrição, drogas vaso ativas, métodos dialíticos, etc.) • Adequar estratégias de sedoanalgesia, suporte ventilatório, etc. • Readequar as monitorizações e os cuidados multiprofissionais

APÊNDICE 1 TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado Sr(a):

Você está sendo convidado(a) a participar do projeto: Uma reflexão Bioética sobre a assistência aos pacientes pediátricos crônicos dependentes de ventilação mecânica invasiva fora de possibilidade de cura em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, o qual será executado pela Fisioterapeuta Especialista Lisandra Parcianello Melo Iwamoto, como um dos requisitos para obtenção do Título de Mestrado em Bioética da Universidade de Brasília, sob orientação do Prof. Dr. Natan Monsores de Sá.

O objetivo do presente estudo é analisar, sob a perspectiva da bioética, qual a percepção dos profissionais médicos sobre a assistência aos pacientes pediátricos crônicos dependentes de ventilação mecânica invasiva fora de possibilidade de cura. A permanência destes pacientes nas unidades de terapia intensiva é uma realidade crescente, sendo um problema de saúde pública.

O(a) Senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo através da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

A sua participação será através de uma entrevista realizada pela pesquisadora responsável, na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, em datas previamente combinadas, que será gravada e abordará temas relacionados à vulnerabilidade, à dignidade humana e à terminalidade da vida, além de questões relacionadas à assistência aos Pacientes Pediátricos Crônicos Dependentes de Ventilação Mecânica Invasiva fora de possibilidade de cura. Não existe obrigatoriamente, um tempo pré-determinado, para respondê-la. Será respeitado o tempo de cada um.

Informamos que o(a) Senhor(a) pode se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) Senhor(a).

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Instituição Universidade de Brasília, podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sobre a guarda do pesquisador.

Se o(a) senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para Lisandra Parcianello Melo Iwamoto, telefone (61) 81735554, no horário 8h às 12h.

Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da SES/DF. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do telefone: (61) 3325-4955.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o(a) Senhor(a).

Nome/Assinatura

Pesquisador Responsável
Nome/Assinatura

Brasília, _____ de _____ de _____

APÊNDICE 2 - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

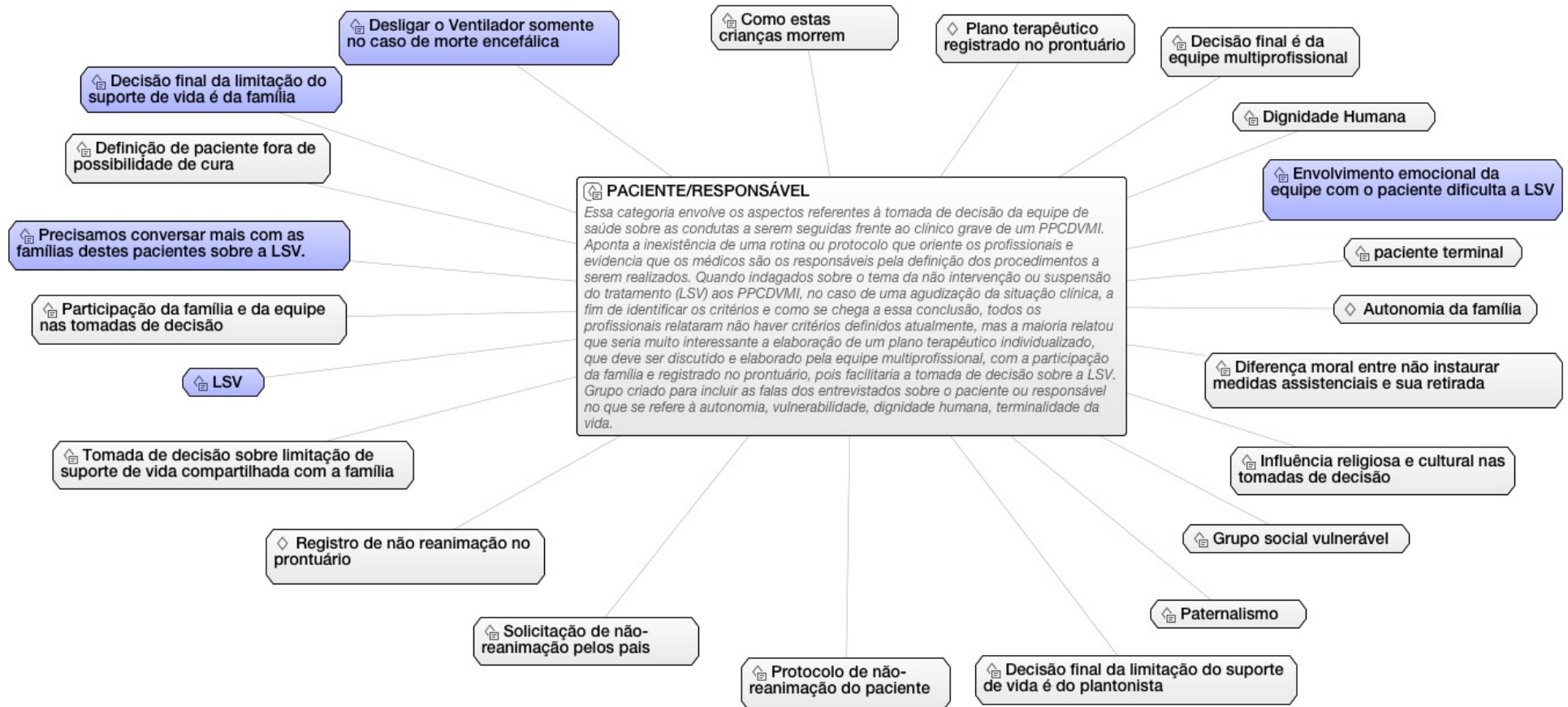
- 1) Como você define o paciente fora de possibilidade de cura? Exemplifique.
- 2) Em sua opinião, os pacientes pediátricos crônicos dependentes de ventilação mecânica invasiva sem a possibilidade de cura constituem um grupo social vulnerável? Caso afirmativo, como você identificaria a(s) vulnerabilidade(s) deles e, ainda, você julgaria essa(s) mesma(s) vulnerabilidade(s) de maneira diferente em relação aos outros pacientes? Por quê?
- 3) A permanência de pacientes pediátricos crônicos dependentes de ventilação mecânica invasiva fora de possibilidade de cura é uma realidade crescente nas UTIs, constituindo-se em um problema de saúde pública. Em sua opinião, o que deveria ser feito para resolver este problema?
- 4) Você considera que em todas as circunstâncias o médico intensivista deve investir tudo o que estiver ao seu alcance para prolongar uma vida? Por quê? Caso contrário, em quais condições o esforço terapêutico deveria ser limitado? Por quê?
- 5) Quais princípios éticos poderiam auxiliar a tomada de decisão sobre a melhor forma de assistência para os pacientes crônicos dependentes de VM?
- 6) Nas tomadas de decisão em relação à assistência aos pacientes crônicos dependentes de VM, você considera a qualidade de vida futura, bem como as condições sociais, econômicas e culturais da família? O fato da criança apresentar o cognitivo preservado deve ser considerado também?
- 7) O que deveria ser feito para que estes pacientes recebessem uma assistência mais humanizada?
- 8) Instituir a prática de cuidados paliativos poderia ser uma alternativa de assistência para os pacientes crônicos dependentes de VM?
- 9) Qual a sua opinião sobre a manutenção da vida de um paciente crônico dependente de VM em uma UTI e a dificuldade de acesso do mesmo à UTI, uma vez que de acordo com os critérios de regulação dos leitos de UTI, eles não têm prioridade, ou seja, não instituir medidas terapêuticas é moralmente mais aceito do que retirá-las? Isto seria um exemplo de mistanásia?
- 10) A interrupção da assistência ventilatória é uma eutanásia ativa, eutanásia passiva ou ortotanásia?
- 11) Qual a sua opinião sobre a instituição de um protocolo com a definição de critérios, para a tomada de decisão de não reanimação destes pacientes?
- 12) Quem deveria participar destas decisões? Como? Por quê? Caso haja conflitos entre os atores envolvidos, em sua opinião, quem deveria decidir? Por quê?
- 13) Você já vivenciou alguma situação na qual a família preferiu que não houvesse investimento no paciente?

APÊNDICE 3 - ROTEIRO PARA OBTENÇÃO DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

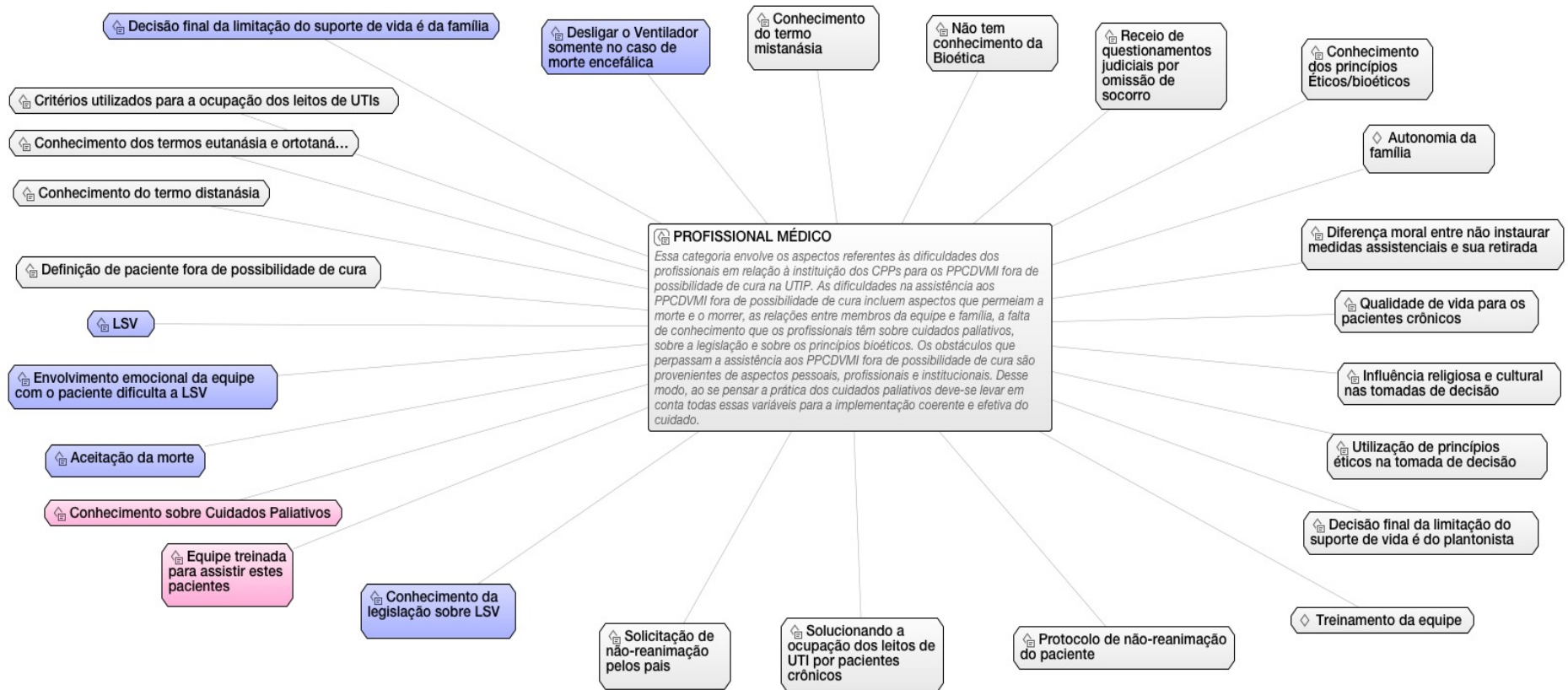
Por favor, responda alguns dados gerais para que a pesquisa possa oferecer um perfil da amostra de respondentes:

- 01) Gênero: () feminino () masculino
- 02) Data de Nascimento:
- 03) Estado civil:
- 04) Número de filhos:
- 05) Área de formação profissional:
- 06) Tempo de formado:
- 07) Tempo de atuação na UTIPED:
- 08) Qual sua carga horária de trabalho nesta UTIPED?
- 09) Trabalha em outra UTIPED? Hospital público ou particular? Qual a carga horária?
- 10) Religião:

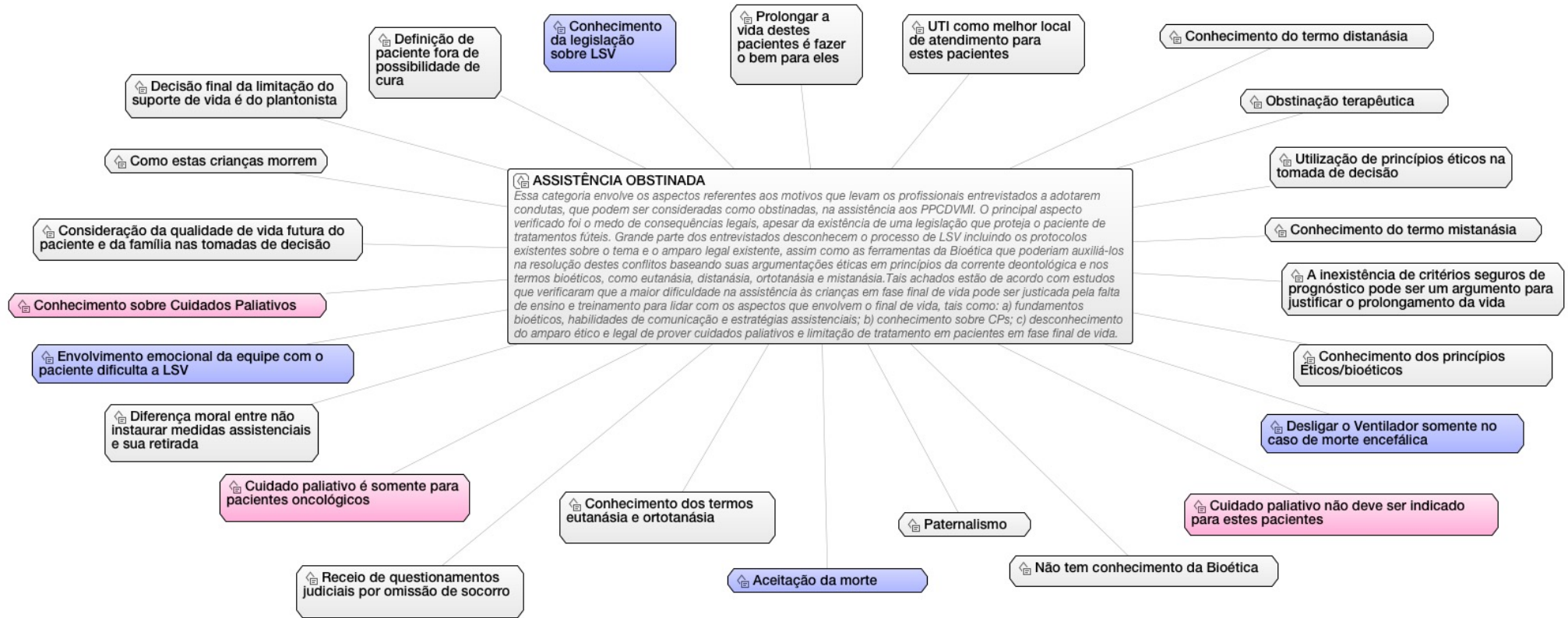
APÊNDICE 4 - ANÁLISE DAS ENTREVISTAS



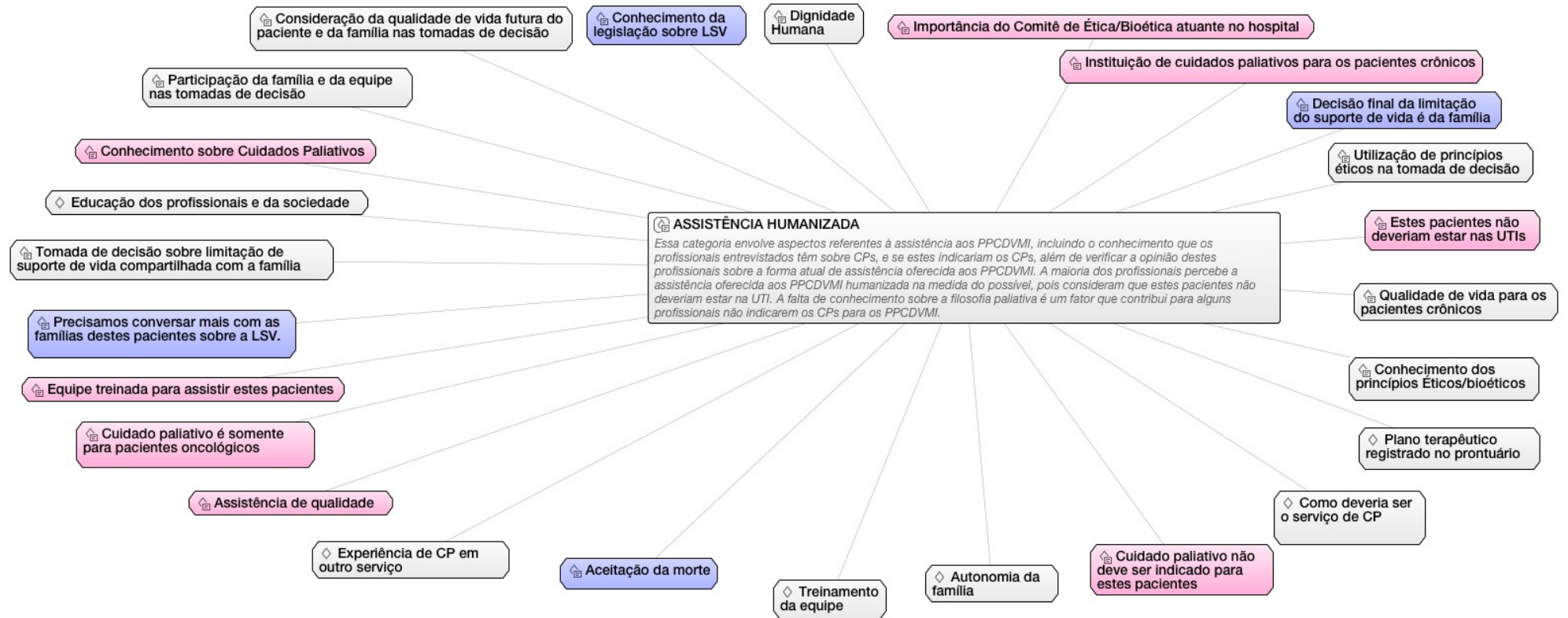
APÊNDICE 5 - ANÁLISE DAS ENTREVISTAS



APÊNDICE 6 - ANÁLISE DAS ENTREVISTAS



APÊNDICE 7 - ANÁLISE DAS ENTREVISTAS



APÊNDICE 8 - ETAPAS DA CONSTRUÇÃO DA GROUNDED THEORY. BRASÍLIA-DF, 2016

