Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz

ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

"A percepção dos profissionais de saúde do Inca sobre os cuidados no fim de vida de crianças com câncer"

por

Flávia Orind Ferreira

Dissertação apresentada com vistas à obtenção do título de Mestre em Ciências na área de Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva.

Orientadora principal: Prof.ª Dr.ª Elvira Maria Godinho de Seixas Maciel
Segundo orientador: Prof. Dr. Sérgio Tavares de Almeida Rego

Rio de Janeiro, agosto de 2012.

Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz

ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

Esta dissertação, intitulada

"A percepção dos profissionais de saúde do Inca sobre os cuidados no fim de vida de crianças com câncer"

apresentada por

Flávia Orind Ferreira

foi avaliada pela Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof.ª Dr.ª Maria Tereza Fonseca da Costa

Prof. Dr. Rodrigo Siqueira Batista

Prof.ª Dr.ª Elvira Maria Godinho de Seixas Maciel – Orientadora principal

Dissertação defendida e aprovada em 20 de agosto de 2012.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, a quem pedi força para continuar nos momentos de angústia e desânimo.

Aos meus orientadores, Elvira Maciel e Sergio Rego, pelos ensinamentos, dedicação, ajuda e por me acalmarem nos momentos de ansiedade.

Aos meus pais, Isabel e Carlos, pelo amor, dedicação, incentivo e investimento em educação.

Às minhas irmãs, Fernanda e Juliana, e aos respectivos cunhadinhos, grandes incentivadores e torcedores, sempre presentes para transmitir confiança e determinação.

À minha avó Anna Maria, pela preocupação, torcida e por toda felicidade compartilhada em cada uma das minhas conquistas.

À Sabine, pelo incentivo, paciência e ajuda fundamental para construir, aperfeiçoar e concluir este trabalho.

Às amigas Sonia e Henriete, pela escuta compreensiva e torcida para que tudo desse certo.

Aos meus amigos do Inca, sempre dispostos a me ouvir e ajudar.

À Claudia Rabello, pela grande ajuda na ponte até o Inca I e dedicação para que esse trabalho fosse possível.

À Dra. Sima, chefe da pediatria do Inca, pela oportunidade de realizar o trabalho na Instituição.

Aos amigos do Into, em especial à Maria Luiza e à Kátia, pelo apoio e ajuda para que eu pudesse cursar as disciplinas iniciais do mestrado.

Às amigas Daniela Mendonça, Daniele Couto, Tatiana Buriche, Marianna Lou e Stella Sandi, pela angústia compartilhada, pelos desabafos constantes e por estarem junto nessa caminhada.

Aos meus antigos e novos amigos por estarem presentes nos momentos alegria e descontração e entenderem as ausências.

A todos os entrevistados da equipe da pediatria, que permitiram a realização deste trabalho.

Aos enfermos e suas famílias, que me motivaram a realizar este estudo em busca de um cuidado de qualidade.

RESUMO

A questão do cuidado na atenção à saúde dos pacientes em fim de vida é um tema que traz uma reflexão importante, uma vez que o cuidado pode determinar a qualidade de vida dessa população e propiciar, ou não, aos pacientes uma morte digna. Ao estudarmos o cuidado relacionado às doenças que não levam à morte rapidamente, percebemos que esse tema é de fundamental importância. O câncer infantil, apesar de ser uma doença considerada rara quando comparada às neoplasias que afetam os adultos, corresponde à primeira causa de morte por doença em crianças acima dos 5 anos de idade. No entanto, os avanços biotecnológicos têm modificado a história natural de muitas doenças, resultando em um aumento da sobrevida e fazendo emergir a questão dos cuidados paliativos, em especial a qualidade desses cuidados. Este estudo teve como proposta compreender a percepção dos profissionais de saúde do Instituto Nacional de Câncer (Inca) acerca do cuidado à criança que se encontra fora de possibilidade de cura, de suas necessidades e demandas, e conhecer os aspectos envolvidos nesse cuidado. Inicialmente foi realizada uma revisão na literatura relacionada ao tema estudado, seguida por uma análise qualitativa, com base na observação da dinâmica hospitalar e de entrevistas com os profissionais de saúde do Instituto. Os dados foram agrupados ao redor das categorias: necessidades e demandas; cuidados de qualidade e dificuldades para prestação de um cuidado de qualidade. Além dessas categorias foi possível observar como é realizada a limitação do suporte de vida nesses pacientes. A maioria dos entrevistados percebe as necessidades e demandas da criança além daquelas relacionadas ao controle das queixas físicas, contemplando principalmente os aspectos emocional e psicológico. Em relação à qualidade do cuidado, os profissionais relataram que este se relaciona ao cuidar no contexto interdisciplinar e humanizado. As principais dificuldades apresentadas por esses profissionais foram aquelas relacionadas à instituição e à família. Na limitação do suporte de vida, os profissionais disseram que procuram conversar com a família e respeitar sua autonomia. Assim, os resultados mostraram que a maioria dos profissionais da pediatria do Inca percebe os aspectos do cuidado compatíveis com o que é preconizado na abordagem dos cuidados de fim de vida.

Palavras-chave: bioética; cuidados paliativos; crianças

ABSTRACT

Pay attention to patients' health care when at end of life is a subject that brings us a significative reflection, since care can determine this people life quality and provide these patients or not a dignified death. By studying care related to diseases that do not lead to sudden death we realized that this issue is of fundamental importance. Despite child cancer being a disease considered rare when compared to tumors that affect adults, it corresponds to the first death cause due to disease in children above 5 years old. However, advances in Biotechnology have changed many diseases natural history, resulting in increased survival and bringing out palliative care issue, particularly to these cares quality. This study aimed to understand Inca (Brazilian National Cancer Institute) health professionals perception about taking care of children without the possibility of cure, their needs and demands, and know the issues involved in this care. Initially we reviewed the literature related to the topic studied, and then performed a qualitative analysis based on the hospital dynamic observation and interviews with Inca health professionals. Data were grouped around the following categories: needs and demands; quality care and difficulties in providing quality care. Besides these categories, we could observe how limitation of life support is performed in these patients. Most of interviewed people understand child needs and demands besides those related to physical symptoms control, especially considering emotional and psychological aspects. As to care quality, professionals reported that it is related to taking care in humane and interdisciplinary context. The main difficulties presented by these professionals were those related to institution and family. As to limitation of life support, professionals said they try to talk to families and respect their autonomy. Thus, the results showed that most Inca Pediatrics professionals realize care aspects compliant with the approach recommended in end-of-life care.

Key words: bioethics, palliative care, children

SUMÁRIO

RESUMO

INTRODUÇÃO.....07

1 – O câncer infantil como situação de “fim de vida”.....12
1.1 O câncer infantil 12
1.2 O paciente oncológico sem possibilidades de cura e em situação terminal.....13

2 – Cuidados paliativos 17
2.1 Cuidados paliativos: uma nova perspectiva para o paciente sem possibilidades de cura 17
2.2 Cuidados paliativos em oncologia pediátrica 21
2.3 A humanização do cuidado 24

3 – Bioética e fim de vida 26
3.1 Bioética: histórico e conceitos 26
3.2 A ética do cuidado 28
3.3 Ética baseada em princípios 30
3.4 A Teoria dos Quatro Princípios 31
3.5 Princípios bioéticos aplicados aos cuidados de fim de vida 37
3.6 A evolução do conceito de morte 39
3.7 O direito à morte digna em confronto com a distanásia e o tratamento fútil.....41
3.8 Limitação do suporte de vida.....44

4 – Metodologia.....47
4.1 Local do estudo 48
4.2 Participantes do estudo 49
4.3 A entrevista com os profissionais de saúde 50
4.4 Análise dos dados 51
4.5 Considerações éticas 53

.
5 – Resultados e discussão 54
5.1 Características dos profissionais de saúde entrevistados.....54
5.2 A formação dos profissionais de saúde entrevistados.....55
5.3 Análise temática.....56

CONSIDERAÇÕES FINAIS 81

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 83

ANEXOS 91

INTRODUÇÃO

Muitas vezes nos sensibilizamos ao ver pessoas fragilizadas por uma determinada enfermidade, realidade esta bastante comum no decorrer de minha trajetória profissional como fisioterapeuta. Após o término da graduação, iniciei minhas atividades na área de pediatria, primeiramente voltada para neurologia, na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae), e depois em ortopedia, no Instituto Nacional de Traumatologia e Ortopedia (Into). Durante todo esse período vivenciei muitas situações em que o cuidado dos pequenos pacientes tinha como finalidade a prevenção de sequelas, redução e tratamento de complicações e, finalmente, a reabilitação para o retorno às atividades de vida diária sempre que possível. Desde então passei a refletir sobre a questão do cuidado, entendendo este *"como designação de uma atenção à saúde imediatamente interessada no sentido existencial da experiência do adoecimento, físico ou mental, e, por conseguinte, também das práticas de promoção, proteção ou recuperação da saúde"* [1] (p.22) e em como a ausência de integralidade – princípio que norteia nosso sistema de saúde – pode vir a desrespeitar a dignidade humana.

Ao iniciar minhas atividades no Instituto Nacional de Câncer (Inca), deparei-me com situações em que a qualidade dos cuidados oferecidos é uma questão ainda mais delicada, visto que muitos pacientes se encontram fora de possibilidades de cura e em fase terminal. O mestrado em Bioética, iniciado quase na mesma época em que ingressei no Instituto, ofereceu-me a oportunidade de conhecer muitos temas interessantes, de participar de reflexões profundas e de trazer para a prática as possibilidades de aplicação desses conhecimentos. O tema de meu maior interesse no mestrado foi sempre a bioética relacionada aos cuidados no fim de vida, tendo em vista que o atual perfil de doenças e as novas possibilidades trazidas pela tecnologia suscitam problemas relacionados ao prolongamento e qualidade de vida daqueles que se encontram fora de possibilidade de cura.

A questão do cuidado está intimamente relacionada à sobrevida e à qualidade de vida dos pacientes portadores de enfermidades graves e sem possibilidades de cura, os quais se encontram fragilizados por esta condição, que usualmente vem acompanhada de muita dor e sofrimento, refletindo a real necessidade de se pensar o cuidado na atenção à saúde. A partir dessa perspectiva, surgiu o interesse de estudar aspectos relacionados ao cuidado prestado em especial às crianças com câncer fora de possibilidades de cura e hospitalizadas, tendo em vista que esta população encontra-se fragilizada, assim como seus familiares, passando por momentos de intensa dor, ansiedade e sofrimento.

Nesse contexto, é essencial refletir sobre a integralidade na assistência à saúde e as questões bioéticas relacionadas ao fim de vida de crianças, a fim de promover um cuidado de qualidade capaz de satisfazer suas necessidades e demandas, assim como as de seus familiares, de modo a proporcionar-lhes bem-estar.

A integralidade da assistência à saúde, segundo Mattos[2], possui três conjuntos de sentidos: o primeiro aplicado às características das políticas de saúde ou das respostas governamentais a certos problemas de saúde; outro relativo aos aspectos da organização dos serviços de saúde; e o último voltado para atributos das práticas de saúde, colocando ainda que, para a caracterização da integralidade da assistência, deve haver sempre uma ampla compreensão das necessidades de saúde dos indivíduos[3].

Assim, a característica da "boa" medicina, base de um dos sentidos da integralidade, consiste na não redução do paciente ao sistema biológico; ou seja, na prática médica voltada para o reconhecimento das necessidades dos indivíduos para além das demandas explícitas no que se refere à sua saúde. O cuidado integral ao indivíduo deve ser compreendido considerando-se os aspectos biológicos, psicológicos e socioculturais, em que, mesmo na dimensão individual, sejam valorizados os relacionamentos entre os indivíduos e a construção de vínculos na atenção entre pacientes e seus cuidadores, articulação esta que possibilitaria o entendimento das necessidades que orientariam a prática terapêutica-assistencial[2].

Os cuidados integrais destinados a pacientes fora de possibilidades de cura e em fim de vida são denominados *cuidados paliativos*. Estes consistem em uma abordagem que aprimora a qualidade de vida das pessoas e famílias que enfrentam problemas associados a doenças ameaçadoras da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, da identificação precoce, da avaliação correta e do tratamento da dor e de outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual[4]. Portanto, esse modelo de cuidados assegura que o sofrimento pode e deve ser aliviado mesmo diante de uma sobrecarga imposta pela doença.

Em relação às crianças, o enfoque do cuidado paliativo não deve deixar de considerar as particularidades dessa população. Quase sempre o lidar com a criança requer uma abordagem específica, pois elas possuem algumas demandas características, como, por exemplo, o brincar. Vale ressaltar que a abordagem à criança deve se adequar à idade, ao nível de desenvolvimento e ao grau de amadurecimento de cada uma delas. Existe ainda outro aspecto importante a ser ponderado, pois essa população é considerada vulnerável, por ser incapaz, relativa ou absolutamente, de proteger seus próprios interesses, tendo consequentemente sua autonomia limitada.

A abordagem aos pacientes fora de possibilidades de cura e em fim de vida aponta para uma necessidade de mudança nos objetivos da medicina e de todas as profissões da área da saúde para além das preocupações primárias com o diagnóstico e tratamento das enfermidades, sob o risco de não conseguir prevenir ou tratar o sofrimento adequadamente, ou até causá-lo diante de algumas intervenções. Para Franklin Santos[5], a dificuldade dos profissionais de saúde para tratar as causas do sofrimento pode se dar em parte pela visão reducionista e positivista do ser humano, como também pela falta de formação e treinamento adequados voltados prioritariamente para o alívio do sofrimento. Nesse sentido, também é válido indagar se atualmente o alívio do sofrimento seria realmente o objetivo primário dos cuidados em saúde.

Além disso, para aqueles profissionais que possuem a visão do cuidado diferenciado aos pacientes fora de possibilidades de cura, o foco principal de atenção e preocupação é, na maioria das vezes, os sintomas físicos dos indivíduos em fase terminal, tais como: dor, dispneia, fadiga, náuseas e vómitos[6,7]. No âmbito acadêmico, esses objetivos também se mantêm os mesmos, com somente alguns poucos estudos relatando os problemas psicológicos durante os cuidados paliativos oncológicos pediátricos.

Portanto, a discussão em torno dos cuidados no fim da vida de crianças justifica-se, pois, apesar do aumento do interesse nos aspectos relacionados aos cuidados paliativos no câncer infantil nas últimas três décadas, dados sugerem que as abordagens atuais não estão conseguindo atender a necessidades dos pacientes e suas famílias[8]. Desse modo, as crianças podem estar sofrendo por não receberem os cuidados necessários para a promoção de seu bem-estar e/ou por terem suas vidas prolongadas com a manutenção do sofrimento.

Nesse contexto, os avanços decorrentes da revolução científica e tecnológica incorporados à terapêutica, que trouxeram maior expectativa de cura das doenças e proporcionam maior tempo de vida aos pacientes, também nos levam a refletir acerca da qualidade de vida daqueles fora de possibilidade de cura, mostrando-nos uma real necessidade de atenção aos indivíduos que não conseguem vencer a enfermidade, mas que continuam tendo o direito a uma vida com qualidade e a uma morte digna. Portanto, as práticas terapêuticas diante da morte e das circunstâncias que a cercam devem ser constantemente reexaminadas.

Logo, nos casos em que não é mais possível evitar a morte, é de suma importância oferecer um cuidado de qualidade, voltado ao atendimento das necessidades e demandas dos pacientes, considerando as peculiaridades relacionadas à criança, respeitando seus

sentimentos e desejos em relação aos cuidados de fim de vida em conjunto com seus familiares.

Tendo isso me vista, o primeiro capítulo desta dissertação tem como foco o câncer infantil, o paciente sem possibilidades de cura e em situação terminal e ainda as diretrizes apontadas pelo Conselho Federal de Medicina quanto ao cuidado do paciente terminal.

Já o segundo capítulo faz um breve histórico do conceito de *cuidados paliativos*, abrangendo os aspectos essenciais e orientadores das práticas voltadas para um cuidado de fim de vida, legitimados pelo direito do paciente de morrer com dignidade. Discursa também sobre a proposta de humanização do cuidado para um atendimento dentro de uma perspectiva assistencial holística – que valoriza o indivíduo como um todo – e sobre as diretrizes propostas para os cuidados paliativos em pediatria oncológica.

O terceiro capítulo traz uma análise conceitual e um breve histórico sobre o surgimento da bioética, os fatores e atores envolvidos na emergência do termo e do campo de atuação. Traz ainda a perspectiva da *bioética do cuidado* e as questões bioéticas que justificam os cuidados no fim de vida, levantadas a partir da dificuldade em aceitar a morte e da evolução tecnocientífica, relacionadas à qualidade de vida do indivíduo fora de possibilidades de cura, tendo sua fundamentação ética e moral na *Teoria dos Quatro Princípios*, proposta por Beauchamp e Childress. Esse capítulo abordará ainda a evolução das vivências e do sentido da morte, que levou a um afastamento social desse tema, colocando a distanásia – atitude que adia a morte prolongando o sofrimento do indivíduo – e o tratamento fútil – aquele que não atinge as metas pretendidas – muitas vezes em confronto com o direito de uma morte digna. A *limitação do suporte de vida* também será considerada por ser um dos principais conflitos éticos da prática médica.

O quarto capítulo apresenta a metodologia do estudo, que foi desenvolvida a partir de uma abordagem qualitativa em que foram entrevistados catorze profissionais de diferentes categorias que trabalham no Serviço de Pediatria do Inca. A entrevista foi composta por questões abertas, as quais foram analisadas posteriormente por meio da técnica de análise de conteúdo desenvolvida por Bardin.

O quinto capítulo apresenta os resultados do estudo. Dos catorze entrevistados, somente quatro relataram terem realizado cursos voltados para os cuidados paliativos. A maioria dos profissionais citou que as necessidades da criança vão além do controle dos sintomas físicos, contemplando os aspectos no âmbito psicológico e emocional, do brincar e do convívio social, assim como também de atenção à família. Para um cuidado de qualidade, os profissionais consideraram que deve haver principalmente uma abordagem interdisciplinar

e uma assistência humanizada. As barreiras mais evidenciadas pelos entrevistados para a prestação de um cuidado de qualidade estão relacionadas aos familiares e à instituição responsável pela assistência às crianças. Esse quinto capítulo revela ainda como é decidido o momento de limitação do suporte de vida na pediatria do Inca.

Desse modo, as questões norteadoras deste estudo são: Qual a percepção dos profissionais de saúde do Inca acerca das necessidades e demandas das crianças que se encontram fora de possibilidade de cura? Quais os aspectos envolvidos no cuidado a esses pacientes e seus familiares? Estes são questionamentos relevantes, uma vez que em nenhum momento devemos deixar de lado o compromisso com a promoção da saúde e da vida digna. Esta consideração faz sentido principalmente em pediatria, pois esta atende a uma camada mais vulnerável da população, em que os cuidados prestados não só devem satisfazer as necessidades biológicas da criança, mas também proporcionar-lhes bem-estar integral.

1. O CÂNCER INFANTIL COMO SITUAÇÃO DE "FIM DE VIDA"

1.1 O câncer infantil

O câncer é responsável por mais de seis milhões de óbitos a cada ano, representando aproximadamente 12% de todas as causas de morte no mundo. Dos 10 milhões de novos casos de câncer a cada ano, 4,7 milhões são diagnosticados nos países desenvolvidos e cerca de 5,5 milhões nos países subdesenvolvidos. Nos países desenvolvidos, o câncer é a segunda causa de morte, e existem evidências epidemiológicas para o aparecimento de uma tendência semelhante nos países em desenvolvimento[4].

Com o aumento do número de casos em todo o mundo, o câncer pode ser considerado, na atualidade, um dos mais importantes problemas de saúde pública mundial, sendo resultado do crescimento e envelhecimento da população, bem como, cada vez mais, da adoção de estilos de vida que se associam à doença, aumentando consequentemente o seu ônus global[9,10]. No Brasil, o risco e as tendências do câncer evidenciam a necessidade de realização de pesquisas para o desenvolvimento de políticas de saúde adequadas para o controle da doença no país.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estimou que, no ano 2030, pode-se esperar 27 milhões de casos incidentes de câncer, 17 milhões de mortes pela doença e 75 milhões de pessoas com câncer por ano. Esse aumento vai incidir, principalmente, em países de rendas baixa e média. No Brasil, as estimativas para o ano de 2012 e 2013 apontam a ocorrência de aproximadamente 518.510 novos casos da doença, deixando transparecer a magnitude do problema[11].

Em relação aos tumores pediátricos, que afetam crianças e adolescentes entre 1 e 19 anos de idade, estima-se que sua incidência no mundo varie de 1% a 3% do total de casos de câncer, sendo que as últimas informações disponíveis mostram que, no Brasil, em 2009, os óbitos por neoplasias encontraram-se entre as dez primeiras causas de morte nessa faixa etária e a primeira causa de morte por doença em crianças a partir dos 5 anos[11].

O câncer na infância é uma doença rara em comparação às neoplasias que afetam os adultos[12], porém nas sociedades em que a infecção, a desnutrição, os acidentes e más-formações congênitas foram superados, o câncer passou a ser uma das causas de morte mais comuns em meninos e meninas[13]. Nos países desenvolvidos, o câncer infantil representa cerca de 1% do total de neoplasias, enquanto que em alguns países em desenvolvimento, onde a população de crianças chega a 50%, a proporção da doença varia entre 3% e 10%[11].

Na maioria das populações, a leucemia é o tipo de câncer mais frequente, correspondendo entre 25% e 35% de todos os tipos, sendo a leucemia linfoide aguda (LLA) a de maior ocorrência em crianças de 0 a 14 anos. Os linfomas compreendem o terceiro tipo mais comum da doença em países desenvolvidos e o segundo nos países em desenvolvimento, ficando atrás apenas das leucemias. Estima-se que cerca de 8% a 15% das neoplasias pediátricas são representadas pelos tumores do sistema nervoso central (SNC), que ocorrem principalmente em crianças com menos de 15 anos, sendo o tumor sólido mais frequente nessa faixa etária[11].

As causas dos tumores pediátricos ainda são pouco conhecidas, embora já exista embasamento científico que atribui à genética a ocorrência de alguns tipos específicos da doença. Clinicamente, apesar dos tumores infantis possuírem menores períodos de latência e, em geral, crescerem mais rapidamente e serem mais invasivos que os tumores nos adultos, eles respondem melhor ao tratamento e são considerados de bom prognóstico[14].

Os padrões de mortalidade também são diferentes. Nos países desenvolvidos, o óbito por tumores malignos é considerado a segunda causa de morte em crianças, correspondendo a cerca de 4% a 5%. Essa proporção é bem menor em países em desenvolvimento, cerca de 1%, uma vez que nesses uma das principais causas de óbito é devida às doenças infecciosas[1].

O tratamento da criança com câncer é um dos maiores exemplos de sucesso no combate às neoplasias malignas e, atualmente, em torno de 70% das crianças e adolescentes portadores da doença podem ser curados, se diagnosticados precocemente e tratados em locais especializados[15].

O sucesso da terapia se deve aos métodos de diagnóstico precoce, aos avanços terapêuticos com drogas cada vez mais eficientes, com novas combinações de agentes quimioterápicos, procedimentos cirúrgicos, radiação, transplante de medula óssea e controladores da imunidade, e ainda a formação de equipes multidisciplinares para assistência às crianças[16,17,18]. Todos esses fatores associados possibilitaram, além do aumento expressivo nas taxas de cura e consequentemente redução da mortalidade, maior sobrevida e uma melhor integração do indivíduo na sociedade[18]. Contudo, quando não existirem mais chances razoáveis de cura, os indivíduos devem ser cuidados e protegidos em sua vulneração, havendo a humanização das ações e serviços de saúde[19].

1.2 O paciente sem possibilidades de cura e em situação terminal

Diante da realidade de novas modalidades terapêuticas, refletida pelo avanço nas áreas biológica, médica, farmacêutica, dentre outras, o câncer passou a ser considerado uma

enfermidade crônica[20] e, como tal, pode levar a um processo de morte mais prolongado e sofrido, frequentemente associado a longos períodos de internação hospitalar, necessidade de assistência médica especializada e emprego de tecnologias para manutenção e prolongamento da vida[21].

Diante de doenças crônicas e degenerativas, ainda é bastante difícil definir o momento a partir do qual o paciente deixa de apresentar chances de recuperação, especialmente em casos de doenças não imediatamente fatais. Somente a evolução clínica do paciente poderá determinar se os cuidados com intenção curativa deverão ser continuados ou interrompidos, pois, apesar da preservação da vida ser considerada geralmente como o melhor interesse para o paciente, existem exceções que merecem reflexão e cujos princípios éticos em que estão fundamentadas devem ser apontados[22].

O princípio de preservação da vida deverá prevalecer sobre qualquer outro, desde que a cura da enfermidade seja possível; nas demais circunstâncias, o princípio do alívio do sofrimento poderá corresponder ao melhor interesse do paciente. Neste caso, muitas vezes se faz necessária uma conduta restritiva, que se sustenta na não manutenção de um procedimento agressivo e em uma mudança de perspectiva, como a implementação dos cuidados paliativos com vistas ao direcionamento das atenções para o conforto físico, afetivo e emocional do paciente e sua família[22].

Embora seja difícil reconhecer quando os procedimentos terapêuticos com intenção de cura devam dar lugar aos cuidados paliativos, especialmente em se tratando de crianças e adolescentes, deve-se estabelecer os objetivos do tratamento a curto, médio e longo prazo em conjunto com o paciente e sua família e estar atentos para que essa transição não seja radical[22]. No momento dessa transição, o médico que coordenara o tratamento, até então muitas vezes individualmente, deve ser substituído por uma equipe multiprofissional que deverá cuidar do paciente e de seus familiares[15,23].

Mesmo com o indivíduo em tratamento paliativo, chegará o momento em que os profissionais de saúde deverão "diagnosticar" a proximidade da morte para, a partir daí, reorientar os cuidados paliativos de forma intensiva, oferecendo, portanto, os cuidados terminais adequados ao enfermo e a seus familiares[24]. O paciente com indicação de cuidados terminais é aquele que, por evolução da doença e independentemente dos esforços e das medidas terapêuticas conhecidas e utilizadas, permanece sem condições de reversibilidade do quadro clínico e sem possibilidade de melhora na qualidade de vida. Essa fase, frequentemente, gera grandes sofrimentos e, inevitavelmente, evolui para a morte[15,22].

Apesar da conceituação de *paciente terminal* não ser algo simples de se estabelecer, a maior dificuldade está em determinar as novas diretrizes para o seguimento e abordagem desses indivíduos. Devemos discutir as possibilidades reais e as posições pessoais do paciente e da família, considerando o contexto particular e singular em que se encontram. Esse enfoque implica reconhecer o paciente terminal para além do contexto biológico, sob uma visão humanista[23].

O início da terapêutica paliativa estabelece uma nova perspectiva de trabalho, a qual abrange um conjunto de condutas que visam ao alívio e à diminuição da dor e do desconforto, e, principalmente, à possibilidade de situar-se diante da terminalidade da vida. Os pacientes devem continuar sendo acompanhados por uma equipe atenta, disposta a ouvir e a sustentar seus desejos e vontades. Nesse momento, portanto, são indispensáveis o reconhecimento da autonomia do paciente e a atenção e cuidado por parte da equipe, a fim de evitar o abandono e o isolamento daquele que está em situação terminal[23].

No Brasil, em abril de 2010, entrou em vigor o sexto Código de Ética Médica[25], revisado após mais de 20 anos de vigência do código anterior, trazendo a previsão dos cuidados paliativos. O novo código reforçou o caráter antiético da distanásia, contemplando o conceito de cuidados paliativos em uma nítida demonstração de sua importância. O inciso XXII do capítulo 1 observa 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 apropriados"* [25].

A autonomia do paciente em relação à tomada de decisões também teve destaque. O inciso XXI determina que, no processo de tomada de decisões, *"o médico aceitará as escolhas de seus pacientes relativas aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos"*[25]. No entanto, é possível questionar o respeito à autonomia do paciente, visto que no artigo 31 do Código está previsto que é vedado ao médico *"[d]esrespeitar o direito do paciente ou de seu representante legal de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente risco de morte"*[25]. Assim, diante do risco iminente de morte do paciente, o médico passa a ter o poder de decisão sobre as condutas que serão realizadas, o que pode vir a desrespeitar o direito do paciente ou de seu representante legal de decidir sobre elas. Portanto, nos casos em que a decisão autônoma do paciente divergir da conduta médica eleita para tratá-lo, pode-se dizer que a autonomia do indivíduo não está sendo considerada.

A reflexão sobre a abordagem ao paciente fora de possibilidades de cura e em fim de vida é bastante relevante, pois um número crescente de pessoas encontra-se suscetível ao

acometimento por doenças crônicas e degenerativas que, geralmente, levam a um processo de morrer mais prolongado e sofrido[26].

2 . CUIDADOS PALIATIVOS

2.1 Cuidados paliativos: uma nova perspectiva para o paciente sem possibilidades de cura

Os *cuidados paliativos* são considerados uma modalidade de cuidados totais, ativos e integrais oferecidos aos pacientes com doenças avançadas e em fim de vida e a seus familiares, legitimados pelo direito do paciente de ter uma morte digna[27]. Nesse contexto, quando o avanço da doença que acomete o indivíduo não permitir mais uma abordagem de tratamento curativo, o processo de morrer também deve ser objeto de cuidado e preocupação.

A partir desse entendimento surgiu, no final da década de 1960, o conceito de *cuidados paliativos*, que teve sua filosofia centrada no movimento *hospice*, o qual se destinou a abrigar e a cuidar de indivíduos doentes, pobres em sua maioria. O desenvolvimento e impulso dos cuidados paliativos contou com a grande ajuda de Cicely Saunders, que em 1967, após ter concluído o curso de medicina, inaugurou na cidade de Londres, o primeiro *hospice*, o *St. Christopher's Hospice*, berço dos cuidados paliativos, buscando a humanização no processo de morrer[28,29].

Saunders estabeleceu ainda a importância de uma abordagem multidisciplinar ao paciente terminal, inserindo o conceito de *dor total* do ser humano. Este conceito admite que o sofrimento de uma pessoa não advém apenas de seus danos físicos, mas também de consequências emocionais, sociais e espirituais que a proximidade da morte pode lhe proporcionar. Desse modo, a natureza multidimensional do sofrimento humano e a necessidade de apoio nessas dimensões passaram a ser reconhecidas, tanto para o paciente quanto para sua família, sendo a base para a prática moderna dos cuidados paliativos[30]. Esse modelo de cuidados pode ser oferecido aos pacientes em ambiente hospitalar, ambulatório e no domicílio, bem como nos locais específicos, conhecidos como *hospices*[31].

O termo *paliativo* deriva do latim *pallium*, que significa "manto, capa", que no imaginário pode associar-se a um manto protetor e acolhedor, o qual ocultaria o que está subjacente; no caso, os sintomas decorrentes da progressão da doença[32]. Inicialmente, esse tipo de cuidado estava voltado somente para as doenças oncológicas, entretanto, devido à valorização de tal atitude, passou-se a oferecer os cuidados paliativos a indivíduos portadores de outras enfermidades[33], como, por exemplo, algumas doenças neurológicas crônicas e degenerativas.

Portanto, em 2002, a Organização Mundial de Saúde (OMS) publicou uma nova definição de cuidados paliativos, dessa vez associada não só ao tratamento do câncer e que Pessini e Bertachini traduziram como:

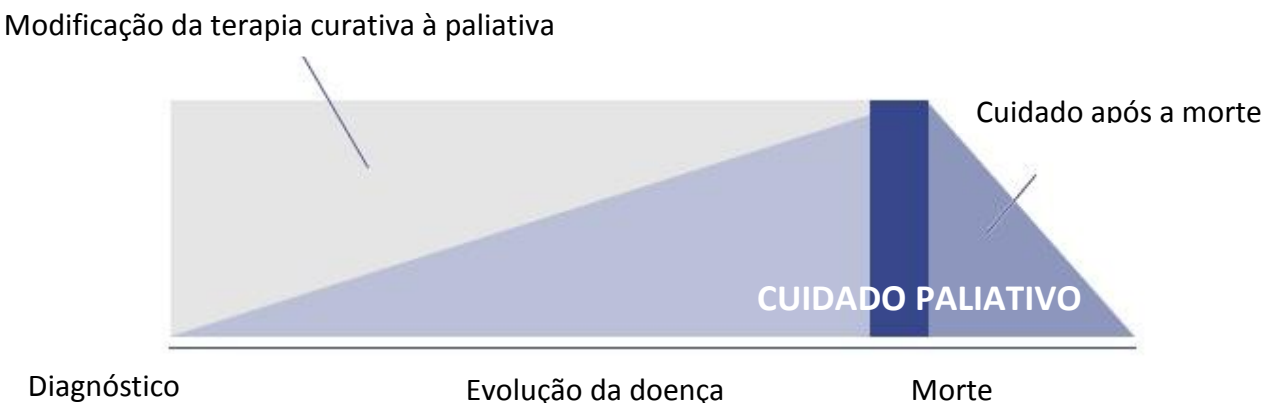
> *"Uma abordagem que aprimora a qualidade de vida, dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial ou espiritual"* [34] (p.7).

Esses cuidados não se baseiam em protocolos, e sim em princípios que regem a atuação da equipe multiprofissional. Esses princípios são[4]:

- promoção do alívio da dor e demais sintomas angustiantes;
- afirmação da vida e reconhecimento da morte como um processo natural;
- não antecipação nem adiamento da morte;
- integração dos aspectos psicológicos e espirituais nos cuidados ao paciente;
- oferecimento de um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível até a sua morte;
- oferecimento de um sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e no processo de luto;
- utilização de uma abordagem de equipe multiprofissional para atender às necessidades dos pacientes e suas famílias, incluindo o aconselhamento no luto, se for indicado;
- melhora da qualidade de vida, podendo também influenciar positivamente no curso da doença.
- ter início o mais precocemente possível durante o curso da doença, em conjunto com outras terapias com o objetivo de prolongar a vida, e inclusão de investigações necessárias para controle de complicações clínicas.

Para Rego e Palácios[35] a qualidade do fim da vida requer cuidados específicos de diversos profissionais que lidam com pacientes nesse momento, cuja previsão de início ou término não é possível saber. Com base nessa perspectiva, a OMS preconiza que os cuidados paliativos estejam presentes desde o diagnóstico de determinada doença, como descrito graficamente na Figura 1, aumentando gradualmente à medida que a doença progride e o fim de vida se aproxima, devendo haver ainda um suporte para a família durante todo o período e mesmo após a morte do paciente[4].

Figura 1 – Cuidado paliativo contínuo



(Fonte: Adaptado de World Health Organization, 2002.)

A visão dos cuidados paliativos em pediatria é ainda mais recente. O primeiro *hospice* para crianças surgiu na Inglaterra no ano de 1982 e somente em 2006 esse recente e crescente interesse deu origem à primeira edição do livro referência em cuidados paliativos, voltado especificamente para os cuidados das crianças e adolescentes – o *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*[36].

Os cuidados paliativos pediátricos devem focar os sintomas, assim como todas as condições que podem gerar angústias e prejudicar a qualidade de vida das crianças fora de possibilidades de cura e de suas famílias. A prestação desses cuidados deve incluir a sensibilidade e respeito dos profissionais aos desejos da criança e seus familiares ou responsáveis; logo, consultá-los a cerca do plano de cuidados nessa fase do tratamento pode determinar respeito às suas preferências em relação às condutas, monitoramento e tratamento da enfermidade[37].

Além disso, no cuidado à criança se faz necessária uma visão e abordagem diferenciada, sendo fundamental o conhecimento sobre as necessidades psicológicas de um ser em fase de crescimento e em desenvolvimento, principalmente, no momento em que ele se encontra fragilizado, devendo ser respeitadas suas necessidades, como: brincar, estabelecer vínculos, receber e dar afeto, dentre outras. Assim, a devida atenção às crianças pode ser representada pelo respeito às suas diferenças e particularidades, entendendo suas necessidades específicas e também promovendo o cuidado integral, pois, segundo Carnevale[38], quando as questões éticas e morais que dizem respeito à criança são interpretadas à luz de modelos centrados no adulto, há uma marginalização da vida moral das crianças.

Essa discussão sobre a qualidade dos cuidados dos indivíduos em fim de vida é bastante pertinente, pois apesar do crescente interesse nas últimas décadas em relação aos aspectos relacionados aos cuidados paliativos no câncer infantil, alguns estudos sugerem que as abordagens contemporâneas não estão satisfazendo as necessidades dos pacientes e de suas famílias[8]. Isso porque esses indivíduos podem não estar sendo ouvidos, atendidos em sua integralidade e respeitados em suas decisões sobre as terapêuticas propostas. Assim, as crianças podem estar sofrendo por não receberem os cuidados necessários para o seu bem-estar e/ou por terem suas vidas prolongadas com a manutenção do sofrimento.

Logo, oferecer a melhor qualidade possível em relação aos cuidados no fim de vida deve ser meta dos profissionais de saúde, os quais devem respeitar o indivíduo em sua integralidade, visando não só ao controle dos sintomas, mas propiciando um bem-estar de forma global. Sobre esse tema, Singer[39] questiona o que seria qualidade dos cuidados no fim de vida. As tentativas iniciais para abordar essa questão foram baseadas na avaliação de especialistas e, em 1997, o relatório do Instituto de Medicina identificou seis elementos de qualidade dos cuidados no fim de vida:

• Qualidade de vida global
• Desempenho e bem-estar físico
• Desempenho e bem-estar psicossocial
• Bem-estar espiritual
• Percepção dos pacientes em relação ao cuidado
• Percepção e bem-estar da família

Todavia, esses aspectos foram identificados pelos médicos e podem não corresponder aos aspectos que devem ser comtemplados na perspectiva dos próprios pacientes. Assim, em 1999, foi publicado outro relatório, dessa vez com os aspectos da qualidade dos cuidados de fim de vida do ponto de vista dos pacientes, que os médicos e organizações de saúde precisam conhecer para melhorar a qualidade da assistência aos pacientes que estão morrendo[40].

De acordo com este último documento, os elementos que se devem ser considerados para um cuidado de qualidade são:

- manejo adequado da dor e de outros sintomas;
- evitar o prolongamento inadequado do processo de morrer;
- alcançar um senso de controle;
- aliviar a carga sobre os entes queridos; e

- fortalecer suas relações com os entes queridos.

Assim, nesse estudo a dor foi uma preocupação para muitos entrevistados e alguns também mencionaram outros sintomas, como: vômitos, falta de ar e diarreia. Os participantes também relataram medo de serem mantidos vivos sem poder desfrutar de suas vidas, muitos ficaram aterrorizados de viver como um "vegetal" ou de estar em coma. Eles também se mostraram intransigentes sobre manter o controle em relação aos cuidados de fim de vida enquanto eles eram capazes de tomar decisões. Além desses aspectos, os pacientes apresentaram grande preocupação com o peso que sua morte iria impor a seus entes queridos e falaram da necessidade de comunicação e fortalecimento de relações com essas pessoas[40].

Embora esses cinco aspectos estejam relacionados à qualidade dos cuidados de fim de vida na perspectiva dos pacientes, também existem outros fatores importantes para a qualidade dos cuidados que diferem de indivíduo para indivíduo. No entanto, os esforços para avaliar e melhorar as experiências no final de vida de pacientes e familiares devem levar em conta essas percepções. É importante ressaltar que esse estudo foi realizado em países desenvolvidos e, desse modo, pode omitir elementos importantes da qualidade dos cuidados no fim da vida na perspectiva dos países em desenvolvimento[39].

2.2 Cuidados paliativos em oncologia pediátrica

As causas de morte em crianças são diferentes das causas em adultos; por isso, os cuidados paliativos voltados à população adulta são, muitas vezes, inadequados para atender às demandas das crianças. No entanto, assim como preconizado para os adultos, os profissionais de saúde devem garantir que a tecnologia médica disponível para o tratamento e cuidado à criança seja utilizada somente quando os benefícios forem maiores que os malefícios[37].

Desde 1999 as diretrizes para assistência às crianças com câncer da Sociedade Internacional de Pediatria Oncológica (Siop), descritas por Masera et al.[41], divide as orientações para abordagem aos pacientes pediátricos oncológicos em dois períodos. O primeiro, quando se verifica que o tratamento curativo não é mais eficaz e então se faz necessária a difícil decisão de transição do tratamento curativo para o paliativo; e o segundo que se inicia com a proposta dos cuidados paliativos até o momento da morte da criança.

As orientações dizem que a transição dos cuidados curativos para os cuidados paliativos deve acontecer quando a criança não pode ser tratada com sucesso pelas terapias disponíveis no momento ou quando a criança necessita de tratamentos específicos,

identificados como paliativos devido ao sofrimento físico ou mental, sendo esse um período crítico para proteção da criança. As expectativas da família devem ser consideradas a fim de evitar sentimentos de culpa por não terem feito tudo o que era possível; porém um atraso no momento considerado ideal para a transição pode levar à continuidade de uma terapia agressiva e prejuízos para a criança[41].

Durante o período de transição da fase curativa para a paliativa, a Siop propõe diretrizes para um programa de assistência eficaz, tais como: cada centro deverá desenvolver, a partir de reuniões em equipe, recomendações ao tratamento e cuidados sobre as principais questões, como, por exemplo, a comunicação e o controle da dor. Outra importante orientação é que os pais, junto aos médicos e à equipe multidisciplinar, devem participar das decisões desde o início do tratamento e, especialmente, no ponto de transição para os cuidados paliativos no processo de tomada de decisão. Sugere-se ainda que a criança, dependendo da idade, do nível de desenvolvimento e do seu desejo em saber sobre a sua situação, também deve estar envolvida na decisão. A equipe também deve estar atenta para casos em que a vontade dos pais não traduz o melhor interesse da criança, tentando entender e discutir as razões para essa situação de conflito e para a continuação do tratamento curativo quando não há mais chances razoáveis de cura – obstinação terapêutica[41].

No segundo momento, as diretrizes da Siop são voltadas para o cuidado à criança terminal, no período que compreende os cuidados paliativos até a assistência à família após a morte do paciente. As orientações sugerem que as decisões médicas sejam tomadas sempre em equipe, devendo haver controle de todos os sintomas emergentes, em especial o controle da dor física e psicológica; permissão às crianças para que permaneçam em casa sempre que possível, sendo os pais e as próprias crianças os árbitros finais nessa decisão; facilitação da comunicação verbal ou não verbal da criança com os pais e a equipe; visitas de acompanhamento aos pacientes terminais para que a família e o paciente não se sintam abandonados; orientações e amparo após a morte da criança, se necessário ajuda psicológica; reflexão da equipe sobre o caso em questão, a fim de aprender com a experiência a modificar seus objetivos gerais e redefinir as direções e orientações quando for o caso[41].

Para o Comitê de Bioética e o Comitê de Cuidados Hospitalares, todas as crianças que correm risco de morte podem se beneficiar dos cuidados paliativos[37] e vários autores concordam que esses cuidados devem iniciar o quanto antes na trajetória de uma doença[42,43]. Desse modo, a proximidade da morte não deve ser usada para determinar quais crianças devem receber esses cuidados, sob o risco de alguma criança morrer antes e, assim como sua família, não recebê-los. Além disso, aspectos de uma abordagem integrada dos cuidados,

incluindo a gestão dos sintomas e aconselhamento sobre eles, podem revelar-se vantajosos quando fornecidos no início e no decorrer de certa enfermidade[37].

Enquanto o tratamento curativo tem como objetivo inverter o curso da doença, os cuidados paliativos se concentram no alívio dos sintomas, independentemente de seu impacto no processo da doença subjacente. Médicos e familiares que querem e optam por esgotar todas as opções de tratamento curativo antes de considerar os cuidados paliativos, ou seja, que fazem uma distinção rígida entre esses dois momentos, podem dificultar a prestação adequada dos cuidados, incluindo um excesso de intervenções no final da vida. A ventilação mecânica, por exemplo, muitas vezes é vista como um prolongamento da vida ou terapia curativa que deve ser evitada no momento em que não há chances de cura para a criança. Essa terapia deve ser substituída por formas de suporte ventilatório não invasivo, as quais podem proporcionar alívio sintomático da dispneia e melhorar significativamente a qualidade de vida da criança[37].

Não considerar os cuidados paliativos no decorrer da trajetória da doença também pode gerar conflitos entre a equipe e a família, uma vez que o início de medidas de conforto pode ser confundido com a ideia de que "não há mais nada a ser feito", como se a equipe estivesse "desistindo" do paciente. Nesse contexto, a comunicação da equipe com os pacientes e familiares é de extrema importância, devendo ser realizada com respeito e empatia para que possa confortá-los e contar ainda com uma explicação detalhada sobre as terapias, a fim de evitar tratamentos desnecessários[37].

A prestação dos cuidados paliativos pediátricos envolve uma parceria entre a criança, família, chefia(s) de trabalho dos pais ou dos cuidadores, professores, funcionários da escola, profissionais de saúde e outros que tenham por objetivo diminuir o sofrimento das crianças em todas as dimensões física, psicológica, social e espiritual, assim como de seus familiares. A criança deve participar desse momento ao máximo na medida do possível; e, independentemente do prognóstico, o respeito à criança requer que ela receba uma explicação apropriada de sua condição, assim como um esclarecimento sobre os benefícios esperados e os possíveis prejuízos, devendo ser solicitadas e ouvidas suas preferências[37].

Portanto, cada intervenção precisa ser considerada dentro dos objetivos e expectativas da criança e da família. Além disso, a flexibilidade para considerar diferentes alternativas para o alívio dos sintomas e condições angustiantes nessa fase dos cuidados paliativos é essencial para o desenvolvimento de um plano de tratamento que tenha como objetivo principal acrescentar vida aos anos da criança, e não simplesmente anos à sua vida[37].

No entanto, mesmo com a evolução do conceito dos cuidados paliativos, segundo Wolfe et al.[6], a maioria das crianças com câncer em fase terminal recebem tratamento

agressivo e as tentativas de controle dos sintomas frequentemente são frustradas, fazendo com que muitas apresentem sofrimento significativo no último mês de vida. Sendo assim, apesar de haver um consenso de que o foco dos cuidados no fim de vida deve ser o conforto e bem-estar do paciente e de sua família, muitas barreiras tornam a promoção do cuidado de qualidade um desafio.

Percebe-se então, que, em um momento de crescente interesse em cuidados paliativos em pediatria, programas pediátricos oncológicos podem estar fracassando em promover um cuidado adequado às crianças com câncer. Para Harris[44], isso pode estar acontecendo porque a morte de crianças com câncer é um evento relativamente raro, além disso existem poucos estudos prospectivos sobre os cuidados paliativos pediátricos que descrevem e quantificam os sintomas no fim de vida, fazendo com que haja uma escassez de prática baseada em evidência. Segundo o autor, somam-se a isso o déficit de formação profissional na área de cuidados paliativos pediátricos, o que faz com que a atuação profissional seja muitas vezes através de tentativa e erro, e a dificuldade enfrentada pela equipe de cuidados paliativos pediátricos em lidar com crianças em diferentes estágios de desenvolvimento, tais como: diferentes níveis de compreensão e reações emocionais à doença, seu tratamento e resultado[44].

Nesse contexto, vale a pena destacar que, na busca de soluções para propiciar uma melhora do cuidado, a *humanização* não pensada no início das práticas e da atenção à saúde vem ganhando espaço, sendo pauta de muitas discussões pelo mundo. Nas propostas de humanização cresce uma valorização das inter-relações humanas em busca da dignidade humana, sugere-se também uma integralidade do cuidado para priorização da responsabilidade e zelo pela pessoa, não só com o atendimento das necessidades biológicas, mas também psicológicas, sociais e espirituais.

2.3 A humanização do cuidado

Essa retomada da valorização do cuidado em uma perspectiva mais abrangente se tornou necessária e fundamental, porque a medicina contemporânea evoluiu com um caráter técnico voltado para o saber e prática médicos em que o objetivo maior passou a ser a cura da doença. Diante desse enfoque, médico e enfermo se distanciaram, uma vez que o profissional conferiu mais atenção ao corpo doente, deixando de ouvir o indivíduo doente, e a medicina passou a ser uma operação meramente técnica.

> *"A doença é interpretada pela concepção biomédica como um desvio de variáveis biológicas em relação à norma. Este modelo, fundamentado em uma perspectiva mecanicista, considera os fenômenos complexos como constituídos por princípios simples, isto é, relação de causa-efeito, distinção cartesiana entre mente e corpo,*

> *análise do corpo como máquina, minimizando os aspectos sociais, psicológicos e comportamentais"*[45] (p. 650).

Nesse contexto, a humanização surgiu em busca da dignidade humana e em defesa dos direitos dos pacientes, principalmente daqueles que se encontram em estado de vulneração. Segundo Pessini e Bertachini:

> *"a humanização dos cuidados em saúde pressupõe considerar a essência do ser, o respeito à individualidade e a necessidade da construção de um espaço concreto nas instituições de saúde que legitime o humano das pessoas envolvidas"* [34] (p. 3).

No Brasil, a humanização foi pauta das priorizações da iniciativa governamental e, em 2003, surgiu a Política Nacional de Humanização (PNH), promovida pelo Ministério da Saúde, a qual busca colocar em prática os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) no cotidiano dos serviços da área, produzindo mudanças nos modos de gerir e cuidar, colocando em questão as práticas em saúde, construídas a partir do modelo biomédico. A PNH estimula novas formas de organizar o trabalho e a produção de novos modos de cuidar, visando sempre a um atendimento acolhedor e resolutivo que valoriza os indivíduos envolvidos, objetivando assistência integral para uma melhor qualidade de vida[46].

O atendimento humanizado tem como base a definição de saúde global e caracteriza-se por uma abordagem assistencial holística, que busca a atenção ao paciente tendo em vista suas necessidades, as quais são de suma importância, principalmente quando o paciente se encontra em estado de vulneração por estar adoecido, hospitalizado e em fase terminal, e, mais ainda, se for uma criança.

No século XX, a abordagem dos cuidados paliativos trouxe novamente a possibilidade de *(re)humanização* do morrer, que voltou a ser visto como parte do processo de vida, e a visão de que no adoecimento os tratamentos devem visar à qualidade de vida e ao bem-estar da pessoa, mesmo quando a cura não é possível[47]. Assim, quando todas as possibilidades de cura tiverem se esgotado, mesmo com o avanço científico e o desenvolvimento tecnológico, devemos pensar em outras formas de agir para possibilitar a humanização do atendimento e o acolhimento ao paciente, de modo a propiciar um equilíbrio entre seu bem-estar físico, emocional, intelectual e espiritual.

3. BIOÉTICA E FIM DE VIDA

3.1 Bioética: histórico e conceitos

Acredita-se que os primeiros registros de regulação da prática médica remontam ao período Hipocrático, incluindo o famoso juramento que estabelece normas morais de conduta que os médicos deveriam observar. Contudo, existe uma grande distância entre reconhecer esse fato e considerar que a origem da bioética se deu nesse momento, não existindo elementos que sustentem essa colocação[48].

Para vários autores, o surgimento da bioética se deu no início da década de 70 do século passado, no momento em que o termo surgiu no artigo "*Bioethics, the science of survival"*, de Van Rensselaer Potter, um cancerologista americano que em 1971 retomou o termo ao escrever o livro *Bioethics: bridge to the future*, ressaltando a necessidade de um novo relacionamento entre o homem e a natureza, dando ênfase à união de elementos considerados importantes para atingir uma nova sabedoria, envolvendo o conhecimento biológico e os valores humanos[48,49,50].

O objetivo inicial da bioética era uma ética global para a sobrevivência do ser humano e do planeta e a qualidade de vida, com um vasto campo de aplicação, que englobava o controle da população, a paz, a pobreza, a ecologia, a vida animal e o bem-estar da humanidade[49,50]. Apesar dessa visão bastante ampla, posteriormente, o termo se limitou às questões levantadas pelo desenvolvimento das ciências biológicas e sua aplicação na medicina. André Hellegers, fundador do *Kennedy Institute of Ethics*, em 1971, teria sido o primeiro a utilizar o termo no sentido mais restrito que lhe foi atribuído, institucionalizando-o com o objetivo de designar uma nova área de atuação, o que foi criticado por Potter, por não atingir a pertinência das éticas animal e ambiental, que estariam relacionadas a outro ramo da ética[49].

Um dos fatores que contribuíram para a emergência da bioética foi o desenvolvimento das ciências biomédicas, que se apoiou consideravelmente na realização de experiências científicas. Entretanto, no século XIX, os estudos científicos não reconheciam as normas para regulamentação de pesquisas com seres humanos, e a utilização dos próprios pacientes como sujeitos de pesquisas era justificada em nome do progresso da ciência. Nesse contexto, em 1947, após o término da Segunda Guerra Mundial e com o julgamento de Nuremberg, o mundo tomou conhecimento das atrocidades cometidas em nome do progresso da ciência, como as experiências de congelamento nos campos de concentração alemães, que foram realizadas com o intuito de conhecer as formas de reaquecimento[49,50].

O Código de Nuremberg foi o primeiro documento com validade mundial a suscitar uma conscientização sobre os perigos dos progressos da ciência e a necessidade de certo enquadramento e normatização das questões éticas referentes às pesquisas clínicas[48]. Um ano após a divulgação do Código, em 1948, a Assembleia Geral das Nações Unidas também publicou a Declaração Universal dos Direitos Humanos, visando à proteção dos indivíduos contra os abusos de poder da autoridade política. Outras propostas, como a Declaração de Helsinque (1964) e o Relatório Belmont (1978), foram formuladas posteriormente na intenção de regulamentar a prática de pesquisas envolvendo os seres humanos[49].

Outro fator que contribuiu para a emergência da bioética foi o desenvolvimento tecnocientífico, que se deu com o aumento considerável dos orçamentos destinados à pesquisa biomédica e à informática após a Segunda Guerra Mundial. Esse desenvolvimento permitiu salvar, melhorar, prolongar e manter a vida por meio de instrumentos, os quais proporcionavam aos pacientes um suporte vital para suprir suas funções fisiológicas prejudicadas ou perdidas[49,51]. No entanto, surgiram questionamentos e receios sobre os abusos e a utilização desmedida das novas tecnologias, visto que estas poderiam somente aumentar o sofrimento do paciente e de sua família, sem proporcionar qualquer benefício. Outros temas decorrentes da evolução tecnocientífica, posteriormente, tornaram-se centrais na bioética, como a justiça na alocação de recursos e as tomadas de decisões que têm como consequência a vida ou a morte de pessoas[49,51].

Os mesmos avanços biotecnológicos, que proporcionaram mais tempo e qualidade de vida aos pacientes, também contribuíram para uma mudança da relação médico-paciente, pois ocorreu uma intensificação da divisão técnica do trabalho médico, com o fortalecimento da especialização e uma progressiva incapacidade dos médicos de atuarem holisticamente[49]. Segundo Durand[49], essa desumanização do tratamento também colaborou para a emergência da bioética, assim como a escalada do pluralismo moral, o qual se deu na maior parte dos países ocidentais em função do processo de globalização, contribuindo notavelmente para o contato e o conhecimento dos diferentes estilos de vida e modos de pensar.

Nesse momento, as morais existentes tornaram-se ultrapassadas e insuficientes para responder às questões a partir das revoluções no campo da ciência, da sexualidade e dos direitos das pessoas, fazendo com que várias morais e uma diversidade de sistemas de valores ganhassem lugar na sociedade. Essa transformação propiciou o desenvolvimento do pluralismo social e moral, acentuando o desejo e a necessidade de uma nova abordagem das questões éticas[49].

Essas e outras situações refletiram direta ou indiretamente na prática da assistência à saúde, com profissionais receosos sobre as atitudes que deviam ser tomadas dentro de uma perspectiva moralmente justa. No Brasil, a emergência formal da bioética só aconteceu após a promulgação da Constituição Federal em 1988 com a redemocratização do país, abrindo-se à reflexão crítica, à diversidade de argumentos e ao respeito pela diferença, já que antes os direitos individuais e sociais não eram inteiramente reconhecidos, assim como os espaços de formação de pessoal no campo da assistência médico-sanitária eram atravessados por uma cultura autoritária e excludente[48].

O primeiro marco da história da bioética no Brasil se deu com a aprovação, pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS), da Resolução 01 de 1988, a primeira tentativa de criar uma regulamentação ética para estudos envolvendo seres humanos como sujeitos, que nesse momento não teve impacto significativo. Somente em 1996, com a aprovação da Resolução 196/96, as pesquisas foram efetivamente regulamentadas. Outros dois importantes marcos foram a publicação da revista *Bioética*, pelo Conselho Federal de Medicina em 1993, e a criação da Sociedade Brasileira de Bioética, em 1995[48].

3.2 A ética do cuidado

Alguns estudos filológicos indicam que a palavra *cuidado* possui duas significações básicas que se relacionam intimamente: a primeira remete a uma atitude de desvelo, de solicitude e de atenção para com o outro; e a segunda a uma preocupação e inquietação em consequência do envolvimento e do relacionamento afetivo com o outro por parte do cuidador[51]. A partir desses significados pode-se dizer que *"cuidar é mais que um ato singular; é modo de ser, a forma como a pessoa se estrutura e se realiza no mundo com os outros. É um modo de ser no mundo que funda as relações que se estabelecem com as coisas e as pessoas"*[52] (p. 22).

Segundo Zoboli[52], o primeiro filósofo a introduzir a noção de cuidado ou preocupação foi Søren Kierkegaard, por contestar a objetividade da filosofia e da teologia excessivas do início do século XIX e querer retomar o sentido da existência humana individual. Para este autor, outro grande pensador, Martin Heidegger, foi considerado filósofo do cuidado por excelência. Para Heidegger, o cuidado não é somente um conceito entre os demais, mas seu eixo assume duplo sentido, representando duas possibilidades fundamentais e conflitantes: o *cuidado angústia*, que revela a luta de cada indivíduo pela sobrevivência e pela conquista de uma posição favorável entre os demais, e o *cuidado solicitude*, que significa voltar-se para, acalentar, interessar-se pela Terra e pela humanidade[52]. Aceitar essa divergente ambiguidade

no mundo cotidiano favorece o entendimento de que o cuidado como angústia estimula a luta pela subsistência, enquanto sua percepção como solicitude permite evidenciar as potencialidades de cada pessoa[52]. Além disso, para Heidegger, segundo Boff[53], o cuidado está presente na constituição do ser humano, do seu próprio existir. A ontologia proposta pelo filósofo, ou seja, a compreensão da existência com base na capacidade de autorreflexão humana, aponta o cuidado como *dasein* (ser-aí), considerando o próprio ser do ser do humano[1,54]. De acordo com Ayres, na obra *Ser e tempo*, Heiddeger concebe o cuidado como um modo-de-ser do humano, ou melhor, o ser do humano que se refere ao processo de *cura* e ao qual ele *"está sempre exercendo sobre a sua própria existência e a do seu mundo, nunca como ato inteiramente consciente, intencional ou controlável, mas sempre como resultado de uma auto compreensão e ação transformadoras"*[1] (p. 21).

Ainda segundo Zoboli[52], em 1971, no livro *On caring*, do filósofo norte-americano Milton Mayeroff, surgem relatos detalhados sobre as experiências de cuidar e ser cuidado, abordadas a partir de uma visão personalista, em que cuidar do outro é ajudá-lo a crescer, independentemente se o outro é uma pessoa, uma ideia, um ideal, uma obra de arte ou uma comunidade. Cuidar é basicamente um processo, e não um conjunto de atividades guiadas para obtenção de determinados objetivos. O cuidado promove e beneficia *"a devoção, a confiança, a paciência, a humildade, a honestidade, o conhecimento do outro, a esperança e a coragem"*[52] (p. 24). Com isso, os valores morais são percebidos como intrínsecos e peculiares ao processo de cuidar e crescer.

Para Rego, Palácios e Siqueira-Batista[48], a ética do cuidar está fundamentada em cinco ideias principais: atenção moral; compreensão com simpatia; consciência das relações; acomodação; e resposta – que levam ao questionamento de valores relacionados à imparcialidade, impessoalidade e equidade. Sob essa óptica, os agentes do cuidado devem estar inseridos no contexto social do indivíduo a ser cuidado, direcionando a ele suas atenções e propondo-se a compreendê-los com simpatia.

Segundo esses autores, Gilligan, em *In a different voice*, obra considerada um marco da noção contemporânea de cuidado, reconheceu na teoria do desenvolvimento moral cognitivo um viés sexista e propôs um novo olhar para compreensão do desenvolvimento moral, ressaltando que era possível reconhecer a moralidade com o olhar do cuidado[48]. Apesar de reconhecer que essa percepção surge em um contexto social em que fatores como poder e posição social se associam à biologia reprodutiva, Gilligan não aborda a origem dessas diferenças, sendo alvo de críticas as suas afirmações a respeito das distinções de gênero, pelo

risco de que estas sejam entendidas como naturais, de modo a justificar as assimetrias de poder nas relações de trabalho, especialmente na área da saúde[48,52].

Contudo, na visão de Gilligan, para a compreensão da ética do cuidado são elementos-chave: a consciência do vínculo entre as pessoas possibilitando o reconhecimento da responsabilidade de uns pelos outros; a compreensão da moralidade como consequência da consideração desse relacionamento; e a certeza de que a comunicação é o modo de solucionar conflitos. Assim, é possível perceber as pessoas envolvidas em um conflito ético, não como adversários em uma pendência de direitos, e sim como participantes interdependentes, cuja continuidade é essencial para que haja conservação da vida de todos[52].

A ética do cuidar busca compreender as diferenças morais em respeito à autonomia do cuidador e do ser cuidado, promovendo a reflexão sobre as questões morais de forma aberta e igualitária para que possa existir um consenso nos momentos de conflito[48]. Além disso, a ética do cuidar mantém uma estreita relação com o paciente em fim de vida, uma vez que o cuidado pode ser considerado como uma atitude de ética mínima e universal, capaz não só de prolongar a vida, mas também de melhorar sua condição e qualidade, mesmo que seja durante um curto período de tempo[55].

3.3 Ética baseada em princípios

A ética, e em especial a bioética, utiliza-se de uma abordagem baseada em princípios, afirmando que algumas normas morais gerais ou guias para orientar uma ação são fundamentais no raciocínio moral. Algumas dessas normas ou guias podem ser interpretadas como princípios e outras como regras, sendo os princípios considerados normas mais gerais e as regras, normas mais específicas; porém, ambos especificam que algum tipo de ação é proibida, necessária ou permitida em determinadas circunstâncias. Várias teorias éticas se baseiam em princípios; desse modo, a crítica contra uma determinada teoria não pode ser aplicada a outra com abordagem diferente[56].

Na literatura da bioética, os princípios representam os seguintes tipos de considerações morais gerais: obrigações de respeitar os desejos de pessoas competentes para tomada de decisões (respeito pelas pessoas ou autonomia); obrigações de não prejudicar os outros, incluindo não matá-los ou tratá-los cruelmente (não maleficência); obrigações para beneficiar outros (beneficência); obrigações para produzir um saldo positivo dos benefícios sobre os danos (utilidade); obrigações para distribuir os benefícios e malefícios de maneira justa (justiça); obrigação de manter as promessas e contratos (fidelidade); obrigações de

veracidade; obrigação de divulgar as informações; e obrigações de respeitar a privacidade e proteger as informações confidenciais (confidencialidade)[56].

Em diversas teorias, algumas obrigações aparecem como princípios, em outras como regras; em algumas como obrigações primárias e fundamentais e em outras como secundária e derivada. Para Beauchamp e Childress[57], em sua obra *Princípios de ética biomédica*, é possível identificar quatro princípios básicos: respeito à autonomia; não maleficência; beneficência (incluindo utilidade); e justiça. Essa abordagem é denominada pelos seus defensores de Teoria dos Quatro Princípios, e várias regras derivam desses princípios primários, como, por exemplo: "dizer a verdade", que pode ser derivada do princípio de respeito à autonomia, visto que as pessoas não podem tomar decisões autônomas sem terem informações precisas[56]. Segundo Childress[56], em *Foundations of bioethics*, de H. Tristram Engelhardt, em relação à moralidade secular entre estranhos – estranhos morais –, o autor reconhece os princípios da permissão/autonomia e da beneficência, reduzindo a justiça a estas duas considerações, além de perceber outras obrigações derivadas destes princípios.

Desse modo, a diferença entre as abordagens baseadas em princípios se dá em decorrência do que cada uma considera como obrigação. Enquanto algumas teorias englobam várias obrigações em poucos títulos, outras podem considerar essas obrigações separadamente e de maneiras distintas. Além disso, algumas teorias favorecem a linguagem dos direitos sobre a linguagem das obrigações. Essa variedade também justifica os diferentes princípios éticos, que para alguns sugerem uma teoria estritamente racionalista, em que não há relação com o contexto histórico (convenções, tradições, comunidade, dentre outras) e as abordagens se referem às normas morais universais baseadas na lei natural. Porém, essas concepções não são únicas em ética ou bioética, a teoria de Beauchamp e Childress[56] se refere à moralidade comum, relacionada, portanto, às leis, políticas e práticas estabelecidas em uma sociedade e, apesar de existirem algumas particularidades nas abordagens relacionadas à moral comum, todas se abstêm de normas abstratas da razão ou da natureza humana.

3.4 A teoria dos quatro princípios

Após a divulgação, em um jornal de ampla circulação nos Estados Unidos, da pesquisa realizada com negros com sífilis em Tuskegee, no estado do Alabama, que além de não terem sido tratados com a penicilina, quando esta passou a estar disponível, ainda foram impedidos do acesso ao medicamento, o Congresso americano, em 1974, estabeleceu a *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, que teve como função aconselhar o governo sobre os problemas encontrados nas pesquisas,

principalmente aqueles suscitados em estudos com crianças, prisioneiros ou outras populações vulneráveis[48,49]. Em 1978, a Comissão publicou um relatório de síntese, o *Belmont report*, que propôs três princípios básicos, gerais, que deveriam orientar as experimentações com seres humanos no intuito de protegê-los em situação de pesquisa: a beneficência; o respeito pelas pessoas; e a justiça.

Ao contrário do que é exposto por alguns autores, a inclusão de Tom Beauchamp no grupo Belmont só ocorreu depois que seu livro em parceria com James Childress, *Princípios de ética biomédica*, já estava bastante adiantada. Nessa obra, publicada em 1977, os autores apresentavam suas concepções de moralidade e as principais teorias éticas da filosofia, além do seu conteúdo principal, voltado ao sentido e alcance dos princípios centrais da bioética[48].

Os princípios propostos nesse livro são: a beneficência; o respeito à autonomia (denominado anteriormente de respeito às pessoas); a justiça; e a não maleficência. Estes não apresentam uma novidade, pois é possível reconhecê-los nos ideais da Revolução Francesa de liberdade, igualdade e fraternidade e na tradição médica hipocrática de "primeiro não causar dano" e "fazer o bem". É importante ressaltar que nesse modelo os princípios não são absolutos e não há, *a priori*, uma hierarquia de valores predefinidos, eles são dependentes do contexto e, por isso, são denominados de *prima-facie*[48].

> *"Os princípios não funcionam como diretrizes de ação precisas que nos informam como agir em cada circunstância, da forma mais detalhada como fazem as regras. Os princípios são diretrizes gerais que deixam um espaço considerável para um julgamento em casos específicos e que proporcionam uma orientação substantiva para o desenvolvimento de regras e políticas mais detalhadas"*[57] (p. 55).

Desse modo, diante de um conflito, o método mais adequado para aproximar os quatro princípios é o balanceamento, ou seja, um equilíbrio entre os princípios, de modo que os argumentos éticos utilizados para infringir ou sobrepor um princípio ao outro devem estar bem fundamentados. Nessa situação, as prioridades ou a rejeição a um determinado princípio serão válidas especificamente para aquele caso[48].

A beneficência se caracteriza pela obrigação moral de agir em benefício de outros, proporcionando bem-estar aos indivíduos, princípio que remonta ao juramento hipocrático na Antiguidade clássica sob a óptica do *bonum facere*; ou seja, fazer o bem, em um contexto histórico específico, no qual o respeito à vontade não era uma categoria plenamente aplicável à mulher ou ao homem. Nesse juramento, feito por um médico e para o médico, não havia compromisso com o respeito à vontade e com a participação do paciente nas decisões, o que caracteriza uma postura paternalista na relação médico-paciente[57,58].

No modelo proposto por Beauchamp & Childress, a beneficência implica ações positivas, envolvendo a obrigação de fazer o bem e também balancear os riscos e benefícios ou custos e efetividade. A beneficência difere da não maleficência, na medida em que esta última tem como prerrogativa evitar ações prejudiciais; todavia, existe um *"continuum entre não maleficência e beneficência que torna impossível precisar o limite entre os dois conceitos"*[48] (p. 48).

A não maleficência traduz a obrigação de não causar dano intencional ao indivíduo, o que na ética médica está intimamente relacionada com a máxima *primum non nocere*, "acima de tudo não causar dano", atribuída a Hipócrates. Nesse caso, evitar prejuízo ou dano pode ser entendido como obrigação moral de não contrariar, frustrar ou interpor obstáculos aos interesses de alguém. A não maleficência relaciona-se às discussões sobre o fim de vida, uma vez que surgem muitas controvérsias a respeito dos pacientes terminais em relação aos procedimentos de suporte de vida e de assistência à morte[48,57].

Nesse sentido, nos casos em que o paciente encontra-se em fase terminal por evolução da enfermidade, mesmo em vigência de tratamento específico, cabe ao médico avaliar qual conduta deverá ser realizada, entendendo que este tem o direito de recusar tratamentos fúteis, com base em seus conhecimentos profissionais sobre os efeitos e impactos na qualidade de vida do paciente[51]. Segundo Silva e Schramm[51], nessas circunstâncias, a manutenção da qualidade de vida deve ser prioridade sobre a preservação da vida, e os cuidados paliativos devem ser oferecidos de modo a possibilitar o máximo de conforto e bem-estar ao paciente até o momento de sua morte. Devemos, portanto, ponderar os dois princípios bioéticos, da beneficência e da não maleficência, com vistas à diminuição da dor e do sofrimento pela paliação, em que a qualidade de vida se destaca e é prioridade sobre a manutenção da vida[51].

O princípio da autonomia teve sua origem na Grécia antiga e fazia referência à coletividade, mais precisamente, às formas de governo autárquicas, à autodeterminação da pólis, ou seja, a capacidade da cidade de se autogovernar. E, somente a partir do humanismo individualista da Idade Moderna, o conceito de autonomia passou a ser aplicado ao indivíduo, que se tornou um sujeito moral genuíno, dotado de direitos e deveres correspondentes, e capaz de agir voluntaria e racionalmente[,26,59,60,61].

Para Diniz e Guilhem[62], a autonomia pode ser traduzida como o direito do indivíduo de agir livremente de acordo com seus desejos e planos, priorizando a autodeterminação do agente moral, desde que não haja danos ou sofrimento a terceiros. Esse princípio é *"baseado nos pressupostos de que a sociedade democrática e a igualdade de condições entre os indivíduos são os pré-requisitos para que as diferentes morais possam coexistir"*[62] (p. 29).

O respeito à autonomia envolve reconhecer o direito do indivíduo de ter suas opiniões, escolher e agir com base em seus valores e crenças pessoais, exigindo obrigações de não intervenção ou de desenvolvimento de capacidades para sustentar suas escolhas autônomas. Uma igualdade mínima entre os indivíduos é negada na medida em que a autonomia de cada pessoa é ignorada[57]. Na ética biomédica, a negação da autonomia do indivíduo ocorre muitas vezes por uma atitude paternalista dos profissionais de saúde que usam sua autoridade para fomentar ou perpetuar a dependência dos pacientes, em vez de habilitá-lo para a realização de escolhas autônomas[57].

> *"De modo geral, pode-se dizer que o princípio de autonomia confronta a postura paternalista (embasada nos princípios de não maleficência e de beneficência da tradição hipocrática), que não faz parte somente do ethos médico mas também da nossa cultura, levando as pessoas, quando não os grupos religiosos, sociais, políticos ou o próprio Estado, a interferirem em questões que, em princípio, dizem respeito à esfera do indivíduo* (...)" [63] (p.19)

Ainda na medicina e no campo relacionado à pesquisa com seres humanos, o princípio da autonomia – que inclui o direito à liberdade e à escolha individual, também relacionado ao Termo de Consentimento Livre e Informado, que consiste em fornecer uma explicação detalhada sobre o processo que irá acontecer, entender as informações transmitidas, atuar voluntariamente, decidindo se irá consentir ou não –, é um ato consciente que pode ser renovado ou retirado, de acordo com a vontade do indivíduo[64].

No entanto, este princípio é problematizado por alguns autores tanto em sua formulação quanto aplicação. Siqueira-Batista e Schramm[60] descreveram quatro paradoxos sobre a autonomia, inseridos no campo da filosofia, biologia, psicanálise e política. O primeiro aborda a noção de livre-escolha/acaso em oposição a determinação/necessidade/destino. A tensão provocada entre essas duas perspectivas concebe a livre-escolha ou autonomia como uma possibilidade, porém sempre sob o espectro de uma necessidade ou destino que acaba por reduzir uma possível decisão autônoma, inclusive em relação à vida e à morte[60].

O segundo paradoxo coloca em discussão sobre até que ponto os eventos bioquímicos e moleculares cerebrais são determinantes dos julgamentos e das tomadas de decisão, tornando a livre-escolha uma simples ilusão gerada pelo sistema cognitivo, propiciando debates sobre a determinação genética do ser humano e de sua vontade. O terceiro paradoxo descrito pelos autores é estabelecido a partir de críticas formuladas por pensadores (Schopenhauer, Nietzsche e Freud) que alteraram o ideário de um indivíduo capaz de pensar a agir por argumentos claros e distintos, capazes de julgar de forma autônoma e imparcial os aspectos relacionados ao conhecimento e à moral[60].

O quarto paradoxo problematiza o equilíbrio entre autonomia e justiça nas sociedades democráticas, principalmente em relação aos enfrentamentos provenientes do respeito à liberdade individual e à igualdade, em que a primeira admite a desigualdade entre os indivíduos autônomos e deve ser respeitada e estimulada como elemento enriquecedor nos grupos laicos e plurais. Essa posição é defendida por alguns autores através da mínima intervenção do Estado para garantir a liberdade individual. Nesse sentido, cabe interrogar *"sobre o grau de autonomia efetiva das pessoas"* em razão da desigualdade em que alguns se encontram por estarem desprovidos de condições de vida digna[60] (p. 217).

Desse modo, Siqueira-Batista e Schramm[60] apresentam suas inconsistências e várias das dificuldades teóricas que precisam ser enfrentadas, a fim de tornar possível a aplicabilidade da autonomia no âmbito das decisões relacionadas ao fim de vida. Bráz[65] também problematiza a autonomia com base na psicanálise, visto que não se deve apenas atender a demanda, expressa por um pedido, sem que haja o entendimento do desejo inconsciente que move o indivíduo.

Na perspectiva da Teoria dos Quatro Princípios, a autonomia não deve se estender àqueles com capacidade reduzida ou incapazes de compreender, processar as informações, deliberar e agir com base em seus desejos e planos e ainda refletir sobre as consequências de seus próprios atos, seja por motivo de doença, pela ignorância, pela coerção, por condições que restringem as opções ou até mesmo por restrições temporárias, como no caso de crianças. Nesses casos devem existir decisores substitutos, acionados quando for necessária a tomada de decisão por pacientes não autônomos ou cuja autonomia é incerta[57].

Assim, se um paciente não for capaz de escolher ou recusar um tratamento, um hospital, um médico ou um membro da família pode ser investido no papel de decisor ou outra autoridade pode ser acionada para solucionar questões associadas à decisão. Existem três modelos de decisão substituta: o do julgamento substituto; o da pura autonomia; e o dos melhores interesses. No modelo do julgamento substituto, o decisor substituto deve colocar-se no lugar do incapaz e tomar a decisão que ele tomaria, de acordo com suas preferências anteriores. Para isso, seria necessária uma intimidade suficiente entre paciente e decisor, a fim de que os desejos e opiniões dos pacientes possam realmente ser refletidos e alcançados. O modelo da pura autonomia permite um compromisso maior de respeito a esse princípio, uma vez que as decisões autônomas prévias dos pacientes, enquanto capazes, são respeitadas no momento em que eles se tornam incapazes; porém, esse modelo só é válido para os casos que não compreendam indivíduos com capacidade restrita[57].

Ambos os modelos não são adequados para crianças, visto que elas, só pelo fato de serem crianças, nunca foram consideradas capazes. Sendo assim, o modelo dos melhores interesses é o mais apropriado para essa população. Nele, o decisor substituto deve determinar, dentre as alternativas possíveis, aquela com maiores benefícios, conferindo pesos diferentes aos interesses que o paciente tem em cada alternativa e subtraindo os riscos e custos referentes a cada uma delas. Dessa forma, deve-se maximizar os benefícios através de uma avaliação comparativa, em que o critério de qualidade de vida se torna indispensável[57].

Logo, no caso de crianças, os pais ou representantes legais é que devem decidir por elas até que alcancem a maioridade e se tornem capazes[57], havendo, portanto, um consenso nacional e internacional de que o direito dos pais em consentir deve estar limitado às decisões que melhor atendam aos interesses da criança[66]. Nesse contexto, Baines[67] problematiza a abordagem dos quatro princípios, mais precisamente do princípio da autonomia e da beneficência, colocando que estes devem ser modificados, embora não tenha clareza sobre como fazer essas mudanças. No entanto, o autor defende que existem duas maneiras de basear a autoridade dos pais dentro desses princípios. A primeira leva em consideração o melhor interesse da criança (beneficência), e a outra se baseia no respeito à autonomia; mas, nesse caso, é o respeito pela autonomia do pai (individualmente ou em conjunto), e não propriamente da criança[67].

O grande questionamento desse modelo, colocado por alguns autores, é que em determinadas situações a atitude e decisão dos pais pode não atender o melhor interesse da criança, mesmo que de forma não intencional[66,67,68], pois o seu amor e a dedicação podem dificultar a avaliação imparcial sobre o melhor interesse para a criança[67].

O Estatuto da Criança e do Adolescente[69] (ECA), regulamentado pela Lei nº 8069 de 1990, assim como o novo Código de Ética Médica[25], não preveem como devem ser tomadas as decisões relacionadas ao tratamento de pacientes pediátricos, mas deixam claro que a opinião da criança deve ser levada em consideração, buscando seu assentimento na medida de sua compreensão. O ECA, em seu capítulo II, que versa sobre o direito à liberdade, ao respeito e à dignidade, aborda o direito da criança e do adolescente à opinião e à expressão (artigo 16), assim como à preservação de sua autonomia (artigo 17), embora não deixe claro a abrangência desse aspecto, uma vez que considerar a autonomia plena da criança implicaria discordância dos demais dispositivos legais existentes no Brasil.

Azeredo Coutinho[70] afirma que é importante enxergar as crianças como um todo, considerando seu desenvolvimento global, sua compreensão dos fatos e capacidade de tomar decisões, e não apenas sua idade cronológica. Para o autor, dentro da discussão sobre

autonomia, devemos atentar para a relação médico-paciente no que diz respeito à opinião da criança nas situações em que já existe um grau de discernimento, confrontando com o que lhe é permitido devido à idade. Assim, deve-se buscar sempre o assentimento de crianças, na medida de sua capacidade.

O último princípio proposto por Beauchamp e Childress está relacionado ao conceito de justiça, sendo o que mais se distancia da ética médica tradicional, apesar de estar presente nas discussões bioéticas relacionadas à alocação de recursos, visto que os bens disponíveis são finitos e escassos, havendo, portanto, necessidade de decidir o que e quem priorizar. Esse princípio diz respeito a um tratamento equitativo, justo e apropriado, levando em consideração aquilo que é devido às pessoas e regulando as relações do Estado com os cidadãos[48,57].

Uma exigência mínima, tradicionalmente sugerida por Aristóteles e comum em todas as teorias de justiça, considera que os iguais devem ser tratados de maneira igual e os não iguais de modo não igual na proporção de sua desigualdade; entretanto, esse princípio da justiça é formal por não estabelecer as circunstâncias específicas e os critérios para determinar a igualdade entre os indivíduos. Os princípios que especificam as características relevantes para um tratamento igual são materiais, porque identificam as propriedades substantivas para a distribuição e, apesar das políticas públicas e institucionais derivarem da aceitação ou rejeição destes, as disputas de prioridade entre estas desafiam o sistema moral[57].

Logo, para essa temática devemos refletir se nos cuidados de fim de vida oferecidos às crianças há o respeito à autonomia e se os princípios da beneficência e não maleficência são alcançados, tendo em vista que os pacientes se encontram fora de possibilidades de cura, mas ávidos pelos cuidados de boa qualidade para melhor viver o tempo que lhe resta.

3.5 Princípios bioéticos aplicados aos cuidados de fim de vida

O reconhecimento de que o homem tem o direito de morrer com dignidade vem dominando as discussões bioéticas contemporâneas relacionadas ao fim de vida e aos cuidados paliativos[71]. Esse modelo de cuidado insere-se em um campo de intervenções, dentre os quais estão presentes a obstinação terapêutica, a eutanásia e o suicídio assistido, modalidades que refletem não só na qualidade de vida do paciente como de todos ao seu redor, havendo várias implicações éticas[27,70], na medida em que rejeita a medicalização e possibilita que os indivíduos tenham uma morte digna.

Apesar da prática dos cuidados paliativos ter como foco a promoção da qualidade de vida dos pacientes terminais, defendendo seu o direito de morrer com dignidade, não existe

uma definição precisa do que compreende e significa uma “morte digna”. No entanto, a partir dessa perspectiva, surge a necessidade de refletir sobre o que constitui a dignidade humana, especialmente em relação ao sofrimento e à morte, fenômenos que tradicionalmente moldaram a prática médica[71].

A medicina paliativa voltou-se para o sofrimento dos pacientes fora de possibilidades de cura, para a falta de atenção dos serviços de saúde para a especificidade dos cuidados que deveriam ser concedidos a essa população, a fim de lhes proporcionar proteção de sua dignidade[71]. Nesse contexto, passou-se a considerar alguns princípios morais que permitem proteger a dimensão ética da morte humana, respeitando o direito de morrer com dignidade. Taboada[71] cita e explica cinco princípios éticos particularmente relevantes que norteiam o cuidado de pacientes terminais: o princípio da veracidade; da proporcionalidade terapêutica; do duplo efeito; da prevenção; e do não abandono.

- Princípio da veracidade – a verdade é base da confiança dos relacionamentos interpessoais. Nessa perspectiva, comunicar a verdade aos pacientes e suas famílias, em geral, pode levar um benefício a eles, permitindo ainda sua participação ativa nas tomadas de decisão. Atitudes paternalistas e situações em que os médicos escondem a verdade do paciente podem ser injustas e criar momentos de maior sofrimento. Contudo, devem-se reconhecer algumas situações em que pode ser prudente adiar a informação ao paciente para não prejudicá-lo.
- Princípio da proporcionalidade terapêutica – deve existir uma relação de proporcionalidade entre os resultados esperados de uma intervenção médica e os meios utilizados para atingi-los. Foram propostos alguns critérios para julgar essa relação, como a utilidade, ou não, da intervenção; as alternativas para o ato, incluindo seus riscos e benefícios; o prognóstico da doença, com ou sem a ação; e ainda os custos envolvidos, entendidos não somente como financeiros, mas também como físicos e psicológicos ao paciente, sua família e à equipe de saúde.
- Princípio do duplo efeito – uma ação pode produzir dois efeitos, um bom e o outro ruim. No caso dos cuidados paliativos, quando não existirem outras opções de tratamento, determinada terapia que gere tanto efeitos positivos quanto negativos pode ser adequada ao paciente. No entanto, essa ação deve ser realizada desde que ela seja boa em si mesma, ou pelo menos moralmente indiferente; o efeito negativo não seja desejado, e sim tolerado; que não seja necessário primeiro ocorrer um dano para depois alcançar um benefício; e que o benefício desejado seja proporcional ao dano causado.

- Princípio da prevenção – prever possíveis complicações e/ou sintomas da doença e aconselhar os familiares sobre as medidas a serem tomadas, a fim de evitar sofrimento adicional.
- Princípio do não abandono – o médico não deve abandonar seu paciente por ele rejeitar certas terapias, exceto em casos de *"grave objeção de consciência"* [71] (p. 100). Desse modo, quando não for possível obter a cura, deve-se aceitar a finitude da condição humana e não abandonar o paciente e seus familiares.

Além desses, o cuidado paliativo também abrange outras concepções, como: a qualidade de vida do paciente alcançada pelo conforto, alívio e controle dos sintomas, além do suporte psicossocial e espiritual e da atenção à família nos momentos finais e após a morte do paciente; a abordagem humanista com a adoção de condutas que respeitem e compreendam o indivíduo como ser social, portador de valores, crenças e necessidades individuais; abordagem multidisciplinar, uma vez que os problemas dos pacientes compreendem múltiplos aspectos; e a concepção do *morrer* como processo natural, através da consciência da finitude humana[72].

3.6 A evolução do conceito de morte

A morte é a única certeza da condição humana, e somente os homens são conscientes de sua própria finitude[73]. No entanto, a percepção das vivências de morte e os sentidos atribuídos ao processo de morrer têm sofrido variação segundo o momento histórico e os contextos socioculturais.

Ao longo dos anos, as atitudes da sociedade diante da morte modificaram essa percepção e, com isso, a forma de lidar com a morte. Segundo Ariès[74], ocorreu uma degradação progressiva da relação do homem com a morte, afastando-o de sua própria morte como evento da vida cotidiana. Philippe Ariès, em *História da morte no ocidente,* descreve a evolução do processo de compreensão da morte e do morrer. Segundo o autor, na Era Medieval, a morte era vista com naturalidade, sendo esse momento histórico chamado por ele de período da "morte domada", no qual o homem convivia de forma mais pacífica com a consciência de sua finitude, e a morte era enfrentada com dignidade e resignação. Na época, esse evento era menos oculto e mais comunitário, esperado no próprio leito na companhia dos familiares, amigos e, inclusive, das crianças[74].

Posteriormente, o homem passou a se preocupar com a morte e com os acontecimentos posteriores a ela, período descrito como "morte de si mesmo", no qual pequenas mudanças

sutis deram um sentido mais dramático e pessoal à familiaridade do homem com a morte. A partir dos séculos XVI ao XVIII, a morte passa a ser representada como uma ruptura, ao contrário da antiga familiaridade, e reveste-se de uma dor apaixonada. A expressão de dor dos sobreviventes é devida a uma intolerância nova com a separação, com o sentimento de perda[74].

A partir do século XIX, tem início um processo de afastamento social da morte, havendo uma inversão de pensamentos e representações, momento descrito pelo autor como "morte interdita" – *"O interdito da morte ocorre repentinamente após um longo período de vários séculos, em que a morte era um espetáculo público do qual ninguém pensaria em esquivar-se e no qual acontecia o que se buscava"*[74] (p. 89). A necessidade de felicidade, o dever moral e a obrigação social de contribuir para felicidade coletiva, evitando tristezas e aborrecimentos, aparecem como causas desse afastamento social da morte[74].

Nos séculos XIX e XX, a morte se tornou tema inominável, vista como um fracasso, concepção que remonta na mitologia grega à percepção de Asclépio, que desafiava os deuses ousando ressuscitar os mortos, e difere da atitude do velho e sábio centauro Quíron, que não suportando mais as dores causadas por um ferimento, trocou sua imortalidade com Prometeu, que era mortal, desejando a morte como libertação de seu sofrimento[75,76].

Nesse período, então, a morte devia ser escondida a todo o custo, havendo uma tendência de ocultar do moribundo a real gravidade de seu estado; a verdade começa a tornar-se problemática. O antigo costume de morrer em casa é substituído pela morte no hospital. Assim, a morte evoluiu desde uma experiência natural na Idade Média para uma possibilidade de angústia, temor e aflição, associada a sentimentos de dor, sofrimento, separação e perda, os quais devem ser evitados. Em geral, a civilização ocidental moderna passou a ver a morte como castigo, algo inaceitável e, portanto, assunto que deve ser socialmente evitado[77,78,79].

Diante dessas transformações históricas, esse evento passou a ser temido pelos indivíduos, provocando situações de aversão simplesmente ao imaginar tal possibilidade. Com isso, as atitudes e comportamentos dos profissionais de saúde, os quais receberam a tarefa de zelar pelo cuidado da saúde do homem, também se modificaram, de modo a adiar a morte o máximo possível. Esses profissionais se viram perante a expectativa de que sua função é curar e restabelecer a saúde daqueles que lhes procuram, vivenciando com frustração as situações em que, mesmo com todo o esforço da equipe, o paciente morre, transparecendo o não reconhecimento da finitude inerente à condição humana[78].

Assim, tanto no âmbito familiar, quanto no profissional, em que os profissionais de saúde possuem formação para combater a morte, esse fato é vivenciado como um fracasso,

incapacidade ou incompetência, sendo um assunto a não ser nominado[35]. Esse movimento de negação pode ser percebido pela ausência de reflexão sobre o tema, como se este não fizesse parte de uma vivência cotidiana, tanto pessoal quanto profissional[80].

Todavia, a morte é um fato incontestável e uma característica intrínseca, ou ontológica dos sistemas vivos, os quais se encontram em um processo biológico irreversível desde o nascer até o morrer. Vida e morte são, portanto, inerentes à existência humana. No entanto, a morte é um tema pouco falado, havendo grande dificuldade de elaboração e aceitação dessa situação[81]. Para Schramm[81], isso se deve principalmente ao desamparo e sofrimento vivenciados em situações de vulnerabilidade, fazendo transparecer a precariedade da condição humana.

Diante das frustrações, angústias e dificuldade da sociedade em lidar e aceitar a morte, cada vez é mais frequente a utilização, sem critérios éticos, de recursos tecnológicos para manutenção e prolongamento da vida, fazendo emergir a discussão sobre o direito dos indivíduos a uma morte digna.

3.7 O direito à morte digna em confronto com a distanásia e o tratamento fútil

Para definição de uma morte digna, primeiramente, é necessário ter o conceito do que seria uma vida digna, devendo esta ser analisada sob a óptica da saúde, compreendida como bem-estar biopsicossocial ou qualidade de vida do ser humano, permeado por seu contexto histórico, social, cultural e ambiental próprio, possibilitando seu pleno desenvolvimento[82].

Nesse contexto, a garantia à dignidade da pessoa humana, prevista no artigo 1º da Constituição Federal de 1988, dá ao indivíduo o direito de recusar um tratamento ou de interrompê-lo, quando este ferir sua qualidade de vida, assim como o artigo 5º, que garante a inviolabilidade do direito à vida – e não o dever –, não prevê que o indivíduo deva se sujeitar a tratamentos fúteis quando não há mais possibilidade de recuperação[83].

Para Junges[82], *"O direito de morrer dignamente se relaciona ao desejo de se ter uma morte natural, humanizada, sem o prolongamento da vida e do sofrimento por meio de tratamento inútil"* (p. 280). Contudo, o afastamento da sociedade perante a morte, a formação dos profissionais voltada para cura e a revolução tecnológica no sentido de evitar a morte a todo custo tornaram *"o fim da vida um acidente não admissível e todos os meios devem ser utilizados para, ao menos, retardá-lo"*[82] (p. 275).

Ao incluir crianças nessa temática, os sentimentos de dor e sofrimento se intensificam e a sensação de impotência se torna ainda maior. Para Melo e Valle[83], encarar a morte na infância é especialmente difícil, pois aprendemos a ver a criança como símbolo de alegria,

crescimento e futuro, sendo a morte nessa fase compreendida como uma quebra no ciclo vital. Assim, a maioria das pessoas assume uma dificuldade ainda maior em relação à morte de uma criança[83]:

> *"[...] morte na infância é vida frustrada, é vida desprovida de sentido. Tal concepção é decorrente do próprio sentido que, em nossa cultura, se dá à vida do homem. Sendo o homem visto como um meio de produção e consumo, uma criança que morre estaria sendo frustrada no sentido de sua vida"* [80] (p. 367).

Por isso, crianças com enfermidades graves e de prognóstico ruim provocam intensos conflitos éticos nas equipes, que possuem grande dificuldade em reconhecer os limites entre o cuidar, visando à redução do sofrimento e a uma morte digna, e continuar utilizando recursos invasivos provenientes do avanço tecnológico, que muitas vezes só prolongam a situação de fim de vida[84].

Diante dessa questão, não só em relação à criança, mas ao ser humano, está o impasse entre a utilização dos métodos artificiais para prolongar a vida e a atitude de não interferir na doença, uma vez que essa intervenção pode piorar a qualidade de vida do indivíduo e lhe trazer mais sofrimento. Nesse sentido, é possível dizer que o avanço biotecnológico e a revolução cultural e ética tornaram as respostas tradicionais fundamentadas no princípio da sacralidade da vida ultrapassadas, fazendo com que outros princípios, como o da qualidade de vida, fossem considerados na tomada de decisão[35].

Para alguns autores, o princípio da sacralidade da vida (PSV) impõe o valor moral absoluto da vida humana, concedida por seres divinos ou pela expressão de um finalismo intrínseco da própria natureza, sendo reconhecida como sagrada, estando, portanto, indisponível até mesmo para o dono daquela vida. Em outra interpretação desse princípio, podemos considerar a vida humana sempre como um bem maior e digna de ser vivida, independentemente das condições de existência e ainda como sendo preconizados o respeito e a não intervenção nos processos naturais, devendo o homem reconhecer que está sujeito a normas alheias a suas vontades[85].

No entanto, a antropóloga Débora Diniz[86] defende que o PSV fundamenta diferentes mecanismos sociais que garantem o direito de estar vivo, em uma perspectiva contrária àquela que presume que a vida deva ser considerada intocável. Assim, diferencia-se o PSV do princípio da santidade da vida, como se descreve a seguir:

> *"Esse é um princípio laico, também presente em diferentes códigos religiosos, mas não é o mesmo que o princípio da santidade da vida. Reconhecer o valor moral da existência humana não é o mesmo que supor sua intocabilidade. O princípio da santidade da vida é de fundamento dogmático e religioso, pois pressupõe o caráter c da vida humana. Em um Estado laico como é o Brasil, o que está expresso em nosso ordenamento jurídico público é o princípio da sacralidade da vida humana e não o princípio da santidade da vida humana. O valor moral compartilhado é o que*

> *reconhece a vida humana como um bem, mas não como um bem intocável por razões religiosas"* [86] (p. 1742).

No entanto, a secularização da cultura ocidental impulsionada pelos avanços técnicos, que possibilitaram a ampliação do conceito de saúde para além dos limites fisiológicos tradicionais, proporcionou uma mudança de mentalidade que passou a reconhecer o ciclo natural como insuficiente e inadequado para a norma moral[50]. Assim, valores como a autonomia, que estavam subordinados à sacralidade da vida e outros princípios, começaram a ser considerados na tomada de decisões e a discussão sobre a qualidade de vida ganhou espaço[35].

O princípio da qualidade de vida (PQV) considera legítima qualquer intervenção na existência humana, desde que haja diminuição do sofrimento tido como evitável e maior bem-estar aos indivíduos que sofrem a intervenção; contanto que eles concordem com tal interferência e não haja prejuízos a terceiros. Esse princípio introduz também um valor à vida, que se estende a partir das qualidades construídas em um contexto histórico e sociocultural e aprovadas pelo próprio indivíduo. Nessas circunstâncias, o valor da existência humana varia de acordo com as percepções e concepções das sociedades laicas e plurais em seu próprio tempo. Outra questão de difícil abordagem associada à qualidade de vida é o significado da vida que merece ser vivida e ainda sobre quem pode deliberar sobre essa vida, colocação que faz referência quase que direta à autonomia pessoal[85].

Assim, aspectos como o sofrimento e a qualidade de vida estão intimamente relacionados ao processo de morrer. Em uma das possíveis relações da finitude da vida com as questões levantadas pela biotecnociência, que inclui os avanços nas técnicas de manutenção e prolongamento da sobrevida, está inserido todo o debate sobre a obstinação terapêutica, a eutanásia, a distanásia e o suicídio assistido[21,26].

Nas circunstâncias em que não é possível evitar a morte, a utilização da biotecnologia sem critérios éticos traduz-se em obstinação terapêutica que facilmente nega a finitude e mortalidade humana. Essa atitude que adia a morte e promove mais sofrimento à pessoa é o que se denomina distanásia[87]. Portanto, a interferência do progresso técnico-científico, em alguns casos, deve exigir uma reflexão ética, visto que esta pode intervir de forma decisiva na fase final da vida humana, e o objetivo principal da ação médica, que seria de beneficiar o indivíduo, pode não ser atingido.

Para Fortes[88], distanásia é "*uma tendência a ver a vida de forma quantitativa e biologizada, investindo todos os recursos possíveis para estendê-la ao máximo, minimizando a qualidade dessa vida e negando a finitude da vida humana"*[88] (p. 195). Nesse sentido, o que

importa é manter o indivíduo vivo, independentemente das condições de vida a que ele está sujeito, sem pensar em seu bem-estar e na não maleficência a essa pessoa. Oposto ao conceito de distanásia está o da ortotanásia: morte no seu tempo certo, sem os tratamentos desproporcionais e sem abreviação do processo de morrer, porém existe grande dificuldade para caracterização do que seria esse "tempo certo"[21,26].

Nesse contexto, relaciona-se à bioética a reflexão sobre o processo de morrer com dignidade e a possibilidade de reconstruir novas formas de abordagem ao paciente com doença terminal, principalmente quando se trata de crianças, as quais, mesmo saudáveis, já pertencem a um grupo de indivíduos vulneráveis. Portanto, pode-se dizer que a fundamentação ética e moral que justifica os cuidados com qualidade no fim de vida estão inseridas no âmbito da bioética, podendo ser discutida através da abordagem Principialista de Beauchamp e Childress[57] e da Bioética do Cuidado.

3.8 Limitação do suporte de vida

Com o afastamento social da perspectiva da morte e o progresso da medicina, os indivíduos passaram a procurar os hospitais na expectativa de cura das enfermidades. No entanto, a utilização de terapias fúteis de suporte de vida levou a discussões bioéticas sobre os cuidados relacionados ao paciente terminal, na medida em que elas dificultam a definição das fronteiras terapêuticas nos cuidados intensivos e podem desrespeitar alguns princípios éticos[89].

Assim, a partir dos anos 1990, vários estudos foram publicados em todo o mundo demonstrando um aumento crescente de medidas de limitação do suporte de vida (LSV) no período que antecede a morte de adultos e crianças enfermas. Esse aumento evidencia uma maior reflexão sobre a manutenção da vida a qualquer preço e uma mudança de comportamento da comunidade médica, que parece estar mais preocupada com a qualidade do fim de vida dos pacientes[90].

A LSV corresponde à ordem de não reanimar, não ofertar ou retirar suporte vital de pacientes terminais, com a finalidade de evitar a instituição de terapias fúteis, que em nada iriam alterar no curso e progressão da doença e poderiam gerar mais sofrimento e prolongamento do processo de morrer[90]. Na decisão da LSV, vários aspectos bioéticos podem ser considerados, como a autonomia do paciente no processo decisório e os princípios da beneficência e não maleficência, que dizem respeito ao melhor interesse do paciente[64]. Deve-se levar em consideração também a alocação de recursos financeiros e humanos em um

contexto de demandas cada vez maiores, pois em muitos casos eles deixarão de ser utilizados em outras áreas do cuidado à saúde, o que remete ao princípio da justiça[91].

Em um estudo realizado por Lago et al.[90], assim como em outros estudos, a forma de LSV mais encontrada foi a ordem de não reanimar (70%), sendo esta considerada, segundo a maioria dos autores, uma alternativa intermediária entre o investimento total e a retirada do suporte de vida, apesar de não existir diferença do ponto de vista ético e moral entre estas. Nesse estudo, a presença de doença crônica esteve associada de maneira significativa à decisão de LSV, provavelmente porque as crianças já possuíam uma enfermidade com prognóstico de vida reservado e o prolongamento de suas vidas poderia representar apenas um maior sofrimento[90].

Apesar da atitude de limitação terapêutica estar fundamentada em conceitos éticos, morais e legais defensáveis e do novo Código de Ética Médica declarar que é dever do médico evitar a obstinação terapêutica, assim como prover a oferta de cuidados paliativos, ainda hoje essas medidas são adotadas de forma reservada[92,93]. Esse fato certamente está relacionado ao risco desses profissionais serem acusados de eutanásia, visto que a resolução nº 1.805, de 2006, do Conselho Federal de Medicina, que chegou a ser suspensa por decisão judicial liminar, que determina que:

> *"na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem 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 legal"*[94].

Nesse sentido Nesse sentido é que alguns médicos se sentem receosos em relação às consequências legais diante dessa prática, temendo que a limitação de esforço terapêutico nesse grupo de pacientes possa configurar infração a alguns artigos do Código de Ética Médica[93]. No estudo de Gaudencio e Messeder[89], a maioria dos médicos admitiu que omite informações no prontuário por considerá-las desnecessárias ou por receio de punição ética e/ou penal. A insegurança dos profissionais se torna ainda maior pela falta de protocolos hospitalares de condutas perante o paciente sem possibilidade de cura.

Outro aspecto importante a ser considerado é sobre quem participa, ou pelo menos deveria participar, do processo decisório de LSV. Em adultos com doença terminal, existe um consenso de que a autonomia do indivíduo capaz de tomar decisões deve ser respeitada. No entanto, nos casos de pacientes incompetentes, ou seja, adultos impossibilitados de tomar tal decisão, e em pediatria, o princípio da autonomia passa a ser exercido pelo responsável legal ou pela família[95].

Na prática assistencial, o respeito à autonomia deve ser a base da relação médico-paciente ou médico-familiares. O médico deve fornecer informações claras sobre o quadro clínico do indivíduo enfermo e sobre os recursos que poderão ser utilizados com o intuito de promover uma compreensão adequada do problema, para que, então, o paciente e/ou familiares possam decidir de forma livre e esclarecida qual caminho vai ser seguido[96]. Em pediatria, defende-se ainda que sempre que possível, e de acordo com a capacidade cognitiva e a elaboração de juízos de valores, a criança também deve participar desse processo, dando seu assentimento sobre determinado assunto, mesmo sendo os pais os responsáveis pela decisão final[97]. No entanto, em estudos realizados no Brasil, a participação dos familiares no processo de tomada de decisão envolvendo pacientes terminais tanto adultos quanto crianças variou entre 8% e 50%[93].

Nessa perspectiva, a relação médico-família é um aspecto de suma importância, pois quando não existe um consenso entre ambos, torna-se mais difícil alcançar uma terapêutica apropriada para diminuir o sofrimento do paciente. Nesses casos, o médico deve explicar à família o porquê de sua posição e retomar a conversa após ter buscado opiniões de outros profissionais, consultado o Comitê de Ética da instituição à qual o paciente está vinculado e pesquisado outros tipos de terapia adequados àquela situação[89].

Segundo Carnevale et al.[98], algumas famílias de crianças em fim de vida relatam que gostariam de ter participado da tomada de decisão em conjunto com a equipe, enquanto outras que puderam participar desse processo prefeririam que os médicos tivessem decidido a respeito de seus filhos. No entanto, no estudo realizado por Meert et al.[99], aqueles que estiveram envolvidos durante todo o tratamento e participaram do processo decisório sobre os cuidados de fim de vida conseguiram elaborar melhor o luto, sentindo-se mais confortados após a morte da criança. Para a equipe de saúde, uma das preocupações é alcançar um equilíbrio entre o interesse da família e da criança em relação às medidas de cuidado[99].

4. METODOLOGIA

Esta é uma pesquisa descritiva e exploratória com abordagem qualitativa, a qual escolhida por favorecer uma flexibilidade no relacionamento entre o pesquisador e os entrevistados, a busca por informações de caráter mais subjetivo, com abordagens amplas e com maior riqueza de detalhes[101].

O método qualitativo, segundo Minayo[101]:

> *"caracteriza-se pela empiria e pela sistematização progressiva de conhecimento até a compreensão da lógica interna do grupo ou do processo em estudo, [e tem por objetivo] trazer à luz dados, indicadores e tendências observáveis ou produzir modelos teóricos de alta abstração com aplicabilidade prática"* [101] (p. 56-7).

A utilização desse método permite captar algo dos aspectos subjetivos da realidade social e favorece a construção de novas abordagens, revisão e criação de conceitos e categorias de investigação[101]. Assim, a opção por essa abordagem está intrinsecamente relacionada ao **objetivo geral** da pesquisa, que buscou conhecer a percepção dos profissionais de saúde do Inca acerca das necessidades e demandas da criança que se encontra fora de possibilidade de cura, assim como os aspectos envolvidos nos cuidados a ela e seus familiares.

Os **objetivos específicos** propostos foram:

– conhecer a percepção dos profissionais de saúde do Inca, envolvidos na assistência à crianças com câncer e fora de possibilidades de cura, acerca de um cuidado de qualidade;

– conhecer, do ponto de vista do profissional de saúde, as possíveis dificuldades para a prática de um cuidado voltado para o bem-estar do paciente.

A princípio, para compreender o campo de estudo, foi realizada uma pesquisa bibliográfica necessária em qualquer investigação. Foram pesquisadas publicações sobre o tema nas seguintes bases de dados: MedLine (Literatura Internacional em Ciências da Saúde), PubMed (*National Library of Medicine and National Institutes of Health*), SciELO (*Scientific Electronic Library Online*) e Lilacs (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde). Além dessa fonte de pesquisa, também foram utilizados livros, textos, dissertações e teses disponíveis no Banco de Teses da Capes (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior). A revisão teórica foi realizada durante todo o processo de elaboração da dissertação concomitantemente às outras etapas. A bibliografia dos artigos selecionados também foi pesquisada.

Para atingir o objetivo da pesquisa, foram realizadas entrevistas com os profissionais de saúde do Instituto Nacional de Câncer (Inca) e visitas para observação da dinâmica

hospitalar na enfermaria e ambulatório de pediatria, onde são atendidas crianças portadoras da doença, dentre as quais muitas se encontram gravemente comprometidas e fora de possibilidades de cura.

A técnica utilizada para conhecer a percepção dos profissionais sobre o tema foi a entrevista, pois, segundo Minayo[102], a fala individual pode ser reveladora de condições estruturais, de um sistema de valores, normas e símbolos, funcionando como um porta-voz das representações de certos grupos em condições sociais, econômicas, históricas e culturais específicas.

Além disso, a autora descreve ainda que, durante uma entrevista, a interação existente entre os indivíduos não é simplesmente voltada para a coleta de dados, mas sempre há uma relação na qual as informações trazidas pelos sujeitos podem ser amplamente afetadas pela natureza desse encontro, sendo tanto os pesquisadores quanto os pesquisados responsáveis pelo produto de suas relações, e que a qualidade da compreensão social depende de ambos[101].

4.1 Local do estudo

O cenário de investigação do estudo foi o espaço de internação e ambulatório do Inca, que é responsável pelo atendimento das crianças e adolescentes na faixa etária de 0 a 15 anos, muitas das quais já se encontram exclusivamente em tratamento paliativo. Esse local foi escolhido por ser um centro de alta complexidade e referência nacional para o tratamento do câncer, além de realizar ações integradas para a prevenção e o controle da enfermidade. O Instituto atua ainda em áreas estratégicas, como detecção precoce da doença, formação de profissionais especializados, desenvolvimento de pesquisa e na geração de informações epidemiológicas.

As enfermarias e o ambulatório para acompanhamento dos pacientes infantojuvenis do Inca estão localizados no prédio de sua sede principal, que dispõe de 18 leitos para internação e salas para a consulta médica e de outros profissionais da equipe, nas quais são realizados os atendimentos para acompanhamento das crianças, inclusive daquelas em cuidados paliativos. O Inca conta ainda com uma Unidade de Tratamento Intensivo (UTI) exclusiva para pacientes pediátricos. Também prestam apoio à pediatria as clínicas de Neurocirurgia, Cirurgia de Cabeça e Pescoço e TOC (Tecido Ósseo Conjuntivo).

As enfermarias da pediatria se dividem em duas, sendo a primeira destinada às atividades da Pediatria Clínica e Cirúrgica e a outra, à Hematologia. Apesar do atendimento a um público semelhante e da proximidade entre ambas, as enfermarias contam com equipes de profissionais e também possuem organizações administrativas diferentes. Por esse motivo e,

principalmente, devido às altas taxas de cura dos tumores hematológicos, que levam a um menor tempo de internação e menor número de óbitos neste setor, optou-se por restringir as entrevistas somente aos profissionais de saúde voltados ao atendimento na enfermaria Clínica e Cirúrgica.

A autorização para a realização das entrevistas com os profissionais da pediatria do Inca foi obtida junto à chefia imediata do serviço, e os resultados da pesquisa serão apresentados aos profissionais que tiverem interesse em conhecê-los. O local onde as entrevistas foram realizadas foi escolhido de forma a possibilitar privacidade para o sujeito de pesquisa. As entrevistas foram realizadas nos meses de abril, maio e junho de 2012 de acordo com a disponibilidade do entrevistado e duraram em média 30 minutos.

No entanto, o fato de a pesquisadora não ser familiar ao local do estudo dificultou o reconhecimento dos profissionais que preenchiam os critérios de inclusão. O lado positivo dessa falta de contato prévio com o local e com os profissionais é que pode ter havido uma redução de vieses na interpretação das falas e na observação participante da pesquisadora.

4.2 Participantes do estudo

O grupo pesquisado foi composto de profissionais de saúde de nível superior contratados pelo Inca, lotados há pelo menos dois anos na pediatria. Os critérios de exclusão consideraram os profissionais de nível superior lotados na emergência e UTI pediátricas, de outras clínicas que estivessem frequentando a enfermaria sem serem lotados efetivamente na pediatria e profissionais no exercício de suas funções a menos de dois anos.

A escolha de profissionais de diversas áreas teve o intuito de conhecer a percepção da equipe multidisciplinar de saúde em relação ao tema em estudo. Além disso, o período de dois anos de trabalho no setor foi preconizado por parecer tempo de prática adequado para que se tenha uma visão ampla sobre o assunto.

Devido à falta de proximidade com o local de estudo, para conhecer a amostra de profissionais de saúde que contemplava os critérios de inclusão propostos, foi necessária a realização de uma lista pela chefia da pediatria com os nomes dos profissionais que se encaixavam nos critérios de inclusão predeterminados. No entanto, como o Inca passou, nos últimos dois anos, por uma reestruturação de recursos humanos, não havia profissionais de certas especialidades, como psicologia, por exemplo, que preenchessem os requisitos necessários. Para que não deixar de conhecer a percepção de toda a equipe, abriu-se uma exceção para que esses profissionais pudessem ser entrevistados, visto que todos já estavam

lotados no setor há mais de um ano, tempo suficiente para vivenciar uma rotina e elaborar uma opinião sobre o tema.

O convite para participação dos profissionais foi conduzido pessoalmente, sendo explicitados os objetivos da pesquisa e, após o aceite, foi agendado um encontro para realização das entrevistas de acordo com a disponibilidade do profissional. Os objetivos, métodos, benefícios e risco da pesquisa foram explicados a cada participante, assegurando a não utilização dos dados caso o entrevistado decidisse abandonar a pesquisa. Logo em seguida, todos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexo II) e as entrevistas foram iniciadas após autorização prévia dos sujeitos para que fossem registradas/ gravadas para posterior transcrição (análise), a fim de que nenhum dado fosse perdido.

4.3 A entrevista com os profissionais de saúde

A entrevista realizada foi do tipo semiestruturada, ferramenta da pesquisa qualitativa que prevê um roteiro, o qual deve *"desdobrar os vários indicadores considerados essenciais e suficientes em tópicos que contemplem a abrangência das informações esperadas"* [101] (p. 191). Os tópicos devem funcionar como lembretes *"[...] servindo de orientação e guia para o andamento da interlocução"*[101] (p. 191). O roteiro foi construído de forma a permitir flexibilidade nos diálogos e a absorção de novos temas e questões levantadas pelo interlocutor como sendo de sua estrutura de relevância[101].

Como preconiza Minayo[101], o guia de entrevista contou com alguns itens indispensáveis para o delineamento do objeto em relação à realidade empírica, facilitando a ampliação e o aprofundamento da comunicação e guiando uma conversa com objetivo. Além disso, as questões do roteiro foram encaminhadas para dar forma e conteúdo ao objeto e para auxiliar na manifestação da visão, juízos e relevância dos fatos e relações presentes no objeto[101,103].

O roteiro da entrevista (anexo I) foi elaborado de forma a atingir os objetivos propostos. Primeiramente foram coletados dados gerais, relativos à formação acadêmica e atuação profissional dos entrevistados, a seguir foram apresentadas questões abertas direcionadas ao conhecimento da percepção dos profissionais sobre o cuidado de qualidade para as crianças em fim de vida.

O roteiro foi submetido a um teste piloto, com o objetivo de averiguar a melhor formulação das perguntas, assegurando-se que estavam claras e poderiam ser respondidas sem maiores dificuldades. Três profissionais de saúde, diferentes daqueles escolhidos para

participar das entrevistas, mas que também atendem crianças com esse perfil, participaram do teste piloto.

Além das entrevistas, esta pesquisa também contou com a observação participante realizada através de visitações na enfermaria pediátrica e presença em reuniões de mesa redonda, a fim de vivenciar a dinâmica hospitalar do cuidado a essa população, pois entende-se sua relevância tendo em vista o que Becker (apud Mendes)[104] afirma:

> *"A observação participante se constitui em um potente recurso para uma maior aproximação do objeto de estudo, principalmente se o pesquisador [...] esteja interessado em compreender uma organização específica ou um problema substantivo, em vez de demonstrar relações entre variáveis abstratamente definidas"* [104] (p.18).

As informações obtidas através desse processo tradicionalmente utiliza um instrumento denominado *diário de campo*, que é um caderno em que são anotadas impressões pessoais, conversas informais e observações de comportamentos contraditórios com as falas da entrevista formal[101], os quais foram devidamente registrados para posterior utilização.

É importante frisar que a entrevista não teve como objetivo avaliar as práticas profissionais de cunho técnico, as perguntas foram direcionadas para o conhecimento de uma forma mais ampla de todo tipo de percepção que o profissional pudesse ter sobre um cuidado de qualidade. A escolha do local de estudo apenas se deveu ao fato de existirem maiores possibilidades do profissional ter cuidado de crianças nessas circunstâncias, já que a instituição é referência nesse campo.

4.4 Análise dos dados

As entrevistas gravadas foram transcritas e analisadas em conjunto com as anotações do diário de campo. A pesquisa qualitativa foi conduzida pelo método de análise de conteúdo proposta por Bardin[105], em 1977. Esta autora preconiza que, logo após a transcrição das falas, seja realizada uma "pré-análise" com base em uma "leitura flutuante", que tem por objetivo estabelecer contato com os dados obtidos, deixando-se invadir por impressões e orientações[105].

Ainda segundo a autora, à medida que a leitura vai se tornando mais precisa, é possível determinar o universo de documentos a serem analisados, estabelecendo o que se denomina "escolha de documentos". A partir daí, são "formuladas hipóteses e os objetivos" e então a "referenciação dos índices e a elaboração de indicadores"105. Devem ser realizados ainda recortes no texto em unidades de "categorização" para análise temática e de modalidade de "codificação" para registro dos dados. Segundo O. R. Holsti (apud BARDIN):

> *"A codificação é o processo pelo qual os dados brutos são transformados sistematicamente e agregados em unidades, as quais permitem uma descrição exata das características pertinentes do conteúdo"*[105] (p. 133).

Partindo da realidade explicitada a partir das falas e das ações dos profissionais de saúde, foi se configurando a percepção deles sobre a qualidade dos cuidados no fim de vida de crianças com câncer. Tal configuração foi sendo delineada por meio da leitura exaustiva das falas, em que foram marcados trechos que abordam as ideias centrais, e dos relatórios da observação participante, tendo em vista o objetivo proposto.

Após essa fase, as entrevistas foram ordenadas e classificadas a partir das falas dos entrevistados para posterior recorte, classificação e agregação, permitindo a escolha das categorias das análises temáticas[105]. A partir da reunião de elementos relevantes com características comuns, foi possível categorizar e concluir o processo de análise dos dados, estabelecendo uma discussão junto ao referencial teórico que deu origem à pesquisa.

A primeira temática, **necessidades e demandas da criança,** emerge como um caminho para verificar se os profissionais de saúde reconhecem as necessidades da criança fora de possibilidades de cura para além de suas demandas físicas, como as emocionais, psicossociais, espirituais e atenção à família.

A temática **cuidado de qualidade** teve como finalidade verificar se a percepção dos profissionais sobre o cuidado contempla a abordagem interdisciplinar, a humanização e um dos sentidos da integralidade da assistência à saúde.

Outra temática, **dificuldades para prestação de um cuidado de qualidade,** apresentou-se relevante para conhecer, a partir da perspectiva dos profissionais, os principais problemas associados à prática de um cuidado voltado predominantemente para o bem-estar dos pacientes.

Além dessas temáticas, também foi possível conhecer como é realizada a limitação do suporte de vida no setor de pediatria da Instituição.

Embora haja vínculo profissional da autora deste estudo com a Instituição, cabe ressaltar que suas atividades são exercidas em uma unidade diferente daquela onde a pesquisa foi realizada. Sendo assim, não havia conhecimento prévio de nenhum dos entrevistados ou observados, assim como não havia nenhuma relação de subordinação a nenhum deles, o que pode assegurar um certo controle de vieses, por exemplo, de informação e seleção. Por outro lado, pelo fato de a autora ser da mesma instituição, as análises poderiam apresentar algum viés. Consciente dessa possibilidade, buscou-se assegurar um olhar de independência sobre o material com um distanciamento crítico.

4.5 Considerações éticas

A pesquisa que deu substrato empírico para esta dissertação foi realizada em conformidade com a Resolução 196 do Conselho Nacional de Saúde, de 10 de outubro de 1996, que regula os aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos no Brasil, tendo sido submetida aos Comitês de Ética em Pesquisa da Ensp e do Inca e aprovada sob o nº 0237.0.031.007-11 e 0132.0.007.031-11, respectivamente. Foram entrevistados aqueles que concordaram em participar da pesquisa após os devidos esclarecimentos, fornecidos pela pesquisadora, consolidando sua participação pela assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), conforme propõe a norma adotada no País, Resolução CNS196/96.

Por se tratar de um método subjetivo, o método qualitativo deve se preocupar com as implicações éticas que decorrem do processo de investigação dos sujeitos de pesquisa, a fim de protegê-los de possíveis desvantagens resultantes da relação entre sujeitos e pesquisadores[106,107]. No entanto, esta pesquisa não possui tal abrangência e, além disso, os riscos relacionados aos sujeitos participantes da pesquisa se relacionam somente ao fato de que eles, ao refletirem e falarem sobre o tema, venham a se sentir desconfortáveis. Nesse caso, eles poderiam, se assim desejassem, retirar-se da pesquisa a qualquer momento.

Como garantia de confidencialidade dos dados, não serão divulgados os nomes de quem aceitou participar das entrevistas, ou seja, nenhuma resposta dada à entrevistadora será identificada. As transcrições das entrevistas foram realizadas pela própria pesquisadora/entrevistadora, e as informações obtidas através dessa pesquisa serão armazenadas somente por ela, por um período de 5 anos, sendo tomados os devidos cuidados com intuito de proteger a confidencialidade das informações. Entretanto, como o número de entrevistados é pequeno, existe a possibilidade de algum deles ser identificado por quem conheça suas opiniões sobre a temática estudada. Portanto, os dados adquiridos só serão utilizados para publicações científicas com a confidencialidade assegurada.

Os critérios para suspender ou encerrar a pesquisa foram relacionados à não participação dos profissionais para responder às entrevistas, porém nenhum dos entrevistados solicitou a interrupção da entrevista.

5. RESULTADOS DA ANÁLISE E DISCUSSÃO

5.1 Características dos profissionais de saúde entrevistados

Dos 17 profissionais elegíveis para realização da entrevista, dois se recusaram a participar. O primeiro alegou que não teria tempo disponível, mesmo após o esclarecimento de que a entrevista poderia ser realizada no dia e horário que melhor lhe conviessem, e o outro por considerar que, apesar de ser lotado há mais de vinte anos na pediatria, hoje tem a maior parte de suas atividades voltadas para atividades administrativas, não estando tão presente na rotina do cuidado assistencial. Um terceiro selecionado estava de licença na ocasião do estudo.

Foram realizadas 14 entrevistas que compreenderam os profissionais de saúde das seguintes categorias: médico, enfermeiro, psicólogo, fisioterapeuta, assistente social, fonoaudiólogo e nutricionista. Optou-se por deixar os entrevistados o mais à vontade possível, e a entrevistadora foi bem recebida por todos os que aceitaram participar do estudo. Todos permitiram a utilização do gravador.

As características sobre o tempo de atuação profissional, tempo de atuação em oncologia pediátrica e tempo de atuação no Inca podem ser visualizadas nas tabelas a seguir:

Tempo de atuação profissional (T)	**Número de profissionais**
0 < T ≤ 5 anos	1
6 < T ≤ 10 anos	4
10 < T ≤ 15 anos	4
15 < T ≤ 20 anos	2
20 < T ≤ 25 anos	1
T ≥ 25 anos	2

Tempo de atuação em oncologia pediátrica	**Número de profissionais**
0 < T ≤ 5 anos	7
6 < T ≤ 10 anos	2
10 < T ≤ 15 anos	3
15 < T ≤ 20 anos	2
20 < T ≤ 25 anos	0
T ≥ 25 anos	0

Tempo de atuação no Inca	Número de profissionais
0 < T ≤ 5 anos	6
6 < T ≤ 10 anos	3
10 < T ≤ 15 anos	2
15 < T ≤ 20 anos	2
20 < T ≤ 25 anos	0
T ≥ 25 anos	1

Não foram observadas diferenças significativas na percepção dos profissionais com base no tempo de atuação profissional, de atuação em oncologia pediátrica e de atuação no INCA.

5.2 A formação dos profissionais de saúde entrevistados

Dos 14 profissionais entrevistados, 11 relataram ter feito especialização; dentre estes dois em Bioética e um em Cuidados Paliativos; 7 se especializaram em Oncologia e/ou Pediátrica e os outros em áreas afins à sua profissão, mas não relacionadas à Bioética, Cuidados Paliativos e/ou Oncologia Pediátrica. Dentre todos os entrevistados, cinco possuem mestrado, porém destes somente um profissional abordou os Cuidados Paliativos em seu tema da dissertação.

Quando questionados sobre cursos em Cuidados Paliativos e Bioética, somente quatro entrevistados relataram ter feito cursos em Cuidados Paliativos; no entanto, a maioria deles disse ter participado de palestras, fóruns ou seminários que abordaram o tema, apesar de terem sido todos de curta duração. Talvez esse fato esteja relacionado à falta de cursos específicos em Cuidados Paliativos, assim como relataram os oncologistas pediátricos da Sociedade Americana de Oncologia Clínica (Asco) no estudo realizado por Hilden[108], em que o relato das experiências dos médicos pesquisados demonstrou a falta de cursos formais em cuidados paliativos pediátricos, havendo uma notável dependência da experiência pessoal do profissional na prestação da assistência. Nesse estudo, dos 228 entrevistados, apenas 10% relataram ter participado de cursos formais em cuidados paliativos pediátricos, embora 32,2% tenham dito que viram um modelo voltado para os cuidados de fim de vida durante a faculdade de medicina. Somente 2,2% dos oncologistas pediátricos relataram que passaram por um treinamento em um *hospice* ou serviço de cuidados paliativos.

Corroborando com os achados de Hilden[108] no que diz respeito à formação médica, o estudo de Kolarik[109] também evidenciou um grande número de residentes que relataram não ter recebido formação em cuidados paliativos antes do início da residência nessa área. Fowler et al.[110] também evidenciaram que 75% dos 632 oncologistas pediátricos que responderam um

questionário com temas que incluíam educação e formação em cuidados paliativos não tinham treinamento formal nessa área. No entanto, a maioria dos entrevistados disse se sentir confortável para administrar a dor e o estresse psicológico das crianças terminais (86% e 67%, respectivamente), sendo que aqueles que tiveram um treinamento formal e maior experiência clínica foram os que mais se sentiram confortáveis em relação às questões psicológicas.

5.3 Análise temática

Analisando os depoimentos dos profissionais de saúde que atuam no cuidado à criança com câncer, foi possível agrupar os dados obtidos em três categorias que, apesar de serem analisadas separadamente, encontram-se interligadas, podendo em um outro discurso se complementarem.

As categorias analisadas são:

- Necessidades e demandas da criança
- Cuidado de qualidade
- Dificuldades para prestação de um cuidado de qualidade

Necessidades e demandas da criança

Pacientes com câncer avançado geralmente experimentam múltiplos sintomas de desconforto físico, psicológico, social, além de preocupações existenciais devido à doença ou ao tratamento, que podem prejudicar sua funcionalidade, impactando negativamente na qualidade de vida[111,112,113]. Por isso, de acordo com a abordagem proposta inicialmente por Saunders[30] para assistência àqueles fora de possibilidades de cura e em fim de vida, os profissionais de saúde devem considerar o conceito de dor total, reconhecendo a necessidade de apoio ao paciente nessas dimensões, assim como atenção à sua família.

Assim, essa temática teve por objetivo compreender como os profissionais de saúde do Inca veem as crianças com câncer fora de possibilidades de cura, se os reconhecem além das demandas explícitas relacionadas às suas necessidades físicas, ou seja, se possuem uma visão ampla de suas demandas. Isso se torna relevante uma vez que, quando se lida com pacientes terminais, existe um grande perigo em negligenciar outros aspectos do sofrimento que não estejam no âmbito físico, o que pode levar a uma concentração de tratamento somente para esses sintomas, como se fossem os únicos causadores das angústias do paciente[114].

Quando os profissionais foram perguntados sobre quais seriam as necessidades e demandas das crianças fora de possibilidades de cura, a percepção que se mostrou mais

evidente, 12 dos 14 entrevistados, foi relacionada ao **controle dos sintomas físicos**, em especial, da dor. A seguir estão algumas falas:

> "A primeira sensação que elas sentem é muita dor, é uma dor... A primeira coisa é uma dor descontrolada, depois, às vezes, é uma dispneia. Aí a gente vai solicitar um médico, a clínica da dor, por exemplo, a dra. X, que é responsável pela clínica da dor, a gente aciona ela e quando ela não está a gente aciona alguém ou então liga pra ela, pra ela orientar os médicos pra começar o dripping... Mas isso tudo é conversado com a família, se elas aceitam..." (Entrevistado 3)

> "... necessidade de higiene, necessidade de conforto, necessidade de controle de dor, de controle dos sintomas em geral..." (Entrevistado 4)

> "... de não sentir dor, porque o câncer é uma doença que... a palavra *câncer* acompanha a palavra *dor*, uma acompanha a outra, então a criança não pode estar sentindo dor e você faz o conforto, dá o conforto pra ela, seda... conforme a necessidade e o momento de cada criança." (Entrevistado 7)

> "Eu acho que quando a gente acaba fechando que uma criança tá fora de possibilidade, a gente já parte pra um cuidado mais da parte da qualidade de vida. Cuidar da dor, se tem falta de ar, cuida da falta de ar..." (Entrevistado 8)

> "... sanar sintoma, o que tem de sintoma que você pode retirar. O paliativo é um ganho a cada dia, isso é que é a beleza do paliativo, o paliativo não é uma especialidade de grandes resultados de cura, mas é de grandes resultados diários. É um soluço que você tira, é uma secreção que você diminui... Ah, ele tava babando muito, você tira aquilo..." (Entrevistado 10)

> "... dar todo o conforto, ou seja, desde o conforto emocional até o controle medicamentoso, que é o controle da dor. É avaliar se ela teria condição de continuar uma quimioterapia que aliviasse também outros sintomas..." (Entrevistado 13)

O entrevistado 5, apesar de não ter abordado claramente o controle dos sintomas físicos, diz que as crianças precisam de recursos tecnológicos, como material para suporte de oxigênio, ventilatório e outros que, em última análise, são utilizados visando ao tratamento de sintomas físicos.

> "... ela precisa de oxigenioterapia, ela precisa de ventilação não invasiva, ela precisa de gastrostomia, de traqueostomia, enfim de tudo..." (Entrevistado 5)

É indiscutível a importância do controle de sintomas físicos em pacientes com câncer avançado. Para Menossi[115], alguns sintomas físicos podem determinar não só consequências metabólicas e fisiológicas, mas também comportamentais e psicossociais, sendo de fundamental importância a prevenção e o controle deles para a melhor qualidade de vida do paciente.

Dentre os múltiplos sintomas físicos do paciente com câncer, a percepção mais explícita nas falas dos profissionais entrevistados é que deve existir o controle da dor física para um maior conforto e bem-estar dos pacientes. De fato, o quadro álgico em pacientes com tumores avançados está presente em 60 a 80% dos casos, tornando-se mais complexo diante da refratariedade ao tratamento e das dificuldades de intervenções com medicações ou procedimentos analgésicos[116]. Para Avanci et al.[117], o alívio da dor do paciente em situação terminal é visto como um direito humano básico, e não somente uma situação clínica, sendo, portanto, uma questão ética que envolve todos os profissionais de saúde.

Sendo assim, é importante ressaltar que ambos entrevistados que não relataram claramente a necessidade de controle dos sintomas físicos têm pouco contato direto com a criança, podendo isso ser uma justificativa desse aspecto. Em contrapartida, o entrevistado 3, que atua diretamente no cuidado à criança, foi o único a considerar somente a necessidade de atenção à dimensão física desses pacientes, apesar de ter abordado na pergunta seguinte que para um cuidado de qualidade é importante ter uma visão mais abrangente em relação aos pacientes e considerar uma equipe de profissionais de diferentes especialidades.

Esse fato pode estar associado ao esquecimento das outras dimensões do cuidado nesse primeiro questionamento ou ainda a uma falta de prestígio desses outros aspectos pelo profissional entrevistado, que posteriormente foi "corrigida" com um discurso "ideal" sobre um cuidado de qualidade. Como durante a observação participante não foi possível perceber qual dessas hipóteses se encaixa melhor para interpretação do discurso do entrevistado, permanecem as duas hipóteses em relação ao caso.

No entanto, nessa observação foi possível perceber que, apesar do controle da dor ter se apresentado como mais relevante nas falas dos participantes, outros sintomas físicos decorrentes da evolução da doença ou do tratamento, como: dispneia, fadiga, náuseas, perda de apetite, mostraram-se de grande interesse pelos profissionais em geral, além das alterações psíquicas, como a depressão, sendo formuladas estratégias terapêuticas, a fim de evitar um

sofrimento mais intenso, os quais levariam a prejuízos ainda maiores para o bem-estar das crianças.

Outra percepção dos profissionais contemplou a dimensão **emocional e psicológica**, pois a maioria deles, 11 dentre os 14 entrevistados, destacaram, principalmente, a necessidade de atenção e carinho às crianças em fim de vida, como é possível verificar a seguir:

> "... [as crianças precisam] de espaço pra poder se expressar, na medida do que for possível a elas, de alguém que as escute e de laços..." (Entrevistado 2)
>
> "Elas precisam de carinho, elas precisam ser ouvidas muito... Necessidades de atenção..." (Entrevistado 4)
>
> "Eu acho que primeiro assim, isso independe de qualquer categoria profissional ou de qualquer coisa, que é uma questão de enfrentamento, da visão que a gente tem da vida, eu acho que é de afeto." (Entrevistado 6)
>
> "Eu acho que o apoio psicológico é uma das questões mais importantes..." (Entrevistado 8)
>
> "Primeiramente pai e mãe, precisam muito... Eu acho que pra você conseguir um conforto melhor, você tem que conseguir um equilíbrio desse pai e dessa mãe, pra que elas possam ficar mais equilibradas, porque pode não parecer, mas o agito, aquela incerteza do pai, aquela ansiedade do pai, isso tudo preocupa muito as crianças... Tá sempre com alguém do lado, uma pessoa, mesmo que seja até outra criança..." (Entrevistado 9)
>
> "Elas precisam na verdade de serem abordadas como um todo. Elas precisam ser abordadas em todas as esferas, na esfera física, na esfera emocional, na esfera social..." (Entrevistado 12)
>
> "Eu acho que elas precisam de muito conforto, em primeiro lugar, muito carinho [...] nesse momento é que principalmente a criança precisa mais da sua atenção [...] não só atenção tua como (profissão), mas da equipe toda, um carinho maior também." (Entrevistado 13)
>
> "... a questão também do cuidado mental, da saúde mental também eu acho muito importante porque é uma situação de grande estresse que o paciente tá passando..." (Entrevistado 14)

Essas falas revelam que a maioria dos entrevistados tem algum tipo de preocupação com o aspecto emocional das crianças e que esta percepção não está relacionada à formação e a especialidade dos profissionais, uma vez que diferentes categorias, independentemente de

estarem diretamente voltadas ao cuidado dos pacientes ou não, perceberam a necessidade de atender a essa demanda.

Essa percepção é de extrema relevância, uma vez que a doença, dependendo do tipo e da precocidade do diagnóstico, pode causar não só sequelas físicas, mas também psíquicas que serão marcantes para a criança[118]. Todavia, nas falas acima é possível perceber a humanização do cuidado retratada pela percepção da maior parte dos profissionais sobre as demandas dos pacientes em termos de "atenção e carinho", mostrando a valorização desses aspectos na assistência, o que para Faquinello[119] indica uma boa qualidade do relacionamento terapêutico e da relação de parceria estabelecida entre pacientes, familiares e equipe.

Beck et al.[120], ao perguntar aos profissionais de enfermagem o que eles entendiam por humanização, verificaram que a percepção de um *"tratamento com respeito, atenção e carinho"* (p. 508) foi a mais evidenciada, revelando que eles entendem que na assistência à saúde deve existir sensibilidade, ética e compromisso com o usuário e sua família, corroborando com a percepção descrita neste estudo, em que essa perspectiva foi ampliada aos demais membros da equipe, uma vez que profissionais de diferentes categorias fizeram considerações sobre esse aspecto.

Quatro entrevistados trouxeram também, dentre outras percepções, a necessidade do **brincar e do convívio social** para essa população, o que reflete uma preocupação com o lado emocional e social das crianças, apesar dessa percepção não ser colocada de forma explícita em seus discursos. Os profissionais mencionaram a necessidade de brincar e do convívio social da seguinte maneira:

> "... necessidade de brincar. A gente não pode esquecer que apesar dessa criança estar em cuidado paliativo ou, muitas vezes, estar em cuidado de fim de vida, ela precisa do lúdico." (Entrevistado 4)
>
> "A criança, o que eu observo é o seguinte: ela não quer saber se ela vai fazer uma quimioterapia, se ela vai fazer uma radioterapia, ela não quer saber de nada disso. Ela só quer saber de não sentir dor, de brincar, ir pra escola e voltar pra casa, é isso..." (Entrevistado 5)
>
> "Criança gosta de brincar... eu acho que isso é fundamental. De brincar na medida do possível dentro das suas possibilidades, de manter contato com o conteúdo escolar dependendo da idade. Eu acho assim, desse brincar, de lazer, são as coisas que eu acho que criança deveria ter, que mesmo que esteja numa situação dessas de estar ao fim da vida." (Entrevistado 6)
>
> "Fazer com que eles consigam brincar, isso é muito importante pra criança, porque se você consegue fazer com que uma criança em

> cuidado paliativo tenha brincadeira, o sofrimento é menor. Estar sempre com alguém do lado, uma pessoa, mesmo que seja até outra criança, fazer com que ele interaja com outra criança. É difícil? É difícil, mesmo porque o pai e a mãe, eles gostam de colocar num casulozinho pra proteger. Mas ele interagir com outras crianças faz com que a vida dele fique melhor, tem mais naturalidade nesse processo do que tá acontecendo com ele, eles esquecem mais..." (Entrevistado 9)

Esses profissionais apontaram a importância do brincar e do convívio social para as crianças, reconhecendo que esta é uma necessidade básica dessa população que pode, ainda segundo o entrevistado 9, fazer com que o sofrimento nessa fase da vida seja menor. Para esse profissional, às vezes, até os pais, por quererem e tentarem proteger a criança, dificultam a realização das brincadeiras e desse momento de distração.

No entanto, os profissionais que tiveram a percepção do brincar como necessidade da criança podem ter considerado todo o período em que o paciente está sob os cuidados paliativos, assim como aqueles que não abordaram esse aspecto podem ter considerado mais especificamente o fim de vida da criança, seus momentos finais, em que ela dificilmente vai conseguir ou não realizar alguma atividade lúdica.

A percepção da necessidade de brincar é importante pelo fato de o câncer expor a criança e seus familiares a situações estressantes pelos sintomas físicos e psicossociais, como ansiedade e angústia, pela mudança na rotina de vida social e familiar, pelo medo diante dos procedimentos invasivos e da possibilidade de hospitalização[121] e da própria incerteza do futuro.

O brincar é um processo fundamental para o desenvolvimento infantil. Através da brincadeira é possível que a criança mostre seus sentimentos, suas preferências, hábitos e receios, podendo elaborar experiências desconhecidas ou desagradáveis[122]. Nesse sentido, o brincar pode ser considerado não só uma forma de recreação, mas também um recurso terapêutico, uma vez que o efeito imediato da diversão e entretenimento pode favorecer a promoção do bem-estar da criança[121].

Nos casos em que a hospitalização se faz necessária, há uma mudança completa na rotina da criança, a começar pela menor utilização da linguagem, que pode acarretar em dificuldades cognitivas e afetivas, e pelo menor contato com instrumentos, símbolos e com aqueles que estão inseridos em seu contexto social, por ser privada de suas atividades cotidianas, como ir à escola e brincar com os amigos, por exemplo[123]. Somam-se a esse quadro de necessidade de adaptar-se a nova rotina e novos horários, ter que conviver e confiar

em pessoas desconhecidas até então, receber medicamentos e se submeter a procedimentos invasivos[121].

Nesses casos, a brincadeira pode servir como estratégia de enfrentamento positiva para situações de estresse induzido pela doença, por reduzir e amenizar as sensações desagradáveis da internação, que geralmente levam a comportamentos deprimidos causados pela despersonalização dos pacientes diante da cultura hospitalar. Alguns relatos de experiências de intervenção têm mostrado que, ao brincar no espaço hospitalar, a criança consegue aproximar-se de sua realidade e de experiências cotidianas, além de outros efeitos positivos, como o favorecimento da comunicação e da expressão de sentimentos[121].

Ao refletir sobre os significados conferidos ao brincar no ambiente hospitalar, é possível deduzir que a promoção dessa prática pode servir, de forma consciente ou inconsciente, de contraponto a um processo de despojamento e de distanciamento que geralmente ocorre entre a criança, os profissionais de saúde e a instituição hospitalar[122]. Além disso, a atenção direcionada às crianças em termos de ações de saúde, tanto políticas quanto de procedimentos práticos, passa necessariamente pela interpretação sociocultural de suas demandas características[122]. Segundo Mitre[122], a promoção do brincar pode ser uma ferramenta significativa para contemplar aspectos do cuidado integral, manutenção dos direitos da criança, facilitação da comunicação entre a criança, profissional de saúde e o cuidador responsável, (re)significação da doença pelas crianças e também da adesão ao tratamento.

Essa percepção do brincar como necessidade das crianças em fim de vida pode refletir na maneira como os profissionais entrevistados se relacionam com as crianças no período de sua internação ou, até mesmo, como orientam a conduta dos pais e/ou responsáveis durante as consultas ambulatoriais, muitas vezes resgatando e possibilitando a manutenção da condição de criança, promovendo e privilegiando momentos de prazer e satisfação do paciente e ainda facilitando o processo de lidar com momentos dolorosos e de sofrimento nessa fase.

Três entrevistados reconheceram prontamente, ainda em relação às necessidades e demandas da criança, que a **atenção à família** é de suma importância, tanto no que se refere ao sofrimento dos familiares causado pela doença da criança (entrevistado 12), quanto por seu papel fundamental para conduzir a situação de terminalidade da vida com mais tranquilidade (entrevistado 13).

> “Outra coisa fundamental é você tratar a criança e a família realmente como um binômio. Você não pode olhar a criança e ignorar a família, cada uma vai ter demandas diferentes, mas as demandas de ambas têm

> que ser atendidas. Você tem que atuar nas demandas de ambas, tanto da criança quanto da família. [...] É claro que a criança sofre, mas a gente vê que, principalmente em pediatria, na grande maioria das vezes, o sofrimento da família é maior que o sofrimento da criança, então a gente não pode de jeito nenhum deixar a família à parte da nossa atenção, do nosso cuidado." (Entrevistado 12)

> "... propiciar que a família também tenha um conforto pra poder assumir essa criança com mais tranquilidade, com mais dignidade..." (Entrevistado 13)

Posteriormente, o entrevistado 12 também apontou não só a necessidade de atenção às demandas da família, como também destacou a questão do cuidado a essas pessoas após a morte do paciente, acrescentando que no Inca as famílias das crianças que estão sob os cuidados paliativos domiciliares recebem a visita da equipe, se assim desejarem, e suporte durante a fase de luto.

> "E lembrar que o cuidado à família, ele não inclui só o momento em que a criança tá viva, ele vai além do momento da morte da criança, esse suporte na verdade tem que ser oferecido após o óbito também, através de grupo de apoio, através de carta de condolência, através de telefonemas... Os pacientes da visita domiciliar [...] a gente faz visita pós-óbito de todas essas famílias, ou as que não querem receber, as que pedem pra não receber, a gente, claro, respeita, mas as que gostam, gostam da ideia, que solicitam [...] a gente faz uma visita pós-óbito, às vezes mais de uma visita dependendo do grau de dificuldade de lidar com o luto dessa família, tem famílias que é muito complicado, a gente precisa muitas vezes ir mais de uma vez e a gente sempre mantém contato com a família, a gente disponibiliza os nossos números e muitas vezes essas famílias ligam pra gente, conversam, tiram dúvidas, isso é fundamental..." (Entrevistado 12)

Em outros momentos da entrevista, foi possível verificar a percepção de outros profissionais sobre a atenção à família, mas é necessário levar em consideração que esta só se exteriorizou após o questionamento sobre o papel da família ou o seu bem-estar, o que pode ter sido devido ao esquecimento ou por eles quererem realizar um discurso de um cuidado ideal ao paciente. Porém, durante minha observação participante, foi possível perceber que realmente existe uma preocupação do entrevistado 4 em relação às demandas da família, ainda que essa percepção só tenha sido expressa em seu discurso após a pergunta referente ao tema.

> "... a demanda da família é uma demanda psicológica, espiritual e a gente não pode virar as costas pra isso, porque geralmente existe uma ligação tão forte, tão forte entre as crianças e as mães que se as mães não estiverem bem, as crianças passam a não estar bem. E a gente não pode virar as costas porque se a gente não atender essa demanda da família, a gente vai poder fazer 200% pela criança, mas não vai ser o suficiente." (Entrevistado 4)

Os familiares dos indivíduos com câncer, muitas vezes, passam por mudanças radicais em suas vidas, que alteram em algum nível seus papéis familiares e sociais. Além disso, as demandas colocadas a eles se tornam cada vez maiores à medida que aumentam a dependência e a necessidade de cuidado dos pacientes[124].

Nesse sentido, esse foi um aspecto importante de ser destacado, pois, na prática profissional, geralmente o foco de atenção está voltado somente para o indivíduo doente. A família ou os cuidadores ficam à margem dos acontecimentos, não sendo reconhecidos como pessoas que estão sofrendo e que necessitam de ajuda, de apoio e de orientação, apesar de seu papel fundamental para minimizar o sofrimento e auxiliar na promoção do bem-estar dos indivíduos doentes[125].

O entrevistado 5 trouxe a percepção das necessidades e demandas da criança sob uma óptica diferente das demais, não contemplou as necessidades físicas, emocionais, sociais e de atenção à família, mas vislumbrou que esses pacientes oncológicos precisam do suporte fornecido pelo Programa de Saúde da Família e melhora da rede de atenção básica para auxiliar no cuidado à criança.

> "Eu acho que a primeira coisa é o suporte pela Saúde da Família e melhora da rede, eu acho que o Inca tá explodindo, não tá aguentando essa coisa de tanta criança. São muitas matrículas por semana, são muitos novos casos... Então, eu acho que a questão da rede é uma questão crucial e no cuidado paliativo é mesmo encarar essa coisa de que a criança, ela é paliativa também como se fosse um cardiopata, um geriatra, enfim uma criança precisa disso. [...] Então, eu acho assim: que essa questão da rede tanto da atenção básica como de outras altas complexidades para absorver essas crianças que precisam de tratamento é urgente." (Entrevistado 5)

Apesar dos cuidados paliativos também contemplarem a **espiritualidade** dentro da proposta de uma assistência integral, somente dois entrevistados a citaram, porém sem maiores comentários sobre o tema.

Cuidado de qualidade

Diante da complexidade das interações entre os determinantes de saúde, o paciente sob os cuidados paliativos e sua família apresentam necessidades especiais, como destacado anteriormente; por essa razão, precisam de uma assistência integral e, por vezes, mais complexa. Nesse contexto, as habilidades necessárias para a atenção integral ao paciente, associadas à crescente complexidade do conhecimento, levaram a uma maior especialização dos profissionais de saúde[126].

Essa especialização crescente trouxe menos oportunidade para a troca interdisciplinar, devido ao fato de ser mais confortável permanecer dentro de sua própria disciplina, em que a comunicação é facilitada pelo vocabulário especializado, existem interesses em comum, as abordagens para resolução de problema são semelhantes e há melhor compreensão dos assuntos em questão[119]. Assim, embora a especialização dos profissionais tenha permitido a exploração em profundidade de certas questões, fez com que nenhum deles sozinho pudesse atender a todas as necessidades dos pacientes[126,127].

Por reconhecer as demandas de várias dimensões do indivíduo, a filosofia dos cuidados paliativos trouxe a necessidade de uma equipe interdisciplinar na abordagem ao paciente fora de possibilidades de cura. Além disso, as propostas e diretrizes do SUS também defendem a necessidade de um cuidado interdisciplinar para alcançar a integralidade e uma boa qualidade na assistência à saúde[127].

Nesse sentido, essa categoria teve como objetivo conhecer a percepção dos profissionais de saúde entrevistados sobre o que seria um cuidado de qualidade às crianças fora de possibilidades de cura e em fim de vida. Dos 14 entrevistados questionados, nove mostraram através de suas falas que um cuidado de qualidade deve ser oferecido por uma equipe formada por diferentes profissionais; no entanto, em poucas entrevistas é possível diferenciar se os profissionais estão abordando um cuidado multidisciplinar ou se realmente colocam a necessidade do **cuidado interdisciplinar**, uma vez que para a interdisciplinaridade se concretizar é necessário que os profissionais atendam em conjunto, e não cada qual em sua área de atuação específica.

> "Eu acho que é um cuidado todo de uma equipe multiprofissional, você tem que ter médico, um psicólogo, principalmente, atendimento psiquiátrico, eu acho que você tem que ter assistente social, eu acho que você tem que ter nutrição, se for uma criança que há necessidade de uma fisioterapia... eu acho que além de você ter uma abordagem com vários profissionais, você tem que procurar atender o que é a necessidade daquela criança..." (Entrevistado 1)

> “Um cuidado de qualidade abrange todos os aspectos. Primeiro é o emocional, depois é o tratamento em si, porque aí a gente junta todas as clínicas. Vai entrar a clínica da dor, vai entrar o psicólogo, vai entrar a nutricionista, que vai ver a melhor forma pra alimentar essa criança... a gente vai ter o apoio também do psicólogo, vai ter o apoio do serviço social, vamos ser um grupo e a gente tudo unido em prol dessa criança, dessa situação em que ela se encontra, né? Porque existem vários casos que também a gente... é em prol, mas a gente, quando a criança tá em paliativo, a gente tem que ter uma visão mais abrangente, né?” (Entrevistado 3)

> “... eu acho que tem que ser a equipe toda mesmo, porque se tá no fim da vida deveria ter avaliação, acompanhamento... suporte emocional do ponto de vista da psicologia, o cuidado da fisioterapia, porque não é porque você está morrendo... é preciso preservar de alguma forma a mobilidade, a funcionalidade, enfim... não sei quais as categorias vocês usam pra isso, né? [...] Eu acho que a assistência, o cuidado tem que ser interdisciplinar sempre. Até porque se você inicia o cuidado do ponto de vista interdisciplinar, ele não pode deixar de ser interdisciplinar no fim da vida quando a situação se torna ainda mais complexa. Precisa mais ainda, entendeu? Avaliação nutricional, do serviço social pra ver que recurso ainda vai ser necessário àquela família, àquela criança ao longo do processo todo, né? Eu acho que a assistência domiciliar é fundamental...” (Entrevistado 6)

> “Acho que um cuidado de qualidade é um cuidado que é feito, como eu te falei, por uma equipe interdisciplinar, por uma equipe treinada, uma equipe capacitada a oferecer cuidado paliativo [...] manter uma boa comunicação, uma boa qualidade de comunicação tanto dentro da própria equipe como com a família e com a criança [...] Em geral, elas [as equipes] são fragmentadas, então, por mais que você tenha uma equipe multidisciplinar, é difícil você ter uma equipe multidisciplinar e quando você tá abordando uma criança em cuidado paliativo tudo que você precisa é de uma equipe que se comunique pra você realmente ter a garantia de que você está abordando todas essas esferas...” (Entrevistado 12)

> “... cuidado integrado, multiprofissional, eu não aponto o médico como principal não, eu acho que é bem dividido [sic] as responsabilidades e envolve o médico, enfermeiro, o psicólogo, o fisioterapeuta, o terapeuta ocupacional e outros...” (Entrevistado 14)

O entrevistado 12 afirma que um cuidado de qualidade deve ser oferecido por uma equipe multiprofissional, fazendo alusão à comunicação entre os membros da equipe, o que leva a crer que esse profissional realmente tem a visão do que representa a interdisciplinaridade. Além disso, enfatiza a importância do treinamento da equipe, um

aspecto igualmente importante de ser considerado. Segundo Bakitas et al.[128], em comparação com os pacientes que receberam o atendimento oncológico de rotina, os que foram assistidos por profissionais de enfermagem com a visão dos cuidados paliativos, com foco na abordagem física e psicossocial, tiveram escores mais altos de qualidade de vida e humor, apesar de não ter sido verificada melhora nos escores de intensidade dos sintomas.

A percepção de que a comunicação é de grande relevância para um cuidado voltado para atender as demandas do paciente também foi relatada pelo entrevistado 10.

> "Muitas vezes assim, uma queixa... você tem que ouvir muito o seu doente, né? Tá no ouvir e não é só o doente, é a equipe multidisciplinar, porque o que passa no seu consultório [...] o que passa pra você pode não passar pra equipe, pra algum membro da equipe e aí é a hora que você tem que ter sempre aquela reuniãozinha, aquele cuidado de você estar ouvindo o outro profissional pra você poder atender a demanda do paciente...." (Entrevistado 10)

O entrevistado 2 resumiu que um cuidado de qualidade deve ser oferecido por uma equipe multiprofissional em uma concepção articulada, como se percebe a seguir:

> "Seria um cuidado em equipe, uma equipe multidisciplinar que pudesse sentar cada um e poder contribuir um pouco, não numa concepção aditiva de cuidado, porque aí seria multiprofissional, né? Mas numa concepção articulada em que um pudesse... olha dr. X eu tô achando que aquele paciente... e aí, eu fosse lá e pudesse trocar... O cuidado abrangeria uma equipe multiprofissional que pudesse articular suas ações, a psicologia, a fisioterapia, a medicina..." (Entrevistado 2)

Todavia, segundo Hall e Weaver[126], pode-se chamar o cuidado a que se refere o entrevistado 2 de cuidado interdisciplinar, visto que, para os autores, a equipe interdisciplinar é a equipe cujos membros trabalham em estreita colaboração e se comunicam com frequência para otimizar o cuidado ao paciente.

No artigo publicado por Costa et al.[129] foram realizados encontros da equipe de trabalho para reflexões de comportamentos para uma assistência à luz das propostas do SUS e sob a visão humanista visando a melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Dentre os assuntos discutidos, estavam aqueles relacionados à importância de reuniões e espaços para o diálogo, troca de ideias e experiências, debates e reflexões sobre a prática cotidiana com o objetivo de alcançar a humanização da assistência ao paciente oncológico. Para os autores, no

trabalho em equipe, todos podem e devem contribuir com suas ideias e opiniões, o que leva a um aumento das chances de sucesso na solução dos problemas.

Nesse contexto, outros profissionais, apesar de não terem abordado tão claramente a questão da interdisciplinaridade, afirmam que um cuidado de qualidade é aquele realizado com uma visão mais humanista, remetendo-se, algumas vezes, diretamente ao **atendimento humanizado,** com vistas a contemplar as necessidades e demandas do paciente. A seguir algumas falas:

> "Um cuidado de qualidade pra mim é aquele cuidado que você faz integralmente, como é que posso dizer isso... se essa criança nesse momento apresentou uma demanda de dor, por exemplo, e eu vou lá e não simplesmente entro pra poder perguntar a EVA e fazer o SOS, mas eu aproveito a oportunidade que eu entrei mais uma vez naquele leito e vou perguntar outras coisas, avaliar, fazer aquela ectoscopia, dar aquela avaliada na criança e ver se essa criança tá precisando de mais outra coisa, às vezes essa criança tá com o lábio seco e ela tá precisando... ela não tá conseguindo beber um líquido, mas ela tá precisando molhar os lábios, então um cuidado de qualidade é aquele cuidado que você não somente sacia aquela demanda levantada pela criança ou pelo familiar, mas que você consegue, de repente, extrair uma demanda presente, que não conseguiu ser levantada pela criança ou pelo familiar e que vai gerar conforto e acaba gerando conforto pra gente também [...] por mais que você faça à risca aquilo que deve ser feito, você fez só o ordinário, né? E no cuidado paliativo você precisa ter sempre o extraordinário, eu penso assim..." (Entrevistado 4)

> "Eu acho que o cuidado de qualidade é aquele cuidado que você engloba tudo, o físico e o espiritual, esse é um cuidado de qualidade. Você não pensar só no lado físico das crianças, é você pensar no... sentimento, no lado espiritual dessas crianças, o lado emotivo, o lado é... vamos dizer assim, a convivência, isso é um cuidado de qualidade. [...] Não é só você chegar lá e fazer o seu cuidado, fazer o curativo [...] você não pode só fazer um curativo nessas crianças, você tem que dar atenção, você tem que falar, você tem que conversar, puxar por ela, porque essas crianças geralmente são muito embotadas, elas se fecham em si... e pensar nele [sic] como um todo não é só uma criança que tá ali doente..." (Entrevistado 9)

> "... um cuidado de qualidade é um cuidado que envolva o máximo de afeto possível, aquela coisa do cuidado humanizado mesmo, aquela coisa de ter uma atenção direcionada para o mínimo de sofrimento e o máximo de... até de prazer mesmo..." (Entrevistado 11)

> "Um cuidado que a gente gerasse um bem-estar... que nem a gente fala o que é saúde no ser humano, né? É você dar a saúde mental e física e apesar dela estar ali com a parte física acometida a gente poder

> dar pelo menos uma saúde mental mais adequada pra aquela situação, então, de qualquer forma, poder oferecer um ambiente mais adequado, poder oferecer uma situação física melhor, poder não permitir que essas crianças sintam dor...” (Entrevistado 13)

O entrevistado 4 aponta a importância da realização de um cuidado além das demandas explícitas dos pacientes, destacando que o profissional deve estar atento àquelas que o próprio paciente nem percebe, mas que são importantes de serem verificadas a fim de gerar conforto para ele. Alguns entrevistados, entretanto, consideram tanto o cuidado interdisciplinar, quanto a humanização na assistência às crianças, como o entrevistado 12, que inclui ainda a necessidade da família ser capacitada para oferecer um cuidado adequado à criança. Seguem alguns trechos da entrevista:

> “... por parte da equipe que esse cuidado seja humanizado e que pequenas coisas sejam percebidas, tanto na maneira de você se comunicar com essa criança, com essa família, atenção a detalhes, às vezes, enfim, a gente não presta muita atenção, mas às vezes a criança ela... principalmente quando ela não consegue se mexer, por exemplo, às vezes tem algum equipo de soro que tá passando por baixo da criança e aquilo pode machucar, pode incomodar e às vezes a pessoa não se dá conta, então é atenção aos detalhes, é você reavaliar frequentemente os sintomas que você tá tentando tratar pra você se certificar que esses sintomas realmente estão sendo tratados...” (Entrevistado 12)

No ambiente hospitalar, a humanização deve ser entendida não só com vistas à assistência e tecnologias disponíveis. Outros elementos essenciais para o processo de construção do cuidado humanizado estão relacionados também com a valorização de técnicas como a escuta compreensiva, a comunicação verbal e não verbal e o aprimoramento na transmissão das informações entre membros da equipe e desta com a criança/família. Esse modelo favorece a expressão de percepções, opiniões, reclamações e sugestões dos indivíduos de forma livre e autônoma com os membros da equipe, consolidando um espaço para o exercício da democracia e da cidadania[119].

A assistência humanizada está relacionada a uma proposta de cuidado que implica entender e valorizar o indivíduo enquanto sujeito histórico e social. Diversos estudos em pediatria demonstram a importância do olhar abrangente, integrador e contextualizado enquanto base fundamental da atenção humanizada, que é reproduzida em termos da

qualidade do relacionamento terapêutico e da convivência amigável estabelecida entre equipe e família[119].

É importante destacar que algumas dessas falas voltadas para a necessidade de abordagem multiprofissional ou interdisciplinar e para um atendimento humanizado podem estar apenas apoiadas em um discurso "politicamente correto", que visa a mostrar uma percepção abrangente sobre o tema, mas que nem sempre é levada em consideração de fato.

Dois entrevistados destacaram ainda a possibilidade da criança ser acompanhada em casa, considerando a desospitalização como um aspecto relacionado a um cuidado de qualidade. Para a *American Academy of Pediatrics*[37], o objetivo dos cuidados paliativos deve ser a promoção da melhor qualidade de vida dos pacientes e suas famílias, de acordo com seus valores e independentemente de onde estiver o paciente. A seguir algumas passagens das entrevistas que reconhecem o atendimento domiciliar como uma opção de tratamento, mas que também veem essa prática limitada por questões de difícil acesso e pela distância.

> "Eu acho que a assistência domiciliar é fundamental e eu lamento muito por alguns critérios... Eu entendo que é por conta de preservar o profissional, só que na minha visão quem mora em área de risco necessita... tem maior necessidade ainda do que quem mora em uma região de mais fácil acesso. O acesso pra quem tá no centro, nas regiões mais centrais, ele já está facilitado pela condição de transporte e pela própria condição do local de moradia. Se você vai pra uma área de risco, onde justamente o acesso é mais difícil, os serviços chegam com menor frequência e onde normalmente as moradias tem maior precariedade, onde normalmente a renda é mais baixa, entendeu? E a gente não pode prestar assistência... e aí resta o hospital, né?..." (Entrevistado 6)

> "a gente tenta colocar em visita domiciliar, pra aquela pessoa tá... para a criança ficar o máximo de tempo possível em casa [...]. Acho que a visita domiciliar é essencial, se a gente conseguisse ampliar seria ótimo, porque tem um limite tanto de distância mesmo, quanto de localidade por ser perigoso [sic] e aí eu acho que não tem jeito, mas enfim, as crianças que moram no interior a gente não consegue porque é muito longe... Então, eu acho que isso é essencial, faz toda diferença." (Entrevistado 8)

Essa é uma percepção importante, pois estudos de longa data realizados por Martinson et al.[130,131] apoiam o atendimento domiciliar como uma alternativa à hospitalização de crianças que morrem de câncer. Para os autores, quando for possível oferecer um cuidado de forma eficaz por parte dos pais e dos profissionais de saúde em visitas domiciliares, é

razoável fazer a opção desse tipo de atendimento para aqueles que desejarem, pois essa prática proporciona vantagens psicológicas para a família, sendo também mais confortável para a criança estar em ambiente familiar durante os estágios terminais da doença.

Um estudo recente de Health et al.[8] também apoia a viabilidade da prestação dos cuidados em casa quando estes são realizados adequadamente, pois, segundo os autores, a maioria dos sintomas pode ser igualmente tratada tanto em casa quanto no hospital, e o tratamento não é menos bem sucedido quando realizado de forma correta no domicílio. Além disso, diversos estudos também verificaram a preferência, tanto dos pacientes quanto de suas famílias, por permanecer em casa em seus últimos dias[8, 132,133,134,135]; assim, esse pode ser um aspecto a ser contemplado e um importante recurso na assistência aos pacientes.

Outra questão de suma importância, que veio à tona quando se realizou o questionamento do que seria um cuidado de qualidade, foi a preocupação demonstrada pelo entrevistado 5 com o momento da transição do tratamento com finalidade curativa para os cuidados paliativos:

> "Saber parar. Um cuidado de qualidade pra mim é, antes de mais nada, saber parar. É a hora de chegar e dizer: olha, agora aqui é suporte clínico, é paliar de verdade. É saber o momento, porque cuidado demais a gente até... tentativa de cura e o cuidado excessivo a gente já tem, mas a gente tá com muita dificuldade ainda da equipe inteira... o médico que geralmente é que bate esse martelo, ele tem uma dificuldade maior de encarar isso... ainda tá muito difícil." (Entrevistado 5)

No estudo de Hilden et al.[108], os autores apontam a sensação de falha de alguns profissionais diante da morte de pacientes pediátricos com câncer, revelando também que o próprio reconhecimento da morte iminente é um problema. Nessa perspectiva, os médicos citaram a ausência de uma terapia eficaz como fator de maior relevância para mudar de uma terapia curativa para outra com intenção paliativa, mais importante até que a condição da criança e a vontade e opinião dos pais ou do próprio paciente em interromper o tratamento.

Fowler et al.[110] também verificaram que a razão mais comumente citada pelos oncologistas pediátricos para o não encaminhamento dos pacientes ao tratamento paliativo se dá por conta da continuidade ao tratamento curativo (57%), ou seja, embora os cuidados paliativos estejam disponíveis para a maioria dos oncologistas pediátricos, estes não são utilizados com frequência ou suficientemente cedo no processo da doença para otimizar o atendimento de pacientes pediátricos oncológicos terminais.

Desse modo, não só a sensação de falha diante da morte, mas também o não reconhecimento do sofrimento em todas as suas vertentes relacionadas ao contexto da doença, pode levar à continuidade do tratamento através de medidas agressivas e fúteis, podendo simplesmente prolongar o processo de morrer com a imposição de mais sofrimento ao paciente terminal, proporcionando a distanásia[136].

Alguns profissionais pontuaram o **respeito às vontades do paciente** como parte de um cuidado de qualidade, como é possível verificar a seguir:

> "... oferecer um cuidado que respeitasse a palavra desse paciente, o desejo, dar lugar ao desejo do paciente eu acho muito importante." (Entrevistado 2)

> "A gente deveria respeitar todos aqueles que dizem 'me leva pro hospital' e trazer pro hospital, e todos aqueles que dizem 'me leva pra casa', fazer tudo pra levar pra casa..." (Entrevistado 7)

> "... ela tem que ter o direito de escolher o que ela quer fazer, se ela quer ficar na casa dela, se ela quer brincar... você precisa sempre respeitar a autonomia das crianças; óbvio que a criança, a gente sabe que ela não pode consentir, porque ela tem uma autonomia em alguns casos reduzida, mas você tem que pelo menos fazer com que ela sinta... com que ela se sinta bem..." (Entrevistado 10)

> "... poder dar pelo menos assim uma... Ah, se quer comer, pode comer, se quer brincar, pode brincar, sem aquelas restrições todas que a gente tá acostumado muito a ditar e falar não pode fazer isso, não pode fazer aquilo, eu acho que é isso..." (Entrevistado 13)

Apesar de ser possível correlacionar essa percepção à autonomia dos indivíduos, existe uma grande distância em dizer que as crianças e/ou seus responsáveis têm, de fato, autonomia sobre suas escolhas. No entanto, a partir desses relatos e também da observação participante, verifica-se que alguns profissionais percebem que é importante dar oportunidade para as crianças se expressarem, o que pode auxiliá-las no desenvolvimento de sua autonomia.

Para Baines[67], a capacidade de uma criança agir autonomamente amadurece à medida que ela desenvolve as habilidades que fundamentam sua competência para tomada de decisões. Segundo o autor, as crianças devem ser incentivadas a exercer sua autonomia, primeiramente, em áreas onde as consequências de suas escolhas serão menos graves e de curto prazo. Nesses casos, pode-se dizer que há uma proteção acerca do desenvolvimento da autonomia dessa população.

Desse modo, é importante os profissionais de saúde considerem a participação das crianças no processo de hospitalização e nos cuidados em relação à sua saúde, fornecendo explicações sobre os procedimentos e condutas a serem realizados, permitindo que sejam ouvidas e, principalmente, que participem das tomadas de decisão a seu respeito. Atitudes como essas podem auxiliar e favorecer o desenvolvimento da criança e de sua autonomia, aprimorar sua capacidade de questionamento e fazer com que elas se sintam mais fortes e valorizadas.

Esse é um aspecto relevante, pois na prática da assistência à saúde, muitas vezes, a capacidade da criança de compreender o que está ao seu redor não é valorizada, informações são omitidas com o intuito de protegê-la e não lhe é dada oportunidade de opinar sobre os assuntos que lhe dizem respeito. O fato de a criança ter pouco ou até mesmo nenhum conhecimento sobre suas condições de saúde pode dificultar sua compreensão e envolvimento com o tratamento.

Feitosa et al.[137] defendem que, apesar dos pais ou responsáveis terem a palavra final em termos legais sobre alguma decisão a respeito das crianças, do ponto de vista ético, deve-se explicar tudo que se passa às crianças, mesmo acreditando que algumas delas poderão não compreender. Nos casos em que as crianças possuem maior maturidade, é importante se empenhar para que de fato haja o entendimento dos acontecimentos com posterior assentimento. Nesse sentido, essa preocupação visa a propiciar o exercício da autonomia, na medida da maturidade e do nível de entendimento da criança.

Dois dos entrevistados também apontaram que o cuidado deve estar voltado para a promoção da qualidade de vida, assim como preconiza a Organização Mundial de Saúde a respeito dos cuidados paliativos. Apesar da OMS não estabelecer e não deixar claro neste momento o que se deve entender por "qualidade de vida", desde 1996 sua definição sobre o tema diz que esse conceito está relacionado às percepções do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, padrões e preocupações[138].

Somente dois profissionais remeteram esse tema ao próprio sujeito e/ou aos seus familiares. Esses profissionais expressaram essa observação da seguinte forma:

> "É tentar identificar as coisas que são importantes pra ela e tentar fazer com que essas coisas sejam realmente oferecidas, mesmo que de uma forma adaptada, de uma forma diferente." (Entrevistado 12)

> “Isso depende muito do que é cultural pra aquela família, eu acho que depende muito da criação da criança, enfim, da visão da família...” (Entrevistado 13)

Os demais entrevistados não vislumbraram o aspecto subjetivo da qualidade de vida e não vincularam essa definição às percepções do próprio paciente. No entanto, a maioria correlacionou a qualidade de vida com poder deixar a criança ao lado das pessoas que ela ama, se possível em um ambiente familiar e não o hospitalar, ter os sintomas controlados, ter apoio psicológico e emocional, brincar, realizar alguns sonhos e vontades da criança, enfim, elementos que realmente devem ser considerados se forem de fato a percepção de qualidade de vida do indivíduo.

Dificuldades para prestação de um cuidado de qualidade

Esta categoria teve como finalidade verificar, através das falas dos profissionais, sua percepção de quais seriam os principais problemas associados à prática dos cuidados paliativos. As dificuldades mais comumente citadas estão relacionadas a barreiras institucionais, que vão desde a falta de recursos humanos e de profissionais capacitados para atender essa população até uma infraestrutura e gestão interna de processos adequada para prestação dos cuidados. Além dessas, foram citadas as barreiras familiares, tanto pela falta de compreensão da família acerca da situação incurável das crianças, relacionada ou não à falta de comunicação entre equipe-família, quanto pelo nível intelectual e falta de condições socioeconômicas para possibilitar um cuidado de qualidade.

> “Se a gente pensar a nível hospitalar é a carência de profissionais, se você tem carência de profissionais você não vai conseguir nunca fazer o que você deveria de forma adequada e segura e talvez em casa uma falta de compreensão da mãe, da família, uma falta de entendimento, uma falta de uma conversa mais aberta da equipe, às vezes um extremismo de alguma crença eu acho que isso pode atrapalhar, se você tiver uma crença muito extremista... eu acho que é isso.” (Entrevistado 1)

> “Volume de atendimento, volume de atendimentos eu não tenho dúvida, outras coisas, os gargalos internos, você tem todo o planejamento, mas às vezes você não dá conta de fazer um tratamento na hora certa porque você depende da rádio, você depende da tomografia, você depende do anestesista pra fazer a tomografia [...] Então primeira coisa que eu acho é o grande volume... o profissional que tá atendendo fica sujeito a erros, não dá assistência correta,

> conversa muito menos, tem falhas na comunicação absurdas por conta disso, né? e esses gargalos dentro do hospital mesmo, essa coisa da gestão interna dos processos.” (Entrevistado 5)
>
> “A dificuldade que eu acho é falta de pessoal, a família, às vezes, interfere também porque muitas das vezes a família não quer nem que você toque na crianças, né... porque não, meu filho assim, não pode virar, não pode fazer... a família e a falta de recurso pessoal ou material que você possa ter que interfere muito.” (Entrevistado 9)
>
> “Condição socioeconômica da família, o nível intelectual da família, fanatismo religioso, porque às vezes você quer mandar pra psicóloga... e não porque o pastor que vai resolver essa situação [...]. E assim pessoas que não estão treinadas da equipe a trabalhar com aquilo, às vezes chega um cirurgião que você pede pra fazer um procedimento e ele age de uma maneira que acaba com o cuidado que você tá tentando há dias, fala coisas ali na frente das crianças que sabe... São membros da equipe que não estão treinados...” (Entrevistado 10)
>
> “Falta de treinamento, falta de conhecimento, falta de recurso técnico tanto recursos humanos quanto arsenal medicamentoso, órteses, enfim... Acho que basicamente é isso.” (Entrevistado 12)
>
> “A família dela, se a família não tiver uma estrutura emocional e socioeconômica adequada, o cuidado se torna muito difícil, você pode ter uma boa condição socioeconômica, mas os pais são separados e há um conflito...” (Entrevistado 14)

Neste estudo, as dificuldades relacionadas à família são uma das principais barreiras encontradas pelos profissionais para a prática dos cuidados paliativos, porém uma comunicação eficaz entre equipe e família, assim como a atenção e um suporte psicológico a essas pessoas, pode facilitar que ambos enxerguem e caminhem com um só propósito: o de aliviar o sofrimento do paciente. Falhas na relação médico-paciente-familiares e a falta de atenção à família podem comprometer o plano terapêutico da criança doente e favorecer o surgimento de conflitos por posições opostas.

Corroborando com essa perspectiva, o estudo de Hilden[108] verificou que as dificuldades mais relatadas pelos oncologistas pediátricos sobre o cuidado de pacientes com câncer em fim de vida foram uma expectativa irreal de cura por parte das famílias, relatada por 47,5% dos médicos, o próximo problema que se mostrou mais significativo foi a negação da família sobre a doença terminal (35,7%), seguido pelos conflitos familiares (30,3%).

Outros obstáculos identificados com a prestação de um cuidado de qualidade foram: a falta de uma equipe de cuidados paliativos ou clínica da dor prontamente disponível, pois,

apesar de preconizada uma abordagem multidisciplinar para atendimento ao paciente terminal, esta não tem sido efetivamente incorporada à rotina; as dificuldades de comunicação entre médico e pacientes; além do próprio reconhecimento da morte iminente como um problema[108].

É evidente que aceitar uma doença incurável e a terminalidade da vida de uma criança é uma situação extremamente difícil, porém deve-se questionar, em especial, a equipe de saúde, a ideia de fracasso, de derrota diante da uma doença e se o sucesso de um tratamento está somente relacionado à cura.

Davies et al.[139] também verificaram as percepções de médicos e enfermeiros, em um total de 198 profissionais, sobre as barreiras aos cuidados paliativos pediátricos. A maioria dos entrevistados relatou como principal barreira a incerteza do prognóstico da doença (55%), que se relaciona com a dificuldade de promover um tratamento preciso e com a tomada de decisões; seguida pela falta de preparação da família para reconhecer uma doença incurável (51%), que é bastante compreensível dada a esperança e sonhos que os pais tem em relação a seus filhos; barreiras na comunicação (47%), devido à incapacidade dos profissionais se comunicarem de forma clara e sensível sobre a criança; e questões relacionadas ao tempo (47%) que os pais precisam para reconhecer a natureza da condição incurável de seu filho, que pode atuar como uma barreira aos cuidados.

Outro entrevistado percebe também que atitudes relacionadas à vaidade dos profissionais, assim como a falta de interação da equipe também dificultam a prestação de um cuidado de qualidade.

> "A rivalidade, a onipotência, tudo aquilo que diz um pouco da vaidade dos profissionais que estão em jogo, isso eu acho que pode atrapalhar muito, porque ninguém sabe disso [de tudo], eu não sei, você não sabe..." (Entrevistado 2)

Como observado na fala do entrevistado 2, a existência de relações de poder dentro da equipe pode repercutir de forma negativa na assistência ao paciente, pois, quando um profissional goza de maior *status* e poder decisório, evidencia-se uma hierarquização, configurando um ambiente de disputas e rivalidades.

5.4 A observação sobre como é decidido o momento de limitação do suporte de vida

A participação da família nos cuidados de fim vida e no processo decisório de limitação do suporte de vida (LSV) é de extrema e indiscutível importância, uma vez que a criança não pode decidir livremente sobre as condutas que gostaria que fossem adotadas em

relação ao seu cuidado, devido à limitação de sua capacidade para proteção de seus interesses e tomada de decisões. Segundo a definição das Diretrizes Éticas Internacionais de Pesquisa, revisada pelo Conselho para Organizações Internacionais de Ciências Médicas (*World Health Organization/Council for International Organizations of Medical Sciences* – WHO/CIOMS), as crianças são consideradas indivíduos vulneráveis, por serem *"relativa ou absolutamente incapazes de proteger seus próprios interesses. De modo mais formal, podem ter poder, inteligência, educação, recursos e forças insuficientes ou outros atributos necessários à proteção de seus interesses"*[140] (p. 2). Sendo assim, a família possui papel fundamental, já que legalmente é responsável por defender o melhor interesse da criança.

É preconizado que após o consenso médico sobre a irreversibilidade do quadro clínico da criança, a família deve ser comunicada e convidada a participar do processo e definição dos planos de final de vida. Para Lago et al.[92] devem ser seguidas quatro etapas em relação aos cuidados de fim de vida. A primeira deve ser a busca de um consenso entre a equipe de saúde sobre a irreversibilidade do quadro; só após esse acordo deve-se seguir para a segunda etapa, em que é feita a comunicação da decisão à família.

Nesse momento bastante delicado e difícil, deve estar presente o profissional que possui maior proximidade com o paciente e cuidadores, pois a família dificilmente aceita o prognóstico da doença na primeira conversa. A partir daí, inicia-se a terceira etapa, uma discussão sobre o plano terapêutico que deve ser seguido, havendo, portanto, uma decisão compartilhada entre família e os profissionais de saúde e, por último, na quarta etapa, os cuidados são efetivamente realizados[92,132].

Todavia, ainda segundo esses autores, no Brasil, assim como no restante da América Latina, não existem protocolos para o atendimento de pacientes em fim de vida e a participação da família tem variado entre 22% e 55% dos casos de LSV em crianças, dados considerados parciais, já que foram obtidos de pesquisas retrospectivas, em que grande parte dos prontuários não tinha descrição de como foi tomada a decisão. Além disso, a maioria das pesquisas foi realizada em unidades de tratamento intensivo, as quais recebem pacientes com diferentes enfermidades[92].

Pela análise das entrevistas e, principalmente, pela observação da discussão da equipe em mesa redonda e, posteriormente, da conversa com os pais, foi possível verificar que no Inca essas etapas tendem a ser seguidas pelos profissionais da pediatria como se evidencia nas falas a seguir:

“Aqui normalmente existe uma discussão na mesa redonda da oncopediatria [...], quando a situação do caminhar para FPCA acontece na enfermaria, a discussão é feita entre os médicos ali mesmo, porque, às vezes, o profissional se vê diante do limite. Existe uma tendência de esperar que quem defina isso seja o médico assistente [...]. O médico assistente é o médico de referência, responsável da criança no ambulatório, é claro que ela não é atendida só por ele, mas ao longo de um processo... imagina um tratamento de 1 ou 2 anos, você cria vínculo com esse profissional. E vou te falar uma coisa, isso faz uma diferença imensa na hora de você fechar o FPCA [...] a presença do médico assistente, ou seja, aquele que estabeleceu o vínculo pra declarar o FPCA é fundamental, a família muitas vezes só aceita quando é esse médico que dá essa informação. A família é informada disso. Agora, quando a família questiona, eu já vi situações em que você retoma um cuidado, por exemplo, uma quimioterapia oral, paliativa, porque houve resistência...” (Entrevistado 6)

“Quando a gente consegue passar em mesa redonda ótimo, é o ideal. Mas às vezes acontece que numa sexta-feira às 11 da manhã o paciente piora e vem o final de semana, então você tem que raciocinar. Vem cá, piorou muito? Quem tá aí? (para poder discutir o caso). Olha, esse paciente tem doença disseminada, já fez 3 linhas de quimioterapia, vale à pena ele ir pro CTI? Não, não vale? Então você acha que não vale? Então vamos escrever no prontuário e chamar a família. Porque não adianta só escrever no prontuário. Senão, coitadinho do plantonista, né? Tá lá escrito: não fazer medidas intensivas, mas a família... Aí eu concordo com o plantonista que coloca no CTI, sabe por quê? Tá escrito, mas a família não tá pronta... Eu estou ali, caí de paraquedas, isso já aconteceu e tem acontecido menos [...]. O ideal é que se decida, nunca se decida sozinho e que se consiga falar com a família. [...] Eles têm que consentir porque não existe lei que proteja se uma família bater o pé. Se ela bater o pé, vai pro CTI. Por que aí é uma coisa do moral pro legal. (Entrevistado10)

“Isso é decidido geralmente em mesa redonda, existe uma reunião com a equipe médica, a equipe inter, né? Mas essa decisão é basicamente médica. Então, existe uma decisão de mesa redonda, onde o caso é passado. São vistos os exames de imagem, são discutidos as linhas de tratamento que aquele paciente já fez e aí quando a equipe define que realmente não tem mais proposta de fazer um tratamento com intenção curativa, esse paciente é passado para cuidado paliativo exclusivo, a siglazinha que a gente usa do FPCA (Fora de Possibilidades de Cura Atualmente). Só pra lembrar, o FPT é um termo errado, né? Porque não é fora de possibilidade terapêutica, é fora de possibilidade curativa. Então, a partir desse momento esse paciente é considerado um paciente que vai entrar em cuidado paliativo exclusivo, e é convocada uma reunião com a família pra poder conversar sobre tudo isso [...] se a mãe disser que não tem jeito, que ela quer que bote no CTI, a gente não tem respaldo pra não

> colocar. Então, o melhor que a gente pode fazer, é fazer uma comunicação muito bem-feita com essa família pra explicar os benefícios de uma coisa e os malefícios de outra, mas a decisão final é deles." (Entrevistado 12)

O entrevistado 6 fala claramente o quanto é importante a presença do médico de referência para comunicação da decisão à família, devido à formação de vínculo e confiança no profissional. Garros[132] também apoia que as discussões sobre essa questão sejam de preferência com o mesmo médico. Esse entrevistado e todos os outros apontam também que, quando existe resistência da família em aceitar a impossibilidade de cura da enfermidade, os cuidados com intenção curativa são continuados, falando com pesar sobre a continuidade de um tratamento que não vai beneficiar a criança.

Quando o entrevistado 12 fala do cuidado paliativo exclusivo, ele provavelmente está se referindo aos cuidados de fim de vida, em que a criança é considerada como FPCA. A partir dessa definição, de acordo com os profissionais da equipe, não existe mais motivo para realizar procedimentos como reanimação após uma parada cardíaca e ventilação invasiva, mas a decisão final sobre como será conduzido o fim de vida da criança será dos pais.

Para o profissional 10 está claro que essa decisão também deve estar registrada em prontuário e que a família deve ter sido devidamente informada e ter consentido que sejam realizadas apenas medidas de conforto no fim de vida, assim como é preconizado por alguns protocolos de LSV. Esse entrevistado coloca ainda que o registro tem não só a finalidade de documentar o que foi acordado, mas também de informar aos demais médicos como proceder em caso de intercorrências, pois, se esses passos não forem seguidos ou ainda se o médico que estiver presente no momento de uma intercorrência não estiver a par do caso da criança, serão realizados todos os procedimentos necessários para que a criança não morra. No entanto, esse profissional reconhece que, apesar dos esforços, nem sempre se consegue o ideal.

Esse modelo de LSV relatado pelos profissionais da pediatria do Inca foi bastante diferente da visão dos intensivistas pediátricos verificado no estudo realizado por Paranhos[141]. Segundo a autora, a maioria dos médicos entrevistados desconhecia o processo de LSV, tanto conceitualmente como na prática, e apesar da utilização de medidas que configuram a LSV, estas não são reconhecidas como tal. Desse modo, os profissionais não informam nem discutem de forma apropriada o tema com os familiares das crianças.

Essa diferença entre as percepções dos profissionais pode estar relacionada às áreas de atuação: oncologia e terapia intensiva, conforme relatado por um médico intensivista no estudo de Paranhos:

> *"... Porque, você é intensivista para quê? Para salvar... o que está lá, mais grave. E você está propondo uma outra estratégia, para aquela pessoa. Então eu acho que foge muito do, do objetivo, não é? Do que, do que leva uma pessoa a fazer terapia intensiva. Você jogar a toalha, não é a característica de quem faz terapia intensiva... Mas e, qual a sua obrigação ali? É de você ressuscitar. Mesmo que ele esteja quase morto é de ressuscitar.* ***Então existe esse perfil muito diferente de quem faz oncologia e quem faz Terapia Intensiva*** *(grifo meu). Eu acho que é por isso, que quem faz terapia intensiva dentro da oncologia, sofre muito. Porque é muito contra a natureza dele. Do que ele se propôs a fazer"* [141] (p. 50).

Apesar da dificuldade de reconhecer os limites de atuação profissional, principalmente dos médicos, na área de oncologia, em alguns casos, pode ser um pouco mais fácil determinar o que é um paciente terminal e admitir que não existem mais terapias capazes de reverter o quadro e beneficiar o indivíduo doente. Assim, esse tema pode ser um pouco mais recorrente e discutido, o que amplia a visão desses profissionais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A integralidade do cuidado é um tema bastante discutido na teoria e na prática de atenção à saúde, compreendendo medidas e atitudes que buscam garantir o reconhecimento das demandas dos indivíduos para além daquelas explícitas à sua saúde. Essa visão também é vislumbrada na abordagem dos cuidados paliativos, que se preocupa com o bem-estar do paciente no âmbito físico, psicológico, social e espiritual, com vistas a lhe proporcionar uma morte digna, assim como visa a oferecer atenção e apoio à família do indivíduo enfermo. A prática desses cuidados está estreitamente relacionada à sobrevida e, principalmente, à qualidade de vida dos pacientes portadores de enfermidades crônicas e sem possibilidades de cura, como o câncer, já que estes vivem um momento de dor e sofrimento.

Essa pesquisa teve como objetivo principal conhecer a percepção dos profissionais de saúde do Inca sobre as necessidades e demandas das crianças que estão fora de possibilidade de cura, assim como o que para eles significa um cuidado de qualidade, tendo como referência um dos sentidos da integralidade na assistência à saúde e a visão do que é preconizado na abordagem dos cuidados paliativos. Nesse sentido, apesar da maioria dos profissionais ter percebido a importância do controle dos sintomas físicos e a necessidade de atenção e apoio no âmbito emocional e psicológico, somente alguns entrevistados mostraram uma preocupação no âmbito social e em relação à família dessas crianças. A questão espiritual, considerada fundamental na proposta dos cuidados paliativos, praticamente não foi considerada pelos profissionais.

Entretanto, em relação aos objetivos específicos, verificou-se que a percepção dos profissionais do Inca sobre um cuidado de qualidade às crianças em fase terminal se mostrou bastante ampla, contemplando uma abordagem interdisciplinar e humanizada na assistência. Esse fato provavelmente está relacionado a uma visão mais humanista e acolhedora desses profissionais, talvez por terem como foco do cuidado as crianças doentes, consideradas seres vulneráveis.

As barreiras que, segundo os profissionais, podem interferir na prática de um cuidado de qualidade estão relacionadas principalmente à família e à instituição, embora nenhum dos entrevistados tenha associado esta última problemática diretamente ao Inca, e sim às experiências vividas em outras unidades de atendimento, situações hipotéticas ou mesmo reportando-se à precarização da saúde pública no país. No que se refere à instituição, os profissionais apontaram que a falta de recursos materiais e humanos e de uma infraestrutura e gestão adequadas podem comprometer a qualidade dos cuidados. Quanto à família, os relatos

indicaram dificuldades relacionadas à falta de compreensão acerca da situação incurável das crianças, ao nível intelectual e falta de condições socioeconômicas.

A forma como ocorre a decisão sobre a limitação do suporte de vida das crianças com câncer em acompanhamento no Inca também foi observada nesta pesquisa. Embora esse seja um tema pouco discutido nos dias atuais, talvez pelo afastamento da sociedade perante a morte ou pela prática de atenção à saúde voltada predominantemente para a cura, os profissionais entrevistados reconhecem esse momento e tentam determiná-lo em conjunto com a equipe, especialmente médica. Parece não haver dúvidas de que a autonomia da família deve prevalecer em relação aos cuidados de fim de vida das crianças. Os entrevistados relataram que respeitam a decisão da família sobre realizar ou não procedimentos invasivos a despeito da irreversibilidade do quadro clínico. Nesse sentido, é importante ampliar as reflexões e discussões sobre os aspectos da dimensão legal intrínseca nessa decisão, assim como sobre a autonomia ou, pelo menos, o assentimento das crianças em relação às condutas a seu respeito.

As discussões apresentadas nesta dissertação refletem algumas questões bioéticas envolvidas nos cuidados às crianças fora de possibilidades de cura, em que é necessário garantir a autonomia do indivíduo nas tomadas de decisão ou, no caso das crianças, a autonomia dos pais, familiares e/ou responsáveis legais. Também é necessário garantir a beneficência em relação aos cuidados que devem ser prestados visando ao bem-estar das crianças e uma morte digna, assim como a justiça, visto que desconsiderar as vontades e necessidades da criança em seu cuidado pode configurar uma relação médico-paciente assimétrica e injusta.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1- Ayres JRCM. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. Saúde e Sociedade 2004; 13(3): 16-29.

2- Mattos R. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: Pinheiro R., Mattos R. (Orgs.) Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado em saúde. 4 edição. Rio de Janeiro: Cepesc/IMS/Uerj/Abrasco, 2006.

3- Mattos RA. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). Cad. Saúde Pública. 2004; 20(5): 1.411-6.

4- World Health Organization. National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines. 2nd ed., 2002. Disponível em: http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf
Acessado em 17/06/2011.

5- Santos FS. O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia *hospice*. In: Santos FS. Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas. 1ª ed. São Paulo: Atheneu, 2011.

6- Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. N Engl J Med. 2000; 342: 326-33.

7- Theunissen JMJ, Hoogerdrugge PM, Achterberg T, et al. Symptoms in the palliative phase of children with cancer. Pediatr Blood Cancer 2007; 49:160-5.

8- Heath JA, Clarke NE, Donath SM, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer: an Australian perspective. MJA 2010; 192: 71-5.

9- Guerra MR, Gallo CVM, Mendonça GAS. Risco de câncer no Brasil: tendências e estudos epidemiológicos mais recentes. Rev. Bras. Cancerol. 2005;51(3): 227-34.

10- Jemal A, Bray F, Center MM, et al. Global cancer statistics. CA Cancer J Clin 2011; 61: 69-90.

11- Ministério da Saúde. Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer, 2012. Disponível em: http://www.inca.gov.br/estimativa/2012/ Acessado em: 20/05/2012.

12- Davidoff AM. Pediatric Oncology. Semin. Pediatr. Surg. 2010; 19(3): 225-33.

13- Voute PA. Câncer na infância. Tradução Arion Caio Paulino. In: União internacional contra o câncer. Manual de Oncologia Clínica. Tradução da 6ª edição original. São Paulo, 1999. P.531-4.

14- Brasil. Instituto Nacional de Câncer (Inca). A situação do câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2006.

15- Instituto Nacional de Câncer (Inca) [homepage na Internet]. Disponível em: http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil Acessado em: 13/01/2012.

16- Ellis JA. Psychosocial adjustement to cancer treatment and other chronic illness. Acta Pediatrica 2000; 89: 134-41.

17- Rodrigues KE, De Camargo B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. Rev. Assoc. Med. Bras. 2003; 49:29-34.

18- Camargo B, Kurashima AY. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: o cuidar além do curar. 1ª ed. São Paulo: Lemar; 2007.

19- Schramm FR. Quando o tratamento oncológico pode ser fútil? Um ponto de vista bioético sobre a questão. Rev. Bras. de Cancerol. 2008; 54(4): 417-20. (a)

20- Capparelli ABF. O câncer infantil e a relação médico-paciente. In: Valle ERM (org.). O cuidar de crianças com câncer: visão fenomenológica. Vivências dos médicos que cuidam de crianças com câncer. São Paulo: Livro Pleno, 2004.

21- Siqueira-Batista R, Scharamm FR. A filosofia de Platão e o debate bioético sobre o fim da vida: interseções no campo da saúde pública. Cad. Saúde Pública 2004; 20(3), 855-65. (b)

22- Constantino CF, Hirschheimer MR. Dilemas éticos no tratamento do paciente pediátrico terminal. Bioética. 2005; 13(2): 85-96.

23- Gutierrez PL. O que é paciente terminal? Rev. Ass. Med. Brasil 2001; 47(2): 85-109.

24- Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. BMJ 2003;326 (7379): 30-4.

25- Conselho Federal de Medicina [homepage na Internet]. Código de Ética Médica. Resolução CFM de 13/04/2010. Disponível em http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/index.asp. Acessado em: 14/06/2011.

26- Siqueira-Batista R, Schramm FR. Eutanásia: pelas veredas da morte e da autonomia. Rev. C S Col. 2004; 9(1):31-41.(a)

27- Floriani CA, Schramm FR. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. Ciênc. Saúde Coletiva 2008; 13 Suppl 2:2123-32.

28- Clark D. Originating a movement: Cicely Saunders and the development of St. Christopher's Hospice, 1957-1967. Mortality 1998;3:43-63.

29- Monroe B, Hansford P, Payne M, Sykes N. St. Christopher's and the future. Omega 2007-2008; 56: 63-75.

30- Saunders C. Into the valley of the shadow of death: a personal therapeutic journey. BMJ 1996; 313: 1599-601.

31- Mount BM. The problem of caring for the dying in a general hospital: the palliative care unit as a possible solution. Can. Med. Assoc J 1976; 115:119-21.

32- Floriani CA, Schramm FR. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. Cad. Saúde Pública. 2007; 23(9): 2072-80.

33- Silva RCF, Hortale VA. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. Cad. Saúde Pública 2006; 22(10): 2055-66.

34- Pessini L, Bertachini L. Humanização e cuidados paliativos. 3ª ed. São Paulo: Edições Loyola, 2006.

35- Rego S, Palácios M. A finitude humana e a saúde pública. Cad. Saúde Pública 2006; 22(8): 1755-60.

36- Floriani CA. Home-based palliative care: challenges in the care of technology-dependent children. J. Pediatria 2010; 86:15-20.

37- American Academy of Pediatrics.Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative Care for Children. Pediatrics 2000;106 (2): 351-7

38- Carnevale FA. Listening authentically to youthful voices: a conception of the moral agency of children. In: Storch JL, Rodney P, Starzomski R, editors. Toward a moral horizon: nursing ethics for leadership and practice. 5ª ed.Toronto: Pearson Prentice Hall; 2004. p. 396-413.

39- Singer PA, Bowman KW. Quality end-of-life care: a global perspective. BMC Palliat Care 2002; 1. Disponível em: http://www.biomedcentral.com/1472-684X/1/4. Acessado em: 02/06/2011.

40- Singer PA, Bowman KW, Kelner M. Quality end-of-life care: patients' perspectives. JAMA 1999; 281: (2):163-8.

41- Masera G, Spinetta JJ, Jankovic M, et al. Guidelines for assistance to terminally ill children with cancer: a report of the SIOP Working Committee on psychosocial issues in pediatric oncology. Med. Pediatr. Oncol. 1999; 32: 44-8.

42- Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. BMJ. 2005;330:1007–11.

43- Mack JW, Wolfe J. Early integration of pediatric palliative care: for some children, palliative care starts at diagnosis. Curr. Opin. Pediatr. 2006; 18:10-4.

44- Harris MB. Palliative care in children with cancer: which child and when? J Natl Cancer Inst Monogr. 2004; (32): 144-9.

45- Caprara A, Franco, LSA. A relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. Cad. Saúde Pública 1999; 15 (3): 647-54.

46- Brasil. Política Nacional de Humanização (PNH). Humaniza SUS. Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: http://www.saude.gov.br Acessado em: 03/06/2011.

47- Kovács, MJ. Bioética nas questões da vida e da morte. Psicologia USP 2003; 14(2): 115-67.

48- Rego S, Palácios M, Siqueira-Batista R. Bioética: histórico e conceitos. Bioética para profissionais de Saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2009.

49- Durand G. Introdução geral à bioética: história, conceitos e instrumentos. Tradução: Nicolás Nyimi Campanário. 2 ª ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo/ Loyola; 2007.

50- Mori M. A bioética: sua natureza e história. Tradução: Fermin Roland Schramm. Humanidades 1994; 9(4): 332-41.

51- Silva CHD, Schramm FR. Bioética da obstinação terapêutica no emprego da hemodiálise em pacientes portadoras de câncer do colo do útero invasor, em fase de insuficiência renal crônica agudizada. Rev. Bras. Cancerol. 2007; 53(1):17-27.

52- Zoboli ELCP. A redescoberta da ética do cuidado: o foco e a ênfase nas relações. Revista da Escola de Enfermagem da USP 2003; 38 (1): 21-7.

53- Boff L. O cuidado essencial: princípio de um novo *ethos*. Inclusão Social 2005; 1 (1):28-35.

54- Heidegger M. Ser e Tempo. Parte I. Tradução Márcia de Sá Cavalcante. 4ª ed. Petrópolis: Vozes, 1995.

55- Souza LB, Souza LEEM, Souza AMA. A ética no cuidado durante o processo de morrer: relato de experiência. Rev. Bras. Enferm. 2005; 58(6): 731-4.

56- Childress FJ. A Principle-based Approach. In: Kuhse H, Singer P. A companion to bioethics. 2nd ed; Blackwell Publishing Ltd, 2009. p.67-76.

57- Beauchamp TL, Childress JF. Princípios de ética biomédica. Tradução: Luciana Pudenzi. São Paulo: Loyola, 2002.

58- Muñoz DR. Bioética: a mudança da postura ética. Rev Bras Otorrinolaringol. 2004; 5: 578-9.

59- Schramm FR. A autonomia difícil. Bioética 1998; 6(1):27-37.

60- Siqueira-Batista R, Schramm, FR. A eutanásia e os paradoxos da autonomia. Cien. Saúde Colet. 2008; 13(1):207-21.

61- Sant'ana RB. Autonomia do sujeito: as contribuições teóricas de G. H. Mead. Psic.: Teor. e Pesq. 2009; 25 (4) 467-77.

62- Diniz D, Guilhem D. O que é bioética? 1 ª ed. São Paulo: Brasiliense, 2002.

63- Segre M, Leopoldo e Silva F, Schramm FM. O contexto histórico, semântico e filosófico do princípio de autonomia. Bioética 1998; 6(1):15-26.

64- Torreão LA, Pereira CR, Troster E. Ethical aspects in the management of the terminally ill patient in the pediatric intensive care unit. Rev. Hosp. Clin. Fac. Med. S. Paulo 2004; 59(1):3-9.

65- Bráz M. Autonomia: onde mora a vontade livre? In: Carneiro F (Org.) A moralidade dos atos científicos. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1999. P.91-100.

66- Birchley G. What limits, if any, should be placed on a parent's right to consent and/or refuse to consent to medical treatment for their child? Nurs Philos. 2010; 11(4): 280-5.

67- Baines P. Medical ethics for children: applying the four principles to pediatrics. J. Med. Ethics 2008; 34:141-5.

68- Wrigley A. Proxy consent: moral authority misconceived. J Med Ethics. 2007; 33(9): 527-31.

69- Brasil. Lei nº. 8.069 de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente. Diário Oficial da República Federativa do Brasil 1990; 16 jul. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm Acessado em: 13/06/2012.

70- Azeredo Coutinho AP. Bioética e Pediatria. In: Schramm FR e Braz M. Bioética e saúde: novos tempos para mulheres e crianças? Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005. p.259-74.

71- Taboada PR. El derecho a morir com dignidad. Acta Bioethica 2000; 1(1): 91-101.

72- Silva E, Sudigursky D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. Acta Paul Enferm. 2008; 21(3):504-8.

73- Freud S. Nossa atitude para com a morte. In: Obras psicológicas completas de Sigmund Freud. Volume XIV. Rio de Janeiro: Ed. Imago, 1974.

74- Ariès P. História da morte no ocidente. Tradução: Priscila Viana de Siqueira. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.

75- Kovács MJ. Educação para a morte: temas e reflexões. São Paulo: Casa do Psicólogo; Fapesp, 2003.

76- Kury MG. Dicionário de mitologia grega e romana. 8ª ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2008.

77- Morais IM. Autonomia pessoal e morte. Revista Bioética 2010; 18 (2): 289-309.

78- Souza LGA, Boemer MR. O cuidar em situação de morte: algumas reflexões. Medicina (Ribeirão Preto) 2005; 38(1): 49-54.

79- Moritz RD. Os profissionais de saúde diante da morte e do morrer. Bioética, 2005;13:51-63.

80- Hoffmann, L. A Morte na infância e sua representação para o médico: reflexões sobre a prática pediátrica em diferentes contextos. Cad. Saúde Pública 1993; 9 (3):364-74.

81- Schramm FR. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. Rev. Bras. de Cancerol., 2002, 48(1): 17-20.

82- Junges JR, Cremonese C, Oliveira EA, Souza LL, Backes V. Reflexões legais e éticas sobre o final da vida: uma discussão sobre a ortotanásia. Rev Bioética 2010; 18 (2): 275-88.

83- Melo LL, Valle, ERM. A criança com câncer em iminência de morte: revisão da literatura. Acta Oncol. Bras. 2004; 24 (3):671-5.

84- Poles K, Bousso RS. Morte digna da criança: análise de conceito. Rev. Esc. Enferm. USP 2009; 43(1): 215-22.

85- Siqueira-Batista R, Schramm FR. Conversações sobre a boa morte: o debate bioético acerca da eutanásia. Cad. Saúde Pública 2005; 21(1): 111-9.

86- Diniz D. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. Cad. Saúde Pública 2006; 22(8): 1741-8.

87- Pessini L. Distanásia: até quando investir sem agredir? Bioética 1996; 4 (1): 31-43.

88- Fortes, PAC. A prevenção da distanásia nas legislações brasileira e francesa. Rev. Assoc. Med. Bras. 2007; 53(3): 195-7.

89- Gaudencio D, Messeder O. Dilemas sobre o fim-da-vida: informações sobre a prática médica nas UTIs. Ciência & Saúde Coletiva 2011 16(1):813-820.

90- Lago PM, Piva J, Kipper D et al. Limitação de suporte de vida em três unidades de terapia intensiva pediátrica do sul do Brasil**.** J. Pediatr, 2005;81:111-7.

91- Siqueira-Batista R. A ressurreição de Frankenstein: uma metáfora das unidades de terapia intensiva contemporâneas. In: Schramm FR, Rego S, Braz M, Palácios M. Bioética, riscos e proteção. 2ª ed. Rio de Janeiro: Editora UFRJ; Editora Fiocruz; 2009. p.148-63.

92- 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):359-63.

93- Piva JP, Ramos Garcia PC, Lago PM. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. Rev. Bras. Ter. Intensiva. 2011; 23(1):78-86.

94- Conselho Federal de Medicina. [homepage na Internet]. Resolução CFM nº 1.805/2006 (Publicada no D.O.U., 28 nov. 2006, Seção I, pg. 169). Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2007/111_2007.htm. Acessado em: 14/06/2011.

95- Piva JP, Carvalho PR. Considerações éticas nos cuidados médicos do paciente terminal. Bioética, 1993;1:139-44.

96- Research Ethics and Public Health Training Department of Health, NSW. End-of-Life Care and Decision-Making. Guidelines, 2005.

97- Kipper DJ. Final de vida em crianças: aspectos técnicos e bioéticos. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2007.

98- Carnevale FA, Canoui P, Cremer R, Farrell C, Doussau A, seguin M, Hubert P, Leclerc F, Lacroix J. Parental involvement in treatment decisions regarding their critically ill child: a comparative study of France and Quebec. Pediatr. Crit. Care Med 2007; 8(4):337-42.

99- Meert KL, Eggly S, Pollack M et al. Parents` perspectives regarding a physician-parent conference after their child's death in the pediatric intensive care unit. J. Pediatr., 2007; 151:50-5.

100- Devictor D. Parents' autonomy versus doctors' paternalism: a rearguard battle [letter]. Pediatr. Crit. Care Med 2007; 8(4): 400.

101- Minayo, MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11ª ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

102- Minayo MCS, Sanches O. Quantitativo-Qualitativo: oposição ou complementaridade? Cad. Saúde Públ 1993; 9 (3): 239-62.

103- Minayo MCS, Cruz Neto O, Deslandes SF, Gomes R. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 23 ª ed. Petrópolis: Vozes, 2004.

104- Mendes, RAGCS. Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar do Instituto Fernandes Figueira – limites e possibilidades na construção de uma prática integral no cuidado à criança dependente de tecnologia. [Dissertação de mestrado]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz. Instituto Fernandes Figueira, 2005.

105- Bardin L. Análise de conteúdo. Tradução Luís Antero Reto, Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70, 2011.

106- Guilhem, D, Zicker F. Ética na pesquisa em saúde: avanços e desafios. Brasília: Letras Livres, Editora da UnB, 2007..

107- Medeiros M, Munari, DB, Bezerra ALQ, Barbosa MA. Pesquisa qualitativa em saúde: implicações éticas. In: Guilhem, D, Zicker F. Ética na Pesquisa em Saúde: Avanços e desafios. Brasília: Letras Livres, Editora da UnB, 2007. p. 99-118.

108- Hilden JM, Emanuel EJ, Fairclough DL, Link MP, Foley KM, Clarridge BC, et al. Attitudes and practices among pediatric oncologists regarding end-of-life care: results of the 1998. American Society of Clinical Oncology survey. J. Clin. Oncol. 2001;19: 205–12.

109- Kolarik RC, Walker G., Arnold RM Pediatric resident education in palliative care: a needs assessment. Pediatrics . 2006; 117(6):1949-54.

110- Fowler K, Poehling K, Billheimer D, et al. Hospice referral practices for children with cancer: a survey of pediatric oncologists. J Clin Oncol 2006; 24:1099-194.

111- Strasser F, Sweeney C, Willey J, et al. Impact of a half-day multidisciplinary symptom control and palliative care outpatient clinic in a comprehensive cancer center on recommendations, symptom intensity, and patient satisfaction: a retrospective descriptive study. J Pain Symptom Manage 2004; 27(6):481-91.

112- Fan G, Filipczak L, Chow E. Symptom clusters in cancer patients: a review of the literature. Curr. Oncol. 2007; 14(5): 173–9.

113- Grant M, Sun V. Advances in quality of life at the end of life. Semin. Oncol. Nurs. 2010; 26: 26-35.

114- Pessini L. Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar. Bioética 2002; 10(2): 51-72.

115- Menossi MJ, Lima RAG. A problemática do sofrimento: percepção do adolescente com câncer. Rev. Esc. Enferm. USP 2000; 34 (1): 45-51.

116- Torritesi P, Vendrúsculo DMS. A dor na criança com câncer: modelos de avaliação. Rev Lat Am Enfermagem; 6 (4): 49-55.

117-Avanci BS, Carolindo FM, Góes FGB, et al. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. Esc Anna Nery Rev Enferm 2009;13(4):708-16.

118- Cardoso FT. Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. Revista SBPH 2007; 10 (1): 25-52.

119- Faquinello P, Higarashi IH, Marcon SS. O atendimento humanizado em unidade pediátrica: percepção do acompanhante da criança hospitalizada. Texto Contexto Enferm 2007;16 (4): 609-16.

120- Beck CLC, Gonzales RMB, Denardin JM, et al. A humanização na perspectiva dos trabalhadores de enfermagem. Texto Contexto Enferm 2007;16 (3): 503-10.

121- Motta AB, Enumo SRF. Brincar no hospital: estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. Psicologia em Estudo 2004; 9 (1): 19-28.

122- Mitre RMA, Gomes R. A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação de saúde. Ciência & Saúde Coletiva 2004; 9(1): 147-54.

123- Martins STF, Paduan VC. A equipe de saúde como mediadora no desenvolvimento psicossocial da criança hospitalizada. Psicol Estud 2010; 15(1): 45-54.

124- Carvalho CSU. A necessária atenção à família do paciente oncológico. Rev. Bras. Cancerol 2008; 54 (1): 87-96.

125- Beck ARM, Lopes MHBM. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. Rev. Bras. Enferm. 2007 ; 60(6): 670-5.

126- Hall P, Weaver L. Interdisciplinary education and teamwork: a long and winding road. Medical Education 2001; 35: 867-875.

127- Matos E, Pires DEP. Práticas de cuidado na perspectiva interdisciplinar: um caminho promissor. Texto Contexto Enferm. 2009;18(2):338-46.

128- Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, et al. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. JAMA 2009;302:741-9.

129- Costa CA, Lunardi Filho WD, Soares NV. Assistência humanizada ao cliente oncológico: reflexões junto à equipe. Rev. Bras. Enferm. 2003; 56(3):310-4.

130- Martinson IM, Armstrong GD, Geis DP, et al. Home care for children dying of cancer. Pediatrics. 1978; 62(1):106-13.

131- Martinson IM, Nesbit ME, Kersey JH. Physician's role in home care for children with cancer. Death Stud. 1985; 9(3-4):283-93.

132- Garros D. Uma boa morte em UTI pediátrica: é isso possível? J. Pediatr. 2003; 79(2): 243-254.

133- Vickers J, Thompson A, Collins GA, Childs M, Hain R. Place and provision of palliative care for children with progressive cancer: a study by the Paediatric Oncology Nurses' Forum/United Kingdom Children's Cancer Study Group Palliative Care Working Group. Journal of clinical oncology. 2007; 25(28):4472–6.

134- Hechler T, Blankenburg M, Friedrichsdorf SJ, et al. Parents' perspective on symptoms, quality of life, characteristics of death and end-of-life decisions for children dying from cancer. Klin Padiatr. 2008; 220(3):166-74.

135- Wolff J, Robert R, Sommerer A, Volz-Fleckenstein M. Impact of a pediatric palliative care program. Pediatr. Blood Cancer. 2010;54(2):279-83.

136- Pessini L. Distanásia: até quando investir sem agredir? Bioética 1996; 4(1): 31-43.

137- Feitosa HN, Ricou M, Rego S, Nunes R. A saúde mental das crianças e dos adolescentes: considerações epidemiológicas, assistenciais e bioéticas. Rev. Bioética 2011; 19 (1): 259-75.

138- WHOQOL Group. WHOQOL-BREF: Introduction, administration, scoring, and generic version of the assessment Field Trial Version. December 1996. Disponível em: http://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf Acessado em: 23/02/2012.

139- Davies B, Sehring SA, Partridge C, et al. Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. Pediatrics. 2008;121(2):282-8.

140- Arán M, Peixoto Júnior CA. Vulnerabilidade e vida nua: bioética e biopolítica na atualidade. Rev Saúde Pública 2007;41(5):849-57.

141- 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: Fundação Oswaldo Cruz. Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, 2011.

ANEXO I

ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

INCA
INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PESQUISA

(Resolução n°196, de 10 de outubro de 1996. Conselho Nacional de Saúde)

Você está convidado a participar de uma pesquisa sobre **"A percepção dos profissionais de saúde sobre a qualidade dos cuidados no fim de vida de crianças com câncer"** que consistirá em responder a uma entrevista sobre qualidade dos cuidados no fim de vida de crianças com câncer.

Justificativa O câncer infantil, apesar de raro, é a segunda causa de morte de crianças e adolescentes, sendo a primeira causa de morte por doença nesta população. Os avanços tecnológicos na medicina trouxeram maior expectativa de cura das doenças e maior sobrevida, mas também nos faz pensar acerca da qualidade de vida dos pacientes fora de possibilidades de cura. A reflexão ética sobre o fim de vida é relevante, pois o acometimento por doenças crônicas e degenerativas levam a um processo de morrer mais prolongado e sofrido diminuindo as chances de se viver com dignidade.

Objetivo A pesquisa com o objetivo de discutir junto aos profissionais de saúde o conceito de qualidade dos cuidados no fim de vida de crianças com câncer

Procedimentos Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder a uma entrevista sobre qualidade dos cuidados no fim de vida de crianças com câncer.

Local do Estudo Este trabalho será realizado no Instituto Nacional de Câncer (INCA) - unidade I situado na Praça da Cruz Vermelha no Rio de Janeiro.

Critérios de seleção Critérios de inclusão: profissionais de nível superior contratados pelo INCA, lotados há pelo menos 2 anos na pediatria na rotina. Critérios de exclusão: profissionais de nível superior que estejam freqüentando a enfermaria de pediatria do INCA, mas não são contratados do INCA e/ou que não sejam lotados na Pediatria ou estejam lotados como plantonistas.

Rubrica do participante **Rubrica do pesquisador**

Riscos e Benefícios Os riscos relacionados a participação na pesquisa estão relacionados, sobretudo, aos indivíduos que aceitarem participar da entrevista e, ao refletirem e falarem sobre o tema, venham a se sentir desconfortáveis. Nesse caso, eles poderão se retirar da pesquisa a qualquer momento, se assim desejarem.

Os benefícios previstos incluem a aquisição de novos conhecimentos sobre o que pensam os profissionais de saúde sobre a qualidade dos cuidados no fim de vida de crianças com câncer, o que posteriormente também possibilitará uma melhora do atendimento a esses pacientes.

Gravação A entrevista será gravada e posteriormente transcrita. O original da gravação será desgravado após a transcrição.

Liberdade de Recusa Sua participação nesta pesquisa não é obrigatória e qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo/consequência em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.

Custos (Ressarcimento e indenização) Não haverá qualquer custo ou forma de pagamento para aquele que desejar participar da pesquisa, nem previsão de ressarcimento.

Confidencialidade dos Dados Não serão divulgados os nomes de quem aceitou participar, ou seja, nenhuma resposta dada ao entrevistador (a) será identificada. As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais, sendo armazenadas somente pelo pesquisador, e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação e só serão utilizados para publicações científicas, com a confidencialidade assegurada. Entretanto, como o número de entrevistados é pequeno existe a possibilidade de algum dos entrevistados ser identificado por quem conheça suas opiniões sobre a temática estudada.

Consentimento Nós estimulamos a você a fazer perguntas a qualquer momento do estudo. Neste caso, por favor, entre em contato com a pesquisadora Flávia através do telefone: (21) 9797-1476 ou email flavia_of@yahoo.com.br, ou ainda entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP localizado na Rua Leopoldo Bulhões, 1480 – Manguinhos - R.J. , tel: (21) 2598-2863, email: cep@ensp.fiocruz.br ou do INCA, situado à Rua André Cavalcanti 37 - Centro - R.J., tel: (21) 3207-6551 ou e-mail: cep@inca.gov.br

Rubrica do participante **Rubrica do pesquisador**

Declaro que entendi o propósito desta pesquisa, assim como os benefícios e riscos potenciais da participação na mesma através das informações acima, as quais foram lidas pela

pesquisadora e por mim, e que tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas claramente. Entendo que responderei a uma entrevista e não receberei compensação monetária por minha participação.

Logo, declaro que fui individualmente e suficientemente esclarecido, e que foram fornecidas todas as informações pela pesquisadora responsável. Sendo assim, eu consinto em participar desta pesquisa e estou ciente que receberei uma cópia do presente Termo de Consentimento, elaborado em duas vias, sendo a outra via arquivada pelo pesquisador.

_____ ____ / _____ / _____

(Assinatura do Participante da pesquisa ou Representante Legal) dia mês ano

_____

(Nome do Participante – letra de forma)

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes deste estudo ao participante da pesquisa indicado acima.

_____ ____ / ____ / ____

(Assinatura da pessoa que obteve o consentimento- pesquisador) dia mês ano

_____ _____

Rubrica do participante **Rubrica do pesquisador**

ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

ANEXO II

INCA
INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER

Roteiro para entrevista de levantamento da percepção dos profissionais de saúde sobre os cuidados no fim de vida de crianças com câncer

Dados Pessoais:

Profissão: (Formação Profissional) _____

Escolaridade: ( ) Especialização ( ) Mestrado ( ) Doutorado ( ) Pós- doutorado

Área? _____

Você já fez algum curso sobre cuidados paliativos? E sobre bioética? _____

Em caso afirmativo, qual? _____

Há quanto tempo você exerce a profissão? _____

Há quanto tempo você trabalha com pediatria oncológica? _____

Há quanto tempo você trabalha no Inca? _____

1- A seu ver quais são as necessidades e demandas das crianças fora de possibilidades de cura? Do que elas precisam?
2- Pra você o que seria qualidade de vida para as crianças com câncer em fim de vida?
3- O que você entende por um "cuidado de qualidade"; ou seja, para você o que seria um "cuidado de qualidade" no fim de vida de crianças com câncer?
4- O que você considera como bem-estar físico para essas crianças? Quais medidas você acredita que poderiam promovê-lo?
5- O que você considera como bem-estar psicológico e social para essas crianças? Quais medidas você acredita que poderiam contribuir nesse sentido?
6- O que você considera como bem-estar espiritual para essas crianças? Quais medidas você defende no sentido de promovê-lo?
7- Você incluiria o bem estar da família como um dos itens a serem considerados no cuidado de fim de vida com qualidade? Por quê? O quanto este é importante para você?
8- Como você vê o papel da família no cuidado a criança fora de possibilidades de cura? Como em geral é o relacionamento da família com a equipe?

9- A família é avisada previamente dos procedimentos que serão realizados? Ela tem algum poder de decisão?
10- O quanto a opinião da família influencia sua conduta? E a opinião da criança?
11- Como é decidido o momento de limitação do suporte de vida? Quem decide? É a família?
12- Na sua opinião, quem melhor compreende os interesses e necessidades da criança?
13- De maneira geral, o que você acha que pode interferir ou dificultar a aplicação/ a prática de um cuidado voltado predominantemente para o bem-estar?
14- De que forma os pacientes (e seus familiares/cuidadores) podem expressar suas necessidades específicas que considerem não estar sendo supridas pelo cuidado oferecido?
1- Na sua opinião, podemos pensar em atitudes e práticas que garantam um cuidado voltado para o bem-estar das crianças? Quais seriam? Você poderia falar um pouco mais sobre isso?