



Residência **RP** Pediátrica

Publicação Oficial da Sociedade Brasileira de Pediatria

ARTIGOS DE
REVISÃO

Cuidados paliativos pediátricos

Pediatric palliative care

Simone Brasil de Oliveira Iglesias¹, Ana Cristina Ribeiro Zollner², Clóvis Francisco Constantino³

Palavras-chave:

cuidados paliativos,
manejo da dor,
comunicação,
espiritualidade,
luto.

Resumo

Em Pediatria, os cuidados paliativos são aqueles que previnem, identificam e tratam crianças que sofrem com doença crônica, progressiva e avançada, suas famílias e equipes que os atendem. Eles são apropriados, em qualquer fase da doença, e oferecem mais vantagens quando oferecidos cedo, juntamente com outras terapêuticas orientadas para curar ou controlar a doença subjacente.

Keywords:

palliative care,
pain management,
communication,
spirituality, grief.

Abstract

In Pediatrics, Palliative Care are those that prevent, identify and treat children suffering with chronic, progressive and advanced, their families and Health teams that serve them. They are suitable, in any phase of the disease. However, PC offer further advantages as offered earlier, along with other targeted therapies to cure or control the underlying disease.

¹ Médica Pediatra e Intensivista. Assistente da Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos do Hospital São Paulo - Departamento de Pediatria - Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP. Presidente do Departamento Científico de Dor e Medicina Paliativa da Sociedade Brasileira de Pediatria. Doutora em Pediatria e Ciências Aplicadas à Pediatria pela Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP. Membro do Departamento de Bioética da Sociedade de Pediatria de São Paulo (SPSP). Membro da Comissão de Ética Médica e do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital São Paulo – Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP/EPM.

² Mestre em Saúde Materno Infantil pela UNISA - Universidade de Santo Amaro. Professora de Ética e Bioética do Curso de Medicina UNISA. Membro do Departamento de Bioética da SBP e da SPSP.

³ Primeiro vice-presidente da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP). Doutor em Bioética pela Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (FMUP). Professor de Ética Médica e Bioética da Universidade de Santo Amaro (UNISA). Membro do Conselho de Curso da UNISA. Presidente do Departamento de Bioética da Sociedade de Pediatria de São Paulo.

Endereço para correspondência:

Clóvis Francisco Constantino.

E-mail: clovisbioped@hotmail.com.

“O valor das coisas não está no tempo que elas duram, mas na intensidade com que acontecem. Por isso, existem momentos inesquecíveis, coisas inexplicáveis e pessoas incomparáveis.”

Fernando Pessoa

1 – DEFINIÇÃO

O termo *palliare* tem origem no latim e significa proteger, amparar, cobrir, abrigar. Essa nomenclatura traz uma nova perspectiva à Medicina ocidental tradicional: a de cuidar, para além de curar. Entende-se por *palição* o alívio do sofrimento do doente e, por *ação paliativa*, qualquer medida terapêutica, sem intuito curativo, que visa diminuir as repercussões negativas da doença sobre o seu bem-estar global.

Com esta perspectiva, em 2002 a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu que “Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais”.

Em Pediatria, os Cuidados Paliativos são aqueles que previnem, identificam e tratam crianças que sofrem com doença crônica, progressiva e avançada, suas famílias e equipes que os atendem. Eles são apropriados, em qualquer fase da doença, e oferecem mais vantagens quando oferecidos cedo, juntamente com outras terapêuticas orientadas para curar ou controlar a doença subjacente.

Ato contínuo, têm o compromisso de promover o bem-estar do paciente, permitindo trabalhar o conceito de morte sem dor, em paz, de maneira digna, sem tirar da pessoa qualquer outra possibilidade existencial.

2 - ASPECTOS HISTÓRICOS

O resgate do conceito de Cuidados Paliativos data do século V, com os *hospices*, abrigos (hospedarias) destinados a receber e cuidar de peregrinos e viajantes. Na Europa, estes locais eram organizados por instituições religiosas católicas e protestantes que, no século XIX, passaram a ter características de hospitais. Em 1905, em Londres, foi fundado o St. Joseph’s Hospice por uma ordem religiosa irlandesa.

O Movimento Hospice Moderno foi iniciado no Reino Unido por Cicely Saunders, médica e humanista, com a criação do St. Christopher’s Hospice (1967), e se disseminou pelo mundo uma nova filosofia sobre o cuidar, contendo dois elementos fundamentais que pregavam o controle efetivo da dor e de outros sintomas decorrentes dos tratamentos em fase avançada das doenças e o cuidado abrangendo as

dimensões psicológicas, sociais e espirituais de pacientes e suas famílias.

Na década de 1970, o encontro de Cicely Saunders com Elisabeth Kluber-Ross, nos Estados Unidos, fez com que o Movimento Hospice também crescesse naquele país. Assim, começou a ser introduzido um novo conceito de cuidar e não só curar, focado no paciente até o final de sua vida. Também no Reino Unido, em 1982, foi fundado o primeiro *hospice* pediátrico, o Helen House, em Oxfordshire.

Em 1982, o Comitê de Câncer da Organização Mundial da Saúde (OMS) criou um grupo de trabalho responsável por definir políticas para o alívio da dor e cuidados paliativos (CP). A OMS publicou sua primeira definição de CP em 1990: “cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial.” Essa definição foi revisada em 2002 e substituída pela atual.

No Brasil, os cuidados paliativos foram normatizados a partir da Portaria 3535, de 2 de setembro de 1998, que realizou o cadastramento de todas as instituições que trabalhavam com cuidados paliativos em oncologia. Depois dela, a portaria nº 19, de 3 de janeiro de 2002, inseriu no Sistema Único de Saúde (SUS) o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. Além desses, a portaria nº 1, de 23 de julho de 2002, criou no SUS os Centros de Referência em Tratamento da Dor, e a portaria nº 881, de 19 de julho de 2001, instituiu o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar que dá subsídios à implementação de serviços de cuidados paliativos no país.

3 - ASPECTOS BIOÉTICOS E PRINCÍPIOS FUNDAMENTAIS

Para aquelas crianças portadoras de doenças limitadoras ou ameaçadoras à vida, durante o curso da vida podem-se identificar dois momentos distintos: a fase inicial da vida, quando o foco recai sobre a Medicina preventiva e curativa, e o momento em que a morte torna-se inevitável. Inicialmente, a conduta médica deve fazer prevalecer a beneficência, sem esquecer a autonomia do paciente e sua família. A não maleficência situa-se como um valor ético secundário neste momento: aqui se justificam medidas invasivas, ainda que causem algum grau de sofrimento, pois o primeiro objetivo neste momento é a preservação da vida.

Na fase em que a morte torna-se inevitável, prevalece a Medicina paliativa e a prioridade se torna o alívio do sofrimento, a não maleficência. No caso de crianças e pacientes com incapacidade mental, o princípio da autonomia deve ser exercido pela família ou seu responsável legal, buscando a defesa dos seus melhores interesses. O princípio da justiça, considerado um mínimo ético, deve sempre reger as condutas médicas, havendo bom senso na priorização e indicação dos recursos terapêuticos em cada fase. A indicação de cuidados paliativos se estende inclusive ao período neonatal.

Os Cuidados Paliativos inicialmente tinham como prioridade os pacientes adultos com doença oncológica. Os Cuidados Paliativos Pediátricos se diferenciam dos em adultos em vários aspectos e se caracterizam por terem algumas particularidades, quais sejam:

- O número de crianças que morre em Cuidados Paliativos Pediátricos é baixo em relação ao Cuidado Paliativo em pacientes adultos.
- Os diagnósticos pediátricos geralmente são raros e ocorrem apenas da infância, entretanto, algumas crianças podem sobreviver até a idade adulta.
- O período de intervenção dos Cuidados Paliativos em Pediatria é diferente dos em adultos, podendo incluir dias, meses ou muitos anos.
- As doenças muitas vezes são familiares e há mais de um filho afetado, necessitando de aconselhamento genético.
- Os cuidados geralmente envolvem toda a família, sendo os irmãos especialmente vulneráveis.
- Os pais experimentam situação de ambiguidade, apresentando dor antecipatória pela provável perda e são, simultaneamente, também os cuidadores da criança.
- As doenças ocorrem em fase da vida em que há grande desenvolvimento físico, emocional e cognitivo, sendo essencial garantir a continuidade do processo educativo. É importante também estar atento no quanto a doença pode refletir na capacidade da criança de se comunicar e compreender sua situação patológica e a morte.

Os Cuidados Paliativos Pediátricos, como um campo específico de saúde, ampliam alguns aspectos em relação aos Cuidados Paliativos de adultos:

- consistem no cuidado ativo e abrangente com o corpo, mente e espírito da criança, proporcionando apoio à família.
- começam no momento do diagnóstico e continuam ao longo da doença, independentemente de a criança receber ou não tratamento para controlar a doença subjacente.
- exigem que os provedores de saúde avaliem e aliviem o sofrimento físico, psicológico e social da criança.
- requerem uma abordagem ampla e interdisciplinar.
- incluem a família e fazem uso de recursos disponíveis na comunidade; podem ser implementados com sucesso, mesmo que os recursos sejam limitados.
- podem ser fornecidos em instituições de qualquer nível de cuidados ou lares de idosos ou em casa.
- devem ser adaptadas ao nível de desenvolvimento da criança e conforme os valores familiares.

A OMS propôs os seguintes princípios para orientar a prática dos cuidados paliativos em geral (adultos e crianças). Os Cuidados Paliativos:

- proporcionam alívio da dor e outros sintomas que causam sofrimento.
- afirmam vida e consideram a morte como um processo natural.
- não são destinados nem para apressar nem para adiar a morte.
- integram os aspectos psicológicos e espirituais da assistência ao paciente.
- fornecem um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver tão ativamente quanto possível até a morte.
- fornecem um sistema de apoio para ajudar a família a atravessar o processo de doença do paciente e o próprio luto.
- usam uma abordagem em equipe para atender as necessidades dos pacientes e suas famílias, incluindo seguimento do luto.
- melhoram a qualidade de vida e também podem influenciar positivamente o curso da doença.
- são aplicáveis desde as fases iniciais da doença, juntamente com outras terapias dirigidas à doença subjacente, e incluem as investigações necessárias para compreender e gerir complicações clínicas que causam sofrimento.

4 - PACIENTES ELEGÍVEIS

Na América Latina, geralmente se utiliza a classificação desenvolvida pela Associação Pediátrica para Cuidados Paliativos (ACT) e do Royal College de Pediatria e Saúde da Criança (RCPCH) no Reino Unido. Esta classificação divide os pacientes em quatro grupos de acordo com o curso clínico esperado. São eles:

I) Condições para as quais o tratamento curativo é possível, mas pode falhar. Exemplos: doenças oncológicas progressivas, avançadas ou com prognóstico reservado, cardiopatias congênitas complexas ou adquiridas e doenças candidatas a transplante.

II) Condições sem chances realistas de cura da doença, mas cuja sobrevivência pode ser prolongada significativamente (por tratamentos intensivos que permitem longos períodos de atividade normal). Exemplos: infecção pelo HIV, fibrose cística, distrofia muscular progressiva, insuficiência respiratória crônica, imunodeficiências graves e epidermólise bolhosa grave.

III) Doenças progressivas sem chances realistas de cura (deterioração progressiva a partir – ou antes – do diagnóstico). Exemplos: doenças metabólicas progressivas, osteogênese imperfecta grave, doenças neurodegenerativas.

IV) Doenças não progressivas, mas irreversíveis (com altas chances de causar morte prematura devido a complicações). Exemplos: encefalopatia crônica não progressiva, anoxia grave, malformações cerebrospiniais graves, seqüela de trauma grave.

5 – PILARES DOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

a) Manejo da dor e outros sintomas

Pilar do Cuidado Paliativo Pediátrico: alívio do sofrimento por meio de manejo adequado dos sintomas físicos e dos agravos emocionais de pacientes e familiares.

Em 1967, Cicely Saunders formulou o conceito de dor total, que inclui o sofrimento físico, psíquico, espiritual, mental, social e financeiro do paciente, abrangendo também o sofrimento dos familiares e da equipe médico-hospitalar. Assim, a Academia Americana de Pediatria considera que o sofrimento social, espiritual e emocional do paciente pode influenciar a experiência dos sintomas. Os principais sintomas físicos pediátricos são dor, anorexia, fadiga, dispnéia, sintomas gastrointestinais, sintomas psíquicos, dentre outros.

A Associação Internacional para o Estudo da Dor (*International Association for the Study of Pain* – I.A.S.P.), conceitua a dor como uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a lesões teciduais reais ou potenciais ou descrita em termos de lesões teciduais. O manejo adequado da dor é fundamental para o cuidado, sendo ponto inicial para toda abordagem posterior.

Na investigação dos parâmetros de dor é importante identificar suas características (localização, intensidade, qualidade, duração, frequência e sintomas associados); fatores de alívio e de agravo; uso e efeito de medidas farmacológicas e não farmacológicas; formas de comunicar/expressar a dor; experiências anteriores traumatizantes e medos; habilidades e estratégias de enfrentamento; comportamentos da criança no ambiente familiar; efeitos da dor na vida diária; impacto emocional e socioeconômico.

No manejo da dor, é importante seguir os seguintes passos:

- 1º Passo: Avaliação e Explicação da dor
- 2º Passo: Manejo terapêutico e Monitoramento
- 3º Passo: Atenção aos detalhes

A avaliação da dor deve ser realizada regularmente, com o uso de escalas adequadas para cada faixa etária e situação clínica. Há que se ressaltar que as escalas podem ser de difícil utilização em algumas situações clínicas, como nas crianças sedadas, com restrição de movimentos, ou submetidas à intubação traqueal.

No período neonatal, utiliza-se habitualmente a escala NIPS (*Neonatal Infant Pain Scale*) para prematuros e recém-

nascidos de termo; PIPP (*Premature Infant Pain Profile*) na avaliação da dor em procedimentos e N-PASS (*Neonatal Pain, Agitation & Sedation Scale*) para recém-nascidos em ventilação assistida. Para crianças menores de 4 anos ou com dificuldade de verbalização da dor, utiliza-se a escala “*Face, Legs, Activity, Cry, Consolability*” (FLACC). Para crianças maiores de 4 a 6 anos, utiliza-se a Escala Facial de Dor - Revisada (FPS-R) e, a partir de 6 anos, pode ser utilizada a escala EVA (Escala Visual Analógica), dentre outras.

O tratamento dos sintomas deve incluir abordagens não farmacológicas e farmacológicas. O tratamento farmacológico da dor inclui drogas analgésicas não opiáceas, opiáceas e adjuvantes (antidepressivos, anticonvulsivantes, corticoides). A OMS revisou a escala analgésica de dor para a população pediátrica em 2012, dando preferência a pequenas doses de opioides fortes ao invés da utilização de opioides fracos como codeína e tramadol, quando os analgésicos não opioides forem insuficientes para o alívio da dor. Os principais aspectos desta orientação terapêutica são:

- a) Uso de estratégia bifásica, dependendo da intensidade da dor medida (“*by analgesic ladder*”);
- b) A dose apropriada de analgésico que efetivamente alivia a dor, de forma individualizada (“*by the child*”);
- c) Uso de via de administração de medicação apropriada, evitando vias dolorosas ou invasivas (“*by appropriate route*”);
- d) Intervalos de administração regularmente definidos, com doses adicionais para tratar a dor incidental quando necessário (“*by the clock*”).

Desta forma, a OMS recomenda para crianças:

- Paracetamol e ibuprofeno são os fármacos de eleição na dor leve. Ambos devem estar disponíveis para esta primeira fase de tratamento. Em menores de 3 meses, usar apenas paracetamol.
- Opioides são os fármacos de eleição na dor de intensidade moderada a grave. A primeira opção é a morfina, porém devem ser consideradas outras opções quando seus efeitos colaterais forem intoleráveis. A seleção de analgésicos opioides alternativos à morfina deve ser guiada por considerações de segurança, disponibilidade, custo e adequação.
- O tratamento com opioide deve ser individualizado e ajustado de forma progressiva.
- Quando a dor for constante, deve-se administrar o fármaco em intervalos regulares e não de acordo com a “demanda”, vigiando os efeitos colaterais. Dores intermitentes e intercorrentes podem ser tratadas com doses de resgate.
- A via de administração deve ser a mais simples, mais eficaz e menos dolorosa, em geral a via oral. Quando a via oral não está disponível, a

escolha de vias alternativas de administração (IV, SC, retal ou transdérmica) deve ser baseada no julgamento clínico, a disponibilidade, a viabilidade e preferências dos pacientes. Evitar a via intramuscular.

- Recomenda-se a troca de opioides e/ou via de administração quando houver um efeito analgésico insuficiente com efeitos secundários intoleráveis. A rotação sistemática de opioides não é recomendada.

O aspecto não farmacológico do tratamento dos sintomas inclui intervenções integrativas, como técnicas psicoterapêuticas/comportamentais (relaxamento, hipnose, imaginação terapêutica, meditação, musicoterapia, arteterapia, yoga), físicas (massagem, estimulação nervosa elétrica transcutânea - TENS, posicionamento, calor/frio), e terapias energéticas (acupuntura, Reiki, toque terapêutico), dentre outras.

A escolha terapêutica deve seguir critérios clínicos individuais. É fundamental manter uma atitude proativa em relação ao tratamento dos sintomas e efeitos colaterais das medicações, antecipando-os tanto quanto possível, e garantindo boa comunicação com a criança e sua família.

b) Processos de comunicação e de decisão

Processo de Comunicação

Comunicar significa “tornar comum” e pressupõe a compreensão e entendimento entre as partes envolvidas. Capacidade de trocar ou discutir ideias, de dialogar, com vista ao bom entendimento entre pessoas. Contrapõe-se a informar, que significa dar informe ou parecer; instruir, avisar e cientificar.

A comunicação eficaz dá-se a partir de uma relação médico-paciente/família harmônica, equilibrada, respeitosa e tolerante. O comunicador deve ser capaz de ouvir, respeitar os valores e incluir o outro nas decisões referentes à sua própria vida. Humildade, transparência, paciência, segurança e boa didática são elementos para uma boa comunicação.

O profissional de saúde deve respeitar e reconhecer o grau de compreensão e absorção do paciente e sua família; enfim, sua competência. Deve favorecer a tomada de decisões autônomas, livres e sem influências externas, quando estas se tornarem necessárias. Seu papel é auxiliar o paciente e/ou família a eleger, dentre todos os valores relacionados com a saúde, aqueles que forem os melhores para eles, aceitando suas escolhas e acompanhando-os durante o tratamento, ainda que estas escolhas estejam embasadas em valores e crenças diversas das do profissional.

A comunicação entre seres humanos é complexa e ocorre em três níveis:

- verbal (as palavras);

- paraverbal (como falamos – silêncios, sons, ênfases, pausas entre frases e palavras);
- não verbal (expressões faciais, posturas corporais, toque, distâncias interpessoais, gestos).

Alguns sinais podem ser identificados como ausência de compreensão da mensagem: negar com a cabeça, desviar o olhar, reclinar-se para trás, cruzar os braços, expressões como “não” e “mas”. Outros sinais podem ser percebidos como de compreensão da informação e boa escuta, como: afirmar com a cabeça, olhar atento e com empatia, inclinar o corpo para frente e o uso de expressões como “sim” e “claro”. Geralmente, não temos controle voluntário de todos os sinais não verbais e, mesmo quando não dizemos tudo o que pensamos ou sentimos, a sinalização não verbal não consciente expressa as emoções ocultas.

A comunicação de más notícias é frequentemente uma situação delicada em Cuidados Paliativos. Ser honesto, porém sem anular as esperanças do paciente, é considerado o aspecto mais difícil referente a este processo. Alguns princípios para a comunicação de uma má notícia:

- escolher um momento em que o paciente e o médico estejam descansados e tenham um tempo adequado;
- avaliar o estado emocional e psicológico do paciente;
- preparar o paciente ou familiar dizendo ter um assunto difícil para discutir;
- usar uma linguagem clara e simples;
- expressar empatia pela dor do paciente;
- ser humanitário tendo compaixão;
- dar informação de forma gradual e programar outro encontro posterior;
- ser realista evitando minimizar o problema, mas não tirar todas as esperanças;
- verificar como pacientes e familiares sentem-se, depois de receber a notícia;
- reassegurar a continuidade do cuidado, não importando o que houver;
- assegurar que o paciente tenha suporte emocional de outras pessoas.

Existem protocolos desenvolvidos para auxiliar os profissionais na tarefa de dar más notícias, visando diminuir os riscos e prejuízos da comunicação não empática. A abordagem SPIKES, protocolo de comunicação em seis passos, coordenada por um grupo de oncologistas norte-americanos, sintetiza as principais diretrizes a serem seguidas pelos profissionais de saúde (Baile, 2000).

A seguir, o conceito inerente a cada um destes seis passos:

Primeiro passo: “*Setting up the interview*” (S)

Diz respeito ao *setting*, que aqui pode ser traduzido como contexto. A preparação (preparar a família/paciente dizendo ter um assunto difícil para discutir), o momento (em que a família, o paciente e o médico estejam descansados e tenham tempo para conversar), o local (adequado, reservado, sem que ocorram interrupções) e a diligência (a comunicação deve ser feita o mais precocemente possível, evitando a angústia da espera) fazem parte do *setting* ideal.

Segundo passo: “Accessing the patient’s perception” (P)

Acessar as expectativas, percepções e crenças do paciente é possível quando o profissional da saúde coloca-se disponível para ouvir. Aqui, procuramos descobrir o que a família/paciente sabe e o quanto quer saber sobre a doença. Busca-se a compreensão da maneira como o paciente percebe o que está acontecendo com ele e seu grau de prontidão para ouvir as más notícias.

Terceiro passo: “Obtaining the patient’s invitation” (I)

Estar em sintonia com os desejos do paciente permite ao médico informar na medida em que seja dada abertura para isso. O objetivo é compartilhar a informação de forma gradual, observando a compreensão da família/paciente, verificando como eles se sentem depois de receber a notícia, atentando para a comunicação verbal e não verbal. Quando existe negação e ambivalências, o médico não deve discutir ou se colocar em embate com a família. As ambivalências são comuns neste momento, e o médico deve aceitá-las.

No caso de crianças, a comunicação de notícias exige concordância e cumplicidade dos pais. Algumas vezes, estes podem desejar que informações sejam omitidas na intenção de proteger seus filhos. O pediatra deve compreender a situação, ser solidário aos pais, ajudá-los nesta decisão, avaliar o nível de compreensão da criança e facilitar a comunicação entre os pais e a criança.

Quarto passo: “Giving knowledge and information to the patient” (K)

É função do médico dizer a verdade ao paciente, da melhor maneira possível. A linguagem deve ser clara e simples, se necessário recorrendo a materiais audiovisuais para facilitar a compreensão e a atitude deve ser realista, evitando minimizar o problema. Jamais recorrer a palavras negativas que demonstrem desesperança. Ao informar, procurar dar apoio ao paciente, utilizando habilidades de comunicação que permitam reduzir o impacto emocional e a experiência de isolamento que a má notícia desencadeia no receptor.

Quinto passo: “Addressing the patient’s emotions with empathic responses” (E)

Avaliando a todo o momento o estado emocional e psicológico da família/paciente, o profissional deve expressar empatia pela sua dor, ser humanitário e ter compaixão, assegurando que haja suporte emocional de outras pessoas,

se necessário. A empatia também se expressa em ações, na medida em que estar atento às opiniões e solicitações da família/paciente implica no compromisso do médico em atendê-las sempre que possível.

Sexto passo: “Strategy and summary” (S)

Ao desenvolver um plano de tratamento que tenha plena cooperação do paciente, não devemos estabelecer limites nem prazos. As decisões devem ser tomadas com cumplicidade e colaboração. Programar encontros posteriores com a família/paciente faz parte do compromisso de envolvimento no processo, dando-lhes segurança da continuidade do cuidado ativo durante todos os estágios da doença, não importando o que houver.

TOMADA DE DECISÃO

O processo decisório envolve todos os indivíduos comprometidos com o bem-estar da criança, desde os profissionais envolvidos na assistência direta (equipe de saúde), familiares, instâncias administrativas, instituições governamentais, e até os profissionais de comitês hospitalares de bioética.

Os pais geralmente possuem fortes vínculos afetivos e preocupações com seus filhos, por isso, acredita-se que sejam as pessoas mais capazes de reconhecer e lutar pelos seus interesses. Estão também comprometidos com a dinâmica familiar e com o desenvolvimento biopsicossocial, afetivo, espiritual e cultural de suas crianças. Entretanto, a reflexão sobre a morte, o risco de vida ou o sofrimento de um filho é de profunda complexidade e dolorosa para os pais que, frequentemente, se encontram em fase de negação, e podem experimentar sentimentos contraditórios, tristeza, raiva e culpa. Por estarem envolvidos no processo decisório lidando com a incerteza e sem vivência prévia deste tipo de situação, precisam ter confiança na equipe de saúde.

Os profissionais de saúde tendem a crer que devem “proteger” os pais das situações complexas e dos dilemas éticos que envolvem seus filhos. Esta atitude protetora procura evitar sentimentos de culpa ou remorso dos pais em situações de desfechos fatais ou indesejáveis. Entretanto, serão os pais e familiares que lidarão diariamente com as decisões que não lhes couberam inicialmente e com todas as suas implicações médicas e não médicas. O sujeito do tratamento (paciente e família) deve ser percebido como um ser biopsicossocial e cultural singular, com suas expectativas, susceptibilidades, angústias e temores neste momento de grande vulnerabilidade.

No Modelo Deliberativo da relação médico-paciente/família, a atitude ideal do profissional de saúde é integrar informação e valores para realizar uma recomendação terapêutica, favorecendo o diálogo, a autonomia do paciente e a reflexão. Durante este processo de deliberação conjunta e humanizada, o desenvolvimento moral de cada indivíduo é favorecido. Vale ressaltar que os valores dos profissionais de

saúde são importantes para o paciente e servem como base para que o eleja como seu cuidador.

Diferenças socioculturais e religiosas entre os pais e os profissionais podem dificultar o processo de comunicação e, em uma relação assimétrica de poder, pode haver desvalorização das opiniões da família. Respeitar as diferenças, sem pré-julgamento e com empatia, independentemente do diagnóstico ou prognóstico do paciente, é fundamental para a construção uma relação de confiança mútua.

As crianças, do ponto de vista legal, no Brasil, são consideradas autônomas para tomar decisões sobre suas vidas apenas após os 18 anos. A determinação deste limite de idade pode não estar em equilíbrio com o desenvolvimento etário, cognitivo e maturidade. A percepção da autonomia da criança e do adolescente, permitindo-lhes a manifestação de sua plena capacidade, promove dilemas entre beneficência e autonomia.

Crianças com doenças crônicas encontram-se em situação ainda mais delicada, pois é comum que pais e profissionais negligenciem sua crescente habilidade em participar de decisões. Entretanto, é essencial o acompanhamento desta evolução, levando em conta a maturidade e percepção para conceder o adequado respeito à autodeterminação destes indivíduos. Os limites entre a dependência e a independência e a competência e a incompetência são frequentemente pouco nítidos.

Além dos desejos dos pais e da criança, os profissionais de saúde possuem a obrigação ética e legal de salvaguardar o “melhor interesse” de seu paciente, de acordo com sua idade e maturidade. Qualquer discussão relacionada aos cuidados às crianças deve incluir os aspectos éticos, legais, sociais, contextuais, culturais e do desenvolvimento individual.

O processo decisório, realizado de forma compartilhada entre pais e profissionais de saúde, é considerado a estratégia ideal para promover as melhores escolhas possíveis em situações complexas e difíceis. Esta atitude requer respeito e compreensão pelo momento delicado e difícil da família, bem como plena consciência de seus direitos de decisão.

c) Espiritualidade

A espiritualidade e religiosidade são aspectos fundamentais no acompanhamento de pacientes com doenças graves e limitantes, bem como no fim de vida. Estas podem influenciar no processo de significação e enfrentamento da doença, bem como em suas decisões referentes ao tratamento proposto. Religião e espiritualidade não são termos intercambiáveis.

Espiritualidade é aquilo que dá sentido e propósito à vida de um indivíduo. Para Jung (1986), ela se refere a uma relação transcendental da alma com a divindade e à mudança que daí resulta, ou seja, espiritualidade está relacionada a uma atitude, a uma ação interna, a uma ampliação da consciência, que pode acontecer, por exemplo, pela oração, mentalização ou meditação. Os indivíduos podem estar em contato com sua espiritualidade por meio de rituais religiosos formais ou

mediante a interação com a natureza, a humanidade ou às artes.

Religião geralmente se refere a um sistema de fé organizado em crenças, práticas, rituais e linguagem que caracteriza uma comunidade em busca de sentido transcendente de uma maneira particular, geralmente se baseiam na crença a um ser divino. A religião representa apenas uma das muitas formas de expressão espiritual.

Uma enfermidade grave constitui uma crise para o espírito e surgem perguntas espirituais sobre o sentido da vida. Questões ambíguas sobre a existência humana não respondidas pela nossa capacidade racional e pragmática ganham sentido quando desenvolvemos o aspecto espiritual, fazendo com que o indivíduo entre em contato com sentimentos e pensamentos superiores, fortalecendo a personalidade e gerando mecanismos mais amadurecidos para lidar com as adversidades.

Na abordagem a pacientes em Cuidados Paliativos, se não se alivia a dor, a mente se vê assoberbada de pensamentos negativos e obsessivos, havendo pouco espaço para ocupar-se de pensamentos espirituais. Portanto, após o controle adequado dos sintomas, é importante abordar as questões emocionais e espirituais. As crianças podem expressá-las pela linguagem verbal e não verbal, de acordo com sua personalidade e grau de amadurecimento. Em geral, a esfera espiritual, que só emerge na adolescência, começa a surgir prematuramente para compensar a perda da capacidade física. Entretanto, é comum que a equipe não aborde a questão da religiosidade/espiritualidade por não saber como o fazer, deixando de lado, assim, uma esfera importante do cuidado.

A “anamnese” espiritual é o espaço onde o paciente e a família podem contar sua história e partilhar os seus valores. É também o lugar que ajuda a revelar quais as fontes de força e esperança, além dos mecanismos de enfrentamento e resiliência que eles já possuem. São informações valiosíssimas para o planejamento da abordagem multidisciplinar terapêutica. Devemos identificar as preocupações dos pacientes, suas angústias, crenças, medos e sofrimento espiritual. Para abordar os aspectos espirituais em crianças em Cuidados Paliativos, Davies sugere algumas questões como:

- O que é mais difícil em estar doente como você está?
- Quem ou o que lhe dá o maior apoio para lidar com a sua doença?
- O que lhe dá uma sensação de esperança?
- Por que você acredita você está doente? (às vezes, crianças/adolescentes pensam que é por causa de algo que eles fizeram). Você já se perguntou sobre isso?
- Como você acha que “Deus” (ou usar o nome de Alá ou Buda, conforme o caso) é? (qual brinquedo,

objeto, animal que a criança tem que lhe lembra de como é Deus?)

- Como você acha que Deus se sente sobre a doença?
- O que assusta você, quando você pensa sobre o futuro?

Sabe-se que a espiritualidade/religiosidade podem ajudar as pessoas lhes dando senso de controle e força, reconciliando-as consigo mesmas e com os outros, e principalmente, na resignificação da morte. Esse processo de aceitação é fundamental no fim da vida.

d) Multidisciplinaridade

O ser humano nasce num ambiente socialmente organizado, interligado interpessoalmente, onde nada é executado só. Cuidado Paliativo, cujo objetivo é a abordagem das dimensões física, psíquica, emocional, social, cultural e espiritual do ser humano, é um conjunto de atos multiprofissionais. Desta forma, é necessária uma abordagem ampla que requer profissionais especializados e treinados nestas diversas esferas do indivíduo.

A equipe multiprofissional deve ser composta pelos seguintes profissionais: médico, enfermeiro, assistente social, capelão/assistente espiritual, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, nutricionista, profissional de psicologia (psicólogo, psicoterapeuta, psiquiatra, psicanalista); fonoaudiólogo, pedagogo, odontólogo, farmacêutico, profissionais de arteterapia, profissionais de musicoterapia, dentre outros profissionais que podem cooperar com o cuidado holístico da criança e sua família. Estes profissionais devem atuar de forma interdisciplinar com reciprocidade, enriquecimento mútuo, tendência à horizontalização das relações de poder, e favorecendo a troca entre as áreas de conhecimento, participando da tomada de decisões e do plano terapêutico.

Importante ressaltar o papel fundamental do Cuidador Informal (mãe, pai, avós, etc.), na abordagem paliativa, auxiliando na garantia de uma terapia mais integral e com conforto e amor para a criança com doença ameaçadora de vida.

6 – SUPORTE AO LUTO

Luto é o conjunto de reações a uma perda significativa. Pais de crianças que estiveram em programas de Cuidados Paliativos e durante o processo participaram da tomada de decisões, se envolveram no cuidado e estabeleceram boa comunicação com a equipe, têm melhor chance de resignificar a morte e elaborá-la de maneira menos patológica.

Em Cuidados Paliativos, o processo de luto se inicia no momento em que é recebido o diagnóstico de uma doença ameaçadora de vida, com consequentes perdas concretas ou simbólicas que essa doença possa trazer para a pessoa e sua família. Portanto, o luto antecipatório é um processo que

vai aos poucos sendo elaborado pela família à medida que se vivencia o adoecer e a terminalidade. E, neste contexto, a família vivencia a ambiguidade entre a ameaça da perda e a necessidade de cuidado pela vida de seu filho.

Segundo Franco (2008), neste processo de enfrentamento da doença há fatores facilitadores, quais sejam: uma adequada comunicação com a equipe profissional e entre os membros da família; estrutura familiar flexível que permita reajuste de papéis, participação nas diferentes fases, para obter senso de controle, conhecimento dos sintomas e ciclo da doença e sistemas de apoio informal e formal disponíveis.

Por outro lado, fatores complicadores como padrões disfuncionais de relacionamento, interação, comunicação e solução de problemas, sistemas de suporte formal e informal não existentes ou ineficientes, outras crises familiares simultâneas à doença, falta de recursos econômicos e sociais, cuidados médicos de pouca qualidade e dificuldades na comunicação com a equipe médica e a presença de doenças estigmatizantes podem comprometer o processo de luto.

É importante que criança e família tenham apoio psicológico e espiritual, podendo resignificar a vida, o processo de doença e a morte. A criança deve se sentir parte importante e amada do núcleo familiar, e não um peso. Deve-se percebê-la e dar voz aos seus sentimentos, evitando o silêncio e o isolamento (Conspiração do silêncio). Após a morte, a família necessitará de apoio e tempo de elaboração, e é função da equipe estar disponível e apoiar as dores geradas, oferecendo espaços empáticos para a colocação e o trabalho psicoterapêutico dos sentimentos de luto.

Neste sentido, é função da equipe de Cuidados Paliativos:

- Desenvolver intervenções para tratar a dor dos pais e promover habilidades de enfrentamento;
- Desenvolver grupos de apoio ao luto para melhor atender às necessidades dos pais que perderam sua criança;
- Valorizar a disponibilidade de grupos de apoio ao luto para aumentar a participação dos pais após a morte de uma criança;
- Encorajar e apoiar atos de gentileza dos profissionais e comemoração durante o período de luto.

7 - COMENTÁRIOS FINAIS

Os Cuidados Paliativos são uma realidade importante e um avanço na Medicina como um todo. O ato de cuidar do paciente, dentro de suas limitações e anseios, é basilar na assistência às crianças e adolescentes. Além disso, a participação da família e da equipe multiprofissional no conjunto das ações a serem implementadas nos conduz a um caminho em que as ações conjuntas imprimem qualidade à assistência prestada ao pequeno paciente, baseados nos princípios do conhecimento, do respeito e da dignidade.

O conceito de *cuidado* nos leva a entender a ter cautela, algo que implica em não fazer algo que poderia prejudicar alguém ou alguma coisa. Por tal motivo, a concepção de Cuidado Paliativo é tão nobre, um direito humano de elevada relevância a ser posto em prática. O Cuidado Paliativo abrange um elenco importantíssimo de cuidados paliativos técnicos, científicos e humanitários que, como vimos, são multiprofissionais e interdisciplinares. De forma óbvia, a Medicina está nessa multiprofissionalidade e interdisciplinaridade.

A Resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM) 1973/2011, publicada no Diário Oficial da União, criou, nessa época, três novas áreas de atuação médica: medicina do sono, medicina paliativa e medicina tropical. Área de atuação é um ramo de uma ou mais especialidades médicas.

A resolução do CFM associa a área de Medicina paliativa às especialidades Clínica Médica, Cancerologia, Geriatria e Gerontologia, Medicina de Família e Comunidade, Pediatria e Anestesiologia.

Os Cuidados Paliativos Pediátricos, título deste artigo, além de constituírem imprescindível área de concentração de conhecimentos, bem como de reflexão e consensos éticos e bioéticos, estão normatizados na configuração formal da Medicina brasileira.

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

1. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009.
2. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics*. 2000;106(2 Pt 1):351-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.106.2.351>
3. Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. Committee on Bioethics, American Academy of Pediatrics. *Pediatrics*. 1995;95(2):314-7.
4. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000;5(4):302-11. DOI: <http://dx.doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302>
5. Barbosa SMM, Hirschheimer MR. Cuidados Paliativos à criança e ao adolescente. In: Constantino CF, Barros JCR, Hirschheimer MR, eds. *Cuidando de Crianças e Adolescentes sob o olhar da Ética e Bioética*. Rio de Janeiro: Atheneu; 2009.
6. Barbosa SMM, Lecussan P, Oliveira FFT. Particularidades em Cuidados Paliativos: Pediatria. In: Oliveira RA, ed. *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p. 128-38.
7. Bergstein G. A informação na relação médico-paciente. São Paulo: Saraiva; 2013.
8. Davies B, Brenner P, Orloff S, Sumner L, Worden W. Addressing spirituality in pediatric hospice and palliative care. *J Palliat Care*. 2002;18(1):59-67.
9. Dussel V, Bernadá M, Bustamante M, Blanco MC, García WG, Grunauer M, Jerez C, Barbosa SMM, Nespral A. Versión Educación en Cuidados Paliativos y Final de la Vida en Pediatría. *Cuidados Paliativos Pediátricos: ¿Por Qué Importan? EPEC-Peds Latino América*; 2016.
10. Glass KC, Carnevale FA. Decisional challenges for children requiring assisted ventilation at home. *HEC Forum*. 2006;18(3):207-21. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s10730-006-9008-z>
11. Hain R, Heckford E, McCulloch R. Paediatric palliative medicine in the UK: past, present, future. *Arch Dis Child*. 2012;97(4):381-4. PMID: 22039176 DOI: <http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2011-300432>
12. Kalish N. Evidence-based spiritual care: a literature review. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2012;6(2):242-6. DOI: <http://dx.doi.org/10.1097/SPC.0b013e328353811c>
13. Kummer HB, Thompson DR. *Critical Care Ethics: A Practice Guide*. 2nd ed. Mount Prospect: Society of Critical Care Medicine (SCCM); 2009. 229 p.
14. Maugans TA. The SPIRITual history. *Arch Fam Med*. 1996;5(1):11-6. DOI: <http://dx.doi.org/10.1001/archfam.5.1.11>
15. Mehta PN. Communication skills - breaking bad news. *Indian Pediatr*. 2008;45(10):839-41. PMID: 18948654
16. Moritz RD, Lago PM, Souza RP, Silva NB, Meneses FA, Othero JCB, et al. Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2008;20(4):422-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-507X2008000400016>
17. Oliveira RA ed. *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. 689 p.
18. Piva JP, Carvalho PRA. Considerações éticas nos cuidados médicos do paciente terminal. *Rev Bioet*. 1993;1(2):129-38.
19. Puchalski C. Spirituality in health: the role of spirituality in critical care. *Crit Care Clin*. 2004;20(3):487-504. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ccc.2004.03.007>
20. Silva MJP. Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde. 3a ed. São Paulo: Loyola; 2002.
21. Sinclair S, Pereira J, Raffin S. A thematic review of the spirituality literature within palliative care. *J Palliat Med*. 2006;9(2):464-79. DOI: <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2006.9.464>
22. Truog RD, Meyer EC, Burns JP. Toward interventions to improve end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med*. 2006;34(11 Suppl):S373-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1097/01.CCM.0000237043.70264.87>
23. World Health Organization. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2002.