
**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE**

DIANA KELLY DE MELO MESQUITA SILVA

**DILEMAS ÉTICOS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE FRENTE AOS PACIENTES
FORA DE POSSIBILIDADE DE CURA INTERNADOS NA UNIDADE DE TERAPIA
INTENSIVA PEDIÁTRICA**

Rio de Janeiro

2019

DIANA KELLY DE MELO MESQUITA SILVA

**DILEMAS ÉTICOS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE FRENTE AOS PACIENTES
FORA DE POSSIBILIDADE DE CURA INTERNADOS NA UNIDADE DE TERAPIA
INTENSIVA PEDIÁTRICA**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, de instituições de ensino superior associadas, como requisito final à obtenção do Título de Mestre em Bioética orientada pelo Professor Doutor Alexandre da Silva Costa.

Rio de Janeiro

2019

S586

Silva, Diana Kelly de Melo Mesquita.

Dilemas éticos dos profissionais de saúde frente aos pacientes fora de possibilidade de cura internados na unidade de terapia intensiva pediátrica / Diana Kelly de Melo Mesquita Silva. – Rio de Janeiro: UFRJ/UFF/ UERJ/FIOCRUZ, 2019.

115 f.; 30 cm.

Orientador: Alexandre da Silva Costa.

Dissertação (Mestrado) - UFRJ/UFF/UERJ/FIOCRUZ. Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, 2019.

Referências: f. 122-.

1. Cuidados paliativos. 2. Pediatria. 3. Dilemas éticos. 4. Bioética. I. Costa, Alexandre da Silva. II. Universidade Federal do Rio de Janeiro. III. Universidade Federal Fluminense. IV. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. V. Fundação Oswaldo Cruz. VI. Título.

CDD 171.7

FOLHA DE APROVAÇÃO

DIANA KELLY DE MELO MESQUITA SILVA

DILEMAS ÉTICOS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE FRENTE AOS PACIENTES
FORA DE POSSIBILIDADE DE CURA INTERNADOS NA UNIDADE DE TERAPIA
INTENSIVA PEDIÁTRICA

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, em Associação UFRJ-FIOCRUZ-UERJ-UFF, como requisito final à obtenção do título de Mestre em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva.

Aprovada em: 27 de fevereiro de 2019.

Prof. Dr. Alexandre da Silva Costa (Orientador)
Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Profa. Dra. Marisa Palacios da Cunha e Melo de Almeida Rego
Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Profa. Dra. Katia Regina de Barros Sanches
Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todos aqueles que colaboraram para que essa dissertação pudesse acontecer: à minha mãe Ozilene, meu pai Edson e minha irmã Suselle pela disponibilidade em ficar com Laurinha, o que me ajudou a estudar. Ao meu esposo Lucas, pelo apoio e incentivo para que eu não desistisse nunca.

A minha querida amiga Claudia Rabello por me apresentar aos cuidados paliativos. A Mônica Quintão, pelo incentivo a busca incessante pelo conhecimento. A Mariana Lou, por me apresentar ao mundo da Bioética e as minhas colegas de plantão, que ficaram na assistência na minha ausência para que eu pudesse ir a biblioteca estudar. Muito obrigada!

Ao meu orientador por acreditar que conseguiria chegar ao final desta etapa, muito obrigada!

E principalmente aos profissionais participantes deste estudo, pela disponibilidade e boa vontade em contribuir com esta pesquisa.

“Houve um tempo em que nosso poder perante a morte era muito pequeno. E, por isso, os homens e as mulheres dedicavam-se a ouvir sua voz e podiam tornar-se sábios na arte de viver. Hoje, nosso poder aumentou, a morte foi definida como inimiga a ser derrotada e fomos possuídos pela fantasia onipotente de nos livrarmos do seu toque. Com isso, nós nos tornamos surdos às lições que ela pode nos ensinar. E nos encontramos diante do perigo que, quanto mais poderosos formos perante ela, mas tolos nos tornaremos na arte de viver”

Rubens Alves – O Médico.

RESUMO

SILVA, Diana Kelly de Melo Mesquita. **Dilemas éticos dos profissionais de saúde frente aos pacientes fora de possibilidade de cura internados na unidade de terapia intensiva pediátrica.** Dissertação (Mestrado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) – Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

Devido aos avanços tecnológicos no campo da saúde dos últimos anos, os profissionais de saúde deixaram de assistir ao paciente como um indivíduo e passaram a direcionar seu cuidado na doença presente em alguma parte do corpo. O uso indiscriminado destas tecnologias provocaram dilemas éticos acerca do cuidado intensivo diante da criança fora de possibilidade de cura, através de questionamentos filosófico-existenciais inerentes à perspectiva da terminalidade precoce e na não aceitação de incurabilidade de doenças envolvendo crianças, dificultando o estabelecimento do limite entre o curável e o tratável, sendo fruto de angústia frente ao processo de morrer, aumentando probabilidade de agir fazendo o mal. **Objetivo:** Descrever e analisar os principais dilemas éticos vivenciados pela equipe de saúde do centro de terapia intensiva pediátrica – médicos, enfermeiros, fisioterapeutas e psicólogos – frente aos pacientes sem possibilidade de cura internados nesta unidade. **Metodologia:** Pesquisa de abordagem qualitativa com os profissionais de saúde – médicos, enfermeiro, psicólogo e fisioterapeuta – de um CTI pediátrico de alta complexidade. Foi utilizada entrevista semiestruturada com os profissionais, sendo realizada análise do conteúdo proposta por Bardin. **Resultados:** Emergiram três categorias após análise de conteúdo, a saber: diferenças conceituais sobre pacientes fora de possibilidade de cura; dificuldades relacionadas à comunicação e uso de terapêuticas desproporcionais. **Conclusão:** A bioética, enquanto ferramenta para auxiliar a tomada de decisão do profissional de saúde frente aos pacientes fora de possibilidade de cura, poderá auxiliar na resolução desses dilemas no agir para promover saúde e bem-estar.

Palavras chave: Cuidados paliativos. Pediatria. Dilemas éticos. Bioética.

ABSTRACT

SILVA, Diana Kelly de Melo Mesquita. **Dilemas éticos dos profissionais de saúde frente aos pacientes fora de possibilidade de cura internados na unidade de terapia intensiva pediátrica.** Dissertação (Mestrado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) – Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

Due to the technological advances in the health concerns on last years, health professionals stopped seeing the patient as an individual and began to direct their care in the illness present in some part of its body. The indiscriminate use of these technologies has led to ethical dilemmas about the intensive care of the child outside the possibility of cure through philosophical-existential questions, inherent to the prospect of early termination and non-acceptance of the incurability of diseases involving children, making it difficult to establish the limit between the curable and the treatable, being the result of anguish in the process of dying, increasing – consequently – the probability of acting by doing more damages. About the objective: To describe and analyze the main ethical dilemmas experienced by the health team of the pediatric intensive care unit - physicians, nurses, physiotherapists and psychologists - in front of patients with no possibility of cure hospitalized in this unit. About the methodology: Qualitative research with health professionals – physicians, nurses, psychologists and physiotherapists – of pediatric intensive care of high complexity hospital. A semi-structured interview was used with the professionals, and an analysis of the content proposed by Bardin was performed. At least the results: Three categories emerged after content analysis, namely: conceptual differences about patients outside the possibility of cure; difficulties related to communication and use of disproportionate therapies. The conclusion embraces bioethics, as a tool to help healthcare professionals make decisions regarding patients that are not curable, may help resolve these dilemmas in action to promote health and well-being.

Keywords: Palliatives care. Pediatrics. Ethics concerns. Bioethic.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Modificações das ações paliativas de acordo com a modificação do quadro clínico.....	21
---	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Categorias de análise.....	50
Tabela 2 – Perfil sociodemográfico.....	53
Tabela 3 – Médias e desvio padrão.....	53

LISTA DE SIGLAS

CAPES – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CONEP – Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
CEP – Comitê de Ética em Pesquisa
CTI – Centro de Tratamento Intensivo
CSN – Conselho Nacional de Saúde
EUA – Estados Unidos da América
FPCA – Fora de Possibilidade de Cura Atual
HCI – Hospital do Câncer I
IESC – Instituto de Estudos em Saúde Coletiva
INCA – Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
OMS – Organização Mundial da Saúde
ONU – Organização das Nações Unidas
PNH – Política Nacional de Humanização
SNC – Sistema Nervoso Central
TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNESCO – Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e Cultura
UTI – Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	15
2.1 EPIDEMIOLOGIA DO CÂNCER INFANTIL.....	15
2.2 PACIENTES FORA DA POSSIBILIDADE DE CURA.....	17
2.3 OS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	19
2.4 A ABORDAGEM INTERDISCIPLINAR DA CRIANÇA FORA DE POSSIBILIDADE DE CURA	23
2.5 O CUIDADO HUMANIZADO	26
2.6 DILEMAS ÉTICOS NA ÁREA DA SAÚDE	27
2.7 BREVE HISTÓRICO DA BIOÉTICA.....	32
2.8 BIOÉTICA PRINCIPALISTA.....	34
2.8.1 O princípio do respeito à autonomia	36
2.8.2 O princípio da não-maleficência	36
2.8.3 O princípio da beneficência	37
2.8.4 O princípio da justiça	38
2.9 CRÍTICAS À BIOÉTICA PRINCIPALISTA.....	40
3 OBJETIVOS	45
3.1 OBJETIVO GERAL	45
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	45
4 MÉTODO	46
4.1 REVISÃO DA LITERATURA CIENTÍFICA	46
4.2 ETAPAS DO CAMPO DE ESTUDO	46
4.2.1 Local de estudo	47
4.2.2 Participantes do estudo	48
4.2.3 Coleta de dados	49
4.2.4 Análises dos dados	50
4.2.5 Aspectos éticos	51
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	53
5.1 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DA POPULAÇÃO ESTUDADA.....	53
5.2 DIFERENÇAS CONCEITUAIS SOBRE PACIENTES FORA DE POSSIBILIDADE DE CURA	56
5.3 DIFICULDADES RELACIONADAS À COMUNICAÇÃO.....	63
5.3.1 Ineficácia do trabalho em equipe	64

5.3.2 Rotinas de cuidado inadequadas	68
5.3.3 Conflitos familiares	71
5.4 USO DE TERAPÊUTICAS DESPROPORCIONAIS.....	79
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	89
REFERÊNCIAS.....	91
APÊNDICES	109
APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA	110
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO	111

1 INTRODUÇÃO

Ao longo da minha trajetória profissional, sempre fui direcionada à prestação de cuidados às crianças com enfermidades crônicas. Durante este tempo pude vivenciar as peculiaridades da assistência pediátrica, que possui uma abordagem mais lúdica e extrovertida para que a adesão ao tratamento fosse eficaz. Entretanto, o que mais me impressionava eram as peculiaridades relacionadas às famílias dessas crianças, que sempre estavam também no foco da nossa atenção. Na verdade, quando mencionamos o cuidado à criança, no referimos ao cuidado criança-família como entidade única.

Contudo, foi quando iniciei a assistência na terapia intensiva pediátrica que essas peculiaridades passaram a ter proporções maiores, principalmente quando a produção de cuidado dentro nesse ambiente, cercado de aparatos tecnológicos de ponta, protocolos pré-estabelecidos e profissionais especializados, estava sempre voltado para curar enfermidades, na promessa de devolver às famílias crianças com a saúde reestabelecida, para que pudessem retomar suas vidas da mesma forma como era antes do processo de adoecimento.

Com o passar dos anos, houve uma modificação do perfil dos indivíduos que entravam nessas UTIs (Unidades de Terapia Intensiva) – o que antes era ocupada por crianças com situações aguda e reversível, passava a ser composta por crianças com uma condição crônica irreversível, que não mais poderiam viver plenamente suas vidas da mesma forma como era antes deste processo. As famílias deveriam aprender a lidar com essa nova realidade, e o profissional de saúde precisava reformular sua assistência para garantir a qualidade de vida e o bem-estar desse binômio, diante dessa condição.

Neste sentido, o cuidado passou a ser reformulado, deixando de ser uma prática centrada no conhecimento científico com foco na cura e no reestabelecimento de uma função, passando a ser o modo pela qual as pessoas estruturavam suas relações, com as coisas, com o mundo e com elas mesmas, reconhecendo o outro como sujeito digno (ZOBOLI, 2011).

Os cuidados paliativos, enquanto conduta do profissional frente à criança sem possibilidade de cura aumenta em significado diante dessa realidade, e trouxe como proposta de (re)humanização as práticas assistenciais frente aos avanços

tecnológicos na área da saúde e exigiu reflexões sobre as formas de produção de cuidado frente ao uso dessas ferramentas.

Dessa forma, passei a questionar sobre qual seria melhor maneira de produzir um cuidado que fosse capaz de promover a qualidade de vida e bem-estar desse binômio, em uma condição onde a cura já não seria viável. E, estando essas crianças dentro de uma unidade de práticas intensivas, mediada por tecnologias capazes de substituir funções vitais, medicamentos capazes de reestabelecer o funcionamento de órgãos, qual seria melhor maneira de lidar com os dilemas decorrentes dessas práticas, já muitas vezes a maioria desses procedimentos seriam invasivos e dolorosos.

O modelo de cuidado paliativo é frequentemente utilizado no fim da vida. Muitas crianças em tratamento oncológico serão internadas em UTI pediátricas em decorrência de progressão de doença oncológica e receberam algum tipo de tratamento centralizado na cura, desprezando os cuidados paliativos e a necessidade de interromper a abordagem curativa, sem considerar as reais demandas desses, que nestas condições poderiam ser beneficiadas por esse modelo em toda trajetória do processo de adoecimento (PIVA; GARCIA; LAGO, 2011; RIBEIRO; REGO, 2008).

Desse modo, pensar em limites de investimentos curativos requer noção de limites de desenvolvimento da biomedicina, reflexões bioéticas e reflexões acerca dos cuidados paliativos.

Neste cenário de debates ético-filosóficos sobre o tema, temos algumas posições relativas de consenso, referentes à obstinação terapêutica, possibilidade de interrupção do suporte de vida para alívio do sofrimento, aceitação do encurtamento da vida como efeito não intencional do tratamento da dor. Verificam-se ainda registros significativos sobre o receio de um fim de vida sem autonomia, sofrido e prolongado, percepção da morte como fracasso profissional, a oferta de tratamento extensivo aos doentes por parte da equipe de saúde e visão limitada destes sobre o interesse dos pacientes (SILVA *et al.*, 2015; TONELLI *et al.*, 2005).

Sendo assim, as discussões acerca dos dilemas éticos passaram a ser amplamente debatidos, valorizando o respeito ao paciente, com um enfoque crescente na dignidade ao fim da vida e humanização do cuidado. A ampliação do conceito de saúde para além da esfera biológica enfraqueceu o conceito de manter

a vida como dever absoluto e o enfoque do cuidado em saúde passou a ser na autonomia do sujeito. As práticas profissionais de cuidados paliativos passaram pelas transformações da relação entre o profissional e o paciente, e saiu da visão paternalista – onde apenas cabia à equipe fazer as escolhas para o melhor interesse e beneficência do doente – para o enfoque na sua autonomia. Embora exista consenso sobre a recusa de obstinação terapêutica, que viola os princípios da beneficência e não maleficência, não houve de fato uma forma consensual de agir (LIMA *et al.*, 2015; SCHRAMM, 2012; LAGO; GARROS; PIVA, 2007; LAGO *et al.*, 2005).

Desta forma, compreender a relevância dos dilemas éticos enfrentados pela equipe de saúde da unidade de terapia intensiva frente aos cuidados paliativos poderá contribuir para uma melhor assistência e cuidados ao paciente crítico, com objetivo de maximizar a qualidade de vida, autonomia e minimizar o sofrimento da criança e da sua família. E também auxiliar as equipes de saúde envolvidas nesse contexto, ou seja, na tomada de decisão frente à resolução de dilemas que possam interferir nas rotinas de cuidados, na busca de uma atuação mais harmônica e resolutiva à beira do leito a fim de minimizar possíveis desgastes físicos e emocionais que pudessem afetar tanto nos aspectos profissionais como os pessoais desses.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Neste capítulo, serão abordados os dados epidemiológicos do câncer infantil, com os fatores que contribuíram para o surgimento dos pacientes fora de possibilidade de cura. Será realizado um breve histórico dos cuidados paliativos pediátricos e a fundamentação para a abordagem da criança sem possibilidade de cura, sendo descritas as características do cuidado humanizado.

Por fim, será feita uma conceituação sobre dilemas éticos na área da saúde, seguidos por um breve histórico da bioética, tendo como temática central a bioética principialista, que será a corrente bioética referencial para abordagem dos dilemas éticos neste estudo.

2.1 EPIDEMIOLOGIA DO CÂNCER INFANTIL

A análise epidemiológica do câncer pediátrico, diferente do câncer em adultos, requer uma análise anterior nos estudos referentes à definição da faixa etária atribuída ao paciente infantil, tanto por parte das classes médicas como dos profissionais de saúde como instituições de pesquisas, já que tal fator vem mostrando ter significativa influência nos avanços das análises epidemiológicas do câncer (ALLEMANI *et al.*, 2018).

Até o início da década de 80 a faixa etária de abrangência da pediatria apresentava importantes variações. Durante este período a Organização Mundial de Saúde estabeleceu que a faixa etária se estendesse do 0 aos 18 anos de idade. Esta determinação pretendeu beneficiar os adolescentes que doravante receberiam atenção especial sob a responsabilidade dos pediatras. Todavia, boa parte dos profissionais que desenvolvem tratamento com crianças e adolescentes portadores de algum tipo de câncer entendem que seria primordial estender esta faixa de idade até os 21 anos, uma vez que os tumores nos adolescentes possuem características próprias, distintas daquelas observadas entre adultos (REIS; SANTOS; THULER, 2007).

Segundo o INCA (Instituto Nacional de Câncer), dentro da faixa etária de 0 a 19 anos, encontram-se significantes diferenças patológicas e terapêuticas. Entretanto, já existem estudos para que haja uma distinção entre os pacientes de 12

a 19 anos, já que fatores psicológicos, sociais e terapêuticos são distintos nesta faixa de idade. Assim, alguns autores fazem distinção em câncer infantil e câncer infanto-juvenil (INCA, 2016).

Estima-se que, para o Brasil, para cada ano do biênio 2018 – 2019, ocorrerão 420 mil casos novos de câncer, sendo 12.500 destes casos em crianças e adolescentes, ou seja, até os 19 anos (INCA, 2016).

O câncer infanto-juvenil consiste em um conjunto de doenças que apresentam características próprias em relação ao tipo histológico e ao comportamento clínico (REIS; SANTOS; THULER, 2007). Corresponde de 1% a 4% de todos os tumores malignos na maioria das populações. Nos países em desenvolvimento onde a população de crianças chega a 50%, essa proporção do câncer infantil representa de 3% a 10% do total de neoplasias. Já nos países desenvolvidos, essa proporção diminuiu, chegando acerca de 1% (INCA, 2016; GUERRA; GALLO; MENDONÇA, 2005; ASSUNÇÃO, 1998).

Entre os tipos de câncer infanto-juvenis em todo o mundo, a leucemia foi o mais comum na maioria das populações (de 25% a 35%). Nos países desenvolvidos, os linfomas corresponderam ao terceiro tipo de câncer mais comum. Já nos países em desenvolvimento, esse tipo foi o segundo mais incidente, ficando atrás apenas das leucemias. No Brasil, as leucemias foram as mais frequentes (26%), seguidas de outros tumores epiteliais (14%), linfomas (14%) e SNC (13%). (INCA, 2016; JEMAL *et al.*, 2011; BRASIL, 2006).

A mortalidade por câncer em crianças e adolescentes possui padrões geográficos diferentes. Enquanto nos países desenvolvidos a neoplasia foi considerada a segunda causa de morte na infância, correspondendo a de 4% a 5% (crianças de 1 a 14 anos) dos óbitos nessa faixa etária. Nos países em desenvolvimento essa proporção foi bem menor, cerca de 1%, em razão das mortes por doenças infecciosas serem as principais causas de óbito (INCA, 2016; TEODOSIO, 2006).

No Brasil, os óbitos por câncer entre crianças e adolescentes corresponderam à segunda causa de morte. Em 2015, ocorreram 35 mil óbitos nessa faixa etária. Ainda, ocorreram em 2015, 2.704 óbitos por câncer infanto-juvenil, correspondentes a 7,9% entre todas as causas, sendo a segunda maior causa de morte em todas as regiões (FERMAN *et al.*, 2013; TEODOSIO, 2006; KLIGERMAN, 2001).

Com o aumento da conscientização sobre as necessidades das crianças e adolescentes com câncer, o diagnóstico precoce, aos avanços terapêuticos com drogas cada vez mais eficientes, com novas combinações de agentes quimioterápicos, procedimento cirúrgico, radiação, transplante de medula óssea e controladores da imunidade possibilitaram maior sobrevivência e uma melhor integração do indivíduo na sociedade (ALLEMANI *et al.*, 2018).

Desse modo, além do aumento expressivo nas taxas de cura e consequentemente reduções da taxa mortalidade existiriam bons motivos para se tratar as análises epidemiológicas do câncer infantil com certo otimismo. Entretanto, não foi possível encontrar essa redução da taxa de mortalidade nos países com baixa renda, ou ainda aqueles com acesso limitado para medicamentos essenciais, como quimioterápicos de última geração (ALLEMANI *et al.*, 2018).

Com isso, crianças que não responderam mais às terapêuticas, após se esgotarem todos os recursos disponíveis para tratamento, passaram a ser consideradas como crianças fora de possibilidade de cura atual. E, diante desta nova realidade, a assistência baseada na filosofia dos cuidados paliativos passou a ter lugar de destaque, através do trabalho em equipe e no cuidado centralizado nas necessidades da criança e na família, sendo respeitado a sua autonomia com vistas à diminuição do sofrimento e melhor qualidade de vida (MONTEIRO; RODRIGUES; PACHECO, 2012).

2.2 PACIENTES FORA DA POSSIBILIDADE DE CURA

O progresso tecnológico na área da saúde observado principalmente a partir da segunda metade do século XX trouxeram inegáveis benefícios para população, dentre os quais foi possível destacar o tratamento de doenças consideradas mortais, transformando-as em doenças crônicas, a exemplo do câncer. Entretanto, com aumento da longevidade dos portadores dessas doenças, os tratamentos passaram a se basear no controle da evolução e sintomas, o que fez emergir o conceito de paciente fora de possibilidade de cura (MATSUMOTO, 2012; MACIEL, 2008).

Nesse sentido, pode-se denominar um paciente fora de possibilidade de cura quando estiverem sido esgotados todos os recursos atuais conhecidos para a cura

da doença. Nesse sentido, as doenças crônicas passariam a ser incuráveis para medicina (MONTEIRO; RODRIGUES; PACHECO, 2012; MACIEL, 2008).

Entretanto, durante muito tempo esses pacientes foram denominados de pacientes terminais, cujo período de vida estaria estimado entre 3 a 6 meses, ou ainda aquele período que compreendia entre o final do tratamento curativo e a morte. Este termo, entretanto, caiu em desuso por gerar estigmas e causar muita confusão entre os profissionais de saúde. E, apesar da dificuldade em definir o momento a partir do qual o paciente deixa de apresentar chances de recuperação, principalmente quando se trata de crianças, somente a evolução clínica poderia determinar se os cuidados com intenção curativa deveriam ser continuados ou interrompidos (COSTA; LIMA, 2005).

Atualmente, esses pacientes passaram a estar com mais frequência nos ambientes hospitalares, ora recebendo assistência inadequada voltada para cura, ora abandonados se resumindo aos cuidados designados à sua fase final de vida. O modelo de assistência à saúde centrada na cura de doença, no uso indiscriminado de sofisticadas tecnologias, e mão de obra especializada, impediu que eles tivessem direito a uma melhor qualidade de vida no curso de uma doença ou na sua terminalidade, o que deu origem a uma série de questionamentos éticos acerca dos cuidados oferecidos, o que gerou movimentos em prol da sua dignidade e autonomia, fato que fortaleceu a sistemática dos cuidados paliativos (PAIVA; ALMEIDA JÚNIOR; DAMÁSIO, 2014; MACIEL, 2008).

Nesse sentido, apesar do princípio da preservação da vida ser ainda o norteador do melhor interesse do paciente quando diante de uma perspectiva de cura, o princípio do alívio do sofrimento ganhou destaque nos casos onde procedimentos agressivos não seriam mais justificados quando a cura não fosse mais possível (DINIZ, 2006).

O início da terapêutica paliativa estabeleceu uma nova perspectiva de trabalho ao profissional de saúde, cujo foco seria tentar diminuir as repercussões da doença sobre o bem-estar do indivíduo, independente do estágio evolutivo da doença. Esses cuidados visariam o conforto físico, afetivo e emocional do paciente e de sua família.

2.3 OS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

O termo “paliativo” deriva do latim *pallium*, que significa “cobertura”, “manto”. Esse termo que se confundiu com o termo *hospice* do latim *hospitium*, designado para descrever espécies de abrigos destinados a receber e cuidar de peregrinos e viajantes (CARVALHO *et al.*, 2012).

O relato mais antigo de um *hospice* data do século V, no Porto de Roma, onde Fabíola, discípula de São Jerônimo, cuidava de viajantes oriundos da Ásia, África e do Leste (MACIEL, 2008, p. 18).

Os *Hospices* medievais também abrigavam peregrinos e doentes, que acabavam morrendo nestes locais. As Instituições de caridade começaram surgir na Europa do século XVII, designadas aos órfãos, pobres e doentes. Esta prática se propagou por organizações católicas e protestantes em vários pontos do continente (MACIEL, 2008, p. 18).

A partir do século XIX, estes locais começaram a ter características hospitalares, com alas destinadas aos cuidados de doentes com tuberculose e com câncer. O cuidado era essencialmente leigo, voltado para a espiritualidade, em uma tentativa de controle da dor. E foi em um local como esse, o *St. Lukes' Home*, em Londres, que a inglesa Cicely Saunders começou trabalhar em meados do século XX (MACIEL, 2008, p. 18).

O Movimento *Hospice* Moderno foi então introduzido por Cicely Saunders, que com formação humanista e médica, em 1967 fundou o *St. Christopher's Hospice*, cuja estrutura permitiu além da assistência aos doentes, o desenvolvimento de ensino e pesquisa. Na década de 1970, o encontro dela com a psiquiatra americana Elisabeth Klüber-Ross, nos Estados Unidos, fez com que esse movimento também crescesse naquele país (PESSINI, 2005).

Em 1982 o comitê de câncer da Organização Mundial de Saúde (OMS) criou um grupo de trabalho para definir políticas voltadas ao alívio da dor e aos cuidados do tipo *Hospice* para doentes com câncer, que pudesse ser recomendável a todos os países. O termo Cuidados Paliativos passou a ser adotado pela OMS, em função das dificuldades de tradução fidedigna do termo *Hospice* em alguns idiomas, tendo sua primeira definição pela organização em 1990, sendo atualizada em 2002 (PESSINI, 2005).

Nessa atualização, abandonou-se o termo “terminalidade” que foi substituído por doença que ameaça a vida, indicando um cuidado precoce ao diagnóstico. O termo “impossibilidade de cura” passou a dar lugar na possibilidade ou não de tratamento modificador da doença (MACIEL, 2008, p. 16). Sendo assim, a Organização Mundial de Saúde redefiniu os cuidados paliativos como:

Uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. (WHO, 2002, p. 3).

Nesse sentido, os cuidados paliativos não têm objetivo curativo tão pouco busca prolongar ou adiantar a morte. Sua prioridade seria o domínio dos sinais e indícios físicos e psicológicos pertinentes do estágio avançado da doença incurável e a melhora da qualidade de vida (SILVA; SUDIGURSKY, 2008).

Os cuidados paliativos são uma modalidade recente em pediatria, juntamente com o surgimento do primeiro *hospice* para crianças e adolescentes no ano de 1982. Após o crescente interesse na área, em 2006 foi lançado a primeira edição do livro referência em cuidados paliativos, voltado especificamente para crianças e adolescentes – o *Oxford Textbook of Palliative Care for Children* (FLORIANI, 2010).

Entretanto, muitas das atuais recomendações do universo adulto ainda são extrapoladas o universo infantil. Soma-se a essa lacuna o fato de que são muitas as crianças com necessidades de cuidados paliativos, porém a maioria dos estudos têm se limitado ao manejo dos sintomas (HIMELSTEIN, 2006).

Em 1998, a OMS apresentou uma definição específica para cuidados paliativos na pediatria destinados às crianças portadoras de enfermidades ameaçadoras da vida: “cuidados ativos e totais deveriam ser dirigidos para corpo, mente e espírito da criança, envolvendo também o suporte familiar” (PIVA *et al.*, 2011, p. 80).

Os princípios dos cuidados paliativos pediátricos, segundo Academia Americana de Pediatria, incluiriam:

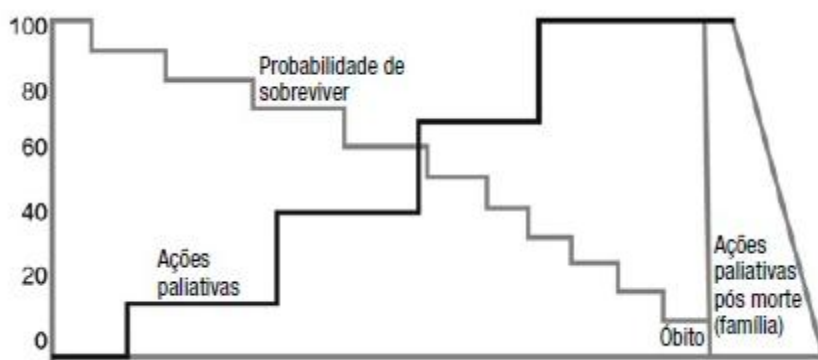
- a) respeito à dignidade dos pacientes e suas famílias;
- b) acesso a serviços competentes e sensíveis;
- c) suporte para os cuidadores;

- d) melhora dos suportes profissional e social para os Cuidados Paliativos pediátricos;
- e) progresso contínuo dos Cuidados Paliativos pediátricos por meio da pesquisa e da educação (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2000, p. 351-352).

Sendo assim, o tratamento paliativo não deveria estar direcionado para morte, mas sim em auxiliar a criança e a sua família a viverem plenamente quando diante de uma situação complexa. Esta prática convergiu para a criação de um elo afetivo entre os sujeitos envolvidos nesse cuidado (equipe, pacientes e familiares) difíceis de serem rompidos. O sofrimento relacionado ao fim da vida, nessas circunstâncias, tem se tornado intenso quando se tratar de uma criança (SILVA *et al.*, 2015).

A OMS preconizou ainda que os cuidados paliativos fossem instituídos ao diagnóstico e desenvolvido no curso de qualquer condição que coloque a vida em risco e que sofra as devidas modificações que devem ser impostas pela evolução da doença (WHO, 2002).

Figura 1 - Modificações das ações paliativas de acordo com a modificação do quadro clínico



Fonte: Adaptado: (PIVA, 2011).

Em oncologia pediátrica, a confirmação do diagnóstico tende a ser difícil para a criança e afeta profundamente a família. Neste momento ambos iram precisar de apoio emocional para se adaptar ao adoecer e enfrentar o tratamento. As ações paliativas já se tornariam viáveis neste momento. Quando a doença progride, o tratamento curativo perderia a capacidade de controlar sua evolução e os cuidados paliativos cresceriam em significado, sendo importantes a prevenção, o controle e o alívio dos sintomas físicos e emocionais. De acordo com Maciel (2008, p. 17), no

momento em que o processo de morrer desencadeia de forma irreversível, os cuidados paliativos se tornariam imprescindíveis e complexos, demandando uma atenção especial à criança e a sua família a fim de prevenir um fim de vida sofrido.

E, apesar do crescente ganho de espaço dos cuidados paliativos no panorama brasileiro, foi possível notar que o processo de ampliação de sua importância para o bem-estar das pessoas que foi dirigido para últimos dias de vida. A dor e o sofrimento ainda são vistos mais da perspectiva da aceitação do que dos questionamentos e enfrentamentos com dignidade, o que impediu o paciente e sua família de participar ativamente dos processos de tomada de decisão e de contar com a possibilidade de viver dignamente (PAIVA; ALMEIDA JÚNIOR; DAMÁSIO, 2014).

No período que antecederiam a integração do tratamento paliativo às práticas médicas de pacientes fora da possibilidade de cura, a terapêutica clínica apresentava um caráter estritamente mecanicista, onde o corpo era visto como uma máquina, sendo o único objeto de intervenção. Entretanto, a visão holística da medicina não se deu de forma homogênea e foi na clínica de oncologia que se estendeu a oncologia pediátrica, é que foi possível observar uma maior incidência da prática dos tratamentos paliativos, porém solicitados já na fase terminal. Isso se tornou um desafio a ser superado no entendimento da equipe sobre os fundamentos do tratamento (SILVA *et al.*, 2015).

Neste sentido, o apoio à família diante da iminência da perda, do sofrimento potencial e do período do luto seriam questões comumente negligenciadas. O desempenho desses cuidados se apresentaria como desafio real aos serviços e equipes de saúde. Sua importância revelou-se na medida em que seria capaz de responder às necessidades humanas, o que indicaria a necessidade de novas investigações para o aprimoramento contínuo de sua prática (PAIVA; ALMEIDA JÚNIOR; DAMÁSIO, 2014).

A despeito das questões éticas, o desafio seria considerar a dignidade humana perante o adoecimento para além da dimensão físico-biológica e da perspectiva médico-hospitalar, o que implicou em uma nova visão diante da realidade social, aonde singularidade de cada indivíduo, seus aspectos biopsicossociais e sua autonomia fossem valorizados (PAIVA; ALMEIDA JÚNIOR; DAMÁSIO, 2014).

Com isso, essas práticas necessitariam de aprimoramento contínuo em sua divulgação, entendimento e compreensão, estando intimamente vinculadas à cultura de uma época e no modo como a sociedade percebe o outro, suas dores e sofrimentos, além da capacidade de amenizá-los sem a interposição de interesses e pré-conceitos pessoais (PESSINI, 2001).

Os cuidados destinados aos pacientes sem prognóstico de cura estariam presentes na história da humanidade desde as civilizações mais antigas. Notou-se uma interrupção desta conduta com a inserção dos pensamentos mecanicistas biomédicos que afastaram o profissional de saúde do indivíduo, que era seu principal objeto, dando vazio a obstinação pela cura e pelo poder de garantir a vida a qualquer custo. Com a retomada da autonomia do ser humano em diferentes setores da sociedade, tornou-se evidente a necessidade de retomada de uma prática médica dirigida ao bem-estar do ser humano.

O desenvolvimento dos cuidados paliativos se deu de forma interdisciplinar, por meio da construção de um projeto terapêutico que respeite as diferentes culturas do paciente – e da família – e que tenha como premissa a melhora da qualidade de vida do assistido. E embora não houvesse uma linearidade, os pacientes com prognósticos distantes da cura, estes apresentariam uma singularidade comportamental (KÜBLER-ROSS, 1991).

Sendo assim, os cuidados paliativos destinados aos adultos seriam, na maioria das vezes, inadequados para atender às demandas das crianças em decorrência de suas peculiaridades. Mesmo que a abordagem dos cuidados paliativos no adulto seja diferente em relação à da criança, ambas requerem que o profissional de saúde só utilize as tecnologias quando os benefícios forem maiores que os malefícios (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2000).

2.4 A ABORDAGEM INTERDISCIPLINAR DA CRIANÇA FORA DE POSSIBILIDADE DE CURA

As bases éticas que fundamentariam a medicina tradicional na atualidade foram ordenadas pelo juramento hipocrático. Neste juramento, o médico se comprometeu a usar a medicina em benefício do paciente, conservando os segredos do conhecimento desta área de atuação. Por representar um código de normas de

conduta, passou a ser usado como parâmetro para esses profissionais avaliarem suas práticas (ALMEIDA; SCHRAMM, 1999).

Com a cristianização do Ocidente, o espírito de caridade passou a base em si do cuidado da saúde nesta época, influenciando a organização social da prática médica. O juramento hipocrático, neste contexto, foi adaptado à moralidade cristã, conferindo um caráter sacerdotal ao exercício da medicina (ALMEIDA; SCHRAMM, 1999).

A partir do século XII, a crise da Igreja católica e o renascimento do racionalismo grego favoreceram a abertura das faculdades de medicina nas universidades medievais, com a regulamentação do exercício da prática médica e a profissionalização da medicina. Esta passou a ser legitimada pela sociedade, e o médico passou a ser detentor de um saber que lhes garantiam proteção do Estado, assegurando-lhes o monopólio profissional (WANSSA; CARMO, 2011).

O advento da Modernidade, por voltado século XVII, provocou um processo de desintegração crescente da unidade do saber. Descartes inaugurou o pensamento moderno e propôs o uso disciplinado da razão como caminho para o conhecimento verdadeiro e formulou os princípios dessa nova forma de produção de saberes, que abriu caminho pra fragmentação do conhecimento e consolidação das especializações (VILELLA; MENDES, 2003).

Neste sentido, o saber médico passou a predominar nas práticas assistenciais, centralizando o poder das decisões terapêuticas nas mãos desses, principalmente no ambiente de terapia intensiva, cuja rotina seria regulamentada e normatizada por protocolos clínicos (PEIXOTO; PASSOS; BRITO, 2017).

Com relação ao saber e poder médico, sua autonomia profissional construída ao longo dos séculos lhes conferiu liberdade de ação no processo de trabalho, estabelecendo posição de autoridade social e político-ideológica sobre a saúde e o adoecer, tanto na ciência quanto nos valores morais. Porém, quando passamos a considerar o indivíduo que adocece além das dimensões biológicas, passando a considerar também as demandas psicológicas, familiar, social e espiritual, o trabalho em equipe passaria a ser valorizado (SCHRAIBER, 1996).

E, por melhor que fossem os conhecimentos médicos, ele sozinho não supriria todas as necessidades do cuidado integral. Seria necessário que cada

integrante dessa equipe soubesse trabalhar com diferentes saberes, para um efetivo trabalho em conjunto.

Um dos pilares dos cuidados paliativos seria o trabalho interdisciplinar que primasse pela complementação dos saberes, pelo compartilhamento de tarefas dos cuidados e negação de sobreposição entre as áreas envolvidas. Os membros desta equipe deveriam tomar condutas coerentes, com senso de responsabilidade, se organizando através de uma comunicação efetiva, traçando objetivos a cada momento e de cada paciente, possibilitando a este uma qualidade de vida e sobrevida digna (CRAWFORD; PRICE, 2003)

Neste sentido, reconhecer que o cuidado adequado requer o entendimento do indivíduo como ser integral, com demandas específicas e diferenciadas, resultaria em uma abordagem conjunta capaz de fornecer às diferentes áreas do saber a oportunidade e a necessidade de se complementarem (DOYLE *et al.*, 1998).

A percepção dessas múltiplas necessidades do indivíduo nos cuidados paliativos seria a certeza de que somente uma área do conhecimento não oferece as respostas adequadas e necessárias para o crescimento e a consolidação do trabalho em equipe (JUNGER *et al.*, 2007).

Desse modo, a valorização do cuidado em uma perspectiva mais abrangente tornou-se necessária e fundamental. A interdisciplinaridade se apresentava como uma alternativa à excessiva fragmentação do saber, e veio com uma proposta de visão ampliada do mundo. Ela se caracterizou pela troca de informações entre os profissionais e a integração das diversas disciplinas (MINAYO, 1991).

Segundo Erich Jantsch, a interdisciplinaridade foi definida como:

interação existente entre duas ou mais disciplinas, em contexto de estudo de âmbito mais coletivo, no qual cada uma das disciplinas em contato é, por sua vez, modificada e passa a depender claramente uma(s) da(s) outra(s). Resulta em enriquecimento recíproco e na transformação de suas metodologias de pesquisa e conceitos. (SANTOMÉ, 2006, p. 75).

Nesse sentido, a interdisciplinaridade surgiu como uma necessidade na produção de uma saúde integral, que não fragmente os aspectos físicos, mental e social, partindo de uma concepção holística de cuidado, em substituição a uma fragmentação do ser humano. Ela pressupõe que o cada profissional envolvido no

cuidado assumisse uma postura integrada e humanizada diante do indivíduo, através da integração dos saberes (VILELA; MENDES, 2003).

2.5 O CUIDADO HUMANIZADO

Quando se referiu ao cuidado na dimensão paliativa, não se faz referência às práticas já consagradas pelo senso comum, definida como um conjunto de técnicas orientadas para o sucesso do tratamento. A dimensão paliativa do cuidado pode ser descrita como a atitude prática frente ao sentido que as ações de saúde adquirem nas diversas situações onde uma ação terapêutica, aquela que ocorre entre dois ou mais sujeitos, pudesse promover o alívio de um sofrimento ou o alcance de um bem-estar, sempre mediada por saberes especificamente voltado para essa finalidade (AYRES, 2004).

O cuidado, neste sentido, passou a ser construído a partir das particularidades do ser humano, orientado pelo projeto existencial dos indivíduos submetidos a esse cuidado, não limitando sua produção estritamente ao saber científico, mas também baseado nos modos de “ser-no-mundo” e de uma assistência humanizada. O cuidado, portanto, seria a designação de uma atenção à saúde interessada no sentido existencial da experiência do adoecimento físico ou mental (AYRES, 2004).

A atenção humanizada na saúde emerge na busca da dignidade humana e em defesa dos direitos dos pacientes, principalmente daqueles que se encontram em estado de vulnerabilidade. Segundo Pessini e Bertachini (2006, p. 3):

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.

No Brasil, a Política Nacional de Humanização (PNH), proposta pelo Ministério da saúde em 2003, produziu mudanças nas práticas assistenciais e de gestão, questionando as práticas em saúde construídas a partir do modelo biomédico, onde houve predomínio do saber medicalizante. A PNH estimulou a assistência pelo conceito ampliado de saúde e considerou os fatores sociais como determinantes no processo saúde doença. Desse modo, o objetivo passou a ser um atendimento

acolhedor e resolutivo que valorizasse os indivíduos envolvidos, cujo foco seria a assistência integral visando uma melhor qualidade de vida (BRASIL, 2004).

O atendimento humanizado caracterizou-se por uma abordagem assistencial holística, com vistas à atenção ao paciente de acordo com suas necessidades, principalmente quando este se encontrasse em estado de vulneração por ser criança; estar adoecida e hospitalizada.

Sendo assim, os cuidados paliativos possibilitaram a reumanização do cuidado frente a uma condição que ameasse a vida, dirigido à qualidade de vida e ao bem-estar da pessoa, mesmo quando a cura não fosse possível. Desse modo, quando se esgotarem todas as possibilidades de cura, outras formas de agir podem possibilitar um atendimento humanizado e acolhedor a criança e sua família, proporcionando um equilíbrio entre seu bem-estar físico, emocional, intelectual e espiritual (KOVACS, 2003).

E, sendo o cuidado expresso nas inter-relações entre os indivíduos, implica em uma atitude de responsabilidade uns com os outros, englobando valores como sensibilidade e reconhecimento da dignidade humana. Os cuidados paliativos frente às crianças fora de possibilidade de cura atual da doença oncológica podem ser considerados uma atitude ética.

Nesta afirmativa, corroborou Zoboli, que descreveu “o cuidado enquanto proposta ética correspondia a uma atitude, uma maneira pela qual as pessoas estruturam suas relações, com as coisas, com o mundo e com elas mesmas, reconhecendo o outro com sujeito digno” (ZOBOLI, 2011, p. 65).

2.6 DILEMAS ÉTICOS NA ÁREA DA SAÚDE

O desenvolvimento tecnológico das últimas décadas, principalmente a partir da segunda guerra mundial, permitiu um progresso significativo na área da saúde, com tratamento de doenças antes consideradas incuráveis e sobrevivência de pacientes portadores de doenças crônicas. Entretanto, apesar dos inegáveis benefícios seria preciso uma visão crítica sobre este novo paradigma da medicina tecnológica (GRAHAM; PEMSTEIN; CURLEY, 2009; MARCIN *et al.*, 2001).

Neste novo cenário, o profissional de saúde deixou de assistir ao paciente enquanto indivíduo e direcionou seu cuidado na doença presente em alguma parte

do corpo. Os pacientes deixaram de ser dependentes do poder médico e passaram a se submeter ao poder tecnológico. O uso indiscriminado destas novas tecnologias, muitas vezes encaradas como uma obrigação de produzir benefícios acabou exigindo reflexões frente às verdadeiras benesses destas ações.

E esta nova realidade também modificou o cenário das unidades de terapia intensiva pediátrica, que passaram a ser ocupadas também por crianças portadoras de enfermidades crônicas com dependência cada vez maior de aparatos tecnológicos. O espaço entre o diagnóstico da doença e a morte aumentou expressivamente e muitas vezes passamos a usar o termo “processo de morrer”. (KRESS, 2008)

Sendo assim, o doente crônico deixou de ser cuidado em seu domicílio sendo deslocado para o hospital, conferindo “processo de morrer” um caráter privado, medicalizado e prolongado, muitas vezes associado a muito sofrimento. O profissional de saúde, por sua vez, passou a ser o referencial para zelar pelo cuidado desses indivíduos, cujo objetivo é promover saúde e prolongar a vida. A morte passou a ser encarada como uma intrusa na vida das pessoas, deixando de ser vista como inerente à condição humana. Ela passou a ser uma ameaça à onipotência do profissional e muitas vezes encarada como fracasso (SOUZA; LACERDA; LIRA, 2017; SIQUEIRA-BATISTA; SCHRAMM, 2004).

Percebe-se, portanto, que esses profissionais de saúde tendiam a se apegar a protocolos terapêuticos sem possibilidade de reflexão ou decisão conjunta sobre a melhor escolha de tratamento. Ou ainda na crença em que não esclarecer para o doente sobre sua real condição significaria a melhor forma de proteger e cuidar. E com utilização cada vez mais frequente e desmedida de tecnologia, perderam-se os limites dos benefícios da intervenção, na ânsia de promover a cura quando isto não seria mais possível (SOUSA, 2010).

Essas mudanças provocaram dilemas éticos acerca do cuidado intensivo diante da criança fora de possibilidade de cura, através de questionamentos filosófico-existenciais inerentes à perspectiva da terminalidade precoce e na não aceitação de incurabilidade de doenças envolvendo crianças, dificultando o estabelecimento do limite entre o curável e o tratável, sendo fruto de angústia frente ao processo de morrer, aumentando probabilidade de agir fazendo o mal (SILVA *et al.*, 2015; SILVA, 2009; DRAKE *et al.*, 2003).

Somado a isso, a morte foi um assunto ainda pouco abordado nos cursos de graduação da área da saúde, sendo considerado um tabu na sociedade, o que dificulta a elaboração e aceitação dessa situação. Para Schramm, isso se deveu principalmente ao desamparo e sofrimento vivenciados em situações de vulnerabilidade, que revelaria a precariedade da condição humana (SCHRAMM, 2002).

E ainda, por se tratar de crianças, os sentimentos de dor e sofrimento se intensificaram e a sensação de impotência se tornou maior. Houve grandes dificuldades em encarar a morte na infância, pois aprendemos a vê-las como símbolo de alegria, crescimento e futuro, sendo a morte nessa fase compreendida como uma quebra no ciclo vital. Assim, a maioria das pessoas assumiu uma dificuldade ainda maior em relação à criança (CHERER; QUINTANA; PINHEIRO, 2013; MELO; VALLE, 2004).

De fato, na pediatria o processo de morrer não seria considerado um evento natural e não seria esperado, ainda que seja uma realidade inquestionável. Na verdade, se constitui um paradoxo diante das leis naturais, sendo difícil aceitação de qualquer tipo de limitação de tratamento nestes pacientes, independente do diagnóstico e prognóstico da patologia que os acometessem. É, portanto, um fenômeno complexo e repleto de dilemas éticos, dotado de sentimentos que necessitariam ser trabalhados e discutidos através de embasamentos teóricos que incorporassem referenciais bioéticos (IAWAMOTO, 2017).

Desse modo, enfermidades graves e de prognóstico ruim na infância provocariam intensos dilemas éticos nas equipes, que possuiriam grande dificuldade em reconhecer os limites entre o cuidar com vistas à redução do sofrimento e a uma morte digna. Continuariam utilizando recursos invasivos que muitas vezes não são capazes de melhorar qualidade de vida diante de uma situação potencialmente ameaçadora.

Nesta perspectiva, Beauchamp e Childress descreveram que um dilema ético ocorre quando o profissional de saúde se encontra diante de uma tomada de decisão, com duas ou mais alternativas de atuação moralmente válidas, porém excludentes, sendo impossível executá-las simultaneamente (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 26).

De fato, o dilema ético seria um constructo complexo que não abrangeria somente a dificuldade em escolher dois valores éticos, mas também questões que envolvessem a incapacidade de realizar uma ação ética devido à existência de obstáculos (sofrimento moral), a falta de reconhecimento de valores e ética (incerteza moral) e o sentimento de incapacidade de lidar com o ato imoral dos outros (indignação moral) (PISHGOOIE, 2018).

Destarte, os profissionais de saúde que atuam nas unidades de terapia intensiva estariam sujeitos cotidianamente à situação de dilema, principalmente quando diante de determinadas situações como o fornecimento de alguns tratamentos excessivamente agressivos, manejo ineficaz da dor que resulte em práticas de terapêuticas fúteis ou desproporcionais não relacionadas ao melhor interesse da criança (PISHGOOIE, 2018).

É possível acrescentar ainda, que a natureza dinâmica do ambiente de trabalho neste local, incluindo a falta de envolvimento completo de todos da equipe, processo de tomada de decisão, divergências morais entre profissionais sobre certas decisões e dificuldade em atender a questões de natureza bioética, também têm papel importante na prevalência desses dilemas (PISHGOOIE, 2018).

Verifica-se também que existem várias dúvidas sobre em que momento da evolução da doença se devam restringir os cuidados paliativos para o bem-estar do paciente e sobre o seu significado para a criança e para a família, gerando dilemas éticos e incertezas de natureza jurídica, desencadeando reflexões a respeito da conduta ética e juridicamente mais adequada diante da finitude vida humana.

Além de seu impacto no processo de tomada de decisão e na rotina de cuidados intensivos, os dilemas éticos também possuem consequências emocionais e psicológicas negativas, desencadeando o sofrimento moral do profissional de saúde.

De acordo com Andrew Jamenton, o sofrimento moral foi descrito como sentimento desencadeado quando a pessoa acredita que sabe a coisa certa a fazer, mas não a realiza devido a restrições pessoais (restrições internas) ou por barreiras externas (contextuais ou institucionais) que surgem quando um senso de responsabilidade moral não pode ser atendido. Esses os profissionais acabam experimentando angústia, raiva e ansiedade associados a atividade laborativa (CAMPBELL, 2016; PRENTICE, 2016; AUSTIN *et al.*, 2009).

Entretanto, houve na literatura uma sobreposição entre os estudos referentes ao dilema ético e ao sofrimento moral, que gerou confusão entre os termos. Logo, se o sofrimento moral (como tradicionalmente concebido) surgisse nos casos em que moralidade puxa uma pessoa em uma direção, mas as restrições a puxam em outro, os dilemas morais seriam casos em que a moralidade puxa uma pessoa em direções concorrentes.

Ademais, parece um erro definir o sofrimento moral de tal maneira que não podemos definir sofrimento moral sem levar em conta que estes poderiam estar relacionados aos dilemas morais. A angústia seria uma resposta natural a uma situação na qual o indivíduo se questiona porque por fazer ou não fazer, comprometendo seu bem-estar (CAMPBELL, 2016; PRENTICE, 2016).

Sendo assim, no binômio de reflexão ético-científica, os dilemas frequentemente associados ao campo da terapia intensiva, segundo Schramm (2002) seriam a oposição entre dois princípios clássicos na bioética: o da sacralidade da vida e o princípio da qualidade de vida.

O princípio da sacralidade da vida frequentemente seria utilizado como justificativa ética para o investimento médico incessante em pacientes com chances limitadas de recuperação, pois se relaciona com a concepção da vida como um bem individual e que deve ser garantida, assegurando um valor moral à existência humana (DINIZ, 2006; SCHRAMM, 2002).

Quando se refere ao princípio da qualidade de vida, suas manifestações estariam relacionadas ao respeito e a valorização de aspectos mínimos capazes de promovê-la, levando-se em consideração as crenças e os valores que definiriam o sentido da vida e da existência para cada indivíduo (SCHRAMM, 2002).

Devemos assim, ponderar os princípios éticos da beneficência e da não maleficência, visando à diminuição da dor e do sofrimento pela palição, a qualidade de vida deveria ser priorizada sobre a manutenção de uma vida com muito sofrimento, no sentido de evitá-lo até onde fosse razoavelmente possível.

Além disso, quando a tomada de decisão fosse realizada em conjunto com a equipe e com a família, baseada em princípios eticamente válidos e coerentes com cada situação em particular, o cuidado tenderia a torna-se mais efetivo e o ambiente de trabalho mais harmônico.

E, estando a bioética preocupada em analisar os argumentos morais a favor e contra determinadas práticas humanas que afetariam a qualidade de vida e o bem-estar dos humanos e em tomar decisões, seria capaz de auxiliar a lidar com dilemas emergentes, facilitando as tomadas de decisão na medida em que as questões morais fossem apropriadamente consideradas e a decisão fosse bem fundamentada (PARANHOS; REGO, 2014).

Dessa maneira, o profissional de saúde poderia lançar mãos das ferramentas que bioética dispõe para auxiliá-lo na tomada de decisão frente a uma situação de dilema envolvendo crianças fora de possibilidade de cura internada no ambiente da terapia intensiva, assim como reduzir a incidência de sofrimento moral decorrente dessa ação.

2.7 BREVE HISTÓRICO DA BIOÉTICA

Foi no período pós Segunda Guerra Mundial, ao final de 1945, que a Bioética passou a ter maior relevância, diante da publicidade das perversidades dos experimentos feitos pelos pesquisadores nazistas envolvendo seres humanos. Como resultado, esses pesquisadores foram submetidos ao Julgamento de Nuremberg, que culminou com o Código de Nuremberg, em 1947. Este documento, considerado um marco histórico na regulamentação da prática científica, continha um conjunto de princípios éticos básicos que regulamentavam as pesquisas com seres humanos. E, apesar de todos os esforços, pesquisas desta natureza não deixaram de existir (REGO; PALACIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009; DURAND, 2007; MORI, 1994).

Um ano após elaboração do Código de Nuremberg, em 1948, foi aprovada e promulgada pela Assembleia Geral das Nações Unidas (ONU) a Declaração Universal dos Direitos Humanos, contendo os princípios fundamentais do direito à vida e à liberdade inerente do ser humano, dando início ao movimento de universalização dos direitos humanos, tornando-o base para um sistema de convenções, direcionados a proteção e promoção dos direitos da pessoa humana (PEREIRA, 2012, p. 50).

Ainda neste ano, a Declaração de Genebra aprovada pela Assembleia Geral da Associação Médica Mundial, continha uma revisão modernizadora dos preceitos morais do juramento hipocrático, visando à proteção do paciente. No ano seguinte,

Assembleia Geral da Associação Médica Mundial, normatizou primeiro Código Internacional de Ética Médica, que orientava o profissional a agir no melhor interesse do paciente (PEREIRA, 2012, p. 50).

No ano de 1964, a Declaração de Helsinque, que também reafirmava princípios éticos como base para regulamentação das pesquisas com seres humanos, passou a ser considerado mais importante documento na história da ética em pesquisa, constituindo a base dos documentos dessa natureza na maioria das nações, aonde se preconizava a adaptação das pesquisas aos princípios morais e científicos (PEREIRA, 2012).

Ao final da década de sessenta, as pesquisas nos EUA e em vários países demonstravam ainda a persistência na falta de respeito à dignidade e à vida da pessoa humana em pesquisas científicas. Na época, um artigo publicado *New England Journal of Medicine* descrevia pesquisas realizadas e publicadas em conceituadas revistas médicas, que denunciavam os abusos contra a saúde e a vida de pacientes submetidos à pesquisa científica e que infringiam os princípios de não maleficência e de beneficência da deontologia tradicional (PEREIRA, 2012, p. 51).

Diante destes escândalos, Congresso Americano constituiu a *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* com objetivo de identificar os princípios éticos básicos que deveriam nortear pesquisas envolvendo seres humanos, sendo posteriormente publicado no Relatório Belmont, que continha esses três princípios éticos norteadores: o princípio do respeito pela pessoa, o princípio da beneficência e o princípio da justiça, que estaria relacionado à história das tradições morais do ocidente (REGO; PALACIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009; DURAND, 2007; MORI, 1994).

O termo bioética passou a ter ampla divulgação na literatura mundial a partir da década de setenta, através do bioquímico e oncologista Van Renssalaer Potter, da Universidade de *Wisconsin*, EUA, que o usou em seu artigo: *Bioethics, the science of survival* (1970), definindo-o como ciência da sobrevivência. Esse mesmo autor, ao publicar seu livro *"Bioethics: bridge to the Future"* em 1971, retoma o termo e destaca a necessidade de um novo relacionamento entre o homem e a natureza, com ênfase à união de elementos considerados importantes para atingir uma nova sabedoria, envolvendo o saber biológico (*bios*) e os valores humanos (*ethos*) (REGO; PALACIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009; DURAND, 2007. MORI, 1994).

Inicialmente, a bioética possuía um objetivo mais amplo, voltado para uma ética global que garantisse a sobrevivência da humanidade, do planeta e a qualidade de vida. Seu uso mais restrito, referentes ao desenvolvimento das ciências biológicas e sua aplicabilidade na medicina, só ocorreu seis meses após a publicação do livro de Potter com André Hellegers, que utilizou este neologismo para inaugurar o primeiro instituto do mundo dedicado à Bioética, o *Joseph and Rose Kennedy Institute of Ethics for the Study of Human Reproduction and Bioethics*, na *Georgetown University* de Washington nos EUA, sendo posteriormente renomeado *Kennedy Institute of Ethics*, designando uma nova atuação para a disciplina, sendo dirigida à reflexão dos problemas morais das ciências biológicas e da medicina decorrentes do rápido desenvolvimento dos conhecimentos e seu impacto sobre o futuro da humanidade (REGO; PALACIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009; DURAND, 2007; MORI, 1994).

O primeiro marco da bioética no Brasil ocorreu com implemento da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), pelo Ministério da Saúde, que aprovou a resolução 196/96, que passou a regulamentar as pesquisas que envolvia seres humanos como sujeitos de pesquisa em todo o Brasil, atualmente em vigor. Outro marco importante foi a publicação da revista *Bioética*, pelo Conselho Federal de Medicina em 1993, e a criação da Sociedade Brasileira de Bioética, em 1995 (REGO; PALACIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009; DURAND, 2007; MORI, 1994).

Em outubro de 2005, a Conferência Geral da UNESCO adotou a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, que estabeleceu conexão entre ética e direitos humanos no domínio específico da Bioética, consagrando-se entre os direitos humanos internacionais e a garantia o respeito pela vida dos seres humanos, através da consolidação de seus princípios fundamentais (PEREIRA, 2012, p. 53).

2.8 BIOÉTICA PRINCIPIALISTA

A corrente ética principialista ou principialismo se tornou a corrente de estudo mais conhecida e difundida na bioética, sendo consolidada como potencial prático ao propor quatro princípios norteadores da atuação do profissional de saúde: princípio da autonomia (anteriormente denominado princípio de respeito à pessoa);

princípio da não-maleficência; princípio da beneficência; e o princípio da justiça. Nesse modelo, os princípios não seriam absolutos e não haveria, *a priori*, uma hierarquia de valores pré-definidos, não sendo considerados como deontológicos universais e sem exceções, sendo denominados *prima facie* (BEUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Entretanto, não houve novidade no uso desses princípios, que além de terem sido influenciados pelo relatório de Belmont, também foram identificados na tradição médica hipocrática de “fazer o bem” e “não causar dano”, bem como nos ideais da revolução francesa de liberdade, igualdade e fraternidade. Sua aplicabilidade saiu do âmbito das pesquisas e passou a ser utilizado nas práticas assistenciais para fundamentar a boa prática médica.

Ademais, a corrente passou a abordar aspectos éticos na relação do profissional de saúde com o paciente, início de fim de vida, transplantes de órgãos, assistência à saúde de indivíduos incapazes entre outros. E, devido a sua ampla aceitação, passou a ser referência para bioética geral, sendo incorporada ao vocabulário do profissional de saúde, sendo norteadora de uma nova práxis nas relações entre esses e seus pacientes (BEUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

A teoria moral defendida nesta corrente só foi especificada na quarta edição do livro ética biomédica de Beauchamp, após ter recebido diversas críticas sobre a falta de uma teoria ética específica. Neste sentido, os princípios derivariam de juízos ponderados na moralidade comum, ou seja, aquela que se relaciona às leis, políticas e práticas estabelecidas em uma sociedade. E foi possível verificar ainda, raízes filosóficas associadas às teorias utilitaristas, bem como raízes na autonomia de Immanuel Kant e no conceito de justiça como equidade de John Rawls (PEREIRA, 2012).

Portanto, sendo os princípios de validade *prima facie*, deveriam ser igualmente considerados sem qualquer hierarquia, já que todos possuiriam valor e deveriam ser respeitados. E, quando justificados, deveriam ser abandonados em função de outros deveres, supostamente mais coerente frente a determinados dilemas éticos. Quando diante de duas ou mais normas conflitantes, o agente deveria ser capaz de usar com ponderação os princípios válidos através do equilíbrio reflexivo entre o certo e o errado de determinada ação (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

2.8.1 O princípio do respeito à autonomia

O princípio da autonomia passou a ser denominado de princípio do respeito à autonomia a partir da 3ª edição do livro de ética biomédica da obra de Beauchamp e Childress. Os autores consideravam como pessoa autônoma aquela com capacidade de autogoverno, incluindo a compreensão, o raciocínio, a deliberação e a escolha independente. Respeitar a autonomia de uma pessoa implicaria reconhecer o direito dela de fazer suas próprias escolhas, de acordo com suas concepções e agir em conformidade com seus valores e crenças. E, além de garantir a não intervenção nas escolhas dos indivíduos, a autonomia também deveria propiciar as condições para que as ações autônomas pudessem ser realizadas (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Além disso, esse princípio poderia ser formulado em uma forma negativa, cujas ações autônomas não estariam sujeitas ao controle exercido por outras pessoas. Na formulação positiva, o princípio exigiria que o indivíduo fosse respeitado e recebesse informações claras e verdadeiras que o auxiliassem na tomada de decisão e permitisse que suas ações e escolhas fossem livres e autônomas, desde que não houvesse danos ou prejuízos a outros indivíduos (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 137).

Cabe ainda ressaltar que em caso onde envolva crianças, essas não possuiriam, em grande parte, capacidade de decisão autônoma e de autogoverno, ora pelo aspecto psicológico ora pelo legal e não seriam consideradas pessoas autônomas para esses autores. Assim, os pais ou seu representante legal passariam por seus decisores substitutos, que agiriam no seu melhor interesse (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 204).

2.8.2 O princípio da não-maleficência

O princípio da não-maleficência teve origem no juramento hipocrático: *Primum non nocere* (em primeiro lugar, não causar dano), e fazia parte da tradição na ética médica Hipocrática. Segundo Beauchamp e Childress, este princípio poderia ser reconhecido por muitos tipos de teorias éticas, sejam elas utilitaristas ou não utilitaristas. Entretanto, o consideraram como um princípio à parte, de forma a evitar

suas subdivisões por não estarem de acordo com a ordem hierárquica dos deveres, tendo como argumento que a obrigação de não causar dano seria prévia à de causar um benefício.

Há duas formulações para o princípio da não maleficência: uma positiva e outra negativa. A forma negativa seria predominante, pois o dever de não causar dano parece ter maior peso moral do que um imperativo de beneficência; neste caso se deve prevenir um dano para, posteriormente promover um bem. Foi então que, a partir desse princípio, derivaram as regras de não matar e não causar dor ou sofrimento aos outros.

Quando elaborado positivamente, ele admitia três formulações, sendo constituído o princípio da beneficência:

- a) deve-se prevenir o dano ou o mal;
- b) deve-se evitar ou recusar o mal;
- c) deve-se fazer ou promover o bem (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 217).

2.8.3 O princípio da beneficência

O princípio da beneficência acompanha a prática da saúde desde a da tradição hipocrática e tem permeado a ética médica desde suas origens até a atualidade, sendo bem aceita através dos séculos. Entretanto, tem sido frequentemente questionada, devido a crescente importância da autonomia pessoal.

Este princípio diz respeito à obrigação moral de agir em benefício dos outros, sendo apresentado através de dois princípios: na beneficência positiva e na utilidade. O primeiro determinaria o agir para promover o bem, já que a obrigação moral de fazê-lo exigiria de o agente balancear as consequências de sua ação. A avaliação dos benefícios, assim como dos riscos, não deveria se resumir a uma atitude do agente, mas uma obrigação indispensável correlacionada ao dever da beneficência.

Para os referidos autores, o princípio da utilidade surgiu como uma extensão do princípio da beneficência positiva, sendo requerida ao indivíduo uma ponderação entre os benefícios, riscos e custos de determinada ação. Sua aplicação esteve

restrita a avaliação dos benefícios, riscos e custos, não estendida à ponderação de outros tipos de obrigação.

As regras de beneficência apresentariam normas positivas de ação e raramente seriam passíveis de punição legal quando não cumpridas. Tampouco exigiam que as atitudes fossem realizadas de forma imparcial. Diferentemente das regras de não maleficência, que têm caráter proibitivo, exigiriam imparcialidade dos agentes e seriam passíveis de sanções legais.

No contexto dessa teoria, praticar o bem passou a ser um dever estabelecido por princípio, e não apenas o resultado de uma disposição ou virtude dos homens (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 281).

2.8.4 O princípio da justiça

O princípio da justiça foi fundamentado no livro ética biomédica de Beauchamp e Childress a partir da justiça distributiva, que se referia à “distribuição igual, equitativa e apropriada, determinada por normas justificadas que estruturam os termos da cooperação social” (p. 352).

A justiça distributiva seria a distribuição de todos os direitos e responsabilidades na sociedade. O trabalho de John Rawls, em *Theory of Justice*, datado de 1971, teria sido usado como referência para buscar de uma definição dos princípios que regulamentariam a distribuição das vantagens sociais e a atribuição dos direitos e deveres entre os cidadãos (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 351).

Neste sentido, ações consideradas injustas seriam aquelas que causariam prejuízos às pessoas na medida em que os benefícios seriam negados quando elas têm direito. Diferentemente das ações justas, que se referia ao ato de respeitar os direitos individuais.

Esses autores defenderam o conceito de justiça relacionado à distribuição igual, equitativa e apropriada na sociedade dos benefícios e cargas. Conceitualmente, eles faziam essa divisão em dois princípios: O princípio de justiça formal, que fazia parte do pressuposto de que os iguais deveriam ser tratados igualmente e os desiguais deveriam ser tratados desigualmente. Enquanto o princípio de justiça material seria a distribuição igual entre as pessoas, pela

utilização de critérios ou características que permitissem distinguir o que seria um tratamento igual de um tratamento desigual.

Nesse contexto, os autores ainda consideraram como necessidades fundamentais aquelas que quando não satisfeitas, causariam danos ao indivíduo, e exemplificaram algumas formas de especificação do princípio material de justiça, tais como: a cada pessoa uma parte igual; a cada pessoa de acordo com a necessidade; a cada pessoa de acordo com o esforço; a cada pessoa de acordo com a contribuição; a cada pessoa de acordo com o mérito; a cada pessoa de acordo com as trocas do mercado (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 353).

Diante do exposto, as práticas dos cuidados paliativos, enquanto atitude ética dos profissionais frente à criança criticamente doente permite ampla aplicação dos princípios desta corrente.

No que se refere ao princípio da beneficência, a abordagem paliativa deveria oferecer intervenções que correspondessem às necessidades físicas, emocionais e espirituais e que não se limite a curar da doença. Ao mesmo tempo, deveria evitar a utilização de terapêuticas desproporcionais que poderiam causar danos ao paciente – princípio da não maleficência (TAPIERO, 2001, p. 4).

A autonomia da criança deveria ser respeitada pelo profissional, neste caso na figura dos pais ou representantes, que passariam a agir no melhor interesse deles, na busca de um tratamento respeitoso. A equipe deveria fornecer todas as informações de maneira claras e verdadeiras, devendo incluí-los nos momentos de decisão sobre o trajeto da assistência. E, através princípio da justiça, garantir que os cuidados sejam oferecidos a todos que dele necessitem (TAPIERO, 2001).

Entretanto, pode haver circunstâncias em que os princípios poderiam ser conflitantes entre si: a beneficência passaria a ser ponderada junto ao da autonomia, quando os benefícios de um tratamento fossem questionados entre a sua eficácia e seus efeitos adverso, e a decisão do uso dependeria das preferências e valores da família (TAPIERO, 2001).

O princípio da autonomia estaria subjugado diante das atitudes do profissional, que em nome do melhor interesse do paciente, passaria a ocultar informações que o privassem na tomada de decisão; e as limitações da oferta de cuidados paliativos pelo Estado poderiam ferir o princípio da justiça (TAPIERO, 2001).

Ainda assim, os referenciais éticos que fundamentariam para os cuidados paliativos seriam:

- a) Veracidade: como a base de confiança nas relações interpessoais, e requer comunicar a verdade ao paciente e sua família, com prudência e sensibilidade, de forma que possibilitasse sua participação na tomada de decisão, através do exercício da sua autonomia;
- b) Proporcionalidade terapêutica: defender a obrigação moral da utilização de medidas terapêuticas quando os meios empregados são proporcionais aos resultados previsíveis, enquanto que as intervenções que não guardarem essas proporções não deveriam ser consideradas moralmente obrigatórias. Os critérios que julgariam essa proporcionalidade incluiriam a utilidade e a inutilidade da medida, às alternativas a ela, os prognósticos com e sem a sua utilização e os custos de ordem física, emocional e econômica;
- c) Duplo efeito: apontar as condições que um ato que deve ter bom efeito ou mal fosse lícito: que a ação fosse ela ou boa ou ao menos indiferente; e que o efeito mal não fosse buscado, apenas tolerado; que o efeito bom não fosse causado pelo efeito mal, devendo haver proporcionalidade entre o efeito bom direto e o mau indireto;
- d) Prevenção: prever as complicações de determinada conduta, o profissional programa medidas para preveni-la e ao mesmo tempo discutir com a família as condutas a serem seguidas, evitando o sofrimento do paciente da família e prevenindo decisões precipitadas que poderiam conduzir a condutas desproporcionais;
- e) Não abandono: que o profissional não abandone o paciente, ainda que os valores e as expectativas sejam distintos, com exceção a grave objeção de consciência (PESSINI; BERTACHINI, 2006).

Destarte, para a resolução dos dilemas éticos se faria necessário que o profissional fosse capaz de identificar em qual fase do cuidado se encontraria o paciente, seja curativa ou paliativa, estabelecer um bom diálogo com a família, incorporar terapêuticas que proporcionassem maiores bem-estar possível. E, juntamente com a família, avaliar as vantagens e desvantagens de cada intervenção, sempre na busca pelo melhor interesse da criança (ASTUDILLO; MENDINUETA; ASTUDILLO, 2008).

2.9 CRÍTICAS À BIOÉTICA PRINCIPALISTA

A corrente principialista tem sido predominante em relação à fundamentação da bioética médica, devido à sua utilidade metodológica para a análise dos dilemas no campo da saúde e da vida.

Entretanto, a hegemonia desse modelo tem recebido diversas críticas a partir de filósofos e bioeticistas, principalmente referente à validade moral dos princípios e sua aplicabilidade automática para análise prática dos dilemas éticos no campo da saúde.

Uma das críticas mais bem descritas na literatura foi ausência de uma teoria moral clara e objetiva que abarcasse esses princípios. Beuchamp e Childress compilaram várias teorias éticas para justificação moral dos princípios: beneficência foi associada a Mill; autonomia, a Kant; Justiça, a Rawls; e não maleficência, a Gert. Não foi deixada clara a forma como essas teorias se relacionaria, sendo deixada a cargo dos operadores a combinação a ser feita. Essa falta de sistematização comprometeria a existência de uma teoria bem fundamentada (AZAMBUJA; GARRAFA, 2015; CLOUSER; GERT, 1990).

Além disso, outra crítica seria a inexistência de um protocolo que pudesse auxiliar o profissional em um caso concreto. A forma como os autores descreveram as diversas maneiras de entender cada princípio não estabeleceu uma diretiva específica, que impossibilitou sua aplicabilidade. Não haveria uma teoria moral que os envolvesse, não houve um guia coerente de ação. E, ainda que fosse priorizada *prima facie*, a ausência de diretivas dificultaria a priorização desses (GARRAFA; MARTORELL; NASCIMENTO, 2016).

Igualmente, alguns críticos também afirmaram não ser prudente estabelecer grandes princípios na ética médica, e que este processo devesse ser baseado em estudo dos casos concretos, já que toda tomada de decisão deveria ter início na história clínica. Neste sentido, foi proposta uma teoria para reorganizar os princípios dessa corrente em duas referências morais: a dos deveres privados, de base teleológica, que foi constituída pelos princípios da beneficência e autonomia; e dos deveres públicos, de base deontológica, sendo formulada pelos princípios da não maleficência e justiça. Estes últimos deveriam ter prioridade frente aos primeiros, pois os deveres públicos fariam parte do princípio normativo, presente há longo tempo na tradição legal e ética, que afirmava a superioridade do bem comum sobre os interesses privados, nos casos de conflito de interesses (GRACIA, 1995).

Além disso, houve também questionamentos acerca do modelo dos quatro princípios como método racional de justificar as escolhas morais. Assim, foi proposta a substituição do princípio da autonomia pelo princípio do consentimento, que seria

a única forma de autoridade moral capaz de criar acordos parciais, circunstanciais e procedimentais. O consentimento dado pelo paciente expressaria sua autoridade como a fonte de resolução de dilemas, uma vez que tal autoridade não poderia provir de teorias ou argumentos racionais (ENGELHARDT, 1998).

A bioética principialista também apresentou dois problemas fundamentais que restringiram sua pretensão de domínio universal. Além disso, ela seria insuficiente para analisar de forma contextualizada os dilemas para gerar impactos positivos nas sociedades excluídas dos países pobres. Sua aplicação acrítica de teorias éticas alheias à realidade desses países só dificultaria a interpretação e o enfrentamento dos problemas (GARRAFA; MARTORELL; NASCIMENTO, 2016; SCHRAMM, 2009).

Outro ponto criticado foi a concepção da ética restrita ao âmbito biomédico desta corrente. Ademais, a autonomia passou a ser uma espécie de princípio supremo, fundamentado apenas nos termos de consentimento livre e esclarecido, sendo sua abordagem reduzida à esfera individual, nas contradições autonomia *versus* autonomia e autonomia *versus* beneficência. Dessa forma, diminuiria a importância do princípio da justiça (GARRAFA; MARTORELL; NASCIMENTO, 2016; CAMPBELL; ULRICH; GRADY, 2000; WOLFE, 2008).

Ainda com relação à autonomia, o dever de promover situações que favoreceria a decisão autônoma foi vista como o ideal e não um dever moral, que suscitou questionamentos sobre quem caberia o papel de promover a ação pedagógica de fortalecimento da autonomia, sob o risco de uma influência imoral inclinar a decisão do outro, o que resultaria em uma abordagem autoritária e paternalista (GARRAFA; MARTORELL; NASCIMENTO, 2016).

Outra crítica importante se referiu à falta de distinção pelos autores entre o que seriam regras morais – princípios que deveriam ser seguidos a todo o tempo sob o risco de punição – e ideais morais – princípios que estimulariam a prevenção e o alívio do mal, mas não requereriam obrigação em segui-los. Os quatro princípios foram apresentados como deveres, porém, esses princípios ora eram tratados como regras, ora como ideais. Neste sentido, foi criado um problema prático, sendo impossível que alguém os executasse a todo o tempo ou que fosse executado por todos (GARRAFA; MARTORELL; NASCIMENTO, 2016).

Assim, um dos pontos que deveriam ser repensado e reformulado pelo principlismo, além de seu pressuposto universal e a excessiva importância dada à autonomia, seria o uso de argumentos bioéticos que perpetuariam a manutenção das classes dominantes no poder e o seu isolamento acadêmico em relação a outras disciplinas como a sociologia e antropologia (WOLFE, 2008).

Entretanto, apesar das inúmeras críticas formuladas, a bioética principlista foi utilizada como referencial teórico desta pesquisa, cujo objetivo foi analisar os dilemas éticos dos profissionais de saúde frente aos pacientes fora de possibilidade de cura internados no ambiente da terapia intensiva pediátrica.

De fato, o modelo principlista proposto por Beauchamp e Childress se tornou o primeiro referencial teórico na área da saúde, e foi facilmente incorporado ao vocabulário pelos profissionais, que frequentemente seria utilizado para tomadas de decisão diante de um dilema. A simplicidade do modelo, que não exigiria estudos aprofundados em filosofia moral para sua utilização prática, tornou popular sua aplicação no campo da saúde.

Além disso, ela seria capaz de estimular uma reflexão interdisciplinar e compartilhada até mesmo naqueles profissionais com formação extremamente técnica, de forma a colaborar na mediação dos dilemas. E possibilitou também a consciência de que às tomadas de decisões deveriam ser justificados por princípios capazes de guiar os modos de agir dos profissionais na produção de cuidado mais inclusivo, que estimulasse a participação ativa da família e da equipe interdisciplinar, especialmente em vista dos avanços alcançados pelas ciências médicas e suas repercussões sobre qualidade de vida e dignidade do ser humano.

Trata-se, portanto, de uma proposta estruturada do ponto de vista conceitual que utilizou ferramentas metodológicas capazes de fornecerem soluções significativas para os problemas morais tradicionais que emergem no campo da saúde. Seus autores asseveraram que suas propostas eram compatíveis às teorias éticas presentes na reflexão moral contemporânea, com o mérito de terem sido pioneiras neste âmbito e capazes de submeter para análise uma série de problemas éticos que não deveriam ser mais negligenciados, principalmente naqueles que interferissem na qualidade de vida do ser humano.

Ademais, essa corrente poderia auxiliar no enfrentamento destes paradigmas, capaz de promover concomitantemente o estudo e o aprofundamento

dos argumentos a favor e contra determinadas práticas, em vários contextos dos dilemas.

Destarte, foi possível considerar que esses princípios não funcionariam de forma pré-estabelecidas, mas como auxiliar no modo de agir em cada circunstância em particular. Dessa forma, seria possível a criação de um espaço para discussões interdisciplinares equilibradas e coerentes que abrangesse a todos os saberes envolvidos, e que pudesse favorecer a uma tomada de decisão bem fundamentada, direcionada ao bem-estar de todos os envolvidos.

3 OBJETIVOS

Os objetivos a que se propôs esta dissertação se destacam neste capítulo.

3.1 OBJETIVO GERAL

Descrever e analisar os principais dilemas éticos vivenciados pela equipe de saúde do centro de terapia intensiva pediátrica – médicos, enfermeiros, fisioterapeutas e psicólogos – frente aos pacientes sem possibilidade de cura internados nesta unidade.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Compreender o significado de pacientes fora de possibilidade de cura pelos profissionais envolvidos;
- Investigar as interferências dos dilemas éticos na rotina dos cuidados intensivos;
- Analisar a participação dos profissionais da equipe interdisciplinar do na indicação do paciente fora de possibilidade de cura;
- Examinar sob o ponto de vista dos profissionais envolvidos os principais dilemas vivenciados pela família/representante legal frente à impossibilidade de cura da criança.

4 MÉTODO

No capítulo a seguir, será descritos os métodos utilizados para elaboração deste estudo, sendo descritos cada etapa para da sua construção.

4.1 REVISÃO DA LITERATURA CIENTÍFICA

Para a construção da revisão foram realizadas buscas por publicações referentes ao 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 dessas fontes 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), utilizando os seguintes descritores: cuidados paliativos pediátricos AND unidade de terapia intensiva pediátrica; unidade de terapia intensiva pediátrica AND bioética; dilemas éticos AND unidade de terapia intensiva pediátrica; *palliative care AND pediatric intensive care unit; pediatric intensive care unit AND moral distress, pediatric intensive care unit AND bioethic.*

A revisão ocorreu durante todo o processo de elaboração da dissertação concomitantemente às outras etapas. A bibliografia dos artigos selecionados também foi pesquisada.

4.2 ETAPAS DO CAMPO DE ESTUDO

A presente pesquisa utilizou-se de abordagem qualitativa realizada em um centro de tratamento intensivo pediátrico de um hospital público de alta complexidade, especializado em tratamento oncológico, situado na cidade do Rio de Janeiro. Nessa abordagem buscou-se analisar as construções nos significados individual e coletivo na vida das pessoas, com ênfase no campo de atuação profissional onde o fenômeno ocorreu como ele se manifestou, pra interpretá-los nos termos das significações (TURATO, 2005).

Minayo definiu a metodologia qualitativa como:

Aquela capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas. (MINAYO, 2004, p. 22-23).

Desse modo, sua utilização permitiu captar os aspectos subjetivos da realidade social desse ambiente e favoreceu a construção de novas abordagens, com revisão e criação de conceitos e categorias de investigação (MINAYO, 2004). A opção por essa metodologia foi intimamente relacionada ao objetivo geral desta dissertação.

4.2.1 Local de estudo

Para este estudo foi escolhido como campo o centro de terapia intensiva pediátrica de um hospital público de alta complexidade, referência nacional no tratamento de neoplasias às crianças de 0 a 19 anos.

Este CTI pediátrico é composto por seis leitos, sendo um deles de isolamento, separado por paredes e fechados por cortinas, permitindo certa privacidade para o paciente e acompanhante.

São transferidos para esta unidade aqueles pacientes que, devido a abordagens cirúrgicas, intercorrências decorrentes da própria neoplasia ou efeitos adversos gerados pelos tratamentos oncológicos, apresentam condições de gravidade que coloquem sua vida em risco, necessitando de monitorização constante dos seus sinais vitais, do estado hemodinâmico e função dos seus órgãos e sistemas.

Além disso, a unidade também admite crianças oriundas de outras unidades hospitalares, tanto do Estado do Rio de Janeiro como de outros estados brasileiros, que possuam suspeita de neoplasias e não encontraram o tratamento adequado na unidade de origem e que necessitem de vigilância contínua. Isso faz com que a unidade receba indivíduos com as mais variadas situações de condições clínicas de saúde e as mais diversas características socioculturais que possam contribuir de forma relevante para o enriquecimento pessoal e profissional de cada profissional atuante na unidade.

O local dispõe de um serviço de cuidados integrais, destinados ao atendimento dos pacientes da oncologia pediátrica que se encontram sob os

cuidados paliativos. Este serviço possui caráter consultivo e deliberativo, que atua no ambulatório de pediatria, enfermaria de oncologia pediátrica e no CTI pediátrico. Isso faz com que a totalidade dos profissionais atuantes na unidade a ser pesquisada tenha alguma familiaridade com o conceito ou a prática dos cuidados paliativos.

O hospital pode ser considerado um centro de formação de profissionais especializados, através do incentivo à pesquisa na área de oncologia e educação continuada de seus profissionais. Desse modo, pode ser considerado referência no tratamento intensivo em oncopediatria e hematologia infantil, contando com profissionais altamente qualificados, tanto por sua vivência pessoal e profissional quanto por suas qualificações acadêmicas voltadas para terapia intensiva pediátrica e oncologia, o que justifica sua escolha para essa pesquisa.

Ademais, pelo fato da pesquisadora ser familiar ao local do estudo, não houve dificuldades para o reconhecimento dos profissionais que preencheram os critérios de inclusão, o que facilitou o acesso a estes. Entretanto, a pesquisadora foi recém-admitida na unidade e possuía pouco tempo de atuação no serviço, fato este capaz de reduzir a possibilidade de vieses na interpretação das falas.

4.2.2 Participantes do estudo

Foi utilizado como critério de inclusão os profissionais de curso superior em medicina, enfermagem, fisioterapia e psicologia que compusessem o quadro de servidores públicos permanentes admitidos através de concurso público. Foram excluídos os profissionais de nível superior dos cursos de residência médica ou multiprofissional – tais como os de enfermagem, fisioterapia e psicologia que atuam na unidade, ou aqueles de outros setores (enfermarias, ambulatório ou emergência pediátrica), que estivessem atuando temporariamente no CTI pediátrico.

A equipe desta unidade é composta por trinta e um profissionais dentre os quais foi possível destacar treze médicos, dez enfermeiros, seis fisioterapeutas e dois psicólogos. Durante o período de coleta de dados, realizado entre os dias 01 de julho a 31 de julho de 2018, encontravam-se de férias um psicólogo, um enfermeiro e dois médicos. Dois fisioterapeutas, uma enfermeira e uma médica se encontravam de licença médica. Uma enfermeira fora transferida de unidade.

Sendo assim, a pesquisa contou com a participação de treze profissionais de saúde, dentre os quais destacamos dois fisioterapeutas, seis enfermeiros, quatro médicos e um psicólogo.

4.2.3 Coleta de dados

Para atingir os objetivos da pesquisa, o instrumento escolhido para coleta de dados foi a entrevista semiestruturada com cada profissional que atuam no centro de tratamento intensivos do local estudado.

Para tanto, foi utilizado um roteiro pré-elaborado para uma melhor condução das entrevistas (Apêndice A), de forma que as perguntas fossem direcionadas aos objetivos propostos na pesquisa. Desse modo, foram apresentadas questões direcionadas à percepção e conceitos dos profissionais sobre a filosofia dos cuidados paliativos em pediatria e sobre os dilemas éticos vividos por estes atores no ambiente pesquisado.

Foi realizado um teste piloto com um profissional de fisioterapia que atuava em outra unidade hospitalar, para que o roteiro pudesse ser ajustado à compreensão clara das perguntas, sendo também realizado o ajuste do instrumento de áudio, já que as conversas foram gravadas em áudio. Após a transcrição do conteúdo, foram eliminadas as gravações para garantir o anonimato dos participantes.

Sendo assim, os entrevistados foram identificados por nomenclatura de flores, de modo a preservar a identidade dos participantes. Foram totalizados 152 minutos de gravação, com 45 páginas transcritas na íntegra. A coleta de dados ocorreu ao longo do mês de julho de 2018, de acordo com a disponibilidade do entrevistado e as entrevistas duraram em média 15 minutos.

Dando seguimento aos procedimentos de coleta de dados, os profissionais foram convidados pessoalmente pela pesquisadora a participarem das entrevistas, sendo a eles esclarecidos os objetivos e as justificativas da pesquisa e sendo dirimidas todas as possíveis dúvidas levantadas. Não houve recusa por parte de nenhum dos convidados, entretanto estes não se dispuseram a encontros fora do seu ambiente de trabalho. Dessa forma, as entrevistas foram conduzidas dentro no hospital, em um local que garantisse a privacidade dos sujeitos que compuseram

esta pesquisa. O TCLE foi lido antes de cada entrevista e assinado pelos entrevistados.

Por fim, a autorização para a realização das entrevistas com estes profissionais foi obtida junto à chefia imediata do serviço de pediatria, seguidos pela chefia médica do CTI pediátrico e com ciência e autorização de todas as chefias das categorias envolvidas na entrevista (chefia de enfermagem, chefia de fisioterapia, chefia de psicologia). Os resultados da pesquisa serão disponibilizados a qualquer momento que os profissionais relacionados manifestarem a vontade de conhecê-lo.

4.2.4 Análises dos dados

Primeiramente, foi procedida a análise descritiva dos dados sóciodemográficos da população estudada, utilizando as medidas de tendência central para as variáveis contínuas e frequência para as variáveis categóricas.

Posteriormente, as falas foram transcritas e analisadas utilizando-se a técnica de análise de conteúdo que se define como um conjunto de instrumentos metodológicos que investiga o que foi dito em entrevistas ou observados pelo pesquisador. Durante a análise desse material, foi feita a categorização temática de forma a auxiliar na compreensão do que estava por trás das falas (BARDIN, 2011).

A tabela a seguir demonstra o processo de formação das categorias de análise, após a leitura flutuante no material selecionado. A codificação se deu em função da repetição das palavras e depois de triangulado com os resultados obtidos, formaram as unidades de registro:

Tabela 1 - Categorias de análise

Categorias iniciais	Categorias intermediárias	Categorias finais
Sem tratamento para doença Sem benefício ao indivíduo	Definição centrada na doença Definição centrada no indivíduo	Diferenças conceituais sobre paciente fora de possibilidade terapêutica de cura
Conflitos familiares Rotinas de cuidado inadequadas Ineficácia do trabalho em equipe		Dificuldades relacionadas à comunicação
Futilidade terapêutica Distanásia Sofrimento moral		Uso de terapêuticas desproporcionais

Sendo assim, a categoria final denominada “diferenças conceituais sobre os pacientes fora de possibilidade de cura” ocorreu pela repetição das palavras relacionadas ao tratamento direcionado para doença e quando o tratamento estava direcionado ao doente, que surgiram das pergunta sobre qual seria a definição do entrevistado, baseado em sua vivência laborativa, de paciente fora de possibilidade de cura.

Para a construção da categoria ‘dificuldades relacionadas à comunicação’ foi formada pelo agrupamento das palavras relacionadas a “comunicação inadequada com a família”; “comunicação Inter equipe” e “falta de comunicação para estabelecer uma rotina”, que emergiu das perguntas sobre quais eram as questões éticas vivenciadas pelo profissional nos cuidados intensivos da criança fora de possibilidade de cura, e a forma como essas questões poderiam interferir na sua prática profissional, assim como quais eram as questões éticas que o profissional seria capaz de identificar quando essas crianças, que já se encontravam fora de possibilidade de cura, eram transferidas para o CTI.

Ademais, a forma como os profissionais descreveram como se deu o processo de tomada de decisão para indicação das crianças consideradas fora de possibilidade de cura também auxiliaram a formar esta categoria final, assim como as perguntas referentes às discordâncias que ocorreriam para essa indicação, onde foi possível observar a frequência de palavras como “a equipe não se comunica”, “só uma categoria que conversa entre si”, ou ainda “não há conversa com todos da equipe”.

Por fim, a categoria final denominada “uso de terapêutica desproporcionais” surgiu pela repetição de palavras como distanásia, futilidade terapêutica e sofrimento moral, que emergiram quando os entrevistados foram questionados sobre as questões éticas observadas nos cuidados intensivos e sobre quais eram os principais dilemas dos familiares das crianças internadas naquela unidade.

4.2.5 Aspectos éticos

A pesquisa para esta dissertação foi realizada em conformidade com a Resolução 466 do Conselho Nacional de Saúde de 12 de dezembro de 2012, que normatizou e regulamentou as pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil,

sendo submetido à apreciação e aprovado pelo Comitê de ética em Pesquisa do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IESC/UFRJ) parecer nº 2.698.531 CAAE 69986517.3.0000.5286 e ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), parecer nº 2.741.618 CAAE 69986517.3.3001.5274.

Os entrevistados de acordo em participarem da pesquisa e após os devidos esclarecimentos fornecidos pela pesquisadora assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice B), conforme propõe a resolução CNS 466/2012, com garantia de seu anonimato e sigilo de suas informações pessoais.

Por se tratar uma pesquisa que aborda a temática da morte, as entrevistas poderiam causar algum mal-estar a estes profissionais. Foi oferecido suporte psicológico e emocional aos que necessitassem, já que a unidade conta com profissionais de psicologia e psiquiatria para suporte.

Desse modo, esta pesquisa poderá auxiliar aos profissionais como conduzir as rotinas nas unidades de terapia intensiva frente aos pacientes fora de possibilidade de cura, melhorando a qualidade do atendimento prestado aos pacientes e seus familiares, e fornecer-lhes recursos para minimizar desgaste emocional e afastamento do seu ambiente de trabalho.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste capítulo serão abordados os resultados obtidos neste estudo, que foi discutido com que está sendo descrito na literatura atual sobre a temática.

5.1 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DA POPULAÇÃO ESTUDADA

Após seleção dos participantes, conforme apontados no método deste estudo foram realizadas treze entrevistas, que ocorreram somente com profissionais do sexo feminino, cuja média de idade de foi de 38,5 anos. Não foi possível realizar entrevista com algum profissional do sexo masculino, pois os mesmos encontravam-se de férias no período programado para realizar as entrevistas. As tabelas seguintes mostram as principais características da população estudada.

Tabela 2 - Perfil sociodemográfico

Característica	N (%)
Categoria profissional	
Fisioterapia	2 (15,4)
Enfermeiro	6 (46,2)
Médico	4 (30,8)
Psicólogo	1 (7,7)
Curso de cuidados paliativos ou bioética	
Sim	4 (30,8)
Não	9 (69,2)
Curso de especialização	
Terapia Intensiva	10 (76,9)
Oncologia	1 (7,7)
Pediatria	1 (7,7)
Psicanálise	1 (7,7)

Tabela 3 - Médias e desvio padrão

Características	Desvio padrão
Idade	
Média = 38,5 anos	6,4
Mediana = 39,0 anos	30-52
Tempo de formação	
Média = 13,8 anos	5,7
Mediana = 13,0	7-23
Tempo de terapia intensiva	
Média = 10,0 anos	6,6
Mediana = 7,0 anos	5-27
Tempo de atuação no CTI do INCA	
Média = 6,7 anos	4,3
Mediana = 7,0 anos	0,6-17

A escolha dos profissionais de diversas áreas teve o intuito de conhecer a percepção da equipe interdisciplinar de saúde em relação ao tema proposto para o estudo. As categorias profissionais selecionadas – médicos, enfermeiros, psicólogos e fisioterapeutas ocorreram devido à atuação direta na assistência ao paciente pediátrico crítico. Para Minayo, em uma entrevista a interação que deveria haver entre os indivíduos não estaria voltada para a coleta de dados somente, mas também poderia haver sempre uma relação na qual as informações trazidas pelos sujeitos pudessem 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 (MINAYO, 2004).

Além disso, o longo período de permanência desses profissionais dentro da unidade permitiu fortes vínculos tanto entre os próprios profissionais da equipe quanto com os pacientes internados e seus acompanhantes, e favoreceu as vivências profissionais e pessoais frente aos cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva pediátrica. A permanência fixa desses profissionais na unidade de terapia intensiva ocorreu cerca de 12h até 24h por dia, por uma ou mais vezes por semana (de acordo com a escala dos plantões) o que lhes possibilitou vivenciar as dificuldades e dilemas éticos existentes unidade.

Vale ressaltar que apenas os psicólogos não atuavam de forma fixa na unidade de terapia intensiva pediátrica, pois atendiam também as enfermarias de oncologia pediátrica, hematologia infantil e o ambulatório de pediatria. Porém, estes profissionais, na maioria das vezes, acompanhavam o paciente desde a sua admissão no hospital, passando pelas consultas ambulatoriais, internações e seguiam os familiares até período de luto. Também prestavam auxílio aos profissionais de saúde que atuavam no complexo pediátrico para enfrentamento de determinadas situações.

Foi possível destacar que os profissionais médicos, enfermeiros e fisioterapeutas também estavam envolvidos tanto nas consultas e deliberações sobre os procedimentos técnicos e conduta clínica que seria adotada para cada paciente internado na unidade quanto nas discussões sobre as demandas físicas, psicológicas e sociais de cada paciente e suas famílias (a unidade permite

acompanhamento dos pacientes internados por um de seus familiares ou representantes legais 24h por dia).

Essas consultas e deliberações ocorriam através dos *rounds*, que seriam reuniões diárias que aconteciam na sala da chefia de medicina, envolvendo todos os profissionais que foram entrevistados nesta pesquisa – exceto psicólogos, onde o conhecimento técnico de cada um dos participantes poderia auxiliar na tomada de decisão frente às condutas que seriam adotadas em cada paciente internado na unidade. A decisão final sobre as condutas que seriam adotadas no dia foi feita pelos médicos rotinas do CTI pediátrico. A psicologia atuava de forma consultiva em determinadas situações, porém estavam atuando de forma contínua nos casos de pacientes em cuidados paliativos no CTI pediátrico. A prática de reuniões interdisciplinares estaria preconizada em diversos países (OGELBY; GOLDSTEIN, 2014).

Foi possível observar que maioria dos entrevistados possuía especialização em terapia intensiva, com média de atuação na área de dez anos. O tempo de formado foi superior a treze anos em média e o tempo médio de atuação no local do estudo foi de sete, fato que nos sugere que em algum momento do seu percurso profissional, estes tenham se deparado com algum tipo de dilema ético.

Entretanto, apesar dos os entrevistados já terem tido algum tipo de contato com a filosofia dos cuidados paliativos ou com disciplinas ligadas à bioética, apenas 30% da amostra possuía algum tipo de curso de especialização ou atualização na área. Porém, a maioria relataram que buscam constante atualização sobre a temática, através de leitura específica, seminários ou congressos nessa área, como descreve a fala a seguir:

“O que sei de cuidados paliativos é o que eu aprendo com os colegas que são formados, o que eu leio em artigos e livros” – Rosa.

Num estudo realizado por Silva *et al.*, (2015) descreveu que os cuidados paliativos pediátricos ainda eram um assunto pouco abordado na formação acadêmica do profissional de saúde, revelado nas falas apresentadas pela equipe sobre as dificuldades que sentiam em prestar assistência às crianças e suas famílias neste contexto.

Além disso, em outro trabalho publicado por Hilden *et al.*, (2001), os oncologistas pediátricos da sociedade americana de oncologia clínica, descreveram que apenas 10% dos médicos do estudo haviam participado de cursos formais em cuidados paliativos pediátricos, e que 32,2% haviam vivenciado práticas de cuidados de fim de vida na graduação, sugerindo escassez de cursos de especialização nesta área voltados à população pediátrica.

Apesar desses achados e dos observados neste estudo, a busca por uma especialização na área dos cuidados paliativos tem crescido nos últimos anos. Em uma tentativa de intervir a finitude humana, muitos profissionais que vivenciam rotineiramente a morte buscam habilidades técnicas para lidar com o sofrimento imposto pela doença. A especialização em cuidados paliativos aparece com uma proposta de capacitação do profissional para assumir suas responsabilidades diante da morte, deslocando o foco na doença para o doente e sua família e promovendo conforto social, psicológico e emocional a todos os envolvidos. Estes buscam, não só habilidades na comunicação, mas como o manejo dos sintomas e o trabalho em equipe (OLIVEIRA; FERREIRA; RESENDE, 2013).

Entretanto, esta prática na medicina brasileira começou a ser mais descrita na literatura a partir da década de noventa com a inserção de cursos de cuidados paliativos multiprofissionais e extracurriculares. A medicina paliativa passou a ser reconhecida como especialidade médica brasileira só em 2011, diferentemente dos países da Europa e América do Norte, que fora reconhecido entre as décadas de oitenta e noventa (OLIVEIRA; FERREIRA; RESENDE, 2013).

5.2 DIFERENÇAS CONCEITUAIS SOBRE PACIENTES FORA DE POSSIBILIDADE DE CURA

Esta categoria emergiu quando foi solicitado ao entrevistado para definir, baseados na sua vivência cotidiana, o que seria um paciente fora de possibilidade de cura. Foi possível verificar em algumas falas uma definição que remete a cura de um órgão ou sistema envolvido pela doença oncológica, baseando-se em achados clínicos ou de imagens. Foi possível associar este achado a um conceito centrado na doença do paciente fora de possibilidade de cura:

É aquele paciente que a literatura médica, junto com a avaliação dos exames de controle e a resposta clínica do paciente falhou diante de uma proposta terapêutica. E sabidamente, tem-se o conhecimento de que não existe nenhuma terapêutica no mundo, ao nosso alcance, neste momento que possa reduzir a evolução da doença ou curar o paciente. Essa terapêutica vai se tornar pra esse paciente uma terapêutica fútil, ou seja, o dano para o paciente sabidamente vai ser maior do que a chance de cura – Violeta.

“É o paciente que não tem mais terapia pra fazer. Terapia medicamentosa pra doença oncológica” – Jasmim.

Foi possível observar que esta conceituação está associada à formação do profissional estudado fundamentada no modelo biomédico hegemônico, vigente nos currículos acadêmicos das áreas da saúde. Nesse modelo se preconiza a ausência de doença, aonde o cuidado é dirigido ao corpo dicotomizado. Foi preconizada também a fragmentação do conhecimento, que se fundamenta no estudo da fisiologia e patologia e na extrema especialização dos saberes, consolidando a medicina científica.

Neste sentido, as práticas assistenciais passariam a reproduzir um cuidado instrumentalizado, cujo foco de atuação é o órgão. O sujeito nesta circunstância fora objetificado, não sendo contemplado pela de atenção da equipe.

É importante frisar que a terapia intensiva tem tido como característica a tecnologia avançada e sofisticada bem como recursos humanos altamente qualificados. O cerne da assistência neste ambiente tem estado direcionado para a resolução da condição que pôs a vida do paciente crítico em risco, e fez com que essas práticas fossem preponderantes.

Num estudo feito por Worden (2013), descreve a necessidade de reflexão sobre a temática, com modificação nos modelos de formação em saúde ainda estivessem fundamentados em visões exclusivamente tecnicistas, em detrimento do aspecto humano, sugerindo necessidade do aluno confrontar com os próprios limites.

Ainda para este autor é importante sistematizar o ensino para que seja possível despertar nos profissionais de saúde a importância das necessidades do paciente e de sua família em todas as etapas da doença, devendo dar a estes oportunidades de desenvolver habilidades e competências para que seja capaz de

lidar com os limites da vida, uma vez que seu labor preconiza o contato diário a morte e o morrer. E ainda, auxiliá-lo a aprender a reconhecer que existem limites para a cura, mas não existem limites para o cuidado.

Outro trabalho publicado por Rego e Palacios (2006) descreveu que a construção do cuidado, quando baseado no modelo biomédico tradicional de formação em saúde, traduziria a incapacidade da equipe de saúde em atuar holisticamente na construção do projeto terapêutico que incluía também os aspectos psicológico e social dos sujeitos. Esta prática tende a favorecer uma assistência desumanizada, com perda da subjetivação do indivíduo, sem abrir espaços para discussões acerca do sofrimento da criança e de sua família, dirigindo as estratégias de cuidado para os recursos técnicos que seriam utilizados naquela assistência.

Vale a pena destacar que a primeira definição de cuidados paliativos trazido pela OMS também possuiria essa visão biológica do indivíduo, ainda centrado na ausência da doença. Neste sentido, o paciente eleito para o cuidado paliativo seria aquele cuja ciência não possuiria recursos tecnológicos para deter o avanço final da sua doença. E como algumas crianças não apresentariam resposta terapêutica após se esgotarem todos os recursos de tratamento, as mesmas passariam a ser consideradas como fora de possibilidade de cura (WHO, 1998).

Somado a isso, na busca por uma justificativa moral para o modo como agir diante de um paciente considerado fora de possibilidade de cura, os profissionais têm mencionado o princípio da beneficência para ratificar a prática de uma atitude correta de agir em benefício do paciente. Para tal, lança mão das bases éticas da medicina tradicional ordenado pelo juramento hipocrático sob a ótica *bonum facere* – fazer o bem, que remeteu às obrigações derivadas dessas promessas, pelas atribuições das funções que esses passaram a desempenhar na sociedade de “agir em benefício” (BEUCHAMP; CHILDRESS, 2002). Também observamos este tipo de justificativa neste estudo, como observamos na seguinte fala:

Mas eu acho que aí entra questão de despreparo da equipe. Das pessoas não se sentem confortável com limitação de suporte de vida! As pessoas ainda tem muito aquela coisa que vou fazer de tudo. Vou fazer de tudo! Só que às vezes o de tudo não está trazendo benefício! Que a gente tem que estar sempre na balancinha do benefício x malefício. Até por que isso é uma

coisa tão antiga que está no nosso juramento na faculdade de medicina, de Hipócrates, que fala isso! A gente jura não trazer malefícios por paciente - Cravo.

Assim como observamos neste estudo uma tendência de justificativa moral das atitudes baseados nos referenciais éticos da medicina tradicional, outro estudo realizado sobre limitações de suporte de vida em pediatria, feito também com intensivistas pediátricos de uma UTI, as entrevistadas, apesar de mencionarem os princípios contidos na teoria dos quatro princípios nas suas argumentações éticas, utilizavam citações que estariam relacionadas mais com a tradição hipocrática do que com a teoria principialista. Algumas consideraram a beneficência como base moral de suas ações e, utilizavam a expressão “fazer o bem” como justificativa para utilizar todos os recursos técnicos disponíveis para curar determinada doença (PARANHOS; REGO, 2014).

Por outro lado, devido a crescente preocupação em inserir os indivíduos na construção do seu próprio cuidado, foi possível apreender uma ressignificação da descrição do paciente sem possibilidade de cura, através de um conceito centrado no indivíduo, cuja construção do projeto terapêutico estaria baseada nos seus aspectos sociais, psicológicos e emocionais do indivíduo. O cuidado passou a ser direcionado à promoção da qualidade de vida e bem-estar de todos os atores envolvidos. Foi possível verificar esse achado nas falas em destaque:

“Prejudica imensamente a qualidade de vida e eu não tenho dados clínicos que sugiram a doença acabou ou está em vias de acabar” – Cravo.

“O paciente já chega aqui devastado! E aí o tratamento com intensão curativa parece pouco eficiente pra aplacar a dor desse paciente” – Girassol.

Corroborando com estes achados, Schramm (2008) publicou um estudo que destacou a necessidade de cuidados mais individualizado que leve em conta, além dos aspectos biológicos, os sociais, psicológicos e espirituais. Desta forma, o autor propôs que terapêuticas extremamente invasivas nestes pacientes fossem questionadas, já que não trariam a cura e não proporcionariam uma melhor qualidade de vida. Ao invés disso, tenderiam a causar mais dor e sofrimento. O princípio da beneficência, neste sentido, não seria suficiente para justificar o modo de agir do profissional de saúde.

Por consequência, Siqueira-Batista e Schramm (2005) destacaram em seu trabalho o princípio da qualidade de vida como norteador da assistência à criança fora de possibilidade de cura. Este princípio passaria a legitimar a intervenção na vida humana, desde que houvesse a diminuição do sofrimento evitável, com produção de maior bem-estar daquele que recebe a assistência. O consentimento do sujeito passaria a ser valorizado, desde que não cause prejuízo aos demais a sua volta. Este princípio introduziu, de acordo com este autor, um valor a vida que se estende a partir das qualidades construídas em um contexto sociocultural e histórico, atribuindo o valor da existência humana de acordo com as percepções de sociedades plurais no seu próprio tempo.

É importante salientar que um dos desafios da atualidade seria chegar num consenso entre o conceito da boa ou má prática médica diante de um paciente sem condições de cura, devendo as práticas assistenciais ser balizada pelos princípios da beneficência e não maleficência. Muitas vezes, ao apresentarem complicações no seu quadro clínico, algumas crianças acabam sendo internadas diretamente em uma unidade de terapia intensiva, ficando submetidas a longos períodos de internação hospitalar, assistência médica especializada e emprego de tecnologias invasivas, que tornariam esse período sofrido. Devido a isso, se faria necessário ponderar entre os benefícios e potenciais malefícios que determinadas práticas (KEELE *et al.*, 2013).

Igualmente, com o aumento da sobrevida, o indivíduo passou a conviver por mais tempo com sua doença, insurgindo questionamentos dos profissionais sobre a promoção da qualidade de vida na construção diária do cuidado.

Este panorama de cronicidade se tornou frequente no ambiente da terapia intensiva, que passou a internar além daqueles que apresentam uma condição crítica aguda, também esses indivíduos portadores de enfermidade crônica, com exacerbação do quadro clínico, o que favoreceu a sua permanência na unidade por longos períodos.

E, devido à presença crescente de doentes crônicos no ambiente da terapia intensiva, houve a necessidade de reformular os cuidados paliativos para que este deixasse de ser centrado na doença, passando a ser o sujeito núcleo da atenção. Por isso, diante deste novo cenário, conceito de cuidados paliativos sofreu modificações, e em 2002 a OMS passa a enfatizar a subjetividade dos indivíduos na

construção do projeto terapêutico de sua assistência. A atenção é direcionada ao bem-estar e na qualidade de vida, extensiva também aos familiares, frente às condições que ameassem a vida, desfazendo-se da ideia de impossibilidade de cura e considerando a possibilidade ou não de tratamento modificador do curso da doença (WHO, 2002).

Além disso, com inserção dos referenciais valorados pelo próprio sujeito enquanto indivíduo num contexto social, psicológico e espiritual, passou-se levar mais em consideração sua autonomia para construção do seu próprio cuidado. Entretanto, Beauchamp e Childress consideram pessoas autônomas aquelas capazes de fazer escolhas autônomas, com certo grau de entendimento e livre de coerção. Ainda que essas não sejam capazes de governar a si, possuiriam preferências e desejos. E nos casos que envolvam crianças, esse princípio perderia um pouco a sua significância, pela autonomia limitada que possuem. Neste caso, passa a ser levada em consideração a autonomia dos familiares ou representantes legais, desde que estes ajam em prol do melhor interesse dessas crianças (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Vale ressaltar ainda que, mesmo que a criança não seja considerada fora de possibilidade de cura, ela poderá ser inserida dentro da filosofia do cuidado paliativo desde o momento da sua admissão na terapia intensiva, já que se houve necessidade de sua transferência para unidade, foi porque ela já se encontrava com a vida em risco. Neste sentido, a OMS preconiza que os cuidados paliativos sejam inseridos no momento do diagnóstico de qualquer doença ameaçadora da vida, sendo modificado de acordo com a evolução da doença, a fim de uma melhor qualidade de vida (WHO, 2002).

Foi possível verificar nas falas em destaque que os profissionais fizeram distinção entre as práticas de cuidados paliativos e práticas de cuidados de fim de vida, considerando particularidades de cada abordagem:

“Foram tentadas todas as linhas, todas as alternativas para esse câncer, mais não houve sucesso. Mas que não necessariamente esteja em eminência de morte” – Hortência.

“Mas não quer dizer que você não tem o que fazer por ele. Você não tem o que fazer do ponto de vista de cura da doença. Mas existem outros manejos pra dar qualidade de vida, dignidade” – Margarida.

Uma pesquisa feita por Valadares *et al.*, (2013) descreveu que quando utilizadas abordagens invasivas no tratamento de crianças com doenças progressivas seria primordial o início dos cuidados paliativos ao diagnóstico. Entretanto, isso não é uma prática recorrente, ainda que estabelecida pela OMS. Dentre as causas que justificaria a persistência de medidas invasivas no final da vida, ela destacou a dificuldade dos médicos em estabelecerem a irreversibilidade de um quadro clínico, sendo outro fator de destaque a comunicação inadequada com a família/paciente.

Além disso, Constantino e Hirschheimer (2006) descreveram num outro estudo que quando o indivíduo estiver com indicação de cuidados terminais, pressupõe-se que a doença se encontra em franca evolução. E, independentemente dos esforços e das medidas terapêuticas conhecidas e utilizadas, permanece sem condições de reversibilidade, com risco de morte eminente.

Num estudo publicado por Piva *et al.*, (2011) destacaram que embora seja difícil reconhecer quando os procedimentos terapêuticos com intenção de cura devam dar lugar aos cuidados de conforto, especialmente quando envolve crianças e adolescentes, seria possível estabelecer os objetivos da terapêutica paliativa em conjunto com o paciente e sua família, que devem estar atentos para que essa transição não seja radical.

Dessa forma, foi possível observar neste trecho dessas falas que o grau da abordagem paliativa para os indivíduos entrevistados também dependeria do momento clínico de cada indivíduo, como corroboraram a literatura descrita.

Sendo assim, ações paliativas poderão ser desenvolvidas na fase do diagnóstico, pois são perfeitamente viáveis e não necessitam de equipe especializada em cuidados paliativos para sua execução e pode ser executada por qualquer profissional de saúde. Com a evolução da doença, o tratamento curativo poderá deixar de controlar a doença, e os cuidados paliativos aparecem como uma necessidade absoluta quando a incurabilidade passa a ser real. Na fase final da vida, esta filosofia de cuidados torna-se imprescindível. Esses cuidados passam a ser denominados cuidados de fim de vida (MACIEL, 2008, p. 17).

Dessa forma, os cuidados paliativos não deveriam ser uma opção terapêutica para cuidar do paciente que morrer. Ao contrário, deveria proporcionar dignidade e conforto durante todo o percurso de uma condição potencialmente ameaçadora da

vida do sujeito, uma vez que este tem direito em obter uma melhor qualidade de vida diante dessas situações e em todas as fases no transcurso de doenças ainda ditas como incuráveis.

Neste sentido, abandonar-se-ia a ideia de “não se existir mais o que fazer” pela criança e sua família, resumindo os cuidados paliativos àqueles dispensados à fase final de vida, aonde processo de morrer se desenvolveria de forma irreversível em dias ou semanas. E os profissionais deveriam estar aptos a garantir que a toda tecnologia disponível na construção do cuidado à criança seja utilizada somente quando os benefícios sobrepujarem aos malefícios.

O comitê de bioética e o comitê de cuidados hospitalares mencionaram que todas as crianças que correriam risco de morte poderiam se beneficiar dos cuidados paliativos e outros autores também concordaram que esses cuidados devam se iniciar quanto antes na trajetória de uma doença (NIELSON; GIBSON; GREENFIELD 2015; AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2000).

Por fim, a proximidade da morte não deveria ser o determinante sobre quais crianças deveriam receber esses cuidados, pois se correria em um risco de alguma delas morrer sem de fato tê-los recebido. Foi possível perceber que a diferenciação do momento onde os cuidados serão inseridos é que irá modificar a abordagem sobre as necessidades das crianças e da sua família. Tal fato tende a alterar a estratégia de ação para a construção da terapêutica paliativa naquelas considerada fora de possibilidade de cura.

5.3 DIFICULDADES RELACIONADAS À COMUNICAÇÃO

Devido fato da comunicação em saúde estar relacionadas com vários aspectos que dificultam a abordagem à criança fora de possibilidade de cura, esta seção foi dividida em subitens, onde serão descritas as dificuldades relacionadas à comunicação ocorridas dentro da equipe, entre as equipes e da equipe com a família.

5.3.1 Ineficácia do trabalho em equipe

Nesta categoria, foi possível verificar que, quando o entrevistado foi questionado sobre como e por quem eram instituídos os cuidados paliativos na unidade, a maioria descreveu que as decisões estavam centradas no médico oncologista, sem participação de outras categorias profissionais, como destacamos nas falas a seguir:

“Basicamente não é a gente (intensivista) que define, é a onco (oncologia) que define. Acaba aceitado o que eles não têm mais o que oferecer para a doença de base deles”– Lírio.

Aqui no Inca basicamente quem indica os FPCA é a equipe médica da oncologia pediátrica. Não é comum o CTI definir quando um paciente é FPCA. Às vezes é comum o CTI e achar que o paciente é FPCA, e cobrar da oncologia um posicionamento pra saber exatamente como agir com esse paciente. Tem uma demora nesse agir da oncologia a nosso ver, de não achar que vai chegar tão rápido... Pede uma ressonância... paciente em uma intercorrência sobe da emergência e está vendo que já fez todo ciclo de QT e tá caminhado pra esse diagnóstico, mas não tem nada fechado, nada acordado. Às vezes fica assim, lutando contra isso – Violeta.

A oncologia decide, mas eu penso também que o CTI pode se tornar mais flexível, tratar o paciente cada um no seu perfil até que isso seja resolvido oficialmente. Infelizmente ainda é uma conduta exclusivamente médica. Aqui ainda é assim. Eu acho que deveria ser multidisciplinar, acho que todo mundo tem que tentar escutar. A pesar de quem define essa condição oncológica são eles: se vai tratar se não vai tratar – Orquídea.

O médico é quem decide. A decisão deveria ser compartilhada com toda equipe, né! Com a equipe mesmo, multiprofissional, porque cada um tem uma visão, né! São visões que se confluem, que se agregam e que podem trazer contribuições importantes para o paciente. Eu acho que não é uma decisão exclusiva médica, infelizmente acaba sendo em 80-90% dos casos, aqui dentro e lá fora (enfermaria)... Entre os intensivistas e os oncologistas a gente, em algumas situações (tem conflitos pra definir FPCA) tem sim. Às vezes do próprio intensivista de tentar fazer uma cobrança pro oncologista pra isso está definido. Enquanto que o oncologista que deveria ter essa visão – Tulipa.

Eu acho que a mesa redonda daqui, aonde é deliberado isso, é um espaço exclusivamente pra discutir coisas médicas. Eu quando entrei aqui eu comecei a participar, mas passado um tempo passei a ver que não fazia muito sentido aquilo. A gente estava lá como se estivesse assistindo uma aula. De como a doença progride, o que se faz de conduta oncológica. Porque equipe mesmo não participa – Camélia.

Foi possível observar nestas falas a dificuldade da equipe em se estabelecer uma comunicação interdisciplinar efetiva, fato que poderia revelar uma dificuldade na integração dos saberes envolvidos no cuidado da criança fora de possibilidade de cura. Fato este poderia prejudicar o planejamento dos cuidados oferecidos.

Neste sentido, os cuidados paliativos são caracterizados por uma abordagem terapêutica que envolve uma equipe interdisciplinar. Esta deve estar integrada com todos os setores da unidade de assistência: emergências, unidades de terapia intensiva, enfermarias, internações domiciliares.

Assim, o cuidado interdisciplinar, centro da discussão dessa filosofia, envolve múltiplos profissionais para o compartilhamento nas práticas de ações integradas, fornecendo um trabalho dinâmico e colaborativo, com vistas ao cuidado da criança e da família. Preconiza-se a autonomia de cada profissão, apesar dessa autonomia estar ausente na tradição médica. É importante que cada profissional some suas experiências, vivências e individualidades para que o cuidado se torne mais amplo e eficaz.

Em um estudo realizado na unidade de terapia intensiva adulto do mesmo hospital aonde esta pesquisa foi realizada também mostrou que as tomadas de decisões frente à deliberação nas rotinas de cuidados são centradas no médico, sem interação interdisciplinar ou participação familiar, fato que dificultou o planejamento da assistência nessa pesquisa. As decisões médico-centradas, sem a participação das demais especialidades pode estar configurada como algo institucional o que poderia justificar essa prática em nosso campo de pesquisa (SANTOS, 2017).

Neste sentido, Cicely Saunders descreveria, de acordo com a publicação de Floriani e Schramm (2012), a importância da integração entre as várias especialidades no cuidado paliativo, com a inserção do conceito de “dor total”, que abrangeria a natureza multidimensional do sofrimento humano, não se limita somente a dor física, mas também a dor profunda, de natureza psíquica, existencial e espiritual

Dessa forma, para que as intervenções sejam exercidas de maneira efetiva, não deve estar limitado o conhecimento dos especialistas, sendo também importante a participação da família. A atuação em conjunto deverá ser capaz de reconhecer as necessidades da criança. O modelo de atenção à saúde em cuidados paliativos tem

como base a integração das diversas áreas de conhecimento em saúde com ênfase na abordagem interdisciplinar (MACIEL, 2008).

De certo, uma das características dessa abordagem é que diferentes especialidades seriam capazes de assumir a liderança nos cuidados, distintas do modelo de atenção tradicional à saúde que tem o médico no topo da hierarquia. E, por meio do trabalho em cooperação, a troca de conhecimento e o enriquecimento mútuo, envolvendo os múltiplos aspectos que diferentes olhares abordam, poderão alcançar uniformidade no modo de cuidar através da individualidade criança e família (VALADARES *et al.*, 2013; SILVA; SIDUGURSKY, 2008).

Neste sentido, a normatização restrita e a hierarquização presentes na instituição hospitalar inviabilizam o diálogo entre os diferentes atores sociais envolvidos na construção do cuidado paliativo. A rotina acelerada e as múltiplas demandas dificultam a criação de um momento de troca entre os profissionais que estão imersos em um fazer sistemático e cansativo (BORGES; MENDES, 2012).

Vale ainda mencionar que a Política Nacional de Atenção ao Paciente Crítico (Portaria MS 1.071, de 04 de julho de 2005), também preconiza a interdisciplinaridade enquanto prática necessária ao atendimento integral das necessidades do paciente crítico/potencialmente crítico, compreendendo minimamente a participação partilhada de profissionais da área médica, de enfermagem, psicologia, nutrição, terapia ocupacional, fisioterapia, fonoaudiologia e assistência social, ultrapassando a tradicional preocupação técnica/tecnológica, nos contornos da humanização na saúde (BRASIL, 2005).

Ainda dentro desta categoria, também foi possível verificar que a decisão não compartilhada também ocorreu dentro da própria equipe da terapia intensiva. Nas falas em destaque, foi possível observar que cada profissional agia de acordo com a competência da sua categoria e, ainda, que as decisões sobre a definição do projeto terapêutico eram feitas pelo médico, cabendo aos demais membros da equipe o papel de executar o que lhes era atribuído por estes profissionais:

“Porque a maioria dos procedimentos invasivos, dolorosa não é uma decisão nossa (enfermagem). A gente tem que fazer. A enfermagem em muitas situações a gente faz o que está prescrito, porque existe uma inflexibilidade” – Orquídea.

“Quem dá o diagnóstico é o médico. Quem trata é o médico. Diante do diagnóstico da doença a gente o enfermeiro, não tem ação nenhuma. Não é uma decisão pertinente a profissão” – Margarida.

Foi possível observar a hierarquização das profissões no ambiente de estudo, e o poder de decisão centrado na categoria médica. Os outros profissionais seriam os executores das condutas estabelecidas, sem uma participação ativa no processo decisório.

Neste sentido, delegar ao médico o poder de controlar os outros saberes, remota da Grécia antiga. Nesta época, o poder de decisão sobre a vida centrava-se nessa figura, cujo poder da cura era delegado pelos próprios deuses. Daí o mito e as crenças de que os médicos são semideuses em uma sociedade aonde as relações sociais eram expressamente determinadas entre os cidadãos e os não cidadãos. Assim, a determinação de um médico era desempenhada sem questionamentos (JUNGES *et al.*, 2010).

No estudo proposto por Carter e colaboradores, que avaliavam as circunstâncias da morte de 105 crianças hospitalizadas, especialmente em relação ao controle dos sintomas e da participação de uma equipe pediátrica interdisciplinar, descreveram que durante a última internação desses pacientes, o acompanhamento interdisciplinar não havia sido documentado com frequência (CARTER *et al.*, 2013).

Em contrapartida, Porter-Williamson *et al.* (2009) demonstrou em seu estudo que, quando as equipes compartilhavam suas perspectivas de forma interativa e coordenada, havia uma redução da mortalidade, pelo controle da gravidade do paciente.

Em outro estudo proposto por Brosteim com pacientes oncológicos adultos, foi possível observar maior envolvimento dos profissionais nos cuidados paliativos quando eram realizadas reuniões interdisciplinares focadas no manejo dos sintomas e na qualidade de vida (BROSTEIM, 2003).

Para que o cuidado paliativo seja eficaz aos objetivos que se propõem, o planejamento e a sua execução deverá estar baseada no trabalho interdisciplinar. Este deverá ter como base relações de comunicação autêntica, com respeito ao conhecimento do outro e reconhecimento de suas diferenças. Preconiza-se a interação entre pessoas que articulem os saberes, que favoreçam a construção espaços para discutir e elaborar um cuidado centrado no indivíduo.

Ademais, é preconizado que a troca de informações entre esses saberes deverá acontecer em reuniões interdisciplinares que estejam centradas no desenvolvimento de estratégias, informações atualizadas capazes de estabelecer as prioridades do tratamento e nas necessidades específicas de cada intervenções, principalmente referente ao uso de tecnologias (OGELBY; GOLDSTEIN, 2014).

E, apesar de escassos estudos na literatura que abordem o papel da equipe interdisciplinar nos cuidados paliativos pediátricos, a interdisciplinaridade no cuidado dirigido ao paciente sem possibilidade de cura é um dos pilares para a construção de uma assistência mais ampla e inclusiva que atenda as demandas da criança e sua família.

Ainda, segundo as falas abaixo, foi possível destacar que a troca de conhecimento entre os membros da equipe de saúde é vista como ponto chave para a construção dessa abordagem, conforme verificado na fala em destaque:

“O saber dessa especialidade não pode ser concentrado em uma única pessoa, jamais! Você ouve falar de pessoas: a doutora fulana é ótima; a enfermeira fulana é ótima. Mas isso não basta! Um saber único nessa especialidade ele é fadado ao fracasso. Tem que ser uma equipe!” – Rosa.

Podemos concluir que um dos critérios para o êxito dos cuidados paliativos é uma assistência de qualidade, tendo como pilar o atendimento interdisciplinar que não se limite ao saber médico. Preconiza-se o respeito à integralidade da assistência, através multiplicidade dos saberes das profissões envolvidas, respeitando-se a autonomia de cada especialidade. As ações desses profissionais devem estar direcionadas para promoção do bem-estar e qualidade de vida.

5.3.2 Rotinas de cuidado inadequadas

Dando seguimento a categoria das dificuldades relacionadas à comunicação, quando foram questionados sobre a maneira como a internação de pacientes fora de possibilidade de cura na unidade modificava a rotina de cuidados intensivos, os entrevistados destacaram que a dificuldade em se definir uma conduta quando a criança estava fora de possibilidade de cura, porém permanecia internada na unidade. A alta capacidade tecnológica desse ambiente, com protocolos pré-

estabelecidos tornou frequente a execução de procedimentos altamente invasivos e dolorosos nessas crianças. Esta prática foi vista como habitual, visto que se tratava de uma característica das unidades de terapia intensiva:

“Porque a terapia intensiva é sim uma especialidade de suporte muito invasivo. [...] E só vale a pena você ter para o paciente uma conduta agressiva, uma conduta que gere dor, [...] para mantê-lo vivo até ele evoluir para uma boa resposta e sair do CTP”
Rosa.

“O que não é muito o perfil do CTI porque somos invasivos, realmente. E a gente tem que fazer. Não tem jeito! É a rotina do CTI” – Hortência.

Nesse raciocínio, num estudo publicado por Moritz *et al.*, (2009) descreveu a existência de aspectos que justificariam a mudança nas rotinas de cuidado curativo para cuidados paliativos, sendo necessária a ponderação entre benefícios e malefícios das terapêuticas quando não se houver obtido a efetividade terapêutica desejada ou quando existem fortes evidências de que o objetivo terapêutico curativo não terá sucesso; se o tratamento somente irá manter ou prolongar um quadro clínico irreversível; se o sofrimento é inevitável e desproporcional ao benefício esperado; que a irreversibilidade do quadro clínico do paciente permita a conclusão de que determinados procedimentos somente irão aumentar o seu sofrimento.

Com efeito, quando a rotina de cuidados intensivos estava direcionada à pacientes com proposta curativa, as condutas tenderam a ser extremamente invasivas e dolorosas, pois a terapêutica visa alcançar a cura de uma enfermidade. Esses profissionais têm essa visão porque durante o processo de formação acadêmica receberam treinamento para agir em busca da cura se baseando nos efeitos potencialmente benéficos das tecnologias.

Todavia, quando estamos diante de uma criança com quadro clínico irreversível, tais recursos não modificam o prognóstico daquela condição ameaçadora. A rotina intensiva, nestas circunstâncias, é produtora de intenso sofrimento, em detrimento da qualidade de vida. Neste caso beneficência, não sendo um valor absoluto em si, deverá ser ponderada em razão malefícios que afeta de forma tão significativa o bem-estar dessas (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

E, nesse contexto, a qualidade de vida se expressa em vários aspectos, como a capacidade física ou mental, a capacidade de levar uma vida social satisfatória, a

realização de objetivos pessoais, sentimentos de felicidade e satisfação, assim como a dimensão existencial ou espiritual.

Contudo, foi possível verificar ainda que alguns profissionais possuíam preocupação em melhorar a oferta de cuidados nos casos de crianças sem possibilidade de cura. Nas falas em destaque, os profissionais reconheceram a necessidade de modificar a rotina dos cuidados intensivos para uma rotina de cuidados paliativos, sendo vista como a única forma capaz de atender as demandas dos assistidos:

“Na UTI como ele está com potencial risco de vida, deve tratar sobre os cuidados paliativos também” – Violeta.

Isso que interfere na nossa rotina por causa disso: porque quando não é uma criança FPCA você investe totalmente ou quase 100%, e a criança sendo FPCA não existem esse tipo de investimento. Existe uma dificuldade no lidar com o paciente FPCA, com medidas invasivas e com o cuidado voltado mais para o conforto do que pra cura – Azaléia.

Modifica a nossa visão, que a gente começa a olhas a criança de outra forma: até passa a pensar de forma mais humanizada na criança. Já estive em alguns CTIs que a gente pensa tanto na tecnologia, na invasão, com objetivo de salvar, que você perde um pouco essa coisa da humanização. Quando a gente aqui trabalha com uma criança que precisa de outro olhar, você acaba pensando dessa forma! Eu passei a ser mais humana – Tulipa.

“Mas engraçado, a gente tem visto o contrário. Um perfil diferenciado: os intensivistas tendo um olhar mais cuidadoso em relação a isso! Mais do que os próprios oncologistas” – Orquídea.

Porque o intensivista seja ele fisioterapeuta, enfermeiro, médico, técnico, ele tem uma visão curativa, né! Então eu acho que ainda há uma dificuldade, uma resistência. Mas que a cada dia melhora. A cada dia diminui essa resistência. A cada dia a nossa forma de pensar está mais voltada para o cuidado paliativo, para conforto, pras medidas menos invasivas, para cuidado – Violeta.

No estudo publicado por Ribeiro e Rego (2008) destacou que a dimensão paliativa do cuidado na terapia intensiva deveria ser destinada ao paciente crítico desde o início da sua admissão, até nos estágios em que não há mais possibilidades cura, com objetivo de promover o bem-estar e a qualidade de vida. Preconiza-se o

envolvimento de toda a equipe que, junto ao paciente e à família, buscam identificar os procedimentos que causem menor dano, através de uma comunicação aberta e sincera.

É de amplo conhecimento que, diante de doenças crônico-degenerativas, é bastante difícil definir o momento no qual deixa de apresentar chances de recuperação, especialmente em casos não imediatamente fatais. Mas, ainda que 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, os objetivos do tratamento devem ser estabelecidos para que o cuidado paliativo seja instituído o quanto antes possível (CONSTANTINO; HIRSCHHEIMER, 2005).

Como resultado, postergar essa transição poderá levar à continuidade de uma terapia agressiva com prejuízos para a criança. A família e a equipe que optarem por esgotar todas as opções de tratamento curativo antes de considerar os cuidados paliativos, fazendo distinção rígida entre esses dois momentos, podem dificultar a prestação adequada dos cuidados (CATERINA, 2007; BURNS; RUSTON, 2004).

Desse modo, a busca pela beneficência e autonomia através do melhor interesse deverá ser construída a partir do diálogo entre pais e equipe de saúde, com informações relacionadas ao diagnóstico e prognóstico, alinhando as expectativas, possibilidades ideais e cabíveis, e definição dos objetivos de cuidado. As decisões envolvendo pacientes pediátricos devem ser tomadas pelo compartilhamento de responsabilidades entre a equipe e os pais, evitando sentimentos de culpa por não terem feito tudo o que era possível (DADALTO; AFFONSECA, 2018).

5.3.3 Conflitos familiares

A família tem papel importante no planejamento do cuidado dos pacientes fora de possibilidade de cura. Entretanto, quando os profissionais foram questionados sobre quais conflitos familiares eram mais evidentes na unidade, as falas fizeram referência à comunicação inadequada:

A maior dificuldade a partir do momento que está definido o FPCA é que a gente vai deixar de lutar pelo conforto dos filhos deles e passar a ter a intensão de que aquele

sofrimento acabe na ideia de que a gente quer que a criança venha a óbito, ao invés de ter a ideia de que a criança não sofra até ir a óbito – Lírio.

Bom, tem família que às vezes não foi suficientemente conversado e por isso tem muitos questionamentos, revolta para aceitar. Tem dificuldade pra aceitar o diagnóstico e entrar nos cuidados com a equipe médica. Isso às vezes vem mais dos pacientes que vem de fora, com diagnóstico de fora, não tem o diagnóstico aqui. Mas aqui (CTI) acho que a pessoal conversa bastante. Nada que o tempo não ajude a melhorar – Violeta.

Eu vejo as famílias pouco orientadas. E eu vejo um grande conflito da equipe médica daqui de dentro com relação a isso: às vezes eles querem iniciar um tipo de conversa como essa, com esse familiar. Mas dependem da presença e da parceria dos oncologistas lá de fora. Aí os oncologistas ou se esquivam, ou por falta de tempo, ou por outros compromissos mesmo, sobrecarga de trabalho. Acabam protelando esse tipo de conversa! Então quando a família já é comunicada, já tem um quadro muito avançado. E o paliativo não é pra quando você está com quadro muito avançado em vias de morte. Você pode até mesmo de acordo com o prognóstico ruim, de uma determinada doença oncológica, você já pode iniciar esse tipo de conversa. Mesmo que você não feche naquele momento – Tulipa.

O principal que eu acho é a falta de informação. Muitas vezes pra equipe toda aquilo já está fechado. E a família acaba sendo a última a saber. Às vezes eles vão sendo informados ao longo do tempo! Mesmo quando ainda não fica fechado, eles já vão recebendo algumas informações que acabam levando a isso! Outras vezes não! Outras vezes eu acho que eles não são bem informados quanto a isso! Aí a gente fica naquele impasse: às vezes a gente chega ao leito, a mãe ou outro acompanhante fala alguma coisa do tipo: ah, quando ela for pra casa, vai ser assim, assim, assim! Você já sabe que aquele paciente é FPCA e você fica meio sem saber o que fazer! – Antúrio.

É uma decisão compartilhada com os pais [...]. A família, se você elaborou com ela, e se isso se manifestou como limite pra você também, ela costuma a ser muito grata a você! Agora se você designou a morte de alguém pra não sacrificar a sua ilusão de que você vai curar o câncer, a família se ressentida. A família escuta o que você não diz. Comunicação, não no sentido de falar – Begônia.

Acho que os conflitos maiores no geral estão pautados em uma falta de comunicação aberta. E a comunicação aberta cria vínculos. A falta da comunicação aberta ligado à falta de vínculo também. Quando você tem a possibilidade de falar com o responsável do seu filho a qualquer momento. Ou se fosse o caso, se tivesse mais gente cuidando nesse sentido, seria mais viável – Camélia.

Assim como foi verificado neste estudo, outras pesquisas também destacaram que esta falta de diálogo entre familiares e equipe de saúde foi considerada uma rotina comum nos serviços de saúde, sendo motivo de atraso no planejamento terapêutico. Numa pesquisa feita por Durall et al., (2012), as

dificuldades na comunicação da equipe com os pais estavam relacionadas também com expectativas irreais dos pais, diferença sobre o entendimento do prognóstico entre os pais e a equipe e a falta de preparo dos pais para discutir tais questões.

Ainda com referência a comunicação, o estudo proposto por Epstein *et al.*, (2009) mencionou alguns obstáculos existentes para uma boa comunicação: dificuldades emocionais do envolvimento do profissional de saúde; diferença de status, com a distância social impactando na comunicação; diferenças de conhecimento, pela assimetria que gera dependência do poder-saber do outro; comunicação unilateral, dificuldades de compreensão por parte do paciente; uso inadequado de linguagem técnica, jargões, com público leigo; dificuldades de troca de informação entre diferentes profissionais da equipe envolvida nos cuidados; uso da doença na verdade absoluta de um diagnóstico/prognóstico e negação e/ou omissão das informações ao paciente.

Ademais em outro estudo que também aborda a temática comunicação em saúde, o comitê de bioética e cuidados hospitalares da academia americana de pediatria considerou que a equipe da saúde deveria oferecer suporte aos pais e aos irmãos das crianças com doenças crônicas, pois todos serão afetados pelo processo da doença. Este comitê ressaltou que, tanto os profissionais quanto os pais devessem conversar com a criança doente sobre seus sentimentos, medos e angústias (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2000).

Assim como Kübler-Ross destacou em sua publicação que o mais importante na comunicação da equipe era transmitir aos familiares sempre a verdade e a segurança de que não seriam abandonados. A autora afirmou ainda que se tratava de uma batalha que enfrentariam enfrentar juntos, independente do resultado final. Essa comunicação seria essencial, pois a família passaria a sentir mais confiança, lhes ajudando a encarar com mais calma esse período (KUBLER-ROSS, 1991).

A comunicação é considerada uma habilidade essencial para o trabalho das equipes nas unidades de terapia intensiva. Entretanto, a falta de formação e aprimoramento em técnicas de comunicação, disponibilidade de tempo, espaço adequado, acrescidos da baixa motivação e compromisso das equipes nesta interação, causam impactos negativos e deterioram a relação médico-paciente-familiares. O uso excessivo de termos técnicos, que geralmente é uma linguagem incompreensível para a maioria dos pacientes e familiares, impede a criação de um

vínculo de empatia e solidariedade nesta relação (DE VOS *et al.*, 2015; DURALL; ZURAKOWSKI, 2012; FEUDTNER, 2007).

Por isso, foi possível perceber que uma comunicação franca e sincera com a família a respeito da condição de saúde de seus filhos é a chave para uma boa qualidade no cuidado prestado. A família internada no ambiente de terapia intensiva recebe muitas informações de diversos profissionais, o que pode dificultar o entendimento e aceitação de diversas circunstâncias.

A forma como os pais serão envolvidos nas discussões sobre a tomada de decisão irá depender das preferências e necessidades de cada família individualmente. Existem pais que desejam compartilhar todo o processo de tomada de decisão, através de trocas de informações, opções de preferência, ao passo que outros acham que compartilhar esse tipo de informação é um fardo difícil de suportar (DE VOS *et al.*, 2015).

Igualmente, percebemos que os profissionais estão mais preocupados na forma como transmitir a informação, do que inserir os pais no processo de tomada de decisão. Este fato pode favorecer a construção de relações assimétricas e atitudes paternalistas entre a equipe e a família (OCTOBER *et al.*, 2018; DE VOS *et al.*, 2015).

Vale ressaltar que o termo paternalismo adveio do modelo de família patriarcal, aonde o pai exercia o poder e fazia todas as escolhas em detrimento dos demais. Desse modo, têm sido atribuídas atitudes paternalistas aquelas aonde os profissionais de saúde interveem intencionalmente nas preferências, desejos e ações dos pacientes, tendo como justificativa moral agir pelos princípios da beneficência e não maleficência. Eles utilizam seus próprios julgamentos sobre as necessidades dos pacientes, pois pressupõem conhecimento e discernimento superior e se encontram geralmente em posição de autoridade para determinar o melhor interesse daqueles (BEUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Como resultado, relações baseadas em atitudes paternalistas têm prejudicado a confiança dos pais na equipe, fato que favorece ao surgimento de diversos tipos de dilemas em relação às condutas e geram expectativa nos familiares em momentos de tomadas de decisão. É importante destacar que uma comunicação adequada é aquela que atenda às necessidades de ambos, e envolva tanto à

dimensão técnicas quanto à dimensão afetiva. A qualidade dos cuidados depende desta interação, que tem sido frequentemente frustrante para ambas as partes.

É interessante destacar que as informações fornecidas pela equipe de saúde geralmente são resinificadas de maneira particular em cada núcleo familiar. A história pessoal, a forma como a notícia opera no capital simbólico de cada sujeito e as categorias cognitivas envolvidas nessa comunicação farão com que a relação médico-paciente-família seja singular.

Com efeito, quanto maior à assimetria entre os interlocutores, maior seria a dificuldade de uma comunicação baseada na confiança e no diálogo. Nessa comunicação, o paciente e a família geralmente são marcados pela predominância de saberes que supostamente possui a equipe, que nem sempre reconhece os sentimentos e dificuldades daqueles. Para que seja eficaz, essa relação deveria ser baseada no melhor interesse da criança e permitir a família conhecer a realidade da situação, cabendo à equipe apresentar os fatos com veracidade, estabelecendo um vínculo de confiança.

Beauchamp e Childress destacaram que a veracidade de uma comunicação, não sendo um valor absoluto em si mesmo, deve ser baseada no princípio da autonomia e da não maleficência. Para a construção de uma relação de confiança, seria necessária a cooperação mútua, sob o risco de ameaça à integridade moral da equipe de saúde (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Desse modo, comunicar a verdade para a família constitui um benefício para ambos, pois possibilitaria participação ativa deles na tomada de decisões. Uma falsa atitude paternalista, escondendo a verdade, criaria um círculo vicioso da chamada "conspiração do silêncio", que poderia representar novas fontes de sofrimento a todos os envolvidos. A verdade é um bem moral, e a comunicação e manejo das informações deverão respeitar os princípios da bioética médica e serem guiadas pela virtude da prudência, sendo um dever prestar sempre atenção ao que, como e para quem informar.

É comum observarmos na clínica da oncologia pediátrica, a família mais presente quando comparada a outras enfermidades. Eles tendem a estabelecer uma relação protetora com a criança, na busca de poupá-la dos sofrimentos provocados pelo tratamento e pela evolução da doença. Isso ocorre devido tanto ao medo diante

do risco de morte iminente que assusta os familiares, quanto ao sofrimento decorrente do tratamento, como os efeitos colaterais tardios e sequelas.

Outros pontos possíveis de se observar nas falas dos entrevistados foram a omissão, a ausência e as divergências de informações na comunicação entre equipe de saúde e família. Este fato dificultava a aceitação das condutas paliativas pelos familiares, pois a equipe passava insegurança ao transmitir essa informação, como pode ser verificado na fala a seguir:

Quando você vem pra família pra falar que está em cuidados paliativos, na mente deles que não foi preparada precocemente, ninguém vai ter tempo pra isso, eles veem assim: não vai fazer mais nada pelo meu filho! Agora que ele vai morrer mesmo! Não entende que a gente vai sim fazer. Vai sim tentar promover o máximo de conforto possível! O que não vai ser feito, no caso intubar, invadir desnecessariamente, por cateter e tudo mais, porque não vai adiantar. Se não vai aumentar o tempo de vida. Eles não entendem isso no início. Aí eu percebo que quando acaba se prolongando mais, elas vão se conscientizando mesmo! Tipo assim: eu não quero mais ver minha filha sofrendo! O tempo está muito inerente à aceitação. Então quando começa a tratar lá no início, ela já vai ter esse tempo de conscientização, de tirar dúvidas. Porque não é nem uma vez nem duas que eles têm que conversar com a família, pra que ele entenda. Pra que chegue ao final com um pouco mais de aceitação: fizemos tudo que pudemos! Que ele não vai ser abandonado pela equipe. Que tudo vai ser feito pra promoção do conforto e que ele não vai ser intubado porque isso não vai adiantar nada – Violeta.

Estes achados foram ratificados pelo estudo de Sanches, que também observaram durante entrevistas com pais de crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos que essa sensação de abandono do cuidado da criança, do adolescente e da família fora verbalizada pela expressão "não tem mais o que fazer" (SANCHES; NASCIMENTO; LIMA, 2014).

Em outros estudos apresentados por Tonelli e Lago também destacaram que a participação da família nas decisões sobre limitação de terapêutica correspondeu a menos de 10% dos casos e que qualidade do cuidado em pediatria estava relacionada ao compartilhamento das decisões médicas com a família, a criança e a equipe interdisciplinar (LAGO; GARROS; PIVA, 2007, TONELLI *et al.*, 2005).

Dessa forma, quando o planejamento dos cuidados paliativos é transmitido aos familiares pela equipe sem prévio conhecimento do caso, objetividade e clareza, as informações transmitidas a respeito deste se tornam ambíguas e imprecisas. Nessa situação, a família entende como desinteresse da equipe pela continuidade

do tratamento, perdendo, a confiança nas informações passadas e nas condutas impostas.

Um estudo prévio já havia documentado que atitudes paternalistas com a família, justificada pelo princípio da beneficência, ainda que pareçam caridosas e tranquilizadoras, diminuiriam a autoridade do profissional e enfraqueceria a confiança nele depositada. A participação dos pais no processo de decisão do prognóstico de seus filhos deveria conter discussões sobre os benefícios e complicações dos tratamentos curativos, início da terapia paliativa e cuidados eficazes diante das principais necessidades da criança e do adolescente com câncer, o que minimizaria o sofrimento e pode garantir a qualidade de vida destes (SANCHES; NASCIMENTO; LIMA, 2014).

Os profissionais participantes do presente estudo também destacaram dificuldade de comunicação entre os componentes da equipe interdisciplinar, o que comprometia a elaboração das condutas na unidade e postergava a introdução de cuidados para o conforto e o bem-estar da criança e de sua família. O cuidado com a dimensão paliativa ficava prejudicado, dando espaço para condutas consideradas inapropriadas:

Então a gente tem vários casos assim. E também muitos casos que estão sendo mal conduzidos pela clínica da oncologia. Eles demoram muito a fechar o diagnóstico de FPCA e aí traz o paciente, que é invadido e intubado. Daí no dia seguinte resolve que não tem mais o que fazer, e fecham como cuidados paliativos, a criança estando internada na UTI. As últimas crianças que acabaram falecendo aqui dentro acham que a maior porcentagem foi isso que aconteceu: não fechavam, queriam investir na obstinação terapêutica. Aí quando estavam aqui dentro invadidos, decide que é FPCA! Ai não tem mais o que fazer! No sentido de você não invadir a criança: eu não pude preservar a criança de ser intubada, invadida, de ser manipulado, colocar um cateter profundo porque a gente não sabia! Demoraram muito pra fechar. Então eu acho que a consciência dos profissionais médicos, porque são eles que decidem se será o não FPCA, eu coloco na conta deles (médicos)! – Violeta.

Consequentemente, a comunicação inadequada da equipe com família foi vista como dilema ético dentro da unidade, como pôde ser verificado na fala em destaque:

O pior conflito ético que eu tenho é quando eu me deparo (pausa): isso pra mim é muito difícil! Não deveria, mais é! Quando eu me deparo com um familiar que me

fala assim: ah, eu não sabia disso! Ah, nunca foi conversado comigo sobre isso doutora! Que o meu filho não tem mais chance. Não! Eu desconheço isso! Porque nós da terapia intensiva que ouvimos isso, vêm várias dúvidas: não houve mesmo essa conversa? Os pais não entenderam nada do que foi conversado, e a conversa existiu? A relação médico/paciente, entre o oncologista e a família, ela não é adequada? Houve uma dificuldade do oncologista pra falar a verdade desde sempre pra esse paciente? Então surgem muitas dúvidas, e você fica perdido diante de uma reação dessa família – Rosa.

Um estudo prévio que avaliou a tomada de decisão no manejo de pacientes com internação prolongada na unidade de terapia intensiva documentou que 48% dos dilemas entre a equipe e a família são relacionados à comunicação inadequada entre os atores (STUDDERT *et al.*, 2003).

A comunicação constitui um fator essencial para construção do cuidado à criança criticamente doente. Por esse motivo, para viabilizar esse constructo, a abordagem deve ser baseada no princípio da não maleficência e da autonomia dos familiares. É primordial que o entendimento de cada saber envolvido nesse cuidado seja consolidado em um só objetivo, que deve ser o de preservar a criança e seus familiares do sofrimento desnecessário. De outra forma, se a informação não for bem estruturada dentro da equipe, esta poderá ser transmitida de maneira inadequada, o que pode favorecer a prática de condutas que levem ao detrimento da qualidade de vida.

Assim, caberia à equipe interdisciplinar, se preparar para discutir com a família estratégias para a construção planejamento dos cuidados paliativos em cada etapa do seguimento clínico. Para tanto, além das particularidades de cada criança, é primordial pensar nos fatores envolvidos em cada decisão e consequentes implicações, escolhendo dizer sempre a verdade por mais difícil que seja.

Por fim, comunicação quando baseada na veracidade e feita de maneira empática e compassiva, enquadra-se dentro do princípio da beneficência, o que permite aos familiares direcionarem suas tomadas de decisão dirigida ao melhor interesse da criança, sem insegurança, sofrimento.

5.4 USO DE TERAPÊUTICAS DESPROPORCIONAIS

Esta categoria emergiu quando os profissionais foram questionados sobre os dilemas éticos que havia vivenciado no ambiente de trabalho, sendo destaque nas falas as práticas de terapêuticas consideradas fúteis:

“O paciente realmente que definiu FPCA, mas que mesmo assim você vê coleta de sangue seriado, você vê mudar parâmetros no ventilador. Você vê tomar algumas condutas que vão prolongar mais ainda a vida daquele indivíduo com sofrimento e não trazer conforto” – Margarida.

No CTI eu percebo que existe uma obstinação terapêutica muito grande. Porque nós temos três rotinas da parte médica: uma está trabalhando a questão dos cuidados paliativos, só que as outras duas são extremamente. Querem ir até o fim, e você não consegue fechar o cuidado paliativo dentro da UTI. É quase impossível, não fecha! Elas trabalham os cuidados paliativos de fim de vida se a oncologia fechar! Mas a gente sabe que a terapia intensiva também pode fechar! Mas isso eu não vejo acontecer. Nunca vi! – Violeta.

“Extubar, não extubar! Entrar no CTI, não entrar! Até que ponto invadir” – Hortência.

Então o dilema é quando você continua fazendo medidas que seriam de salvação mesmo do paciente, né? Medidas para as funções cardíacas, funções renais, de um corpo de uma pessoa que já não tem mais recursos físicos pra lidar com aquilo. Uma manutenção artificial da vida, né? Sem uma chance de cura efetiva – Camélia.

De acordo com o descrito na literatura, a disponibilidade de alta tecnologia existente no local do presente estudo foi descrita como principal motivo da prestação de cuidados desproporcionais em detrimento do aspecto qualitativo, que equaciona os benefícios e malefícios proporcionados ao paciente. O dilema vivenciado relaciona-se com as atitudes frente à impossibilidade de curar e a possibilidade de cuidar e suas implicações na qualidade de vida e seu impacto no bem-estar da criança e de sua família (SCHRAMM, 2008).

Nesse sentido, Walker descreveu que a futilidade quantitativa pode ocorrer quando a probabilidade de um tratamento em trazer benefícios ao paciente apresenta uma taxa significativamente baixa. Já a futilidade qualitativa, se refere à qualidade do benefício, ou seja, quando o tratamento produz um resultado muito insignificante (WALKER, 1999).

No presente estudo, foi observada uma dificuldade em se determinar quando uma terapêutica poderia deixar de trazer benefícios e imputar sofrimento. No referido ambiente, com grande incidência de condutas invasivas, o foco centrado na cura permaneceu até que a criança entrasse no processo de morte, estágio onde a qualidade de vida e bem-estar se tornavam impraticáveis.

Foi possível verificar ainda que no ambiente estudado, transferência e permanência de crianças fora de possibilidade de cura foi frequente e que a prática de terapêutica fútil foi considerada uma rotina constantemente vivenciada por estes profissionais. Essas práticas têm sido consideradas como entrave para a construção de um projeto terapêutico que envolva a perspectiva paliativa neste local.

Com efeito, outro estudo com pacientes pediátricos em fim de vida no INCA mostrou que esses ainda eram frequentemente admitidos no CTI seu último mês de vida e foram submetidos a tratamentos agressivos (ECKHARDT, 2007).

Assim, o fato de haver tratamentos fúteis faz-se necessário um olhar mais cuidadoso para as crianças sem possibilidade de cura que estejam sendo assistidas na unidade de terapia intensiva. Para que a abordagem dispensada pela equipe interdisciplinar envolva todos os aspectos do binômio criança-família torna-se primordial atitude que promovam benefício para o paciente, desde que sejam respeitadas as preferências da família em prol do melhor interesse da criança. Diante deste cenário é importante que haja uma adequada comunicação entre os profissionais, entre estes e a família, assim como é importante que se assegure o acompanhamento competente em cuidados paliativos (WALKER, 1999).

O termo *distanásia* foi criado em decorrência da intensa “medicalização” da vida e da morte e o uso desmedido de recursos tecnológicos na assistência médica. E, apesar do intenso debate bioético sobre a questão, ainda não existe consenso na nomenclatura e definição. As diversas nomenclaturas incluem: futilidade médica, obstinação terapêutica, tratamento fútil, inútil, desproporcional, intempestivo, extraordinário, entre outros.

Para Siqueira Batista, a *distanásia* é compreendida como uma espécie de “hipermorte” com a manutenção da vida por meio de tratamentos desproporcionais, levando a um processo de morrer prolongado e com sofrimento físico e psicológico dos envolvidos (SIQUEIRA-BATISTA; SCHRAMM, 2005).

Já o conceito de futilidade terapêutica é antigo e suas implicações morais estão presentes desde as tradições hipocráticas, que orientavam as decisões de utilizar ou não determinados tratamentos, desde que não violassem o princípio fundamental da ética médica tradicionalista de agir no sentido de fazer o bem ao doente (PELEGRINO, 2000).

Segundo Lantos, o conceito de futilidade terapêutica já era observado na medicina grega onde os médicos tomavam certo cuidado para não insistir na cura de pacientes que apresentassem patologias incuráveis por meio de suas habilidades e conhecimentos, ou seja, a prática de intervenções médicas que não poderiam influenciar de forma benéfica e eficaz dos resultados do tratamento (LANTOS *et al.*, 1989).

Apesar disso, somente a partir das últimas cinco décadas, em decorrência dos avanços técnico-científicos e seu uso de forma desmedida, bem como a substituição do paternalismo médico pela autonomia do indivíduo, que se divulgou o conceito de futilidade de forma categorizada. Os profissionais de saúde passaram a empregar então esse termo para repensar as tomadas de decisões, considerando quando não iniciar ou quando suspender determinados tratamentos (FREIRE, 2015).

Para Beauchamp e Childress, a prática de futilidade ocorre quando os pacientes apresentam um processo irreversível de finitude e o tratamento não oferecerá nenhum benefício, ou a possibilidade de cura é um processo opcional do próprio paciente. Os autores sugerem em seu estudo que se evite o uso deste termo, pois pode apresentar ambiguidade devido a junção de um julgamento de valores com julgamentos científicos. Assim, sugerem o uso de termos como “inapropriado” ou “desproporcional” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Assim, vale ressaltar que terapêuticas que não são capazes de produzir benefícios à criança e que não podem contribuir para sua melhorar sua qualidade de vida, podem reduzir a eficácia do trabalho em equipe devido formas de agir dos diversos atores envolvidos na produção desse cuidado. Isso ocorre pela característica interdisciplinar que compõem essa equipe, formada por diferentes disciplinas dos saberes, com valores e atitudes individuais, permeados por relações de poder e autoridade. A forma de agir no melhor interesse irá variar entre os diferentes códigos de ética das profissões envolvidas (AUSTIN *et al.*, 2009).

Para conduzir as práticas assistenciais em situações de dilema, principalmente quando diante de terapêuticas fúteis, os profissionais tendem a guiar seus atos ponderando entre os benefícios possíveis e malefícios evitáveis de uma ação, baseando-se nos valores normativos de cada profissão e tendo como base ética tradicional da medicina de fazer o bem e não causar dano, contida no juramento hipocrático, não fazendo referência à corrente bioética clássica do principlismo ou alguma outra corrente bioética para justificar suas atitudes.

Quando foram analisadas as falas separadas por categoria profissional, foi possível observar que as falas dos médicos tendiam a identificar às intervenções moralmente obrigatórias e as que não eram baseando-se nos preceitos éticos da medicina tradicional voltados à cura, levando em consideração as várias linhas de tratamento existentes e fazendo distinção entre as medidas "ordinárias" e medidas "extraordinárias", como nas falas em destaque:

“Mas a gente fica com mais receio de estar fazendo demais ou de menos. Acho que talvez o dilema seja esse! Mas eu acho que a questão não é que atrapalhe, mas dificulta a tentar achar este meio termo aí... De fazer demais e ou fazer de menos” – Lírio.

Mas eu acho que aí entra questão de despreparo da equipe. Das pessoas não se sentirem confortável com limitação de suporte de vida! As pessoas ainda têm muito aquela coisa que vou fazer de tudo... Vou fazer de tudo! Só que às vezes o de tudo não está trazendo benefício! Que a gente tem que estar sempre na balancinha do benefício x malefício. Até por que isso é uma coisa tão antiga que está no nosso juramento na faculdade de medicina, de Hipócrates, que fala isso! A gente jura não trazer malefícios por paciente. É tão antiga essa balancinha e obviamente, quanto mais tecnologia a gente tem, mas a gente tem que pensar! – Violeta.

Assim, dilemas éticos que envolviam médicos frequentemente estavam relacionados à limitação de suporte terapêutico, que consistem no uso de medidas artificiais de suporte a determinados órgãos ou sistemas que não executam adequadamente suas funções. E, sua retirada ou a limitação passariam a ser considerados quando estes não fossem capazes de trazer benefícios para o paciente, prologando seu processo de morrer e de maneira a imputar sofrimento a todos os envolvidos.

Em um estudo publicado por Tonelli e colaboradores foi descrito que 51% dos pacientes pediátricos internados em UTI foram submetidos a algum tipo de

limitações de suporte de vida, sendo mais comum a limitação terapêutica na unidade neonatal e em pacientes com doenças crônicas (TONELLI *et al.*, 2005).

E, em outro estudo, Lago e colaboradores fizeram uma reflexão que no Brasil nos últimos anos: houvera aumento da limitação de suporte de vida nas unidades de tratamento intensivo pediátrico, de 6% para 40%, sendo a mais frequente a ordem de não reanimar (LAGO *et al.*, 2007).

Outro estudo que retratou os dilemas éticos vividos por médicos intensivistas frente às crianças fora de possibilidade de cura internados nas UTI's descreveu também sobre a oferta ou não de tratamentos fúteis, com a utilização dos referenciais bioéticos de não maleficência e a beneficência para justificar a sua tomada de decisão. A autora descreve que, apesar dos profissionais entrevistados terem mencionado a qualidade de vida como argumento para justificar suas ações, a maioria deles não inseriu a família nesse processo (PARANHOS; REGO 2014).

Estudos internacionais envolvendo médicos também relacionam como principal dilema ético a limitação de terapêutica considerada fútil. Relatam também a dificuldade de se estabelecer um quadro de reversibilidade de uma criança criticamente doente para limitar as medidas de suporte. Referem também o pouco conhecimento em bioética e a dificuldade de inserir a família na tomada de decisão junto com a equipe (VALDÉS; ROMERO; CASTRO, 2016. MARTINEZ; VELARDE 2013).

Sendo assim, as decisões sobre limitação ou não de terapêuticas fúteis no ambiente da terapia intensiva devem ser compartilhadas com a família, como no caso de crianças e pacientes incapazes, sendo ainda importante que antes de envolver a participação da família no processo decisório haja um consenso entre a equipe responsável pelo paciente.

Esta distinção foi reconhecida como princípio da proporcionalidade terapêutica (PEREIRA, 2012).

Desse modo, levou-se em conta o julgamento das proporcionalidades de uma determinada intervenção, no que se referia a sua utilidade ou não, fazendo as devidas ponderações sobre seus riscos e benefícios, sendo considerados seus custos físicos, psicológicos, morais e econômicos. O julgamento sobre a proporcionalidade de uma intervenção foi então ponderado entre os princípios da

beneficência e da não maleficência da terapia relação aos potenciais efeitos fisiológicos (PESSINI, 2001; PELEGRINO, 2000).

Sendo identificadas e excluídas as ações que não irão contribuir para o controle da doença e não irão resultar em melhor qualidade de vida para o paciente, deverão ser determinadas prioridades terapêuticas individualizadas, como minimização da dor e desconforto. Também deverão ser previamente discutidos com a equipe e família as condutas frente a possíveis intercorrências/complicações do quadro devendo ser registradas de maneira clara nos prontuários (VALADARES *et al.*, 2013).

Vale ainda mencionar que o modo de agir profissionais de saúde diante de determinadas condutas vão além dos dilemas éticos, pois em alguns casos a forma de atuação poderá estar subordinada a uma série de legislação de cada profissão. Embora não deixem de ter sua origem na ética aplicada, irão delimitar as ações do profissional, principalmente as que estão relacionadas à manutenção da vida (PEREIRA, 2012).

Em contrapartida, nas falas dos outros membros da equipe, foi possível verificar que os dilemas estavam relacionados com o cuidado e o conforto da criança, sendo valorizados aspectos da qualidade de vida e bem-estar, como verificados a seguir:

Hoje eu sinto que mudou: o conflito é o desconforto que isso trás pra criança. Porque ela fica aqui, sob os cuidados intensivos, esse foco não sai de todo. Porque ah, é fora de possibilidade! Eu penso então que você tem que passar a um cuidado que traga principalmente o conforto, já que não vai haver mais cura, então no mínimo confortável, que não tenha tanto sofrimento. O que não é muito o perfil do CTI porque somos invasivos, realmente. E essa questão de ser invasivo continua, sem objetivo. E é o que me incomoda mais nas crianças, porque, bom, já caiu a ficha que o CTI do INCA é diferente, então pra que sujeitar a criança a tantas punções? Às vezes a criança tem um distúrbio de sódio e você fica furando a cada uma duas horas três horas, se você não tem tanta expectativa? – Hortência.

Está tudo atrelado. Porque se você interna um paciente FPCA, você entra com esses dilemas: ah, vai intubar, não vai intubar? Vai entrar com amina, não vai entrar? Vai passar o cateter vesical ou não vai? Até porque isso é procedimento de enfermagem! Uma sonda nas enteral ou não vai? Vai pegar um profundo ou deixar um periférico? De que forma você vai conseguir invadir menos, pra você conseguir dar conforto pra aquela criança, e ao mesmo tempo atender as expectativas da família – Tulipa.

Corroborando com estes achados um estudo sobre dilemas éticos dos profissionais de enfermagem na UTI adulto, onde havia referências às condutas terapêuticas que não produziriam benefícios aos pacientes terminais, entretanto foi possível perceber uma preocupação com envolvimento dos assistidos a respeito das suas preferências e a sua dignidade diante de uma situação que ameasse sua vida. Essa perspectiva valorizou também o princípio da autonomia do sujeito na decisão sobre sua vida (MEDEIROS *et al.*, 2012).

É importante salientar a incapacidade psicológica e jurídica coloca a criança em uma posição de autonomia limitada, com dependência de terceiros, principalmente de seus pais. Sendo assim se deve levar em consideração essa criança representa uma população vulnerável, sendo necessária avaliação ainda mais criteriosa dos riscos e benefícios antes de iniciar qualquer conduta (FACHINI; LIMA; SCRIGNI, 2017).

Ademais, o desgaste emocional sofrido pelos pais devido à doença de seu filho pode causar-lhes uma análise equivocada das circunstâncias. O fracasso de uma terapêutica, por exemplo, pode lhes dar impressão que a equipe não queira defender os melhores interesses da criança. Quando diante deste cenário, parece que o princípio da beneficência passa a ser o principal meio de ação do profissional, uma vez que equipe poderia se sentir obrigada a fornecer a criança o melhor, do ponto de vista da medicina. E, prevenir ou protegê-los contra possíveis danos. Em situações excepcionais de urgência, como perigo eminente de vida do paciente, a equipe poderia agir independentemente da vontade dos pais, de acordo melhor interesse da saúde e a vida da criança, embora ela viole o princípio da autonomia. (HIU *et al.*, 2015; COLLINS *et al.*, 2000).

E, com exceção dos casos em que esteja configurado o perigo de vida eminente, a equipe tem como dever incluir a família no planejamento dos cuidados e esclarecê-la sobre as etapas envolvidas no processo. O acesso a essas informações é mais do que um direito, simbolizando as bases da construção de confiança e do vínculo com a equipe (SILVA *et al.*, 2015).

Sendo assim, a solicitude que têm permeado as relações do cuidado às crianças em cuidados paliativos deve transcender a lógica mecanizada de atenção. Os profissionais que embasarem suas práxis na escuta ativa, na compaixão e no

carinho, tendem a tornar esse momento mais suportável para todos os envolvidos (KÜBLER-ROSS, 1991).

Na pesquisa onde foi possível observar o envolvimento afetivo e emocional do profissional com seus pacientes, foi possível perceber a ambivalência entre o sentir e o agir, pois o vínculo que aproxima foi o mesmo que faz com que os profissionais sofressem quando o óbito da criança estava próximo (SILVA, 2009).

Além disso, aquele profissional que permitir esse envolvimento ao construir relações com a criança e sua família, poderia se deparar com sentimentos contraditórios como: justiça e injustiça; querer que viva ou querer que morra; sentir ou não sentir; chorar ou não chorar; dizer algo ou se calar. Essas emoções seriam fruto da subjetividade dos sujeitos envolvidos nesse cuidado e poderia refletir a negação da sociedade frente à morte e ao sofrimento.

Dessa forma, os dilemas éticos a que foram referidos pela categoria não médica da equipe interdisciplinar, frequentemente faziam alusão ao sofrimento moral. E, por se tratar de conceitos distintos, os termos dilema ético e sofrimento moral se confundem na literatura, o que poderiam subestimar os achados.

Muitos estudos que tratavam sobre dilemas éticos, na verdade, abordavam questões de sofrimento moral. Alguns pesquisadores descreviam sobre isso no sofrimento emocional e psicológico, mas frequentemente relacionavam os achados à dilemas éticos. Foi possível verificar ainda, que o sofrimento moral também ocorria diante das restrições do profissional à hierarquia médica ou institucional (FACHINI; LIMA; SCRIGNI, 2017; PRENTICE *et al.*, 2016).

Então, vale a pena considerar que quando se tratava da instituição de medidas terapêuticas fúteis ou desproporcionais, seria possível associar estas práticas ao desgaste emocional da equipe, fato que poderia interferir diretamente no planejamento terapêutico e na produção dos cuidados paliativos na terapia intensiva (GARROS; ROSYCHUK; COX, 2003; ROBERTSO, 1996).

De fato, foi possível verificar que o conceito de sofrimento moral foi proposto pelo enfermeiro e filósofo Andrew Jamenton, que descrevia em seus estudos a reação produzida pelo profissional de saúde quando este acreditava que sabia qual coisa certa a se fazer diante de uma situação de dilema, porém não a realizava. Isso ocorreu quando um senso de responsabilidade moral não fora atendido devido a restrições pessoais ou contextuais, fazendo-os experimentar angústia, pois seus

valores morais entrariam em conflito com a realidade do seu local de trabalho. Referia-se, portanto, à sensação de não estar cumprindo suas obrigações morais, e ocorria devido a dilemas entre as crenças pessoais e os acontecimentos no ambiente de trabalho (PRENTICE *et al.*, 2016).

Estudos iniciais sobre esta temática eram direcionados aos profissionais de enfermagem. Como a crescente necessidade de abordagem sobre o sofrimento moral, estudos posteriores passaram a incluir outras categorias profissionais – principalmente no que se referia ao desgaste emocional em decorrência da limitação de suporte de vida, cuidados de fim de vida e futilidade médica (PRENTICE *et al.*, 2016; BURNS; RUSHTON, 2004; SOLOMON *et al.*, 2005).

Ao se estudar a filosofia dos cuidados paliativos, foi possível verificar que o suporte emocional para a equipe interdisciplinar foi fundamental para diminuir o estresse psicológico e emocional e prevenir a Síndrome de *Burnout* (Síndrome de Esgotamento Emocional), que esteve frequentemente associada aos profissionais de saúde que atuavam neste ambiente e que foi responsável por seu afastamento do ambiente de trabalho.

Neste sentido, algumas pesquisas que abordavam sobre o sofrimento moral advindo de dilemas éticos gerados no ambiente de trabalho, sugeriram a admissão de guias de ação com objetivo de minimizar o sofrimento moral dos profissionais:

- 1 – Vontade coletiva para requerer políticas públicas eticamente comprometidas que visem condições dignas e estruturais de trabalho;
- 2 – Reconhecer a dimensão ética como ferramenta vital no processo de trabalho humanizado, que pode ser fortalecido pelas relações sociais e pela realização de valores solidários, no domínio da liberdade. Para tanto, sugeriu-se a criação de espaços para debates bioéticos como parte integrante da qualidade ética das relações;
- 3 – Aplicação da dimensão ética na construção reconhecimento, conhecimento, cooperação, colaboração e associação da rede de saúde (FACHINI; LIMA; SCRIGNI, 2017, p. 119).

E, por meio de relações profissionais mais bem estruturadas, o profissional poderia melhorar sua interação com os demais membros da equipe, com intuito fortalecer o compartilhamento de experiências e responsabilidades, com objetivo de reduzir a carga potencial de sofrimento moral (FACHINI; LIMA; SCRIGNI, 2017).

Os dilemas éticos devido à instituição de terapêutica desproporcionais na criança fora de possibilidade de cura interferiram significativamente na rotina dos cuidados intensivos. A comunicação adequada centrada nos componentes da equipe e entre equipe e família interferiu na saúde emocional de todos os envolvidos, prejudicando a qualidade dos cuidados prestados.

Os estudos que se referiram ao uso obstinado de técnicas e terapias fúteis estavam restritos, em sua maioria, a abordagem teórico-reflexiva. Apesar disso, estas discussões têm aparecido com certa frequência, o que possibilitaria o surgimento de novas pesquisas, com maior profundidade, sobre a interferência desses dilemas na tomadas de decisão da equipe, já que se trata de um sério problema ético, cuja presença maciça da tecnologia tem prejudicado a qualidade de vida e bem-estar de todos os envolvidos (SILVA; CAMPOS; PEREIRA, 2011; SILVA; SANTOS, 2010).

Assim, a bioética, que tem se preocupado em analisar os argumentos morais a favor e contra determinadas práticas humanas que afetariam a qualidade de vida e o bem-estar dos envolvidos na produção do cuidado, seria capaz de auxiliar os profissionais a agir forma mais harmônica diante dos dilemas emergentes no cuidado das crianças fora de possibilidade de cura internada na terapia intensiva. Dessa forma, a ferramenta poderá auxiliar na tomada de decisão para que seja bem fundamentada, na medida em que as questões morais forem apropriadamente consideradas (REGO; PALACIOS, 2006).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Crianças fora de possibilidade de cura têm sido frequentemente internadas no ambiente da terapia intensiva, sendo submetida tanto ao uso de tecnologias avançadas e especializada como ao de procedimento altamente invasivo, cujo objetivo do cuidado tem sido centralizado cura de um órgão ou sistema.

A permanência dessas crianças na unidade tem modificado a rotina de cuidados intensivos, estando associada a uma estadia prolongada e sofrida, que prejudica imensamente a sua qualidade de vida, a de seus familiares e a de todos aqueles que estão diretamente envolvidos na produção deste cuidado.

O profissional de saúde, diante deste novo paradigma, passou a vivenciar dilemas éticos sobre a eficácia dessas práticas assistenciais que estariam baseadas no modelo biomédico tradicional. Este modelo preconizava a ausência de doença e o cuidado centrado na cura. Além disso, o planejamento terapêutico seria hierarquizado, centrando o poder de decisão na figura do médico com fragmentação dos saberes, inviabilizando a atuação interdisciplinar da equipe. Além disso, a falta de compartilhamento dos saberes na construção do cuidado não incluía a família na tomada de decisão sobre a integração do cuidado paliativo no CTI, o que favoreceu a atitudes paternalistas do profissional no agir de acordo com o melhor interesse da criança e da família, desconsiderando sua autonomia em detrimento do agir em benefício e não provocar dano.

O dilema referenciado nesta pesquisa, diante do cenário descrito, estava associado uma comunicação inadequada na equipe, com enfraquecimento da interdisciplinaridade, que é um dos pilares do cuidado paliativo. E é também a dificuldade de comunicação de equipe com a família e vice-versa o que favorece a produção do cuidado centrado na decisão da equipe, desconsiderando os valores da família e da criança, suas preferências e necessidades particulares. A prática adequada da filosofia dos cuidados paliativos preconizava a autonomia dos indivíduos, com sua participação ativa na construção do cuidado da criança.

Outro dilema também destacado estava associado ao uso de terapêuticas desproporcionais, muitas vezes consideradas fúteis, que prejudicariam a qualidade de vida e o bem-estar da criança e da família, assim como estava associado a desgastes emocionais da equipe envolvida no cuidado.

Por conseguinte, o modelo assistencial preconizado para integração dos cuidados paliativos no centro de terapia intensiva pediátrica tem sido associado à práticas assistenciais humanizadas para produção do cuidado, centrados na criança e suas necessidades e com participação ativa da família. Preconizou-se uma abordagem holística, multidimensional que inclua além dos aspectos biológicos o aspecto psicológico, social e espiritual, alicerçado no trabalho interdisciplinar com foco na qualidade de vida e bem-estar da criança, da família e da equipe de saúde.

A modificação no modo de agir do profissional deveria ser capaz de promover um cuidado mais abrangente e resolutivo, e esteve intimamente relacionada na forma como a equipe analisa, juntamente com a família, as necessidades e demandas das crianças.

Ademais, a bioética foi sugerida como instrumento para auxiliar na tomada de decisão frente a uma situação de dilema. Esta ferramenta poderia auxiliar a explicar moralmente o modo de agir do profissional no melhor interesse da criança, para que os cuidados paliativos pudessem alcançar os objetivos a que se propõem.

Sendo assim, a corrente bioética principialista foi utilizada como referencial deste estudo, pois pareceu ser a mais utilizada pelos profissionais, ainda que possua diversas críticas e limitações quanto ao uso.

Atitudes voltadas para beneficência, não maleficência e autonomia foram apontadas pelos entrevistados como justificativa do seu modo de agir, ainda que não fosse mencionado diretamente. Tal fato poderia ser justificado devido esta corrente bioética ter sido amplamente difundida entre os profissionais de saúde, além de estar fortemente associada à ética médica tradicional, com base no juramento hipocrático, utilizado atualmente como guia de conduta profissional.

Assim sendo, esta pesquisa possui limitações, pois aborda somente uma corrente bioética dentre as demais existentes para justificação das atitudes morais.

Portanto, estudos acerca desta temática não se esgotam na medida em que os avanços tecnológicos são uma realidade latente e os aumentos da sobrevida devido a esses avanços suscitam que produzir cuidado esteja baseado nas subjetividades dos sujeitos, com vistas à qualidade de vida e bem-estar. Faz-se necessário que o profissional seja capaz auxiliar na adaptação da criança e a família frente essa nova realidade, sendo seja capaz também de produzir um cuidado além da perspectiva da cura.

REFERÊNCIAS

- ABREU, C. B. B. **Questões éticas reconhecida por profissionais de uma equipe de cuidados paliativos**. 2014. 215 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.
- ALCANTARA, L. S.; SANT'ANNA, J. L.; SOUZA, M. G. N. Adoecimento e finitude: considerações sobre a abordagem interdisciplinar no Centro de Tratamento Intensivo oncológico. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2507-2514, 2013.
- ALMEIDA, J. L.T.; SCHRAMM, F. R. Paradigmatic transition, medical ethics metamorphosis and the rise of bioethics. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 15, n.1, p. 15-25, 1999.
- ALLEMANI C. *et al.* Global surveillance of trends in cancer survival 2000-14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries. **The Lancet**, v. 391 n. 10125 p. 1023-1075, 2018.
- ÁLVAREZ, M. E. Aspectos bioéticos en la atención de niños desnutridos en cuidados intensivos. **Revista Cubana de Medicina Interna y Emergencia**, v. 9, n. 1, 2010.
- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Committee on bioethics and committee on hospital care: palliative care for children. **Pediatrics**, v. 106, n.2, p. 351-357, 2000.
- ARAÚJO, M. M. T.; SILVA, M. J. P. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 41, n. 4, p. 668-674, 2007.
- ARECO, N. M. **Cuidados paliativos**: a vivência de profissionais de uma equipe interdisciplinar na assistência à criança e ao adolescente com câncer. 2011. 140 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.
- ASSUNÇÃO, R. M. Mapas de taxas epidemiológicas: uma abordagem Bayesiana. **Caderno de Saúde Pública**, v. 14, n. 8, p. 713-723, 1998.
- ASTUDILLO, W.; MENDINUETA, C.; ASTUDILLO, E. Medicina paliativa cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. **Revista de la Sociedad Española del Dolor**, v. 15, n. 4, p. 259-263, 2008.

AVELLAR, L.; IGLESIAS A.; VALVERDE, P. Sofrimento psíquico em trabalhadores de enfermagem de uma unidade de oncologia. **Psicologia em Estudo**, v. 12, n. 3, p. 475-481, 2007.

AUSTIN, W. *et al.* An overview of moral distress and the paediatric intensive care team. **Nursing Ethics**, v. 16, n. 1, p. 57-68, 2009.

AYRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 8, n. 14, p. 73-92, 2004.

AZAMBUJA, L. E. O.; GARRAFA, V. A teoria da moralidade comum na obra de Beauchamp e Childress. **Revista Bioética**, v. 23, n. 3, p. 643-644, 2015.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2011.

BARLEM ELD, L. V. Vivência do sofrimento moral na enfermagem: percepção da enfermeira. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 46, n. 3, p. 681-688, 2012.

BARBOSA, A. Ética relacional. *In*: BARBOSA, A.; GALRIÇA NETO, I. **Manual de cuidados paliativos**. 2. ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010. p. 661-692.

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Princípios da ética biomédica**. 4. ed. São Paulo: Loyola, 2002.

BIZATTO, J. I. **Eutanásia e responsabilidade médica**. 2. ed. Porto Alegre: Leme: LED, 2000.

BOSS, R. *et al.* Integrating palliative care into the pediatric intensive care unit a report from the IPAL-ICU (Improving Palliative Care in the ICU) Advisory Board. **Pediatric Critical Care Medicine**, v. 15, n. 8, p. 762, 2014.

BORGES, M., MENDES, N. Representações de profissionais de saúde sobre a morte e o morrer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 65, n. 2, p. 324-331, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **A situação do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização (PNH). **Humaniza SUS**, 2004. Disponível em: <http://www.saude.gov.br>. Acesso em: 17 maio 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.071, de 4 de julho de 2005. Determina que a Secretaria de Atenção à Saúde submeta à Consulta Pública a minuta da Política Nacional de Atenção ao Paciente Crítico. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, 08 jul. 2005. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1071_04_07_2005.html. Acessado em: 10 nov. 2017.

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, 20 set. 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 13 ago. 2017.

BRONSTEIN, L. R. A model for interdisciplinary collaboration. **Social Work**, v. 48, n. 3, p. 297-306, 2003.

BURNS, J. P.; RUSHTON, C. H. End-of-life care in the pediatric intensive care unit: research review and recommendations. **Critical Care Clinics**, v. 20, n. 3, p. 467-485, 2004.

CABETTE, E. **Eutanásia e ortotanásia**: comentários à Resolução 1.805/06 CFM. Aspectos éticos e jurídicos. Curitiba: Juruá, 2009.

CAMPBELL, S. M.; ULRICH, C. M.; GRADY, C. A broader understanding of moral distress. **The American Journal of Bioethics**, v. 16, n. 12, p. 2-9, 2016.

CAMPOS, C. J. G.; TURATO, E. R. Análise de conteúdo em pesquisas que utilizam metodologia clínico-qualitativa: aplicação e perspectivas. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 17, n. 2, p. 259-264, 2009.

CANTILLO, E. V.; ILLERA, G. V. Dilemas éticos. **Revista Científica Salud Uninorte**, v. 29, n. 1, p. 113-123, 2013.

CAPRARA, A. *et al.* A relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 15, n. 3, p. 647-654, 1999.

CASANUEVA-MATEOS, L. *et al.* Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. Empleo de técnicas de investigación cualitativa para el análisis del afrontamiento de la muerte y situaciones críticas. **Revista Calidad Asistencial**, v. 22, n. 1, p. 36-43, 2007.

CATERINA, M. **O luto**: perdas e rompimento de vínculos: manejo clínico. São José dos Campos: Associação Psicanalítica do Vale do Paraíba, 2007.

CARTER, B. S. *et al.* Circumstances surrounding the deaths of hospitalized children: opportunities for pediatric palliative care. **Pediatrics**, v. 114, n. 3, p. 361-366, 2004.

CARVALHO, R. T. *et al.* **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. Porto Alegre: Sulina, 2012.

CHAVES, A. B.; MASSAROLO, M. C. Percepção de enfermeiros sobre dilemas éticos relacionados a pacientes terminais em Unidades de Terapia Intensiva. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 43, n. 1, p. 30-36, 2009.

CHERER, E.; QUINTANA, A. M.; PINHEIRO, U. M. S. Sofrimento e libertação: significações sobre a morte na UTI pediátrica. **Psico**, v. 44, n. 4, p. 481-489, 2013.

CLARK, D. Originating a movement: Cicely Saunders and the development of St. Christopher's Hospice, 1957-1967. **Mortality**, v. 3, n. 1, p. 43-63, 1998.

CLOUSER, D.; GERT, B. A critique of principlism. **Journal of Medicine and Philosophy**, v. 15, n. 2, p. 219-236, 1990.

COLLINS, J. J. *et al.* The measurement of symptoms in children with cancer. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 19, n. 5, p. 363-373, 2000.

COMBINATO, D. S. *et al.* Morte: uma visão psicossocial. **Estudos de Psicologia**, v. 11, n. 2, p. 209-216, 2006.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). Resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009. Código de ética médica. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p. 90, 24 set. 2010. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/integra.asp>. Acesso em: 12 mar. 2017.

CONSTANTINO, C. F.; HIRSCHHEIMER, M. R. Dilemas éticos no tratamento do paciente pediátrico terminal. **Bioética**, v. 13, n. 2, p. 85-96, 2005.

COSTA, J. C.; LIMA, R. A. Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 13, n. 2, p. 151-157, 2005.

COSTA FILHO, R. C. C. *et al.* Como implementar cuidados paliativos de qualidade na unidade de terapia intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 20, n. 1, p. 88-92, 2008.

CRAWFORD, G. B.; PRICE, S. D. Team working: palliative care as a model of interdisciplinary practice. **The Medical Journal of Australia**, v. 179, n. 6, p. 32, 2003.

DADALTO, L.; AFFONSECA, C. A. Considerações médicas, éticas e jurídicas sobre decisões de fim de vida em pacientes pediátricos. **Revista Bioética**, v. 26, n. 1, p. 12-21, 2018.

DALMOLIN, G. L.; LUNARDI, V.; LUNARDI, F. O sofrimento moral dos profissionais de enfermagem no exercício da profissão. **Revista Enfermagem da UERJ**, v. 17, n. 1, p. 35-40, 2009.

DE VOS, M. A. *et al.* Talking with parents about end-of-life decisions for their children. **Pediatrics**, v. 135, n. 2, p. 1-12, 2015.

DINIZ, D. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 8, p. 1741-1748, 2006.

DOYLE, D. *et al.* Oxford textbook of palliative medicine. Oxford: Oxford University Press. **Palliative Medicine**, v. 12, n. 1, p. 69, 1998.

DOYLE, L.; MCCLURE, J.; FISHER, S. The contribution of physiotherapy to palliative medicine. *In*: DOYLE, D. *et al.* **Oxford textbook of palliative medicine**. 3. ed. [Oxford]: Oxford University Press, 1998. cap. 15, p. 1050-1056.

DRAKE, R. *et al.* The symptoms of dying children. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 26, n. 1, p. 594-603, 2003.

DURALL, A.; ZURAKOWSKI, D.; WOLFE, J. Barriers to conducting advance care discussions for children with life-threatening conditions. **Pediatrics**, v. 129, n. 4, p. 975-982, 2012.

DURAND, G. **Introdução geral à bioética**: história, conceitos e instrumentos. 2. ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007.

ECKHARDT, M. B. R. **Avaliação de indicadores de cuidado de pacientes pediátricos terminais com tumores sólidos no Instituto Nacional de Câncer**. 2007. 76 f. Dissertação (Mestrado em Clínica Médica) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

ENGELHARDT, J. R. **Fundamentos da bioética**. 2. ed. São Paulo: Loyola, 1998. p. 289-446.

EPSTEIN, E. G.; HAMRIC, A. B. Moral distress, moral residue, and the crescendo effect. **The Journal of Clinical Ethics**, v. 20, n. 4, p. 330-342, 2009.

ESSLINGER, I. **De quem é a vida afinal?:** descortinando os cenários da morte no hospital. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

FACHINI, J. S.; LIMA, R. C. G. S.; SCRIGNI, A. V. Sofrimento moral de trabalhadores de uma UTI pediátrica. **Revista Bioética**, v. 25, n. 1, p. 111-122, 2017.

FERMAN, S. *et al.* Childhood cancer mortality trends in Brazil, 1979-2008. **Clinics**, v. 68, n. 2, p. 219-224, 2013.

FERREIRA, F. O. **A percepção dos profissionais de saúde do INCA sobre os cuidados no fim de vida de crianças com câncer.** 2012. 95 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2012.

FERREIRA, P. L.; PINTO, A. B. Medir qualidade de vida em cuidados paliativos. **Acta Médica Portuguesa**, v. 21, n. 2, p. 111-124, 2008.

FEUDTNER, C. Collaborative communication in pediatric palliative care: a foundation for problem-solving and decision-making. **Pediatric Clinics of North America**, v. 54, n. 5, p. 583-607, 2007.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Routinization and medicalization of palliative care: Losses, gains and challenges. **Palliative and Supportive Care**, v. 10, n. 4, p. 295-303, 2012.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos necessidades. **Ciências e Saúde Coletiva**, v. 13, supl. 2, p. 2123-2132, 2008.

FLORIANI, C. A. Cuidados paliativos no domicílio: desafio aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia. **Jornal de Pediatria**, v. 86, n. 1, p. 15-19, 2010.

FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica.** 4. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1994.

FONNEGRA, I. El médico ante el sufrimiento de un paciente que enfrenta su muerte. ARS Médica. **Revista de Estudios Médico Humanísticos**, v. 3, n. 3, 2003. Acesso em: 12 jan. 2017.

- FRASER, M. T. D.; GONDIM, S. M. G. Da fala do outro ao texto negociado: discussões sobre a entrevista na pesquisa qualitativa. **Paidéia**, v. 14, n. 28, p. 139-152, 2004.
- FREIRE, E. R. Futilidade médica, da teoria à prática. **Arquivos de Medicina**, v. 29, n. 4, p. 98-102, 2015.
- GARCÍA, V.; RIVAS RIVEROS, E. Experiencia de enfermeras intensivistas pediátricas en la muerte de un niño: vivencias, duelo, aspectos bioéticos. **Ciencia y Enfermería**, v. 19, n. 2, p. 111-124, 2013.
- GARRAFA, V.; MARTORELL, L. B.; NASCIMENTO, W. F. Críticas ao princípalismo em bioética: perspectivas desde o norte e desde o sul. **Saúde e Sociedade**, v. 25, n. 2, p. 442-451, 2016.
- GARRAFA, V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. **Revista Bioética**, v. 13, n. 1, p. 125-134, 2005.
- GARROS, D.; AUSTIN, W.; CARNEVALE, F. Moral distress in pediatric intensive care. **JAMA Pediatrics**, v. 169, n. 10, p. 885-886, 2015.
- GARROS, D.; ROSYCHUK, R. J.; COX, P. N. Circumstances surrounding end of life in a pediatric intensive care unit. **Pediatrics**, v. 112, n. 5, p. 371-379, 2003.
- GAUDENCIO, D.; MESSEDER, O. Dilemas sobre o fim-da-vida: informações sobre a prática médica nas UTIs. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, supl. 1, p. 813-820, 2011.
- GRAHAM, R. J.; PEMSTEIN, D. M.; CURLEY, M. A. Q. Experiencing the pediatric intensive care unit: perspective from parents of children with severe antecedent disabilities. **Critical Care Medicine**, v. 37, n. 6, p. 2064-2070, 2009.
- GRACIA, D. Hard times, hard choices: founding bioethics today. **Bioethics**, v. 9, n. 3, p. 192-206, 1995.
- GUERRA, M. R.; GALLO, C. V. M.; MENDONÇA, G. A. S. Risco de câncer no Brasil: tendências e estudos epidemiológicos mais recentes. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 51, n. 3, p. 227-234, 2005.
- GRUNDSTEM-AMADO, R. Differences in ethical decision-making processes among nurses and doctors. **Journal of Advanced Nursing**, v. 17, n. 2, p. 129-137, 1992.

HEATH, J. A. *et al.* Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer: an Australian perspective. **Medical Journal of Australia**, v. 192, n. 2, p. 71, 2010.

HILDEN, J. M. *et al.* Attitudes and practices among pediatric oncologists regarding end-of-life care: results of the 1998 American Society of Clinical Oncology survey. **Journal of Clinical Oncology**, v. 19, n. 1, p. 205-212, 2001.

HILL, D. L. *et al.* The codesign of an interdisciplinary team-based intervention regarding initiating palliative care in pediatric oncology. **Supportive Care in Cancer**, v. 26, n. 9, p. 3249-3256, 2018.

HIMELSTEIN, B. P. Palliative care for infants, children, adolescents, and their families. **Journal of Palliative Medicine**, v. 9, n. 1, p. 163-181, 2006.

HOFFMANN, L. Infant death and its representation for the physician: reflections about pediatric practice in different contexts. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 9, n. 3, p. 364-374, 1993.

HUI, D. *et al.* Integration of oncology and palliative care: a systematic review. **The Oncologist**, v. 20, n. 1, p. 77-83, 2015.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA), Coordenação-Geral de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2016**: Incidência de Câncer no Brasil. [S. l.]: Ministério da Saúde, 2016.

IWAMOTO, L. P. M. **Uma reflexão bioética sobre a assistência aos pacientes pediátricos crônicos dependentes de ventilação pulmonar mecânica invasiva fora de possibilidade de cura**. 2017. 182 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade de Brasília, Brasília, 2017.

JEMAL, A. *et al.* Global cancer statistics. **Cancer Journal of Clinician**, v. 61, p. 69-90, 2011.

JUNGES, J. R.; ZOBOLI, E. L. C. P. Bioética e saúde coletiva: convergências epistemológicas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 4, p. 1049-1060, 2012.

JÜNGER, S. *et al.* Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams. **Palliative Medicine**, v. 21, n. 4, p. 347-354, 2007.

JUNGES, J. R. *et al.* Reflexões legais e éticas sobre o final da vida: uma discussão sobre a ortotanásia. **Revista Bioética**, v. 18, n. 2, p. 25-288, 2010.

JUNIOR, L.; ELTINK, C. F. A visão do graduando de enfermagem perante a morte do paciente. **Journal Health Sciences Institute**, v. 29, n. 3, p. 176-82, 2011.

KEELE, L. *et al.* Differences in characteristics of dying children who receive and do not receive palliative care. **Pediatrics**, v. 123, n. 1, p. 72-78, 2013.

KIPPER, D. J.; PIVA, J. P. Dilemas éticos e legais em pacientes criticamente doentes. **Jornal de Pediatria**, v. 74, n. 4, p. 261-262, 1998.

KLIGERMAN, J. Registro Hospitalar de Câncer no Brasil - Hospital Based Cancer Registries in Brazil. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 47, n. 4, 2001.

KLICK, J. C.; HAUER, J. Pediatric palliative care. **Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care**, v. 40, n. 6, p. 120-151, 2010.

KOVÁCS, M. J. Bioética nas questões da vida e da morte. **Psicologia USP**, v. 14, n. 2, p. 115-167, 2003.

KOVÁCS, M. J. Educação para a morte. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 25, n. 3, p. 484-497, 2005.

KOVÁCS, M. Autonomia e o direito de morrer com dignidade. **Revista Bioética**, v. 6, n.1, p. 61-69, 2009.

KRESS, H. **Ética médica**. São Paulo: Edições Loyola, 2008.

KRIEGER, M. V. **Comunicação de más notícias em saúde**: contribuições à discussão bioética através de uma nova ética das virtudes. 2017. 108 f. Tese (Doutorado) – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2017.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 4. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

LAGO, P. M. *et al.* Limitação de suporte de vida em três unidades de terapia intensiva pediátrica no sul do Brasil. **Jornal de Pediatria**, v. 81, n. 2, p. 111-117, 2005.

LAGO, P. M.; GARROS, D.; PIVA, J. P. Participação da família no processo decisório de limitação de suporte de vida: paternalismo, beneficiência e omissão. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 19, n. 3, p. 364-368, 2007.

LAGO, P. M. *et al.* Cuidados de fim de vida em crianças: perspectivas no Brasil e no mundo. **Jornal de Pediatria**, v. 83, n.3, p. 109-116, 2007.

LAGO, P. M.; GARROS, D.; PIVA, J. P. Terminalidade e condutas de final de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 19, n. 3, p. 359-363, 2007.

LANTOS, J. D. *et al.* The illusion of futility in clinical practice. **The American Journal of Medicine**, v. 87, n. 1, p. 81-84, 1989.

LEE, K. J.; DUPREE, C. Y. Staff experiences with end-of-life care in the pediatric intensive care unit. **Journal of Palliative Medicine**, v. 11, n. 7, p. 986-990, 2008.

LIMA, R. C. G. S.; VERDI, M. I. M. A solidariedade na medicina de família no Brasil e na Itália: refletindo questões éticas e desafios contemporâneos. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 13, n. 29, p. 271-283, 2009.

LIMA, M. L. *et al.* Processo de tomada de decisão nos cuidados de fim de vida. **Revista Bioética**, v. 23, n. 1, p. 31-39, 2015.

LIMA, M. L. *et al.* Bioética e os cuidados de fim de vida. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, v. 13, n. 4, p. 296-302, 2015.

LINHARES, D. G.; SIQUEIRA, J. E.; PREVIDELLI, I. T. S. Limitação do suporte de vida em unidade de terapia intensiva pediátrica. **Revista Bioética**, v. 21, n. 2, p. 291-97, 2013.

MACIEL, M. G. S. Definições e princípios. *In*:_____. **Cuidado paliativo**. São Paulo: Cremesp, 2008. p. 18-21,

MADDEN, K.; WOLFE, J.; COLLURA, C. Pediatric palliative care in the intensive care unit. **Critical Care Nursing Clinics**, v. 27, n. 3, p. 341-354, 2015.

MARTÍNEZ, A. C; VELARDE M. C. Dilemas bioéticos y sus posibles soluciones en las unidades de terapia intensiva pediátrica del Distrito Federal (México). **Acta Bioethica**, v. 19, n. 2, p. 275-283, 2013.

MARCIN, J. P. *et al.* Long-stay patients in the pediatric intensive care unit. **Critical Care Medicine**, v. 29, n. 3, p. 652-657, 2001.

MATTOS, D. W. F. G. **Avaliação dos cuidados de fim de vida dos pacientes pediátricos com tumores sólidos atendidos na seção de oncologia pediátrica do Hospital do Câncer I do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva**. 2016. 75 f. Dissertação (Mestrado em Oncologia) – Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva, Rio de Janeiro, 2016.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**, v. 2, p. 23-24, 2012.

MELO, L. L.; VALLE, E. R. M. A criança com câncer em iminência de morte: revisão da literatura. **Acta Oncológica Brasileira**, v. 24, n. 3, p. 61-674, 2004.

MENDES, J. A.; LUSTOSA, M. A.; ANDRADE, M. C. M. Paciente terminal, família e equipe de saúde. **Revista da SBPH**, v. 12, n. 1, p. 151-173, 2009.

MENEZES, M. B.; SELLI, L.; ALVES, J. S. Distanásia: percepção dos profissionais da enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 443-448, 2009.

MEDEIROS, M. B. *et al.* Dilemas éticos em UTI: contribuições da Teoria dos Valores de Max Scheler. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 65, n. 2, p. 276-284, 2012.

MINAYO, M. C. S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**, v. 5, n. 7, p. 1-12, 2017.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa em saúde**. 8. ed. São Paulo: Hucitec; 2004.

MINAYO, M. C. Interdisciplinaridade: uma questão que atravessa o saber, o poder e o mundo vivido. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 24, n. 2, p. 70-7, 1991.

MONTEIRO, A. C. M.; RODRIGUES, B. M. R. D.; PACHECO, S. T. A. O enfermeiro e o cuidar da criança com câncer sem possibilidade de cura atual. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 16, n. 4, p. 741-746, 2012.

MORI, M. A bioética: sua natureza e história. **Humanidades**, v. 9, n. 4, p. 332-341, 1994.

MORITZ, R. D. *et al.* Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 20, n. 4, p. 422-428, 2008.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. 5. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2007. 404 p.

NICKEL, L. *et al.* Grupos de pesquisa em cuidados paliativos: a realidade brasileira de 1994 a 2014. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 20, n. 1, p. 70-76, 2016.

NIEWEGLOWSKI, V. H.; MORÉ, C.L. Comunicação equipe-família em unidade de terapia intensiva pediátrica: impacto no processo de hospitalização. **Estudos de Psicologia**, v. 25, n. 1, p. 111-122, 2008.

NEILSON, S. J.; GIBSON, F.; GREENFIELD, S. M. Pediatric oncology palliative care: experiences of general practitioners and bereaved parents. **Journal of Palliative Care & Medicine**, v. 5, n. 2, p. 1-14, 2015.

OCTOBER, T. W. *et al.* Communication training for inter-specialty clinicians. **The Clinical Teacher**, v. 15, p. 1-6, 2018.

OLIVEIRA, F. T. *et al.* Bioética e humanização na fase final da vida: visão de médicos. **Revista Bioética**, v. 19, n. 1, p. 247-258, 2011.

OLIVEIRA, J. R.; FERREIRA, A. C.; REZENDE, N. A. Ensino de bioética e cuidados paliativos nas escolas médicas do Brasil. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 37, n. 2, p. 285-290, 2013.

OGELBY, M.; GOLDSTEIN, R. D. Interdisciplinary care: using your team. **Pediatric Clinics**, v. 61, n. 4, p. 823-834, 2014.

PARANHOS, G. K.; REGO, S. Limitação do suporte de vida pediátrico: argumentações éticas. **Revista Bioética**, v. 22, n. 3, p. 519-528, 2014.

PARO, D.; PARO, J.; FERREIRA, D. L. M. O enfermeiro e o cuidar em oncologia pediátrica. **Arquivos de Ciências e Saúde**, v. 12, n. 3, p. 151-157, 2005.

PAIVA, F. C.; ALMEIDA JÚNIOR, J. A.; DAMÁSIO, A. C. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. **Revista Bioética**, v. 22, n. 3, p. 550-560, 2014.

PELLEGRINO, E. D. Decisions at the end of life: the use and abuse of the concept of futility. *In*: CORREA, J. D. V.; SGRECCIA, E. (ed.). **The dignity of the dying person**: proceedings of the fifth Assembly of the Pontifical Academy for Life 24-27 february 1999. Vaticano: Libreria Editrice Vaticano, 2000. p. 219-241. Disponível em: <http://uffl.org/vol10/pellegrino10.pdf>. Acesso em: 12 mar. 2018.

PESSINI, L. Vida e morte na UTI: a ética no fio da navalha. **Revista Bioética**, v. 24, n. 1, p. 54-63, 2016.

PESSINI, L. Distanásia: até quando investir sem agredir? **Revista Bioética**, v. 4, n. 1, p. 31-43, 2009.

PESSINI, L. Cuidados paliativos: alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos. **Prática Hospitalar**, v. 7, n. 41, p. 107-112, 2005.

PESSINI, L. **Distanásia**: até quando prolongar a vida? São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2001.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos**. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2006.

PEREIRA, M. T.; REIS, T. C. S. A não-ressuscitação, do ponto de vista do médico, em uma unidade de cuidados paliativos oncológicos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 53, n. 2, p. 225-229, 2007.

PEIXOTO, T. C.; PASSOS, I. C. F.; BRITO, M. J. M. Responsibility and guilt: paradoxical feelings among professionals from a pediatric intensive care unit. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 22, n. 65, p. 461-472, 2017.

PEREIRA, H. A. **A integração dos cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva adulto**: reflexões bioéticas. 2012. 136 f. Dissertação (Mestrado em Bioética) – Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro, 2012.

PIVA, J. P.; GARCIA, P. C. R; LAGO, P. M. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 23, n. 1, p. 78-86, 2011.

PINHO, L. M. O.; BARBOSA, M. A. Vida e morte no cotidiano: reflexões com o profissional da saúde. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 11, n. 1, p. 200-212, 2009.

PISHGOOIE, A. H. *et al.* Ethical conflict among nurses working in the intensive care units. **Nursing Ethics**, v. 20, n. 10, p. 1-14, 2018.

POLES, K.; BALIZA, M.; BOUSSO, R. Morte na unidade de terapia intensiva pediátrica: experiência de médicos e enfermeiras. **Revista de Enfermagem do Cento Oeste Mineiro**, v. 3, n. 3, p. 761-769, 2013.

POLES, K.; BOUSSO, R. S. Compartilhando o processo de morte com a família: a experiência da enfermeira na UTI pediátrica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 14, n. 2, p. 207-213, 2006.

POLES, K.; BOUSSO, R. S. Morte digna da criança: análise de conceito. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 43, n. 1, p. 215-222, 2009.

PORTER-WILLIAMSON, K. *et al.* A model to improve value: The interdisciplinary palliative care services agreement. **Journal of Palliative Medicine**, v. 12, n. 7, p. 609-615, 2009.

PONTES, E. P. *et al.* Comunicação não verbal na unidade de terapia intensiva pediátrica: percepção da equipe multidisciplinar. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 18, n. 1, p. 152-163, 2014.

PRENTICE, T. *et al.* Moral distress within neonatal and paediatric intensive care units: a systematic review. **Archives of Disease in Childhood**, n. 0, p. 1-8, 2016.

QUER, O. Aspectos filosóficos e bioéticos da não-ressuscitação em medicina paliativa. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 53, n. 2, p. 241-244, 2007.

REIS, R. S.; SANTOS, M. O.; THULER, L. C. S. Incidência de tumores pediátricos no Brasil. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 53, n. 1, p. 5-15, 2007.

REGO, S.; PALÁCIOS, M. A finitude humana e a saúde pública. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 8, p. 1755-1760, 2006.

REGO, S.; PALÁCIOS, M.; SIQUEIRA-BATISTA, R. **Bioética**: histórico e conceitos. In: *Bioética para profissionais da saúde*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009.

RIBEIRO, C. D.; REGO, S. Bioética clínica: contribuições para a tomada de decisão em unidade de terapia intensiva neonatais. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, n. 2, p. 2239-2246, 2008.

RIBEIRO, A. C. L.; FERLA, A. A. Como médicos tornaram-se deuses: reflexões acerca do poder médico na atualidade. **Psicologia em Revista**, v. 22, n. 2, p. 294-314, 2016.

ROBINSON, J. *et al.* Specialist palliative care nursing and the philosophy of palliative care: a critical discussion. **International Journal of Palliative Nursing**, v. 23, n. 7, p. 352-358, 2017.

ROBERTSON, D. W. Ethical theory, ethnography, and differences between doctors and nurses in approaches to patient care. **Journal of Medical Ethics**, v. 22, n. 5, p. 292-299, 1996.

SANCHES, M. V.; NASCIMENTO, L.; LIMA, R. A. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 67, n. 1, p. 28-35, 2014.

SANTANA, J. C. B. *et al.* Cuidados paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de enfermagem. **Bioethikos**, v. 3, n. 1, p. 77-86, 2009.

SANTANA, J. C. B.; SÁ, A. C.; ZAHER, V. L. Conflitos éticos do cuidar e do morrer nas Unidades de Terapia Intensiva: visão dos acadêmicos de enfermagem. **Revista de Enfermagem UFPE**, v. 2, n. 4, p. 338-347, 2008.

SANTOS, R. P.; GARROS, D.; CARNEVALE, F. As difíceis decisões na prática pediátrica e sofrimento moral em unidade de terapia intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 30, n. 2, p. 226-232, 2018.

SANTOS, D. C. L. *et al.* Planejamento da assistência ao paciente em cuidados paliativos na terapia intensiva oncológica. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 30, n. 3, p. 295, 2017.

SANTOS, O. M. Sofrimento e dor em cuidados paliativos: reflexões éticas. **Revista Bioética**, v. 19, n. 3, p. 683-695, 2011.

SANTOMÉ, J. T. **Globalizacion e interdisciplinaridade**: el currículum integrado. 5. ed. Madrid: Morata, 2006.

SAUNDERS, C. A personal therapeutic journey. **BMJ: British Medical Journal**, v. 313, n. 7072, p. 1599, 1996.

SCHRAMM, F. R. *et al.* Finitude e bioética do fim da vida. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 58, n. 1, p. 73-8, 2012.

SCHRAMM, F. R. Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. **Revista Bioética**, v. 16, n. 1, p. 11-23, 2009.

SCHRAMM, F. R. Quando o tratamento oncológico pode ser fútil? Um ponto de vista bioético sobre a questão. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 54, n. 4, p. 417-420, 2008.

SCHRAMM, R. F. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 48, n. 1, p. 17-20, 2002.

SCHRAIBER, L. B. Ética e subjetividade no trabalho em saúde. **Divulgação em Saúde para Debate**, v. 12, p. 45-50, 1996.

SIQUEIRA-BATISTA, R.; SCHRAMM, F. R. Eutanásia: pelas veredas da morte e da autonomia. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, v. 9, n. 1, p. 31-31, 2004.

SIQUEIRA-BATISTA, R.; SCHRAMM, F. R. Conversações sobre a "boa morte": o debate bioético acerca da eutanásia. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 21, n. 1, p. 111-119, 2005.

SIQUEIRA, J. E.; PESSINI, L.; SIQUEIRA, C. E. M. Conflitos morais sobre a terminalidade da vida: aspectos médicos, filosóficos e jurídicos. **Revista Colombiana de Bioética**, v. 8, n. 2, p. 104-115, 2013.

SILVA, A. H.; FOSSÁ, M. I. T. Análise de conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. **Dados em Big Data**, v. 1, n. 1, p. 23-42, 2017.

SILVA, A. F. *et al.* Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepção, saberes e praticas na perspectiva da equipe multidisciplinar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 36, n.6, p. 56-62, 2015.

SILVA, J. A. C. O fim da vida: uma questão de autonomia. **Nascer e Crescer**, v. 23, n. 2, p. 100-105, 2014.

SILVA, R. S.; AMARAL, J. B.; MALAGUTTI, W. **Enfermagem em cuidados paliativos**: cuidando para uma boa morte. São Paulo: Martinari, p. 77-93, 2013.

SILVA, R.; CAMPOS, A. E. R.; PEREIRA, Á. Cuidando do paciente no processo de morte na Unidade de Terapia Intensiva. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, n. 3, p. 738-744, 2011.

SILVA, F. S.; SANTOS, I. Expectativas de familiares de clientes em UTI sobre o atendimento em saúde: estudo sociopoético. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 14, n. 2, p. 230-5, 2010.

SILVA, L. C. O sofrimento psicológico dos profissionais de saúde na atenção ao paciente de câncer. **Psicologia para América Latina**, n. 16, p. 0-0, 2009.

SILVA, E.; SUDIGURSKY, D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 21, n. 3, p. 504-508, 2008.

SILVA, C.H. A moralidade dos cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 50, n. 4, p. 330-333, 2004.

SNAMAN, J. M. *et al.* Pediatric palliative oncology: the state of the science and art of caring for children with cancer. **Current Opinion in Pediatrics**, v. 30, n. 1, p. 40-48, 2018.

SOUSA, A. T. *et al.* Cuidados paliativos con pacientes terminales: un enfoque desde la Bioética. **Revista Cubana de Enfermería**, v. 26, n. 3, p. 123-135, 2010.

SOUZA, H. L. R.; LACERDA, L. C. A.; LIRA, G. G. Significado de cuidados paliativos pela equipe multiprofissional da unidade de terapia intensiva. **Revista de Enfermagem UFPE**, v. 11, n. 10, p. 3885-3892, 2017.

SOLOMON, M. Z. *et al.* New and lingering controversies in pediatric end-of-life care. **Pediatrics**, v. 116, n. 4, p. 872-883, 2005.

STUDDERT, D. M. *et al.* Nature of conflict in the care of pediatric intensive care patients with prolonged stay. **Pediatrics**, v. 112, n. 3, p. 553-558, 2003.

TAPIERO, A. Los principios bioéticos: se aplican en la situación de enfermedad terminal. **Anales de Medicina Interna**, v. 18, n. 12, p. 650-654, 2001.

TEODOSIO, S. M. **Mortalidade por câncer pediátrico em Santa Catarina**. 2006. 59 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006.

THEUNISSEN, J. M. J. *et al.* Symptoms in the palliative phase of children with cancer. **Pediatric Blood and Cancer**, v. 49, n. 2, p. 160-165, 2007.

TOFFOLETTO, M. C. *et al.* A distanásia como geradora de dilemas éticos nas Unidades de Terapia Intensiva: considerações sobre a participação dos enfermeiros. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 18, n. 3, p. 307-12, 2005.

TONELLI, H. A. *et al.* Perfil das condutas médicas que antecedem o óbito em crianças em um hospital terciário. **Jornal de Pediatria**, v. 81, n. 2, p. 118-125, 2005.

TOMA, M. D.; OLIVEIRA, W. L.; KANETA, C. N. Comunicação de prognóstico reservado ao paciente infantil. **Revista Bioética**, v. 22, n. 3, p. 540-549, 2014.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Revista de Saúde Pública**, v. 39, n. 3, p. 507-514, 2005.

VALADARES, M. T. M. *et al.* Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. **Revista Bioética**, v. 21, n. 3, p. 486-493, 2013.

VALDÉS, G. M.; ROMERO, T. A.; CASTRO, R. Z. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos: conocimiento y actitudes bioéticas del profesional médico. **Revista Chilena de Pediatría**, v. 87, n. 2, p. 116-120, 2016.

VERBERNE, L. M. *et al.* Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study. **Palliative Medicine**, v. 31, n. 10, p. 956-963, 2017.

VICENSI, M. C. Reflexão sobre a morte e o morrer na UTI: a perspectiva do profissional. **Revista Bioética**, v. 24, n. 1, p.64-72, 2016.

VILELA, E. M.; MENDES, I. J. M. Interdisciplinaridade e saúde: estudo bibliográfico. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 11, n. 4, p. 525-531, 2003.

WALKER, R. M. Ethical Issues in End-of-Life Care: The issues associated with appropriate end-of-life interventions involve ethical, moral, and legal decisions by patients and their physicians. **Cancer Control**, v. 6, n. 2, p. 162-167, 1999.

WANSSA, M. C. D. Autonomia versus beneficência. **Revista Bioética**, v. 19, n. 1, p. 105-117, 2011.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Definition of palliative care. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acesso em: 12 set. 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2nd. ed. Geneva: WHO, 2002. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>. Acesso em: 18 abr. 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Cancer pain relief and palliative care in children**. [S. l.]: WHO, 1998 Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42001/9241545127_rum.pdf?sequence=5. Acesso em: 12 jan. 2018.

WORDEN, J. W. **Aconselhamento do luto e terapia do luto**: um manual para profissionais da saúde mental. São Paulo: Roca, 2013.

WOLFE, J. *et al.* Easing of suffering in children with cancer at the end of life: is care changing? *Journal of Clinical Oncology*, v. 26, n. 10, p. 1717-1723, 2008.

ZOBOLI, E. O cuidado: no encontro interpessoal o cultivo da vida. *In*: BERTACHINI, L.; PESSINI, L. **Encanto e responsabilidade no cuidado da vida: lidando com os desafios éticos em situações críticas e de final de vida**. São Paulo: Paulinas: Centro Universitário São Camilo, 2011. p. 57-70.

APÊNDICES

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA

- Qual seria a sua definição para pacientes fora de possibilidade terapêutica de cura?
- Que questões éticas você identifica nos cuidados intensivos em pacientes sem possibilidade de cura internados em UTI?
- De que maneira essas questões poderiam interferir na sua prática profissional?
- Existem muitas crianças fora de possibilidade de cura internadas na UTI? Que questões éticas você identifica com relação à transferência de pacientes que já se encontram sem possibilidade de cura para a unidade?
- Você saberia descrever como ocorre o processo decisório para indicar um paciente como fora de possibilidade de cura na unidade? Como é a participação de cada profissional nesse processo?
- Você observa discordâncias para indicação de um paciente fora de possibilidade de cura? Quais? Por quê?
- Existe um serviço de cuidados paliativos do complexo pediátrico do INCa/HCI? Com que frequência a UTI consulta esse serviço?
- Quais são os principais conflitos que você observa envolvendo a família (pai, mãe ou representante legal) frente à impossibilidade de cura da doença de seus filhos/ tutelado-curatelados. Por que isso acontece?
- Dados pessoais:
 - Idade:
 - Sexo:
 - Qual sua categoria profissional?
 - Possui algum curso de especialização? Qual(is)?
 - Há quanto tempo exerce sua profissão?
 - Há quanto tempo trabalha na área de terapia intensiva pediátrica?
 - Há quanto tempo trabalha na unidade de terapia intensiva pediátrica do INCA/HC1?
 - Possui algum curso em cuidados paliativos? Qual(is)? E em bioética? Qual(is)?

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

“Dilemas éticos dos profissionais de saúde frente aos pacientes fora de possibilidade de cura internados na unidade de terapia intensiva pediátrica.”

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa porque é funcionário nesta instituição. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe da pesquisa sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com o pesquisador responsável.

Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

PROPÓSITO DA PESQUISA

O objetivo central é descrever e analisar os principais dilemas éticos vivenciados pela equipe de saúde da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica - médicos, enfermeiros, fisioterapeutas e psicólogos- frente aos pacientes sem possibilidade de cura internados nesta unidade. A relevância desse tipo de estudo é estimular a discussão e aprimorar os argumentos para tomada de decisão em situações de conflitos éticos. Os resultados dessa pesquisa poderão servir de material para ampliação da reflexão sobre os melhores cursos de ação em situações dilemas éticos vividos pelos profissionais de saúde que atuam no ambiente de terapia intensiva pediátrica e assim beneficiar as práticas profissionais e melhorar a assistência à saúde da população de uma maneira geral.

BENEFÍCIOS

Você não será remunerado por sua participação e esta pesquisa. Se você concordar com o uso de suas informações descrito acima, é necessário esclarecer que você não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes desta pesquisa.

O benefício principal da sua participação é possibilitar a discussão e aprimorar os argumentos para tomada de decisão em situações de conflitos éticos. Os resultados dessa pesquisa poderão servir de material para ampliação da reflexão sobre os melhores cursos de ação em situações dilemas éticos vividos pelos profissionais de saúde que atuam no ambiente de terapia intensiva pediátrica e assim beneficiar as práticas profissionais e melhorar a assistência à saúde da população de uma maneira geral.

RISCOS

A pesquisa está sendo conduzida por mim, mestranda do Programa de Pós-graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio de Janeiro, para elaboração da dissertação e sob a orientação do Prof. Dr. Alexandre da Silva Costa. A coleta de dados se dará através de entrevistas com os profissionais de saúde da equipe multidisciplinar da UTI pediátrica do INCa/HC1 – médicos, enfermeiros, fisioterapeutas e psicólogos. É uma entrevista semi-estruturada, com perguntas objetivas de respostas curtas e perguntas para serem respondidas livremente. Responder às perguntas pode causar um ligeiro mal-estar por se tratar de questões relativas à morte e ao morrer. Nenhum entrevistado será identificado. Vamos tomar as medidas necessárias para que nenhum material de pesquisa possa ser acessado por estranhos à equipe.

CUSTOS

Se você concordar em responder às perguntas, você não terá quaisquer custos ou despesas (gastos) pela sua participação nessa pesquisa.

CONFIDENCIALIDADE

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações sobre seus dados pessoais serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem sua identificação). Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso aos dados individuais. Mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

TRATAMENTO MÉDICO EM CASO DE DANOS

Todo e qualquer dano decorrente do desenvolvimento desta pesquisa, e que necessite de atendimento médico, ficará a cargo da instituição.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

Gostaríamos de ter sua concordância sobre a gravação da entrevista para facilitar nosso trabalho. A entrevista será transcrita e logo em seguida a gravação será destruída para garantir maior chance de você não ser identificado. O material transcrito não terá identificação. Também o nome do hospital não será revelado em material de pesquisa e de divulgação de resultados.

Sua participação nesta pesquisa é inteiramente voluntária e você é livre para sair a qualquer momento. Se houver alguma pergunta que não queira responder, também pode ficar à vontade para fazê-lo. Você tem o direito de retirar seu consentimento a qualquer momento. Fazendo isso, todo material que inclua sua entrevista será destruído. Em caso de dano decorrente da pesquisa, o pesquisador e sua instituição são responsáveis pela indenização que for devida. Se houver algum gasto decorrente da pesquisa haverá ressarcimento.

ACESSO AOS RESULTADOS

Os resultados da pesquisa serão divulgados primeiramente para o orientador Prof. Dr. Alexandre da Silva Costa e para a banca da defesa da dissertação de mestrado

com fim específico. Serão também divulgados em revistas científicas e congressos da área de Bioética.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Qualquer coisa que você queira saber sobre a pesquisa, por favor, não hesite em nos contatar pelos e-mails: dianakely@gmail.com (Diana Kelly); alexandrecoitaleal@hotmail.com (Prof Alexandre Costa).

O Comitê de Ética em Pesquisa do INCa e do IESC avaliarão este projeto quanto aos aspectos éticos. No entanto, isso não significa que a condução da pesquisa não necessite de sua participação também nesses aspectos. Qualquer coisa que lhe pareça incorreto no decorrer da pesquisa, por favor entre em contato com o Comitê pelo e-mails: cep@inca.gov.br ou cep.iesc@gmail.com, que estão formados por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos as pessoas que se voluntariam à participar destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP do IESC - Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, na Praça Jorge Machado Moreira, 100. Cidade Universitária, Cep:21.941-598 Tel:(21)3938-9331 ou 3938-9271 ou do INCA na Rua do Resende N°128, Sala 203, de segunda a sexta de 9:00 a 17:00 hs, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br.

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações contidas na coleta dos dados das entrevistas. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas.

Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo.

Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa.

Nome e Assinatura do participante	/ / Data
Nome e Assinatura do Responsável Legal/Testemunha Imparcial (quando pertinente)	/ / Data

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao profissional de saúde. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente para a participação desta pesquisa.

Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo	/ / Data
---	-------------