

**INSTITUTO METROPOLITANO DE ENSINO SUPERIOR
UNIÃO EDUCACIONAL DO VALE DO AÇO**

**Alexsander Paula da Silva
Fernando Brandão Honorato
Victor Gonçalves Miranda
Webert Florencio**

**OS DESAFIOS ÉTICOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS
NA PEDIATRIA: revisão de literatura**

IPATINGA

2021

Alexsander Paula da Silva
Fernando Brandão Honorato
Victor Gonçalves Miranda
Webert Florencio

OS DESAFIOS ÉTICOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS
NA PEDIATRIA: revisão de literatura

Trabalho de conclusão de curso apresentado a UNIVAÇO-
União Educacional do Vale do Aço S.A, como requisito
parcial à graduação no curso de Medicina.

Prof. orientador: Mestre Anderson de Almeida Rocha

IPATINGA

2021

OS DESAFIOS ÉTICOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA PEDIATRIA: revisão de literatura

Alexsander Paula da Silva¹; Fernando Brandão Honorato¹, Victor Gonçalves Miranda¹;
Webert Florencio¹; **Anderson de Almeida Rocha**²

1. Acadêmicos do curso de Medicina da UNIVAÇO – União Educacional do Vale do Aço, Ipatinga, Minas Gerais, Brasil.
2. Docente do curso de Medicina da UNIVAÇO – União Educacional do Vale do Aço, Ipatinga, Minas Gerais, Brasil. Orientador do TCC.

Resumo

Introdução: Os cuidados paliativos são um importante conjunto de práticas de assistência à saúde em pacientes em fase de terminalidade ou que necessitam de alívio de sofrimento de forma multiprofissional. No âmbito da pediatria, essas condutas tomam uma dimensão complexa no sentido de que, em parcela significativa dos casos, os pacientes não têm autonomia de escolha, sendo esta muitas vezes sendo condicionada aos seus pais e/ou responsáveis. Desta forma, nota-se a importância do estudo dos principais aspectos éticos implicados nos cuidados paliativos no contexto pediátrico. **Objetivo:** Realizar revisão de literatura sobre a ética dos cuidados paliativos em pediatria. **Método:** Foi realizada uma revisão bibliográfica a partir de análise e seleção de artigos e publicações sobre o tema, encontrados nas plataformas: SciELO, Pub Med, LILACS, UpToDate e EBSCO. Foram selecionados 21 artigos da língua portuguesa e inglesa publicados a partir do ano de 2010. **Desenvolvimento:** Os cuidados paliativos pediátricos são uma forma de cuidado fornecidos a crianças e adolescentes com condição ameaçadora ou limitadora da vida, sendo acompanhado ou não de terapêutica curativa. Destinam-se a crianças sem perspectiva de melhora e cujo tratamento curativo é factível, mas que são incertos e de alta taxa de falência terapêutica. Os princípios bioéticos de autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça devem ser sempre observados nesses casos de forma mais cautelosa, pois os pacientes em grande parte das vezes não são capazes de responder por si, função essa destinada aos familiares e equipe de assistência frequentemente. **Conclusão:** Esta revisão de literatura trouxe uma atualização bibliográfica acerca da ética dos cuidados paliativos pediátricos e alguns de seus principais dilemas envolvidos. Nota-se a importância do tema no manejo de pacientes em situação de grande vulnerabilidade, mantendo-se a observância dos princípios bioéticos.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Pediatria. Ética. Qualidade de Vida.

Introdução

Cuidados paliativos pediátricos (CPP) podem ser descritos como uma especialidade interdisciplinar que visa garantir a melhor qualidade de vida para crianças com doenças potencialmente fatais ou crônicas, minimizando o sofrimento físico, psicológico, emocional ou espiritual da criança e da família (MADDEN; WOLFE; COLLURA, 2015).

Para compor a equipe responsável por este cuidado, podem estar presentes médico, enfermeiro, assistente social, assistente administrativo, capelão, especialista em vida

infantil, especialista em luto, musicoterapeuta, terapeuta de arte, psicólogo, massoterapeuta, farmacêutico, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, nutricionista e assistente médico, a depender dos recursos disponíveis em cada instituição (MADDEN; WOLFE; COLLURA, 2015).

O início desses cuidados ocorre a partir do momento que a doença é diagnosticada, progredindo de acordo com a evolução do quadro clínico. É necessário, a partir disso, avaliar individualmente cada criança e sua família, respeitando crenças e valores e facilitando a comunicação. Dentro da pediatria, a atenção nessa extensão dos cuidados deve ser maior, visto que as crianças são indivíduos mais vulneráveis por estarem em desenvolvimento (PIVA; GARCIA; LAGO, 2011).

Desta forma, torna-se ainda mais importante que os sistemas de saúde, em seus diversos níveis de complexidade, se organizem para ofertar o devido Cuidado Paliativo (CP) de modo integrado e com competência técnica (GARCIA-SCHINZARI; SANTOS, 2014).

O perfil clínico-epidemiológico que com mais frequência necessita de CPP está entre pacientes com malformação congênita/genética, câncer, doenças neuromusculares, respiratórias e gastrointestinais. Sendo a maioria destes dependentes de tecnologia médica. Vale ainda ressaltar, que, a gastrostomia é o suporte mais comum, seguida de cateter de diálise, quimioterapia e traqueostomia.

Com relação à família do paciente, as dificuldades mais encontradas costumam ser medo, culpa e ansiedade diante dos tratamentos e do futuro da criança. Essas demandas, por sua vez, necessitam também de atendimento especializado que responda às suas necessidades e forneça mais informações. Por isso, a atuação da equipe em CPP deve ser interdisciplinar, com profissionais de diferentes áreas acompanhando a evolução e o prognóstico do paciente e estabelecendo uma comunicação adequada com a família nas unidades de internação ou nas visitas domiciliares (PINHO *et al.*, 2021).

Levando em consideração essa responsabilidade com a família, é importante ressaltar que os CPP não terminam com a morte do paciente. É importante a manutenção das estratégias interdisciplinares para que os familiares tenham todas as informações do processo de óbito, apoio psicológico e não fiquem desamparados diante desta situação de vulnerabilidade emocional (HAINES *et al.*, 2018).

Embora CPP tenha ganhado espaço na literatura e nos projetos de instituições de saúde, várias barreiras continuam impedindo a sua adoção e implementação adequada. As evidências desses desafios estão dispersas na literatura, inibindo assim uma compreensão completa das várias barreiras ao atendimento que ocorre em vários níveis, como político,

organizacional ou individual (HAINES *et al.*, 2018).

É necessário então, organizar, agrupar e compreender os diversos desafios éticos no contexto dos CPP, para informar os esforços necessários para expandir o acesso, aumentar o tempo que as crianças e familiares se beneficiam do mesmo e melhorar o suporte pediátrico oferecido (CHENG *et al.*, 2019).

A fim de se esclarecer melhor sobre os CPP e sua problemática ética envolvida, a presente revisão de literatura foi conduzida para sumarizar os conhecimentos mais recentes acerca do tema.

Método

Trata-se de uma pesquisa do tipo revisão de literatura. Serviram como fonte de estudo livros, artigos e periódicos nacionais e internacionais buscados nas plataformas: SciELO, PubMed, LILACS, UpToDate e EBSCO. Também foram consultados sites médicos e dados do Ministério da Saúde.

Como critérios de inclusão, foram selecionados artigos científicos em língua portuguesa e língua inglesa, publicados entre os anos de 2010 a 2021, com qualis superior ou igual a B3 com base na classificação da Plataforma Sucupira. Foram excluídos artigos publicados antes de 2010, que não cumpriram com todos os critérios de inclusão ou que estavam incompletos.

Uma lista com todos os periódicos utilizados neste trabalho pode ser encontrada no Apêndice A.

A procura foi executada utilizando palavras-chave como: “cuidados paliativos”, “pediatria”, “ética”, “qualidade de vida”. Foram encontrados 45 artigos tanto na língua portuguesa quanto na língua inglesa. Destes, foram selecionados 21 artigos.

Desenvolvimento

DEFINIÇÃO

Palliare é uma palavra derivada do latim que pode significar proteger, amparar, cobrar e abrigar, o que remete à ideia de cuidar e zelar além de curar. Logo, o paliativo visa o alívio do sofrimento do paciente, por quaisquer medidas terapêuticas, sem objetivo curativo, a fim de melhorar o bem-estar do paciente (AKARD; HENDRICKS-FERGUSON; GILMER, 2019).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define os CP como assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que almeja a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares (adultos ou crianças), diante de uma doença ameaçadora à vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação prematura, avaliação intensiva e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (CONNOR, 2020).

Já os CPP são medidas que visam prevenir, identificar e tratar crianças que sofrem com doença crônica, progressiva e avançada. Os CPP podem ser introduzidos em qualquer fase da doença, sendo mais efetivos quando iniciados precocemente, podendo ser acompanhados do tratamento curativo (SNAMAN et al., 2018).

Portanto, o objetivo dos CP é melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores (WIEGAND et al., 2015).

ASPECTOS HISTÓRICOS

A ideia inicial dos CP advém dos hospices (do latim *hospitium*) do século V, que eram abrigos (hospedarias) para alojar e receber viajantes na Europa. Foram originalmente organizados por ordens religiosas que, a partir do século XIX, adotaram características hospitalares. A médica Cicely Saunders iniciou o movimento moderno de Hospices no Reino Unido com a fundação do St. Christopher's Hospice em 1967, que inspirou pelo mundo uma nova forma de cuidado com o paciente baseando-se em: controle efetivo da dor e outros sintomas decorridos do tratamento em fases avançadas das doenças e a atenção especial de dimensões psicológicas, sociais e espirituais dos pacientes e suas famílias (MICCINESI et al., 2020).

A expansão do Movimento Hospice nos Estados Unidos se deu com o encontro de Cicely Saunders com Elisabeth Kluber-Ross, onde também foi concebida a ideia no tratamento do paciente de cuidar além de curar até o fim da vida. O Reino Unido também foi pioneiro na criação do primeiro hospice pediátrico, o Helen House em 1982 (MICCINESI et al., 2020).

No Brasil, os CP foram normatizados a partir da Portaria 3535, de 2 de setembro de 1998, que cadastrou todas as instituições que aplicavam os CP em oncologia. Mais tarde, foi adicionado ao Sistema Único de Saúde (SUS) o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar que dá suporte à implementação de serviços de CP através da portaria nº 881, de 19 de julho de 2001. Ademais, o Programa Nacional de Assistência à

Dor e Cuidados Paliativos foi normatizado por meio da portaria nº 19 de 3 de janeiro de 2002.

PACIENTES ELEGÍVEIS

De forma distinta dos adultos, em que a maioria dos pacientes em CP tem câncer e são acompanhados em hospices ou em domicílio, na pediatria os maiores responsáveis pela indicação de CPP são as doenças congênitas, seguidas pelas condições neurológicas crônicas e, por fim, pelas doenças onco-hematológicas (LAZZARIN *et al.*, 2021). Ainda, cerca de 55% dos pacientes pediátricos possuem mais de um diagnóstico e, geralmente, sua fase terminal ocorre em ambiente hospitalar.

De acordo com a OMS, o número de crianças e adolescentes elegíveis para os CPP no mundo pode chegar a 21 milhões por ano, ao passo que quase 2,5 milhões vão a óbito em grande sofrimento.

Os pacientes elegíveis para os CPP são geralmente classificados conforme diretrizes da Associação Pediátrica dos Cuidados Paliativos (ACT) e do Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH) do Reino Unido (LIMA *et al.*, 2020). A tabela 1 mostra a classificação de acordo com o curso clínico esperado.

TABELA 1: Condições elegíveis para CPP.

CONDIÇÕES ELEGÍVEIS PARA CUIDADOS PALIATIVOS EM CRIANÇAS	
1. Condições para as quais a cura é possível, mas pode falhar	Câncer avançado, progressivo ou de mau prognóstico
	Cardiopatias congênitas ou adquiridas complexas
	Anormalidades complexas e graves das vias aéreas
	Falência de órgãos com potencial indicação para transplante
2. Condições que requerem tratamento complexo e prolongado	HIV/AIDS
	Fibrose cística
	Anemia falciforme
	Malformações graves do trato digestivo (ex: gastrosquise)
	Epidermólise bolhosa grave
	Imunodeficiências congênitas graves
	Insuficiência renal crônica
	Insuficiência respiratória crônica ou grave
	Doenças neuromusculares
Transplante de órgãos sólidos ou de medula óssea	
3. Condições em que o tratamento é apenas paliativo desde o diagnóstico	Doenças metabólicas progressivas
	Algumas anormalidades cromossômicas como trissomias do 13 e do 18
	Formas graves de osteogênese imperfeita
4. Condições incapacitantes graves e não progressivas	Paralisia cerebral grave
	Prematuridade extrema
	Sequelas neurológicas graves de infecções
	Anóxia grave
	Trauma grave de sistema nervoso central
Malformações cerebro-espinhais graves	

Fonte: Sociedade Brasileira de Pediatria, 2017.

PRINCÍPIOS BIOÉTICOS

Para que os serviços em Cuidados Paliativos sejam oferecidos com qualidade, a Ética clínica precisou passar por transformações desde a década de 1960. Antes desse período, a medicina baseava-se principalmente em orientações desenvolvidas com a experiência adquirida dentro da própria profissão médica. Um exemplo desta premissa é o livro *Medical Ethics* de Thomas Percival, que foi adaptado ao primeiro Código de Conduta Ética da American Medical Association em 1847 (CHESSA; MORENO, 2019).

Atualmente, o método para definir condutas éticas mais corrente é o Método dos Princípios, defendido por Beauchamp e Childress. Este baseia-se nos 4 princípios da bioética: respeito à autonomia do paciente, não maleficência, beneficência e justiça. Os filósofos ainda reconhecem que, alguns conflitos entre princípios são comuns, portanto, deve-se decidir por respostas padrão. Quando, por exemplo, um paciente que não tem capacidade de tomada de decisão se encontra em risco iminente de morte, é fornecido tratamento de emergência, sem antes questionar crenças, valores e escolha pessoal, renunciando o princípio da autonomia, embasado na complexidade da situação e respeitando os demais princípios (CHESSA; MORENO, 2019).

Porém, quando não houver respostas padrão, recomenda-se um processo de “equilíbrio”. Os princípios não são listados por ordem de hierarquia, isto é, nenhum princípio triunfa automaticamente sobre outro. Logo, os profissionais devem decidir qual é o mais importante no contexto de um determinado caso, e elaborar um plano que honre esse princípio. Sustenta-se que o processo de balanceamento deve ser realizado de forma racional, incluindo a articulação de razões específicas em favor da escolha feita (CHESSA; MORENO, 2019).

Autonomia representa os direitos de liberdade de um indivíduo para realizar mudanças que afetem sua vida. Se tratando de autodeterminação, o paciente informado exerce poder de escolha sobre as condutas de seu tratamento. Em pediatria e neonatologia, os pais ou responsáveis legais são os detentores do direito de tomar tais decisões (MISHRA *et al.*, 2017).

Beneficência significa agir em função do que se julga melhor para o paciente. O médico deve atuar nos interesses do mesmo e sua responsabilidade se estende além do tratamento em busca de garantir cuidado compassivo durante todo o processo de adoecer e morte. Os objetivos deste cuidado incluem, facilitar (nem apressar nem atrasar) o processo de morrer, evitando ou reduzindo o sofrimento do enfermo e sua família, através

de suporte emocional e proteção contra perdas financeiras (MISHRA *et al.*, 2017).

Não-maleficência trata de não causar dano e/ou impor carga desnecessária ao paciente. Este conceito está sujeito a interpretações variadas, pois o mesmo ato pode ser considerado prejudicial ou benéfico, dependendo das circunstâncias (MISHRA *et al.*, 2017).

Justiça determina a obrigação de tratar os pacientes com sinceridade e de forma justa. Os médicos precisam tomar decisões responsáveis e fazer uso adequado da infraestrutura, finanças e recursos humanos disponíveis. Portanto, a distribuição destes recursos deve ser feita de forma justa, mediante riscos, benefícios e custos empregados (MISHRA *et al.*, 2017).

AUTONOMIA DO PACIENTE PEDIÁTRICO

Acredita-se que, qualificações básicas para exercer o direito à autonomia são necessárias ao se tratar de um ambiente médico. Primeiramente, o responsável por tomar as decisões deve possuir capacidade de tomá-las, fazendo referência ao grau de entendimento sobre uma proposta terapêutica ou procedimento, incluindo riscos, benefícios e alternativas, para, assim, comunicar questões relevantes e definir uma conduta consistente que vá de encontro com seus valores (CUMMINGS; MERCURIO, 2010).

Na maioria das situações, a capacidade ou incapacidade parece clara, sendo grande parcela da população adulta capaz, a menos que haja evidências convincentes para o contrário, por exemplo, deficiência cognitiva. Se a capacidade estiver em questão, o profissional psiquiatra pode ser procurado (CUMMINGS; MERCURIO, 2010).

Outro ponto a ser descrito, é que o fato de um tomador de decisão possuir capacidade para recusar qualquer terapia não implica necessariamente o direito de exigir qualquer outra. Inclusive, em alguns casos, o médico pode ter direito, e talvez até a obrigação, de recusar a demanda ao perceber que o tratamento solicitado parece claramente impróprio (CUMMINGS; MERCURIO, 2010).

Diante da necessidade de a decisão autônoma ter um tomador de decisão capaz, o princípio da autonomia geralmente não se aplica em pediatria. Normalmente, acredita-se que as crianças não possuem capacidade de decidir condutas médicas importantes. A capacidade, no entanto, deve ser vista não como um valor absoluto, mas como dependente de cada caso. Por exemplo, crianças pequenas comumente não possuem a capacidade de decidir sobre receber medicação ou cirurgia, mas podem ser capazes de tomar decisões menores, como em qual braço a injeção será aplicada ou qual sabor de paracetamol será

tomado. Dependendo da idade e da situação, as crianças devem ser incluídas no processo, reconhecendo e respeitando o desenvolvimento de sua capacidade de participar e, quando apropriado, de concordar ou discordar (CUMMINGS; MERCURIO, 2010).

Este princípio se torna ainda menos explícito na faixa etária dos adolescentes que, embora não compartilhem de todos os mesmos direitos dos adultos, podem estar aptos a tomar decisões médicas. A autonomia torna-se cada vez mais relevante à medida que o adolescente desenvolve sua capacidade cognitiva, habilidades e experiência. Envolvendo este paciente na tomada de decisões sobre seus próprios cuidados de saúde, o princípio da autonomia passa a ser reconhecido e respeitado. No entanto, para decisões importantes, a autonomia acaba não se aplicando no cenário da pediatria, ficando a responsabilidade das decisões geralmente com os pais ou responsáveis legais (CUMMINGS; MERCURIO, 2010).

DILEMAS ÉTICOS

LIMITAÇÃO DE SUPORTE DE VIDA

Há situações em que a opção de retirada de suporte de vida (RSV) pode ser a alternativa mais viável para o paciente, sobretudo em casos em que a vida é limitada em quantidade e qualidade, podendo citar: morte encefálica constatada; morte iminente ou inevitável; sobrecarga de tratamentos em que malefícios superam benefícios reais; condições clínicas tão graves que tornam o prolongamento da vida muito sofrido (por exemplo em formas severas de epidermólise bolhosa) (SNAMAN *et al.*, 2018). Nesses casos, é importante a formação de um comitê de ética hospitalar a fim de se discutir o caso, estudar as vias de cuidado possíveis e traçar estratégias de comunicação com a família. Ou seja, os cuidados devem continuar mesmo após a morte do paciente (figura 1).

FIGURA 1 - Representação esquemática dos CPP relacionadas com o prognóstico da doença até óbito.



Fonte: PIVA, GARCIA; LAGO, 2011.

A ideia de limitação de suporte de vida (LSV), relacionada a não reanimação, não oferta de tratamento curativo e RSV, tem a finalidade de evitar medidas terapêuticas que prolongariam a vida do paciente sem alterar o curso natural da doença, a fim de se evitar tratamentos fúteis (WIEGAND *et al.*, 2015).

A grande maioria dos óbitos ocorridos em unidades de tratamento intensivo (UTI) na América do Norte são precedidos de alguma forma de LSV, sendo os números para o Brasil e América Latina ainda não bem elucidados (MARK *et al.*, 2015).

A grande dificuldade para a determinação de LSV e RSV reside na certeza diagnóstica, pois deve-se ter o prognóstico mais assertivo possível para tomada correta da decisão da equipe assistente juntamente da família do paciente.

MORTE CEREBRAL E DOAÇÃO DE ÓRGÃOS

Científica e eticamente, morte cerebral (MC) corresponde à morte do indivíduo. A definição e legalização dos critérios de MC visam estimular a doação de órgãos e permitir a RSV de pacientes em coma e com perda de função encefálica. O conceito de MC deve estabelecer se o paciente está vivo ou morto e não pode estar simplificado e atrelado à doação de órgãos (LARCHER *et al.*, 2015). Nesses casos, a prioridade deve ser o devido suporte à criança e sua família, traçando-se estratégias de comunicação dignas, empáticas e compreensivas (ROTH; CANEDO, 2019).

Estabelecido o diagnóstico de MC, deve ser então ofertado à família tempo para se despedir e proceder com os procedimentos técnicos de remoção e transplante de órgãos – em caso de autorização dos responsáveis. Uma importante observação nos casos de doação de órgãos deve ser a certeza de que não há conflitos de interesse, o que pode gerar um viés na decisão de se encerrar o suporte de vida (LARCHER *et al.*, 2015).

RESSUSCITAÇÃO CARDIOPULMONAR

Existe grande controvérsia sobre quando deve ser interrompida a ressuscitação cardiopulmonar (RCP) em crianças em parada cardiorrespiratória (PCR), com grande variabilidade entre diferentes serviços médicos (ERONDU; MAHONEY, 2020). Para análise dessa decisão deve ser levado em conta: o tempo de PCR, se foi presenciada, se houve um acordo prévio com a família, se a equipe de assistência é unânime quanto a essa decisão, prognóstico caso o paciente retorne da parada, a idade, as doses de epinefrina utilizadas. Contudo, essas observações não predizem o desfecho, o que gera a

problemática da incerteza diagnóstica que permeia a PCR (MENTZELOPOULOS *et al.*, 2021).

A fim de se chegar a uma melhor resposta, respeitando-se os princípios bioéticos, a decisão deve ser conjunta da família, da equipe de prestação de saúde e, se possível, do paciente - casos em que o mesmo se encontra internado em CPP, por exemplo (MANCINI *et al.*, 2015). A criança, nos casos em que se opta pela interrupção da RCP ou mesmo na opção de não se iniciá-la, deve ser direcionada para uma morte digna minimizando-se tratamentos fúteis e terapias invasivas de prolongamento da vida (ROTH; CANEDO, 2019).

ASPECTOS DA LEGISLAÇÃO BRASILEIRA

A resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018 da Constituição Brasileira, em seu Artigo 2º, define que,

“Cuidados paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais” (BRASIL, 2018, P. 276).

Esta mesma resolução ainda garante que toda pessoa afetada por uma doença que implique ameaça à vida, seja a enfermidade aguda ou crônica, a partir do diagnóstico médico desta condição, será elegível para cuidados paliativos (BRASIL, 2018).

O Código de Ética Médica (CEM), responsável por reger as decisões dos profissionais, também disserta sobre o tema em seus capítulos. No Capítulo I – Princípios fundamentais, determina que:

XXII - Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2019, p. 17).

Em seu Capítulo V – Relação com paciente e familiares, garante que:

Art 36. § 2º. Salvo por motivo justo, comunicado ao paciente ou à sua família, o médico não o abandonará por este ter doença crônica ou incurável e continuará a assisti-lo e a propiciar-lhe os cuidados necessários, inclusive os paliativos (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2019, p. 27).

Art 41. Parágrafo único. Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2019, p. 28).

Conclusão

Dessarte, compreende-se que, no âmbito nacional, a introdução da prática de CP aconteceu em um período recente, principalmente quando se observa o incremento da normativa que rege este conceito ao SUS. Isto posto, observou-se certa imaturidade do sistema para abordar esta forma de cuidado, sobretudo, no subgrupo pediátrico.

Assim sendo, este trabalho elenca os principais dilemas éticos enfrentados atualmente buscando garantir uma atuação em CP adequada, da maneira que a Constituição e o CEM determinam, baseados nos princípios da bioética. Estes percalços podem ser listados como a) doenças peculiares de cada faixa etária e, conseqüentemente com necessidades específicas; b) grande dependência afetiva aliada a uma personalidade ainda imatura; c) os mecanismos fisiológicos de compensação ainda em fase de desenvolvimento; d) a forma diversa de reagir à dor e ansiedade; e) as necessidades metabólicas e a farmacocinética específica de cada estágio de desenvolvimento.

Em suma, acredita-se que, enriquecer a literatura com trabalhos, como este, que reúnem os princípios que conduzem a prática dos CPP, elencando ainda as principais barreiras a serem ultrapassadas, é a melhor forma de difundir o conhecimento, de forma prática e organizada, buscando informar para evoluir positivamente as estratégias de cuidado e garantir, cada vez mais, uma assistência médica apropriada.

Agradecimentos

Agradecemos, primeiramente, ao corpo docente da UNIVAÇO que sempre se mostrou solícito quando necessário.

Agradecemos ao nosso professor orientador Anderson Rocha, por toda supervisão, apoio, paciência e auxílio durante a execução do projeto.

Aos membros do grupo que se empenharam durante toda a confecção desta revisão.

Aos familiares e amigos, por toda o companheirismo e entendimento.

THE ETHICAL CHALLENGES OF PALLIATIVE CARE IN PEDIATRICS: literature review

Abstract

Introduction: Palliative care is an important set of health care practices for terminally ill patients or that provide relief from suffering in a multidisciplinary way. In pediatrics, these approaches take on a complex dimension in the sense that, in a simplified portion of cases, patients do not have autonomy of choice, which is often conditioned to their parents and/or guardians. Thus, note the importance of studying the main ethical aspects involved in palliative care in the pediatric context. **Objective:** To review the literature on the ethics of palliative care in pediatrics. **Method:** A literature review was performed based on the analysis and selection of articles and publications on the subject, found in the platforms: SciELO, Pub Med, LILACS, UpToDate and EBSCO. 22 articles were selected in Portuguese and English, published from 2010 onwards. **Development:** Pediatric palliative care is a form of care provided to children and adolescents with life-threatening or life-limiting conditions, whether accompanied or not by curative therapy. They are intended for children with no prospect of improvement and whose curative treatment is feasible, but who are uncertain and have a high rate of therapeutic failure. The bioethical principles of autonomy, beneficence, non-maleficence and justice must always be observed more carefully in these cases, as patients are often not able to answer for themselves, a function that is aimed at family members and the care team. **Conclusion:** This literature review brought a bibliographical update about the ethics of pediatric palliative care and some of its main concerned dilemmas. Note the importance of the theme in the management of patients in situations of great vulnerability, maintaining the observance of bioethical principles.

Keywords: Palliative Care. Pediatrics. Ethics. Quality of Life.

Referências

- AKARD, Terrah Foster; HENDRICKS-FERGUSON, Verna L.; GILMER, Mary Jo. Pediatric palliative care nursing. **Annals of Palliative Medicine**, [s. l.], v. 8, n. 1, p. S39-S3S48, 2019.
- BRASIL. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, 23 nov. 2018.
- CHENG, B. T.; ROST, M.; CLERCQ, E. DE; ARNOLD, L.; ELGER, B. S.; WANGMO, T. Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review. **Cancer Medicine**, v. 8, n. 1, p. 3–12, jan. 2019.
- CHESSA, F.; MORENO, F. Ethical and Legal Considerations in End-of-Life Care **Primary Care: Clinics in Office Practice**, v. 46, n. 3, p. 387–398, set. 2019.
- CONNOR, S. Global Atlas of Palliative Care, 2nd Ed 2020. Disponível em: <http://www.thewhpca.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>.
- CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (BRASIL). **Código de Ética Médica**: Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018, modificada pelas Resoluções nº 2.222/2018 e 2.226/2019. Brasília: CFM, 2019.
- ERONDU, M. U.; MAHONEY, D. P. Palliative care, resuscitation status, and end-of-life considerations in pediatric anesthesia. **Current Opinion in Anaesthesiology**, [s. l.], v. 33, n. 3, p. 354–360, 2020.
- GARCIA-SCHINZARI, N. R.; SANTOS, F. S. Assistance to children in palliative care in the Brazilian scientific literature. **Revista Paulista de Pediatria**, [s. l.], v. 32, n. 1, p. 99–106, 2014.
- HAINES, E. R.; FROST, A. C.; KANE, H. L.; ROKOSKE, F. S. Barriers to accessing palliative care for pediatric patients with cancer: A review of the literature. **Cancer**, v. 124, n. 11, p. 2278–2288, 1 jun. 2018.
- LARCHER, V.; CRAIG, F.; BHOGAL, K.; WILKINSON, D.; BRIERLEY, J. Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice. **Archives of Disease in Childhood**, [s. l.], v. 100, n. Suppl 2, p. s1–s23, 2015.
- LAZZARIN, P.; GIACOMELLI, L.; TERRENATO, I.; BENINI, F. A Tool for the Evaluation of Clinical Needs and Eligibility to Pediatric Palliative Care: The Validation of the ACCAPED Scale. **Journal of Palliative Medicine**, [s. l.], v. 24, n. 2, p. 205–210, 2021.
- LIMA, S. F.; LAMY, Z. C.; MOTTA, V. B. R.; ROMA, T. M.; GOMES, C. M. R. P.; SOUZA, T. P. Dinâmica da oferta de cuidados paliativos pediátricos: estudo de casos múltiplos. **Cadernos de Saúde Pública**, [s. l.], v. 36, n. 9, p. e00164319, 2020.

- MADDEN, K.; WOLFE, J.; COLLURA, C. Pediatric Palliative Care in the Intensive Care Unit. **Critical Care Nursing Clinics of North America**, v. 27, n. 3, p. 341–354, set. 2015.
- MANCINI, M. E. *et al.* Part 3: Ethical Issues: 2015 American Heart Association Guidelines Update for Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care. **Circulation**, [s. l.], v. 132, n. 18_suppl_2, 2015.
- MARK, N. M. *et al.* Global variability in withholding and withdrawal of life-sustaining treatment in the intensive care unit: a systematic review. **Intensive Care Medicine**, [s. l.], v. 41, n. 9, p. 1572–1585, 2015.
- MENTZELOPOULOS, S. D. *et al.* European Resuscitation Council Guidelines 2021: Ethics of resuscitation and end of life decisions. **Resuscitation**, [s. l.], v. 161, p. 408–432, 2021.
- MICCINESI, G. *et al.* The Path of Cicely Saunders: The “Peculiar Beauty” of Palliative Care. **Journal of Palliative Care**, [s. l.], v. 35, n. 1, p. 3–7, 2020.
- MISHRA, S. *et al.* End-of-life care: Consensus statement by Indian Academy of Pediatrics. **Indian Pediatrics**, v. 54, n. 10, p. 851–859, out. 2017.
- PARRAVICINI, E. Neonatal palliative care. **Current Opinion in Pediatrics**, [s. l.], v. 29, n. 2, p. 135–140, 2017.
- 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**, [s. l.], v. 23, n. 1, p. 78–86, 2011.
- ROTH, A. R.; CANEDO, A. R. Introduction to Hospice and Palliative Care. **Primary Care: Clinics in Office Practice**, [s. l.], v. 46, n. 3, p. 287–302, 2019.
- SNAMAN, J. M.; KAYE, E. C.; BAKER, J. N.; WOLFE, J. Pediatric palliative oncology: the state of the science and art of caring for children with cancer. **Current Opinion in Pediatrics**, [s. l.], v. 30, n. 1, p. 40–48, 2018.
- SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. 2017. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf.
- WIEGAND, D. L.; MACMILLAN, J.; SANTOS, M. R.; BOUSSO, R. S. Palliative and End-of-Life Ethical Dilemmas in the Intensive Care Unit:. **AACN Advanced Critical Care**, [s. l.], v. 26, n. 2, p. 142–150, 2015.

APÊNDICE A

Lista dos periódicos utilizados e suas respectivas classificações

Título da Revista	Dados da Revista
AACN Advanced Critical Care	Fator de Impacto - 0.66
American Journal of Hospice and Palliative Medicine	Fator de Impacto - 2.500
Annals of Palliative Medicine	Fator de Impacto - 2.595
Archives of Disease in Childhood	Fator de Impacto - 3.791
Cancer	Fator de Impacto - 6.860
Cancer Medicine	Fator de Impacto - 4.452
Children	Fator de Impacto - 2.078
Circulation	Fator de Impacto - 23.603
Critical Care Nursing Clinics of North America	Fator de Impacto - 1.326
current opinion in pediatrics	Fator de Impacto - 2.856
Indian Pediatrics	Fator de Impacto - 1.411
Intensive Care Medicine	Fator de Impacto - 17.44
Journal of Palliative Care	Fator de Impacto - 2.250
Journal of Palliative Medicine	Fator de Impacto - 2.947
Primary Care - Clinics in Office Practice	Fator de Impacto - 2.907
Resuscitation	Fator de Impacto - 4.572
Revista Brasileira De Terapia Intensiva	Qualis B3
Revista Paulista de Pediatria	Qualis B3