

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA DE MEDICINA E CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

SHADYA KOFFKE DO AMARAL

**VULNERABILIDADE DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS E
DEPENDENTES DA BIOTECNOLOGIA PARA A MANUTENÇÃO DA VIDA**

**CURITIBA
2023**

SHADYA KOFFKE DO AMARAL

**VULNERABILIDADE DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS E
DEPENDENTES DA BIOTECNOLOGIA PARA A MANUTENÇÃO DA VIDA**

Texto para qualificação apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Bioética
Área de concentração: Bioética Social e Ambiental, da Escola de Medicina e Ciências da Vida, da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Bioética.

Orientadora: Profa. Dra. Caroline Filla Rosaneli

**CURITIBA
2023**

Dados da Catalogação na Publicação
Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR
Biblioteca Central
Sônia Maria Magalhães da Silva – CRB 9/1191

A485v
2023 Amaral, Shadya Koffke do
 Vulnerabilidade de crianças com doenças crônicas e dependentes da
 biotecnologia para a manutenção da vida / Shadya Koffke do Amaral ; orientadora:
 Caroline Filla Rosaneli. – 2023
 71 f. : 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba,
2023
Inclui bibliografias

1. Doença crônica. 2. Biotecnologia. 3. Direitos humanos. 4. Infância.
5. Bioética. I. Rosaneli, Caroline Filla. II. Pontifícia Universidade Católica do
Paraná. Programa de Pós-Graduação em Bioética. III. Título.

CDD. 20. ed. – 174.9574



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA DE MEDICINA E CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

ATA DE SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº26/2023
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Bioética Social e Ambiental

Em sessão pública às nove horas do dia vinte e oito de novembro do ano de dois mil e vinte e três, via plataforma zoom <https://us06web.zoom.us/j/87092430500?pwd=DZfXUgHN15iQzzPlypZ3zBj1PDiEtt.1>, realizou-se sessão pública de Defesa da Dissertação **VULNERABILIDADE DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS E DEPENDENTES DE TECNOLOGIAS EM SAÚDE PARA A MANUTENÇÃO DA VIDA** apresentada pela aluna **SHADYA KOFFKE DO AMARAL** sob orientação da Professora Doutora Caroline Filla Rosaneli como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Bioética**, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguintes

Professora Doutora Caroline Filla Rosaneli
Presidente (PUCPR)

Prof. Dr. Mário Antonio Sanches
Membro interno (PUCPR)

Professora Doutora Maristel Silva Kasper
Membro externo (UNISOCIESC)

Documento assinado digitalmente
gov.br CAROLINE FILLA ROSANELI
Data: 28/11/2023 10:45:38-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Documento assinado digitalmente
gov.br MARIO ANTONIO SANCHES
Data: 22/01/2024 14:40:38-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Documento assinado digitalmente
gov.br MARISTEL SILVA KASPER
Data: 30/11/2023 09:27:16-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Início: 9:00 h Término 10:26 h

Conforme as normas regimentais do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná o trabalho apresentado foi considerado aprovação.

A aluna está ciente que a homologação deste resultado está condicionada: (I) ao cumprimento integral das solicitações da Banca Examinadora, que determina um prazo de 90 dias para o cumprimento dos requisitos; (II) entrega da dissertação em conformidade com as normas especificadas no Regulamento do PPGB/PUCPR; (III) entrega de documentação necessária para elaboração do Diploma.

Aluna: **SHADYA KOFFKE DO AMARAL**

Documento assinado digitalmente
gov.br MARIO ANTONIO SANCHES
Data: 22/01/2024 14:34:04-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Documento assinado digitalmente
gov.br SHADYA KOFFKE DO AMARAL
Data: 18/01/2024 16:18:43-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Professor Doutor Mário Antonio Sanches
Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Bioética

Dedico este trabalho a todas as crianças,
em especial, aos meus filhos,
João Paulo e Alícia.

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao professor Dr. Mário Sanches e a toda a equipe de professores da Pontifícia Universidade Católica do Paraná que me acolheram no Programa de Pós-Graduação em Bioética e que tive a honra de conhecer e com eles aprender durante meu percurso de formação.

Agradeço ao meu marido, Júlio do Amaral Neto, pela compreensão e parceria durante todas as fases do programa de pós-graduação em que necessitei estar ausente da família para me dedicar aos estudos.

Meu agradecimento especial à orientadora Dra. Caroline Filla Rosaneli, uma pessoa que conquistou minha admiração por sua sensibilidade, conhecimento e empatia pelo próximo e pela minha causa, fundamental para a concretização desta dissertação.

RESUMO

O presente trabalho busca, por meio da análise reflexiva, levantar os dilemas bioéticos que tornam crianças com doenças crônicas e dependentes da biotecnologia para a manutenção da vida seres vulnerados. Buscar os dilemas bioéticos que envolvem esse contexto, identificando os fatores condicionantes e determinantes que implicam a vulnerabilidade dessas crianças, traz a proposta de uma discussão em prol de uma justiça ética que venha a proteger esses vulnerados. A preocupação focal está associada não apenas à vulnerabilidade de uma criança, e está diagnosticada com doença crônica, mas quando essa criança necessita de suporte da biotecnologia e de toda uma rede de apoio para a manutenção de sua vida e que, diante do processo de globalização, se torna vulnerada de um sistema de iniquidade social e/ou que não possui políticas públicas eficazes para atender a essa nova demanda em crescente desenvolvimento. Essa nova demanda pode ter como causa o próprio avanço da ciência, mas, principalmente, a forma como é aplicada à saúde humana. Nesse debate, é possível se imergir nos princípios da autonomia limitada à criança e aos próprios profissionais de saúde; no excesso da beneficência como causa possível da obstinação terapêutica, no princípio da justiça social pela busca da equidade; e, dentre os direitos humanos, no destaque à dignidade humana no ciclo de vida, adoecimento e morte da pessoa.

Palavras-chave: doença crônica; biotecnologia; bioética social; infância; direitos humanos.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CCC	Crianças em Condições Crônicas Complexas
CIB	Conselho de Informações sobre Biotecnologia
CID	Código Internacional da Doença
CRIANE	Crianças Com Necessidades Especiais De Saúde
DATASUS	Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde do Brasil
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DM	Diabetes Mellitus
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
DRC	Doença Renal Crônica
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ESF	Estratégia Saúde da Família
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
HIPERDIA	Programa de Hipertensão Arterial e Diabetes
OMS	Organização Mundial de Saúde
PNAISC	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
PNI	Programa Nacional de Imunização
SINASC	Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos
SISVAN	Sistema de Vigilância Alimentar e Nutricional
SUS	Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	8
2 REFERENCIAL TEÓRICO.....	13
2.1 BIOTECNOLOGIA E TECNOLOGIAS EM SAÚDE.....	13
2.2 CRIANÇAS EM CONDIÇÕES CRÔNICAS	15
2.3 NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE E O USO DE NOVAS TECNOLOGIAS EM SAÚDE PARA A MANUTENÇÃO DA VIDA.....	17
2.4 CRIANES E POLÍTICAS PÚBLICAS NO BRASIL.....	23
2.5 REFLEXÃO BIOÉTICA SOBRE A INFÂNCIA E A CRONICIDADE DO CUIDADO	28
2.5.1 Análise bioética	38
3 ARTIGO 1	48
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	62
REFERÊNCIAS.....	64

1 INTRODUÇÃO

O presente trabalho busca uma reflexão bioética a respeito da vulnerabilidade na infância da criança diagnosticada com doença crônica e que depende da biotecnologia (ou, novas tecnologias em saúde) para a manutenção da vida. Será apresentado a partir de uma breve introdução, um referencial teórico sobre o tema proposto, a apresentação de um capítulo de livro, publicado em 2023, que dialoga com as questões centrais deste estudo, e, ao final, as considerações sobre o estudo e as lacunas ainda necessárias para o avanço das vulnerabilidades aqui dialogadas.

Conforme a lei nº. 8.069, de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), é considerada criança a pessoa até 12 anos incompletos; a partir dos 12 até 19 anos incompletos, passa a ser chamada de adolescente; ambas são consideradas pessoas em desenvolvimento e seres de direitos (Brasil, 1990).

Em relação à criança, como uma pessoa em desenvolvimento, é importante se ressaltar que esse processo é dinâmico e complexo, pois não se limita apenas ao desenvolvimento fisiológico, psicológico e aos descritos em lei, mas à incorporação e relação dos fatores socioculturais, sugerindo um processo de humanização da criança, como ser ativo no seu próprio processo de desenvolvimento (Krominski; Lopes; Fonseca, 2020).

Considerando-se o contexto sociocultural como fator determinante no seu processo de desenvolvimento, as desigualdades existentes por diversos contextos podem gerar condições desiguais, tornando as crianças e adolescentes menos ou mais vulneráveis. A criança e o adolescente são seres de autonomia limitada e dependem, além de um cenário favorável para seu desenvolvimento, da proteção de adultos, seja para garantir o seu bem-estar físico mental psicológico e social ou como proteção jurídica. Assim, pode-se considerar que a criança e o adolescente são seres vulneráveis e podem ser caracterizados vulnerados quando esse contexto implica em seu desenvolvimento humano saudável. Schramm (2009), em um de seus artigos sobre Bioética de Proteção, cita e explica o termo “vulnerado” – o indivíduo vulnerável não possui meios ou ferramentas que o capacitem para realizar sua vida e é excluído do processo de globalização em curso. Em outras palavras, a criança, por si só, já é considerada uma população vulnerável e mais ainda quando se apresenta em uma condição crônica de saúde e dependência tecnológica para a

manutenção de sua vida; torna-se um vulnerado quando inserida em uma realidade social que a impeça de usufruir dessa tecnologia ou do acesso ao serviço de saúde que auxilie na manutenção e qualidade de sua vida.

A criança, quando também é diagnosticada com uma doença crônica e por ora dependente das tecnologias em saúde para a manutenção da vida, torna-se mais sensível e dependente não só de tecnologias médicas e rede de apoio já existentes (mas frágeis), mas de um pensar humano e ético mais responsável e contextualizado aos determinantes e condicionantes que garantem a saúde, a autonomia, a qualidade de vida e, sobretudo, a dignidade humana.

Entende-se vulnerabilidade como aquela situação cujas fragilidades, limitações e redução da própria autonomia tornam as crianças suscetíveis aos riscos e danos e, sobretudo, impactam em sua dignidade de vida.

Esse tema vem ao encontro de um trabalho multidisciplinar que a pesquisadora principal desenvolvia em um hospital pediátrico onde acompanhava crianças de longa internação no desenvolvimento de um plano terapêutico e em seu processo de desospitalização, cujo plano terapêutico, em muitos casos, não ocorria. As complicações e a falta de estrutura nos domicílios e dos municípios, fossem de suporte material ou apoio social/familiar, eram insuficientes, e, muitas vezes, a criança morava no hospital ou morria. Algo bastante complexo em razão de vários fatores, fazendo surgir a reflexão sobre a qualidade de vida (ou sobrevida) dessas crianças e onde se poderia atuar na garantia de sua dignidade.

Intrigada com o crescente número de internações de crianças com doenças crônicas degenerativas e dependentes de tecnologia, a pesquisadora buscou investigar, por meio do curso de pós-graduação em Pediatria e Neonatologia, dados referentes às características das internações pediátricas no estado de Santa Catarina (Brasil) e pôde concluir o que esperava. Em resumo, há decréscimo do número de internações pediátricas, porém, dentre elas, estão doenças do aparelho respiratório, seguidas das afecções originadas no período perinatal, que têm como maiores causas a prematuridade e, como consequência, transtornos debilitantes, crescimento e desenvolvimento neuropsicomotor inadequado e necessidades especiais de alimentação, educação, acompanhamento multidisciplinar e, por vezes, algumas reinternações. Esse cenário leva à hipótese de que a biotecnologia poderiam tornar essas pessoas cada vez mais dependentes das tecnologias em saúde para manterem a vida (ou sobrevida), impactando na dignidade humana, uma

vez que a obstinação terapêutica poderia ser aplicada, em razão de desequilíbrio entre necessidades do paciente e condições das famílias e do Estado, desconhecimento do tratamento paliativo, tabu sobre morte, enfim, diversos possíveis fatores que implicam na qualidade de vida e de morte dessas crianças, tornando-as vulneráveis.

No Brasil, as desigualdades sociais, somadas a problemas emergentes como o próprio crescimento das novas tecnologias em saúde (ainda desigual e com pouco incentivo financeiro), a atual conjuntura de corrupção e crises política e moral, tornam a prática ética muito vulnerável. Situações estas que comprometem e estão diretamente ligadas à qualidade de vida dessas crianças, fazendo-as vulneráveis e, sobretudo, implicando na sua dignidade como ser humano.

Sobre o diagnóstico clínico de doença crônica, este implica preparo de toda uma rede de apoio, serviços públicos e família, principalmente. O diagnóstico e tratamento precoce tendem a favorecer as medidas de enfrentamento e provavelmente asseguram melhor qualidade de vida dessas crianças, sugerindo dignidade humana, a partir da garantia dos seus direitos humanos. Porém, deve-se ter em mente que, a partir do seu diagnóstico, surge uma gama de medidas que deverão ser acompanhadas por um longo período, e provavelmente, cercadas de cuidados especiais permanentes.

E, por se tratar de crianças em situação crônica e eventualmente em condição degenerativa ou sem perspectiva em seu prognóstico, isso as torna dependentes de tecnologias em saúde, incluindo, além dos cuidados multidisciplinares, suporte domiciliar (adequação do ambiente físico e das rotinas da família e cuidadores treinados), ações sociais (ajuda comunitária) e governamentais (políticas públicas, programas, auxílios). Além do mais, esses cuidados devem ser contínuos e de longa permanência e se estendem a cuidados domiciliares, ambulatoriais e, com certa frequência, hospitalares, pois eventualmente necessitam ser reinternadas.

A proposta dada à pesquisa focará na disparidade em saúde, uma vez que não se nega o atendimento às crianças diagnosticadas com doenças crônicas, e pode-se confirmar essa informação por meio das políticas públicas de atenção à saúde da criança, às doenças crônicas não transmissíveis ou, até mesmo, de atenção e internação domiciliar. Mas há situações ou condições limitantes para que o processo ocorra e traga resultados satisfatórios e que garantam as necessidades dessas crianças.

Para se alcançar o propósito da pesquisa, será realizada uma análise reflexiva diante dos dilemas bioéticos encontrados nesse cenário de crianças com doenças crônicas e dependentes das novas tecnologias em saúde, ou biotecnologias, para a manutenção de suas vidas de forma digna, respeitando sua autonomia.

Partindo-se do método, inicia-se com a apresentação dos dados, explorando-se as temáticas da criança com doença crônica, das novas tecnologias em saúde para manutenção da vida e da vulnerabilidade, buscando-se oferecer uma visão dessa criança em seu contexto de cronicidade e dependência tecnológica para a manutenção da vida, oferecendo-se um critério de julgamento que levará às indicações bioéticas.

Tais indicações buscaram compreender algumas questões: Por que a doença crônica e a dependência tecnológica condicionam a criança, tornando-a vulnerável? Quais as situações que fazem essas crianças vulneráveis (ou vulnerados) quando somadas a situações clínicas crônicas e de dependência de tecnologia médica para a manutenção da vida? Identificar os dilemas bioéticos faria se repensar a prática e modelos de atenção e proteção dessas crianças?

A hipótese sugerida é de que a doença crônica e a dependência tecnológica para manutenção da vida são condicionantes para se determinar essa criança como vulnerável, haja vista a falta ou ineficiência de um debate mais crítico e de ações preventivas e protetivas mais eficientes.

As crianças são uma população vulnerável e a situação crônica e de dependência tecnológica para a manutenção da vida as torna mais vulneráveis, ou melhor, vulnerados. Identificar os dilemas éticos nesse contexto, apontando o que as torna vulnerados, sugere pontos frágeis na atenção integral das crianças, buscando, por meio da justiça ética, a promoção de um modelo protetivo mais eficaz, voltado à garantia da dignidade humana e respeito à sua autonomia.

O objetivo geral da dissertação é, por meio da análise reflexiva, levantar os dilemas bioéticos que tornam crianças com doenças crônicas e dependentes das novas tecnologias em saúde para a manutenção da vida seres vulnerados.

Buscar os dilemas bioéticos que envolvem esse contexto, de forma reflexiva, identificando os fatores condicionantes e determinantes dos fatores que implicam na vulnerabilidade dessas crianças, traz a proposta de uma discussão em prol de uma justiça ética que venha a proteger esses vulnerados.

A bioética reconhece os avanços da ciência e tecnologia como meio de melhorar a qualidade de vida, garantir aumento da expectativa de vida, reduzir a mortalidade, que influenciam no processo de nascer, adoecer e morrer, e discute a garantia da dignidade humana por meio dessas inovações.

O que impactar a vida e morte digna é foco da bioética, de problemas médicos a questões sociais, e, por isso, a necessidade de se revisitar conceitos, debater problemas comunitários e discutir políticas públicas torna-se base para se alcançar tal propósito.

A bioética surgiu decorrente dos excessos ou inconsequentes práticas realizadas pelo homem sobre ele próprio e seu meio; veio para proteger pessoas e comunidades, pois se propõe ao debate frente aos avanços científicos e tecnológicos e, também, ao processo de industrialização e todas as mudanças socioeconômicas resultantes das mudanças ocorridas na sociedade.

Baseado nessa breve apresentação do contexto, demonstra-se a necessidade de se trazer a discussão bioética sobre a população infantil com doença crônica e que depende de tecnologias para a manutenção da saúde, entre outras limitações. Essa população infantil já é considerada vulnerável, e esse público, foco do estudo, pode ser visto como vulnerado, pois carrega outros fatores críticos que impactam em sua autonomia e qualidade de vida, e necessita de proteção na garantia dos direitos e dignidade humanos.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

Este capítulo foi organizado pensando-se em orientar o leitor da trajetória da pesquisadora em sua análise, partindo do estudo sobre o que são crianças com doenças ou condições crônicas em números atuais (ou próximo deles) e a tendência de seu aumento em função das características contemporâneas e seu modo de viver; apresentar preocupação em relação ao crescente número dessa população oriunda dos avanços da ciência e das novas tecnologias em saúde (ou biotecnologias) e suas necessidades, que incluem os próprios aparatos biotecnológicos para a manutenção de sua vida; e, por fim, analisar reflexivamente os dilemas bioéticos presentes nesse contexto.

Para agregar contextos ao estudo, este capítulo abordará crianças em condições crônicas, as necessidades especiais de saúde e o uso de novas tecnologias em saúde para a manutenção da vida, crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANE), políticas públicas no Brasil e a bioética e os direitos humanos na garantia da dignidade da infância.

2.1 BIOTECNOLOGIA E TECNOLOGIAS EM SAÚDE

Nesse capítulo busca-se categorizar os termos “biotecnologia” e “tecnologias em saúde” e “tecnologias médicas”, que serão usados ao longo do texto.

O termo “biotecnologia” refere-se às tecnologias desenvolvidas que se utilizam de sistemas biológicos, organismos vivos ou seus derivados para fabricar ou modificar produtos ou processos para algum uso específico (Brasil, 2000). Esse conceito foi definido na Convenção sobre Diversidades Biológicas em uma Conferência das Nações Unidas sobre Meio Ambiente e Desenvolvimento no ano de 1992. No Brasil, entrou em vigor por meio do Decreto Legislativo nº 2, de 1994, e depois, pelo Decreto Federal nº 2.519 de 16 de março de 1998 (Brasil, 2023).

De acordo com Ferro (2010, p. 111):

A biotecnologia aplica-se tanto para a inovação radical, que envolve descobertas originais, como para a inovação incremental, que pode envolver apenas melhorias em processos já existentes. Por exemplo, o desenvolvimento de uma nova molécula que contém um princípio ativo e que pode servir de base para um novo medicamento a ser patentado pode vir a tornar-se uma inovação radical. Assim, espera-

se que o desenvolvimento de projetos de biotecnologia produza resultados para fins de apropriação comercial, contribuindo para melhorar a qualidade de vida dos indivíduos.

A biotecnologia envolve a produção de vacinas, biofármacos (medicamentos produzidos por meio de bactérias ou proteínas do sangue e tecidos), também faz estudos com células tronco, genes, incluindo o código genético de bactérias e vírus. Para Sanches (2004), por meio da biotecnologia o homem pode manipular a própria matéria da vida e, porém não pode ser exercida de forma irresponsável e traz a Bioética como campo ideal para a discussão ética da ação humana sobre a natureza de uma forma geral, e em específico, aos avanços médicos científicos.

Tecnologias médicas ou tecnologias em saúde surge como referências sistemas digitais para auxílio do Sistema Único de Saúde, prontuário eletrônico, serviços como telefarmácia, telemedicina e telessaúde, aplicativos móveis auxiliando profissionais da saúde na avaliação de riscos à saúde humana, tecnologias de informação e comunicação utilizadas pelo setor saúde, utilização de biofármacos, e todos demais dispositivos que auxiliam as necessidades humanas (sondas para ofertar dietas especiais, drenos, cateteres, entre outros) e as atividades diárias de vida (órteses pra auxiliar na locomoção, próteses e até mesmo outros aparatos como dispositivos de segurança para prevenir quedas). Para alguns autores, até mesmo a visita domiciliar é considerada uma tecnologia (Morais *et al.*, 2021).

Ferreira *et al.* (2022), em sua pesquisa ainda traz um conceito interessante – tecnologias de atenção à saúde – como aquelas que melhoram e prolongam a vida das pessoas, que inclui, além dos medicamentos, dietas e materiais para o cuidado, outras necessidades como lazer, bem-estar social e inclusive o acesso às tecnologias digitais.

Por meio desses referenciais, pode-se destacar que os termos tecnologias médicas ou tecnologias em saúde ao mesmo tempo em que possa parecer diferente do significado do termo de biotecnologia, também podem ser vistas como dentro do conceito dela uma vez que a utilização de biofármacos, por exemplo, ao mesmo tempo em que é considerada uma biotecnologia, é também vista como tecnologia médica. E ambas, são ou estão envolvidas nos processos de melhoria da qualidade de vida e saúde, e longevidade humana. Também ambas estão no mesmo cenário da Bioética quando se discute, além da responsabilidade dessas com a saúde global, também, o acesso de forma equitativa.

Diante do discurso, nessa dissertação, trata-se o termo biotecnologia como àquele abrangente e que sugere a manipulação da natureza humana, e tecnologias médicas ou tecnologias em saúde, como parte dela, com foco na atenção as necessidades humanas e atividades diárias de vida. E ambas, no cenário da Bioética Social discutindo a aplicabilidade responsável e ética, quanto ao ciclo vicioso de dependência contínua e que pode interferir na qualidade de vida e saúde e dignidade humana, e sobre tudo, na acessibilidade principalmente às populações vulneráveis.

2.2 CRIANÇAS EM CONDIÇÕES CRÔNICAS

Crianças em condições crônicas exigem, dos serviços e profissionais, atendimento interdisciplinar e integral. Por suas fragilidades e necessidades, têm maior probabilidade de reinternações, internações prolongadas e riscos de complicações e óbito precoce. Costa *et al.* (2020) estudaram essa população e apontaram que não há políticas públicas específicas que priorizem essas crianças.

As pesquisas de Costa *et al.* (2020) mostram a população crescente e suas necessidades e a fragilidade de políticas públicas em reconhecê-las ou priorizá-las. Mas, não se tendo dados quantitativos específicos em pediatria, buscou-se estimar essa população utilizando-se do banco de dados do Sistema Único de Saúde (SUS), o DATASUS – Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde do Brasil. Para a pesquisa, foi realizado o levantamento de doenças crônicas indicadas no Programa Nacional de Controle de Doenças Crônicas Não Transmissíveis, que indicam a obesidade, a hipertensão arterial, a diabetes, os problemas renais e respiratórios crônicos. Sobre esses agravos, serão apresentados dados relativos à pediatria no Brasil.

O DATASUS, por meio do relatório do SISVAN (Sistema de Vigilância Alimentar e Nutricional) do ano de 2021, mostra um índice aumentado de crianças com peso elevado para a idade em todas as faixas etárias, exigindo, dessa população, o uso de medicamentos contínuos e/ou práticas de supervisão e monitoramento em longo prazo. A obesidade é uma doença crônica e um fator de risco para outras doenças crônicas, podendo interferir no desencadeamento ou maior risco para o paciente portador de doenças cardiovasculares, respiratórias e renais. Tanto a obesidade quando as demais doenças crônicas, quando não

controladas, podem exigir tecnologias em saúde mais caras e invasivas como as bombas de insulina, diálise/ hemodiálise permanentes ou de longo prazo.

Em relação à hipertensão arterial sistêmica e diabetes, os dados do HIPERDIA (Programa de Hipertensão Arterial e Diabetes, do Ministério da Saúde) têm os últimos registros cadastrados em 2013. Buscando-se informações mais atualizadas, utilizou-se, ainda, o DATASUS, encontrando-se, por meio das informações de morbidade hospitalar, informações das internações hospitalares por hipertensão até julho de 2023. Os dados mostram uma porcentagem pequena de crianças (menores de 19 anos) internadas pela patologia, que se iniciou em 2019 com 12%, teve aumento de 2020 e 2021, para 14% e 14.6%, queda em 2022 para 9.3% e, agora, em 2023, uma porcentagem de 13%. A queda provável do ano de 2022 pode estar relacionada à pandemia da COVID quando se evitaram internações. O mesmo acontece com a diabetes, que se inicia em 2019 com uma taxa de internação de 8.5% e chega em 2023 com 9% das interações por diabetes em pacientes menores de 19 anos.

De acordo com Rosaneli *et al.* (2014), em uma pesquisa transversal sobre a prevalência de excesso de peso em escolares associado à hipertensão arterial sistêmica, constatou-se que a obesidade é uma epidemia mundial crescente, também vista aqui no Brasil. O estudo mostrou que crianças com sobrepeso e obesas têm maiores chances de desenvolverem pressão arterial sistêmica, o que, conseqüentemente, influencia na prevalência de pessoas adultas também doentes, tornando esse cenário um problema de saúde pública.

Outro problema de saúde pública com poucos estudos na área se dá em relação às doenças renais crônicas na pediatria. De acordo com a Sociedade Brasileira de Pediatria, por meio do Departamento Científico de Nefrologia, um documento científico, “Doença Renal Crônica em Pediatria: Diagnóstico e Prevenção”, emitido em maio de 2020 (SBP, 2020), diz que a incidência pode variar muito de país e são escassas as informações, principalmente em países em desenvolvimento. O documento aponta os principais fatores de risco para a doença renal crônica (DRC):

O estudo CKiD demonstra elevada prevalência de fatores de risco cardiovascular em população de crianças com DRC, dentre eles hipertensão arterial (46%), dislipidemia (44%), alteração de glicemia (21%) e obesidade (15%).¹⁵ O tabagismo, prevalente em até 25%

dos adolescentes com DRC, tem efeito deletério na integridade vascular e é um fator de risco independente de progressão da doença (SBP, 2020, p. 3).

Diante dessas informações, a correlação da obesidade, hipertensão e diabetes, somadas aos hábitos de vida inadequados, sugere que o aumento desses agravos amplie o número de crianças com doença renal crônica.

Os autores estudados para a pesquisa sobre Insuficiência Renal Crônica (SBP, 2020) salientam o impacto na qualidade de vida dessas crianças uma vez que a doença se apresenta de forma silenciosa, com poucas expectativas no tempo de vida, além do momento em que surge na criança, pois influencia diretamente no seu crescimento e desenvolvimento e impacta, inclusive, a vida social. Essas crianças também têm a força muscular, função pulmonar e capacidade funcional reduzidas, o que as torna limitantes e dependentes de tecnologia médica para a manutenção da vida.

Sobre as doenças respiratórias e de acordo com o DATASUS, as maiores causas de internação hospitalar são a pneumonia, bronquite e bronquiolite, asma, amigdalite e adenoide, enfisema pulmonar e outras doenças obstrutivas crônicas (Brasil, 2023). A maior prevalência é a pneumonia e que, juntamente com o quadro de bronquite, enfisema e outras doenças crônicas, leva ao maior número de óbitos por causa respiratória nessa faixa etária, segundo dados dos SINASC – Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (Brasil, 2023).

2.3 NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE E O USO DE NOVAS TECNOLOGIAS EM SAÚDE PARA A MANUTENÇÃO DA VIDA

Crianças com doenças crônicas, sejam raras ou não, dependem de rede de apoios público, familiar e social. Do ponto de vista público, está o acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de prevenção e atenção à saúde. E, dentre suas necessidades contínuas, encontra-se o acesso a biotecnologia ou novas tecnologias em saúde para manutenção da vida, como o acesso a exames e tratamentos diagnósticos, medicamentos de uso contínuo, oxigenoterapia, alimentação suplementar, dispositivos para aspirar, alimentar, tratamento preventivo e curativo de lesões, enfim, suporte para a manutenção do seu estado crônico. Mas o acesso às tecnologias em saúde e aos programas públicos sociais e de saúde

nem sempre está disponível ou estes se encontram preparados para atender de forma integral às necessidades especiais de todas as crianças. Isso também implica a rede de apoio familiar e da própria comunidade, uma vez que a criança faz parte de uma família e se encontra em uma comunidade nem sempre receptiva ou apta para receber uma criança em suas necessidades. Um exemplo é na educação, em que nem todos os educadores estão preparados para atuar como “cuidadores” dentro do ambiente escolar, pois muitas dessas crianças, durante seu período na escola, necessitam de cuidados especiais como medicação, cuidados com dispositivos e, até mesmo, atendimento às ocorrências. Além do estigma e preconceito ainda presentes em nosso meio.

Estudo sobre crianças com necessidades especiais de saúde, realizado por Rezende e Cabral (2010), salienta que essas crianças, em sua maioria, são egressas da terapia intensiva neonatal e ou pediátrica e apresentam doenças crônicas, necessidade de acompanhamento de saúde periódico por tempo indeterminado e acompanhamento em instituições de reabilitação. São consideradas clinicamente frágeis e socialmente vulneráveis. São crianças que dependerão continuamente e de forma articulada e integral de cuidados hospitalares, ambulatoriais, de reabilitação, além das redes de apoio familiar e comunitária, a fim de se atender a todas as suas necessidades. Esse estudo é importante porque mostra a vulnerabilidade social dessas crianças, seja de condições socioeconômicas quanto de rede de apoio (setor saúde e cuidadores interessados e capacitados).

Crianças diagnosticadas com doenças crônicas implicam preparo de toda uma rede de apoio, serviços públicos e família, principalmente. O diagnóstico e tratamento precoce tendem a favorecer as medidas de enfrentamento e provavelmente garantem melhor qualidade de vida dessas crianças, sugerindo dignidade humana a partir da garantia dos seus direitos humanos.

É necessário se ter em mente que uma doença crônica, a partir do seu diagnóstico, leva a uma gama de medidas que deverão ser acompanhadas por um longo período e provavelmente cercada de cuidados especiais permanentes.

Importante se lembrar que a criança é o centro da atenção, cujos focos são a doença crônica (seja ela rara ou não) e as necessidades decorrentes desse processo, que envolvem, além do acesso aos serviços de saúde e toda tecnologia médica para manutenção da vida, os suportes familiar e social que incluem espaços

públicos, acesso à educação, lazer, entre outros, por isso, são classificadas como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANE).

Crianças dependentes de tecnologia para manutenção da vida compõem um grupo formado consequentemente para esses avanços tecnológicos aplicados à saúde humana, fazendo aumentar a sobrevivência de um elevado número de crianças com necessidades médicas e de enfermagem contínuas. Em um artigo de Santos e Minayo (2020, p. 3), o termo *crianças dependentes de tecnologia* é assim definido:

A criança dependente de tecnologia é definida como a que precisa tanto de dispositivo médico para compensar a perda de uma função de seu corpo vital e substancial, quanto cuidados para evitar a morte ou agravo de sua deficiência. Ou seja, é a criança que não possui condições clínicas de sobreviver sem o aparato tecnológico.

As principais dependências tecnológicas implicam cuidados com a pele, na prevenção de lesões por pressão; com as ostomias (traqueostomias, gastrostomias, urostomias, colostomias e ileostomias); com sondas (de alimentação, de eliminação vesical); conhecimento e manuseio em equipamentos médicos, como, por exemplo, ventiladores, aspiradores e nebulizadores e oxigenoterapia domiciliar.

De acordo com o DATASUS, as principais causas clínicas que levam o público pediátrico à dependência tecnológica são a paralisia cerebral, malformações congênitas (dos sistemas nervoso, cardiovascular, digestivo e do aparelho geniturinário) e outras síndromes genéticas, porém há poucos dados específicos reforçando a necessidade de se desenvolver instrumentos mais efetivos para se notificar e estimar essa população (Brasil, 2023).

Em uma pesquisa sobre doenças crônicas em crianças e adolescentes, realizada por Moreira *et al.* (2017), buscou-se, por meio de uma revisão bibliográfica, analisar artigos e identificar quais os elementos que caracterizam doenças crônicas em crianças e adolescentes e as especificidades geradas por essas condições. Os autores analisaram duas temáticas: o que é doença crônica e medidas para se enfrentar essa condição em crianças e adolescentes. O primeiro tema sugere a doença crônica como aquela que necessita de suporte às funções motoras e de interação com o meio; que carecem de suporte tecnológico para a vida; que se refere ao tempo em que se permanece com uma doença e sua recorrência e presença de comorbidades associadas, tudo isso resultando em um complexo quadro de agravos comprometendo seu estado global e qualidade de vida. E, em

relação aos achados, os pesquisadores chamam a atenção sobre se contextualizar o sujeito acometido por uma situação crônica, o que vem ao encontro do propósito deste estudo, quando se busca o respeito à dignidade humana no sentido de enxergar o indivíduo em sua complexidade e necessidades não somente biológicas, mas entendê-lo como ser social provido de desejos e valores morais. Já o segundo tema traz as formas de enfrentamento, sobre as quais os pesquisadores encontraram duas linhas; uma focada na criança e adolescente, incluindo-os na dinâmica de enfrentamento e sobre sua participação no planejamento dos cuidados; e a outra, focalizada na rede de apoio e sistemas organizacionais. Essa pesquisa reforça a humanização e protagonismo infanto-juvenil, respeita os valores éticos da autonomia, beneficência, porém limita-se a uma faixa etária possível de troca de informações (Moreira *et al.*, 2014).

A cronicidade também leva ao maior tempo de permanência hospitalar, riscos e danos (eventos adversos associados à assistência à saúde, incluindo as infecções relacionadas à assistência) e aumento do valor médio da internação (custos aumentados, por exemplo, com uso de ventiladores mecânicos e a própria oxigenoterapia, além de antibióticos).

Barreiros, Gomes e Mendes Júnior (2020, p. 2) classificam os cuidados para as Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANE):

Diversos estudos brasileiros apontam que as CRIANES apresentam uma tipologia de cuidados classificada em seis conjuntos, a saber: (1) cuidados em relação ao desenvolvimento: inclui aquelas que apresentam alguma doença neuromuscular que necessitam de reabilitação psicomotora e apoio social; (2) cuidados tecnológicos: as que fazem uso de dispositivos mantenedores da vida, como gastrostomia, traqueostomia, cateter semi-implantado etc.; (3) cuidados medicamentosos: estão as farmacodependentes, ou seja, as que fazem uso contínuo de medicações, tais como cardiotônicos, anticonvulsivantes, antirretrovirais etc.; (4) cuidados habituais modificados: as que precisam de tecnologias adaptativas nos cuidados cotidianos e nas atividades de vida diária para locomoverem-se, alimentarem-se, arrumarem-se, no uso do toalete etc.; (5) cuidados mistos: há uma combinação de uma ou mais demandas, excluindo-se a tecnológica; e (6) cuidados clinicamente complexos: há uma combinação de todas as anteriores incluindo o manejo de tecnologias de suporte de vida.

A pesquisa de Okido, Hayashida e Lima (2012) apontou que 90% das crianças estudadas necessitavam de cuidados medicamentosos, 72,6% requeriam

cuidados de desenvolvimento e todos tinham cuidados habituais modificados. Os mesmos autores reforçam a fala dada até o presente momento do trabalho a respeito da necessidade de atenção a essa nova demanda ainda invisível em números, que, além da complexidade, fragilidade e riscos aumentados e expostos a complicações, de suas necessidades especiais de saúde, tem maior probabilidade de reinternações, dificuldade para a desospitalização segura, ocupando leitos hospitalares e sobrecarregando os hospitais e o sistema público de saúde por falta de uma política pública mais específica.

Barreiros, Gomes e Mendes Júnior (2020) trazem os tipos de necessidades especiais dessas crianças: cuidados em relação ao seu desenvolvimento –e aqui se podem citar as ações de prevenção nível 3 que incluem as reabilitações física e socioemocional; a dependência de aparatos tecnológicos ou dispositivos para a manutenção da vida; os cuidados com as medicações contínuas; os cuidados habituais modificados que compreendem o autocuidado para as atividades de vida diária; e a necessidade de um cuidador e mudanças nos hábitos e rotinas de uma família. E esses cuidados podem ser mistos, sem a utilização de dispositivos, ou clinicamente complexos, em que há necessidade dos aparatos médicos para suporte de vida.

Nogueira *et al.* (2021) pesquisaram a qualidade de vida de adolescentes asmáticos e sua associação com a gravidade da asma, doenças crônicas e estilo de vida e concluíram prejuízos importantes. Metade de sua amostragem mostrou prejuízo na qualidade de vida e que se torna maior entre as pessoas que faziam uso de medicação e com baixa escolaridade; fato importante, uma vez que é a maior causa de internações hospitalares entre outras doenças respiratórias, pois nesse período o adolescente acaba faltando às aulas, o que compromete seus estudos. Levando-se em consideração as causas mais frequentes de hospitalização, o crescimento da concentração da morbimortalidade por condições crônicas e incrementos na área da saúde pediátrica, hoje, uma substancial proporção de crianças recebe alta hospitalar com representativa expressão de dependência tecnológica (Costa *et al.*, 2020).

Estudos mostram que a qualidade de vida de pessoas com doenças crônicas tende a sofrer prejuízo, principalmente relacionado à autonomia. Segundo Noronha, Castro e Gadelha (2023), no livro “Doenças Crônicas e Longevidade”, a qualidade de vida está muito atrelada à dignidade e bem-estar, ao processo de envelhecimento

digno, e o objetivo para garanti-la é proporcionar que a pessoa possa usufruir da sua capacidade funcional com autonomia e segurança. O documento se refere ao processo de envelhecimento digno, associado às doenças crônicas, mas pode ser interpretado para a pediatria, que, acometida por uma doença crônica, também passa por limitações, autonomia prejudicada e com necessidades de tecnologias em saúde para a manutenção da vida, acesso aos serviços de saúde (público ou privado) para a promoção de saúde e prevenção de agravos decorrentes do estado clínico. Pode-se dizer que todos esses fatores condicionantes e determinantes do processo de adoecer interferem na qualidade de vida dessas crianças acometidas por uma doença crônica.

De acordo com Okida, Haysahida e Lima (2011), o aumento da sobrevida de CRIANES decorre do avanço e do processo das modernizações tecnológica e farmacológica na saúde de muitas crianças.

Analizando-se as informações do DATASUS (Brasil, 2023) sobre morbidade hospitalar, é possível se concluir um número significativo de internações por essas causas clínicas, lembrando-se que um mesmo paciente pode ter sido reinternado mais de uma vez, não sendo possível essa diferenciação. Outra possível situação é a internação dessa criança por outra causa clínica e não pelo seu caso clínico (um exemplo seria uma criança com paralisia cerebral internada por pneumonia, e o CID (código internacional da doença) foi cadastrado com esse motivo da internação e não pelo seu estado de paralisia cerebral).

Sobre a média de permanência, ela é maior em crianças com doenças crônicas e dependentes de tecnologia, e o custo da internação é relacional e nele estão embutidos diversos aparatos tecnológicos, medicação, incluindo gás medicinal e necessidades de intervenção cirúrgica, como uma gastrostomia, por exemplo (Okido; Pina; Lima, 2016). Em relação à taxa de mortalidade, ela varia conforme o caso clínico, e a expectativa de vida pode diversificar segundo o grau de necessidades especiais de saúde, presença de doenças crônicas, idade da criança, presença de dispositivos tecnológicos, medicamentos em uso, comprometimento dos familiares para os cuidados domiciliares, rede de apoio e programas sociais e de saúde a essa população específica.

Alveno *et al.* (2018), em sua pesquisa com crianças com doenças crônicas, relatam que a morbimortalidade dessa população tem diminuído muito em virtude das novas tecnologias em saúde, da prática da imunoprevenção e novas terapias

aplicadas às diferentes doenças que acometem essa população, aliadas à melhoria das condições de higiene e de alimentação.

O Brasil avançou em ciência e tecnologia, aumentou a formação de pesquisadores titulados, houve ampliação no financiamento em ciência tecnologia e inovação e foi criada a Lei do Bem atualizando o processo de regulação, porém ainda há o que se melhorar nesse setor (Brasil, 2005).

A reflexão, agora, é discutir as tecnologias em saúde para a manutenção da vida e o quanto elas impactam positivamente ou não na qualidade de vida e dignidade dessas crianças e suas famílias. As novas tecnologias em saúde, ou biotecnologias, têm como principal razão resolver problemas relacionados à saúde e à qualidade de vida humana, na melhor forma de diagnosticar, tratar ou prevenir doenças e controlar agravos.

2.4 CRIANES E POLÍTICAS PÚBLICAS NO BRASIL

Para se definir crianças com doenças crônicas, encontram-se no Brasil os termos CRIANES (Crianças com Necessidades Especiais de Saúde) e CCC (Crianças em Condições Crônicas Complexas). E, assim, são definidas por apresentarem necessidades especiais de saúde, tecnologias para suporte de vida, acompanhamento multidisciplinar e uso recorrente dos serviços de saúde e rede de apoio. Para Moreira *et al.* (2017, p. 2) essas crianças

São mais do que marcadas pela cronicidade; são resultado de um nascimento, crescimento e desenvolvimento qualificado pela complexidade dos quadros de saúde, por diferentes graus e tipos de dependências tecnológicas e por doenças multissistêmicas.

Alguns agravantes para a CRIANES são a sua vulnerabilidade social e a ausência de políticas públicas específicas para atuar nas necessidades desse novo grupo de pessoas.

Mesmo que repetitivo, é importante se reforçar que as políticas públicas criadas para garantir a saúde da criança e do adolescente até então tinham como objetivo primário a redução da mortalidade infantil por desnutrição, doenças imunopreveníveis diarreicas e respiratórias, principalmente, e isso está sendo alcançado até com certo sucesso, porém, e secundário a essas ações, surgiram um

novo perfil epidemiológico e as CRIANES. Barreiros, Gomes e Mendes-Junior (2020, p. 3) fazem uma reflexão acerca dessa realidade e colocam que "existem crianças dependentes de recursos tecnológicos que, na maioria das vezes, não estão disponíveis no ambiente domiciliar".

No Brasil houve algumas ações, não específicas para as CRIANES, mas que de certa forma proporcionariam certo suporte às necessidades especiais de saúde dessa população. Podem-se citar a Estratégia Saúde da Família (ESF) com a Atenção Domiciliar, o Programa Melhor em Casa, que objetiva principalmente a internação domiciliar e a própria Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) com um dos eixos voltados às crianças com doenças crônicas.

Em 2011, o Brasil publicou o Plano de Ações Estratégicas para Enfrentamento de Doenças Crônicas não Transmissíveis e, em 2014, as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Ambos se encaixam na proposta de atender a essas crianças e suas vulnerabilidades (Brasil, 2011, 2014).

No Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas e Agravos não Transmissíveis no Brasil de 2021-2030, está descrito que esses agravos são de grande magnitude no país, e atingem especialmente populações vulneráveis de médias e baixas rendas e escolaridade, em razão sobretudo, da exposição de fatores de risco e da dificuldade no acesso às informações e aos serviços de saúde (Brasil, 2021a). Nesse plano, destacam-se ações de promoção à saúde integral, multidisciplinar e intersetorial a fim de atender à necessidade e melhoria da qualidade de vida dessa população, garantindo, por meio da equidade, a justiça social, favorecendo os vulneráveis. De forma prática, os serviços de saúde estão organizados em todos os níveis de prevenção: prevenção primária por meio, principalmente, das ações de promoção à saúde com incentivo às boas práticas de saúde e qualidade de vida com orientação à mudança de estilo de vida, oferecendo, em creches, escolas e restaurantes populares, alimentação saudável e, até mesmo, proporcionando espaços para atividades físicas (academias na praça). Ainda em nível primário, orientando e acompanhando pessoas com risco de doenças hereditárias como a hipertensão e a diabetes. No nível de prevenção secundária, podem-se exemplificar as triagens de pacientes buscando a identificação precoce de pessoas com pressão arterial e glicemia alterada com o objetivo de realizar o diagnóstico e tratamento precoce, que também é oferecido pela rede pública. Em nível de prevenção terciária, encontram-se a rede especializada e o

acompanhamento à cronicidade. Claro que o programa descreve os objetivos de atender com qualidade e segurança a essa população, mas sabe-se que tal não ocorre de forma equânime em todas as regiões brasileiras e/ou de qualidade e suficiente para atender a todas as necessidades e por variados motivos, desde falta de recursos públicos (sejam eles materiais, equipamentos ou recursos humanos em números e de qualidade) e, até mesmo, de adesão da população aos serviços oferecidos.

Já para as doenças raras, fica ainda mais complexo, uma vez que parte delas é genética e de difícil diagnóstico.

De acordo com a portaria GM/MS nº 199, de 30/01/2014, do Ministério da Saúde a respeito das Diretrizes para a Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde (SUS), definem-se assim doenças raras:

[...] a Organização Mundial de Saúde, define uma Doença Rara (DR) como aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos. As Doenças Raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição. Manifestações relativamente frequentes podem simular doenças comuns, dificultando o seu diagnóstico, causando elevado sofrimento clínico e psicossocial aos afetados, bem como para suas famílias. As Doenças Raras são geralmente crônicas, progressivas, degenerativas e até incapacitantes, afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias (Brasil, 2014).

São consideradas e mais frequentes doenças crônicas na infância a asma, fibrose cística, obesidade, desnutrição, alterações do desenvolvimento, paralisia cerebral, consequências da prematuridade e transtornos mentais (Moreira; Gomes, Calheiros de Sá, 2014). Dentre elas, muitas se desenvolvem ainda no período neonatal e não ocorrem isoladas e cada qual tem um contexto; então, além de se entender esses agravos e como são desencadeados, é necessário, também, reconhecer a cronicidade das doenças na infância, dentro do novo modelo assistencial não biomédico, mas holístico, integral e com base na saúde da família.

Diante dessa realidade, o Brasil elaborou, em 2011, o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), que tem como objetivo promover o desenvolvimento e a implementação de políticas públicas efetivas, integradas, sustentáveis e baseadas em evidências para a

prevenção, o controle e o cuidado das DCNT e seus fatores de risco. Esse plano tem como terceiro eixo o cuidado integral (Brasil, 2013).

O SUS, para os agravos citados como mais frequentes em pediatria, mais particularmente na neonatologia, oferece o diagnóstico precoce da fibrose cística, por meio da triagem neonatal e assume o tratamento e acompanhamento gratuito. Para as alterações do desenvolvimento, as equipes de saúde da família atuam na avaliação por meio da puericultura e seguem um protocolo de encaminhamento às especialidades e ao acompanhamento (Brasil, 2021b).

Na paralisia infantil, ocorre um dano cerebral não progressivo e que resulta em prejuízo no desenvolvimento do movimento e postura limitando sua funcionalidade além de poder estar associado a comprometimentos sensorio, cognitivo e de comunicação, presença de comorbidades neurológicas como a convulsão e epilepsia e maior vulnerabilidade a outras enfermidades, como as relacionadas aos distúrbios respiratórios, alterações músculo esqueléticas, integridade da pele, entre outros (Brasil, 2014).

Para a paralisia infantil, o governo oferece imunização contra a poliomielite, porém sabe-se que a paralisia infantil é uma síndrome com outras causas não apenas infecciosas e preveníveis por vacina e, dentre elas, estão as condições pré-natal, perinatais e pós-natais, que têm como medida preventiva a assistência pré-natal pelas unidades básicas de saúde e de saúde da família e equipe de especialidade no caso de gestação de alto risco, assistência ao parto e pós-parto, alojamento conjunto e unidades de cuidados intensivos (Brasil, 2014).

Para atender às necessidades das pessoas portadoras de paralisia, o Ministério da Saúde lançou, em 2014, uma diretriz orientando os profissionais das equipes de saúde sobre os cuidados nos diferentes pontos da rede e em todos os ciclos de vida.

Outra situação que pode indicar cuidados especiais e de longa duração e que pode gerar condições crônicas é decorrente da prematuridade:

No Brasil, aproximadamente 10% dos bebês nascem antes do tempo. Mas o avanço da medicina tem possibilitado que a grande maioria consiga se desenvolver e crescer com saúde. São considerados prematuros (ou prétermos), os bebês que vem ao mundo antes de completar 37 semanas de gestação (Souza; Campos; Santos Júnior, 2013, p. 524).

A prematuridade, conforme a idade gestacional e clínica no neonato, exige incubadora, dispositivos invasivos para nutrição, medicação e oxigenoterapia, eventuais procedimentos cirúrgicos e demais cuidados intensivos que podem, além de auxiliar a sobrevivência do pequeno, trazer-lhe riscos de complicações, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, distanciamento da família e dependência tecnológica para a manutenção da vida além do ambiente hospitalar. A prematuridade pode ser evitada por meio do acompanhamento pré-natal. A avaliação da viabilidade fetal é possível dentro dos centros hospitalares e a decisão deve ser compartilhada com a família e de acordo com a estrutura e experiência de seus profissionais envolvidos, cujos critérios, além de envolver o quadro clínico do neonato e seu prognóstico, incluem fatores externos como rede de apoio e indicadores de assistência ao neonato.

Do ponto de vista da bioética, essas diretrizes foram criadas entendendo ao mesmo tempo a singularidade e a complexidade de cada agravo, buscando a justiça ética por meio da equidade e garantia dos direitos humanos e suas necessidades básicas, reconhecendo o estado clínico e os determinantes sociais da doença.

Entende-se a dificuldade do diagnóstico e, por conseguinte, de seu tratamento, porém busca-se, por meio dessas diretrizes, organizar a assistência à saúde para atender a essas pessoas e seus familiares com o intuito de minimizar os efeitos dos agravos, que, como o próprio conceito da Organização Mundial de Saúde, além de crônicos são degenerativos e implicam atenção especializada e contínua, o que impacta não somente os serviços públicos como também as redes de apoio familiar e social.

Ao se falar do impacto dos serviços públicos, importante salientar a realidade quanto aos custos referentes aos cuidados contínuos com uso das tecnologias em saúde; assim como, a reinternação e gastos aumentados devido à longa permanência e/ou, cuidados domiciliares custeados pelos serviços públicos.

Pinto *et al.* (2019), fizeram um estudo para identificar a utilização de tecnologias e estimar o custo direto da atenção hospitalar de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas em um hospital público e identificou pelo menos duas internações por ano dessas crianças. Além das reinternações, observou que os custos aumentam quando a criança faz uso de drenos, cateteres e gastrostomias. Assim, podemos concluir que as crianças com doenças crônicas e dependentes de tecnologias em saúde para manutenção da vida

têm um cenário complexo que não envolve apenas o quadro clínico e impactos sociais, mas também de gestão pública financeira, o que pode impactar na atenção integral e de qualidade dessas crianças.

2.5 REFLEXÃO BIOÉTICA SOBRE A INFÂNCIA E A CRONICIDADE DO CUIDADO

A principal reflexão proposta é discutir o quanto a cronicidade em uma criança a impacta, tornando-a um vulnerado, associando a dependência tecnológica à manutenção da vida na garantia de qualidade de vida e morte.

Há necessidade de se refletir a questão humana no centro de todos os dilemas bioéticos e questionar a qualidade de vida provinda desses avanços tecnológicos e se estes não estão ferindo a dignidade humana e se estão garantindo os direitos humanos.

Nesse sentido, a reflexão parece óbvia: as novas tecnologias em saúde auxiliam na sobrevida dessas crianças, porém as tornam mais dependentes de sua tecnologia. E esse círculo vicioso deve ser repensado. Há quem julgue o profissional médico detentor do saber e, segundo o juramento hipocrático, designa-o responsável pela saúde das pessoas; outros defendem a natureza humana de nascer, viver e morrer sem a interferência nesse curso. O julgamento não está em qual pensamento está correto, mas em qual a melhor conduta para se garantir a dignidade dessas pessoas.

O determinismo da racionalidade tecnológica que opera na sociedade contemporânea é a alternativa para debelá-la o fato da morte durante a infância. Os avanços tecnológicos, que garantem suporte de vida mediante uso de fármacos, equipamentos ou procedimentos, têm sido empenhados como resposta pragmática do saber médico à situação. O adiamento da morte, mediado por tecnologias, pode ter sua validade em circunstâncias nas quais o adoecimento crônico é reversível, isto é, onde há possibilidade de cura (Iwamoto; Maluf; Sá, 2020, p. 3).

Em outros tempos, as pessoas sabiam que morreriam quando passavam por uma guerra ou contraíam uma doença incurável para aquela época. Acreditavam em um Deus que as levava de volta para a casa, junto a Ele e seus entes queridos. Porém, hoje, com o avanço tecnológico na medicina, a morte passou a ser um fracasso humano e o profissional da saúde, responsável por ela. Ainda que se tente,

e o propósito diz em incluir o paciente e sua família na decisão da propedêutica e terapêutica, esse profissional de saúde ainda se frustra em não poder ajudar mais o próximo. E a questão é: ele também pode ajudar este a morrer bem e não apenas o manter vivo, mas, garantir qualidade de vida e dignidade para que sua sobrevivência não seja carregada de obstinação terapêutica e mais frustrações e desrespeito à integridade humana. Entende-se que a morte é o final da vida e morrer é um processo que se inicia quando se nasce; ora, se se nasce morrendo, a morte se torna o objetivo da vida. Se se pensar que se vive pela morte, o pensar na morte seria ou teria de ser um processo normal, e planejar a morte resultaria no sucesso da vida. Então por que há uma visão negativa sobre ela?

As representações sociais sobre a morte e processo de morrer não resultam apenas da finitude biológica da vida, mas constituem um processo de interpretação socialmente construída e partilhada em diferentes contextos históricos, sociais e culturais. Nesse sentido, assim como outros fenômenos da vida social, as distintas leituras sobre o processo da morte e do morrer têm determinado ao longo dos tempos diferentes interpretações e influenciado o modo de seu enfrentamento, bem como as formas de assistência ao moribundo (Borges; Mendes, 2012, p. 2).

Viver é um presente. Presente no sentido de tempo e, também, de ganhar algo. E, assim, considerar o presente nos dois sentidos chegará à morte. O tempo, a experiência, aquilo que se ganha nos momentos em que se vive e diariamente se morre se torna o sentido da vida. Viver consciente da presença da morte da dor e do sofrer faz refletir sobre os valores morais em busca da melhor forma de se viver, ou a melhor forma de se morrer já que é a mesma coisa, ou seja, buscar uma vida e uma morte digna.

Não se pensando na morte, não se estaria fugindo ou enganando-a, mas postergando um sofrimento. Sofrer adoece, quem adoece sofre e o melhor consolo é conviver harmoniosamente com as ideias de morte, doença e o sofrimento e, assim, viver buscando a forma mais digna de desfrutar a vida. Está-se vivenciando a mudança no modelo assistencial de saúde de algo hospitalocêntrico, curativo, fragmentado, ou seja, biomédico, para um modelo mais holístico, integrador e singular, cujo conceito de saúde é mais amplo e inclui não somente um bem-estar, mas é associado a determinantes sociais cujo objetivo de assistir é reconhecer as situações de risco e vulnerabilidades, prevenir doenças e agravos, promover e vigiar

a saúde. Porém, ainda é frequente que os profissionais de saúde se sintam frustrados diante da tentativa de curarem a doença de uma pessoa.

Sobre a morte no ambiente hospitalar, tem-se que

No hospital, a morte parece rotineira por ser um local de concentração de pacientes em estágio de agravamento das doenças, necessidades de suporte tecnológico, terapia medicamentosa e assistência. Este cenário contrasta com a perspectiva histórica onde a morte era um acontecimento que podia ser vivido no âmbito familiar (Santos; Moreira, 2014, p. 4872).

Borges e Mendes (2012), em sua pesquisa sobre representações de profissionais de saúde sobre a morte e o processo de morrer, confirmam esse tabu social sobre a morte e, ainda, mostram o pouco conhecimento desses profissionais quanto às práticas paliativistas que defendem que sempre é possível cuidar quando não se pode tratar. Porém, ainda é presente o sentimento de frustração, o que leva ao adoecimento do próprio profissional de saúde. A síndrome de Burnout é um exemplo. Nesse sentido, tornam-se de suma importância a discussão sobre o tema morte, a revisão de paradigmas e a compreensão de que a morte possui várias representações e muitas delas associadas às nossas crenças, principalmente em se tratando de um país com inúmeras crenças como o Brasil, sem esquecer-se da laicidade do país, porém com grande maioria cristã. Ser um país laico pode ser positivo em se tratando de respeito às crenças sem se sobrepor às leis, mas, ao mesmo tempo, dificulta na tomada de decisão legal sobre alguns dilemas bioéticos importantes que discutem a vida e a morte.

Enfim, o profissional de saúde, além de seu conhecimento teórico-científico, respeito à constituição federal e ao código de ética profissional, deve desenvolver *soft skill* a fim de ampliar seu repertório de aptidões frente às dinâmicas relacionadas ao processo de viver e morrer e, dessa forma, colaborar positivamente para a compreensão das reais necessidades da pessoa doente sem sentir-se frustrado em não alcançar a cura, mas buscar a qualidade de morte e, por fim, garantir a dignidade humana de todos os envolvidos.

A busca, então, se torna em garantir a morte digna por meio de ações não maledicentes, como um ato de beneficência, evitando-se a obstinação terapêutica ou o uso racional das tecnologias em saúde para manutenção da vida sem o sentido de frustrar ou fazê-la dependente no processo de viver ou, mesmo, operar, de forma

equânime, a oferta de tecnologias em saúde às necessidades decorrentes do processo crônico.

A cronicidade traz, para o indivíduo, dependência de cuidados para a manutenção da vida, seja por meio de tecnologias em saúde como de uma rede de apoio à saúde. Fato que o torna um indivíduo, além de vulnerável, vulnerado, quando somado à falta desses recursos e aos determinantes sociais do processo de saúde e doença.

Para se discutir sobre vulnerabilidade humana e o uso de novas tecnologias em saúde para manutenção da vida, traz-se uma reflexão advinda da leitura do texto de Siqueira (2007). Ele propõe um ensaio sobre vulnerabilidade humana e, dentre suas palavras, coloca a condição humana de permitir influências externas (cita o exemplo dos livros de autoajuda e algumas igrejas), o que se sugere refletir que, se o homem não soubesse da existência da biotecnologia, não existiria a esperança ou frustração e a doença poderia seguir seu curso respeitando a autonomia do corpo, aceitando a condição humana de fragilidades e finitude. Assim também, a ideia de qual o direito que se tem de limitar as oportunidades do outro já que as novas tecnologias em saúde também podem garantir qualidade de vida e morte à pessoa. Dessa forma, vê-se que o uso da biotecnologia é um dilema ético que envolve a dignidade de vida e morte, a escolha e respeito à autonomia, mas também a condição de vulnerado uma vez que o acesso a ela é por vezes limitado ou insuficiente.

A primeira vez em que, de fato, foi dada atenção à situação de vulnerabilidade ocorreu em 1974, com o debate sobre quem estaria vulnerável às pesquisas com seres humanos, e culminou em 1978 por meio do Relatório Belmont (Comissão Nacional para a Proteção de Seres Humanos de Pesquisa Biomédica e Comportamental), cuja diretriz buscava identificar e proteger pessoas envolvidas com pesquisas em seres humanos. *A priori*, os artigos estudados consideravam vulneráveis as minorias raciais e étnicas, o que, somado a outros determinantes sociais, condicionava o estado de saúde, necessitando de atenção extra para sua proteção (Araújo, 2003).

No setor saúde, existe o que se pode denominar de disparidade, que é diferente de desigualdade. Gathron (2019) explica que desigualdade tem relação com preconceito às diferenças sociais, raciais, étnicas ou culturais; já a disparidade tem a ver com atenção desproporcional dada às populações vulneráveis; e que, em

1985, por meio do Relatório Heckler, buscava-se eliminar disparidades de saúde por meio de educação em saúde, promoção e acesso a cuidados.

Gathron (2019) fez um estudo sobre o conceito de vulnerabilidade e a descreveu como complexa e multifacetada, mostrando que está relacionada à condição humana em vários aspectos e não só à etnia ou traços culturais, mas ligada a determinantes sociais, fatores geográficos ou socio-históricos que poderiam ser explicados, por exemplo, quando a mesma situação pode transcorrer de forma diferente em várias regiões do mundo ou em contextos distintos, também é condicionada pelo processo de colonização e hierarquização colonial. Cunha (2023) diz que a vulnerabilidade está associada à condição histórica do homem da América do Sul que foi condicionado pelo processo de colonização e hierarquização colonial, resultando em uma situação de exclusão, favorecendo as populações branca, masculina, euramericana, cristã, jovens e heterossexuais. Ou seja, aquele que não se encaixaria aos padrões seria discriminado, tornando-se vulnerável em diversos nichos da sociedade (trabalho, educação, saúde, entre outros). Gathron (2019) sugere a Bioética Crítica como aquela que se propõe a atuar dentro de uma filosofia moral, entendendo esse cenário social de desigualdades e injustiças – o que torna a bioética socialmente comprometida, por meio, também, da bioética de intervenção e da reflexão – e, assim, compreende e dar meios para se reduzir a disparidade em saúde aos indivíduos e populações vulneráveis.

Ainda baseado nos estudos de Gathron (2019), foi possível se compreender que a vulnerabilidade não se relaciona apenas às condições intrínsecas ou extrínsecas que expõem a infância a condições suscetíveis a danos, mas à compreensão do seu status e sua estrutura de enfrentamento e ao quanto sua condição compromete sua autonomia. É possível concluir que os indivíduos se tornam vulneráveis decorrente tanto dos fatores determinantes e condicionantes de exposição ao risco quanto da autonomia prejudicada da pessoa no processo de enfrentamento de suas limitações.

Ao se pensar em vulnerabilidade, deve-se focar não apenas nas condições que a antecedem, mas no impacto causado quando indivíduos ou coletividades são expostos aos riscos. No caso da população estudada, crianças com diagnóstico de doença crônica e dependentes de tecnologia, é necessário se entender o que leva à cronicidade, à demanda de tecnologias para a manutenção da vida, ao seu contexto e ao que ela entende sobre si e sua condição, às limitações e potencialidade e suas

ferramentas de enfrentamento e ao impacto causado para si e para a sociedade quando sua autonomia e dignidade ficam comprometidas. Assim, ao se identificar os riscos que as torna vulnerável, é possível se constatar, ou pelo menos sugerir, meios de enfrentamento que melhorem sua autonomia e garantam a dignidade humana.

O dicionário define vulnerabilidade como a condição do sujeito que é suscetível a ataques ou danos, que podem permitir a exposição de suas fraquezas e por isso também lhe causar danos emocionais. Também é conceituada como a característica do indivíduo que demanda recursos e serviços sociais de apoio e proteção e que tem probabilidade de ser classificado como espécie ameaçada, caso não haja mudança das circunstâncias que o tornam vulnerável (Dictionary.com). Partindo-se desse conceito e tendo-se como base as demais informações descritas até então, o estar ou ser vulnerável, além de implicar risco aumentado para danos, expõe esse sujeito a outras situações, comprometendo ainda mais sua dignidade de vida em vários aspectos.

Para Sanches, Mannes e Cunha (2018), todos os seres humanos são vulneráveis, porém, em situações de risco dos quais não conseguem se defender, o que vai além da sua condição biológica, pois tornam-se vulnerados, exigindo compreensão e esforço interdisciplinar:

Identificar o processo de vulneração que transforma vulneráveis em “vulnerados” é o primeiro passo para impedir que passem da condição de ser vulnerável para a situação de estar vulnerável, o que exige compreensão ampla sobre instâncias e fatores como Estado, comunidade, sistemas econômicos e sociais, cultura e a própria moralidade vigente no contexto em que se expressa a vulnerabilidade. Todos esses fatores podem colocar o indivíduo ou o grupo em situação de vulnerabilidade concreta (Sanches; Mannes; Cunha, 2018, p. 40).

Partindo-se dos ensinamentos trazidos das leituras sobre a temática, vê-se a importância de se entender a situação de vulnerabilidade a partir da perspectiva dos vulneráveis ou vulnerados assim como os fatores determinantes e condicionantes que levam à vulnerabilidade. Dessa forma, também se torna possível propor medidas de prevenção de riscos e danos, promover autonomia e garantir a dignidade humana.

A escolha pelo uso da biotecnologia, ou novas tecnologias em saúde, deve respeitar não somente a decisão do paciente, mas também os limites da medicina, principalmente quando se trata de situações crônicas com prognóstico limitante.

Na pediatria, esse impasse se torna maior, pois, além da visão cultural e negativa da morte em crianças, que é entendida como limitada ou dependente de um terceiro. E este terceiro personagem deve ter a visão clara do que é vida, qualidade de vida e dignidade humana para reger suas condutas frente a essa criança, garantindo os direitos desta de forma justa, benéfica, sem causar-lhe o mal.

Para o presidente da Sociedade Brasileira de Pediatria de São Paulo, Mário Roberto Hirschheinmer (2018), o compromisso com a promoção ao bem-estar global da pessoa portadora de doença incurável em sua fase terminal obriga o profissional da saúde a desenvolver o conceito de ortotanásia (morrer com dignidade), sem cair nas ciladas da eutanásia ou da distanásia. E, para isso, julga necessário se integrar o conhecimento científico, o saber jurídico e a sensibilidade humana e ética para se abordar os casos e, dentre os direitos da criança, do paciente e dos familiares, conhecer as opções de tratamento paliativo.

Melo (2016) fala das crianças portadoras de malformação cerebral e diz que essas crianças perpassam por um processo crônico de danos à saúde que culminará com sua morte antes da chegada da vida adulta. Para tais crianças, o uso intensivo da tecnologia médica pode significar não a esperança de cura, mas um transtorno, um sofrimento a mais em suas vidas. E, nesse contexto, não faz sentido a obstinação terapêutica, mas propor uma limitação terapêutica e ater-se aos cuidados paliativos de alívio dos sintomas.

O mesmo autor afirma que uma abordagem geral das incertezas quanto a tratar ou não as crianças com múltiplas malformações congênitas é medir a qualidade de vida presente e futura, ponderando custos e benefícios (Melo, 2016).

Sobre o processo de limitação do suporte de vida, Paranhos e Rego (2014) explicam que compreendem a ordem de não reanimar, a ordem de suspensão de alguma medida que esteja prolongando o processo de morrer e a ordem de não ofertar mais nenhuma medida que venha a prolongar a vida do paciente e dizem que mais da metade dessas medidas correspondem à ordem de não reanimar. Em seu estudo, discorrem sobre os princípios bioéticos e apontam que o princípio da não maleficência é o mais presente entre seus entrevistados (médicos intensivistas de uma unidade pediátrica) e a justificativa para a não realização de procedimentos

fúteis. Mas também houve a justificativa, pelo princípio da beneficência, de que, ao não investirem, também não estariam dando todos os recursos necessários para seu paciente, o que os levaria à obstinação terapêutica.

Para a tomada de decisão, faz-se fundamental o apoio aos princípios bioéticos e valores morais de sua comunidade, e a ética em saúde tem sido destaque em diversas discussões para a manutenção e qualidade de vida das pessoas.

Para se entender o percurso da reflexão, serão abordados a seguir alguns princípios bioéticos.

À luz da bioética, entende-se que o princípalismo é o fundamento do pensamento reflexivo da bioética porque sintetiza quatro dos principais princípios ou porque são os mais citados nas escolas de formação acadêmica ou, melhor entendido pelos profissionais da saúde: beneficência, não maleficência, justiça e autonomia. De certa forma, todos os profissionais, pelo menos é o que se espera, têm como objetivo fazer o bem às pessoas (seja em ações curativas, preventivas ou de reabilitação); praticar ações sem a intenção de causar o mal (mesmo que este tenha probabilidade de acontecer, ou que se faça com a intenção do bem maior ou do mal menor); garantir, de forma equânime, as necessidades de seus pacientes de forma justa e dentro do previsto pelas leis e princípios éticos e morais; e respeitar a participação e decisão do paciente em todo esse processo, prevalecendo o respeito à dignidade humana.

Sobre o princípalismo bioético, pesquisadores como Schramm, Palácios e Rego (2008) questionam a pertinência em pesquisas com seres humanos em nossas sociedades complexas e distintas, colocando-as como insuficiente na aplicação à saúde pública e em países dependentes e sugerindo o incremento de outros princípios como o de proteção.

Para Ramos e Lucato (2009), o princípalismo foi a base da bioética no Brasil e demais países, mas, em crítica, coloca, também, a necessidade de se rever alguns aspectos haja vista as mudanças culturais contemporâneas. Os autores explicam o foco da bioética personalista no reconhecimento da pessoa humana em sua unitotalidade, ou seja, quem ela é, sua essência, seu contexto, sua realidade e sua inter-relação com outros e com o meio e em busca da dignidade.

Em se tratando de crianças e portadoras de doenças crônicas e dependentes de tecnologia para a manutenção da vida, o princípio da justiça pode ser alcançado

mediante as inúmeras políticas públicas que garantem os direitos humanos por meio da promessa da igualdade de atenção aos serviços públicos, integrais e interdisciplinares, à não descriminalização, ao respeito as suas necessidades e de suas famílias. Esses direitos estão descritos na Constituição Federal, na Declaração Universal dos Direitos Humanos, no Estatuto da Criança e do Adolescente, nos Direitos as Pessoas Portadoras de Necessidades Especiais, Direitos dos Pacientes, principalmente (Brasil, 1988, 1990; Silva; Carvalho, 2018).

A beneficência busca fazer o bem, garantir a qualidade de vida, atender às necessidades especiais com qualidade e segurança, em todos os níveis de atenção à saúde e no amparo social. A não maleficência não se restringe apenas a não causar o mal, mas a não acarretar o dano, a não prolongar a dor ou sofrimento. E o princípio da autonomia sintetiza o respeito à posição e vontade do indivíduo sobre si mesmo. Todos os princípios são interligados e interdependentes e frágeis ao mesmo tempo, quando se vê a situação das crianças do estudo.

Para Coutinho (2005), todos devem utilizar argumentação ética e racional para a defesa de seus pontos de vista; deve-se contemplar e respeitar a pluralidade ético-cultural da sociedade atual. E, para que se encontre justiça ética, deve-se valer, principalmente, da autonomia do paciente, pois ela leva ao reconhecimento do direito à proteção e ao respeito aos valores que todos merecem.

Para esse mesmo autor, o respeito ao ser humano deve ser o princípio maior, e a autonomia é o princípio mais difícil de ser entendido tanto pelos profissionais de saúde quanto pela sociedade. O Código Civil Brasileiro diz que a criança menor de 16 anos de idade é absolutamente incapaz de exercer pessoalmente os atos da vida civil, ou seja, tem o princípio da autonomia limitado porque, sem discernimento, não pode responder por si. Neste caso, o exercício da autonomia procura dar à pessoa o direito à vida e não sobre a vida (Brasil, 2002).

A medicina compartilhada surge decorrente do estabelecimento dos direitos humanos, garantindo a liberdade de autonomia, e chegou à década de 1970 para os pacientes, iniciando o final do paternalismo médico e, assim, fazendo incluir o paciente nas decisões do seu tratamento (Forte, 2022).

A medicina compartilhada é aplicada valorizando-se e respeitando-se o grau de desenvolvimento da criança e é incentivada na obtenção do termo de consentimento livre e esclarecido, englobando uma discussão em conjunto com a equipe de saúde e a família. Pais e profissionais de saúde devem realizar uma

análise dessa autonomia e estar em consonância com a legislação vigente. Porém, quando as crianças têm menor grau de desenvolvimento, a decisão fica restrita aos responsáveis e profissionais de saúde e, em última instância, ao Estado e à instituição de saúde, na ausência de um representante legal. Mas cada caso é assistido individualmente pela Vara da Infância e Juventude junto com a Promotoria Pública, com auxílio do Conselho Tutelar (Coutinho, 2005).

Assistir individualmente é garantir a equidade e justiça ética. A autonomia tem a ver com liberdade e com normas, com quem pode realizá-la e como pode ser efetuada. Decidir implica responsabilidade e agir em conformidade. E o que se quer é garantir a qualidade de vida dessas crianças por meio dos princípios bioéticos, com responsabilidade na ação. A autonomia, aqui, engloba a ação dos profissionais junto aos responsáveis dessas crianças uma vez que, em neonatologia ou mesmo em situação de não responsividade, por exemplo, o grau de desenvolvimento daquelas impede a sua participação ativa no processo decisório de sua vida. Implica em ações de autoria externa à pessoa humana em questão. Por isso, a autonomia, dentro desse contexto, é a chave na garantia dos demais princípios bioéticos. Dependerá da perspectiva do profissional de saúde sobre o significado da dignidade humana para agir com beneficência, não maleficência e justiça frente a uma decisão, que, mesmo compartilhada com seus cuidadores ou tutores legais, é influenciada pelo conhecimento técnico-científico dos profissionais e seu comportamento ético.

Pode-se perceber que há indícios de paternalismo por parte dos estudos utilizados, ora porque os profissionais de saúde detêm o conhecimento técnico científico e reconhecem as limitações terapêuticas, ora pelo modelo biomédico hegemônico predominante. O princípio da justiça ainda é apontado na tomada de decisão quando o contexto envolve recursos tecnológicos e falta de leitos hospitalares, mas ressaltam que, por esse motivo, o princípio não deve ser usado como balizador, uma vez que valores subjetivos do paciente superam os indicadores econômicos.

Contudo, há conflitos de opinião na tomada de decisão e pouca participação da criança ou esclarecimento às famílias no processo decisório. A decisão assertiva é aquela que é compartilhada, embasada em um prognóstico seguro, em práticas que visam à garantia de qualidade de vida e de morte, com menor prejuízo aos envolvidos e sem a necessidade de judicialização no processo e que evita

desgastes emocionais, tratamentos fúteis e prolongamento do sofrimento da criança, não poupando do seu direito de viver e/ou morrer dignamente. Ressalta-se que os cuidados paliativos são uma opção a garantir a qualidade de vida e morte, uma vez que a eutanásia não é permitida em nosso país.

2.5.1 Análise bioética

A bioética surgiu decorrente dos excessos ou inconsequentes práticas realizadas pelo homem sobre ele próprio e seu meio; originou-se para proteger pessoas e comunidades, pois se propõe ao debate frente aos avanços científicos e tecnológicos, ao processo de industrialização e a todas as mudanças socioeconômicas resultantes das mudanças ocorridas na sociedade.

É sabido que o desenvolvimento socioeconômico, científico e tecnológico não ocorreu e não ocorre igualmente em todas as sociedades. Todas essas mudanças impactaram e transformam continuamente os perfis demográfico e epidemiológico das comunidades. Os maiores impactos que podem ser exemplificados são o aumento da expectativa da vida e a diminuição da mortalidade, mas causando crescimento desorganizado dessa população, aumentando os problemas sociais, principalmente em países mais carentes e, dentro do contexto em debate, impactando uma população invisível e crescente de crianças com doenças crônicas, com necessidades especiais e dependentes de tecnologias e rede de apoio, nem sempre disponíveis.

Diante desse cenário, a Bioética Crítica, fundada em 2012 por Lorenzo (Cunha, 2023), por ser uma abordagem que busca analisar, além do principialismo bioético e condições clínicas dessa nova população, aspectos sociopolíticos, culturais e históricos que influenciam diretamente na promoção de saúde e qualidade de vida desses pequeninos, que, além de vulneráveis, são vulnerados pelo próprio sistema de proteção de seus direitos humanos básicos. A Bioética Crítica se concentra em questões como justiça social, equidade e direitos humanos e surgiu da necessidade de se enxergar os problemas sociais dos países da América Latina e Caribe que compartilham conflitos sociais, econômicos e políticos, levando a população às situações críticas de vulnerabilidade (Cunha, 2023).

Também teve origem na necessidade de se discutir questões biopolíticas frente aos conflitos sociais decorrentes dos avanços da modernidade. A Bioética

Crítica foi proposta por Hard e Negry, que, em suma, questionam a vida pós-modernidade, mas a vida de uma forma global, com o ser humano visto como complexo, mas entendido de forma singular e coletiva ao mesmo tempo. Ou seja, apesar de ser único, compartilha com outros os mesmos conflitos e divide, ao mesmo tempo, os ambientes natural e social e, da mesma forma, é responsável pelas transformações destes e pela sua manutenção, além disso impacta e é impactado pela modernidade e ações biopolíticas. Nesse sentido, a bioética também se torna um espaço social de discussão e promoção da cidadania fundamentada nos direitos humanos em busca da dignidade humana inclusiva e emancipatória (Cunha, 2023).

Cunha (2023), faz uma referência ao papel da bioética crítica cuja metodologia é baseada na problematização e discussão de conflitos em que o valor do mercado não deve ser maior que o valor da vida e da saúde. Dessa forma, a bioética crítica se propõe a atuar dentro de uma filosofia moral, entendendo esse cenário social de desigualdades e injustiças, tornando a bioética socialmente comprometida, por meio também, da bioética de intervenção e da reflexão.

A crítica se faz necessária para se entender o contexto em que os conflitos ocorrem e que fatores regionais, culturais, históricos, econômicos, sociais e políticos existem, além de fatores causais. Fatores históricos, por exemplo, justificam muitos dos problemas atuais e explicam o porquê de muitas medidas tomadas. Medidas que surgem com intuito de garantir a equidade compreendendo a vulnerabilidade que surgiu por conta de situações anteriores (colonialismo; jogo de poder, interesses econômicos, entre outros). A discriminação de todas as formas e que leva à exclusão e torna as pessoas vulneráveis deve ser vista de forma mais crítica, no sentido de compreendê-la para, então, atendê-la.

Para Garrafa (2023), a Bioética de Intervenção parte da ideia de um novo conhecimento teórico e prático, pois, ao mesmo tempo em que busca analisar os conflitos éticos e morais do mundo contemporâneo (a bioética como instrumento de teoria e prática), também visa à intervenção. Esta deve ocorrer beneficiando a coletividade, para que atinja o maior número de pessoas possíveis principalmente voltada à população mais vulnerável e discriminada socioeconomicamente. Talvez esse fato traga certa dificuldade em se implementar uma ação específica para essa nova população, ainda pequena ou invisível, mas resultante das transformações globais, dos hábitos novos de vida, da forma de se enfrentar os problemas de saúde

com uso das tecnologias em saúde ou uso inadequado desta, implicando em dependência sem recursos.

Esse autor traz o principialismo, reconhecendo sua aplicabilidade para estudos clínicos, pesquisas com seres humanos e outras situações como o próprio uso das tecnologias em saúde. Porém, assume a postura de que o principialismo é insuficiente para atender às necessidades da população da América Latina uma vez que esta apresenta conflitos sociais mais emergentes (avanços científicos e biotecnológicos) e persistentes (pobreza, discriminação social, analfabetismo, falta de recursos públicos etc.) a ser resolvidos. Para ele, os quatro princípios da teoria principialista não conseguem ser aplicados contextualizados às diferentes culturas presentes nesses países e não atendem ao macroproblema enfrentado pela maioria da população. Nesse sentido, a bioética também não pode ser neutra e deve enxergar, além das diferenças culturais, os problemas sociais, econômicos e políticos, que também são históricos e consequentes da forma como se formaram essas sociedades (colonialidade) e da discriminação e injustiças decorrentes dessas causas (Garrafa, 2023).

Exemplo ao que foi dito, o Brasil, assim como os demais países da América Latina, enfrenta problemas sociais mais emergentes que não se equiparam aos decorrentes dos avanços da biotecnologia, ora por esta estar atrasada ou presente, mas não ofertada de forma equânime, ou mesmo, aplicada de maneira sem critérios ou reflexão ética e moral. Se em um país cuja biotecnologia favorece, por exemplo, a possibilidade de expectativa de vida a um prematuro, essa mesma biotecnologia é insuficiente para manter as necessidades deste pós-alta hospitalar.

Para a Bioética de Intervenção, os princípios de igualdade, equidade e justiça têm papel importante na discussão dos conflitos morais e estão interligados. A equidade reconhece que as pessoas têm necessidades diferentes; a igualdade ocorre quando há justiça social; e a justiça refere-se ao acesso aos recursos que garantem essas necessidades. A bioética justa é pluralista, laica e embasada nos direitos humanos e busca uma ética democrática às questões sociais e coletivas (Garrafa, 2023).

A Bioética de Intervenção se apresenta fundamentada no utilitarismo e na consequência, mas comprometida com a solidariedade, uma vez que defende as políticas públicas que beneficiem o maior número de pessoas possível e que atendam, sobretudo, às populações vulneráveis. Os principais conflitos éticos, para

a Bioética de Intervenção, envolvem os princípios da autonomia x justiça (no sentido de justiça social /equidade); benefícios individuais x coletivos; individualismo x solidariedade; mudanças superficiais e temporais x transformações concretas e permanentes; neutralidade x intervenção sobre os conflitos (Garrafa, 2005).

Outro conceito trazido pela Bioética de Intervenção é a corporeidade, entendida como a complexidade do ser humano em todos os seus aspectos (físicos, mentais, psicoemocionais, espirituais) e em relação com o meio (natural e social), cuja intervenção busca a harmonia e a atenção às necessidades dele em todos os seus aspectos. A intervenção se dá pela ação solidária e organizada da comunidade, compreendendo a Solidariedade Crítica, capaz de transformar pessoas, comunidades e países, utilizando-se da Carta dos Direitos Humanos para analisar e recomendar ações que garantam o direito à singularidade da pessoa, seus direitos socioeconômicos e sua relação com o meio ambiente no asseguramento dos direitos às futuras gerações por meio do desenvolvimento sustentável.

Pessini (2008) traz uma provocação, refletindo acerca do conhecimento e da revolução biotecnocientífica e do impacto sobre a vida, sobretudo, aos avanços da biotecnologia, às pesquisas com seres humanos, ao novo conceito de morte e à nova forma de se relacionar com o paciente. Também faz uma crítica ao principialismo, alegando ser este insuficiente para atender às questões sociais, e aponta a necessidade de se discutir e fazer existir uma bioética nova, que denomina de Bioética do Futuro.

A Bioética do Futuro é aquela que vai buscar a justiça e o cuidado na saúde por meio de políticas públicas; aquela que se propõe a ser “bio-humanista” e “ethos comunitário”, contrário ou complementar à “bio de tecnologia” e “ethos singular”, até então hegemônica e de origem anglo-saxônica. Vai além de apenas humanizar a medicina que cresce e se transforma por conta da ciência e das novas tecnologias em saúde, incluindo, no discurso, a saúde como um direito e a garantia de dignidade, com vista à população da periferia em seu cenário de exclusão e pobreza. É uma ética das virtudes, que não busca o certo ou errado, mas o justo e o injusto e na qual a moralidade existe quando se respeita a diversidade e há solidariedade humana.

Pessini (2008) explica que há vários modelos teóricos ou linguagens éticas que podem se dialogar, completando-se mutuamente, e, assim, conseguem atender

às dimensões morais da experiência humana. Um cenário simples para se exemplificar o parágrafo seria de um cidadão com direito de escolha (respeito à autonomia), mas ainda dependente de rede de apoio para superar certos desafios que lhe impedem uma situação digna de vida. Quando a pesquisadora deste trabalho discute com o paciente o plano terapêutico e leva em consideração a condição socioeconômica e cultural deste, não apenas se propõe a atender aos quatro princípios bioéticos (princípioalismo), mas a entendê-los em um cenário além do ambiente clínico, de forma justa e equânime. É o que se espera ao se pensar em uma criança com doença crônica, dependente de tecnologias em saúde para a manutenção de sua vida em seus contextos familiar e social.

É possível se exemplificar utilizando-se um caso fictício para comparar a perspectiva da bioética da América Latina com a anglo-saxônica cujo foco baseia-se na proteção das pessoas frente aos avanços da tecnologia médica, enquanto, na outra, a preocupação está no acesso à saúde ou distribuição igual das tecnologias às pessoas. Enquanto uma (anglo-saxônica) se preocupa com a deontologia médica, a outra (latino-americana) busca a organização do sistema de saúde para atender à comunidade e seus desafios na saúde pública. Um novo conceito de morte surgiu e morrer com dignidade é um desafio, mas, antes de tudo, garantir a vida digna, prevenindo a morte precoce e injusta (mistanásia).

Diante do exposto, é possível se concluir que a bioética cresce de uma preocupação individual de respeito ao ser humano complexo em sua singularidade para uma visão desse mesmo ser humano contextualizado em seus ambientes social e ambiental, histórico e cultural e responsável pelas gerações futuras também (Rosaneli; Fischer, 2021). Infere-se que os princípios da bioética clínica principialista anglo-saxônica são fundamentais, mas limitados para atender a toda a diversidade cultural e que a resolução frente aos dilemas clínicos deve conter respeito a essa pluralidade. Depreende-se que é necessário compreender o processo de viver, adoecer e morrer dessas populações, principalmente as mais vulneráveis, reconhecendo os dilemas que impactam a dignidade humana, fragilidades e potencialidades presentes para a resolução dos conflitos éticos existentes. Para que haja justiça ética, faz-se necessário ter como foco a dignidade humana, utilizando-se de valores humanísticos e de solidariedade mútua. O que impacta a vida e morte digna é foco da bioética, de problemas médicos a questões sociais, e por isso a necessidade de se revisitar conceitos, debater problemas comunitários e discutir

políticas públicas torna-se base para se alcançar tal propósito. Não se nega o crescimento científico e tecnológico, mas, para este ser justo, deve estar acessível; portanto, discutir o desenvolvimento social deve ser a prioridade.

Historicamente, o termo dignidade humana já foi associado a status pessoal e hoje, em muitas comunidades, está associado aos direitos humanos. Quando se alude ao conceito de status, relaciona-se à honra e respeito; quando se fala em direitos humanos, refere-se aos direitos universais que estão presentes na Constituição de alguns países.

E, assim como a qualidade de vida, o termo dignidade humana também é um conceito abstrato, pode ser mal interpretado ou mal utilizado e que deve ser debatido.

Fato é lembrar que a dignidade é um valor e, por assim dizer, está relacionado à moral e à ética. Em outras palavras, a dignidade será expressa conforme o que cada pessoa ou comunidade entendem ser bom para si e para o bem comum e como agem (sua conduta humana).

Barroso (2012, p. 14), em seu livro “A dignidade humana no Direito Constitucional Contemporâneo” diz:

A dignidade humana, como atualmente compreendida, se assenta sobre o pressuposto de que cada ser humano possui um valor intrínseco e desfruta de uma posição especial no universo. Diversas religiões, teorias e concepções filosóficas buscam justificar essa visão metafísica.

O mesmo autor, em sua obra, também descreve a origem da dignidade humana, expondo bases religiosas, filosóficas e históricas e, a mais atualmente discutida, a base judicial. Como base religiosa, coloca como marco a tradição judaica, sobretudo cristã, que coloca o homem à própria imagem e semelhança de Deus, segundo a qual, cada um deve amar o próximo como a si mesmo (Barroso, 2012). Em relação à filosofia, cita Marco Túlio Cícero, que emprega o conceito de dignidade humana associada à razão e à liberdade para tomar decisões morais, entrando, aqui, as questões éticas. No que concerne à base histórica, surgiu decorrente do totalitarismo e do genocídio causados pelo socialismo e fascismo, buscando a paz a democracia e a proteção dos direitos humanos; daí vieram vários documentos internacionais como cartas e tratados, como, por exemplo, a Carta das Nações Unidas e a Declaração Universal dos Direitos Humanos.

A condição humana está diretamente ligada à sua dignidade, é um valor moral que deve ser respeitado e garantido pelo Estado também. No que concerne aos direitos das pessoas, há os direitos naturais do homem, os direitos políticos e os direitos sociais. Os direitos naturais do homem são aqueles universais e que lhe dão identidade. Os direitos políticos são aqueles que o tornam participante e decisivo para a construção e manutenção dos direitos universais, o voto, por exemplo. E os direitos sociais são aqueles que garantem ao homem acesso aos serviços básicos como saúde, moradia, emprego. Fazendo-se uma reflexão sobre essas formas de direito da pessoa, quem decidirá pelos direitos naturais do homem serão aqueles que têm acesso e trabalham em seu direito político e contribuem ou não para a melhoria dos direitos naturais de uma sociedade; porém, se os direitos sociais forem limitados, também se limitarão as pessoas a lutar por seus direitos naturais, se não exercerem seu direito político (Barroso, 2012).

A valorização do ser humano é um novo paradigma no Brasil e está associada à Declaração Universal dos Direitos Humanos; e, em relação às crianças, a Convenção sobre os Direitos da Criança e do Adolescente e a própria Constituição Federal (Brasil, 1988, 1990). As declarações e resoluções de organismos internacionais são instrumentos de direitos humanos que, embora não sejam diretamente obrigatórios, ou seja, são direitos indicativos, contribuem e podem exercer influência extraordinária. Deve-se procurar entender o que é dignidade humana para, então, se poder descrever ações e políticas que garantam, de forma equânime, a todos os cidadãos, os direitos humanos.

Hoje, é universalmente aceito que os direitos humanos não incluem apenas os direitos civis e políticos clássicos, mas também os direitos econômicos, sociais e culturais, incluindo o direito ao mais alto padrão de saúde possível. Este direito deve ser realizado de forma progressiva e sujeito à disponibilidade de recursos. Exige responsabilidade que vem de muitas formas, por exemplo, por meio de grupos comunitários, comitês parlamentares, auditorias de morte materna e perinatal adequadamente planejadas, inspetores independentes, instituições nacionais de direitos humanos e órgãos de tratados da ONU (Brusteu; Hunt, 2013, p. 574).

Dito isso, é possível se afirmar que a garantia da dignidade humana é proveniente do Estado ou por meio dele e está presente na Constituição Federal Brasileira no Título II – Dos Direitos e Garantias Fundamentais, II:

Capítulo II – Dos Direitos Sociais Art.º6 São direitos sociais a educação, a saúde, o trabalho, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição (Brasil, 1988).

Alguns seres humanos necessitam, por meio dos direitos do grupo de que fazem parte, garantir seus direitos humanos. As crianças envolvidas nesta pesquisa são vistas em diversos grupos: direitos das crianças e dos adolescentes, pessoas com deficiência, doentes crônicos e terminais e direitos sociais. Todos com a missão de garantir qualidade de vida, segurança e dignidade: segurança social (aposentadoria especial), proteção familiar (medidas especiais para cuidados domiciliares), nível de vida adequado (satisfazer as necessidades básicas), saúde física e mental, de educação e cultural.

Direcionado pela Lei Suprema, o Estatuto da Criança e do Adolescente veio regulamentar e implementar a doutrina integral que se sustenta em dois pilares: a concepção da criança e do adolescente como sujeitos de direitos e a afirmação da sua condição peculiar de pessoa em desenvolvimento (Marques, 2011). Essa autora fala da criança como pessoa em desenvolvimento, cuja imaturidade física e mental torna-se motivo de preocupação e por isso a moderna legislação brasileira aplica o princípio da absoluta prioridade da criança e do adolescente, reconhecendo e compensando essa fragilidade física e mental dos menores. De acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente, em seu artigo 18, é dever de todos velar pela dignidade deles, pondo-os a salvo de qualquer tratamento desumano, violento, aterrorizante, vexatório ou constrangedor (Brasil, 1990).

Ainda embasado pela Declaração Universal dos Direitos Humanos, está na lei, pela Constituição Federal Brasileira, o direito das pessoas portadoras de necessidades especiais no que diz respeito à proibição da descriminalização que essas pessoas sofreram ao longo dos tempos, mas que, para Silva e Carvalho (2018), vem se modificando. Hoje, há vários movimentos que buscam a integração social, principalmente por meio da conscientização da população sobre a necessidade de inclusão social e que deve ser uma conquista não somente das pessoas portadoras de necessidades especiais, mas em conjunto com toda a sociedade. A busca pelos direitos humanos é pelo respeito à dignidade humana, por pessoas portadoras ou não de necessidades especiais, mas fundamental a

populações mais vulneráveis como a que é objeto desta pesquisa: as crianças com necessidades especiais com dependência tecnológica para a manutenção da vida.

Para Fortes e Zoboli (2003), as pessoas merecem uma vida digna e a melhoria da qualidade de vida é um direito, por isso, deve ser discutida dentro dos Direitos Humanos e contextualizada historicamente, associada aos determinantes sociais.

Hoje, no Brasil, os direitos humanos estão na Constituição de 1988, considerada lei pétrea, e, nesse sentido, todas as ações públicas devem estar pautadas nesses direitos que não podem ser alterados por qualquer emenda. Nosso país, no plano jurídico, é caracterizado como laico, ou seja, permite a boa convivência da diversidade e pluralidade e, nesse sentido, o cidadão tem direito a escolher suas crenças, por exemplo. Também a Constituição brasileira considera o valor intrínseco dos direitos fundamentais, tendo como representante o direito à vida, resumindo, à dignidade humana. Outros pontos a se destacar da nossa Constituição são a autonomia, que é um elemento ético da dignidade humana, e o valor comunitário, uma vez que somos seres sociais enfatizando o papel do Estado e da comunidade como agentes de promoção do bem comum (Brasil, 1988).

Zancanaro (2007, p. 47) explica que o “que sustenta a qualidade de vida é a justiça porque pressupõe uma vida digna” e, mais, que “a ética, a cidadania e os direitos humanos só se tornam reais quando se tornam políticas públicas”. Assim, coloca o princípio da justiça como aquele que de fato concretizará a atenção às necessidades e garantirá a equidade com a implementação de políticas públicas e por meio da educação, no sentido de assegurar a humanização para acolher tanto as demandas sociais do agora como das gerações futuras. Reforça o papel do Estado na garantia dos direitos fundamentais, na proteção da liberdade pública e na realização do bem-estar social para a garantia da dignidade humana e faz um apelo à responsabilidade para com o frágil, o vulnerável.

Hoje, na América Latina, é possível se identificar a inter-relação da Bioética com a Saúde Pública, valorizando a diversidade cultural, as características ambientais, a história e os determinantes sociais nos processos de nascer, viver, adoecer e morrer com o tema “vulnerabilidade” fazendo-se presente no discurso e base para a implementação de políticas públicas (Carvalho; Rosaneli, 2016).

Para Fortes e Zoboli (2003, p. 27), a respeito das políticas públicas em saúde:

As políticas públicas de saúde são resultantes das condições econômicas e sociais de um país, assim como das ideologias dominantes e dos valores ético-sociais prevalentes em um dado momento histórico. Têm como objetivos, entre outros, proporcionar um ótimo nível de saúde às pessoas, protegê-las dos riscos de adoecer e satisfazer às necessidades de saúde.

Assim, vê-se que as políticas públicas surgem quando o indivíduo não consegue, por si só, garantir condições mínimas de saúde e dignidade, ou quando os riscos se tornam além do indivíduo e sua capacidade de enfrentamento individual e há necessidade de se implementar ações de proteção coletiva.

3 ARTIGO 1

Texto publicado no livro Bioética em Debate II: saúde, direito e dignidade em interfaces. Campos de Goytacazes: Encontrografia, 2023, p. 45-59.

Tecnologias e manutenção da vida na infância: dilemas bioéticos sobre a vulnerabilidade das crianças com doenças crônicas

Uma breve reflexão sobre o tema

O texto que segue busca uma reflexão bioética a respeito de uma população que se tornou mais evidente decorrente aos avanços da biotecnologia médica: crianças com doenças crônicas e dependentes de tecnologia para manutenção da vida. Dessa forma, considerada “nova” e, portanto, vulnerável em virtude dos riscos e danos decorrentes à sua dependência tecnológica para viver, em que sua necessidade se torna contínua como sua própria doença crônica. A reflexão sobre essa população permeia a bioética clínica e social, busca atender as necessidades de saúde e, contudo, contextualizadas em seu ambiente social. A tomada de decisão sobre fazer a melhor escolha, sem perder o foco nos determinantes sociais em que essa criança e sua família estão inseridas, é um dilema ético evidente para essa população, juntamente com os avanços da ciência, sobretudo biotecnologias, e acesso a elas para o cuidado à saúde e manutenção de uma vida digna.

Aquela mesma tecnologia que favorece a prematuridade extrema garante suporte de vida e manutenção contínua do seu estado de saúde, que também é a mesma que limita, tornando-a dependente do seu uso. E aqui entramos sob o ponto de vista social: todas as crianças têm acesso a essa tecnologia? Suas famílias compreendem o uso dessas tecnologias? A sociedade e os serviços públicos de saúde estão preparados para acolher essas crianças e suas tecnologias? E até que ponto os avanços da biotecnologia podem ou exercem seu papel de beneficência sem estar, de forma desmedida, por obstinação terapêutica, impedindo o processo natural de morte e prejudicando a dignidade humana? Dignidade como direito constitucional, com a qualidade que merece e também na forma mais subjetiva de

experimental a vida com qualidade. Portanto, este capítulo traz uma reflexão bioética sobre acesso e uso de tecnologias para crianças com doenças crônicas.

Crianças com doenças crônicas e dependentes de tecnologia no Brasil

As doenças crônicas são um problema de saúde pública e compõem um conjunto de condições crônicas, podendo ter variadas causas, prognóstico incerto, duração indefinida à longa; possui tratamento contínuo para manutenção do estado de saúde, assim como necessidades de mudança de hábitos e estilo de vida; e nem todas tem cura. É importante lembrar que há uma alteração em toda a dinâmica familiar, principalmente tratando-se de crianças.

De acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2013a) em seu manual de *Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias*, 72% das causas de morte no Brasil estão relacionadas às doenças crônicas e, dentre as mais frequentes, estão às doenças do aparelho circulatório, seguidas por neoplasias e doenças endócrinas nutricionais e metabólicas.

No Brasil, existe a pesquisa sobre Vigilância de Fatores de Risco e Proteção para Doenças Crônicas por Inquérito Telefônico (Vigitel), que busca monitorar a frequência e a distribuição dos principais determinantes das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) em todo o território brasileiro, porém está limitada à população adulta acima de 18 anos de idade. Como forma de estimar o número de crianças com doenças crônicas, o Departamento de informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS) demonstra o sobrepeso superior ao baixo peso; a hipertensão arterial; a diabetes; e as doenças respiratórias crônicas.

O sobrepeso e a obesidade, além de serem classificados como doença crônica, são fatores de risco para outras doenças como a diabetes e hipertensão arterial, e piora dos quadros respiratórios crônicos também. Em relação à diabetes e à hipertensão arterial, o número é ainda pequeno em relação aos adultos, porém crescente e, portanto, preocupante. A prevalência de crianças e adolescentes com excesso de peso no Brasil é considerada uma epidemia e assombra o perfil de saúde dessa geração (ROSANELI *et al.*, 2012).

Sobre a doença renal crônica, há poucos dados e estudos. Porém, autores como Teixeira *et al.* (2014) salientam o impacto na qualidade de vida dessas

crianças, uma vez que a doença se apresenta de forma silenciosa, com poucas expectativas no tempo de vida, além do momento em que surge na criança, pois influencia diretamente no seu crescimento e desenvolvimento e impacta inclusive na vida social. As crianças acometidas também tem a força muscular, função pulmonar e capacidade funcional reduzida, o que as torna limitantes e dependentes de tecnologia médica para a manutenção da vida.

Dentre as doenças respiratórias crônicas que mais acometem o público pediátrico, encontramos a asma. Estima-se que a média de prevalência de asma entre crianças e adolescentes no Brasil seja de 20% (URRUTIA-PEREIRA; AVILA; SOLÉ, 2016) e, considerando como problema de saúde pública, necessita de diagnóstico precoce, educação em saúde e adesão ao tratamento, pois podem trazer complicações clínicas e sociais e ser, em sua forma grave, a grande causadora da Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) e dependência tecnológica como medicações, gás medicinal e ventiladores pulmonares, dificuldades para a desospitalização e possibilidades de reinternação. Além da asma, destacamos a fibrose cística dentre as doenças respiratórias que afetam as crianças; também as alterações do desenvolvimento, paralisia cerebral, consequências da prematuridade e transtornos mentais (MOREIRA; GOMES; CALHEIROS DE SÁ, 2014).

A paralisia cerebral afeta cerca de duas crianças a cada 1.000 nascidos vivos em todo o mundo, sendo a causa mais comum de deficiência física grave na infância (BRASIL, 2013b), levando à condição crônica e de dependência tecnológica. Na paralisia infantil, ocorre um dano cerebral não progressivo e que resulta em dano no desenvolvimento do movimento e postura, limitando sua funcionalidade, além de poder estar associado ao comprometimento sensorio, cognitivo e de comunicação, presença de comorbidades neurológicas, como a convulsão e epilepsia, e estarem mais vulneráveis a outras enfermidades, como as relacionadas aos distúrbios respiratórios, alterações musculoesqueléticas, integridade da pele, entre outros.

A prematuridade é outro fator que compromete a vida da criança e está como uma das causas para os agravos crônicos. Em relação à dependência tecnológica, essa pode ser vista como positiva, quando a mesma oferece condições de sobrevivência, aumentando a viabilidade neonatal; e negativa, quando, por conta dessa mesma tecnologia, condiciona-a a uma situação de dependência crônica.

No Brasil, 340 mil bebês nascem prematuros todo ano, o equivalente a 931 por dia ou a 6 prematuros a cada 10 minutos. Mais de 12% dos nascimentos no país acontecem antes da gestação completar 37 semanas. Mas o avanço da medicina tem possibilitado que a grande maioria consiga se desenvolver e crescer com saúde antes de completar 37 semanas de gestação (BVS, s/d).

Em relação à prematuridade, o governo ampliou investimentos na qualidade do pré-natal e a Rede Cegonha, que atua na atenção materno-infantil e, dentro dessa temática, busca prevenir a prematuridade secundária às infecções maternas (vaginais e urinárias) e o tabagismo durante a gravidez. Outra iniciativa é o Centro de Parto Normal, uma ação a fim de reduzir cesarianas eletivas desnecessárias (BRASIL, 2013b; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2017).

Além do número significativo de mortes, as doenças crônicas acarretam em morbidades que implicam em reinternações frequentes, perda de mobilidade e funções neurológicas, com alterações na qualidade de vida; implicando em acompanhamento contínuo e necessidade de tecnologias para a manutenção da vida, como, por exemplo, medicação de uso contínuo, oxigenoterapia, terapias nutricionais, entre outros.

Dentro do modelo de vigilância em saúde, e buscando as medidas de prevenção e promoção da saúde voltada às condições crônicas em pediatria, podem-se citar algumas ações do Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro, como: a triagem neonatal com o diagnóstico precoce de doenças como a fibrose cística (com o teste do pezinho) e cardiopatia congênita (teste do coraçãozinho); e a puericultura, com o acompanhamento da criança no seu crescimento e desenvolvimento neuropsicomotor, estado nutricional e de imunização, com avaliação das necessidades de orientações e acompanhamento especializado. Também há o Programa Nacional de Imunização (PNI) na prevenção da poliomielite ou meningites, por exemplo, que são agravos que podem trazer situações crônicas e de dependência tecnológica à criança. É de suma importância ressaltar as consultas de pré-natal como ação de prevenção secundária no que tange ao diagnóstico e tratamento precoce de situações que podem desenvolver algum agravo crônico para a criança também.

As ações de promoção da saúde materno-infantil previnem, de certa forma, os agravos crônicos, ou pelo menos alertam as necessidades, podendo, a partir do diagnóstico precoce, iniciar o acompanhamento. A biotecnologia está presente em

todas essas fases e na manutenção do estado de saúde. Basta saber se são eficazes e acessíveis a toda população, atendendo às necessidades de cuidados dessas crianças.

Uso de tecnologias para manutenção da vida: avanços e acesso para quem?

Existe atualmente uma denominação para classificar Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANE), que sugere classificar não por uma patologia ou diagnóstico clínico, mas sim por suas necessidades de cuidados. São crianças definidas como complexas, mais expostas a riscos e que dependem de tecnologia médica para a manutenção da vida (KLEIN *et al.*, 2021; OKIDO, PINA, LIMA, 2016; SULINO *et al.*, 2021). E, por se tratarem de crianças em situação crônica e, eventualmente, em condição degenerativa ou sem perspectiva em seu prognóstico, tornam-nas dependentes de tecnologias, incluindo, além dos cuidados multidisciplinares, suporte domiciliar (adequação ao ambiente físico e às rotinas da família e cuidadores treinados), ações sociais (ajuda comunitária) e governamentais (políticas públicas e programas, auxílios). Além do mais, esses cuidados devem ser contínuos; sendo eles em nível de domicílio ou em equipamentos de a saúde.

De acordo com as demandas de cuidados, é possível classificá-los em: cuidados com medicamentos de uso contínuo; uso de equipamentos para manutenção da vida (como um ventilador mecânico, uma sonda de alimentação); cuidado para o seu desenvolvimento; cuidados de reabilitação psicomotora e social; e aqueles associados ao auxílio às atividades de vida diária (como vestir-se, alimentar-se). Cuidados que, como podemos perceber, envolvem ensino para o autocuidado, treinamento e capacitação de pais/cuidadores; profissional especializado e capacitado para acolher essas crianças; disponibilidade de recursos materiais (equipamentos e insumos) e programas públicos sociais e de saúde para acompanhamento e suporte às famílias, incluindo grupos de apoio para cuidadores. Esses pais cuidadores, sem opção, acabam por desempenhar papéis que antes eram realizados apenas pela equipe de saúde. Agora precisam aprender a alimentar seus filhos por sondas, aspirar suas vias aéreas, realizar curativos e outros cuidados antes desempenhados pela equipe de enfermagem em ambiente hospitalar (BROTTO; GUIMARÃES, 2017; BROTTO; ROSANELI, 2021).

Nesse sentido, a rede integrada de assistência a esse grupo de pessoas exige, além de serviços em todos os níveis de atenção, profissionais habilitados; lembrando que é uma população em crescimento com significativo grau de especificidade por se tratar de neonatos, crianças e adolescentes com diferentes características conforme período de crescimento, desenvolvimento e maturidade; e também, condições sócio econômicas e de grau de instrução variados.

Ao se tratar da biotecnologia em favor a vida humana, entende-se por aquela que desde precocemente, no caso intraútero, pode indicar a necessidade de uma intervenção, seja ela uma cesariana, uma cirurgia, um tratamento medicamentoso ou outros detectáveis por um exame laboratorial, um exame gráfico ou de imagem, por exemplo. É possível a prematuridade extrema, na qual o recém-nascido pode continuar seu desenvolvimento “intrauterino” em uma incubadora, recebendo o que for possível de forma artificial.

Há ainda outros benefícios da biotecnologia para crianças com doenças crônicas, conforme a pesquisa de Okido, Pina e Lima (2016), que fizeram um estudo sobre os fatores associados às internações não eletivas em crianças dependentes de tecnologia e, dentre seus resultados, mostrou-se a importância dos dispositivos contribuindo na redução das hospitalizações dessas crianças. O estudo conclui que os dispositivos tecnológicos são considerados como fatores de proteção para as reinternações e os medicamentos como fatores de risco para as internações não eletivas de crianças dependentes de tecnologia, além do fator idade, cujas crianças menores e com doenças crônicas têm maior propensão a retornarem aos hospitais por complicações clínicas.

Baseado nos dados estudados, é possível verificar que complicações resultantes de problemas perinatais, cronificação de doenças evitáveis e malformações congênitas podem resultar em aumento do número de crianças dependentes de tecnologia. Esse número tende a aumentar ao analisar a redução progressiva da taxa de mortalidade infantil em relação ao aumento da taxa de morbidade por infecções perinatais em unidades de terapia intensiva.

As necessidades de dispositivos tecnológicos podem surgir de inúmeras causas clínicas, como paralisia cerebral, a mielomeningocele, as síndromes genéticas, as malformações congênitas (OKIDO, PINA, LIMA, 2016). Okido, Hayashida e Lima (2012), em sua pesquisa sobre crianças dependentes de tecnologia na cidade de Ribeirão Preto, São Paulo, apontaram que 65,7% das

crianças estudadas tinham a origem da sua dependência tecnológica associada a algum problema congênito.

A questão é que alguns desses bebês continuam dependentes dessas formas artificiais ou dispositivos para manutenção da vida. Alguns com dificuldades para desospitalizar por conta disso, em função de um ciclo vicioso de dependência tecnológica, falta ou diminuída instrução para cuidados domiciliares, ausência ou diminuída condição de manter esses recursos, sejam eles equipamentos, insumos e também rede de apoio habilitada para os atender.

Estudos indicam dificuldade em quantificar crianças com necessidades especiais de saúde. Uma pesquisa realizada em 2011 mostra que, nos EUA, cerca de 13% das crianças enquadram-se nesse perfil; outro estudo de 2021 aponta que, entre 2011 e 2012 nesse mesmo país, 19,8% de crianças entre 0 e 17 anos apresentavam necessidades especiais de saúde; o que nos indica uma crescente nessa população ou diagnósticos mais precisos para cada situação. No Reino Unido, mesmo não havendo dados concretos, estima-se que as crianças dependentes de tecnologia tenham menos de dois anos de idade. No Brasil, também é ausente esses dados, mas, em uma pesquisa dos egressos da unidade de terapia intensiva pediátrica do Rio de Janeiro, 6,3% dos pacientes possui algum tipo de dependência tecnológica (OKIDA; HAYASHIDA; LIMA, 2011; KLEIN *et al.*, 2021).

Não havendo muitos dados relacionados a prevalência de CRIANES no Brasil, pode-se apenas sugerir uma estimativa baseada em dados de internação hospitalar pelo DATASUS e também pelo número de crianças com doenças crônicas não transmissíveis, uma vez que CRIANES é um subgrupo dentro do grupo de doenças crônicas. Também porque toda situação crônica leva a certa dependência tecnológica e aumenta os riscos de outras comorbidades.

Dilemas e responsabilização

Pode-se pontuar três momentos marcantes na vida de uma criança (e sua família) com doença crônica: o momento do diagnóstico e prognóstico; a leitura das necessidades de cuidados contínuos e a capacidade de prover os cuidados necessários a fim de garantir qualidade de vida, dignificando o “ser criança”, respeitando seu período de crescer e desenvolver. Em todas essas fases, a família se torna a base para compreensão e manutenção da vida, saúde e integridade

física, psico e social da criança; e depende de rede de apoio social, institucional e do Estado por meio de políticas públicas de saúde, social e de educação, principalmente para garantir ao seu filho uma infância e adolescer desejável.

A criança com doença crônica está sujeita a danos em vários aspectos que impactam a qualidade de sua vida, tornando-as, dessa forma, vulneráveis. Exigem dos serviços e profissionais de saúde atendimento interdisciplinar e integral. Essas crianças, por sua condição crônica, fragilidades e necessidades, têm maior probabilidade de reinternações, internações prolongadas e riscos de complicações e óbito precoce. Costa *et al.* (2020) também estudaram essa população, e, em seu trabalho, apontaram que não há políticas públicas específicas que priorizem essas crianças. O Ministério da Saúde apresenta o Programa Nacional de Controle de Doenças Crônicas não transmissíveis e Controle de Doenças Crônicas Transmissíveis, mas nenhum específico voltado a essas crianças com doenças crônicas com dependência tecnológica.

O tratamento de uma doença crônica exige autocuidado e educação para saúde, acesso aos serviços de saúde e rede de apoio. Ao se tratar de uma criança, com uma doença crônica e necessidades especiais de saúde, o autocuidado é comprometido e grande parte do cuidado fica sob a responsabilidade de terceiros, geralmente os pais — em sua maioria, as mães. Nesse sentido, é possível dizer que há duas linhas de cuidados para as crianças com doenças crônicas: uma focada na criança e adolescente, incluindo o mesmo na dinâmica de enfrentamento e sobre sua participação no planejamento dos cuidados; e a outra focada na rede de apoio e sistemas organizacionais. Isso reforça a humanização e protagonismo infanto-juvenil, respeita os valores éticos da autonomia e beneficência.

Em relação ao cuidado hospitalar, Siqueira, Reisll e Pacheco (2017) apresentam o marco teórico-conceitual de Elsen e Patrício, que elenca três tipos de modelos para a assistência a essas crianças, em que o primeiro foca na doença, o segundo na criança e o terceiro é centrado no contexto criança/família. Baseado nesse estudo, é possível perceber o quão importante é a inclusão da família no processo de cuidar e estender essa teoria para além do ambiente hospitalar, uma vez que se espera reduzir o número de internações por intercorrências durante o cuidado extra-hospitalar.

Outro fator de vulnerabilidade está no processo de transição do cuidado hospitalar para o domicílio, que depende, sobretudo, de um bom planejamento para

alta hospitalar antes mesmo da alta clínica. A alta clínica é dada pela equipe médica após a estabilização do quadro clínico, e a alta hospitalar é feita de forma interdisciplinar e intersetorial na garantia de suporte às necessidades de cuidados no domicílio. Está associada à rede de apoio, acesso aos serviços de saúde, equipamentos e insumos necessários para o cuidado da criança. Aqui podemos citar como exemplo os profissionais e serviços de reabilitação, tecnologias e equipamentos para manutenção da vida, e cuidador capacitado para atender as necessidades básicas de vida e saúde.

Nóbrega *et al.* (2022) trabalharam fatores que influenciam o cuidado domiciliar na perspectiva de Paulo Freire e apontaram a importância da singularidade, da experiência da criança e da sua família durante o cuidado intra-hospitalar e do preparo para alta, não se limitando apenas à prescrição de cuidados, mas de todo um rearranjo da família que acolhe uma criança com necessidades especiais de saúde.

Nem toda doença crônica exige hospitalização, porém estão mais suscetíveis devido às necessidades especiais de saúde, e estão associadas aos avanços da biotecnologia que procuram atender demandas clínicas para manutenção da vida, como suporte nutricional, ventilatório, terapêutico, entre outros.

Os avanços da biotecnologia trazem benefícios e longevidade ao ser humano, mas também, grandes responsabilidades tanto na aplicação de forma consciente, quanto na forma de distribuição contínua e justa, necessitando revisar protocolos assistenciais e desenvolver políticas públicas mais eficientes. A questão é a biotecnologia criada para garantir a vida, como, por exemplo, as tecnologias desenvolvidas e aplicadas à medicina neonatal intensiva, mas insuficiente para ofertar equipamentos, materiais e suporte para manter a sobrevivência fora do ambiente hospitalar. A dependência de tecnologias exige dos serviços públicos e da rede de apoio o suporte para manutenção da vida dessas crianças, e isso é tão importante quanto às novas descobertas científicas na área médica.

Ao se tratar de “doença”, o entendimento é de que a responsabilidade caia apenas para profissionais e setores da saúde; mas, entendendo saúde como bem-estar físico, psico e social, e condicionada a determinantes sociais, é possível compreender o quão complexo deve ser o entendimento da intersetorialidade no processo de cuidar de uma criança com doença crônica e sua família, cuja rede de apoio deva ser ampliada às fronteiras do sistema de saúde. A partir disso, é possível

elencar a importância da assistência social, haja vista o custo exigido para manutenção da vida; também chamado de “gasto catastrófico”, ou seja, aquele que excede determinada proporção de renda da família devido a doença.

Esse termo foi utilizado por Pinto *et al.* (2021) em um estudo com cuidadores de crianças com síndrome congênita do vírus Zika no Rio de Janeiro, mas pode ser estendido a todas as crianças com necessidades especiais de saúde. A pesquisa ainda identificou que esse gasto se torna maior quando associado à depressão, ansiedade e estresse grave e com baixo apoio social, potencializando ainda mais seu status de vulnerabilidade familiar.

A infância nos remete a fase escolar tão significativa para seu aprendizado, desenvolvimento neuro, psicomotor e social e que, para essas crianças com necessidades especiais de cuidado, implicam em dificuldades para enfrentamento, a começar pela própria escola e seus professores. A escola e seus educadores fazem parte da rede de apoio para o cuidado continuado do menor, exigindo que esses conheçam e se esforcem para atender na realização de procedimentos, ajuda na oferta de alimentos e administração de medicamentos; por exemplo. Assim, as instituições de educação e sua comunidade docente são referência de apoio continuado dessa criança/família no que tange à prática do cuidado exigido para garantia da qualidade de vida dessa criança em situação de cronicidade.

É possível que essa situação de cronicidade e dependência tecnológica possa ser prevenida, a população deva levar em conta o respeito ao ciclo de vida, o direito de viver e morrer com dignidade, buscando entender e medir o quanto o excesso ou uso indiscriminado da biotecnologia pode estar afetando à saúde e vida dessas crianças impactando em sua dignidade.

É fato que crianças e adolescentes por si só já são seres humanos vulneráveis e dependentes, antes de tecnologia, de uma terceira pessoa para respondê-la e protegê-la. E a ideia é de que sejamos representantes de suas necessidades e tutores responsáveis na provisão dos cuidados. Cuidados à saúde, à educação, a segurança, na garantia da liberdade e todos os direitos humanos prescritos na Constituição Federal (BRASIL, 1988).

Considerações finais

Entende-se a complexidade e, ao mesmo tempo, a singularidade relacionada à condição crônica de uma criança dependente de tecnologia partindo do novo conceito de saúde vinculada a determinantes sociais no processo saúde e doença. A criança, em todas as suas fases, é vista como vulnerável, uma vez que está exposta a diversos riscos e mais ainda quando tem sua saúde fragilizada. É importante reconhecer essa “nova” população infantil, de crianças com doenças crônicas e dependentes de tecnologia, e tê-las no centro de atenção no que diz respeito à revisão das políticas públicas já existentes à Saúde da Criança e do Adolescente; incluindo um olhar especial às necessidades de cuidados que vão, além do setor de saúde, para o âmbito social e educacional, principalmente.

Exige-se uma reflexão sobre a postura da gestão pública em identificar, quantificar, classificar e desenhar um fluxo de atenção integral e holística a essa “nova” população. Também a busca de uma justiça ética, fazendo valer os direitos à vida, dignificando-a através da qualidade de assistência à saúde desses menores que são responsabilidade do Estado, confiadas aos tutores e tendo a sociedade como protetores.

Para o Sistema Único de Assistência Social (SUAS), o pilar essencial é o princípio da matricialidade sociofamiliar, em que a família exerce o papel de proteção de seus filhos; e essa proteção, deve ser entendida em seu contexto histórico-cultural. Para o Ministério da Cidadania (2022), cuidar da primeira infância requer uma articulação intersetorial, na qual as ofertas socioassistenciais venham garantir assistência integral em todos os níveis de atenção, por meio dos serviços de proteção social básica no domicílio, de média e, em especial, de alta complexidade.

Diante desse fato, o governo, por meio do Ministério de Desenvolvimento Social, apresentou uma publicação em 2018, revisada em 2022, que propõe integrar as Ações Socioassistenciais para a primeira infância. É uma iniciativa que busca qualificar o atendimento socioassistencial para famílias com crianças na primeira infância e que, de certa forma, busca, através do Estado, promover a garantia dos direitos humanos e sociais dessas crianças, instrumentalizando ou dando subsídios para que de fato as famílias consigam exercer seu papel de proteção.

Aos profissionais de saúde, vale a visão holística, integral, humanizada e ética; e a construção de um cuidado baseado na empatia e no princípio da

compaixão, que entendam o ser humano com problemas clínicos dentro do seu contexto social e que, através dessa visão ampliada, revise os avanços das biotecnologias médicas pensando na beneficência.

Referências

BRASIL. **[Constituição (1988)]. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília: Diário Oficial da União, 1988. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm. Acesso em: 02 mar. 2023.

BRASIL, Ministério dos Direitos humanos e Cidadania, 1990. O Estatuto da Criança e do Adolescente, Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990, que regulamenta o artigo 227 da Constituição Federal, define as crianças e os adolescentes como sujeitos de direitos, em condição peculiar de desenvolvimento, que demandam proteção integral e prioritária por parte da família, sociedade e do Estado. Disponível em: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/navegue-por-temas/crianca-e-adolescente/publicacoes/o-estatuto-da-crianca-e-do-adolescente#:~:text=O%20Estatuto%20da%20Crian%C3%A7a%20e%20do%20Adolescente%2C%20Lei%20Federal%20n%C2%BA,priorit%C3%A1ria%20por%20parte%20da%20fam%C3%ADlia%2C>. Acesso em: 2 mar. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013a. 28 p. Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/diretrizes_doencas_cronicas.pdf. Acesso em: 2 mar. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013b. 80 p. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/saude-da-pessoa-com-deficiencia/publicacoes/diretrizes-de-atencao-a-pessoa-com-paralisia-cerebral.pdf/@download/file/diretrizes_atencao_paralisia_cerebral.pdf. Acesso em: 2 mar. 2023.

BROTTO, A. M.; GUIMARÃES, A. B. P. A influência da família no tratamento de pacientes com doenças crônicas. **Psicol. hosp.**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 43-68, jan., 2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092017000100004#:~:text=Percebe-se%20que%20a%20fam%C3%ADlia%20mobiliza-se%20para%20vivenciar%20este,maneira%20mais%20funcional%20poss%C3%ADvel%20em%20sua%20atual%20realidade. Acesso em: 2 mar. 2023.

BROTTO, A. M.; ROSANELI, C. F. Vulnerabilidades de cuidadores familiares de pacientes com doenças raras: uma revisão integrativa. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 22, n. 2, p. 659-673, 2021. Disponível em: <https://www.researchgate.net>

t/publication/353837194_Vulnerabilities_of_family_caregivers_of_patients_with_rare_diseases_an_integrative_review. Acesso em: 2 mar. 2023.

BVS. Biblioteca Virtual em Saúde. Ministério da saúde. **Dia Mundial da Prematuridade**, s/d. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/17-11-dia-mundial-da-prematuridade-separacao-zero-aja-agora-mantenha-pais-e-bebes-prematuros-juntos/>. Acesso em: 2 mar. 2023.

COSTA, C. M. *et al.* Perfil de Internações por doenças Crônicas em crianças e adolescentes. **Braz. J. of Develop.**, Curitiba, v. 6, n. 8, p. 61954-61970, ago. 2020. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/344560481_PERFIL_DE_INTERNACOES_POR_DOENCAS_CRONICAS_EM_CRIANCAS_E_ADOLESCENTES. Acesso em: 2 mar. 2023.

KLEIN, K. *et al.* Dehospitalization of technology-dependent children: the perspective of the multiprofessional health team. **Revista Gaúcha de Enfermagem [online]**, v. 42, e20200305, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34755802/>. Acesso em: 02 mar. 2023.

MINISTÉRIO DA CIDADANIA. **Integração das Ofertas Socioassistenciais**: um olhar para a primeira infância. 1. ed. – versão revisada e ampliada. Brasília: Ministério da Cidadania, 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/cidadania/pt-br/noticias-e-conteudos/publicacoes-1/desenvolvimento-social/IntegraodasOfertasSocioassistenciaisUmOlharparaaPrimeiraInfancia.pdf>. Acesso em: 2 mar. 2023.

MOREIRA, M. C. N.; GOMES, R. S.; CALHEIROS, M. R. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 7, p. 2083-2094, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/Zt554swXWzQgW4w6g7MZ7bt/#:~:text=Doen%C3%A7as%20cr%C3%B4nicas%20em%20crian%C3%A7as%20e%20adolescentes%3A%20uma%20revis%C3%A3o,6%20Discuss%C3%A3o%20dos%20Resultados%20...%207%20Conclus%C3%A3o%20>. Acesso em: 2 mar. 2023.

NÓBREGA, V. M. *et al.* Preparo para alta de crianças com doenças crônicas: olhar freiriano em aspectos influenciadores do cuidado no domicílio. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 26, e210666, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/jxXxfm37JGpb79by7ZN4rMF/>. Acesso em: 02 mar. 2023.

OKIDO, A. C.; HAYASHIDA, M. E.; LIMA, R. A. G. Perfil de crianças dependentes de tecnologia no município de Ribeirão Preto-SP. **Journal of Human Growth and Development**, v. 22, n. 3, p. 291-296, 2012. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/jhgd/article/view/46356>. Acesso em: 2 mar. 2023.

OKIDO, A. C.; PINA, J. C.; LIMA, R. A. G. Factors associated with involuntary hospital admissions in technology-dependent children. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 50, n. 1, p. 29-35, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/ym3tMKYrHkcNCJY5JyvMcMt/>. Acesso em: 2 mar. 2023.

PINTO, M. *et al.* Gasto catastrófico na síndrome congênita do vírus Zika: resultados de um estudo transversal com cuidadores de crianças no Rio de Janeiro, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 37, n. 11, e00007021, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/MpBTnTTDJh53hK4NN4LvgrR/>. Acesso em: 2 mar. 2023.

ROSANELI, C. F. *et al.* Avaliação da prevalência e de determinantes nutricionais e sociais do excesso de peso em uma população de escolares: análise transversal em 5.037 crianças. **Rev Assoc Med Bras**, v. 58, n. 4, p. 472-47, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ramb/a/HRzf6gGDp3zqpzv7d4HzxvR/>. Acesso em: 02 mar. 2023.

SIQUEIRA, C. S. S.; REISLL, A. T.; PACHECO, S. T. A. Modelos de cuidado às famílias de crianças dependentes de tecnologia em contexto hospitalar. **Rev enferm. UERJ**, v. 25, e27529, 2017. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resorce/pt/biblio-916418>. Acesso em: 2 mar. 2023.

SULINO, M. C. *et al.* Children and youth with special healthcare needs: (dis) continuity of care. **Texto & Contexto – Enfermagem**, v. 30, e20190363, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/SxxjbnSKm3VcRNsGcSPfKzR/>. Acesso em: 2 mar. 2023.

TEIXEIRA, C. G. *et al.* Impact of chronic kidney disease on quality of life, lung function, and functional capacity. **Jornal de Pediatria**, v. 90, n. 6, p. 580-586, 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24950475/#:~:text=Impact%20of%20chronic%20kidney%20disease%20on%20quality%20of,type%20of%20treatment%20C%20gender%2C%20and%20sedentary%20life%20style>. Acesso em: 2 mar. 2023.

URRUTIA-PEREIRA, M.; AVILA, J.; SOLÉ, D. The Program for the Prevention of Childhood Asthma: a specialized care program for children with wheezing or asthma in Brazil. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 42, n. 1, p. 42-47, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26982040/>. Acesso em: 2 mar. 2023.

VIANA, I. S. *et al.* Encontro educativo da enfermagem e da família de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 27, n. 3, e5720016, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/wPSMMCdMNsg49V6M7gBc6pb/>. Acesso em: 2 mar. 2023.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A reflexão bioética a respeito do contexto da criança com diagnóstico de doença crônica e dependência tecnológica foi necessária para instigar o leitor e a sociedade de forma geral da importância de reconhecerem essa população e os desafios que ela enfrenta que não estão isolados apenas à condição clínica, fazendo-os compreender as dimensões familiar e social envolvidas.

Essa reflexão partiu de uma visão humana, ética, social e responsável de um contexto em que se sabe da ineficiência e iniquidade do acesso aos serviços públicos de forma geral e da necessidade da organização social em diversos setores, ao se pensar na inclusão dessas crianças.

Essa população cresce em números pouco visíveis, mas tangíveis, ao se pensar nos fatores que fazem com ela emergir, e os dilemas que a cercam não se esgotam apenas no diagnóstico clínico de uma patologia crônica, porque essas pessoas dependem de aparatos médicos e de toda uma rede de apoio para manterem sua vida mais digna. Dessa forma, foi possível se confirmar que, além de serem vulneráveis pela condição de serem crianças, também são pessoas vulneradas, quanto se pensa nas dimensões socioeconômica, cultural e até política, que implicam na garantia da qualidade de vida e saúde, portanto, na sua dignidade como pessoa humana.

Esse cenário discutido mostra o quanto a bioética social e seus preceitos são importantes na reflexão, tanto na gênese da problemática (dos fatores que determinam e contribuem para que esse público infantil de doentes crônicos e dependentes de tecnologia cresça) quanto na resolução (na oferta de uma assistência universal, integral e equitativa) a fim de se garantir dignidade desse público.

Por fim, faz repensar sobre os avanços da tecnologia emoldurando um cenário novo de desafios à gestão pública e à sociedade como um todo, haja vista que a criança com doença crônica depende de uma rede de apoio que não se limita apenas à família ou setor saúde para compreendê-la. Essa compreensão deve evoluir além das suas necessidades biopsicossociais, devendo-se enxergá-la como um ser social provido de valores morais e de direitos.

A hipótese sugerida foi de que a doença crônica e a dependência tecnológica para manutenção da vida são condicionantes para se determinar essa criança como

vulnerável, que, porém, também pode ser vista como vulnerada, haja vista a falta ou ineficiência de um debate mais crítico e ações preventivas e protetivas mais eficientes para vigiar essa população, como sugere o modelo de atenção à saúde no Brasil.

REFERÊNCIAS

ALVENO, R. A.; MIRANDA, C. V.; PASSONE, C. G.; WAETGE, A. R.; HOJO, E. S.; FARHAT, S. C.; ODONE-FILHO, V.; TANNURI, U.; CARVALHO, W. B.; CARNEIRO-SAMPAIO, M.; SILVA, C. A. Pediatric chronic patients at outpatient clinics: a study in a Latin American University Hospital. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 94, n. 5, p. 539-545, 2018. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0021755717302267?via%3Dihub>. Acesso em: 11 set. 2023.

ARAÚJO, L. Z. S. de. Aspectos éticos da pesquisa científica. **Pesquisa Odontológica Brasileira**, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 57-63, maio 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pob/a/MZVSYxKncfrNnsKxbjg5Gxr/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 11 set. 2023.

BARREIROS C. F. C.; GOMES, M. A. S. M.; MENDER JÚNIOR, S. C. S. M. Criança com necessidades especiais de saúde: desafios do sistema único de saúde no século XXI. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 73, Sup. 4, p. 1-5, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/tjcjqDwWxrd48mkSkc6nw8s/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 27 set. 2023.

BARROSO, L. R. **A dignidade humana no Direito Constitucional Contemporâneo**. Belo Horizonte: Fórum, 2012.

BORGES, M. da S.; MENDES, N. Representações de profissionais de saúde sobre a morte e o processo de morrer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 65, n. 2, p. 324-331, abr. 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/zbxbkw6n6zcYMBYNb489H5Gv/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 27 set. 2023.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, [2016]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm. Acesso em: 1 out. 2023.

BRASIL. Lei nº. 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União**: seção 1, p. 13563, Brasília, DF, 16 jun. 1990. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1990/lei-8069-13-julho-1990-372211-publicacaooriginal-1-pl.html>. Acesso em: 15 set. 2023.

BRASIL. Ministério do Meio Ambiente. **Convenção sobre Diversidade Biológica**. Brasília, DF: MMA, 2000. Disponível em: <https://www.gov.br/mma/pt-br/textoconvenoportugus.pdf>. Acesso em: 18 dez. 2023.

BRASIL. [Código Civil (2002)]. **Código civil brasileiro e legislação correlata**. 2. ed. Brasília, DF: Senado Federal, Subsecretaria de Edições Técnicas, 2008. Disponível em: <https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/70327/C%C3%B3digo%20Civil%20%20ed.pdf>. Acesso em: 4 out. 2023.

BRASIL. Lei nº 11.196, de 21 de novembro de 2005. Consolida os incentivos fiscais que as pessoas jurídicas podem usufruir de forma automática desde que realizem pesquisa tecnológica e desenvolvimento de inovação tecnológica. **Diário Oficial da União**: seção 1, p. 1, Brasília, DF, 22 nov. 2005. Disponível em: <https://www.portaldiretorio.com.br/legislacao/lei11196.htm>. Acesso em: 15 set. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Plano de Ações Estratégicas para Enfrentamento de Doenças Crônicas não Transmissíveis**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2011. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/svsa/doencas-cronicas-nao-transmissiveis-dcnt/09-plano-de-dant-2022_2030.pdf/view. Acesso em: 27 set. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20cuidado_pessoas%20doencas_cronicas.pdf. Acesso em: 11 out. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014**. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html. Acesso em: 1 out. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Coordenação Geral de Média e Alta Complexidade. **Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde – SUS**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013a. 28 p. Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/diretrizes_doencas_cronicas.pdf. Acesso em: 02 mar. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013b. 80 p. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/saude-da-pessoa-com-deficiencia/publicacoes/diretrizes-de-atencao-a-pessoa-com-paralisia-cerebral.pdf/@download/file/diretrizes_atencao_paralisia_cerebral.pdf. Acesso em: 2 mar. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças Não Transmissíveis. **Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas e Agravos não Transmissíveis no Brasil 2021-2030**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2021a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde
Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde.
Portaria Conjunta nº 25, de 27 de dezembro de 2021. Aprova o Protocolo Clínico e
Diretrizes Terapêuticas da Fibrose Cística. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2021b.
Disponível em: https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2022/09/portal-portaria-conjunta-no-25_pcdt_fibrose-cistica.pdf. Acesso em: 15 set. 2023.

BRASIL. Ministério do Meio Ambiente. **Mudança do clima:** Convenção sobre
Diversidade Biológica. Brasília, DF: MMA, 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/mma/pt-br/assuntos/biodiversidade/convencao-sobre-diversidade-biologica>. Acesso em: 18 dez. 2023.

BROTTO, A. M.; GUIMARÃES, A. B. P. A influência da família no tratamento de
pacientes com doenças crônicas. **Psicol. hosp.**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 43-68, jan.
2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092017000100004#:~:text=Percebe-se%20que%20a%20fam%C3%ADlia%20mobiliza-se%20para%20vivenciar%20este,maneira%20mais%20funcional%20poss%C3%ADvel%20em%20sua%20atual%20realidade. Acesso em: 2 mar. 2023.

BROTTO, A. M.; ROSANELI, C. F. Vulnerabilidades de cuidadores familiares de
pacientes com doenças raras: uma revisão integrativa. **Psicologia, Saúde &
Doenças**, v. 22, n. 2, p. 659-673, 2021. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/353837194_Vulnerabilities_of_family_caregivers_of_patients_with_rare_diseases_an_integrative_review. Acesso em: 2 mar. 2023.

BUSTREO, F.; HUNT, P. The right to health is coming of age: Evidence of impact
and the importance of leadership. **Journal of Public Health Policy**, v. 34, p. 574-
579, Oct. 2013. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1057/jphp.2013.38>.
Acesso em: 22 set. 2023.

BVS. Biblioteca Virtual em Saúde. Ministério da saúde. **Dia Mundial da
Prematuridade**, s/d. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/17-11-dia-mundial-da-prematuridade-separacao-zero-aja-agora-mantenha-pais-e-bebes-prematuros-juntos/>. Acesso em: 2 mar. 2023.

CARVALHO, R. R. P.; ROSANELI, C. F. **Bioética e saúde pública**. Curitiba: Crv,
2016 (Série Bioética).

COSTA, C. M. da; SÁ, R. F.; MENDES, T. N.; CARDOSO, É. L. da S.; FERREIRA,
E. M. V.; NEVES, N. T. de A. T.; ARAÚJO, Y. B.; SANTOS, S. R. dos. Perfil de
Internações por doenças Crônicas em crianças e adolescentes. **Brazilian Journal of
Development**, Curitiba, v. 6, n. 8, p. 61954-61970, ago. 2020. Disponível em:
<https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/15575/12812>. Acesso em: 22 set. 2023.

COUTINHO, A. P. de A. Bioética e Pediatria. *In*: SCHRAM, F. R.; BRAZ, M. (org.).
Bioética e saúde: novos tempos para mulheres e crianças? Rio de Janeiro: Fiocruz,
2005. p. 259-274.

CUNHA, T. Bioética crítica: bases teóricas y metodológicas para luchas biopolíticas. In: SARIEGO, J. A. (ed.) **Biética y biopolítica**. Publicaciones Acuario, 2023. p. 129-143.

FERREIRA, Jocelly de Araújo et al. Compreensão das necessidades de saúde do homem em assistência domiciliar: estratégia para a contra-hegemonia. **Ciências, Cuidado & Saúde**, Maringá, v. 20, e58613, p. 1-9, 2022. Disponível em: http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-38612021000100245&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 14 jan. 2024.

FERRO, E. S. Biotecnologia translacional: hemopressina e outros peptídeos intracelulares. **Estudos Avançados**, São Paulo, v. 24, n. 70, p. 109-121, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ea/a/ZrKNmsdBDx673xGf33kfBPD/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 20 jan. 2024.

FORTE, D. N. Decisão compartilhada: por que, para quem e como?. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 9, p. -14, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/wd3nWJWMNjYhwWJ78mK8qJF/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 22 set. 2023.

FORTES, P. A. de C.; ZOBOLI, E. L. C. P. (org.). **Bioética e saúde pública**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Edições Loyola, 2003.

GARRAFA, V. Bioética de Intervención, dura sin perder la ternura-crítica, anti-hegemónica y militante. In: SARIEGO, J. R. A. (Ed.). **Bioética y Biopolítica**. Habana: Acuario, 2023. p. 88-112.

GARRAFA, V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 13, n. 1, p. 125-134, 2005. Disponível em: https://revista.bioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/97/102. Acesso em: 22 set. 2023.

GATHRON, E. Vulnerabilidade na assistência à saúde: uma análise de conceito. **Enfermagem Criativa**, v. 25, n. 4, p. 284-291, nov. 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31796614/>. Acesso em: 22 set. 2023.

IWAMOTO, L. P. M.; MALUF, F.; SÁ, N. M. **Cuidados Paliativos Pediátricos**: reflexão bioética. **Scielo Preprints**, 2020. Disponível em: <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/1647/version/1749>. Acesso em: 11 out. 2023.

KLEIN, K. et al. Dehospitalization of technology-dependent children: the perspective of the multiprofessional health team. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 42, e20200305, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34755802/>. Acesso em: 2 mar. 2023.

KROMINSKI, V. de J.; LOPES, R. R.; FONSECA, D. C. A normatização do conceito criança e adolescente numa perspectiva históricocultural. **Cadernos da Pedagogia**, São Carlos, v. 14, n. 30, p. 32-46, set./dez. 2020. Disponível em: <https://www.cadernosdapedagogia.ufscar.br/index.php/cp/article/view/1478/556>. Acesso em: 4 ago. 2023.

MARQUES, J. B. A absoluta prioridade da criança e do adolescente sob a ótica do princípio da dignidade da pessoa humana. **Jus.com.br**, 8 abr. 2011. Disponível em: <https://jus.com.br/artigos/18861/a-absoluta-prioridade-da-crianca-e-do-adolescente-sob-a-otica-do-principio-da-dignidade-da-pessoa-humana>. Acesso em: 12 out. 2023.

MELO, D. M. P. **Cuidados paliativos em crianças portadoras de malformações cerebrais**. 2016. 115 f. Tese (Doutorado em Bioética) – Universidade de Brasília, Brasília, DF, 2016. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/20994>. Acesso em: 4 set. 2023.

MINISTÉRIO DA CIDADANIA. **Integração das Ofertas Socioassistenciais: um olhar para a primeira infância**. 1. ed. – versão revisada e ampliada. Brasília, DF: Ministério da Cidadania, 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/cidadania/pt-br/noticias-e-conteudos/publicacoes-1/desenvolvimento-social/IntegraodasOfertasSocioassistenciaisUmOlharparaaPrimeiraInfncia.pdf>. Acesso em: 2 mar. 2023.

MORAIS, A. P. P.; GUIMARÃES, J. M. X.; ALVES, L. V. C.; MONTEIRO, A. R. M. Produção do cuidado na atenção psicossocial: visita domiciliar como tecnologia de intervenção no território. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 3, p. 1163-1172, mar. 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/fmDShbCpWL4JRqX7PZyQgkd/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 20 jan. 2023.

MOREIRA, M. C. N.; ALBERNAZ, L. V.; SÁ, M. R. C. de; CORREIA, R. F.; TANABE, R. F. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 11, p. 1-13, nov. 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/YMz78XyCYCKT9Czd4C78xGv/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 7 set. 2023.

MOREIRA, M. C. N.; GOMES, R. S.; CALHEIROS, M. R. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 7, p. 2083-2094, jul. 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/Zt554swXWzQgW4w6g7MZ7bt/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 2 mar. 2023.

NÓBREGA, V. M.; VIEIRA, C. S.; FERNANDES, L. T. B.; COLLET, N. Preparo para alta de crianças com doenças crônicas: olhar freiriano em aspectos influenciadores do cuidado no domicílio. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 26, e210666, p. 1-18, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/jxXxfm37JGpb79by7ZN4rMF/>. Acesso em: 2 mar. 2023.

NORONHA, J. C. de; CASTRO, L.; GADELHA, P. **Doenças crônicas e longevidade: desafios para o futuro**. Rio de Janeiro: Edições Livres; Fundação Oswaldo Cruz, 2023.

OKIDO, A. C. C.; PINA, J. C.; LIMA, R. A. G. Factors associated with involuntary hospital admissions in technology-dependent children. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 50, n. 1, p. 29-35, Feb. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/ym3tMKYrHkcNCJY5JyvMcMt/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 27 set. 2023.

OKIDO, A. C.; HAYASHIDA, M.; LIMA, R. A. G. Perfil de crianças dependentes de tecnologia no município de Ribeirão Preto-SP. **Journal of Human Growth and Development**, São Paulo, v. 22, n. 3, p. 291-296, 2012. Disponível em: <https://www.rvistas.usp.br/jhgd/article/view/46356/50112>. Acesso em: 12 out. 2023.

PARANHOS, G. K.; REGO, S. Limitação do suporte de vida pediátrico: argumentações éticas. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 22, n. 3, p. 519-528, dez. 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/XgnHcLnSrSCrHnP4KDrttZw/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 12 ago. 2023.

PESSINI, L. Bioética na América Latina: algumas questões desafiantes para o presente e futuro. **Bioethikos**, São Paulo, v. 2, n. 1, p. 42-9, 2008. Disponível em: <https://saocamilo-sp.br/assets/artigo/bioethikos/60/04.pdf>. Acesso em: 22 ago. 2023.

PINTO, M. *et al.*

Gasto catastrófico na síndrome congênita do vírus Zika: resultados de um estudo transversal com cuidadores de crianças no Rio de Janeiro, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, São Paulo, v. 37, n. 11, e00007021, p. 1-14, 2021. Disponível em: <https://cadernos.ensp.fiocruz.br/ojs/index.php/csp/article/view/7764/17349>. Acesso em: 2 mar. 2023.

RAMOS, D. L. de P.; LUCATO, M. C. Bioética: histórico e modelos. *In*: RAMOS, D. L. de P. **Bioética: pessoa e vida**. São Caetano do Sul: Difusão, 2009. p. 17-37.

REZENDE, J. M. M.; CABRAL, I. E. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental**, Rio de Janeiro, v. 2, Ed. Supl., p. 22-35, out/dez. 2010. Disponível em: https://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/773/pdf_68. Acesso em: 7 out. 2023.

ROSANELI, C. F.; AULER, F.; MANFRINATO, C. B.; ROSANELI, C. F.; SGANZERLA, C.; BONATTO, M. G.; CERQUEIRA, M. L. W. Avaliação da prevalência e de determinantes nutricionais e sociais do excesso de peso em uma população de escolares: análise transversal em 5.037 crianças. **Rev Assoc Med Bras**, São Paulo, v. 58, n. 4, p. 472-47, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ramb/a/HRzf6gGDp3zqpzv7d4HzxvR/>. Acesso em: 2 mar. 2023.

ROSANELI, C. F.; BAENA, C. P.; AULER, F.; NAKASHIMA, A. T.; NETTO-OLIVEIRA, E. R.; OLIVEIRA, A. B.; GUARITA-SOUZA, L. C.; OLANDOSKI, M.; FARIA-NETO, J. R. Pressão arterial elevada e obesidade na infância: um corte transversal Avaliação de 4.609 escolares. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, Rio de Janeiro, v. 103, n. 3, p. 238-244, set. 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/abc/a/yMhxj5hzXnv4j7NYMvFh3sR/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 28 set. 2023.

ROSANELI, C. F.; FISCHER, M. L. **Bioética, saúde global e meio ambiente**. Curitiba: CRV, 2021 (Série Bioética, v. 14).

SANCHES, M. A. **Bioética**: ciência e transcendência. São Paulo: Edições Loyola, 2004.

SANCHES, M. A.; MANNES, M.; CUNHA, T. R. da. Vulnerabilidade moral: leitura das exclusões no contexto da bioética. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 26, n. 1, p. 39-46, jan. 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/wkP33ZtyK9ZgfCk6bKwBwjx/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 28 set. 2023.

SANTOS, R. A. dos; MOREIRA, M. C. N. Resiliência e morte: o profissional de enfermagem no cuidado à criança e ao adolescente com doenças limitantes. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 12, p. 4869-4878, dez. 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/9YvyVXwtVFQdNzvyd5ZQ9RS/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 11 out. 2023.

SANTOS, V. T.; MINAYO, M. C. de S. Mães que cuidam de crianças dependentes de tecnologia em atendimento domiciliar. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 4, p. 1-19, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/dCWM3GQWhBckzDBBWhrWj3s/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 10 out. 2023.

SCHRAMM, F. R. Bioética da Proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 16, n. 1, p. 11-23, 2009. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/52/55. Acesso em: 10 set. 2023.

SCHRAMM, F. R.; PALÁCIOS, M.; REGO, S. O modelo bioético principialista para a análise da moralidade da pesquisa científica envolvendo seres humanos ainda é satisfatório? **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 361-370, abr. 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/4yDHmDXND4PCMbR6BBSzgnN/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 28 set. 2023.

SILVA, A. J.; CARVALHO, F. G. B. Os direitos humanos das pessoas portadoras de necessidades especiais. **Jus.com.br**, 16 ago. 2018. Disponível em: https://jus.com.br/artigos/68366/os-direitos-humanos-das-pessoas-portadoras-de_necessidades-especiais. Acesso em: 14 jul. 2023.

SIQUEIRA, C. S. S.; REISLL, A. T.; PACHECO, S. T. A. Modelos de cuidado às famílias de crianças dependentes de tecnologia em contexto hospitalar. **Rev enferm. UERJ**, v. 25, e27529, 2017. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resorce/pt/biblio-916418>. Acesso em: 2 mar. 2023.

SIQUEIRA, J. E. Ensaio sobre vulnerabilidade humana. In: BARCHIFONTAINE, C. P.; ZOBOLI, E. L. C. P. (org.). **Bioética, Vulnerabilidade e Saúde**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2007. p. 13-28.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Doença Renal Crônica em Pediatria: Diagnóstico e Prevenção. **Sociedade Brasileira de Pediatria**, Departamento Científico de Nefrologia, n. 4, p. 1-10, maio 2020. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/22484c-DC_-_DoenRenal_Cronica-_Diag_e_Prevencao.pdf. Acesso em: 11 out. 2023.

SOUZA K. C. L.; CAMPOS, N. G.; SANTOS JÚNIOR, F. F. U. Perfil dos recém-nascidos submetidos à estimulação precoce de uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. **Rev Bras Promoc Saúde**, Fortaleza, v. 26, n. 4, p. 523-529, out./dez. 2013. Disponível em: <https://ojs.unifor.br/RBPS/article/view/3117/pdf>. Acesso em: 27 set. 2023.

SULINO, M. C. *et al.* Children and youth with special healthcare needs: (dis) continuity of care. **Texto & Contexto – Enfermagem**, v. 30, e20190363, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/SxxjbnSKm3VcRNsGcSPfKzR/>. Acesso em: 02 mar. 2023.

TEIXEIRA, C. G. *et al.* Impact of chronic kidney disease on quality of life, lung function, and functional capacity. **Jornal de Pediatria**, v. 90, n. 6, p. 580-586, 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24950475/#:~:text=Impact%20of%20chronic%20kidney%20disease%20on%20quality%20of,type%20of%20treatment%2C%20gender%2C%20and%20sedentary%20life%20style>. Acesso em: 2 mar. 2023.

URRUTIA-PEREIRA, M.; AVILA, J.; SOLÉ, D. The Program for the Prevention of Childhood Asthma: a specialized care program for children with wheezing or asthma in Brazil. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 42, n. 1, p. 42-47, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26982040/>. Acesso em: 2 mar. 2023.

VIANA, I. S.; SILVA, L. F.; CURSINO, E. G.; CONCEIÇÃO, D. S.; GOES, F. G. B.; MORAES, J. R. M. M. Encontro educativo da enfermagem e da família de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 27, n. 3, e5720016, p. 1-11, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/wPSMMCdMNsg49V6M7gBc6pb/>. Acesso em: 2 mar. 2023.

ZANCANARO, L. Bioética, direitos humanos e vulnerabilidade. *In*: BARCHIFONTAINE, C. de P. de; ZOBOLI, E. (org.). **Bioética, vulnerabilidade e saúde**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2007. p. 46-60.