

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ – PUCPR
ESCOLA DE SAÚDE E BIOCÊNCIAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

MARCELO HENRIQUE DE ALMEIDA

**CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. CUIDADOS PALIATIVOS NEONATAIS.
BIOÉTICA. FORMAÇÃO MÉDICA.**

**CURITIBA
2015**

MARCELO HENRIQUE DE ALMEIDA

**CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. CUIDADOS PALIATIVOS NEONATAIS.
BIOÉTICA. FORMAÇÃO MÉDICA.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito à obtenção do título de Mestre em Bioética.

Orientador: Prof. Dr. José Eduardo Siqueira
Co-Orientador: Prof. Dr. Waldir de Souza

CURITIBA

2015

Dados da Catalogação na Publicação
Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR
Biblioteca Central

A447c
2015 Almeida, Marcelo Henrique de
Cuidados paliativos pediátricos. Cuidados paliativos neonatais. Bioética.
Formação médica / Marcelo Henrique de Almeida ; orientador: José Eduardo
Siqueira ; co-orientador: Waldir de Souza. – 2015.
95 f. : il. ; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná,
Curitiba, 2015

Bibliografia: f. 89-95

1. Bioética. 2. Tratamento paliativo. 3. Crianças doentes. 4. Pediatria.
5. Médicos – Formação. I. Siqueira, José Eduardo. II. Souza, Waldir.
III. Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Programa de Pós-Graduação
em Bioética. IV. Título.

CDD 20. Ed. – 174.9574

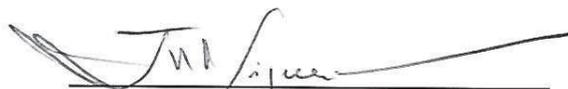
**ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº 16/2015

ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Bioética

Aos vinte e dois dias do mês de outubro do ano de dois mil e quinze, às dezesseis horas, na sala 2 do Mestrado, realizou-se a sessão pública de Defesa da Dissertação: "**Cuidados Paliativos Pediátricos. Cuidados Paliativos Neonatais. Bioética. Formação Médica**", apresentada pelo aluno **Marcelo Henrique de Almeida**, sob orientação do **Prof. Dr. José Eduardo Siqueira** como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Bioética**, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguinte membros:

Prof. Dr. José Eduardo Siqueira
PUCPR (Orientador e presidente)



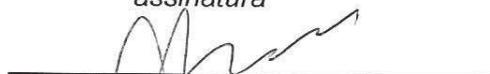
assinatura

Prof. Dr. Waldir Souza
PUCPR (Examinador interno)



assinatura

Prof. Dr. Elcio Luiz Bonamigo
Centro Universitário UNOESC (Examinador externo)



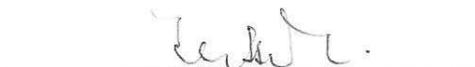
assinatura

Início: 15:50 Término: 17:50

Conforme as normas regimentais do PPGB e da PUCPR, o trabalho apresentado foi considerado Aprovado (aprovado/reprovado), segundo avaliação da maioria dos membros desta Banca Examinadora.

O aluno 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 da documentação necessária para elaboração do Diploma.

Aluno: Marcelo Henrique de Almeida



(assinatura)



Prof. Dr. Mário Antonio Sanches
Coordenador do PPGB PUCPR

À Adriane, esposa, mãe, companheira; luz do meu caminho, receptáculo de minhas dúvidas, sustentáculo das minhas lutas.

*“É neste mundo em que vivemos que
podemos alcançar as essências, e não
em um mundo perfeito, imaterial e
eterno”.*
(Aristóteles)
(384-322 a.C)

*“A utopia está no horizonte.
Aproximo-me dois passos,
ela se afasta dois passos.
Caminho dez passos.
E o horizonte se distancia
dez passos mais além.
Para que serve a utopia?
Serve para isso: para caminhar”.*
(Eduardo Galeano)
(1940-2015)

RESUMO

Introdução: A partir do estudo dos Cuidados Paliativos, sua conceituação e aplicação, realizou-se a comparação entre os Cuidados Paliativos Pediátricos e Cuidados Paliativos Neonatais, para um melhor entendimento. Essa atividade médica é bastante utilizada, e tornou-se uma especialidade médica, tal o seu emprego na Medicina. Os Cuidados Paliativos são previstos inicialmente para terminalidade da vida e, hoje para todas as situações que possam ameaçar a sua continuidade. Portanto, deve ocupar um lugar importante no ensino médico, para que possam ser melhor conhecidos e corretamente empregados. São utilizados para pacientes em UTI e em outros lugares próprios e, para tomar decisões que esses pacientes exigem, necessário se faz o conhecimento e a formação humanística do médico. A Pediatria é ainda hoje uma especialidade médica que possui uma formação adequada para atender o pequeno paciente de uma forma integral, e que estabelece um bom vínculo médico x paciente x família. Para isso há a doutrina pediátrica, que exige atributos de qualidade pessoal para bem desempenhar essa atividade. Porém, há a necessidade de acrescentar o ensino da Bioética, na formação do médico e posteriormente do pediatra, para melhor atender esses objetivos. A Bioética proporciona a melhor aptidão para o desempenho da Medicina, fornecendo condições para atuar como elo de ligação entre o médico intensivista, o médico paliativista, a equipe interdisciplinar, e o cuidado ao paciente e sua família, auxiliando na tomada das melhores decisões. **Objetivos:** Delimitou-se por objetivo geral, reconhecer a Bioética como elemento de formação do médico, do pediatra em particular, e do médico dos cuidados intensivos pediátricos. E, por objetivos específicos, apresentar as iniciativas de implantação de CPP no Brasil; identificar as iniciativas sobre CPP realizadas no Brasil; descrever os conceitos de CP, CPP e CP neonatais na Europa, EUA e América Latina; enfatizar a formação do pediatra para atender os CPP; propor a utilização da Bioética na formação médica e pediátrica, como elemento fundamental para resgatar a humanidade presente em cada profissional. **Método:** Para a elaboração da pesquisa utilizou-se metodologia baseada na revisão bibliográfica, incluindo artigos científicos pesquisados na base da SCIELO, BIREME e BIOETHIKOS, livros, teses, dissertações e outros canais científicos, sites da AMB, ANCP, EAPC, Instituto Oncoguia, CREMESP, CRM-PR, dentre outros, ressaltando as Resoluções do CFM, do Departamento de Bioética da Sociedade Brasileira de Pediatria. **Resultados:** A literatura voltada ao Brasil demonstrou que a terapia paliativa está caminhando junto com a terapêutica curativa, proporcionando melhor qualidade de vida às famílias e as crianças. Portanto, no decorrer do processo de formação do médico, a Bioética é uma necessidade real que irá beneficiar toda a equipe envolvida. No entanto, para que essas iniciativas sejam desenvolvidas, devem levantar-se as questões econômicas, os recursos humanos, a conscientização, a cooperação entre os serviços hospitalares, focando a educação e a formação dos profissionais. **Conclusão:** Verificou-se que a incerteza das decisões médicas e os princípios dos CP e também dos CPP e CP neonatais, avaliados a partir dos estudos comparativos em diversos países, direcionam que se deve utilizar a Bioética como elemento fundamental do ensino médico. A Bioética neste contexto demonstra que as soluções de dilemas éticos cotidianos são revestidas de verdades transitórias e sempre devem guardar respeito à dignidade do ser humano enfermo, ressaltando que as tomadas de decisões devem ser feitas com humildade, tolerância e respeito ao pluralismo moral presente na sociedade.

Palavras-Chave: Cuidados Paliativos. Cuidados Paliativos Pediátricos. Cuidados Paliativos Neonatais. Bioética. Formação Médica.

ABSTRACT

Introduction: From the study of palliative care, its conceptualization and implementation, there was a comparison between the Pediatric Palliative Care and Palliative Care Neonatal, for a better understanding. This medical practice is widely used, and has become a medical specialty, such its use in medicine. Palliative Care is initially planned for terminally life and today for all situations that may threaten their continuity. Therefore, it should occupy an important place in medical education so that they can be better known and properly used. They are used for patients in ICU and other proper places, and to make decisions that these patients require, necessary to make the knowledge and humanistic medical training. Pediatrics is still a medical specialty that has proper training to meet the little patient in an integral way, and establishing a good doctor patient x x family bond. For this there is the pediatric teaching, which requires personal quality attributes to perform well this activity. However, there is a need to add the teaching of Bioethics in the physician training and later the pediatrician to better serve these goals. Bioethics provides the best fitness for the performance of Medicine, providing conditions to act as a link between the intensivist, a doctor palliative, interdisciplinary team, and care to patients and their families, assisting in making the best decisions. **Objectives:** delimited to the general objective, recognize bioethics as the medical training element, the particular pediatrician and doctor of pediatric intensive care. And, specific objectives, present the CPP deployment initiatives in Brazil; identify initiatives CPP held in Brazil; describe the concepts of CP, CP CPP and neonatal in Europe, USA and Latin America; emphasize the training of pediatricians to meet the CPP; propose the use of bioethics in medical and pediatric training as a fundamental element to rescue humanity present in every professional. **Method:** For the preparation of research used methodology based on literature review, including scientific articles searched on the basis of SCIELO, BIREME and Bioethikos, books, theses, dissertations and other scientific channels of AMB sites, PCNA, EAPC, Oncoguia Institute, CREMESP, CRM-PR, among others, highlighting the resolutions of CFM, the Department of Bioethics of the Brazilian Society of Pediatrics. **Results:** The literature focused on Brazil has shown that palliative therapy is walking along with curative therapy, providing better quality of life for families and children. Therefore, in the course of the medical training process, Bioethics is a real need that will benefit the whole team. However, for these initiatives are developed, economic issues should arise, human resources, awareness, cooperation between hospital services, focusing on the education and training of professionals. **Conclusion:** It was found that the uncertainty of medical decisions and the principles of CP and also the CPP and neonatal CP, evaluated from the comparative studies in several countries, direct that one should use bioethics as a fundamental element of medical education. Bioethics in this context shows that everyday ethical dilemmas solutions are coated transitional truth and should always keep respect the dignity of the sick human, pointing out that decision-making must be done with humility, tolerance and respect for moral pluralism in society.

Keywords: Palliative Care. Pediatric Palliative Care. Neonatal Palliative Care. Bioethics. Medical training.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Cuidados paliativos	27
Figura 2 – Representação ilustrativa das diversas etapas envolvidas na definição dos cuidados e ações paliativas em pediatria	39
Figura 3 – Prática médica utilizada	48
Figura 4 – Mapa distribuição de escolas médicas no Brasil.....	64

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AAMC	– <i>Association of American Medical Colleges</i>
AAP	– <i>American Academy of Pediatrics</i>
ABCP	– Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
ACT	– <i>Association for Children’s Palliative Care</i>
AMB	– Associação Médica Brasileira
AMIB	– Associação de Medicina Intensiva Brasileira
ANCP	– Academia Nacional de Cuidados Paliativos
ANVISA	– Agência Nacional de Vigilância Sanitária
CEM	– Código de Ética Médica
CEP	– Comitê de Ética em Pesquisa
CFM	– Conselho Federal de Medicina
CNRM	– Comissão Nacional de Residência Médica
CP	– Cuidados Paliativos
CPN	– Cuidados Paliativos Neonatais
CPP	– Cuidados Paliativos Pediátricos
CREMESP	– Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo
CRM	– Conselho Regional de Medicina
CRM-PR	– Conselho Regional de Medicina do Paraná
EAPC	– <i>European Association for Palliative Care</i>
EEUSP	– Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo
EPM	– Escola Paulista de Medicina.
FMUSP	– Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
GPEC	– Consórcio Global de Educação Pediátrica
HCPA	– Hospital de Clínicas de Porto Alegre
HSPE/SP	– Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo
HSPM	– Hospital do Servidor Público Municipal
IAMSPE	– Instituto de Assistência Médica ao Servidor Público Estadual
IMIP	– Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira
IMPACCT	– <i>International Meeting for Palliative Care in Children</i>
INCA	– Instituto Nacional do Câncer

IOELC	– <i>International Observatory on End of Life Care</i>
LSV	– Limitação de Suporte de Vida
NADI	– Núcleo de Atendimento Domiciliar
OMS	– Organização Mundial da Saúde
PAD	– Programa de Assistência Domiciliária
RCFM	– Resoluções do Conselho Federal de Medicina
RN	– Recém Nascido
RSV	– Retirada de Suporte Vital
SBB	Sociedade Brasileira de Bioética
SBP	– Sociedade Brasileira de Pediatria
SES	– Secretaria de Estado de Saúde
UnB	– Universidade de Brasília
UNIFESP	– Universidade Federal de São Paulo
USP	– Universidade de São Paulo
UTI	– Unidade de Terapia Intensiva
UTIN	– Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 CUIDADOS PALIATIVOS NO CONTEXTO GERAL	16
2.1 HISTÓRIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS	16
2.2 DEFINIÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS	18
2.3 PRINCÍPIOS E INDICAÇÕES QUANTO AOS CUIDADOS PALIATIVOS	23
2.4 CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADOS PALIATIVOS	26
2.5 QUALIFICAÇÃO DOS DIVERSOS PROFISSIONAIS E ÓRGÃOS PÚBLICOS JUNTO AOS CUIDADOS PALIATIVOS	29
3 CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS (CPP) E CP NEONATAIS	36
3.1 DENIFIÇÕES GERAIS DE CPP	36
3.2 DENIFIÇÕES CP NEONATAIS	38
3.3 ETAPAS DOS CUIDADOS E AÇÕES PALIATIVAS EM CPP E EM CP NEONATAIS	38
3.4 FORMAÇÃO DO PEDIATRA PARA ATENDER OS CPP	44
4 OS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS NA EUROPA, EUA E NO BRASIL	50
4.1 A IMPLANTAÇÃO DOS CP E CPP NA EUROPA, EUA E BRASIL	50
4.2 AS INICIATIVAS DE IMPLANTAÇÃO DE CPP NO BRASIL	55
5 CP E CPP VOLTADOS À BIOÉTICA NA FORMAÇÃO MÉDICA EM PEDIATRIA NO BRASIL	60
5.1 UTILIZAÇÃO DA BIOÉTICA NA FORMAÇÃO MÉDICA	62
5.2 SUGESTÕES E INICIATIVAS PARA INTRODUÇÃO DA BIOÉTICA NA FORMAÇÃO MÉDICA	68
6 METODOLOGIA DA PESQUISA	71
7 DISCUSSÃO	73
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	86
REFERÊNCIAS	89

1 INTRODUÇÃO

O tema “Cuidados Paliativos” (CP) é bastante explorado e analisado, quando falamos na aplicação da Bioética, na área de saúde. Partindo da origem deste tema, será analisado a sua evolução teórica, até os dias atuais. Verificar-se-á que a sua conceituação pouco foi alterada, porém, a sua execução tem sido aplicada de formas diversas. Os CP também se estenderam para os Cuidados Pediátricos e Neonatais. Seus conceitos são diferentes, pois, atingem idades diferentes e características próprias. Os CP não tem protocolos, pois são baseados em princípios, portanto, sua utilização depende desse conhecimento.

Os CP são aplicados quando uma doença ameaça a vida, não se falando a princípio, em terminalidade da vida. A incerteza que predomina no atendimento a saúde, faz contemplar a circunstância particular. A Bioética que busca a dignidade humana, contribui de forma decisiva na aplicação dos CP. O modelo biomédico de atenção ao paciente, em grande parte utilizado na formação médica, e também o mundo globalizado, exigem um outro saber médico, humanizado e individualizado, e, neste contexto, o médico não está tendo esta formação. O pediatra, mesmo após sua formação, também não recebeu esse conhecimento, vindo a defrontar-se com as patologias que ameaçam a vida de seus pequenos pacientes, e se não bem formado nessa área, deixa de contribuir na aplicação correta das medidas do cuidado integral do paciente. “O avanço incessante da medicina jamais deve alterar a natureza humana do ato médico” (SILVA, 2014, p. 15).

O CP em Pediatria centrado na família é a arte e a ciência de fornecer qualidade de vida e atenção a todas as vertentes do sofrimento em crianças criticamente enfermas (CREMESP, 2015). Os CPP surgem quando uma doença fatal e/ou ameaçadora é diagnosticada e independente da criança (0 até 14 anos) receber ou não tratamento, a mesma persiste. Reforça ainda o CREMESP (2015) que deve-se criar e implementar unidades de atendimento e utilizá-las, preservando a identidade e a biografia do paciente, onde o tecnicismo absorvente do século XXI esteja a serviço da dignidade.

A Academia Americana de Pediatria (AAP) defende um modelo de CP no qual os componentes desse procedimento são oferecidos no momento do diagnóstico e que permanece contínuo durante o curso da enfermidade, até a cura ou a morte

(CREMESP, 2015). O Ministério da Saúde define CP como sendo os cuidados ofertados a doentes que estejam em situações de grande sofrimento devido a uma doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva. Desse modo, percebe-se que os CP tem como abordagem, melhorar a qualidade de vida do doente e da sua família.

Já os CP neonatais são indicados quando não há tratamento disponível que proporcione alteração substancial na progressão do quadro clínico para a morte. O Manual do CREMESP (2015) enfatiza que os CP neonatais são fundamentais para a condução de uma adequada assistência ao recém-nascido. Os limites do uso e os benefícios da tecnologia têm sido amplamente discutidos do ponto de vista ético, em especial quando se trata de recém-nascido criticamente enfermo, cuja morbidade e mortalidade tornam-se inerentes à condição clínica, apensar das técnicas diagnósticas e terapêuticas empregadas. Por isso, a inclusão de programas específicos em CP em unidades neonatais faz-se de extrema relevância no que se refere à qualidade da assistência prestada.

Como todo e qualquer tema quando há envolvimento na área da saúde, há uma necessidade de se entender um pouco sobre a Bioética, que de acordo com Pessini (2006, p. 20), é a ciência da sobrevivência humana que busca a humanização de modo global. Observar-se-á no decorrer deste estudo que as razões altruísticas para a escolha do profissional na formação de médico é o atendimento a ciência e a arte, bem como a construção da identidade profissional. Nesse sentido, a capacidade de cuidar do outro como atitude social, resulta do conhecimento científico e tecnológico e do exercício do pensar e agir ético deste profissional, ver a humanização como o prazer de cuidar e fazer a diferença na vida do outro.

A problematização deste estudo ocorreu devido a várias questões relacionadas com o tema principal, que pode ser definida em três itens, sendo eles: Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) assumem um caráter único e requerem aptidões específicas dos profissionais envolvidos, por isso, qual a necessidade da distinção entre CPP e neonatais? Para Pediatria e para os CP neonatais são utilizados diferentes recursos daqueles requeridos para população adulta? O que os médicos/pediatras que tratam de pacientes com doenças avançadas e progressivas sem possibilidades terapêuticas curativas questionam sobre este assunto no Brasil? Ao profissional Pediatra, no processo de decisão, qual a chance de sobrevida e a

qualidade de vida futura? E quanto ao olhar individualizado ao RN e a sua família? Qual a relevância da Bioética no ensino médico e na formação do pediatra?

Delimitou-se por objetivo geral, reconhecer a Bioética como elemento de formação do médico em cuidados pediátricos.

E, como objetivos específicos:

- Apresentar as iniciativas de implantação de CPP no Brasil;
- Identificar as iniciativas sobre CPP realizadas no Brasil;
- Descrever os conceitos de CP, CPP e CP neonatais na Europa, EUA e América Latina;
- Enfatizar a formação do pediatra para atender os CPP;
- Propor a utilização da Bioética na formação médica e pediátrica como elemento fundamental para resgatar a humanidade presente em cada profissional.

Este estudo pretende demonstrar que a partir da interpretação correta dos conceitos, poder-se-á formar o pediatra para uma melhor atuação profissional. Inserir no curriculum da formação pediátrica e no Curriculum Oculto, a preparação para alcançar o médico reflexivo, solidário e humanizado. Incluir a Bioética no ensino médico, buscando oferecer ao pediatra, outro sentido de valores, menos tecnicista e mais humano. A partir dos CP pode-se incluir um novo modelo de atendimento médico, com critérios de Bioética clínica, levando o pediatra a um novo saber, retomando a doutrina pediátrica que se constrói devagar e sistematicamente, desde os anos de graduação do médico, e está associada aos princípios de cada um, e começa a ser construída desde a infância, no seio familiar, e vai sendo burilada ao longo da vida, com o enfrentar das experiências.

Nesse sentido, reforça-se que o avanço tecnológico trouxe inegáveis progressos em todas as especialidades e os avanços da biotecnologia acarretaram descomunais benefícios à humanidade, sendo que estes praticamente permitem o “controle da vida”, a partir da sua concepção, conservação, modificação e terminalidade (HOSSNE, 2014, p. 103).

Sabe-se que com o avanço das tecnologias, atualmente na medicina é possível prorrogar artificialmente a vida, onde especialistas buscam de modo geral ter como foco a doença e não o paciente como um todo. Contudo, em contra posição a esse foco, surgem os CP, o qual tem como objetivo o tratamento do

paciente como um todo, primando pela qualidade de vida. Para que fosse possível chegar a esse pensamento de Cuidados Paliativos, a morte passou ser vista como um processo natural e humano, bem como a “consequente prática adequada do cuidado no contexto da ortotanásia, que implica em não provocar eutanásia e tampouco induzir a distanásia dos pacientes nos seus últimos dias de vida” (BRUGUGNOLLI; GONSAGA; SILVA, 2013, p. 478).

No que tange o avanço tecnológico, ainda há patologias que necessitam de cuidados especiais. Sendo assim, mesmo que haja tratamento curativo, os CP devem ser implementados, com o objetivo de proporcionar melhor controle dos sintomas e melhor qualidade de vida para a criança e sua família (VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, 2013, p. 487). Contudo, é possível perceber que no atual contexto e na evolução histórica tanto das tecnologias, quanto dos Cuidados Paliativos, há uma variação conceitual em diferentes formas de abordagem por diferentes entidades médicas, o que proporciona como justificativa deste estudo, a necessidade de um estudo para melhor entendimento quanto às iniciativas de implementação de CPP no Brasil.

O presente estudo será conduzido através de uma metodologia voltada à revisão bibliográfica, onde pode-se encontrar várias fontes, a fim de obter maiores informações para o embasamento do trabalho, a qual incluirá artigos pesquisados na base da SCIELO, que abordavam o tema Cuidados Paliativos Pediátricos, livros, Resoluções do CFM e da SBP. Nestes estudos, busca-se a abordagem da profissão médica no Brasil, englobando uma discussão voltada na construção da identidade médica de profissionais que se dedicam ao cuidado de pacientes com doenças ameaçadoras de sua continuidade existencial, em cuidados paliativos. O processo de construção da identidade está sempre em transformação, portanto, sempre inacabado, já a identidade profissional médica, esta também é dinâmica e influenciada por fatores em constante transformação. E, na tentativa de compreender o processo de construção da identidade profissional de médicos que prestam assistência a pacientes em cuidados paliativos, acredita-se ser necessário conhecer sua trajetória profissional, até o seu encontro com a prática dos Cuidados Paliativos.

Este estudo divide-se da seguinte forma: no primeiro capítulo, será abordado os Cuidados Paliativos no contexto geral, perfazendo a história, a conceituação, seus princípios e indicações, bem como a qualificação dos diversos profissionais e

órgãos públicos envolvidos junto aos cuidados paliativos. No segundo capítulo, será apresentado os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), definindo-o para a compreensão da trajetória profissional dos Pediatras atuantes em CP no processo de construção de sua identidade profissional. No terceiro capítulo, serão abordados os CPP na Europa, EUA e no Brasil, fazendo-se uma reflexão de como a Medicina Paliativa está estruturada atualmente no Brasil. O quarto capítulo é o fechamento dos objetivos traçados neste estudo, ressaltando a importância da utilização da Bioética na formação médica para atingir a utopia de um olhar diferenciado para o médico do Séc. XXI, que exige uma formação científica, humanística, social e até mesmo universal.

2 CUIDADOS PALIATIVOS NO CONTEXTO GERAL

Neste capítulo abordar-se-á os Cuidados Paliativos num contexto geral, bem como discorrer-se-á sobre a importância do mesmo, tanto para o paciente quanto para a família. Serão apresentados também os conceitos entre profissionais de saúde, legisladores, administradores e a opinião pública.

2.1 HISTÓRIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Segundo alguns historiadores, os Cuidados Paliativos tiveram início na antiguidade, onde surgiram os primeiros conceitos sobre cuidar. De acordo com a ANCP¹ (2009) na Idade Média, durante as Cruzadas, eram as hospedarias que acolhiam não apenas os doentes e moribundos, como também os famintos, mulheres em trabalho de parto, pobres, órfãos e leprosos, sendo que essas hospedarias possuíam como características não somente a cura, como também o acolhimento, a proteção, o alívio do sofrimento.

Pessini (2005) afirma que de acordo com a filologia, a palavra “paliativo” provém do termo latino *pallium*, que significa “coberto com capa”, “manto”, ou seja, Cuidado Paliativo tem por objetivo, proteger os doentes do sofrimento evitável, salvaguardando sua dignidade como pessoa até o fim da vida. Prossegue referido autor que o atendimento aos doentes sem possibilidades terapêuticas curativas é algo antigo, presente desde a antiguidade clássica, entretanto, o que havia no passado em termos de cuidado à pessoa na fase final de vida se diferencia substancialmente do que se entende por Cuidados Paliativos na contemporaneidade.

¹ ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos, fundada em 2005 no Brasil, na cidade de São Paulo, transcendendo em benefícios para a medicina brasileira. Para os paliativistas, a Academia será um marco não só para os Cuidados Paliativos, mas para a medicina que é ensinada e praticada hoje no Brasil. E como uma das bandeiras mais importantes da ANCP, é o reconhecimento pela Associação Médica Brasileira (AMB) da Medicina Paliativa como especialidade no Brasil (ANCP, 2015).

No século XVII, um padre francês construiu a Ordem das Irmãs da Caridade em Paris e inaugurou várias casas para órfãos, pobres, doentes e moribundos. (ANCP, 2009). Conforme Matsumoto (2012, p. 24-25) diversas instituições de caridade apareceram na Europa no século XVII, com intuito de acomodar pobres, órfãos e doentes. Isso difundiu-se com as organizações religiosas católicas e protestantes, o que proporcionou que no século XIX, essas possuíssem características de hospitais.

Segundo Chaves *et al.* (2011), o movimento moderno dos cuidados paliativos foi iniciado na Inglaterra na década de 1960, e que posteriormente expandiu-se para Canadá, Estados Unidos e, nos últimos 25 anos do século XX, para o restante da Europa, “teve o mérito de chamar a atenção para o sofrimento dos pacientes incuráveis, para a falta de respostas por parte dos serviços de saúde e para a especificidade dos cuidados que deveriam ser dispensados a esta população” (p.251), visando unicamente proporcionar aos pacientes que possivelmente iriam morrer em curto prazo, a possibilidade de receber cuidados num ambiente apropriado, promovendo a proteção da sua dignidade.

Em 1982 o Comitê de Câncer da Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu um grupo responsável por estabelecer políticas para o alívio da dor e cuidados do tipo *hospice* que pudessem ser aplicados em todos os países para pacientes com câncer. Porém, foi a partir daí que surgiram dificuldades nas diferenças de conceitos em alguns idiomas, como por exemplo, o fato de que a OMS começou a utilizar o termo Cuidados Paliativos, o qual já era utilizado no Canadá, devido a dificuldade de traduzir o termo *hospice* em alguns idiomas (MATSUMOTO, 2012, p. 25).

Matsumoto (2012, p. 24) confirma o relato da ANCP (2009) dizendo que os Cuidados Paliativos equivocam-se historicamente com o termo *hospice*, o qual é atribuído a abrigos (hospedarias) com intuito de receber e cuidar de peregrinos e viajantes. Silva e Sudigursky (2008, p. 505) complementam, retratando que esse conceito de *hospice* foi idealizado por Dame Cecily Saunders, a qual dedicou sua vida ao alívio do sofrimento humano e descreveu a filosofia do “cuidado da pessoa que está morrendo, com o objetivo de aliviar o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com a finalidade exclusiva de cuidar”.

Na mesma linha, Chaves *et al.* (2011, p. 251) complementa:

[...] o conceito de cuidados paliativos teve origem no movimento *hospice*, a palavra ***hospice*** tem origem no latim *hospes*, significando estranho e depois anfitrião; *hospitalis* significa amigável, ou seja, bem vindo ao estranho, e evolui para o significado de hospitalidade.

Destaca-se que com o progresso da medicina, a esperança média de vida cresceu, aumentando conseqüentemente não só o número das doenças crônicas, como também o número de pacientes que não se curam. “O modelo de medicina curativa agressiva, centrada no ataque à doença não se coaduna com as necessidades deste tipo de paciente, necessidades que têm sido frequentemente esquecidas”, segundo Chaves *et al.* (2011, p. 251).

Moritz *et al.* (2011) aduz que no século XX a definição de cuidados paliativos abordava somente o tratamento a ser prestado no final da vida. Ressalta ainda os autores que desde 2002, esta definição se estendeu:

[...] de forma que a tendência atual é de que todos os pacientes com doenças que ameacem a vida, recebam de forma precoce e integrada cuidados curativos e paliativos, sendo a intensidade individualizada de acordo com as necessidades e os desejos dos pacientes e de seus familiares (MORITZ, 2011, p. 26).

Além da diversificação dos conceitos, dentre os Cuidados Paliativos podem haver subdivisões, sendo duas delas os Cuidados Paliativos à Domicílio e os Cuidados Paliativos Pediátricos, no entanto, tais procedimentos podem ocorrer simultaneamente. Neste estudo, será focado os Cuidados Paliativos Pediátricos, onde, no próximo capítulo será desenvolvido.

2.2 DEFINIÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Em 1990, a Organização Mundial da Saúde (OMS) publicou a primeira definição de Cuidados Paliativos, visando tratar-se de:

[...] cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial. O objetivo do Cuidado Paliativo é

proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares (OMS *apud* MATSUMOTO, 2012, p. 25).

Porém, essa definição foi revisada e substituída em 2002, a qual ainda vigora, retratando que os Cuidados Paliativos são como uma abordagem ou tratamento que melhora a qualidade de vida de pacientes e familiares diante de doenças que ameacem a continuidade da vida. Para tanto, é necessário avaliar e controlar de forma impecável não somente a dor, mas todos os sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual (ANCP, 2009).

Os Cuidados Paliativos são cuidados ofertados a doentes que estejam em situações de grande sofrimento devido a uma doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, tendo por objetivo incentivar até onde for possível, o bem estar e a qualidade de vida destes pacientes. Esses cuidados são ativos, coordenados e globais, e abrangem o apoio à família, ofertados por equipes e unidades específicas de Cuidados Paliativos, sendo possível que tais procedimentos ocorram tanto em ambientes de internamento como também em ambiente domiciliar. Dentre os objetivos específicos sabe-se que os Cuidados Paliativos buscam aliviar os sintomas, proporcionar um apoio psicológico, espiritual e emocional do paciente, o apoio à família e até mesmo o apoio durante o luto, o que acarreta no envolvimento de uma equipe interdisciplinar com uma base distinta (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010).

O Instituto Oncoguia conceitua os Cuidados Paliativos como sendo:

[...] um conjunto de atos multiprofissionais que têm por objetivo efetuar o controle dos sintomas do corpo, da mente, do espírito e do social; que afligem o homem na sua finitude, isto é, quando a morte dele se aproxima. Na maioria das vezes, a família é também abraçada pela equipe multiprofissional, pois ela compartilha do sofrimento do paciente. O Cuidado Paliativo prolonga-se após a morte sob a forma de atendimento do luto dos familiares (FIGUEIREDO, 2012, s/p).

O Hospital de Câncer de Barretos define os Cuidados Paliativos como uma ferramenta médica multidisciplinar que busca a melhoria na qualidade de vida do paciente e de seus familiares, tendo como princípio, a prevenção e o alívio de sofrimento, a partir de uma doença que ameaça a vida. Para que essa ferramenta seja colocada em prática, é preciso uma identificação prévia da dor, podendo esta ser notada em avaliações e tratamentos impecáveis da mesma, além de tratar

outros problemas físicos, psicológicos e espirituais (HOSPITAL DE CÂNCER DE BARRETOS, 2014).

Nota-se a necessidade de uma equipe interdisciplinar com diversas áreas qualificadas para tratar o paciente, pois, o mesmo torna-se vulnerável a situação imposta naquele momento. Essa equipe deve possuir como base um médico, um enfermeiro e um assistente social, não descartando os demais profissionais, os quais irão completar o quadro multidisciplinar. Desse modo, é possível aliar toda e qualquer terapêutica que possua como objetivo prolongar a vida com qualidade. Além das necessidades do paciente, há as necessidades de familiares e cuidadores, portanto, os Cuidados Paliativos perduram no período do luto. A Associação Nacional de Cuidados Paliativos assevera que os Cuidados Paliativos devem sempre ter como base os cuidados com a saúde, buscando sempre as melhores ferramentas (ANCP, 2006, p. 3).

A Associação Nacional de Cuidados Paliativos segue a definição da OMS, porém, ela complementa com alguns detalhes o que contribui para a aplicação do mesmo. Nota-se então que os Cuidados Paliativos declaram a vida e admitem a morte como um processo natural, não buscando testá-la, a partir da eutanásia, ou atrasá-la, através de uma “obstinação terapêutica” inadequada; possuem como propósito principal, o bem-estar e a qualidade de vida do paciente, buscando tudo aquilo que permita, de modo não agressivo, alcançar este propósito; com o intuito de desenvolver um tratamento global e holístico do sofrimento do paciente (ANCP, 2006, p. 3).

O Cuidado Paliativo não se baseia em protocolos, mas sim em princípios. Matsumoto (2012, p. 26) expressa que “não se fala mais em terminalidade, mas em doença que ameaça a vida. Indica-se o cuidado desde o diagnóstico, expandindo nosso campo de atuação”. Nestes casos, não se fala em impossibilidade de cura, mas sim, na possibilidade ou não de tratamento modificador da doença, afastando assim, a ideia de “não ter mais nada a fazer”. Segundo o referido autor é uma abordagem que inclui a espiritualidade dentre as dimensões do ser humano, onde a família é assistida também após a morte do paciente, no período de luto.

Na visão de Frizzo et al. (2013), os CP tem por objetivo “oferecer qualidade de vida aos enfermos portadores de doença sem possibilidade de cura e também assistência aos seus familiares, minimizando reações adversas ou efeitos indesejados que podem ocorrer durante o período de tratamento” (p. 368).

Segundo o Conselho Federal de Medicina (2006), evidências apontam que o ensinamento clássico que reconhece a função do médico é “curar às vezes, aliviar muito frequentemente e confortar sempre”. O médico às vezes se esquece de cuidar do bem estar físico e emocional do paciente, atendo-se em tratar a doença da pessoa. A Academia Americana de Pediatria (AAP) defende um modelo de CP no qual os componentes desse procedimento são oferecidos no momento do diagnóstico, permanecendo contínuo no curso da enfermidade, até a cura e/ou morte.

Com base nos conceitos apresentados é possível perceber um objetivo em comum, que é proporcionar melhora e manutenção da qualidade de vida e um alívio de sofrimento tanto para o paciente quanto para a família. Sendo que isso será possível alcançar através de uma equipe multidisciplinar, ou seja, profissionais de diferentes áreas atuando de maneira integrada, baseada na filosofia e princípios que envolvem os Cuidados Paliativos.

Como todo e qualquer tema, principalmente quando este envolve a área da saúde, há uma necessidade de se entender um pouco sobre a bioética, que Pessini (2006, p. 20) define como sendo a ciência da sobrevivência humana. Dessa forma, segundo Oliveira (2008, p. 585), pode-se realizar uma relação direta com a filosofia dos Cuidados Paliativos, pois, os dois buscam a humanização de modo global.

De acordo com Matsumoto (2012, p. 25), a filósofa e escritora Halina Bortnowska, buscou entender as éticas da cura e da atenção, entendendo que a ética da cura seguia os valores militares, onde predominava-se “não se dar por vencido”, perseverar, ser “duro”. Porém, a ética de atenção, já estava mais relacionada com a filosofia dos Cuidados Paliativos, pois se tinha que “o valor central é a dignidade humana, enfatizando a solidariedade entre o paciente e o profissional da saúde, em atitude que resulta numa compaixão afetiva”.

Nesse sentido, no que refere-se à questão ética, a culpa de sobrevivência e de permanecer vivo, engendra a oportunidade de a pessoa enfrentar sua finitude e o destino como sacrifício. Frankl (2008) aponta que:

Razão oposta de um ser-em-si, tomado pela violência em seus próprios corpos tende a amortização dos sentimentos, da atrofia e que converte-se em apatia: A pessoa, aos poucos, vai morrendo interiormente. Fora as diversas reações emotivas acima descritas, o prisioneiro recém-internado ainda experimenta, durante o primeiro período de sua estada no campo, outras sensações extremamente torturantes, que logo tenta suprimir. (...)

Padecentes, moribundos e mortos constituem uma cena tão corriqueira, depois de algumas semanas num campo de concentração, que não conseguem sensibilizá-lo mais (p. 23).

Nesta ótica, Frankl (1978) interpõe o otimismo do humano, onde expressa “não no que ele ‘pode fazer’, mais essencialmente no que ‘deve fazer’ - responder diante da vida, a interpretação do sentido da vida, não no sentido de ‘dar’ um sentido qualquer, mas de encontrá-lo” (p. 231). Diante do exposto, parte-se de uma resposta que costuma ser dada quanto à questão do sentido da vida: o sentido da vida é a própria vida! Afirma ainda Frankl (1978) que:

[...] a palavra ‘vida’ é usada duas vezes e em cada uma delas com uma acepção distinta. Na primeira, entendo por ‘vida’ a vida factual, na segunda, a vida facultativa. Uma vez tal qual ela nos é dada; outra, a vida como missão a cumprir. (...) despojada de seu caráter paradoxal, a fórmula quer dizer que o facultativo é o sentido do fatual (p. 231).

Destaca Levinas (1998) que além da própria falta de energia, a condição de existência é posta em seu sentido autêntico não somente no desempenho do ser, mas em seu próprio fato anônimo. “O ser é essencialmente estranho e nos choca. Sofremos seu aperto sufocante como a noite, mas ele não responde. Ele é o mal de ser” (p. 23).

Em outro momento Levinas (2010) afirma que a “experiência por excelência, que dá sentido é a experiência de outrem, em que (...) a consciência moral não é uma experiência de valores, mas um acesso ao ser exterior; o ser exterior por excelência, o Outrem” (p. 437). Pessini (2011) reforça que “não é possível praticar a medicina paliativa sem um compromisso prévio de abertura e honestidade para com a verdade dos fatos” (p. 189), ou seja, no processo de comunicação da verdade, por mais dura que seja, deve-se cuidar quanto ao que, como, quando, quanto e a quem se deve informar, exigindo uma prudência no sentido de ajudar o paciente a crescer na compreensão, aceitando sua verdade.

Sendo assim, a filosofia dos Cuidados Paliativos está em realizar o cuidado com o paciente, buscando a qualidade de vida e a manutenção da dignidade humana no percurso da doença, na terminalidade da vida, na morte e no período de luto, permitindo sempre que o paciente possua uma autonomia, tomando suas decisões, analisando os benefícios e os malefícios.

2.3 PRINCÍPIOS E INDICAÇÕES QUANTO AOS CUIDADOS PALIATIVOS

A perspicácia em resolver problemas éticos da clínica é de extrema importância tanto para o profissional, quanto para o alcance da qualidade da atenção à saúde, pois, sabe-se que não é apenas recorrer a uma intuição ou bom-senso, visto que na área da saúde a incerteza é uma característica em diversas situações, portanto, a melhor maneira é contemplar a circunstância particular, “com o uso de procedimento sistematizado, para a tomada de decisões em ética” (ZOBOLI, 2013, p.390).

Segundo orientações da Academia Americana de Pediatria, os princípios abaixo sugerem um modelo integrado de CP:

1. Respeito da dignidade dos pacientes e de seus familiares;
2. Anseio a um serviço competente e compassivo;
3. Serviço com suporte aos profissionais de saúde;
4. Melhora do suporte social e profissional para os CPP;
5. Melhora contínua dos CPP, através da pesquisa e educação.

Os Cuidados Paliativos não são realizados a partir de protocolos, pois não se analisa uma doença como terminalidade, mas sim como uma ameaça a vida. Desse modo eles seguem princípios, o que permite que não se tenha a ideia de “não ter mais nada a fazer” (MATSUMOTO, 2012, p. 26).

Tanto Oliveira (2008, p. 20-21) quanto Matsumoto (2012, p. 26-28) retratam conforme publicado em 1986 e confirmado em 2002 pela OMS que os princípios dos Cuidados Paliativos são:

- Estimular analgesia e diminuir outros sintomas estressantes, sendo analisado os sintomas estressantes para o paciente, ou seja, primordialmente o foco da atenção;
- Ratificar a vida e contemplar a morte como um processo natural, este é um princípio importante principalmente àqueles que desejam trabalhar com CP, pois não se deve mediocritizar a morte e nem deixar de preservar a vida. Sendo responsabilidade do profissional, assessorar o paciente no entendimento da sua doença e a adotar decisões para que se alcance uma qualidade de vida no seu tempo de vida;

- Não se busca nem precipitar e nem procrastinar a morte, no entanto sabe-se que ao se buscar uma melhor qualidade de vida, há uma tendência em retardar a evolução da doença, a partir de um limite dentro do tratamento da doença;
- Agregar atitudes psicossociais e espirituais aos cuidados, sendo este um dos motivos da equipe ser multiprofissional, pois assim profissionais qualificados poderão dar assessoria nesse conjunto de problemas e decisões;
- Conceder um projeto de suporte que ampare o paciente a viver astutamente quanto possível, até sua morte. Esse princípio é de extrema importância em relação a decisões e atitudes dos profissionais envolvidos com os CP, pois se deve buscar o melhor bem-estar para o paciente, mesmo que na fase final da vida, não necessita deixar de buscar o melhor para o paciente naquele momento;
- Disponibilizar uma estratégia de suporte que contribua com a família e entes queridos para que se sintam protegidos durante o processo da doença. Nos CP, a família possui um grande valor, precisando de cuidados tanto quanto o paciente, portanto, esta deve ser informada e possuir uma boa comunicação com a equipe, pois assim eles estarão mais seguros e abrigados, podendo apresentar maiores necessidades no período do luto;
- Os Cuidados Paliativos devem ter início o mais previamente possível, e não se deve descartar outras medidas de prolongamento de vida, as investigações para melhor compreensão e controle dos sintomas, portanto, não deve-se impossibilitar o uso de recursos diagnósticos e terapêuticos que a medicina oferece.

Desse modo, os Cuidados Paliativos buscam que o tempo de vida do paciente, possa ser vivido por ele e por sua família da melhor maneira possível. Esses, são pontos fundamentais sobre a ótica dos pais, relacionando os CP com informações honestas e completas, o contato direto com os profissionais, com prestação de cuidados e comunicação de modo uniforme, com o apoio emocional e

a preservação da integridade do relacionamento entre pais e filhos e sustentação da fé. Em termos, a humanização entre paciente x família x profissional (PRORN).

No que tange a humanização, Pessini e Bertachini (2011, p. 4), retratam que “humanizar o cuidar é dar qualidade à relação profissional da saúde-paciente”. É receber as angústias do ser humano a partir da sua fragilidade de corpo, mente e espírito. Assim, se faz importante a presença do profissional com habilidade humana e científica.

É de extrema importância tanto para o profissional da saúde quanto para a qualidade da atenção à saúde, saber solucionar problemas éticos da clínica, pois não se deve levar em consideração apenas fatos reais e circunstâncias concretas de cada situação. Quando se trata de problemas éticos da clínica, não é suficiente usar a intuição ou o bom senso, afinal a incerteza é característica dessas situações e suas soluções são prováveis e revisáveis. Assim, quando se fala em decisões éticas, é necessário realizar uma análise global para que a decisão ocorra de maneira prudente e responsável (ZOBOLI, 2013, p. 390).

Os Cuidados Paliativos buscam cuidar da pessoa na fase final da vida, obtendo o seu bem-estar global e proporcionando a sua possibilidade de vivenciar a própria morte. É importante oferecer autonomia ao paciente, permitindo assim que ele saiba a verdade sobre a sua saúde, permitindo que ele colabore nas tomadas de decisões, tratando-o de modo humano (PESSINI, 2006, p.119).

Ainda conforme Pessini (2006, p. 119) os Cuidados Paliativos são indicados quando:

[...] estamos diante de algumas condições, das quais destacam-se a presença de enfermidade avançada, progressiva e incurável; a falta de possibilidades razoáveis de resposta ao tratamento específico; a presença de numerosos sintomas intensos, múltiplos, multifatoriais e mutantes; o grande impacto emocional do paciente, da família e da equipe de cuidados, relacionado com a presença explícita ou não da morte; e por fim, um prognóstico da vida inferior a seis meses.

Desse modo, demonstra-se que os CP tem por objetivo tratar o paciente de maneira humana, e não como se ele fosse um objeto, buscando sempre a qualidade de vida dele no tempo de vida restante. Ou seja, é essencial à equipe de CP agir de forma solidária e humana, demonstrando competência, solidariedade, compassividade, humildade, comunicação individual e coletiva.

2.4 CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Os Cuidados Paliativos de modo geral tem como objetivo buscar a qualidade de vida do paciente e da família. Para que isso ocorra a equipe multidisciplinar busca uma melhora física (incluindo tratamento da dor e outros sintomas, emocional, social, cultural e espiritual. Porém, esses cuidados ocorrem de modos diferentes de acordo com o paciente, a doença e o local onde ele receberá essa assistência (domicílio, hospital, casas de repouso ou centros de cuidados).

Em relação ao paciente, sabe-se que há os Cuidados Paliativos tratados de uma forma geral ou para adultos e, o alvo deste estudo são os Cuidados Paliativos Pediátricos. Deve-se levar em conta que ao organizar um serviço de CP, existem dois cenários possíveis de prestação de cuidados: o domicílio ou um local de internamento. Os cuidados domiciliários requerem o envolvimento de uma equipe interdisciplinar, disponível para apoiar a família de forma permanente (24 h/7 dias), agilizando se necessário for, os recursos para acesso a cuidados hospitalares ou internamento temporário para descanso da família (CAPELAS, 2009, p. 38).

A expressão “atendimento domiciliar” busca compreender uma gama de serviços realizados no domicílio e destinados ao suporte terapêutico e assistencial do paciente. Portanto, de acordo com Floriani (2010, p. 18) a chave para um tratamento domiciliar paliativo bem-sucedido constitui-se de uma boa parceria entre a equipe, a criança e sua família, em um ambiente de abertura e honestidade, sendo a criança (0 a 14 anos), dentro do possível, informada do que está acontecendo.

Os CP em domicílio apresentam diversos benefícios, tanto para o paciente quanto para os familiares, e até mesmo para o serviço de saúde. Para a família, os benefícios estão no fato de ser possível realizar a vontade do paciente em estar em casa e poder contribuir ativamente com os cuidados. No que diz respeito ao sistema de saúde, os benefícios estão na diminuição de custos, com a atenuação das internações hospitalares longas e tratamentos desnecessários (BRASÍLIA, 2012).

Floriani apresenta que existem condições limitadoras da vida e condições ameaçadoras à vida:

[...] as condições que limitam a vida são aquelas para as quais não há razoável esperança de cura e das quais as crianças ou os jovens morrerão. Algumas destas condições causam progressiva deteriorização, levando a

criança à dependência importante dos pais e cuidadores. E as condições que ameaçam a vida: São aquelas para as quais há tratamento curativo disponível, mas que pode falhar, tais como para crianças com câncer. Crianças em remissão por longos períodos, ou com tratamento curativo bem-sucedido não são incluídas neste grupo (FLORIANI, 2010, p. 16).

Desse modo, pode-se dizer que por mais que todos desejem morrer no conforto do seu lar, há um certo receio por diversos motivos, desde a assistência médica até momentos psicológicos que possam ficar na memória, principalmente dos familiares. Porém, a partir da interação entre paciente e família com a equipe multidisciplinar especializada em CP, há uma grande aderência a esses cuidados, visto que os receios tendem a diminuir.

No caso do alívio do sofrimento humano, por sua complexidade, requer um planejamento interdisciplinar, com atuação multiprofissional, incluindo-se a família e a utilização dos recursos disponíveis na comunidade como aspectos fundamentais. De acordo com Oliveira (2008), “as palavras ‘trabalho em equipe’, ‘trabalho multidisciplinar’, ‘equipe multiprofissional’, ‘equipe de trabalho’ e ‘equipe interdisciplinar’ são consideradas sinônimas na área da saúde mental” (p. 55), e, nos CP essas expressões também estão relacionadas com o trabalho em equipe.

De acordo com Pessini e Bertachini (2011, p. 91), aos profissionais da saúde, o cuidar do ser humano na sua totalidade é seu grande desafio, pois, exercem uma ação preferencial em relação a dor e o sofrimento do paciente, nas suas dimensões física, psíquica, social e espiritual, envolvendo competência tecno-científica e humana, conforme pode ser visualizada na figura 1.



Figura 1 – Cuidados paliativos
Fonte: Carlo (2014, p. 21)

Segundo Carlo (2014), as dores e o sofrimento exigem um cuidado integral da equipe multiprofissional, pois, além dos profissionais que são considerados a base dos CP, com a evolução da doença pode-se acrescentar outros especialistas. Essa equipe busca não especificamente a “cura” do paciente, mas sim, uma melhor qualidade de vida deste e de sua família nesse período, não permitindo que se entreguem ao sofrimento (FIGUEIREDO, 2012).

Conforme a OMS, os profissionais que fazem parte da equipe de CP são indivíduos unidos na atenção não só ao paciente, como também aos familiares, visando um bom atendimento aos mesmos. No Brasil há necessidade de criar uma maneira de atender estes indivíduos da melhor forma possível, no âmbito psicológico, social e religioso, atingindo o íntimo de cada um. Não depender somente de literatura estrangeira que, certamente, não cobrirá o aspecto sociocultural da realidade brasileira. A cultura brasileira heterogênea somada à falta de recursos tornará o atendimento uma tarefa árdua, porém, ao mesmo tempo, algo criativo e interessante.

Os interesses da comunidade têm aumentado gradativamente em relação ao Cuidado Paliativo, com a influência da mídia e com o crescimento importante de 50 serviços de internação domiciliar na década de 90, na área privada, e demanda crescente de criação de assistência domiciliar, em forma de visitas domiciliares, nos serviços públicos. Os pacientes encaminhados para esse tipo de serviço, pela história natural da doença, já se encontram, com frequência, fora das possibilidades de cura e numa condição bastante fragilizada, necessitando de cuidados paliativos. Um levantamento feito no Hospital das Clínicas, da Faculdade de Medicina da USP, em 2000, apontou que 42% dos pacientes que se encontravam em assistência domiciliar nesta instituição apresentavam necessidade de Cuidados Paliativos (CHIBA, 2006 *apud* OLIVEIRA, 2008, p. 49-50).

Muitos hospitais incluem voluntários nas atividades de visita aos pacientes sem acompanhantes, tendo por objetivo a “companhia durante a noite, para alívio de suas ansiedades, na escuta ativa, na busca de recursos junto à comunidade para financiar analgésicos e alimentos” (OLIVEIRA, 2008, p. 56). Essas atividades prestadas pelos voluntários dependerão dos pacientes, suas famílias e também, de seu próprio treinamento.

2.5 QUALIFICAÇÃO DOS DIVERSOS PROFISSIONAIS E ÓRGÃOS PÚBLICOS JUNTO AOS CUIDADOS PALIATIVOS

Os CP atingem desde o âmbito psicológico, social até o religioso de cada paciente, sendo que estes ocorrem de acordo com os aspectos socioculturais onde o paciente reside.

Visando auxiliar os profissionais da saúde em alguns aspectos éticos, E. Pellegrino levanta algumas questões:

1. O que se sabe sobre o prognóstico do paciente e seu potencial tratamento?
2. Quais são as metas médicas e não médicas que podem ser alcançadas?
3. Qual é a consequência esperada e a possibilidade de acontecer o evento final – óbito?
4. Qual o grau de risco ou desconforto ou dor que se associa ao tratamento proposto?
5. O que acontecerá se o tratamento não ocorrer e o CP for oferecido?
6. O tratamento vai alterar o curso natural da patologia?
7. O tratamento prolongará a morte?
8. Qual a capacidade do paciente em sentir a dor e apreciar a vida?

A informação deve ser fornecida de uma forma clara para que os profissionais possam fazer as suas escolhas baseadas nos seus valores, crenças e interesse das crianças.

De acordo com Pessini (2000 apud PESSINI; BERTACHINI, 2011), “Quem cuida e se deixa tocar pelo sofrimento humano torna-se um radar de alta sensibilidade, humaniza-se no processo e, para além do conhecimento científico, tem a preciosa chance e o privilégio de crescer em sabedoria” (p. 91). Nesse contexto, deve-se lembrar que nos ambientes pouco humanizados em que vivemos, as pessoas deixam de ser o centro das atenções facilmente, sendo transformadas em objeto de cuidado e fonte de lucro, onde, muitas vezes se esquece da ética no cuidado, onde o comércio da doença se sobrepõe à dignidade das pessoas.

A chave para um bom atendimento, segundo Oliveira (2008, p. 48) é a capacidade de cada profissional reconhecer o limite de sua atuação em Cuidados

Paliativos, pois, a interface de cada especialidade médica se dá conforme a necessidade e evolução de cada fase da doença. Lembrando que esses profissionais trabalham em conjunto em prol não só do paciente, como também dos familiares, visando um bom atendimento, conforme define a OMS.

Segundo Oliveira (2008, p. 56), existem pré-requisitos fundamentais para um efetivo e eficiente trabalho em equipe:

- consenso e clareza nos objetivos e estratégias propostos;
- reconhecimento da contribuição pessoal específica de cada membro da equipe e distribuição de tarefas;
- competência de cada membro na sua área e uma comunicação efetiva entre os mesmos, o que é de fundamental importância;
- coordenação competente e apropriada para a estrutura e função da equipe;
- procedimentos para avaliação da efetividade e qualidade dos esforços da equipe;
- facilitação do processo de luto não só para a família e amigos do paciente mas também para os membros da equipe.

Na visão de Fabris et al. (2014, p. 252) a principal questão a ser enfrentada pela equipe assistencial “não é ‘se’ o paciente é candidato a Cuidados Paliativos, mas sim qual a prioridade do tratamento, se a cura e o restabelecimento ou o conforto e a qualidade de vida”.

Na sequência segue detalhadamente os profissionais que compõem a equipe multiprofissional no âmbito dos Cuidados Paliativos, lembrando que para essa equipe, não existe o objetivo de curar o paciente, pois a doença está em fase progressiva, irreversível e não responsiva. “Trata-se daquela fase tão rotineira quando o médico diz à família ‘não há mais nada o que fazer’, e assim condena irremediavelmente o paciente ao abandono, a ficar entregue ao seu sofrimento, com ou sem esperança de um milagre” (OLIVEIRA, 2008, p. 56).

Médico: quando este defronta-se com um paciente necessitado de Cuidados Paliativos, obrigatoriamente precisa rever seus conceitos de saber e aprender a trabalhar em equipe, pois, por melhor que sejam seus conhecimentos técnicos, ele sozinho não conseguirá suprir todas as necessidades que o cuidado integral de um

paciente exige. “Dentro da sua especificidade, o médico paliativista deve realizar os diagnósticos clínicos. Deve conhecer a doença, sua história natural, os tratamentos já realizados, qual a evolução da doença que seria esperada para aquele paciente especificamente naquele momento” (MATSUMOTO, 2012, p. 333).

Portanto, a principal tarefa do médico em uma equipe de Cuidados Paliativos é coordenar a comunicação entre a equipe, o paciente e sua família. Sua comunicação com a equipe deve ser de forma eficaz para que quando o paciente e seus familiares necessitarem de apoio, todos falem a mesma língua. Agindo desta forma, “o médico vai funcionar como elemento facilitador para que toda a equipe trabalhe e ajude o paciente a exercer sua autonomia. Com isso, as escolhas e as decisões passam a ser partilhadas entre o paciente, sua família e a Equipe de Cuidados Paliativos” (MATSUMOTO, 2012, p. 334).

Enfermeiro: suas habilidades deverão estar voltadas à avaliação sistemática dos sinais e sintomas, auxiliando a equipe multiprofissional no estabelecimento de prioridades para cada paciente, à interação da dinâmica familiar e especialmente para o reforço das orientações clínicas. “Trata-se de cuidados sensíveis e de educação, que demandam ações de proximidade física e afetiva para que muitas orientações se efetivem na prática. Por isso é que a competência relacional do enfermeiro recebe destaque nos Cuidados Paliativos” (MATSUMOTO, 2012, p. 335). Neste contexto, o papel do enfermeiro é atuar em prol da comunicação eficaz, aberta, adaptada ao contexto terapêutico, tendo por objetivo a negociação de metas assistenciais acordadas com o paciente e sua família, visando coordenar o cuidado planejado.

Psicólogo: o trabalho em equipe nos Cuidados Paliativos demandam o acompanhamento deste profissional, pois o mesmo se insere e contribui para uma atuação sintônica com os objetivos da equipe. “Para tanto, ele precisa ter clareza sobre o seu próprio trabalho, procurando ao mesmo tempo conhecer o fazer de seus colegas de equipe” (MATSUMOTO, 2012, p. 337).

Assistente social: nos Cuidados Paliativos este profissional orienta-se pela atuação junto ao paciente, familiares, servindo como uma rede de suporte social na instituição e também junto às diferentes áreas atuantes na equipe.

Quanto à avaliação socioeconômica, algumas informações são fundamentais e devem ser obtidas na primeira abordagem, tais como a composição familiar, local de moradia, renda, religião, formação, profissão e situação empregatícia do

paciente. Num contexto geral, a atuação do assistente social em equipes de atenção paliativa resume-se em conhecer o paciente, a família e os cuidadores nos aspectos socioeconômicos, visando assim, “o oferecimento de informações e orientações legais, burocráticas e de direitos, imprescindíveis para o bom andamento do cuidado ao paciente, e para a garantia de morte digna” (MATSUMOTO, 2012, p. 344).

Nutricionista: este é um dos profissionais que pode auxiliar na evolução favorável do paciente, pois, frequentemente depara-se com verdadeiros impasses em relação à conduta dietoterápica, fazendo-se necessária “discussão que envolve comunicação com os familiares e o paciente, valores morais e ética profissional, afinal existe a dúvida se instituir uma modalidade de terapia nutricional consiste em um cuidado básico ou um tratamento médico” (MATSUMOTO, 2012, p. 346).

Nos Cuidados Paliativos, o nutricionista tem por objetivo, aumentar a qualidade de vida do paciente, minimizando os sintomas relacionados à nutrição e adiando ou suspendendo a perda da autonomia, devendo assim, interagir com as consequências psicológicas e sociais dos pacientes e familiares, resultantes dos problemas relacionados à alimentação. Contudo, independentemente de qualquer conduta dietoterápica, deve-se respeitar a vontade do paciente.

Fisioterapeuta: a partir de uma avaliação específica, este profissional estabelece um programa de tratamento adequado com utilização de recursos, técnicas e exercícios. O principal objetivo do fisioterapeuta por meio de abordagem multiprofissional e interdisciplinar é oferecer alívio do sofrimento, alívio da dor e outros sintomas estressantes (MATSUMOTO, 2012, p. 353).

No que tange a área pediátrica, ao prestar assistência a esse paciente, deve-se lembrar que, “além de possuir características diferentes dos adultos, a criança ainda se encontra em processo de aprendizagem, de amadurecimento físico, emocional, cognitivo, social e espiritual, influenciando assim o surgimento de sintomas multidimensionais” (MATSUMOTO, 2012, p. 354).

Para se desenvolver um planejamento terapêutico, primeiramente deve-se fazer a avaliação dos sintomas. No entanto, algumas avaliações mais complexas dificultam, ainda mais no caso de crianças pré-verbais e com atraso do desenvolvimento. Neste caso, o papel do fisioterapeuta é “instituir um plano de assistência que ajude esse paciente a se desenvolver o mais ativamente possível, facilitando assim, sua adaptação ao progressivo desgaste físico e suas implicações

emocionais, sociais e espirituais, até a chegada de sua morte” (MATSUMOTO, 2012, p. 356).

Fonoaudiólogo: este profissional tem por objetivo buscar alternativas de comunicação, “seja através de pranchas de comunicação, gestos ou observação de manifestações corporais do paciente”, tentando garantir uma maior aproximação com o paciente e seu familiar. Deve-se tentar da melhor forma possível, suprir as aflições do paciente e também os sentimentos de impotência e angústia por parte dos familiares (MATSUMOTO, 2012, p. 359).

Terapeuta ocupacional: este profissional tem como recurso terapêutico as atividades expressivas, manuais, autocuidado, entre outras. Esses recursos propiciam a conexão entre o sujeito e o seu meio, permitindo assim, ampliar o viver, tornando-o mais intenso, reestruturando e integrando diferentes experiências, intensificando o sentimento de vida e potência ao paciente.

Destaca-se também que, na fase final de vida, “o terapeuta ocupacional acompanha o paciente; há uma mudança no foco, tendo na organização da rotina e na diminuição dos estímulos uma maneira de propiciar conforto” (MATSUMOTO, 2012, p. 362). Neste contexto, a intervenção em terapia ocupacional é de fundamental importância, pois mesmo que o cotidiano esteja limitado, sem a possibilidade de escolhas e/ou fazeres, a vida não pode perder seu sentido.

O terapeuta ocupacional busca em toda sua atuação, possibilitar a autonomia do paciente, não deixando de compreender as atividades como possibilitadoras de experiências de potência, pois, toda intervenção é voltada à permanência de atividades significativas no cotidiano do paciente e de sua família. Lembrando que o cuidado às famílias e cuidadores é parte fundamental na assistência terapêutica.

Assistentes espirituais: o cuidado espiritual atende ao enfermo e sua família:

[...] ajudando a promover o alívio da dor e de outros sintomas estressantes; reafirmando a vida e vendo a morte como processo natural; integrando aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado; oferecendo um sistema de suporte para auxiliar o paciente a viver tão ativamente quanto possível até a morte; e amparando a família durante todo o processo da doença (MATSUMOTO, 2012, p. 364).

No que diz respeito a espiritualidade, a Resolução do Conselho Federal de Medicina nº 1805/2006 em seu Artigo 2º, traz orientação sobre o conforto espiritual

do enfermo. Nesta fase é permitido ao médico “limitar ou suspender procedimentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento” (CFM, 2006). Deve, no entanto, respeitar a vontade do paciente ou de seu representante legal.

Art. 2º - O doente continuará a receber todos os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, assegurada a assistência integral, o conforto físico, psíquico, social e espiritual, inclusive assegurando-lhe o direito da alta hospitalar (CFM, 2006).

As crenças religiosas estão relacionadas com melhor saúde e maior qualidade de vida. Segundo Matsumoto (2012, p. 365), “estudos científicos têm identificado uma relação contrária entre depressão e religiosidade. Estes estudos afirmam também que ter uma religião e/ou pertencer a um grupo religioso melhora o suporte social e a saúde física, diminuindo os gastos com a saúde”.

Ressalta-se que para o cuidado integral do paciente e sua família, faz-se necessários o atendimento espiritual individual e diário, trazendo ao enfermo e seus cuidadores ouvidos atentos, condições para reflexões profundas sobre questões existenciais, confrontos e desafios quanto a propósito de vida, perdão, acerto de contas, vida eterna, qualidade e utilidade de vida.

Dentista: o objetivo deste profissional é melhorar a qualidade de vida desses pacientes. Porém, somente depois de uma minuciosa avaliação do doente, pode-se aplicar uma sequência de cuidados que melhore paliativa, preventiva ou curativamente sua condição de saúde (MATSUMOTO, 2012, p. 369).

Os profissionais da saúde envolvidos com os Cuidados Paliativos devem ser qualificados, tendo por base, atender os pacientes que necessitam desses cuidados de forma mais íntegra possível, independente do local onde seja realizado. Esses locais podem ser num centro ou posto de saúde, num ambulatório de hospital público, numa enfermaria, num programa de assistência domiciliar, dentro de um hospital-dia, bem como também, no âmbito do Programa de Saúde da Família. Contudo, a escolha feita por esses profissionais da saúde deve estar sempre voltada ao ser humano, respeitando sua autonomia e sua dignidade (PESSINI; BERTACHINI, 2011, p. 92).

Nesse contexto, Bifulco e lochida (2009), reafirmam que “a morte sempre foi e continuará a ser um grande desafio para os profissionais da área da saúde” (p. 93). Complementa os autores que “a diferença básica entre as pessoas em geral e os

profissionais dessa área, como médicos, enfermeiros e psicólogos, é que, na vida destes, a morte faz parte do cotidiano e pode se tornar sua companheira de trabalho diária” (p. 93).

No capítulo a seguir, o foco será voltado aos Cuidados Paliativos Pediátricos, o qual tem por objetivo, uma assistência voltada diretamente às crianças. Será destacado também que as intervenções não devem apenas limitar-se aos especialistas em Cuidados Paliativos, como também, pediatras gerais e de diversas áreas de atuação, como oncologistas, hematologistas ou neonatologias, dentre outros profissionais da área da saúde. Esses profissionais podem integrar de modo efetivo os Cuidados Paliativos, mediante conhecimento das necessidades da criança e de sua família, reconhecendo a importância de um trabalho multi e interprofissional, visando o controle da dor e de outros sintomas, bem como a atenção individualizada e integral a cada paciente.

3 CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS (CPP) E CP NEONATAIS

Para melhor compreensão quanto aos Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), a seguir será apresentada primeiramente sua definição, demonstrando que o mesmo ainda é visto pela sociedade, como algo anormal, pois ele vem acompanhado da morte de uma criança. Porém, devido aos diversos diagnósticos realizados de crianças com doenças crônicas ou terminais, os CPP vem sendo muito utilizado na área de pediatria.

Destaca-se ainda que para que os CPP serem aplicados de maneira mais adequada se faz necessário a formação de uma equipe multiprofissional, atuando de forma interdisciplinar, e não apenas o médico pediatra. Desse modo, além da formação acadêmica específica é necessário que esses profissionais apliquem a filosofia paliativa na unidade ou hospital que trabalham, conforme será apresentado na sequência, mais detalhadamente.

Neste capítulo também serão apresentados os Cuidados Paliativos Neonatais, demonstrando que este, é o período do qual compreende os 28 primeiros dias da vida da criança. Os CP neonatais são indicados quando não há tratamento disponível que proporcione alteração substancial na progressão do quadro clínico.

3.1 DENIFIÇÕES GERAIS DE CPP

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) são retratados por Capelas (2009, p. 18) como:

[...] cuidados globais e ativos prestados ao corpo, mente e espírito da criança, envolvendo também o apoio à família. Surge, quando uma doença potencialmente fatal ou ameaçadora da vida é diagnosticada e mantém-se independente da criança receber ou não tratamento dirigido à doença.

O desenvolvimento e a prática dos Cuidados Paliativos são recentes ainda, e quando se trata de CPP, pode-se considerar que estes são ainda mais recentes. De acordo com Floriani (2010, p. 16) o primeiro *hospice* para crianças foi fundado em

1982 na Inglaterra e o primeiro hospital com um serviço de Cuidados Paliativos dentro de uma unidade pediátrica foi o St. Mary's Hospital (1985) em Nova York. Porém, foi em 1998 que a Organização Mundial de Saúde legalizou os Cuidados Paliativos Pediátricos como uma área emergente de intervenção planejada, projetada e sustentada em conhecimentos técnicos e científicos e num forte domínio ético e deontológico (CARVALHO, 2011, p. 31).

Floriani (2010) retrata que uma definição de Cuidados Paliativos para crianças, a qual é apresentada pela *Association for Children's Palliative Care* (ACT) em conjunto com o *Royal College of Paediatrics and Child Health*, a qual retrata que:

[...] cuidado paliativo para crianças e adolescentes com condições que limitam a vida é uma abordagem de cuidado total e ativo, englobando os elementos físico, emocional, social e espiritual. Ele centra-se no aumento da qualidade de vida para a criança e [oferece] suporte para a família incluindo controle dos sintomas angustiantes, provisão de substitutos [para os cuidados] e de cuidado durante a morte e no luto (p. 16).

Os CPP são os cuidados globais e ativos ofertados ao corpo, mente e espírito da criança, abrangendo também o apoio à família. Manifesta-se, quando uma doença potencialmente fatal ou alarmante da vida é determinada e mantêm-se autonomamente da criança receber ou não tratamento dirigido à patologia (CAPELAS, 2009, p.18).

Para melhor definição quanto aos CPP, existem três níveis de intervenção, segundo Capelas (2009, p. 38):

1. **Nível Básico ou Abordagem Paliativa:** destina-se a crianças com situações clínicas relativamente frequentes e com menor gravidade, onde os princípios dos CPP são aplicados por todos os profissionais de saúde;

2. **Nível Intermédio:** destinado a situações mais complexas que requerem a intervenção de equipes hospitalares e de cuidados de saúde primários que, embora não se dediquem exclusivamente aos CPP, desenvolveram competências específicas determinadas por linhas orientadoras de ação reconhecidas;

3. **Nível Especializado:** destinado a situações de elevada complexidade que necessitam de cuidados continuados por profissionais que trabalham exclusivamente em CPP, membros de uma equipe interdisciplinar especializada.

3.2 DENIFIÇÕES CP NEONATAIS

Sabe-se que o período neonatal é aquele concebido nos primeiros vinte e oito dias da criança, onde ela sofrerá adaptações anatômicas e fisiológicas, podendo este ser um período de adaptações até mesmo para a família que recebe um novo membro (BUENO *et al.*, 2007, p. 87). Os CP neonatais são indicados quando não há tratamento disponível que proporcione alteração substancial na progressão do quadro clínico para a morte, esses cuidados são fundamentais para a condução de uma adequada assistência ao RN (CREMESP, 2015).

Os limites do uso e os benefícios da tecnologia têm sido amplamente discutidos do ponto de vista ético, em especial quando se trata de RN criticamente enfermo, cuja morbidade e mortalidade tornam-se inerentes à condição clínica, apesar das técnicas diagnósticas e terapêuticas empregadas. Por isso, a inclusão de programas específicos em CP em unidades neonatais faz-se de extrema relevância no que se refere à qualidade da assistência prestada. Não se pode antecipar de modo preciso o momento da ocorrência da morte, por esse motivo, a prestação de CP não deve limitar-se somente ao RN em fase terminal, mas a qualquer neonato em situação de risco de morte (PRORN, 2015).

Os recém-nascidos classificados como de grave ou alto risco são aqueles portadores de condições clínicas como prematuridade, malformações dos sistemas cardiovascular, neurológico e gastrintestinal, patologias do sistema respiratório, entre outras (BUENO *et al.*, 2007, p. 87). A incidência desses pacientes necessitarem de UTI Neonatais é bem grande, passando ser de extrema importância os CPP neonatais nos mesmos.

3.3 ETAPAS DOS CUIDADOS E AÇÕES PALIATIVAS EM CPP E EM CP NEONATAIS

De acordo Piva, Garcia e Lago (2011, p. 81), “os cuidados paliativos em pediatria são implementados progressivamente e ajustados às necessidades impostas pela doença e seu tratamento, devendo ser individualizada àquela

criança”. Na figura abaixo estão representadas algumas etapas no planejamento e implementação de cuidados paliativos em pediatria.

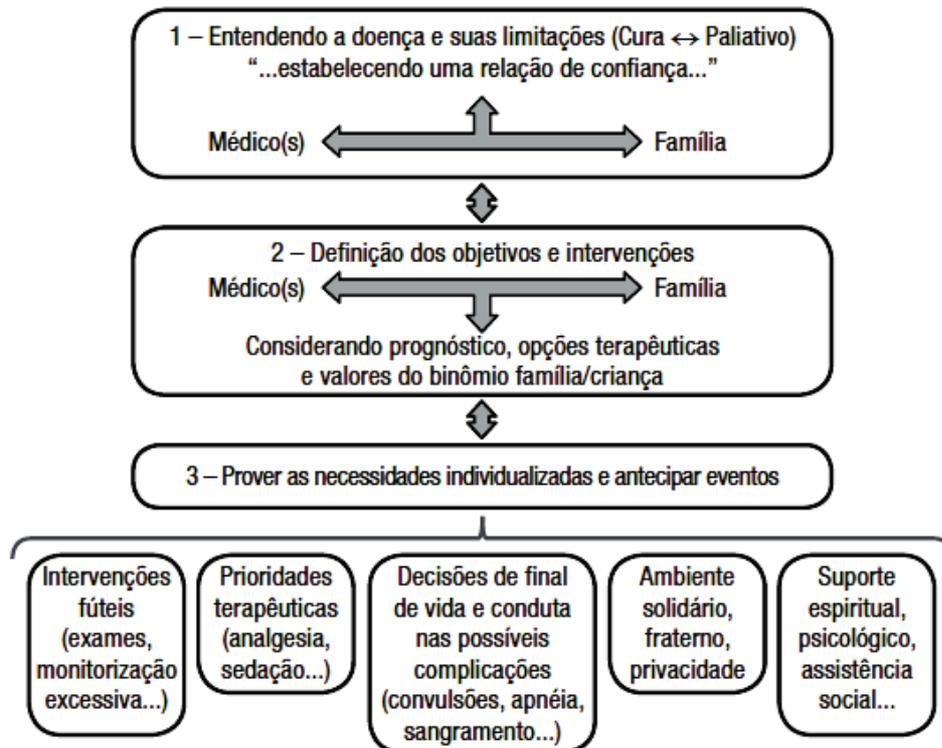


Figura 2 – Representação ilustrativa das diversas etapas envolvidas na definição dos cuidados e ações paliativas em pediatria

Fonte: Piva, Garcia e Lago (2011, p. 81)

De acordo com Gomes (2010, p. 9) a *American Academy of Pediatrics*² (AAP) estabeleceu alguns princípios para a sua prática: respeito pela dignidade dos doentes e das suas famílias durante a doença e o luto; acesso de toda a população a cuidados competentes e dedicados, a partir do momento de diagnóstico e durante a doença quaisquer que sejam os resultados; suporte e apoio para os membros da equipe; melhoria do suporte profissional e social; como também a melhoria contínua dos cuidados através da pesquisa e educação.

Para Fabris et al. (2014) para obter-se uma melhor promoção na comunicação e melhor conhecimento sobre CPP, deve-se prevenir conflitos e melhorar o tratamento do paciente crítico. Nesse sentido:

² APP – Academia Americana de Pediatria foi fundada em 1930 por 35 médicos pediatras para trabalhar sobre as normas de saúde pediátricas. Tem atualmente 60 mil membros nos cuidados primários e áreas sub-especialistas, com escritório em Washington, DC.

[...] é aconselhado que sejam respeitados os aspectos socioculturais dos pacientes e de seus familiares e que sejam avaliados os aspectos éticos e práticos da recusa ou suspensão de terapia fútil, da administração de sedativos e analgésicos, bem como da abordagem não farmacológica que possa diminuir o sofrimento de todos os envolvidos no processo” (FABRIS et al., 2014, p. 252).

O Manual do CREMESP (2015) apresenta um guia para o desenvolvimento de serviços de CPP, resumidamente:

- Doenças para as quais o tratamento curativo é possível, mas pode falhar;
- Doenças nas quais a morte prematura pode ser esperada, mas o tratamento clínico integrado pode prolongar uma vida com qualidade;
- Doença progressiva para o qual o tratamento é exclusivamente paliativo e pode se estender por anos;
- Condições com dificuldades neurológicas, que embora não sejam progressivas, induzem a vulnerabilidade e complicações que podem levar a morte prematura.

De acordo com Valadares, Mota e Oliveira (2013, p. 487), existem alguns princípios básicos para o CPP: o cuidado é focado na criança, orientado a toda família e construído com uma boa relação equipe-família. Deve-se avaliar individualmente cada criança, e respectiva família, respeitando suas crenças e valores e facilitando a comunicação. Toda criança que tenha o diagnóstico de uma doença crônica, que ameaça à vida, deve receber Cuidados Paliativos.

Já no período neonatal, de acordo com Bueno *et al.* (2007) os princípios básicos para a execução do programa de CP neonatal compreende:

[...] proporcionar a melhor qualidade de vida possível ao RN durante a fase terminal, promover conforto, aliviar os sintomas físicos, bem como o sofrimento emocional e espiritual da família, manter o respeito e a integridade no que se refere às práticas e crenças culturais e espirituais dos familiares, além de garantir suporte emocional à família, mesmo após a morte (BUENO et al., 2007, p. 87).

Assim, torna-se importante atender à família que acompanha a morte do filho, além das necessidades do neonato. Segundo Piva, Garcia e Lago (2011, p. 81) os Cuidados Paliativos Neonatais e Pediátricos são executados gradativamente e refinados de acordo com as necessidades coagidas pela patologia e seu tratamento, devendo esta ser analisada para criança, cada caso individualmente. Mas para que

isso ocorra é necessário um planejamento, onde algumas etapas devem ser seguidas para que se alcance um ótimo resultado. Essas etapas devem ser:

- A compreensão da doença, o tratamento disponível e as possíveis limitações, nessa etapa, analisa-se as probabilidades de regressão ou não da patologia, onde além do entendimento da família, é preciso avaliação médica com exames ou provas clínicas que o estágio de doença é aquele. É preciso que ocorra esse conhecimento para que se possa dar início as prioridades do tratamento curativo e/ou paliativo;
- Definição dos objetivos e intervenções médicas, percebe-se nessa etapa que a maioria das famílias, mesmo estando num momento difícil, gostaria de estar participando de modo autônomo, porém sem afetar o trabalho médico de algumas decisões de medidas terapêuticas. Desse modo, é necessário que a equipe médica de uma maneira adequada apresente as vantagens e desvantagens de cada opção terapêutica existente para aquele caso, atendendo aos valores e prioridades de cada família. Visando assim, poder guiá-los e motivá-los a aderirem a opção terapêutica ideal para as necessidades família/criança e assim dar início ao tratamento curativo e/ou paliativo;
- Prover as necessidades individualizadas e antecipar eventos, nessa etapa é importante, que a partir da evolução da doença, as expectativas e valores da família/criança, os CP sejam abordados a partir de algumas prioridades como:
 - distinguir e elidir intervenções fúteis;
 - determinar as prioridades terapêuticas;
 - antecipar decisões de final de vida e possíveis intercorrências conforme as manifestações da evolução da patologia;
 - permitir que família/criança fiquem em ambientes um tanto mais acolhedor, já que este é um momento de stress tanto para a criança, família quanto para a equipe envolvida;
 - envolver a equipe multidisciplinar;
 - estar atento a reação da criança junto ao tratamento em sua fase terminal, pois é normal a criança ter reações as quais não colaborem com o tratamento; e

- dar apoio à família após a morte de seu filho.

Sabe-se que é através desse planejamento que inicia-se a análise de outros fatores necessários para efetivação dos CPP. Nesse contexto, tanto Floriani (2010), quanto Valadares, Mota e Oliveira (2013) e Capelas (2009), reforçam que as condições dos Cuidados Paliativos podem ser divididas em quatro grupos, sendo eles:

- Grupo 1: As crianças que apresentam condições potencialmente curativas, as quais podem se beneficiar com o tratamento curativo, porém a evolução da patologia pode requisitar intervenções paliativas em paralelo ou, dependendo do estágio da patologia, como modelo de intervenção principal. Não são incluídas aqui as crianças em seguimento por longos períodos (remissão de câncer), ou em recuperação de tratamento bem-sucedido (septicemia);
- Grupo 2: Crianças com condições crônicas de caráter progressivo para as quais o uso de tecnologia, pode aumentar suas expectativa de vida por longos períodos. Neste grupo inserem-se as doenças neurológicas, as doenças pulmonares crônicas e a AIDS. Sendo que para essas crianças existe a possibilidade de se construir um modelo misto de intervenção, ora com maior ênfase no modelo curativo, ora com maior ênfase no modelo paliativo;
- Grupo 3: Crianças com condições que limitam a vida por muitos anos e para as quais não há tratamento curativo, pelo menos até o presente estágio de desenvolvimento médico científico. Sendo assim, tem-se como objetivo inicial oferecer Cuidados Paliativos;
- Grupo 4: Crianças com condições severas, irreversíveis e não progressivas e que não apresentam uma condição de terminalidade podem apresentar complicações que as levem rapidamente à morte. Em tais situações, o tratamento com tecnologia tende a ser benéfico, porém, pode-se haver necessidade da implementação de tratamento paliativo. A escolha da estratégia vai depender do que a família espera e da construção com a família do melhor modelo para aquele caso.

As categorias envolvidas com os CPP e CPN são as mesmas envolvidas na equipe multidisciplinar dos Cuidados Paliativos Adultos, porém, o que os difere um pouco são as especialidades, principalmente do controle dos sintomas do corpo e da mente, que estes devem possuir uma qualificação voltada mais para neonatos e crianças.

Deve-se lembrar que o acolhimento nas UTI neonatal (UTIN) é essencial para ambientação inicial das famílias, cabendo à equipe responsável pela assistência neonatal, “ao receber os pais pela primeira vez dentro da unidade, informar as condições do recém-nascido (RN), bem como os equipamentos e materiais utilizados para a sua monitorização e terapêutica” (OLIVEIRA, 2008, p. 143).

Ressalta-se que alguns RN permanecerão apenas algumas horas na UTIN e outros, dias ou até meses. Neste caso, a equipe assistencial deverá estar atenta para acolher a família, fazendo com que a mesma sinta-se acolhida, para que possa discutir suas dúvidas, expectativas, projetos familiares, bem como reformulação de projetos, ao lidar com notícias acerca da evolução do seu bebê (OLIVEIRA, 2008, p.143).

No Brasil, segundo Oliveira (2008, p. 148), “neonatos permanecem sob Cuidados Paliativos em ambiente hospitalar, geralmente em unidades de cuidados intensivos. Assim, inúmeros profissionais estão envolvidos no cuidado ao RN em processo de morte”. Aos profissionais, essa situação de incapacidade causa desgaste emocional e espiritual. E, segundo Siqueira (2012, p. 300), “o profissional de saúde tem que tomar decisões clínicas diante de casos envolvendo complexos problemas éticos referentes a pessoas enfermas que desejam ver respeitadas suas opiniões morais [...]”, ou seja, esse atendimento a pacientes terminais, pode representar uma situação de extrema dificuldade a esses profissionais, mesmo sabendo que a morte é um evento inexorável a humanidade.

Em relação às implicações nas Políticas de Saúde, Capelas (2009, p. 22), retrata que os responsáveis políticos necessitam acreditar que os CPP são diferentes que os CP para os adultos, de forma a criar serviços de Cuidados Paliativos Neonatais e Pediátricos em conformidade, incluindo uma legislação adequada para a regulação de Cuidados Paliativos para neonatos, crianças e jovens.

Compreende-se que os CPP podem atingir de modo beneficente, diversas patologias, sendo que a duração do tratamento é variável, imprevisível e não exclui

o tratamento curativo. Destaca-se também que para um bom resultado dos CPP, é necessário uma boa assistência a essas crianças, as intervenções não devendo limitar-se aos especialistas em Cuidados Paliativos.

Portanto, pediatras e outras diversas áreas de atuação, como oncologistas, hematologistas ou neonatologistas, podem preencher de modo efetivo esse cuidado, mediante conhecimento das necessidades da criança e de sua família. Deve ainda o profissional reconhecer a importância de um trabalho multi e interprofissional, visando o controle da dor e de outros sintomas, bem como a atenção individualizada e integral a cada paciente.

Em contexto geral, percebe-se que os CP, CPP e CPN, todos buscam uma melhor qualidade de vida do paciente, buscando um bem estar psicossociocultural do mesmo. As diferenças estão no modo a serem abordadas as condições pré-definidas, como a doença, a idade do paciente, estágio onde a doença se encontra, possibilidades de tratamento, e até mesmo, o apoio dado para a família (CAPELAS, 2009, p. 22).

3.4 FORMAÇÃO DO PEDIATRA PARA ATENDER OS CPP

Com a evolução da tecnologia vem ocorrendo tanto uma diminuição da morte quanto um prolongamento da vida. Para que o prolongamento da vida ocorra é preciso pensar em um modo para cuidar das pessoas que não estavam na perspectiva de cura. O Cuidado Paliativo é o método proposto para esse tipo de cuidado, pois, inclui aspectos psicossociais com implicações tanto para as relações entre os profissionais, quanto com o paciente e sua família.

Em agosto de 2011, segundo a Associação Médica Brasileira (AMB), a Comissão Mista de Especialidades, a qual é formada pela AMB e pelo Conselho Federal de Medicina, aprovou no Brasil, a atuação na área de Medicina Paliativa. Mesmo que ela já tivesse sendo utilizada por alguns médicos, ela começou a ter valor legal após sua aprovação. A AMB relata que:

[...] esta área é de suma importância, pois visa melhorar a qualidade de vida dos pacientes portadores de doenças crônicas, sem chance de cura, especialmente em sua fase terminal. Sendo que a área de atuação deve

abranger as especialidades de oncologia, clínica médica, anestesiologia, geriatria, pediatria e medicina de família e comunidade (s/p).

Como qualquer tipo de cuidado ao próximo, realizar os CPP, requer preparo do profissional de saúde, como o pediatra, para garantir ao paciente e sua família, uma qualidade de vida desde o diagnóstico da doença até o momento de óbito, oferecendo aos seus familiares, um suporte para o luto. Os CPP têm como objetivo a qualidade de vida do paciente e de sua família, desse modo ela deixa de ser utilizada e vista como algo que só ocorre perto da morte, porém ele deve ser aplicado desde o diagnóstico. Ressalta-se neste contexto, que os CPP vem sendo muito utilizado na área de pediatria.

Para aplicação adequada dos CPP, faz-se necessário a formação de uma equipe multiprofissional, atuando de forma interdisciplinar, e não apenas o Médico Pediatra. No entanto, os profissionais da saúde encontram diversos obstáculos, como: dificuldade na tomada de decisão, na comunicação com os familiares ou conflitos com a família do paciente, controle da dor ou impossibilidade de aliviar a dor, a morte inesperada, entre outros.

Ao Pediatra, os principais elementos a serem considerados para o processo na tomada de decisão são:

1. Qual a chance de sobrevivência?
2. Qual a qualidade de vida futura?
3. Olhar individualizado para aquele RN e sua família.

Nesse contexto, a Associação Americana de Pediatria propõe:

- Comunicação direta e aberta entre a equipe de profissionais de saúde e os pais do RN em relação às condições clínicas, aos prognósticos e as opções de tratamentos;
- Inclusão dos pais como participantes ativos do processo de decisão;
- Manutenção do conforto e do tratamento paliativo, quando se opta por não oferecer ou por suspender os cuidados de suporte avançado de vida;
- A decisão da abordagem terapêutica deve sempre estar pautada no melhor interesse do RN.

Durante a formação acadêmica, o Pediatra recebe treinamento objetivando a vida, sendo assim, a morte é vista como um fracasso. A morte é um assunto que está relacionado diretamente aos CPP, e, mesmo sendo um assunto delicado, é preciso saber como lidar com esse acontecimento. Logo, os mesmos não são preparados durante a graduação de modo ideal a lidar com a morte de um paciente.

Nesta questão educacional, Bifulco e lochida (2009, p. 98) reforçam que é imperativa na conscientização e na “reformulação das políticas públicas e currículos dos cursos voltados à formação de profissionais da saúde, porém ainda são poucas as universidades que realizam essa formação em nível de graduação”. A esses cursos, a educação para lidar com a morte deveria ser um dos principais objetivos propostos, devendo ser entendida como um vasto campo de conhecimento, fazendo-se compreender o significado da morte, os processos de morrer, o pesar do luto, envolvendo intencionalidade e planejamento, da mesma forma que outras disciplinas ou programas de saúde.

Do ponto de vista ético e legal ao médico, o parecer CRM-CE 21/2010, reforça que o Código de Ética Médica (CEM), no capítulo dos Princípios Fundamentais (Capítulo I), assim aduz:

[...]

XXII - Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados.

O mesmo Código, no capítulo que trata da Relação com Pacientes e Familiares (Capítulo V), determina ser vedado ao médico:

Art. 41. Abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal.

Parágrafo único. Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis e obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal.

Devido a evolução biotecnológica ocorrida na segunda metade do século XX, a interferência humana no momento da morte ganhou especial relevância. Por isso, o CEM vem explicitar os fatos, para dar a oportunidade de quem interessar, discutir os conceitos pertinentes a intervenção da vida humana.

Braga e Queiroz (2013) retratam que mesmo com a tentativa de distanciar o assunto “morte” durante a formação, os Pediatras quando entram no mercado de trabalho se deparam com a iminência da morte e com a morte, fazendo com que o profissional possa despertar sentimentos como: alívio, angústia, compaixão, culpa, frustração, medo, impotência, raiva e tristeza. Por isso, é necessária uma formação ao Pediatra mais específica, demonstrando a ele, quais são as reais condições que poderão advir no seu cotidiano profissional.

Nesse sentido, a Resolução CFM nº 1.805/2006 em seu Art. 1º, oferece suporte ao médico, aduzindo que:

Art. 1º É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal.

§ 1º O médico tem a obrigação de esclarecer ao doente ou a seu representante legal as modalidades terapêuticas adequadas para cada situação.

§ 2º A decisão referida no caput deve ser fundamentada e registrada no prontuário.

§ 3º É assegurado ao doente ou a seu representante legal o direito de solicitar uma segunda opinião médica.

Wagner (2013) considera que a formação do profissional, seja ele Médico Pediatra, ou outro qualquer profissional da saúde, deve além da graduação, pós graduação e residência, participar de cursos, congressos, simpósios ou palestras. Deve-se incluir um conhecimento através de práticas e os estudos e trabalhos motivados pelo interesse de cada profissional de modo que expresse o seu compromisso ético e humanístico fundamentais para o exercício tecnoassistencial.

Como retrata o Conselho Federal de Medicina (CFM, 2011), o CPP é um cuidado individualizado e mais humanizado, precisando haver impreterivelmente a comunicação. Assim, faz-se necessário que o profissional saiba conversar e ouvir seu paciente e familiares, visando entender quais são seus sofrimentos, buscando soluções dos aspectos mais importantes para o bem estar físico e mental do paciente.

Nesse sentido, a Medicina avançou, tornando-se atualmente uma medicina científica, tecnológica e institucionalizada. As mudanças nas relações interpessoais resultaram em:

Médico x Paciente = Humanização.
Médico x Equipe de Saúde

Pessini e Bertachini (2011) complementam que o processo de humanização nas instituições hospitalares, primeiramente deve levar em consideração a compreensão do significado da vida do ser humano, o que se sabe, não é uma tarefa fácil, entretanto, a humanização precisa ser sentida e percebida. Complementa referidos autores que “a humanização nas relações do cuidado poderá tornar-se realidade quando o contexto social também incorporar essa atitude de humanidade e valorizar a dimensão humana de cada pessoa” (p. 99).

Quanto a humanização, Bifulco e Lochida (2009) afirmam que “compreende o alívio da dor e o controle dos sintomas que em CP devem começar desde o diagnóstico da doença crônica (oncológica ou não) até a fase avançada” (p. 94), ou seja, humanizar compreende “atender às necessidades desse paciente” (p. 94).

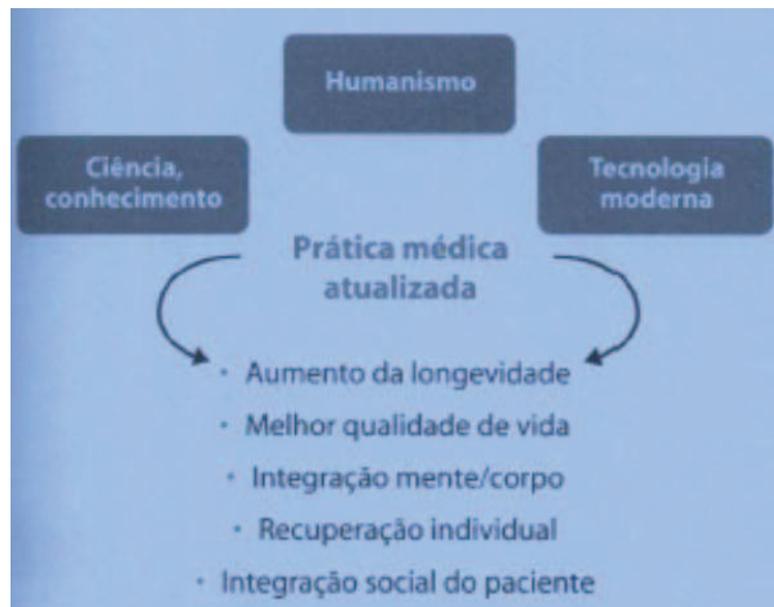


Figura 3 – Prática médica utilizada
Fonte: Luz (2015, p. 81)

O CFM ainda expõe que os CP deveriam fazer parte do currículo de todo profissional da área da saúde, com o objetivo de propiciar os profissionais desde a graduação como lidar com a finitude, inculcando a certeza de que existe sempre algo a fazer, mesmo que o paciente esteja com uma doença considerada incurável.

Portanto, é imprescindível a formação do Pediatra em CPP para garantir a qualidade da assistência às crianças e seus familiares.

No próximo capítulo serão apresentados os CPP a partir da interpretação na Europa, USA e no Brasil. Porém, o enfoque principal serão as experiências na implantação de iniciativas dos CPP no Brasil.

4 OS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS NA EUROPA, EUA E NO BRASIL

Neste capítulo abordar-se-á de uma forma geral a implantação dos CP e CPP na Europa, nos EUA e no Brasil, dando maior ênfase de como esta implantação está repercutindo no Brasil. Logo após, será explanado sobre os Cuidados Paliativos Pediátricos voltados a formação médica em bioética e pediatria no Brasil, lembrando que os CP são pouco difundidos no Brasil, não tendo desta forma, uma formação específica para atender aos pacientes que necessitam deste tipo de cuidados.

4.1 A IMPLANTAÇÃO DOS CP E CPP NA EUROPA, EUA E BRASIL

Os Cuidados Paliativos vem crescendo no mundo inteiro. Atualmente, por exemplo, na Inglaterra os CP são definidos como especialidade médica e é um serviço público, portanto, ou é pago pelo governo ou é pago através de doações. Nos Estados Unidos os CP também são considerados especialidade médica. Iniciou através de um grupo de voluntários que se preocupavam com pacientes que faleciam isoladamente para uma parte importante do sistema de saúde, e em 2005 mais de 1,2 milhões de pacientes e suas famílias já recebiam CP (ANCP, 2009).

De acordo com Frizzo et al. (2013), “somente em 1967 ocorreu na Inglaterra a evolução do conceito de cuidados paliativos, com Cicely Saunders, que fundou o *St Christopher's Hospice* e tornou-se a mãe contemporânea da medicina paliativa” (p.367).

No Brasil começou-se a analisar as possibilidades da implantação dos CP desde os anos 70, porém foi a partir dos anos 90 apareceram efetivamente os primeiros serviços especializados cujo objetivo era auxiliar o paciente a tolerar melhor o tratamento e manter o controle emocional durante uma enfermidade sem perspectiva de cura. E, mesmo com um atraso de mais de duas décadas em relação aos países mais desenvolvidos, “os serviços de cuidados paliativos começaram a ser implantados, sobretudo pelos médicos e líderes do Sistema de Saúde” (FRIZZO et al., 2013, p. 367). Pode-se considerar que os pioneiros dos Cuidados Paliativos no Brasil foram o Profº Marco Túlio de Assis Figueiredo, o qual proporcionou os

primeiros cursos na Escola Paulista de Medicina, e o Instituto Nacional de Câncer, que criou um serviço exclusivo para Cuidados Paliativos, conforme apresentado mais detalhadamente no item 4.2 a seguir.

Mas foi em 2005, que os Cuidados Paliativos apresentaram um grande avanço, a partir da criação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, a qual definiu critérios de qualidade para a realização dos Cuidados Paliativos. Em 2009, o Conselho Federal de Medicina adicionou em seu Código de Ética Médica, os Cuidados Paliativos como princípio fundamental (ANCP, 2009).

De acordo com Silva (2012, p. 2) através dos CP que a princípio foram designados aos adultos, com o passar do tempo foi sendo utilizado para crianças no Reino Unido, no Canadá, Estados Unidos, países escandinavos e Austrália. Em 2000, a Associação Americana de Pediatria, a partir do Comitê sobre Bioética e Comitê em Cuidados Hospitalares definiu as bases dos Cuidados Paliativos Pediátricos nos Estados Unidos. Sendo que em 2006, o grupo de trabalho *International Meeting for Palliative Care in Children*³ (IMPACCT) estabeleceu um documento para orientar os Cuidados Paliativos Pediátricos na Europa, o qual foi adequado pela Associação Europeia dos Cuidados Paliativos.

No que refere-se à questão ética médica, a Resolução do CFM nº 1.995/2012 aduz o que dizem os Códigos de Ética da Espanha, Itália e Portugal:

Art. 34 do Código de Ética Médica italiano: *“Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tener conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso”* (O médico, se o paciente não está em condições de manifestar sua própria vontade em caso de grave risco de vida, não pode deixar de levar em conta aquilo que foi previamente manifestado pelo mesmo) (tradução nossa).

Conforme exposto acima, o código italiano introduziu aos médicos o dever ético de respeito às vontades antecipadas de seus pacientes, pois, se o paciente manifestou sua própria vontade em caso de risco de vida, o médico não poderá deixar de levar em conta o que lhe foi pedido.

³ IMPACCT – *International Meeting for Palliative Care in Children*. Em março de 2006, um grupo de profissionais de saúde de Europa, Canadá, Líbano e os EUA se reuniram em Trento, Itália, para discutir a situação atual de cuidados paliativos pediátricos na Europa, esse grupo foi chamado o Encontro Internacional de Cuidados Paliativos em Crianças, Trento (IMPACCT).

Art. 27 do Código de Ética Médica espanhol: “[...] *Y cuando su estado no le permita tomar decisiones, el médico tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriores hechas por el paciente y la opinión de las personas vinculadas responsables*”. ([...] E quando sua condição não lhe permitir tomar decisões, o seu médico irá considerar e avaliar as declarações anteriores feitas pelo paciente e a opinião de pessoas responsáveis relacionadas) (tradução nossa).

Da mesma maneira que o código italiano, o espanhol também introduziu, de forma simplificada, porém objetiva, as diretivas antecipadas de vontade do paciente no contexto da ética médica. O recente Código de Ética Médica português diz em seu artigo 46:

A atuação dos médicos deve ter sempre como finalidade a defesa dos melhores interesses dos doentes, com especial cuidado relativamente aos doentes incapazes de comunicarem a sua opinião, entendendo-se como melhor interesse do doente a decisão que este tomaria de forma livre e esclarecida caso o pudesse fazer.

Desta forma, os três códigos de maneira simplificada, inseriram o dever do médico em respeitar as vontades antecipadas do paciente, inclusive verbais.

Na Europa, os Cuidados Paliativos são responsabilidade do órgão chamado *European Association for Palliative Care*⁴ (EAPC), eles relatam que:

[...] os Cuidados Paliativos são cuidados ativos, onde as patologias dos pacientes não responde ao tratamento curativo. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas sociais, psicológicos e espirituais é fundamental. Os Cuidados Paliativos é interdisciplinar na sua abordagem e abrange o paciente, a família e a comunidade em seu escopo. Em certo sentido, o cuidado paliativo é oferecer o conceito mais básico de cuidados - a de prover as necessidades do paciente onde quer que ele ou ela é cuidada, seja em casa ou no hospital. Os Cuidados Paliativos afirmam a vida e considera a morte como um processo normal; ele não se apressa nem adia a morte. Ele se propõe a preservar a melhor qualidade possível de vida até a morte (EAPC, 2014, s/p).

Segundo Oliveira (2008) em novembro de 2006, um documento escrito pelo *International Observatory on End of Life Care*⁵ (IOELC) disseminou que um estudo

⁴ EAPC – *European Association for Palliative Care*, criado em 12 de dezembro de 1988. Seu objetivo é promover cuidados paliativos na Europa e agir como um foco para todos aqueles que trabalham ou têm interesse, no campo dos cuidados paliativos nos níveis científicos, clínicos e sociais. Em 2015, o EAPC tem membros individuais de 48 países em todo o mundo, e membros coletivos de 56 associações nacionais em 32 países europeus, representando um movimento de muitos milhares de trabalhadores de saúde e assistência social e voluntários que contribuem para cuidados paliativos.

⁵ IOELC – *International Observatory on End of Life Care*, fundado em 2003, o Observatório Internacional sobre cuidados de fim de vida é agora um centro global de excelência reconhecido para a investigação em paliativos e cuidados de fim de vida.

efetuado em 234 países, os quais constituem a Organização das Nações Unidas mostrou a presença e a complexidade de serviços dos Cuidados Paliativos nestes países e classificou em quatro grupos diferentes, sendo esses:

Grupo I – 79 países, onde não há registro de nenhuma iniciativa de Cuidados Paliativos;

Grupo II – 41 países não possuem serviços estruturados, mas têm iniciativas, no sentido de formarem profissionais e equipes;

Grupo III – 80 países, há presença de serviços isolados de Cuidados Paliativos, entre os quais se encontra o Brasil;

Grupo IV – 35 países, possuem serviços de Cuidados Paliativos e uma política estruturada de provisão destes serviços (OLIVEIRA, 2008, p. 25).

É notável que com o avanço da tecnologia, a medicina tende a se desenvolver e aperfeiçoar-se cada vez mais. Nos Estados Unidos, em relação a sua simetria com os demais países desenvolvidos, tem-se que o número de falecimento de neonatos vem regredindo, porém, observa-se que dentre as classificações da mortalidade infantil, este ainda apresenta alta em relação ao período neonatal. No entanto, mesmo que o número de falecimentos venha regredindo, o impacto causado tanto às famílias, quanto aos profissionais de saúde e até mesmo à sociedade é muito grande, pois trata-se da morte de uma criança (CARVALHO, 2011, p. 34).

Mesmo que estudos mostrem que dois terços das mortes que acontecem em idade pediátrica nos Estados Unidos, não são inesperadas, pois, os Cuidados Paliativos devido ao fato de pouco serem compreendidos, tendem a ser pouco utilizados por esta população. Percebe-se ainda que mesmo em países desenvolvidos, tem sido evidenciado que os Cuidados Paliativos Neonatais e Pediátricos são providos tardiamente e apenas a uma pequena porção dos candidatos (CARVALHO, 2011, p. 35).

Neste contexto, Capelas (2009, p. 44-45), ressalta que estimativas integradas em Programas para o Desenvolvimento de Políticas de Saúde nos EUA, revelam ser possível:

[...] poupar até 40-70% do total das despesas com os cuidados de saúde das crianças com doenças incuráveis, pela organização e implementação dos Cuidados Paliativos Pediátricos. Esta poupança é alcançada através da redução do número de admissões hospitalares e duração dos internamentos, principalmente em Unidades de Cuidados Intensivos.

Percebe-se então, que o nível da qualidade de vida das crianças e familiares quanto aos Cuidados Paliativos Pediátricos são positivos, podendo reduzir custos inclusive à sociedade.

Porém, além da questão econômica, conforme Lago *et al.* (2007, p. 111), é possível notar que existem diferenças nas condutas de final de vida entre os países. Isso se deve às diversidades culturais, religiosas, filosóficas, legais e atitudes dos profissionais envolvidos. Um exemplo dessa diferença cultural é que nos EUA e no Canadá, a equipe médica oferece ao paciente e/ou à família autonomia, onde o paciente tem o direito de recusar terapias que prolonguem a vida, e os médicos devem respeitar esta vontade. Já na Europa, acredita-se que devido ao momento afetar o psicológico tanto da família quanto da criança, cabe ao médico a tomada de decisão final, isso aos poucos vem mudando através de leis que enfatizam a autonomia. No entanto, ainda não há nada em específico ou diferenciado para neonatos, crianças e suas famílias em relação a autonomia.

No estudo proposto por Valadares, Mota e Oliveira (2013, p. 491) destacou-se que nos últimos anos, no Brasil obteve-se um aumento na limitação de suporte de vida nas unidades de tratamento intensivo pediátrico na ordem de 6% para 40%. Ressaltam ainda os autores que na literatura, atualmente a terapia paliativa não se encontra mais no polo oposto da terapêutica curativa.

Lago *et al.* (2007, p. 113) enfoca que um consenso em relação a uma boa prática no final de vida vem sendo desenvolvido entre profissionais da Europa, América do Norte e do Sul. Porém, necessita-se de uma padronização, é preciso que se adote medidas e procedimentos que irão envolver conflitos culturais, traumas emocionais, questionamento sobre valores pessoais e, até mesmo receios de ordem legal. Portanto, deve-se utilizar a medida mais objetiva, minuciosa e o mais transparente possível através de um consenso, o qual deve ser estabelecido sobre a irreversibilidade, como também sobre medidas futuras e medidas paliativas.

Portanto, faz-se necessário que a sociedade e as entidades governamentais desenvolvam uma consciência comunitária, para poder oferecer aos “pacientes pediátricos uma alternativa mais condizente à sua situação, evitando que morram envoltos em dor e sofrimento. É indispensável essa atuação, o que certamente dá um profundo sentido humanitário às nossas ações” (OLIVEIRA, 2008, p. 134).

4.2 AS INICIATIVAS DE IMPLANTAÇÃO DE CP E CPP NO BRASIL

No Brasil, o Instituto Nacional de Câncer (INCA), no Rio de Janeiro, é pioneiro em serviço de Cuidados Paliativos e, desde o final da década de 1990, na área de educação (pós-graduação *lato sensu*), oferece curso de CP como especialização e residência, tanto em Enfermagem como em Medicina. O INCA inaugurou em 1998 o Hospital Unidade IV, exclusivamente dedicado aos CP. No entanto, os atendimentos a pacientes fora da possibilidade acontecem desde 1983 (INCA, 2014).

Segundo Frizzo et al. (2013), as iniciativas de implantação de CP no Brasil, efetivaram-se em 1983, surgindo no Rio Grande do Sul o primeiro serviço de CP do país, seguido posteriormente em São Paulo em 1986, e por Santa Catarina em 1989. Em 1997 fundou-se a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP),

[...] que teve como objetivo reunir os profissionais dos serviços existentes. O intuito dessa iniciativa foi propagar a prática e agregar os serviços que proporcionavam assistência aos pacientes fora de possibilidades terapêuticas, tanto em regime de internação hospitalar, como de assistência ambulatorial e domiciliar (FRIZZO et al., 2013, p. 368).

O IOELC quanto às iniciativas de CP realizadas no Brasil, identificou apenas 14 serviços e nenhuma iniciativa oficial, no entanto, esse quadro tende a mudar. Segundo Oliveira (2008, p. 25), “só no Estado de São Paulo, entre serviços conhecidos e estruturados, podemos contar pelo menos 13 iniciativas”. Acrescenta o referido autor que julgando-se “pela participação em congressos e divulgação de serviços, estima-se a existência de pelo menos 40 iniciativas no país. Muito pouco para nossa extensão continental” (p. 25). Abaixo segue algumas iniciativas gerais:

1. A criação de uma Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos criada por portaria nº 3.150 do Ministério da Saúde em 12 de dezembro de 2006, com a finalidade de estabelecer diretrizes nacionais para a assistência em dor e os cuidados paliativos (Ministério da Saúde, 2006).
2. A criação de uma Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida no Conselho Federal de Medicina – CFM, que em 2006, aprovou a resolução 1.805/06 que dispõe sobre a ortotanásia no Brasil (Conselho Federal de Medicina, 2006). Esta resolução coloca em foco a necessidade de se reconhecer os Cuidados Paliativos e o CFM estabeleceu a Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos, com a finalidade de definir os Cuidados Paliativos como área do conhecimento e reconhecer a prática da Medicina Paliativa no Brasil.

3. A proposta de formação de um Comitê de Medicina Paliativa na Associação Médica Brasileira – AMB, com intenção de propor o reconhecimento da medicina paliativa como área de atuação do médico numa equipe de Cuidados Paliativos.

4. A existência da Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP, associação de profissionais atuantes na área de Cuidados Paliativos e que participa ativamente de todas estas instâncias políticas (OLIVEIRA, 2008, p.25-26).

Portanto, estas iniciativas apontam um futuro em que os Cuidados Paliativos serão parte integrante e essencial da assistência à saúde em todos os municípios e estados da federação.

Dados apontados pela ANCP (2009, s/p), em 1997, a psicóloga Ana Geórgia de Melo fundou a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), sendo a primeira tentativa de congregação dos paliativistas no Brasil. Com essa fundação, em 2005, os Cuidados Paliativos no Brasil deram um salto institucional enorme, obtendo avanços na regularização profissional do paliativista brasileiro,

[...] estabelecendo-se critérios de qualidade para os serviços de Cuidados Paliativos, realizando-se definições precisas do que é e o que não é Cuidados Paliativos e levou-se a discussão para o Ministério da Saúde, Ministério da Educação, Conselho Federal de Medicina - CFM e Associação Médica Brasileira – AMB. Participando ativamente da Câmara Técnica sobre Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos do CFM, a ANCP ajudou a elaborar duas resoluções importantes que regulam a atividade médica relacionada a esta prática (ANCP, 2009, s/p).

Segundo Pessini e Bertachini (2011), no Brasil, segundo informe da ABCP, tem-se hoje no país, apenas 29 serviços de cuidados paliativos, “provendo assistência de ambulatório, na internação e em domicílio” (p. 201). Dentre estas iniciativas, quase todas nasceram de serviços de dor. Referidos autores complementam que entre os desafios no que tange os CP a serem vencidos destacam-se:

- a) Ausência de uma política nacional em alívio de dor;
- b) Deficiência na educação de profissionais da saúde e comunidade;
- c) Preocupações quanto ao abuso da morfina e outros opioides;
- d) Limitações no fornecimento de distribuição de outras drogas necessárias ao alívio de dor;
- e) Deficiência na formação dos profissionais de saúde responsáveis pela prescrição de analgésicos e outras drogas;

- f) Carência de recursos financeiros para pesquisa e desenvolvimento de cuidados paliativos (p. 201).

Vale destacar que outras iniciativas de implantação dos CPP em São Paulo aconteceram em dezembro de 2002, quando o Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo (HSPE/SP) inaugurou sua enfermaria de Cuidados Paliativos, comandada pela Dra. Maria Goretti Sales Maciel; e, também o Hospital do Servidor Público Municipal, comandado pela Dra. Dalva Yukie Matsumoto, que foi inaugurado em junho de 2004, tendo início o projeto em 2001 (ANCP, 2009).

Em 2009, o Conselho Federal de Medicina incluiu no Novo Código de Ética Médica, pela primeira vez na história da Medicina no Brasil, os Cuidados Paliativos como princípio fundamental. A ANCP luta pela regularização da Medicina Paliativa como área de atuação médica junto à Associação Médica Brasileira e a universalização dos serviços de Cuidados Paliativos no Ministério da Saúde (ANCP, 2009).

Deve-se esclarecer ainda que a legislação pertinente aos Cuidados Paliativos no Brasil pode ser discutida sob o aspecto operacional, através das diversas portarias e documentos emitidos pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) e Ministério da Saúde, versando sobre a criação da Política Nacional de Cuidados Paliativos e normas de funcionamento (OLIVEIRA, 2008, p. 614).

Segundo o Novo Código Civil, um indivíduo é condenado por ferir os direitos inalienáveis do ser humano, devendo assim, compensar a vítima por um eventual erro cometido. O médico neste caso, poderá ser acionado:

Art. 147 – Nos negócios jurídicos bilaterais, o silêncio intencional de uma das partes a respeito e fato que a outra parte haja ignorado, constitui omissão dolosa, provando-se que sem ela o negócio não se teria celebrado.

Art. 186 – Aquele que por omissão voluntária, negligência ou imperícia, violar direito ou causar prejuízo a outrem, ainda que exclusivamente moral, comete ato ilícito.

O Art. 951 do Novo Código Civil também assevera que:

Art. 951 – Aplica-se ainda no caso de indenização devida por aquele que, no exercício de atividade profissional, por negligência, imprudência ou imperícia, causar a morte do paciente, agravar-lhe o mal, causar-lhe lesão ou inabilitá-lo para o trabalho.

Por outro lado, o Código de Ética Médica, em seu Art. 66, é bastante claro quando proíbe o médico de utilizar, em qualquer caso, de meios destinados a abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu responsável legal.

Assevera também a Resolução do CFM nº 1.995/2012, em seu Art. 2º que:

Art. 2º - Nas decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que se encontram incapazes de comunicar-se, ou de expressar de maneira livre e independente suas vontades, o médico levará em consideração suas diretivas antecipadas de vontade.

§ 1º Caso o paciente tenha designado um representante para tal fim, suas informações serão levadas em consideração pelo médico.

§ 2º O médico deixará de levar em consideração as diretivas antecipadas de vontade do paciente ou representante que, em sua análise, estiverem em desacordo com os preceitos ditados pelo Código de Ética Médica.

§ 3º As diretivas antecipadas do paciente prevalecerão sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre os desejos dos familiares.

§ 4º O médico registrará, no prontuário, as diretivas antecipadas de vontade que lhes foram diretamente comunicadas pelo paciente.

§ 5º Não sendo conhecidas as diretivas antecipadas de vontade do paciente, nem havendo representante designado, familiares disponíveis ou falta de consenso entre estes, o médico recorrerá ao Comitê de Bioética da instituição, caso exista, ou, na falta deste, à Comissão de Ética Médica do hospital ou ao Conselho Regional e Federal de Medicina para fundamentar sua decisão sobre conflitos éticos, quando entender esta medida necessária e conveniente.

Em termos gerais, torna-se fundamental um equilíbrio consensual, seja baseando-se em sua aplicabilidade ou indicação clínica, contemplando sempre o respeito à autonomia tanto do paciente e quando do profissional médico.

Porém, com a escassa bibliografia jurídica nacional sobre os CPP, encontram-se imprecisões conceituais que acabam por gerar polêmica pertinente ao tema, e, muitas vezes, induzindo interpretações distorcidas da realidade encontrada no cotidiano da prática médica. Um dos princípios que acabam em problemas e ações judiciais contra médicos decorre por falhas na comunicação entre profissionais e o paciente/família.

Neste contexto, o parecer do CRM-PR 2285/2010, tendo por base a importância do tema sobre CP, ressalva que entre outros, existem os seguintes documentos para auxiliar no caso de imprecisão de informações:

- Recomendação 779/1976, Conselho Europeu: Direitos dos doentes e moribundos;
- II Concílio Ecumênico do Vaticano, 1980: Declaração sobre a eutanásia;

- Comunicado de Tóquio, Cúpula Global de Comissões Nacionais de Bioética, 1998;
- Recomendação 1.418/1999, Conselho Europeu: Proteção dos direitos humanos e da dignidade dos doentes incuráveis e terminais;
- V Assembleia Geral, Pontifícia Academia da Vida, 1999: A dignidade da pessoa que está morrendo;
- Parecer 63/2000, Comitê Consultivo Nacional de Ética da Saúde e Ciências da Vida da França: Final de vida, terminando a vida, eutanásia.

Salienta-se que o tema pertinente aos Cuidados Paliativos é um referencial no estudo da Bioética e, nesse sentido, o ensino médico deve ser aperfeiçoado para que de fato, consiga atuar de forma humana com os problemas relacionados à vida. No capítulo a seguir, será apresentado como a Bioética é utilizada na formação médica, enfatizando sugestões e iniciativas propostas na formação médica.

5 CP E CPP VOLTADOS À BIOÉTICA NA FORMAÇÃO MÉDICA EM PEDIATRIA NO BRASIL

O tema CP é um referencial no estudo da Bioética. Desde o principialismo utilizado na área médica, tem-se os CP como sendo uma referência nas decisões médicas que envolvem os pacientes em estado terminal e mais recentemente, com os doentes acometidos por doenças potencialmente fatais.

Luz (2014, p. 57) salienta que “[...] a Medicina de hoje é uma profissão abrangente, multifacetada, na qual o homem como um todo precisa ser focalizado, e não apenas a sua doença. Isso exige formação científica, humanística, social e até mesmo universal”. Historicamente, o ensino médico no Brasil, teve seu primeiro curso em 1808, na Bahia, quando a família imperial chegou ao Brasil. Segundo Rego (2003, p. 24) os primeiros médicos que chegaram ao Brasil, possuíam formação da Universidade de Coimbra.

Porém, com o passar dos anos, o ensino médico foi tomando outras formas, até chegar no modelo atualmente conhecido, onde, a maioria ainda está organizado de acordo com a Resolução nº 8, de 8 de outubro de 1969. Ou seja:

[...] os cursos ainda têm uma duração média de seis anos. Durante os dois primeiros anos, os alunos dedicam-se ao estudo das chamadas matérias básicas, que a Resolução nº 8/1969 definiu como: biologia, ciências morfológicas, ciências fisiológicas e patologias (que nos currículos se traduziam nas disciplinas de anatomia, fisiologia, histologia, fisiopatologia, genética, parasitologia, higiene), além de outras frequentemente incluídas neste momento do curso, sendo muito mais provável que sua inserção neste momento seja devido à falta de tempo disponível para a disciplina no curso profissional do que por considerá-la “básica” ou por outra estratégia pedagógica (incluem-se psicologia médica e ética, entre as mais comuns) (REGO, 2003, p. 33).

Atualmente, segundo Frizzo et al. (2013, p. 373), estima-se que, no Brasil, “haja em torno de 40 serviços especializados em cuidados paliativos, porém restritos aos grandes centros”. Salienta o autor que “a educação é uma das melhores maneiras de se instituir o conhecimento sobre os cuidados paliativos a serem difundidos de forma contínua e multidisciplinar” (p. 374).

Segundo Siqueira (2008, p. 91), “a bioética foi introduzida no Brasil nos anos 1980, com enorme influência da ética dos princípios”, porém, no final dos anos 90 passou a ser reconhecida pela comunidade acadêmica, pois, mesmo “embora sendo

instrumento útil para orientar algumas tomadas de decisões corriqueiras, o modelo mostrava-se insuficiente para dirimir dúvidas em situações clínicas mais complexas” (p. 91).

Com isso, percebe-se que no decorrer do tempo a Bioética vem tomando um espaço estratégico nas discussões a respeito da necessidade de mudança nos processos de formação médica. Para melhor esclarecimento, a Bioética conceitua-se como a união da filosofia, ciência e do sociopolítico, constituindo dois caminhos do saber humano: “o saber simbólico, que explicita e esclarece os sentidos da realidade, e o saber científico que explica seu objeto de estudo específico” (REGO, 2003, p.33).

Em novembro de 2006, o CFM edita a Resolução 1.805/06, que, conforme já exposto em tópico anterior, “faculta aos médicos limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal” (SIQUEIRA, 2008, p. 93).

E, analisando a sociedade e o mundo globalizado que vivemos atualmente, passa cada vez mais se ter necessidade de um conhecimento mais amplo, onde ocorra a ligação e a prática do saber fazer. De acordo com Rego, Gomes e Batista (2008), seis fatos definem o contexto que o profissional médico deve estar para assim poder alcançar todas as demandas da sociedade. São esses:

[...] a extrema velocidade na produção de conhecimento – e a conseqüente efemeridade das “verdades” construídas no saber-fazer científico; a necessidade de reorganizar o saber-fazer da saúde, levando em consideração a integralidade, a interdisciplinaridade e a recuperação da dimensão ética cuidadora/compassiva; a premência de otimização dos gastos em saúde, em face das infrenes produção de conhecimento e incorporação tecnológica em saúde; o questionamento crescente de valores tradicionalmente hegemônicos na prática da saúde e o emergente papel social dos pacientes e da sociedade em geral, os quais têm forçado uma nova reflexão sobre a formação e a prática dos profissionais neste setor; a inequívoca influência dos meios de comunicação e das novas tecnologias de informação na construção/formatação do homem/profissional nestes primórdios do século XXI; o advento/desenvolvimento das sociedades de controle – em contraposição às (em ultrapassagem, senão completamente ultrapassadas) sociedades disciplinares, constituídas em torno de estratégias de confinamento (REGO; GOMES; BATISTA, 2008, p. 483).

A partir dessa formação proposta busca-se obter um médico crítico, reflexivo, cidadão, e autônomo, capaz de atuar nos diversos níveis de atenção à saúde. Para isso, Frizzo et al. (2013, p. 374) enfatiza que “o melhoramento do ensino médico

sobre cuidados paliativos supõe o aumento do número de horas, a existência de docentes com aptidão e a utilização de metodologia adequada”. Precisa-se, no entanto, “contemplar a abordagem multidisciplinar do paciente, inclusive a assistência psíquica e, sobretudo, espiritual, cujo valor é incalculável quando a esperança de cura já não existe e o paciente busca respostas para suas questões existenciais” (p.374).

Nesse contexto, Fabris et al. (2014, p. 259) salienta que “o ensino médico precisa ser aperfeiçoado desde a graduação, já que acadêmicos podem não estar adquirindo suficientes habilidades no que diz respeito ao fim de vida dos pacientes, mesmo nas últimas fases do curso”. E também, a boa relação médico-paciente, deve ser uma preocupação do ensino médico e dos responsáveis por estabelecimentos de saúde, pois, deve haver habilidade de informação e comunicação entre ambas as partes.

5.1 UTILIZAÇÃO DA BIOÉTICA NA FORMAÇÃO MÉDICA

Siqueira (2008) expressa que, “a bioética apresenta-se como disciplina habilitada a promover novo modelo de universidade, fazendo-a mais crítica [...] cultive o aprender a aprender, a refletir e partilhar ideias inovadoras que busquem contemplar a plena cidadania” (p. 93). Essa não é uma tarefa fácil, porém, diante do crescimento da tecnociência e da gestação de sociedade que globaliza desordenadamente variáveis econômicas, deve-se valer do princípio da construção do conhecimento.

Luz (2014, p. 57) ressalta que:

[...] a Medicina é centrada nas pessoas e portanto, estas devem vir antes das doenças. Em toda a natureza o ser mais fantástico é o homem. Segundo Kant, o homem é único porque possui razão, tem noção de dever e moral. O homem tem sentimentos emocionais.

Sabe-se que a medicina paliativa vem tomando seu lugar no ensino médico, estabelecendo assim o conceito de cuidar e não apenas curar. Porém, segundo Chaves *et al.* (2011) retrata que a formação sobre CP é pouco ensinada, ainda não

há uma formação específica para atender esses pacientes terminais que necessitam de CP para melhorar sua qualidade de vida. Torna-se necessário uma disciplina de Bioética no currículo de graduação de profissionais da área da saúde.

Segundo a ABEM, a avaliação geral da formação médica brasileira assim define-se:

- 216 escolas médicas, criadas segundo a lógica do mercado, nos centros urbanos, sem suficiente avaliação do MEC;
- Baixa qualidade do ensino nas aferições junto aos alunos;
- Baixa qualificação de professores para o ensino;
- Falta de integração entre ciclo básico e clínico na formação;
- Descompromisso com o papel social do médico e sua prática;
- Incorporação tecnológica sem crítica e reflexão;
- Modelos didáticos pedagógicos ultrapassados;
- Currículos ocultos⁶ que revelam culturas institucionais, cujos valores pouco contribuem para a formação científica e humanística do aluno.

A seguir, mapa da distribuição das escolas médica no Brasil, em 2011, segundo as regiões geográficas.

⁶ **Currículo Oculto** é o conteúdo implícito, geralmente inconsciente que acompanha as atividades escolares. É o ensino da submissão, do preconceito, do individualismo, assim como o da autonomia e da solidariedade.

- Metodologias ativas.
- b) Cultura institucional:
- Interdisciplinaridade;
 - Humanização no ensino e atenção;
 - Código de conduta ética.
- c) Construção de subjetividade:
- Formação de competências relacionais (comunicação, sensibilidade, afetos);
 - Atenção ao currículo oculto.

Cortella e Dimenstein (2015) trazem a ideia de curadoria do conhecimento. O que importa é saber o que importa. As informações chegam a nós das mais diferentes formas, até tecnologia permite o acesso às informações, as mais diversas. Surge então, a necessidade de saber selecionar, no meio do caos, aquilo que de fato tem relevância e credibilidade, isto é a prática da curadoria, a socialização e a mediação dos saberes. Complementam referidos autores que “[...] curador, isto é, alguém que tem que cuidar para repartir, alguém que precisa proteger e elevar para tornar disponível” (p. 19).

No que refere-se ao Código de Conduta Ética, Rios (2010) assim leciona:

- O conceito de ética como responsabilidade para com o bem do outro e de todos;
- Compromissos coletivos de professores, alunos, instituição e sociedade pela educação médica;
- Práticas que rompem com a violência e mantém a comunicação e o lugar de sujeito para todos;
- Conscientização e prática de valores coletivamente definidos;
- A instituição como mediadora e guardiã desses valores;
- A humanização como cultura institucional, com o prazer de cuidar e fazer diferença na vida do outro.

Assim, pode-se dizer que a humanização voltada aos CP estão interligados a Bioética, e devem receber ênfase durante a formação médica, para que assim

possa-se formar profissionais mais capacitados. Siqueira (2008) ressalta que no Brasil, os últimos 16 anos foram abundantes na incorporação de novos saberes quanto à reflexão Bioética, pois, houve grande influência de profissionais da área biomédica e, estes “contribuíram para transformação na introdução de disciplinas obrigatórias ou optativas na grade curricular de diferentes cursos de graduação em Medicina e demais carreiras da área da saúde” (p. 92). No decorrer foram implementados em várias universidades, cursos de especialização em Bioética.

Deve-se considerar que os CP se fundamentam em um modelo assistencial, onde se preserva a dignidade e privacidade do paciente, buscando sempre o alívio da dor e demais sintomas, dando suporte espiritual e emocional. “Esses princípios reafirmam a autonomia do paciente como um dos pontos centrais na busca da excelência dos cuidados de enfermagem prestados” (WITTMANN-VIEIRA; GOLDIM, 2012, p. 335), inserindo-se assim, num dos principais alicerces da Bioética, ou seja, o respeito à pessoa.

Define-se a Bioética como uma “reflexão compartilhada, complexa e interdisciplinar sobre a adequação das ações que envolvem a vida e o viver. A vida entendida predominantemente em sua dimensão biológica, e o viver na perspectiva da relação entre pessoas” (WITTMANN-VIEIRA; GOLDIM, 2012, p. 335). Desta forma, o viver sempre mantém-se como a questão fundamental, seja qual for a discussão. Por isso, os Cuidados Paliativos estão sempre inseridos no âmbito da reflexão bioética, em especial no que tange o processo de tomada de decisões.

Focando a Bioética Clínica, esta “busca estimular uma sistematização multidimensional, inter e transdisciplinar, contribuindo para que os benefícios da ciência aconteçam em equilíbrio com as exigências da humanização” (OSELKA, 2009, p. 7). Ou seja, valoriza a medicina à disposição do paciente, bem como o respeito ao caráter humano da relação médico/paciente, pretendendo desta forma, o desenvolvimento da justiça social, segundo fundamentos éticos e morais para o futuro da medicina.

A Bioética Clínica sustenta permanentemente a expectativa que na prática, a pessoa seja privilegiada em sua unidade biopsicossocial e espiritual. A bioética da prática clínica “é sempre dinâmica e fundamenta-se no olhar interessado, simultaneamente, na pessoa enferma e em toda a humanidade” (SIQUEIRA, 2008, p. 93). Prossegue o autor enfatizando que:

[...] sem a utilização das ferramentas desse campo como instrumentos para as transformações das relações médico-paciente, a avaliação moral da prática clínica reduz-se a necessário, porém insuficiente, exercício de aplicação de normas deontológicas e códigos institucionais (SIQUEIRA, 2008, p. 93).

No contexto do Pediatra, este, ao realizar atendimentos, deve estar ciente que irá encontrar situações que levam a problemas éticos, os quais necessitam de maior conhecimento para que o mesmo possa tomar decisões corretas. Sabe-se que muitos dos problemas éticos encontrados durante o atendimento são específicos da população que está sendo atendida, ou seja, crianças e adolescentes, assim ao buscar formação em Pediatria, o profissional deve ser preparado para lidar com tais situações. Portanto, a educação em ética/bioética passa a ser de extrema importância na formação desse profissional, tanto no requisito de fundamentos teóricos, como na prática, sendo necessário desenvolver um raciocínio, postura ética e tomada de decisões adequada (GUEDERT; GROSSEMAN, 2011).

Complementa as Diretrizes Curriculares Nacionais determinando:

- Formação médica para a integralidade;
- Incluem as recomendações da internacionalização;
- Currículo por competências: demonstração de conhecimento, habilidade e atitudes na execução de tarefas;
- Humanização das práticas de ensino e atenção (MEC–DCN, 2001/2014).

A partir dessa análise de falta de conhecimento Guedert e Grosseman (2011, p. 360) retratam que:

Partindo dos pressupostos de que valores morais podem ser ensinados durante o processo de socialização secundária; de que, cada vez, mais se reconhece que o ensino da ética deve ser personalizado conforme a disciplina e o nível de aprendizado do aluno; e de que a forma mais eficaz de aprendizagem em ética está diretamente relacionada à assistência, Singer e colaboradores relacionaram cinco desafios para o ensino da ética nesta década: desenvolvimento de módulos de instrução a serem disponibilizados via internet para divulgação, reprodução e educação à distância; incorporação crescente de conhecimentos à área por meio da educação continuada dos atores envolvidos no cuidado em saúde; desenvolvimento, nos meios acadêmicos, de "uma cultura" sensível às preocupações éticas; entendimento, por educadores médicos, da importância da formação do caráter como elemento central para a vida moral; e incorporação da avaliação de desempenho em ética clínica como parte da avaliação para médicos em todos os níveis.

Desse modo, confirma-se a necessidade de formação Bioética do profissional Médico Pediatra. A esse respeito, a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) participou do Consórcio Global de Educação Pediátrica (GPEC)⁷, onde o maior desafio é estabelecer padrões rigorosos de treinamento e capacitação prática no setor de Pediatria, tendo por objetivo, garantir a qualidade nos treinamentos e, posteriormente, nos cuidados prestados à população (SBP, 2015).

De acordo com a SBP (2015), no Brasil, a Comissão Nacional de Residência Médica (CNRM) aprovou, em julho de 2013, a ampliação do conteúdo da formação em Pediatria, passando para três anos a residência em Pediatria.

Partindo desse princípio, faz-se “necessário cultivar a sabedoria de incorporar a morte na vida, como integrante desta” (PESSINI; BERTACHINI, 2011, p. 338), ou seja, a morte não é uma doença e não deve ser tratada como tal.

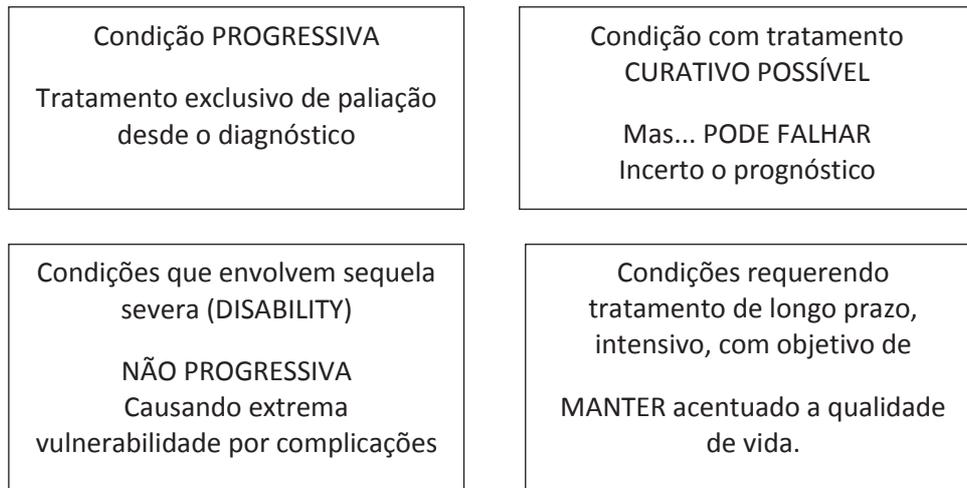
5.2 SUGESTÕES E INICIATIVAS PARA INTRODUÇÃO DA BIOÉTICA NA FORMAÇÃO MÉDICA

De acordo com Daniel Garros⁸, pode-se até mesmo substituir as atuais denominações, para melhor atender os pacientes pediátricos, em condições de CP. Os avanços tecnológicos e do conhecimento mudaram muito nos últimos 30 anos, porém, os profissionais da área médica não estão preparados para esta realidade. As pesquisas nessa área, e o estudo dessas situações ocorrem a partir de 2005. Atualmente, a não reanimação dos pacientes pediátricos terminais, representam 70%. A obstinação terapêutica é pouco utilizada. Poucos utilizam os CPP e não há ensino para isto, portanto, há a necessidade de mudar essa realidade.

Conforme o site *Pediatric Palliative.com*, pode-se definir as condições do paciente, utilizando o esquema dos quatro quadrantes:

⁷ GPEC – Aliança formada por 20 instituições nacionais e regionais que representam mais de 50 países, como China, Japão, Estados Unidos, Alemanha, além do Brasil (SBC, 2015).

⁸ GARROS, Daniel. *Pediatra, Intensivista Pediátrico. UTI Pediátrica do Stollery Children’s Hospital, Universidade de Alberta, Edmonton, AB, Canadá.



Utiliza-se: qual o objetivo da terapêutica

Não mais a utilidade.

No Canadá houve a mudança do nome do médico que faz a interface entre a UTI Neopediátrica e a família: passou-se a denominar ASSIST. Ele liga as informações utilizando dados objetivos e subjetivos. Com isso, ele tem a continuidade do processo que não é interrompido, fazendo o ponto de ligação do sistema.

Conforme Bonamigo e Silva (2015, p. 42) “A introdução da Bioética no ensino das profissões da área da saúde, visa contribuir com três componentes essenciais na formação: habilitá-lo para tomada de decisões morais de sua profissão, incentivá-lo à prática de virtudes morais, e, dotá-lo de sensibilidade ética”. A necessidade do ensino da Bioética assim demonstrado, vai preparar o profissional de saúde, para que o atendimento prestado seja da melhor qualidade, vai proporcionar o diálogo dentro da equipe, deliberando e levando da diversidade à unidade, em cada caso em particular. Complementa referidos autores que “Para o alcance desses objetivos tão grandiosos, enfatize-se a diversificação das práticas de ensino...” (p. 42).

Na atualmente sociedade, os pais perderam o controle sobre os filhos. Precisa-se devolver o controle à família. A família faz parte da decisão, em conjunto com a equipe. Deve-se valorizar o ritual dessa família. Permitir a presença das pessoas mais próximas. A família deve estar presente no dia-a-dia da UTI. Deve saber como a equipe está com relação ao paciente. Neste contexto, a palavra mais importante é INCERTEZA.

Wheeler (apud MARINO JR, 1999), em seus ensinamentos enfatiza que o “humanismo não necessita apenas compaixão e vontade de ajudar. Humanismo é uma arte de palavras e de atitudes”. Esse é um exemplo decente, que visa um aprimoramento na atenção ao paciente. Busca unir a técnica, com atitudes humanitárias, valorizando o paciente, respeitando sua biografia.

6 METODOLOGIA DA PESQUISA

Para a elaboração da pesquisa será utilizada a metodologia baseada na revisão bibliográfica. Macedo (1994, p.13) define que a pesquisa bibliográfica:

É a busca de informações bibliográficas, seleção de documentos que se relacionam com o problema de pesquisa (livros, verbetes de enciclopédias, artigos de revistas, trabalhos de congressos, teses etc.) e o respectivo fichamento das referências para que sejam posteriormente utilizadas (na identificação do material referenciado ou na bibliografia final). Trata-se do primeiro passo em qualquer tipo de pesquisa científica, com o fim de revisar a literatura existente e não redundar o tema de estudo ou experimentação.

De acordo com Lopes (2006, p. 220) a pesquisa documental é aquela realizada com base na documentação direta (questionários, entrevistas, formulários, entre outros) ou indireta (resultante da extração de produtos oriundos de publicações oficiais ou privadas encontradas nos arquivos) de uma ou várias fontes. Godoy (1995, p. 21-22) complementa a definição de Lopes (2006) ressaltando que a palavra “documentos”, pode ser interpretada, nessa situação de modo amplo, ou seja, pode-se incluir desde os materiais escritos como jornais, revistas, diários, obras literárias, científicas e técnicas, cartas, memorandos e relatórios, até as estatísticas que apresentam um registro ordenado e regular de vários aspectos da vida de uma sociedade e os elementos incógnitos de um fenômeno.

A pesquisa bibliográfica empregou neste caso, uma abordagem qualitativa, a qual permite descrever, interpretar e se aproximar de uma compreensão maior da totalidade do ser humano, da sua unidade de vida como ser de liberdade e participação, responsável por suas vivências. Minayo (1992), reforça que a metodologia qualitativa analisa o fenômeno saúde/doença como um processo permeado de elementos culturais, sociais e econômicos, sendo compreendido e vivenciado diferentemente pelos vários atores que dele participam.

A pesquisa dos artigos foi delimitada entre os anos de 2006 a 2015. Para coleta deste material, utilizou-se bases da SCIELO (Revista *Acta Paul. Enferm.*, Revista Bioética, Revista Brasileira de Educação Médica, Jornal de Pediatria, Revista Dor, Revista Psicol. USP), na base da BIREME (LICACS) e na base da BIOETHIKOS (Revista Bioethikos), visando atingir os objetivos do estudo composto pelas questões: Qual a necessidade da distinção entre CPP e neonatais? O que os

médicos/pediatras que tratam de pacientes com doenças avançadas e progressivas sem possibilidades terapêuticas curativas questionam sobre este assunto no Brasil? Ao profissional Pediatra, no processo de decisão, qual a chance de sobrevivência e a qualidade de vida futura? Qual a relevância da Bioética no ensino médico e na formação do pediatra?

A metodologia adotada combina com a revisão da literatura nacional e internacional, porém, focou-se a nacional visando identificar as iniciativas de CPP no Brasil, em posteriormente breves relatos dos CP, CPP e CP Neonatais na Europa, EUA e América Latina.

Pesquisou-se também em livros, teses, dissertações e outros canais científicos, tais como: sites da Associação de Medicina Intensiva Brasileira (AMIB), da Associação Médica Brasileira (AMB), da Associação Nacional Cuidados Paliativos (ANCP), da *European Association for Palliative Care* (EAPC), do Instituto Oncoguia, do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP), do Conselho Regional de Medicina do Paraná (CRM-PR), no Portal Médico, dentre outros, ressaltando as Resoluções do Conselho Federal de Medicina (CFM), do Departamento de Bioética da Sociedade Brasileira de Pediatria. Nesse material, não foi delimitado ano para dar maior amplitude na busca das informações pertinentes. Foram pesquisados assuntos pertinentes à Bioética na formação médica e pediátrica, com o objetivo fundamental para resgatar a humanidade presente em cada profissional.

7 DISCUSSÃO

Após leitura minuciosa em todo material pesquisado, filtrou-se por base de informações, para melhor distribuição do presente estudo. Na base da CIELO, separou-se 12 artigos os quais trazem temas pertinentes aos Cuidados Paliativos Pediátricos, focando a abordagem dos problemas éticos em pediatria; a ética e os Cuidados Paliativos, dentre alguns dos autores envolvidos, cita-se Linhares, Siqueira e Previdelli (2013), Guedert e Grosseman (2011), Lago et al. (2007), Rego et al. (2008), Brugugnolli et al. (2013), Bifulco e Iochida (2009). Da base BIREME, 02 artigos foram selecionados, os quais tratam as recomendações e ações integradas para Cuidados Paliativos na unidade de terapia intensiva pediátrica, citado por Moritz et al. (2011) e, Piva et al. (2011), apresentando os dilemas e dificuldades que envolvem as decisões de final de vida e oferta de CPP. Da BIOETHICOS, deu-se ênfase a 04 artigos, os quais ressaltam a educação Bioética para profissionais da saúde; as perspectivas da Bioética na sedação e analgesia de pacientes em fim de vida, dentre os autores, cita-se Siqueira (2012), Fabris et al. (2014), Frizzo et al. (2013) e Hossne (2014).

No Portal Médico, citam-se as Associações (AMB, AMIB, ANCP, EAPC) os Conselhos (CFM, CREMESP, CRM-PR) e a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), todos enfatizando o tema, trazendo informações importantes quanto a Medicina Paliativa e Resoluções no que tange os CP na prática médica; bem como, a Bioética e a revisão dos códigos de conduta moral dos médicos no Brasil. Alguns dos autores mais citados nessas instituições são: Siqueira (2008), Oselka (2014) e Oliveira (2008).

Dentre tantos livros consultados, cita-se os autores Pessini e Bertachini (2011) focando a humanização e os cuidados paliativos; Rego (2003) explicando sobre a formação ética dos médicos; e, Bonamigo e Silva (2015), lecionando quanto às estratégias de ensino da Bioética.

Diante as informações apresentadas, deu-se seguimento a discussão, visando alcançar os objetivos propostos nesta pesquisa. Os textos foram aproximados à temática que aborda primeiramente as iniciativas de implantação de CPP no Brasil, na sequência, descrevendo a Bioética como elemento de formação

do médico em cuidados pediátricos, tendo por objetivo, resgatar a humanidade presente em cada profissional.

Com a revisão bibliográfica realizada sobre as novas iniciativas de implementação de CPP, verificou-se que no Brasil existe uma grande deficiência no conhecimento do tema em questão entre os médicos, talvez, por esta área de conhecimento não fazer parte do currículo de graduação dos mesmos. A literatura também é muito limitada no Brasil, tanto nos cursos de Medicina como nos de Enfermagem (OLIVEIRA, 2008). Partindo desse princípio, serão focadas as iniciativas dos CP, para posteriormente, apresentar as iniciativas em CPP.

Bifulco e lochida (2009, p. 97) enfatizam que a grande maioria da população humana não dispõe de CP. Porém, explicam que “entre as barreiras para oferecer esses cuidados humanos e apropriados a pacientes terminais, destacam-se falhas na formação dos profissionais da área da saúde”. O problema em questão, é que os profissionais “são treinados para curar e, quando isto não é factível, dizem que ‘não há mais nada que se possa fazer’. Essa deficiência é considerada um dos principais obstáculos para oferecer CP adequados” (p. 97).

No Brasil, entre 1997 e 2005, foram fundadas algumas iniciativas para melhor acolher os pacientes que necessitam de CP, dentre estas, a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) e a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), tendo por objetivo, divulgar e promover os Cuidados Paliativos, propiciando a formação de profissionais de saúde, agregando os serviços já existentes e profissionais em atuação. Em pesquisa realizada na *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC), estão inscritos apenas 23 serviços de Cuidados Paliativos no Brasil (OLIVEIRA, 2008, p. 598).

Atualmente, conforme Frizzo et al. (2013, p. 368) “115 países possuem serviços de cuidados paliativos com diferentes níveis de desenvolvimento”. Complementa os autores, que a partir de 2010, “a medicina paliativa foi oficialmente reconhecida pelo Conselho Federal de Medicina brasileiro como um ramo de especialidade médica, denominado área de atuação”.

Oliveira (2008) descreve que no Brasil, as iniciativas de CP estão sendo aprimoradas em vários estados, como no Rio de Janeiro/RJ, no Ceará, em Curitiba/PR, em Londrina/PR, em São Paulo e em Brasília/DF.

São Paulo é a cidade que mais se destaca quanto aos serviços públicos de Cuidados Paliativos, conforme descrito abaixo:

- Ambulatório de Cuidados Paliativos da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP);
- Núcleo de Atendimento Domiciliar (NADI) e o ambulatório de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas, da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP);
- Programa de Assistência Domiciliária e de Cuidados Paliativos do Hospital Universitário da USP (PAD-HU/USP);
- Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto de Infectologia Emílio Ribas; o atendimento domiciliar e a enfermaria de Cuidados Paliativos do Instituto de Assistência Médica ao Servidor Público Estadual (IAMSPE);
- Hospedaria de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público Municipal (HSPM);
- Serviço de Dor e Cuidados Paliativos do Hospital AC Camargo (Hospital do Câncer);
- Serviço de Cuidados Paliativos no Hospital Santa Marcelina.
- Serviço de Terapia Antiálgica e Cuidados Paliativos no Hospital das Clínicas da Faculdade de Ciências Médicas de Botucatu (UNESP);
- Mais recentemente, em 2007, foi criado uma enfermaria de Cuidados Paliativos no Hospital Local de Sapopemba Dr. David Capistrano (OLIVEIRA, 2008, p. 599).

Como iniciativa para melhor expansão do tema proposto no Brasil, a SBP em conjunto com a Comissão Nacional de Residência Médica (CNRM), em 2013 aprovou a ampliação do conteúdo da formação em Pediatria, passando para três anos a residência em Pediatria. Em 2014 esse novo programa já teve início na USP (Universidade de São Paulo/SP); UnB (Universidade de Brasília/DF); Hospital Pequeno Príncipe (Curitiba/PR); Hospital dos Servidores (Rio de Janeiro/RJ); Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP/Recife/PE).

Dando sequência a essa ampliação, em agosto de 2014, plenária da CNRM autorizou a implantação do programa de três anos em mais seis serviços: Universidade Federal de Minas Gerais (MG); Hospital Infantil Albert Sabin (CE);

Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina (SC); Hospital Infantil Joana de Gusmão (SC); Faculdade de Medicina de Botucatu (UNESP); Universidade Federal do Rio Grande do Sul (RS).

Em São Paulo, no que refere-se em específico aos serviços de Cuidados Paliativos em Pediatria incluem:

- Unidade de Dor e Cuidados Paliativos do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas (HCFMUSP);
- Ambulatório do Hospital AC Camargo (Hospital do Câncer);
- Ambulatório do Centro de Onco-Hematologia Infantil Dr. Domingos Boldrin em Campinas (OLIVEIRA, 2008, p. 599).

De acordo com relatos de Oliveira (2008), “no continente europeu há serviços de Cuidados Paliativos difundidos em quase todas as nações e a Inglaterra é o país com a maior cobertura no mundo no Cuidado Paliativo, seguido pela Espanha” (p.598). Complementa referido autor que:

[...] todas as escolas de enfermagem e de medicina do Reino Unido incluem Cuidados Paliativos no conteúdo de seus currículos, o que acontece também em cursos de pós-graduação. Na América do Sul, as primeiras experiências relativas a Cuidados Paliativos ocorreram na década de 80, em Buenos Aires e Bogotá; atualmente existem mais de 50 serviços em distintos países, inseridos em hospitais ou centros de saúde (OLIVEIRA, 2008, p. 598).

Porém, no Brasil, o número de escolas que oferecem elementos curriculares em CP ainda é muito pequeno e, na maioria das vezes, os profissionais que buscam especialização obtêm a mesma fora do país (OLIVEIRA, 2008, p. 598).

Moritz et al. (2011) destaca que tem sido propostos diferentes modelos para melhoria dos CP nas UTI. Dois modelos são propostos: “o integrativo, que visa incorporar os cuidados e intervenções paliativas na prática diária dos intensivistas, e o consultivo, que através de interconsultas com equipes de cuidados paliativos, incorpora tal prática aos cuidados de UTI” (p. 26). Expressa os autores que “esses cuidados devem ser fornecidos para todos os pacientes internados na UTI e para seus familiares” (p. 26).

Como recomendações internacionais, a *Association of American Medical College* (AAMC) apud Congresso Criança (2015) apresenta algumas reformas curriculares necessárias para atender as necessidades atuais do ser médico.

1. Ensino voltado às necessidades individuais e populacionais, segundo dados epidemiológicos;
2. Ensino das bases científicas da Medicina;
3. Currículo que objetive a formação generalista;
4. Modelo curricular por competências;
5. Ensino da promoção à saúde e à saúde pública;
6. Estímulo à prática interdisciplinar e em equipe;
7. Diversificação de contextos de aprendizagem;
8. Ensino aprendizagem por meio de metodologias ativas;
9. Atenção ao currículo oculto (força de caráter das pessoas não está previsto).

Guedert e Grosseman (2011, p. 360) em seus estudos, verificaram que no Brasil, em específico no atendimento à criança, “existe pouco conhecimento sobre o tema e as ações que podem ser desenvolvidas em nível acadêmico e institucional para ajudar os profissionais a adotar a melhor conduta frente aos questionamentos éticos que emergem do dia a dia da prática médica dedicada a essa faixa etária”.

Na área da Bioética, Siqueira (2008) destaca marcos na incorporação de novas perspectivas quanto à reflexão ética ao longo da década de 90. Em 1993, no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) instalou-se o Programa de Apoio a Bioética, embrião do primeiro Comitê Hospitalar de Bioética criado no país. Este programa teve como meta:

[...] aprimorar o cuidado ao enfermo e oferecer ao profissional de saúde consultoria para a tomada de decisões frente a dilemas morais, [...] passa a incorporar atividades de transmissão de conhecimentos de bioética para todo o corpo de funcionários da instituição (SIQUEIRA, 2008, p. 92).

Entre 1994 a 2002, continua o referido autor, “o Comitê Hospitalar de Bioética do HCPA atendeu a 376 pedidos de consultoria e realizou programas de capacitação em privacidade e confidencialidade a funcionários de diferentes áreas da instituição”, dentre eles, secretárias de unidades de internação e ambulatorial, pessoas responsáveis pelo arquivo de prontuários médicos, pessoal do faturamento e informática, ascensoristas e vigilantes (SIQUEIRA, 2008, p. 92).

A Professora Cibele Andruciole de Mattos Pimenta, da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP), tem difundido a inclusão dos Cuidados Paliativos nos cursos de graduação em Enfermagem. Pimenta *et al.* (2001 apud OLIVEIRA, 2008, p. 599) “elaboraram uma proposta de conteúdo mínimo sobre Dor e Cuidados Paliativos para os cursos de graduação em Enfermagem, Fisioterapia, Medicina, Odontologia, Psicologia e Serviço Social”. No conteúdo proposto pela professora, envolve temas relacionados à dor aguda e crônica; fármacos para controle da dor; filosofia dos Cuidados Paliativos; controle de sintomas; cuidados com a alimentação e hidratação; morte, perda e luto.

Mesmo com essas iniciativas propostas no Brasil, nota-se que ainda há pouco conhecimento em relação ao tema e as ações a serem realizadas, tanto na formação acadêmica, quanto na vida profissional, para assim poder ajudar os profissionais a obterem uma melhor conduta frente às situações éticas do dia a dia do Médico Pediatra.

Ressalta-se que os passos seguintes, após a implantação em nível de graduação, incluem a criação de programas de residência médica em CP e expansão dos cursos de pós-graduação e especialização na área, conforme já está em desenvolvimento, segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria. Porém, esforços também deverão ser concentrados na promoção, capacitação e desenvolvimento de educadores multidisciplinares em CP. Conforme Siqueira (2008, p. 92), foi em 2004 que teve início o primeiro programa de Mestrado, oferecido pelo Centro Universitário São Camilo de São Paulo, sendo seguido como exemplo em 2008 pela Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília, no mestrado e doutorado.

Abaixo, segue modelos de atenção que superem o modelo biomédico e se dirijam para o modelo de atenção integral à saúde em diversos países:

- Atenção integral (EUA);
- Medicina centrada no país (Canadá);
- Medicina baseada em narrativa (Inglaterra);
- Educação Terapêutica (França);
- Clínica Ampliada – PNH (Brasil).

Segundo a Associação Médica Brasileira (AMB), existe também a necessidade do aumento na produção de material didático e de artigos publicados em Cuidados Paliativos por autores brasileiros, pois, estes facilitarão o crescimento

da Medicina Paliativa no Brasil, levando na sequência, ao seu reconhecimento como especialidade médica.

A ANCP (2009) e seus parceiros lutam para que esse tema tenha a regularização legal e das profissões, pois, está provado que os Cuidados Paliativos diminuem os custos dos serviços de saúde, trazendo enormes benefícios aos pacientes e seus familiares. Prevê ainda que, nos próximos anos, essa situação deverá mudar rapidamente. Com a regularização profissional, promulgação de leis, quebra de resistências e maior exposição na mídia, haverá uma demanda por serviços de Cuidados Paliativos e por profissionais especializados.

E, por ter o Cuidado Paliativo em Pediatria um papel importantíssimo no estabelecimento de propostas possíveis para consecução de melhores padrões de assistência aos pacientes com doenças avançadas e/ou fora de possibilidade terapêutica de cura ou controle dos sintomas, deve-se criar e implementar esses tipos de programas utilizando no seu conteúdo pleno, onde a identidade do paciente seja preservada e o caráter absorvente do século XXI esteja a serviço da dignidade (OLIVEIRA, 2008, p. 136).

Nesse contexto, faz-se importante destacar que na literatura médica somente a partir dos anos 1990, é que realmente iniciou-se a “discussão de natureza ética e moral sobre o uso excessivo de tecnologia nos momentos finais da existência” (LINHARES; SIQUEIRA; PREVIDELLI, 2013, p. 292). Referidos autores relatam em seu estudo que:

[...] estudos europeus sobre óbitos seguidos de procedimentos intervencionistas em pacientes terminais mostram índices variáveis: 23% na Itália e 51% na Suíça, por exemplo. Outro estudo observacional de 131 UTI realizado nos Estados Unidos da América (EUA) demonstrou que a não oferta de suporte vital (Nosv) variou de zero a 67%, e a retirada de suporte vital (RSV), de zero a 79% (p. 292).

Percebe-se que o número de trabalhos envolvendo Limitação de Suporte de Vida (LSV) em UTI pediátrica é bem menor, pois a mortalidade é relativamente baixa e a expectativa de cura, alta, fazendo com que, na grande maioria dos estudos, as condutas de final de vida sejam propostas tardiamente, ou seja, só quando todas as possibilidades de recuperação já se mostraram ineficientes (LINHARES, SIQUEIRA, PREVIDELLI, 2013, p. 292).

Em estudo apresentado no II Forum do Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul, realizado por Moritz et al. (2011, p. 26), os autores fazem recomendações quanto aos CP a serem prestados aos pacientes criticamente enfermos (Quadro 1) e sugestões de ações a serem tomadas na implantação de cuidados paliativos em ambientes críticos (Quadro 2).

Quadro 1 - Recomendações quanto aos cuidados paliativos a serem prestados aos pacientes criticamente enfermos

Recomendações

1. Devem ser oferecidos a todo o enfermo admitido em unidade de terapia intensiva (UTI).
2. Devem ser definidas as fases da assistência intensiva:
Primeira fase - condição clínica na qual a equipe percebe uma maior possibilidade para a recuperação do que para o desfecho da morte ou para a condição de irreversibilidade. Julga-se, de acordo com a beneficência e a autonomia, que a prioridade é o tratamento que busca a cura/reestabelecimento. Os cuidados paliativos serão prestados para aliviar o desconforto da doença e do tratamento intensivo. (Morte pouco provável).
Segunda fase - condição clínica na qual a equipe percebe uma falta de respostas ou uma resposta insuficiente aos recursos utilizados, com uma crescente tendência ao desfecho morte ou irreversibilidade. Estabelecido o consenso entre equipe, paciente e família, a prioridade passa a ser a melhor qualidade de vida possível, e os cuidados que modifiquem a doença podem ser oferecidos quando julgados proporcionais pela equipe e paciente/família. (Morte prevista para dias, semanas ou meses).
Terceira fase - condição clínica na qual a equipe reconhece a irreversibilidade da doença e a morte iminente, aceitando o desfecho para morte. O cuidado paliativo passa a ser exclusivo, e todas as medidas introduzidas buscam a melhor qualidade de vida possível e o conforto do paciente e de seus familiares. (Morte prevista para horas ou dia).
3. Em todas as fases, oferecer e manter cuidados individualizados, suficientes para garantir o tratamento físico, psico-emocional e sócio-cultural do binômio paciente-família, respeitadas as perspectivas bioéticas, deontológicas e legais.
4. Em todas as fases verificar a existência de diretivas antecipadas, da avaliação interdisciplinar do diagnóstico, do prognóstico e do tratamento, da verificação do entendimento dos familiares e da identificação de potenciais conflitos.
5. Na primeira fase a ênfase assistencial está focada na sustentação dos sistemas vitais e na recuperação plena do paciente, sem que sejam descuidados os cuidados de conforto psico-emocional do binômio paciente-família.
6. Na segunda fase a ênfase assistencial está focada no oferecimento e na manutenção de um conjunto de cuidados para a promoção de conforto físico e psico-emocional do binômio paciente-família.
7. Na terceira fase a ênfase assistencial está focada no oferecimento e na manutenção do conjunto de cuidados para conforto físico e psico-emocional do binômio paciente-família. Ressaltando-se a importância de que não sejam implantadas e/ou mantidas ações desnecessárias e fúteis e que sejam privilegiadas a comunicação e as melhores condições para que a família acompanhe o doente e se prepare para a morte.
8. Nos cuidados paliativos dar enfoque preferencial a promoção do bem estar do paciente, principalmente no que concerne ao controle dos sintomas (dor, desconforto, dispnéia, boca seca, respiração ruidosa, etc).
9. Na passagem da segunda para a terceira fase, a assistência ao paciente e/ou família no processo de tomada de decisão, é crucial para o estabelecimento do consenso. De acordo com a gravidade, a preferência e os valores destes, o modelo empregado pode ser mais paternalista ou mais compartilhado. O desenvolvimento de habilidades de comunicação é fundamental neste momento.

Fonte: Moritz et al. (2011, p. 27)

Quadro 2 – Sugestões de ações a serem tomadas na implantação de cuidados paliativos em ambientes críticos

Sugestões para ações paliativas integradas

- Providenciar o treinamento de habilidades em comunicação
- Diferenciar conferências planejadas (informação e verificação do entendimento sobre diagnóstico, prognóstico, tratamento; avaliação de potenciais conflitos/satisfação/confiança) de boletins médicos (informação sobre a evolução clínica diária do paciente)
- Verificar e promover a documentação de Diretivas Antecipadas
- Verificar o desejo dos envolvidos quanto à participação nas decisões
- Providenciar reuniões multidisciplinares
- Agendar reuniões para reavaliação de casos problemas
- Desenvolver protocolos para a abordagem de conflitos
- Estabelecer protocolos de controle de qualidade e de adesão às ações paliativas

Fonte: Moritz et al. (2011, p. 28)

Analisando os quadros acima, percebe-se que o conhecimento dos CP deve fazer parte do bom atendimento de pacientes internados em UTIP, pois, o objetivo principal é qualificar a assistência ao paciente crítico, desenvolvendo recomendações que visam a capacitação da equipe médica e multidisciplinar.

Já nos estudos realizados por Piva, Garcia e Lago (2011, p. 79), afirmam que quase no total dos óbitos hospitalares em pediatria ocorre na UTIP ou UTIN, tendo a sequência o centro cirúrgico, porém, em menor escala, sala de emergência, unidade de oncologia e enfermarias pediátricas. Ressaltam referidos autores que as UTIP vêm apresentando uma queda nas taxas de mortalidade, estando entre 4 a 10%. Contudo, a maioria dos óbitos que ocorrem em UTIP apresentam algum tipo de limitação de suporte vital. “Essa proporção de limitação de suporte vital em UTIP Brasileiras tem oscilado entre 35 e 55%” (p. 79).

Complementa os autores que muitas crianças em fase terminal de doença irreversível quando internadas em UTIP acabam recebendo um tratamento centralizado na cura, desconsiderando desta forma os cuidados paliativos e as reais necessidades nos momentos que antecedem o final de vida desta criança. No Brasil, essa dificuldade em “cuidar” essas crianças é ainda mais acentuada, tendo como principais justificativas:

- a) a falta de ensino e treinamento (tanto na graduação como na residência médica) para lidar com os aspectos que envolvem o final de vida, tais como: fundamentos bioéticos, habilidades de comunicação e estratégias assistenciais; b) apesar dos cuidados paliativos terem sido eleitos pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como uma prioridade há mais de uma década, a sua definição como área de atuação para diversas especialidades médicas brasileiras (geriatria, oncologia, clínica médica, pediatria entre outros), apenas agora vem sendo discutida.

Consequentemente, pediatras, neonatologistas e intensivistas pediátricos ressentem-se da falta desse treinamento, mantendo sua atuação no extremo da medicina curativa mesmo naqueles casos onde essa prática mostra-se ineficaz; c) por desconhecimento, ainda hoje, alguns médicos questionam o amparo ético e legal de prover cuidados paliativos e limitação de tratamento em pacientes em fase final de doença (PIVA; GARCIA; LAGO, 2011, p. 79).

Vale ressaltar que é difícil determinar qual criança vai se beneficiar dos CP. Esses cuidados hoje são reservados as crianças que vão morrer ou se encontram em situações terminal. Portanto, outras crianças que se beneficiariam desse serviço podem não vir a recebê-lo por falta de conhecimento dos pediatras.

As atitudes e os valores humanos têm sido tradicionalmente estudados desde a Psicologia Social, sendo conceitos referidos já no início do século passado (THOMAZ; ZAANIECKI, 1918-1984). Em termos de prudência, assume-se que os valores predizem as atitudes das pessoas, e que estas, principalmente, seriam as melhores explicadoras e a intenção comportamental e do comportamento em si (ROKEACH, 1981).

Rego (2003) enfatiza que na Educação Médica, embora o ensino e o aprendizado das atitudes não ocupem habitualmente a preocupação dos agentes elaboradores dos currículos, são difusamente reconhecidas as necessidades e a importância do educando incorporar atitudes positivas ou construtivas, frente a um universo muito diversificado de aspectos relacionados ao exercício da Medicina. O desenvolvimento moral do indivíduo, tem que seus antecedentes na filosofia de Platão, para quem, quando um ser racional conhece o que é correto – o BEM – não pode não agir corretamente e, de Kant, para quem a ação moral se baseia na vontade boa, conforme a razão, e só vale se é vivenciada como um dever universalizável.

Referido autor propõe o que se pode chamar de rehumanização da prática médica por meio da educação bioética dos estudantes em Medicina, que referido autor considera *prima facie* capaz de proteger os pacientes do encontro/desencontro clínico, mas também os profissionais de saúde em suas inter-relações e em suas relações com as instituições. Esse mérito diz respeito ao sentido mais importante da Bioética, ou seja, ao fato desta não só servir para analisar imparcialmente, e resolver normativamente conflitos entre agentes e pacientes morais, mas sobretudo, para proteger as pessoas, atores desses conflitos em suas vulnerabilidade de seres finitos e mortais (REGO, 2003).

Se no campo do desenvolvimento das habilidades técnicas ou da competência técnica, existem várias escolas no mundo que tem uma atuação satisfatória, no desenvolvimento das competências relacionais, como as de comunicação e ética, elas deixam muito a desejar. Mais do que nunca é preciso deixá-las pensar, debatendo criticamente a realidade com a qual elas convivem e preparando-se para atuar em sua vida profissional de forma autônoma e dialogadora, respeitando o outro e suas próprias visões de mundo e os direitos humanos. A Escola de Medicina tem esse papel (REGO, 2003).

Conforme destacado acima, é de extrema importância a conscientização da população brasileira sobre os Cuidados Paliativos para que o sistema de saúde brasileiro mude sua abordagem aos pacientes portadores de doenças que ameaçam a continuidade de suas vidas. Lembrando que Cuidados Paliativos é uma necessidade de saúde pública, ou seja, uma necessidade humanitária.

Desta forma, com os avanços tecnológicos, torna-se importante a busca de um embasamento não somente ético-profissional, como também, o bioético, visando auxiliar na tomada de decisões, evitando assim, os aspectos puramente emocionais.

Os valores e os princípios éticos de acordo com a AMIB (2015, p. 1), “são as normas de regulação do comportamento humano. A ética é um importante instrumento para o convívio social”. Deve-se estar atento, pois, a conotação sobre o que é o certo, o justo e o correto, muitas vezes pode variar de acordo com as diferentes culturas, religiões e até mesmo, o momento político-social. Portanto, deve-se buscar harmonizar os interesses individuais com os do coletivo, procurar sempre um bom relacionamento no convívio social.

E, no que tange a Bioética, Hossne (2014, p. 490) salienta que um de seus objetivos é “respeitar a autodeterminação das pessoas e assegurar a realização de seus desejos e vontades, buscando respeitar a dignidade das pessoas, com a consequente evolução da qualidade de vida de uma comunidade”. Por isso, a reflexão, no campo de Bioética é tema de extrema importância aos diversos profissionais da saúde (médicos, enfermagem e psicólogos), que prestam serviço à pacientes, devendo estar atentos quanto a não banalização do fato e fornecer todo apoio e informação possíveis, pois, deve-se respeitar o luto para que ele não se torne ainda maior.

Nesse sentido, em estudos realizados por Siqueira (2012, p. 69), o autor reforça que a relação profissional de saúde-paciente “nunca deixará de ser a

interação intersubjetiva experimentada por duas pessoas e, por mais assimétrica que seja, somente será eficaz se for conduzida com diálogo respeitoso e acolhimento fraterno”.

Para Siqueira (2012, p. 73), “os conflitos morais não se resolvem simplesmente com a imposição de normas ou por meio da adoção de alguns referenciais éticos sem que sejam levados em conta os interesses de todos os envolvidos no caso”. Por outro lado, considera-se a formação dos profissionais de saúde, onde “os docentes deveriam valorizar o momento privilegiado das sessões clínicas e incentivar a introdução na discussão com os alunos de questões referentes aos valores morais dos pacientes”.

E, conforme Bifulco e Lochida (2009), resta-nos propor a extensão de estudos sobre o tema nas instituições de ensino, levando-se em consideração a universalidade do problema no Brasil.

Siqueira (2012, p. 75) complementa que o Brasil conta atualmente com “três diferentes instâncias para o controle ético dos procedimentos médicos”. Duas delas com funções normativas, a Comissão de Ética Médica e a de Ética em Pesquisas com Seres Humanos, respectivamente submetidas aos Conselhos Regionais e Federal de Medicina e às Comissões de Ética em Pesquisa (Sistema CEP/CONEP). A terceira, com atribuições consultiva e formativa são os Comitês Hospitalares de Bioética, que ainda carecem de melhor compreensão e reconhecimento por parte dos profissionais de saúde.

Complementa referido autor que em trabalho realizado pelo Comitê de Bioética da Faculdade de Medicina da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, “constatou que entre 1997 e 2007 foram avaliados 82 casos clínicos, o que significa uma média anual de 8,2 consultas. Em período semelhante, um estudo dinamarquês apresentou uma média de 4,4 consultorias por ano, nos EUA, um levantamento realizado por 113 Comitês Hospitalares de Bioética mostrou que a maioria deles havia realizado uma média anual de apenas 5 consultorias.” (SIQUEIRA, 2012, p. 75). Analisando os índices acima, percebe-se que estão muito aquém dos esperados, tornando-se necessário realizar análise para conhecer os motivos desse desempenho insatisfatório. No que tange os dados clínicos, é de fundamental importância que os médicos “estejam seguros sobre o grau de certeza do diagnóstico e prognóstico da enfermidade, assim como da correta avaliação dos riscos e benefícios de todas as alternativas terapêuticas propostas” (p. 75).

Apesar da crescente implementação de estratégias para a prevenção de doenças e para a promoção da saúde no país, objetiva-se o aprimoramento da aplicação dos referenciais bioéticos, inferindo-se a necessidade de incluir o ensino da Bioética durante a graduação e pós-graduação das profissões da área de saúde, utilizando o contexto dos CP e CPP, como eixo teórico prático. (FABRIS et al., 2014).

Nesse contexto, a ampliação do presente trabalho, com o envolvimento de profissionais da saúde, de outras especialidades e de diferentes regiões, possibilitaria uma avaliação das práticas existentes entre os médicos paliativistas hoje atuantes no país. Esta análise auxiliaria na definição de Políticas Públicas necessárias a uma adequada e universal oferta de CP e CPP no âmbito da Bioética.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A humanidade atualmente vem se adaptando a várias definições e preceitos da sociedade, em cada cultura, religiosidade e espiritualidade, assumindo a realidade dos conceitos de vida e morte, que tendem a mudar a todo instante. Percebe-se que a morte vem sendo vista não como um episódio e sim como um processo, pois o processo de viver vem se estendendo de modo espontâneo através de algumas considerações epidemiológicas, e esta muitas vezes vem se prorrogar por um tempo conforme a patologia.

Os Cuidados Paliativos são ferramentas que estimulam a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, por meio de prevenção e alívio do sofrimento, sendo necessário a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. Portanto, os CP tendem a diminuir o sofrimento inerente à morte, visto que um dos princípios é que a morte é um processo natural. Porém, não se tem o objetivo de prolongar a vida, apenas de proporcionar conforto ao paciente até a chegada de sua morte.

Em relação aos CP nos três continentes, percebeu-se que estes envolvem decisões éticas, científicas, espirituais e filosóficas, estando relacionados ao humanismo. Porém, devido às diferenças de um continente para o outro ainda existe desencontros na forma de serem abordadas, mesmo que todas tenham como objetivo principal a manutenção da qualidade de vida do paciente inclusive de sua família, onde, ficou explícito que todo paciente em cuidados paliativos tem o direito à informação, autonomia, privacidade, assistência integral, ao alívio dos sintomas, aos cuidados imediatos após a morte e à assistência ao luto. Enfatiza-se que em países europeus, como a Inglaterra que é o berço do CP, e, este ensino é dado na graduação médica e em estágios de residência médica, fazendo a diferença no profissional de saúde.

A literatura voltada ao Brasil demonstrou que a terapia paliativa está caminhando junto com a terapêutica curativa, proporcionando melhor qualidade de vida às famílias e as crianças. Portanto, instituindo essa temática no decorrer do processo de formação do médico, em específico dos pediatras. Esta é uma necessidade real que irá beneficiar toda a equipe envolvida.

Conforme exposto no decorrer desse estudo, os CP vem crescendo no Brasil desde a década de 1990. No ano de 1997 foi fundada a Academia Nacional de

Cuidados Paliativos (ANCP) e em 2001 havia cerca de trinta serviços de Cuidados Paliativos dedicados a pacientes oncológicos, promovendo assistência ambulatorial, domiciliar e internação hospitalar. A ANCP lutou e conseguiu a regularização da Medicina Paliativa como área de atuação médica junto à Associação Médica Brasileira. Houve também uma iniciativa do Ministério da Saúde voltada para a universalização dos serviços de Cuidados Paliativos. Novas iniciativas pertinentes a este tema começaram a se destacar. Na área de formação Bioética, em 2004, foi criado o primeiro programa de Mestrado em Bioética, oferecido pelo Centro Universitário São Camilo de São Paulo. Na sequência, em 2008, foi criado o Mestrado e Doutorado em Bioética, pela Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília.

Vale ressaltar que para essas iniciativas serem desenvolvidas, devem levantar-se as questões econômicas, os recursos humanos, a consciencialização, a cooperação entre os serviços hospitalares, focando a educação e a formação dos profissionais. Nesse sentido, a orientação educacional tem o compromisso de auxiliar a escola em sua formação socializadora, criando ou reformulando ações pedagógicas educacionais, favorecendo a articulação de valores que resultem em atitudes éticas no ambiente do convívio social.

Verificou-se neste estudo que não há como estabelecer protocolos, pois, os CP se estabelecem como princípios. A incerteza das decisões médicas e os princípios dos CP e também os CPP e CP neonatais, avaliados a partir dos estudos comparativos em diversos países, direcionam que se deve utilizar a Bioética, como instrumento na formação do médico pediatra, para que ele possa atuar e desenvolver os CPP e CP neonatais, em suas áreas de atuação, mesmo não sendo um especialista.

A Bioética neste contexto demonstra que as soluções de dilemas éticos cotidianos são revestidas de verdades transitórias e sempre devem guardar respeito à dignidade do ser humano enfermo, ressaltando que as tomadas de decisões devem ser feitas com humildade, tolerância e respeito ao pluralismo moral presente na sociedade.

Com os resultados desta pesquisa, ficou evidente a necessidade de maior incentivo ao ensino dos Cuidados Paliativos e Bioética na graduação e pós-graduação das profissões da área da saúde para o aperfeiçoamento das condutas

terapêuticas em fim de vida, da relação com o paciente e da comunicação com a família.

Assim sendo, a Bioética pode ser uma ferramenta indispensável para os profissionais que terão a vida dos outros nas mãos, e que por isso mesmo, deverão fazer todo o possível para que “os outros” que deles dependem, sejam não só tratados, mas em primeiro lugar reconhecidos ao mesmo tempo em sua fragilidade, em sua dignidade, em sua autonomia. De fato, sem esse reconhecimento do outro não existe vida ética, e menos ainda Bioética, mas somente biopoder.

Percebeu-se que o médico pediatra, o médico do Séc. XXI, impulsionado pela técnica, deixou de lado a face humana da medicina, e a sua arte tornou-se técnica. Não há necessidade de conceitos, e sim, de um novo olhar, para resgatar a humanidade presente em cada profissional. Desta forma, os futuros profissionais de saúde com esta nova grade curricular poderiam compreender melhor as necessidades emocionais e espirituais, perfazendo uma humanização no atendimento. Para tanto, a Bioética deve ser o agente transformador, aquele que na formação médica, proporciona esse “novo olhar”, o ideal a ser perseguido.

REFERÊNCIAS

- AMB – Associação Médica Brasileira. *Medicina paliativa: nova área de atuação*. Reportagem em: 27 set. 2011. Disponível em: <<http://www.amb.org.br/Site/Home/NOT%C3%8DCIAS/Medicina-Paliativa:-nova-%C3%A1rea-de-atua%C3%A7%C3%A3o%2035950.cnt>> Acesso em: 20 set. 2014.
- AMIB – Associação de Medicina Intensiva Brasileira. Dilemas Éticos no suporte ventilatório da SBP. In: I CONSENSO BRASILEIRO DE VENTILAÇÃO MECÂNICA EM PEDIATRIA E NEONATOLOGIA 2015. Disponível em: <<http://www.sbp.com.br/src/uploads/2015/02/I-CONSENSO-BRASILEIRO-DE-VENTILACAO-MECANICA-EM-PEDIATRIA-E-NEONATOLOGIA2.pdf>> Acesso em: 06 ago. 2015.
- ANCP – Associação Nacional Cuidados Paliativos. *O que são cuidados paliativos?* 2009. Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/anpc.php?p=oqueeucuidados>>. Acesso em: 14 jun. 2014.
- _____. *Recomendações para a Organização de Serviços de Cuidados Paliativos*. 2006. 32p. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf> Acesso em: 14 jun. 2014.
- BIFULCO, Vera Anita; IOCHIDA, Lúcia Christina. A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura. *Rev. Bras. Educ. Med.* [periódico na internet]. 2009 [acesso em 13 set. 2012];33(1):92 - 100. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-55022009000100013&script=sci_abstract&tlng=pt> Acesso em: 23 mar. 2016.
- BONAMIGO, Elcio Luiz; SILVA, Josimário. *Estratégias de ensino da Bioética*. São Paulo: All Print Editora, 2015.
- BRAGA, Fernanda de Carvalho; QUEIROZ, Elizabeth. Cuidados paliativos: o desafio das equipes de saúde. *Psicol. USP* [online]., v. 24, n.3, p. 413-429, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pusp/v24n3/a04v24n3.pdf>> Acesso em: 30 jul. 2015.
- BRASÍLIA. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Coordenação-Geral de Atenção Domiciliar. *Caderno de Atenção Domiciliar, Volume 2*. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/geral/cap_6_vol_2_cuidados_paliativos_final.pdf> Acesso em: 10 mai. 2014.
- BRUGUGNOLLI, Izabela Dias; GONSAGA, Ricardo Alessandro Teixeira; SILVA, Eduardo Marques da. Ética e cuidados paliativos: o que os médicos sabem sobre o assunto? *Revista Bioética*, v. 21, n. 3, p. 477-85, 2013. Disponível em: <www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a12v21n3.pdf> Acesso em: 10 set. 2015.

BUENO, Mariana; BUSSOTTI, Edna Aparecida; SAKITA, Neusa Keico; BARBOSA, Sílvia Maria de Macedo. Reflexões Sobre Cuidados Paliativos no Período Neonatal. *Prática Hospital*, ano IX, n. 50, mar./abr. 2007.

CAPELAS, Manuel Lupis Vila. *Cuidados paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens*: FACTOS. Fundação Manuzza Lefebvre D'ovidio Onlus, 2009.

CARLO, Marysia Mara Rodrigues do Prado. *Bioética e cuidados paliativos* (Slides). Universidade de São Paulo Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto e Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto. 2014. Disponível em: <http://www.cremesp.org.br/pdfs/eventos/eve_26052014_135442_Bioetica%20e%20Cuidados%20Paliativos%20-%20Marysia%20Prado%20de%20Carlo.pdf> Acesso em: 03 ago. 2015.

CARVALHO, Margarida Maria Lopes de. *Cuidados paliativos em Neonatologia: vivência dos profissionais de saúde numa Unidade Neonatal*. 2011. Disponível em: <http://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/1576/1/CARVALHO%20Margarida%20Margarida%20Lopes-TextoTESE.pdf>>. Acesso em: 10 jun. 2014.

CFM – Conselho Federal de Medicina. *Resolução CFM nº 1.805*, de 28 de novembro de 2006. Dispõe sobre “fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente”. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2006/1805_2006.pdf> Acesso em: 30 jul. 2015.

_____. *Resolução CFM 1995/2012*. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf> Acesso em: 05 ago. 2015.

_____. Cuidados paliativos serão abordados na APM. In: *Reunião Científica de Mulheres Médicas*, em 25 ago. 2011. Disponível em: <http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=22082:cuidados-paliativos-serao-abordados-na-apm-&catid=3:portal>. Acesso em: 15 set. 2014.

_____. *Fragilidade de cuidados paliativos no Brasil preocupa especialistas*. Reportagem em 05 fev. 2014. Disponível em: <http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=24471:fragilidade-de-cuidados-paliativos-no-brasil-preocupa-especialistas&catid=3:portal>. Acesso em: 20 set. 2014.

CHAVES, José Humberto Belmino; MENDONÇA, Vera Lúcia Gama de.; PESSINI, Leo; REGO, Guilhermina; NUNES, Rui. Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. *Revista Dor*, São Paulo, v. 12, n. 3, p. 250-5, jul./set. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rdor/v12n3/v12n3a11>> Acesso em: 16 mai. 2015.

CONGRESSO CRIANÇA 2015. *Recomendações internacionais para reformas curriculares segundo Association of American Medical Colleges (AAMC)*. (palestra proferida durante o Congresso). Curitiba, 2015.

CORTELLA, Mario Sergio; DIMENSTEIN, Gilberto. *A Era da Curadoria: o que importa é saber o que importa!* São Paulo: Papirus, 2015.

CREMESP – Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. *Manual CREMESP*. Disponível em: <www.cremesp.org.br>. Acesso em: 15 ago. 2015.

CRM-PR – Conselho Regional de Medicina do Paraná. *CRM-PR 2285/2010*. Dispõe sobre a Relação com pacientes e familiares. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/pareceres/CRMPR/pareceres/2010/2285_2010.htm> Disponível em: 05 ago. 2015.

EAPC – *European Association for Palliative Care*. Disponível em: <<http://www.eapcnet.eu/>> Acesso em: 10 mai. 2014.

FABRIS, Eveline; HAAS, Talis; MORITZ, Rachel D.; BONAMIGO, Elcio L. Perspectiva bioética da sedação e analgesia de pacientes em fim de vida: um estudo em hospital Universitário. *Revista Bioethikos*, Centro Universitário São Camilo, v. 8, n. 3, p. 251-261, 2014.

FIGUEIREDO, Marco Tullio de Assis. O que são cuidados paliativos? *Instituto Oncoguia*, atualização em 19 jun. 2012. Disponível em: <<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/o-que-sao-cuidados-paliativos/280/358/>>. Acesso em: 5 jun. 2014.

FLORIANI, Ciro A. Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia. *Jornal de Pediatria*, v. 86, n. 1, 2010.

FRANKL, Viktor. *Fundamentos antropológicos da psicoterapia*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

_____. *Em busca de sentido*. 31.ed. São Leopoldo: Sinodal; Petrópolis: Vozes, 2008.

FRIZZO, Karla; BERTOLINI, Greice; CARON, Ruggero; STEFFANI, Jovani A.; BONAMIGO, Elcio L. Percepção dos acadêmicos da medicina sobre cuidados paliativos de pacientes oncológicos terminais. *Revista Bioethikos*, Centro Universitário São Camilo, v. 7, n. 4, p. 367-375, 2013.

GODOY, Arilda Schmidt. Pesquisa Qualitativa: tipos fundamentais. *Revista de Administração de Empresas*, São Paulo, v. 35, n. 3, p. 20-29, mai./jun. 1995. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rae/v35n3/a04v35n3.pdf>>. Acesso em: 9 mai. 2014.

GOMES, Maria Miguel de Sá. *Cuidados paliativos pediátricos: o desmoronar de um absurdo*. 2010. Disponível em: <<http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/53598/2/Cuidados%20Paliativos%20Peditricos%20%20o%20desmoronar%20de%20um%20absurdo.pdf>>. Acesso em: 10 jun. 2014.

GUEDERT, Jucélia Maria; GROSSEMAN, Suely. Abordagem dos problemas éticos em pediatria: sugestões advindas da prática. *Revista Brasileira de Educação Médica*, Rio de Janeiro, v. 35, n. 3, jul./set. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-55022011000300009&script=sci_arttext> Acesso em: 16 mai. 2015.

HOSPITAL DE CÂNCER DE BARRETOS. *Cuidados paliativos*. Disponível em: <<http://www.hcancerbarretos.com.br/cuidados-paliativos>>. Acesso em: 14 jun. 2014.

HOSSNE, William Saad. Bioética: e agora, o que fazer? *Revista Bioethikos*, Centro Universitário São Camilo, v. 8, n. 1, p. 103-106, 2014.

INCA – Instituto Nacional de Câncer. *Cuidados paliativos*. 2014. Disponível em: <www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=474>. Acesso em: 12 jun. 2014.

LAGO, Patrícia M; DEVICTOR, Denis; PIVA, Jefferson P.; BERGOUNIOUX, Jean. Cuidados de final de vida em crianças: perspectivas no Brasil e no mundo. *Jornal de Pediatria*, Rio de Janeiro, v. 83, n. 2, supl. 0, mai. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572007000300013&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt><http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572007000300013> Acesso em: 10 jun. 2014.

LEVINAS, Emmanuel. *Da existência ao existente*. Campinas: Papyrus, 1998.

LEVINAS, E. *Difficile liberté*. 9. ed. Paris: Albin Michel, 2010.

LINHARES, Daniela Grignani; SIQUEIRA, José Eduardo de; PREVIDELLI, Isolde T.S. Limitação do suporte de vida em unidade de terapia intensiva pediátrica. *Rev. Bioét.* (Impr.), v. 21, n. 2, p. 291-7, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n2/a12v21n2.pdf>> Acesso em: 05 ago. 2015.

LOPES, Jorge. *O fazer do trabalho científico em ciências sociais aplicadas*. Recife: Universidade da UFPE, 2006. Disponível em: <<http://books.google.com.br/books?id=A321LE03ab8C&pg=PA220&dq=pesquisa+do+cumental&hl=pt-BR&sa=X&ei=wAdfUvjFDY-E8gTMtIGgCw&ved=0CDEQ6AEwAA#v=onepage&q=pesquisa%20documental&f=false>>. Acesso em: 5 jun. 2014.

LUZ, Protásio Lemos da. *As novas faces da Medicina*. Barueri, SP: Manole, 2014.

MACEDO, Neusa Dias. *Iniciação à pesquisa bibliográfica: guia do estudante para a fundamentação do trabalho de pesquisa*. 2. ed. São Paulo: Edições Loyola, 1994. Disponível em: <http://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=2z0A3cc6oUEC&oi=fnd&pg=PA7&dq=pesquisa+bibliogr%C3%A1fica+conceito&ots=SA5k2jAsIJ&sig=3B6lK8vB_hafDhTjLTzkZLvqdPM#v=onepage&q=pesquisa%20bibliogr%C3%A1fica%20conceito&f=false>. Acesso em: 10 mai. 2014.

MARINO JR, Raul. *Osler o moderno Hipócrates*. 1. ed. São Paulo: CLR Balieiro, 1999. v. 1. 89 p.

MATSUMOTO, Dalva Yukie. Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios – parte 1. In: CARVALHO, Ricardo Tavares; PARSONS, Henrique Fonseca. *Manual de cuidados paliativos ANCP*. 2.ed. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. 585p.

MINAYO, Maria Cecília. *O Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em Saúde*. Rio de Janeiro: Abrasco, 1992.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portal da Saúde. *Saiba o que são cuidados paliativos, a quem se destinam e onde são prestados*. Publicado em: 31 mai. 2010. Disponível em: <<http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/enciclopedia+da+saude/ministeriosaude/cuidados+paliativos/cuidadospaliativos.htm>> Acesso em: 05 mai. 2014.

MORITZ, Rachel Duarte; DEICAS, Alberto; CAPALBO, Mônica, FORTE, Daniel Neves; KRETZER, Lara Patrícia; LAGO, Patricia et al. II Fórum do "Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul": definições, recomendações e ações integradas para cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva de adultos e pediátrica. *Rev. Bras. Ter. Intensiva*, v. 23, n. 1, p. 24-9, 2011. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IscScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=586728&indexSearch=ID>> Acesso em: 20 mar. 2016.

OLIVEIRA, Reinaldo Ayer. (Coord.). *Cuidado paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP), 2008. 689p.

OSELKA, Gabriel (Coord.). *Bioética clínica: reflexões e discussões sobre casos selecionados*. 2. ed. / São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Centro de Bioética, 2009. 266p. Disponível em: <http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/bioetica_clinica_segunda_ed_out2009.pdf> Acesso em: 04 ago. 2015.

PESSINI, Léo. Cuidados Paliativos: alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos. *Rev. Prática Hospitalar*, v. 7, n. 41, 2005. Disponível em: <<http://www.praticahospitalar.com.br/pratica%2041/pgs/materia%2021-41.html>>. Acesso em: 20 jul. 2015.

_____. *Bioética: um grito por dignidade de viver*. São Paulo: Paulinas, 2006. 183p.

PESSINI, Léo. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. In: PESSINI, Léo; BERTACHINI, Luciana. *Humanização e cuidados paliativos*. 5. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2011. Cap. 12 – p. 181-208.

PESSINI, Léo; BERTACHINI, Luciana. *Humanização e cuidados paliativos*. 5. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2011. 344p.

PIVA, Jefferson Pedro; GARCIA, Pedro Celiny Ramos; LAGO, Patrícia Miranda. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, v. 23, n. 1, p. 78-86, 2011. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IscScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=586743&indexSearch=ID>> Acesso em: 10 ago. 2015.

PRORN – Programa de Atualização em Neonatologia. Disponível em: <<http://www.secad.com.br/medicina/programa-de-atualizacao-em-neonatologia/>> Acesso em: 20 ago. 2015.

REGO, Sérgio. *A formação ética dos médicos: saindo da adolescência com a vida (dos outros) nas mãos*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

REGO, Sergio; GOMES, Andréia Patrícia; SIQUEIRA-BATISTA, Rodrigo. Bioética e Humanização como Temas Transversais na Formação Médica. *Revista Brasileira de Educação Médica*, v. 32, n. 4, p. 482-491, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v32n4/v32n4a11.pdf>> Acesso em: 16 mai. 2015.

RIOS, Izabel Cristina. *Subjetividade contemporânea na Educação Médica: a formação humanística em Medicina*. (Tese Doutorado) – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

SBP – Sociedade Brasileira de Pediatria. *Ações para qualificação profissional*. Disponível em: <<https://www.sbp.com.br/sbp-servicos/acoes-para-qualificacao-profissional/>> Acesso em: 20 jul. 2015.

SILVA, Ednamare Pereira da; SUDIGURSKY, Dora. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. *Acta Pal. Enferm.*, v. 21, n. 3, p. 504-8, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002008000300020&script=sci_abstract&tlng=pt> Acesso em: 20 mai. 2015.

SILVA, Lincoln Justo da Silva. Organização dos cuidados paliativos neonatais e pediátricos. *IV Reunião de Ética – Funchal*, out. 2012. Disponível em: <<http://www.lusoneonatologia.com/site/upload/Funchal%202012%20-%20Organiza%C3%A7%C3%A3o%20dos%20cuidados%20paliativos%20neonatais%20-%20Lincoln%20Justo%20da%20Silva.pdf>>. Acesso em: 10 mai. 2014.

SILVA, Luciana Rodrigues. Reflexões sobre a Doutrina pediátrica. *Temas de Pediatria*, nº 95, 2014. Nestlé Nutrition Institute - Sociedade Brasileira de Pediatria. 27p. Disponível em: <http://www.sbp.com.br/pdfs/ultima_versao_Doutrina2014.pdf> Acesso em: 15 mai. 2015.

SIQUEIRA, José Eduardo de. Educação bioética para profissionais da saúde. *Revista Bioethikos*, Centro Universitário São Camilo, v. 6, n. 1, p. 66-77, 2012 (ARTIGO ORIGINAL). Disponível em: <<http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/91/a07.pdf>> Acesso em: 05 ago. 2015.

_____. A bioética e a revisão dos códigos de conduta moral dos médicos no Brasil. *Revista Bioética*, v. 16, n. 1, p. 85-95, 2008. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/pdf/artigo_completo_jose_eduardo.pdf> Acesso em: 4 ago. 2015.

VALADARES, Maria Thereza Macedo; MOTA, Joaquim Antônio César; OLIVEIRA, Benigna Maria. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. *Rev. Bioét.*, Brasília, v. 21, n. 3, p. 486-93, set./dez. 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a13v21n3.pdf>>. Acesso em: 16 mai. 2015.

WAGNER, Débora. *Estado da arte dos cuidados paliativos oncológicos: retrato da assistência no município de Juiz de Fora – MG.* (Dissertação) Mestrado em Saúde Coletiva. Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Juiz de Fora, 2013. Disponível em: <<http://www.ufjf.br/pgsaudecoletiva/files/2013/03/ESTADO-DA-ARTE-DOS-CUIDADOS-PALIATIVOS-O.pdf>> Acesso em: 10 set. 2014.

WITTMANN-VIEIRA, Rosmari; GOLDIM, José Roberto. Bioética e cuidados paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida. *Acta Paul. Enferm.* [online], v. 25, n. 3, p. 334-339, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n3/v25n3a03.pdf>> Acesso em: 06 ago. 2015.

ZOBOLI, Elma. Tomada de decisão em bioética clínica: casuística e deliberação moral. *Revista de Bioética*, (Impr), v. 21, n. 3, p. 389-96, 2013. Disponível em: <<http://www.uesb.br/ppgenfsaude/dissertacoes/turma5/ROSE-MANUELA-MARTA-SANTOS.pdf>> Acesso em: 18 set. 2015.