

**UNIVERSIDADE SANTA CECÍLIA**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DIREITO DA SAÚDE:**  
**DIMENSÕES INDIVIDUAIS E COLETIVAS**

**KAREN FERREIRA PATELLA**

**DILEMAS SOBRE AUTONOMIA DA VONTADE**  
**EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS**

**SANTOS/SP**

**2021**

**KAREN FERREIRA PATELLA**

**DILEMAS SOBRE AUTONOMIA DA VONTADE  
EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS**

Dissertação apresentada à Universidade Santa Cecília como parte dos requisitos para obtenção de título de Mestre no Programa de Pós-Graduação em Direito da Saúde, sob orientação de: Professora Doutora Renata Salgado Leme.

**SANTOS/SP**

**2021**

Autorizo a reprodução parcial ou total deste trabalho, por qualquer que seja o processo, exclusivamente para fins acadêmicos e científicos.

610.29 Patella, Karen Ferreira

P344d Dilemas sobre autonomia da vontade em Cuidados Paliativos Pediátricos/ Karen Ferreira Patella

- Ano de conclusão: 2021.

- 136 n. de f.

Orientador: Renata Salgado Leme.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Santa Cecília, Programa de Pós-Graduação em Direito da Saúde: Dimensões Individuais e Coletivas, Santos, SP, 2021

1. Cuidados Paliativos. 2. Autonomia. 3. Bioética 4. Pediatria. 5. Aspectos jurídicos. I. Leme, Renata Salgado. II. Dilemas sobre autonomia da vontade em Cuidados Paliativos Pediátricos.

*Dedico este trabalho à minha filha.*

## AGRADECIMENTOS

Ao Professor Doutor **Marcelo Lamy**, pela seriedade, competência e dinamismo junto ao programa de Pós-Graduação em Direito da Saúde: Dimensões Individuais e Coletivas.

Ao Professor Doutor **Fernando Reverendo Vidal Akaoui**, pela ajuda diante do momento pelo qual passei.

À Professora Doutora **Renata Salgado Leme**, pela orientação precisa e, acima de tudo, pela dedicação e amizade.

Aos Professores Doutores **Rosa Maria Ferreira Pinto** e **Renato Braz Mehanna Kamis**, por haverem aceitado compor a Banca de Qualificação.

À Doutora **Silvia Maria de Macedo Barbosa**, profunda conhecedora dos Cuidados Paliativos Pediátricos, que me guiou na escolha do tema devido à sua importância para a sociedade.

A meu pai, **Roberto Patella**, indivíduo brilhante em sua essência, inesquecível em suas atitudes e que me fez conhecer a palição a fundo, evitando seu sofrimento durante sua finitude.

A minha mãe, **Neide Ferreira Patella**, eterna guerreira, parceira diária, sempre ao meu lado para que eu conseguisse estudar, a fim de concluir esta obra.

À minha eterna amiga/irmã de outras vidas **Carolina Montemor Soares Messina Aberle**, cuja sensibilidade e doçura me trazem conforto nos momentos difíceis.

À minha sobrinha **Maria Laura Patella Couto** e cunhado **Walter Cesar Nunes Couto**, por terem me amparado tantas vezes nos cuidados com minha filha.

À minha irmã **Katya Lais Ferreira Patella Couto**, meu porto seguro, minha segunda mãe, motivo da minha existência. Pessoa de retidão de caráter e exemplo de vida. Sem ela, esta dissertação não existiria, pois foi quem me estimulou à realização do Mestrado.

À minha pequena **Giulia**, fonte de alegria e de vida.

A meus **pacientes**, com quem aprendo diariamente a arte da Medicina.

A **Deus**, por me permitir estar aqui na Terra e realizar esta dissertação.

*Uma criança é uma pessoa em todos os aspetos, em qualquer fase da vida.*

*É um dever respeitar a personalidade, individualidade, valores, história de vida e rotina diária da criança, dando apoio adequado que permita à criança sentir-se viva e presente até ao fim da vida. Salvar sempre a dignidade da criança através de um comportamento respeitoso mesmo que a criança se encontre num estado de inconsciência parcial ou completa devido à evolução da doença e/ou tratamentos.*

*Carta de Trieste*

## RESUMO

Os Cuidados Paliativos foram definidos pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1990, e redefinidos em 2002, como sendo uma abordagem que aprimora a qualidade de vida dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados a doenças, prevenindo e aliviando o sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta, tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual. (WHO, 2002). Os princípios dos Cuidados Paliativos incluem considerar a morte como um processo natural, reafirmando a importância da vida; não acelerar a chegada da morte, nem prolongar a vida com medidas fúteis. Na pediatria, os Cuidados Paliativos visam a prevenir, identificar e tratar crianças com doença crônica, progressiva e avançada, cuidando também das famílias e equipes que a atendem. A proposta deste trabalho consiste em estudar os Cuidados Paliativos Pediátricos, seus princípios bioéticos e legais, e discutir acerca dos dilemas que envolvem autonomia da vontade do menor frente às decisões quanto ao fim de vida. Para a discussão teórica da temática em questão, foi realizada uma revisão da literatura, optando-se por privilegiar os periódicos de divulgação científica. Foram consultados os periódicos da CAPES e a Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), por meio das bases de dados Scientific Electronic Library Online (SCIELO), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs) e Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (Medline). Na busca eletrônica de artigos científicos e indexados nas bases de dados, foram utilizados os seguintes Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e suas combinações em inglês, português e espanhol: Cuidados Paliativos Pediátricos, autonomia, bioética, interesse superior da criança. Concluiu-se que os Cuidados Paliativos apropriados, em qualquer fase da doença limitante de vida, mostram-se mais vantajosos, quando colocados em prática desde o diagnóstico da doença, em conjunto com outras terapias de cunho curativo ou controlador da doença. No que tange à autonomia, a avaliação da livre manifestação decisória do paciente pediátrico é uma das mais complexas questões éticas impostas ao profissional da saúde, devendo a busca pelo melhor interesse da criança e do adolescente ser o caminho utilizado para alcançar o fim almejado, qual seja, conceder ao paciente pediátrico a dignidade da morte.

**Palavras-Chave:** Cuidados Paliativos. Bioética. Autonomia. Pediatria.

## ABSTRACT

Palliative Care was defined by the World Health Organization (WHO) in 1990, and redefined in 2002, as an approach that improves the quality of life of patients and families facing problems associated with diseases, through the prevention and relief of suffering, through early identification, correct assessment and treatment of pain, and other physical, psychosocial and spiritual problems. The principles of Palliative Care include considering death as a natural process, reaffirming the importance of life, not accelerating the arrival of death, nor prolonging life with futile measures. In pediatrics, Palliative Care aims to prevent, identify and treat children with chronic, progressive and advanced disease, also taking care of the families and teams that care for them. The purpose of this search is to study Pediatric Palliative Care, its bioethical and legal principles, and to discuss the dilemmas involving the autonomy of the will of the minor in taking decisions regarding the end of life. For the theoretical discussion of the subject in question, a literature review was carried out, opting to privilege the journals of scientific dissemination. CAPES journals and the Virtual Health Library (VHL) were consulted, in addition to using the Scientific Electronic Library Online (SCIELO), Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences (Lilacs) and Medical Literature Analysis and Retrieval Databases System Online (Medline). In conducting electronic search for scientific articles in databases, the following Health Sciences Descriptors (DeCS) and their combinations in English, Portuguese and Spanish were used: Pediatric Palliative Care, autonomy, bioethics, the child's best interest. The conclusion was made that Palliative Care appropriate at any stage of the life limiting disease, is more advantageous, when put into practice from the point that the disease is first diagnosed, in conjunction with other curative therapies or therapies to control the disease. Regarding autonomy, the evaluation of the pediatric patient's free decision-making is one of the most complex ethical questions imposed on the health professional, and the search for the best interest of the child and adolescent should be the path used to reach the desired end, which is granting the dignity of death to the pediatric patient.

**Keywords:** Palliative Care. Bioethics. Autonomy. Pediatrics.

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	11
<b>1 a arte de curar</b> .....	15
<b>2 hospice e história dos cuidados paliativos</b> .....	24
<b>3 cuidados paliativos</b> .....	36
<b>3.1 definição de cuidados paliativos</b> .....	36
<b>3.2 implementação dos cuidados paliativos</b> .....	42
<b>3.3 elegibilidade e assistência</b> .....	45
<b>4 cuidados paliativos em pediatria</b> .....	49
<b>4.1 definição</b> .....	49
<b>4.2 elegibilidade para cuidados paliativos em pediatria</b> .....	52
<b>4.3 cuidados paliativos peri e neonatais</b> .....	55
<b>4.4 recomendações mundiais de cuidados paliativos em pediatria</b> .....	57
<b>5 considerações bioéticas em cuidados paliativos</b> .....	59
<b>5.1 bioética</b> .....	59
<b>5.2 bioética e cuidados paliativos</b> .....	66
<b>6 aspectos jurídicos dos cuidados paliativos</b> .....	71
<b>7 a prática da autonomia em pediatria</b> .....	79
<b>7.1 considerações preliminares</b> .....	79
<b>7.2 autonomia em pediatria</b> .....	83
<b>7.3 melhor interesse e direitos de personalidade</b> .....	92
<b>8 tomada de decisão em fim de vida e valores centrados no paciente pediátrico</b> .....	97
<b>8.1 aspectos iniciais</b> .....	97
<b>8.2 limites da autoridade parental</b> .....	103
<b>8.3 tomada de decisão compartilhada</b> .....	108
<b>CONCLUSÃO</b> .....	115
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	120

## INTRODUÇÃO

*Cuidar adequadamente de uma criança durante a fase de fim de vida é um desafio de equilíbrio entre abandono terapêutico e excesso de zelo. Os serviços de Cuidados Paliativos específicos para crianças podem constituir uma solução adequada para este problema.*  
Carta de Trieste

Os Cuidados Paliativos tiveram início de forma superficial no século IV. Pacientes em fase final da vida eram cuidados em suas próprias casas por pessoas comuns. Posteriormente, a igreja assumiu o papel de cuidar de pessoas portadoras de doenças incuráveis que se encontravam na terminalidade da vida. Isso se estendeu até a Idade Média (PESSINI, 2001).

A forma paliativa de tratar iniciou-se na década de 1960, no Reino Unido, com Cicely Saunders, médica, enfermeira e assistente social. Em 1967, em Londres, surgiu o hospital *Saint Christophers*, cujo foco era a medicina paliativa. (PINELI et al., 2016).

O objetivo primordial da medicina sempre foi promover a cura. Todavia, com o surgimento de novas tecnologias e desenvolvimento do conhecimento, descobriu-se que, em algumas situações, não havia a possibilidade de cura, o que mostrou a necessidade de uma nova modalidade de cuidar. Em outras palavras, o indivíduo continuaria sendo assistido, porém curá-lo não seria a meta, mas sim proporcionar-lhe qualidade de vida até a morte (BIFULCO; IOCHIDA, 2009).

A medicina passou, então, a olhar o paciente como um todo. Os Cuidados Paliativos, exercidos por uma equipe multidisciplinar, objetivam identificar os sintomas físicos e psicológicos que causam desconforto e sofrimento tanto para o doente, como para a família. Muitas vezes, para que o tratamento se torne eficaz, se faz necessário que a equipe seja capacitada para reconhecer e valorizar as dimensões dos cuidados espirituais, usando a espiritualidade como uma ferramenta para proporcionar mais qualidade de vida e alívio do sofrimento.

Os Cuidados Paliativos foram definidos pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1990, e redefinidos em 2002, como sendo uma abordagem que aprimora a qualidade de vida dos pacientes e famílias que enfrentam

problemas associados a doenças, prevenindo e aliviando o sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta, tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual. (WHO, 2002).

Os princípios dos Cuidados Paliativos incluem considerar a morte como um processo natural, reafirmando a importância da vida; não acelerar a chegada da morte, nem prolongar a vida com medidas fúteis; propiciar o alívio da dor e outros sintomas penosos; associar espiritualidade e psicologia na estratégia do cuidado; apoiar a família a fim de que ela enfrente a doença do paciente e sobreviva ao período de luto. (HERMES; LAMARCA, 2013)

A assistência paliativista que incluiu o público infantil recentemente teve início nos Estados Unidos, sendo consolidada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), no ano de 1998, como a subárea dos Cuidados Paliativos Pediátricos, dedicada ao atendimento e ao acompanhamento de crianças portadoras de doenças limitantes ou ameaçadoras da vida, prestando apoio e suporte também aos familiares. (WHO, 2002)

Em outras palavras, em pediatria, os Cuidados Paliativos visam a prevenir, identificar e tratar crianças com doença crônica, progressiva e avançada, cuidando também das famílias e equipes que a atendem. Tais cuidados, apropriados em qualquer fase da doença, mostram-se mais vantajosos, quando colocados em prática desde o diagnóstico da doença, em conjunto com outras terapias de cunho curativo ou controlador da doença subjacente. (IGLESIAS; ZOLLNER; CONSTANTINO, 2016)

Além da humanização dos cuidados para garantir melhor qualidade de vida, os Cuidados Paliativos têm como um de seus principais pilares a busca por proporcionar uma morte com qualidade, com humanização e alívio dos desconfortos. Essa filosofia entende a morte como parte da vida, sendo um processo natural, inerente a todos os seres vivos e que demanda cuidado, atenção e respeito à dignidade em todo o seu percurso.

A Carta dos Direitos da Criança em fim de Vida (Carta de Trieste, 2013) mostra que a sociedade evita discutir doença e morte quando se trata de crianças.

Ao longo da formação profissional desta pesquisadora, como médica e cirurgiã, e, depois, na especialização, em cirurgia pediátrica, percebeu-se a dificuldade de tomada de decisão frente aos pacientes em estado de fim de vida.

O contato desta pesquisadora com os Cuidados Paliativos é recente. Em sua jornada em hospital público, reconheceu ali uma nova visão e um contexto diferente para os pacientes sem possibilidade de cura. Porém os conflitos entre a equipe de profissionais de saúde e as famílias desses menores chamaram a atenção dela e houve um interesse por tal problemática.

A proposta deste trabalho consiste, pois, em estudar os Cuidados Paliativos Pediátricos, seus princípios bioéticos e legais, e discorrer acerca dos dilemas que envolvem autonomia da vontade do menor frente às decisões quanto ao fim de vida.

Para a discussão teórica da temática em questão, fez-se uma revisão narrativa da literatura, com caráter amplo, cuja proposta é discorrer sobre os Cuidados Paliativos Pediátricos, sob o ponto de vista teórico contextual, mediante análise e interpretação de produção científica existente.

Para responder à questão norteadora “dilemas sobre autonomia de vontade em Cuidados Paliativos Pediátricos”, foram consultados os Periódicos CAPES e a Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), por meio das bases de dados *Scientific Electronic Library Online* (SCIELO), *Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde* (Lilacs) e *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (Medline).

Na busca eletrônica dos artigos científicos e indexados nas bases de dados, utilizaram-se os seguintes Descritores da Ciência da Saúde (DeCS) e suas combinações nas línguas inglesa, portuguesa e espanhola: Cuidados Paliativos Pediátricos, autonomia, bioética, melhor interesse da criança.

Têm-se, dessa forma, ao longo do desenvolvimento deste trabalho, oito capítulos.

O primeiro aborda a história da medicina e o desejo de curar.

O segundo trata dos *hospices* e da visão histórica do surgimento dos Cuidados Paliativos.

O terceiro discute a respeito dos Cuidados Paliativos numa perspectiva teórica.

O quarto apresenta uma visão dos Cuidados Paliativos em pediatria, apontando as diferenças entre essa forma de tratar do adulto e da criança.

O quinto capítulo traz à tona a Bioética e sua aplicação nos Cuidados Paliativos.

O sexto discorre sobre os aspectos jurídicos dos Cuidados Paliativos.

O sétimo enfatiza os aspectos da autonomia do menor em relação aos Cuidados Paliativos.

O oitavo preocupa-se em apontar dados da literatura acerca da tomada de decisão e dos valores centrados no paciente.

## 1 A ARTE DE CURAR

*Curar algumas vezes, aliviar quase sempre, consolar sempre.*  
*Hipócrates*

Foi na Ilha de Cós, na Grécia, ao redor de uma árvore, o lugar onde tudo começou. Segundo relatos, Hipócrates reunia-se com seus discípulos para ensinar a arte médica, no século V a.C. Era uma medicina nova para a época, que deixava o misticismo e trazia a ética e a dignidade para aquele que a aplicava: o médico. (REZENDE, 2009)

Os ideais que nasceram naquele plátano permanecem vivos até os dias de hoje e indicam os valores perenes da Medicina: busca pela verdade, respeito pela vida, amor pela arte médica, solidariedade, desejo de ser útil, alívio de sofrimentos, dignidade e interesse sincero pelo próximo necessitado.

O símbolo da Medicina, um bastão envolto por uma serpente, caracteriza Asclépio ou Esculápio, deus da mitologia grega, que representava a Medicina. Em todas as escavações, Asclépio aparece segurando um bastão com uma serpente, tendo como significado:

- Bastão – árvore da vida; início e fim; vida e morte; poder; símbolo de magia.
- Serpente – simbologia do Bem e do Mal; da Saúde e da Doença; sua troca de pele pode remeter ao rejuvenescimento; elo entre o material e espiritual.

O mais antigo registro de Asclépio se dá na obra de Homero – **Ilíada** – onde é citado como um mortal governante de Tricca e médico, que aprendera a arte da cura com o centauro Quiron e passou seus ensinamentos para os filhos Podalírio e Macaão. Bem mais tarde, o poeta romano Ovídeo deixa um relato sobre a sua história na obra **Metamorfosis**. (KOCH, 2011)

Segundo a obra, não havia donzela mais linda em toda a Tessália do que Corônis. Apolo havia se apaixonado por ela e se tornaram amantes. O corvo de Apolo descobriu a traição de Corônis com o jovem Ischys e contou ao seu mestre, que, enfurecido, solicitou a sua irmã Artemis que disparasse uma seta contra o peito daquela que o fazia sofrer. Arrancando a seta ensanguentada, Corônis bradou: “Oh Febo Apolo, decerto eu mereci esta punição, mas por que

não esperaste até que eu desse à luz ao nosso filho? Agora ambos morreremos”. Apolo, arrependido e com ódio, amaldiçoou o corvo e desceu do Olimpo, tomando Corônis em seus braços, já sem vida. Mas seus poderes não lhe devolveram a vida. No momento em que ela foi colocada sobre a pira para ser cremada, Apolo retirou seu filho ainda vivo do ventre de Corônis e o entregou para Quíron, o sábio centauro, que havia educado vários heróis, para que o criasse.

A filha de Quíron, Ocirroé, capaz de prever o futuro, disse: “Menino, tu que trazes a saúde para todo o mundo, que possas crescer e florescer! Os mortais muitas vezes deverão suas vidas a ti, e te será concedido o poder de trazer de novo à vida os que morreram. Mas um dia deixará os deuses zangados por tamanha ousadia, e o raio de teu avô impedirá que o repitas, e de um deus imortal serás reduzido a um cadáver inerte. Mas depois, deste cadáver mais uma vez serás tornado um deus, e por mais uma segunda vez, renovarás o teu destino.”

Essa criança recebeu o nome de Asclépio e cresceu com Quíron, aprendendo a arte das plantas medicinais e da cura. De Atena ele recebeu seu sangue mágico por cujo poder podia tirar a vida de alguém e ressuscitar os mortos. Hades, deus dos mortos, exigiu que Zeus tomasse uma atitude, pois o poder de Asclépio era tamanho que seu reino estava despovoado. Zeus, então, matou Asclépio.

O culto de Asclépio disseminou-se pela Europa e pelo norte da África, assim como pelo Oriente próximo, em torno do fim do século VI a.C., com a criação de vários templos e santuários que serviam como hospitais. No Grande Império Romano, ficou conhecido pelo nome de Esculápio.

Com a peste em Atenas, no ano de 420 a.C, a invocação a Asclépio aumentou sua popularidade, e sua fama cresceu juntamente com a de Higeia, criando lendas básicas sobre profilaxia e tratamento em medicina. Higeia era vista como a saúde. Seus seguidores acreditavam que para tal o indivíduo devia seguir as leis naturais, e a medicina deveria atuar no entendimento dessas leis para o indivíduo manter um corpo saudável.

Os devotos a Asclépio acreditavam que a medicina tinha como finalidade a cura, através de cirurgias, agentes sobrenaturais ou medicamentos. Não se preocupavam com a prevenção.

Com a Guerra do Peloponeso, o culto ao deus-herói Asclépio alcançou enorme popularidade. Muitos sacerdotes foram formados acreditando que *harmatíai* (as faltas, os erros, o não comedimento) provocava, no ser humano, problemas que levavam a ideias fixas, capazes de gerar doenças. (KOCH, 2011)

Muitos templos foram construídos, como o santuário do Epidauro, um dos mais famosos e importantes monumentos arquitetônicos gregos do século IV a.C, que possuía mais de 160 aposentos para peregrinos, podendo ser comparado, nos dias de hoje, a um hospital para viajantes.

Outros templos foram construídos, como os da ilha de Cós, durante o período helenista; o de Pérgamo, durante o Império Romano; e o de Cirene. Asclépio foi um dos primeiros deuses gregos a serem assimilados pelos romanos após uma praga em 293 a.C. (KOCH, 2011)

A tradição da medicina atual diz-se derivada de Asclépio assimilada por Hipócrates, considerado por muitos o pai da medicina Ocidental. Ele era descendente de uma linhagem de sacerdotes médicos que se dizia derivada de deus. Formou-se no Santuário de Asclépio em Cós, com uma visão mais científica e empírica, porém mantinha muitos aspectos da doutrina, ainda crente no folclore religioso, dando grande atenção aos sonhos como parte do diagnóstico.

Hipócrates usava o método indutivo, de observação clínica, ou seja, empírico. Em sua filosofia, as doenças, durante um período de tempo, evoluem silenciosamente até alcançarem um momento crucial, o *krisis* (crise), quando a doença se define por si. O bom médico deve saber identificar o *kairós* no momento oportuno, que dura um tempo, *khronos*, que não pode ser perdido.

O *Corpus Hippocraticum* ou *Coleção Hipocrática* consta de cerca de 72 tratados e é sua maior obra. Os mais importantes capítulos são: (KOCH, 2011)

- *Aforismos.*
- *Da Medicina Antiga.*
- *Da Doença Sagrada.*
- *Epidemias.*
- *Da Cirurgia.*
- *Das Fraturas.*
- *Das Articulações.*

- *Dos Instrumentos de Redução.*
- *Dos Ferimentos na Cabeça.*
- *Prognósticos.*
- *Dos Ares, Águas e Lugares.*
- *Do Regime nas Doenças Agudas.*
- *Das Úlceras.*
- *Das Fístulas.*
- *Das Hemorróidas.*
- *Juramento.*
- *Lei.*

Tal obra de Hipócrates foi traduzida por dois grandes mestres: Littrè e de Jones e daí saíram as bases da Medicina e seus objetivos.

O Juramento de Hipócrates, tido como um patrimônio da Humanidade, pelo seu sentido moral e ético, é proferido no momento em que o estudante de Medicina se encontra apto a exercer a profissão com nobreza e seriedade.

Na tradução para a língua portuguesa, parte de seu tratado dizia:

Quanto à medicina, tal como eu a concebo, penso que o seu objetivo, em termos gerais, é o de afastar os sofrimentos do doente e diminuir a violência das suas doenças, abstendo-se de tratar os doentes graves para os quais a medicina não dispõe de recurso. (REZENDE, 2009, p.55-6)

Vê-se, com essas palavras, que Hipócrates não estava preocupado com a cura. Para ele, existiam quatro humores que se encaixavam na concepção do Universo, e estes se interligavam com os quatro elementos da Natureza (terra, ar, fogo e água), com as quatro qualidades (frio, quente, úmido e seco) e com as quatro estações (primavera, verão, outono e inverno).

O estado de saúde dependeria da exata proporção entre os humores e estes se alterariam por causas internas ou externas. O médico podia auxiliar com as forças curativas da Natureza, retirando um humor excessivo. Assim surgiram as terapêuticas chamadas: sangrias, purgativos, enemas e eméticos. (REZENDE, 2009)

Sendo assim, para Hipócrates, a cura dependia das forças da Natureza. O médico não dispunha de recursos para tratar de enfermidades graves. Não era função dele aliviar o sofrimento. Os doentes terminais ou incuráveis não eram

aceitos nos *Asklepeion*, locais semelhantes a hospitais, da época. (REZENDE, 2009)

Platão já havia anunciado o cérebro como núcleo de atividade psicológica, e Aristóteles postulou que o coração era o centro das emoções e da atividade mental, pois observou alterações no peito (os batimentos cardíacos) conforme mudanças no estado de humor.

Mas foi Galeno, médico e filósofo romano de origem grega, que transferiu para o comportamento humano o equilíbrio promotor da saúde e impulsionou a arte-ciência de curar. Ele via na natureza uma forma de energia de cura que cabia aos médicos descobrir como usar. Suas teorias influenciaram a ciência médica ocidental por mais de um milênio. Seus relatos de anatomia médica eram baseados em macacos, pois a dissecação de cadáveres humanos não era permitida. (TEIXEIRA, 1998)

Na Idade Média, a Medicina Árabe e a Latina ganharam espaço. Os árabes apresentaram uma forma misericordiosa de cuidar. O ato médico visava à felicidade do corpo, e a religião curava a alma e o corpo, como um todo. O Corão dizia que a cura estava no equilíbrio entre alma e corpo, e o médico devia ser especialista em ambos os campos. Já no Mundo Latino, o cuidar era um ato de benevolência, e a doença era um estado de deficiência, algo transitório. A cura era moderada pelo médico como algo transformador. (KOCH, 2011)

Paracelso surgiu na Renascença, época em que a sífilis apareceu. A natureza da filosofia é consequência de uma visão cosmológica, teológica, filosofia natural e medicina à luz de analogias e correspondências entre macro e microcosmos. Paracelso aplicou as teorias socráticas e platônicas no campo da natureza sistemática. Ele tentou entender o corpo como uma obra e deixou o cuidar como tarefa da Igreja. Ele quebrou paradigmas e seguiu suas próprias linhas de pensamento, fundamentando suas ideias num trabalho naturalista.

Com a evolução da Medicina e o pós-Cristianismo, o médico adotou para si a necessidade de consolar os doentes e as famílias. A partir do século XV, observam-se relatos de atos mais humanizados dentro da Medicina. (DEBUS, 1993)

Desde a Antiguidade, muito pouco se sabia sobre a anatomia e fisiologia humana. A falta de aulas práticas de anatomia na Universidade de Paris acabou levando Andre Vesalius, assim como Michelangelo, a frequentar cemitérios em

busca de ossos de criminosos ou vítimas de pragas. Vesalius graduou-se pela Universidade de Pádua e, em 1538, publicou seu primeiro trabalho, as *Tabulae Sex*, um conjunto de seis desenhos de anatomia feitos por ele próprio. Foi autor de *De Humani Corporis Fabrica Libri Septem* (mais conhecido como *Fabrica*), sua principal obra, concluída em 1543 após inúmeras dissecações de cadáveres. As ilustrações retratavam o sistema muscular e a atuação de cada músculo, explicando a mecânica do corpo humano.

Vesalius foi contra a ideia de que o coração era o centro das emoções e da mente, ditando tais funções ao cérebro. Descreveu a filtração glomerular, afirmando que os rins não filtravam a urina, e sim o sangue. Foi o primeiro a descrever o conceito de ventilação mecânica, destacando-se no campo da anestesiologia. (GOMES; MOSCOVICI; ENGELHARDT, 2015)

René Descartes, em 1647, foi premiado pelo rei da França com uma pensão. Iniciou seus trabalhos, descrevendo o corpo humano como uma máquina ativada pelo calor coletado do sangue. Para ele, o corpo humano é formado de matéria física, portanto tem propriedades comuns a qualquer matéria: tamanho, peso e capacidade motora. As leis que regem a física também são capazes de reger o corpo humano.

Descartes faz uma explicação cartesiana ao sistema circulatório: o corpo é uma máquina que necessita de um motor que possibilite as funções fisiológicas. A base desse motor é o fogo cardíaco que faz com que o sangue entre em ebulição e se distribua pelas artérias. O batimento cardíaco é uma consequência do movimento do sangue, o coração é obrigado a contrair quando não contém o sangue e incha quando recebe o sangue. (DONATELLI, 2003)

Observando robôs, criou a teoria do ato reflexo: um estímulo externo pode gerar um movimento corporal que independe da vontade do indivíduo.

Giovanni Battista Morgagni foi um anatomista italiano e considerado o fundador da anatomia patológica moderna. Foi professor de anatomia na famosa Universidade de Pádua. Ele publicou a substância de suas comunicações para a Academia em 1706, sob o título de *Adversaria anatomica*, a primeira de uma série pela qual ele se tornou conhecido em toda a Europa como anatomista. Contribuiu para a medicina com uma obra publicada em 1761, contendo cinco volumes nomeados: *Sobre os assentos e as causas de doenças*. Dedicou sua vida a experiências em dissecações e observações anatômicas, estabelecendo o

princípio fundamental de que a maioria das doenças tem origem em um órgão e tecido específico.

Lavoisier, em 1786, identificou o “ar vital”, conhecido por nós como oxigênio, caracterizado como partícula fundamental na respiração animal e produção de calor. Foi guilhotinado, na Revolução Francesa, por ter parte com a realeza.

Os séculos XVII e XVIII foram fundamentais para evolução da medicina. Surgiu um novo conceito: o corpo humano funcionaria como uma máquina, e o ato de cuidar faria parte do ato médico, mas como algo mecânico. O homem dividia-se em corpo e mente, e a forma de tratamento também se tornou dupla. (KOCH, 2011)

Bernardino Ramazzini, professor da Universidade de Pádua desde 1700, foi um precursor no uso de um derivado do quinino no tratamento da malária. A sua mais importante contribuição à medicina foi o trabalho sobre doenças relacionadas ao trabalho (doenças ocupacionais), chamado de *De Morbis Artificum Diatriba*, que relacionava os riscos à saúde, decorrentes de produtos químicos, poeiras, metais e outros agentes encontrados em trabalhadores de 52 ocupações. Foi um trabalho pioneiro, com papel fundamental no desenvolvimento do campo da medicina ocupacional. (KOCH, 2011)

Em 1666, o cientista Thomas Sydenham publicou seu primeiro livro: *Methodus curandi febres (Como curar febres)*. Em 1680, publicou duas cartas e respostas: uma sobre epidemias e outra sobre doenças venéreas. Após dois anos, publicou *Dissertações em cartas sobre o tratamento da varíola e da histeria* e, na sequência, um tratado sobre o tratamento da artrite e hidropsia. Seu último trabalho pode ser considerado um prenúncio do que seria o estudo sobre a patologia e prática médica. Foi também conhecido pelo tratamento expectante da varíola, pelo láudano (tintura de ópio) e pela descrição de coreia aguda ou Dança de São Vito. (KOCH, 2011)

Em 1796, Edward Jenner observou que as vacas possuíam feridas iguais às provocadas pela varíola nos humanos. Essa doença, nos animais, era chamada de *cowpox* e apresentava-se de forma mais leve que a varíola. A sabedoria popular dizia que quem lidava com as vacas não contraía varíola, e Jenner conduziu sua experiência a partir dessa crendice, com um menino de oito anos chamado James Phipps. Jenner inoculou em Phipps, usando pus das

feridas das mãos de uma vaqueira (Sarah Nelmes), portadora da varíola mais leve do tipo bovina. Logo após, Jenner pegou o líquido da ferida de um paciente com varíola e inoculou em Phipps. Semanas após, percebeu-se que o menino não havia desenvolvido a varíola. Descobriu-se, então, um método de imunização e o princípio da vacina. O primeiro instituto de vacina foi criado em 1799.

A humanidade evoluía e medidas sanitárias precisavam ser tomadas para manter a saúde da população. Johann Peter Frank, médico sanitarista alemão, foi considerado o pai do sanitarismo moderno. Formado em medicina pela Universidade de Estrasburgo e com doutorado na Universidade de Heidelberg, em 1785 foi para a Itália e depois para a Lombardia. Demonstrou que a saúde dos cidadãos era um dever do Estado. Ele foi diretor-geral de saúde pública na região da Lombardia, concebendo a saúde como política pública. (SINGER, 2006)

Chegando ao século XIX, a doença passou a ser considerada uma transição e transformação na vida das pessoas.

Todavia, as ciências naturais trouxeram uma nova visão do mundo e do homem. A vida passou a ser atribuída às ciências naturais. Os homens colocaram-se como centro, donos de si, responsáveis pelos seus atos e, assim, por suas vidas.

No final do século XIX, surgiu o sanitarismo propriamente dito e a necessidade de cuidar de si mesmo, melhorando os hábitos, como abolição do álcool e do fumo e melhoria da higiene pessoal.

Robert Koch, médico, patologista e bacteriologista alemão, foi um dos fundadores da microbiologia e um dos principais responsáveis pela atual compreensão da epidemiologia das doenças transmissíveis. As suas principais contribuições para a ciência médica incluem a descoberta e a descrição do agente do antraz e do seu ciclo, a etiologia da infecção traumática, os métodos de fixação e de coloração de bactérias para estudo no microscópio, assim como a descoberta, em 1882, do bacilo da tuberculose, que ficou conhecido como Bacilo de Koch. Em 1905, ganhou o prêmio Nobel de Fisiologia ou Medicina. (MÜNCH, 2003)

Ainda nesse século, surgiu a pioneira na arte de cuidar do doente e não da doença: Florence Nightingale. Ela abriu caminhos para uma nova e nobre

profissão, que hoje é estruturada e reconhecida. Modificou a maneira de lidar com o enfermo, dividindo com o médico a responsabilidade do cuidado.

Todavia, a mudança crucial foi causada por Rudolf Ludwig Karl Virchow. Em 1845, foi o primeiro a demonstrar que as células doentes derivam de células saudáveis de tecidos normais. Não aceitava a teoria de que os patógenos fossem os causadores de todas as doenças. Descreveu a leucemia de forma objetiva e introduziu termos novos, como trombose e embolia. Entrava-se, assim, na Era Celular. Seu livro **Celular Pathologie** demonstrou que a célula, unidade fundamental do ser vivo, era capaz de se replicar. (MAGALHÃES, 2010)

A partir desse momento, a natureza tornou-se a rede das relações humanas, e a medicina foi capaz de reunir leis que regem o corpo e o espírito. A doutrina dos humores deixou de ser a prática médica. As doenças passaram a ser identificadas como alterações celulares. Houve o desenvolvimento da embriologia, das estruturas celulares, do DNA, dos genes, do código genético e da continuidade da espécie, numa chamada Medicina Molecular.

Com a evolução da Medicina, muitos passaram a exigir o prolongamento da vida a qualquer custo, como aconteceu diversas vezes antes de Hipócrates.

Sendo assim, a medicina foi se tornando uma instituição social com objetivos de prevenir, diagnosticar e curar as enfermidades humanas, com a proposta de evitar as mortes sempre que fosse possível e reduzir seus efeitos, quando não se alcançasse o primeiro propósito.

A medicina hoje é uma ciência com instrumentos técnicos e sociais eficazes, construída por seres humanos que buscam a felicidade com base numa relação médico-paciente voltada para o cuidar e o bem-estar do paciente.

## 2 HOSPICE E HISTÓRIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

*Ao cuidar de você no momento final da vida, quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte.*  
Cicely Saunders

Avanços, descobertas e progressos ocorreram em todos os campos da medicina – radiologia, medicina nuclear, imunologia, radioterapia, quimioterapia. As novas gerações de médicos deixaram a faculdade sabendo que não mais assistiriam a mortes por difteria, varíola, poliomielite. Sentiam-se capazes de enfrentar, com facilidade, algumas infecções, até mesmo em domicílio, o que não eram capazes de fazer em décadas anteriores.

Pela primeira vez, a cura de doenças caracterizadas por elevado índice de mortalidade pareceu estar próxima. Investigações e tecnologias altamente sofisticadas trouxeram maior precisão para o diagnóstico e aumentaram a sobrevivência de alguns processos mórbidos, levando o médico a acreditar que o diagnóstico precoce – em particular no caso de câncer – aumentava a chance de cura. A medicina moderna tornou-se científica e cada vez menos humana. As doenças que antes eram letais transformaram-se em patologias sem ideal de cura, associando a longevidade dos pacientes, muitas vezes, à dor e ao sofrimento.

Os centros de medicina mantinham a mentalidade de trabalhar focados na pesquisa e na cura, assim como no prolongamento da vida. Os pacientes passaram a ser alvos de assistências invasivas, que nem sempre significavam o real desejo do paciente. O sofrimento, o tempo de internação prolongado, o isolamento social, as reais necessidades e angústias, até mesmo a vontade de viver ou morrer, via de regra, não eram levadas em consideração. Quantas vezes o sintoma que mais incomodava o doente não era o da doença, mas, sim, o efeito colateral de medicações para a tentativa de sua cura?

Embora a cultura, desde os remotos tempos, sempre tenha sido a necessidade de curar, iniciou-se uma observação a respeito da qualidade de atendimento oferecido. Percebeu-se, então, que, apesar dos excelentes recursos tecnológicos, o paciente sofria de dor por controle inadequado de

analgésia, que a maioria dos sintomas não eram aliviados, que não existiam respostas a respeito de seus medos, que as visitas médicas se tornavam cada vez mais esparsas conforme as falhas terapêuticas e que as necessidades espirituais não eram tratadas adequadamente.

A partir daí, o profissional de saúde passou a refletir sobre a sua conduta, equacionando o conhecimento com a promoção do bem-estar físico e espiritual do paciente, sobrepondo a dignidade do ser humano à ciência, fazendo com que os Cuidados Paliativos encontrassem seu espaço na Medicina.

Quando a doença progride e o tratamento curativo perde a chance de oferecer benefícios, os Cuidados Paliativos crescem em significado, surgindo como uma necessidade, quase que absoluta, pois a incurabilidade é uma realidade, e a morte não é sinal de fracasso. Uma equipe multidisciplinar bem preparada e experiente ajuda no controle dos sintomas materiais, ou não. Através de uma comunicação bem explícita e clara, o paciente e seus familiares passam a entender o processo de finitude da doença e planejam o tratamento com a equipe, de maneira a evitar sofrimento e dor. (CARVALHO; PARSONS, 2012)

O homem tenta aliviar o sofrimento de seu semelhante desde o seu aparecimento na Terra, e o Cuidado Paliativo surgiu dessa necessidade mais fundamentada, quando existiu a falha do curar.

A palavra francesa *hospice* é tradução do vocabulário latino *hospitium*, cujo significado é “hospedagem, hospitalidade”, traduzindo um sentimento de acolhida. No século IV, os *hospices* não estavam relacionados com cura ou medicina. Fabíola, religiosa discípula de São Jerônimo, colocava a sua casa à disposição para indivíduos necessitados, praticando a caridade cristã, oferecendo alimentos, vestindo os pobres e acolhendo estrangeiros, além de visitar os doentes sem chance de cura e prisioneiros. (CARVALHO; PARSONS, 2012; RODRIGUES, 2004)

No século VI, os Beneditinos acolhiam monges e peregrinos, expandindo esses cuidados a pobres enfermos. As pessoas doentes, sem chance de tratamento, recebiam alimentos e cuidados básicos, assim como conforto e cuidados espiritual. (RODRIGUES, 2004)

Na Idade Média, tais abrigos se expandiram, mas, durante o movimento da Reforma Protestante, muitos *hospices* foram fechados.

No século XIX, em 1842, em Lyon, Jeanne Garnier fundou a Ordem religiosa *Association des Dames du Calvaire*, após seu contato com a população doente, e abriu uma instituição para pacientes moribundos. (CAPELAS et al., 2014)

No ano de 1879, na Irlanda, as irmãs de caridade fundaram o *Our Lady's Hospice of Dying*, em Dublin, e logo após, em 1905, a Ordem da Irmã Mary Aikenheads criou o *Saint Joseph's*, na cidade de Londres. (CARVALHO; PARSONS, 2012)

Em 1893, Dr. Howard Barret fundou o *Saint Luke's Hospice*, na Inglaterra, para pessoas pré-morte em situação de vulnerabilidade social. Esse foi o único *hospice* a ser fundado por um médico e com os ideais mais equivalentes aos modernos. (RODRIGUES, 2004)

Cicely Saunders nasceu em 1918, na Inglaterra, e após estudar em um colégio interno tinha em mente formar-se enfermeira, porém foi desencorajada por seus pais. Acabou por cursar Ciências Políticas, Economia e Filosofia em Oxford e, no ano de 1939, com a eclosão da II Grande Guerra, inscreveu-se no treinamento de enfermagem do *Saint Thomas's Hospital*, em Londres, como voluntária. (RODRIGUES, 2004)

Destacou-se na função rapidamente e planejou um futuro brilhante como enfermeira, mas, devido a um problema nas costas, foi negada a ela a realização da profissão, por um médico. Cicely ficou frustrada, mas não parou. Engajou-se na tarefa de assistente social no hospital e envolveu-se em atividades que não cabiam a sua função, preocupando-se com o doente e a acolhida pela família do mesmo, no retorno ao lar. (RODRIGUES, 2004)

Em 1947, conheceu David Tasma, um judeu refugiado polonês, com diagnóstico terminal de câncer, num hospital escola em Londres. Esse encontro permitiu que ele lhe falasse sobre suas dores físicas, do sofrimento que a doença lhe trazia, da dor incontrolável, das suas necessidades espirituais. Após sua morte, Saunders continuou com o trabalho de assistente social, porém tornou-se enfermeira voluntária no *Hospice Saint Luke's*, em Londres. Passou a trabalhar no período noturno e foi orientada a cursar medicina, devido a esse lado humano com pacientes terminais. Iniciou o curso com 33 anos e, em 1959, formou-se, obtendo bolsa de estudos para realizar pesquisa no *Saint Mary's Hospital*.

Diante do sofrimento humano em fase terminal, realizou um estudo sobre o tratamento de dor no paciente incurável. No mesmo momento, tornou-se médica no *Saint Joseph's Hospice*, um local que abrigava pacientes terminais, dedicando-se à instituição por tempo integral.

Como médica do *Saint Luke's*, aplicou seus conhecimentos de enfermagem, seu lado humano, escutando, acolhendo, medicando, auxiliando no manejo da dor, tornando imperativa a analgesia de quatro em quatro horas, introduzindo o uso de opioides. Conseguiu tratar queixas comuns de pacientes terminais, como náuseas, vômitos, obstipação, depressão, dispneia, entre outras.

Cicely Saunders escreveu, entre 1958 e 1967, mais de 30 artigos a respeito de um melhor atendimento ao doente terminal. Realizou, no *St. Joseph's Hospice*, um estudo com 1100 pacientes com câncer, demonstrando a eficiência do alívio da dor quando os pacientes eram submetidos à analgesia regular em contrapartida ao uso de analgésicos conforme solicitação. O trabalho, publicado por Robert Twycross, demonstrou claras evidências de que os opioides não causavam dependência nem tolerância aos pacientes avaliados, e, sim, alívio real da dor. (CARVALHO; PARSONS, 2012)

Introduziu cuidados que não objetivavam a cura, auxiliando o paciente e sua família por meio de uma equipe multidisciplinar, o que garantia o retorno do paciente para o domicílio, assim como o acompanhamento da família após a morte.

Sendo assim, surgiu o ideal de construção de um *hospice* moderno, sempre pensando nos anseios do seu paciente tão querido. Todavia, Saunders precisava de recursos financeiros, o que foi proporcionado com a morte de Tasma, que lhe deixou uma soma, permitindo a construção do seu *hospice*.

Em 1963, Saunders proferiu uma palestra na Universidade de Yale, nos Estados Unidos, e detalhou o atendimento holístico e o potencial controle de sintomas de pacientes graves e terminais. (CUIDADO PALIATIVO, 2008)

Em 1965, iniciou sua vida acadêmica, proferindo cursos e palestras a respeito do lidar com o paciente terminal. Sua fama propagou-se e seus cursos ficaram famosos além do Reino Unido: em toda a Europa, Estados Unidos e Canadá.

Em 24 de julho de 1967, foi inaugurado o *Saint Christopher's Hospice*, cujo nome era uma homenagem cristã a São Cristóvão, lembrando que a morte é apenas uma parte da jornada. (RODRIGUES, 2004)

Muitos pacientes passaram a desejar terminar seus dias em casa, junto à família, e, em 1969, foi criada a equipe de *Cuidados Domiciliares do Saint Christopher's Hospice*, com profissionais capazes de auxiliar médicos e enfermeiros de serviços de saúde local. (RODRIGUES, 2004)

A “nova” medicina de Saunders gerou discussão a respeito do tratamento de pacientes terminais, principalmente fora da Inglaterra, fazendo surgir um movimento que promovia um tratamento humano e adequado para os pacientes em fase final, que, até então, não estavam inseridos nos sistemas de saúde. (RODRIGUES, 2004)

Sendo assim, o *Saint Christopher Hospice* tornou-se uma instituição modelo de assistência, ensino e pesquisa no cuidado com pacientes terminais e suas famílias. Passou a receber estudantes, profissionais e grupos de trabalho de diversas localidades para se aperfeiçoarem na arte da medicina terminal.

Nas décadas de 50 e 60, as pesquisas no campo da enfermagem focavam em cuidados com os pacientes, mas não incluíam o lado humano, nem a família, mesmo que fossem em pediatria. Jeanne Quint Benoliel foi pioneira em promover estudos sobre sentimentos a respeito da fase terminal, incluindo familiares.

Benoliel, por meio de um trabalho comunitário, implementou o serviço de cuidados para pacientes portadores de câncer avançado, com a participação de familiares. Fundou o primeiro programa de graduação nos Estados Unidos para a capacitação de profissionais da enfermagem com a finalidade de trabalhar com pacientes terminais. (RODRIGUES, 2004)

No início dos anos 70, Florence Wald e, depois, Sylvia Lack implantaram as ideias de Sanders em Yale. Mas a conscientização do público norte-americano ocorreu com o trabalho de Elizabeth Kübler Ross. (CUIDADOS PALIATIVOS, 2008)

Essa “nova” medicina passou a ser implementada nos centros hospitalares e formaram-se equipes responsáveis pelo paciente terminal, sem possibilidade de cura, devido à existência de alta taxa de internação de pacientes terminais.

Elizabeth Kübler Ross, psiquiatra suíço-americana, uma entre trigêmeos, desde o início da vida soube que seria especial. Trabalhou na Polônia e na Rússia, na Segunda Guerra, ajudando nos primeiros-socorros, quando se deparou com a morte. Ela viu os campos de concentração, as cremações e as vítimas do holocausto, fatos que impulsionaram a sua missão de escrever sobre a falta de humanidade do ser humano. (AFONSO, MINAYO, 2013)

Foi morar em Nova Iorque e, apesar da dificuldade com a língua, passou a entender a linguagem da alma dos pacientes, fazendo com que, em 1969, publicasse um livro intitulado **On death and dying**, onde definia os cinco estágios do luto pelos quais os indivíduos podem passar quando enfrentam uma notícia de morte: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. (DUFFIN, 2014)

O livro, fruto de uma extensa pesquisa (dois anos e meio) com pacientes terminais e suas emoções diante do abandono pelo sistema de saúde, chegou a ser citado como a “luz que tirou a morte das trevas” pelo Periódico Canadense de Enfermagem de 1972, tamanha popularidade e mudança no pensamento da sociedade. (RODRIGUES, 2004)

No fim do século XX, Kubler Ross discutia a transição de atendimento hospitalar para uma estrutura mais acolhedora em domicílio e discutia a importância do alívio das dores físicas e emocionais dos pacientes. (AFONSO, MINAYO, 2013)

Em 1983, a autora dedicou uma obra às crianças: **On children and death**, abordando temas referentes ao adoecimento e a vários tipos de óbitos em crianças e adolescentes, além das repercussões sobre as famílias. (AFONSO; MINAYO, 2013)

Novas discussões sobre o tema passaram a ganhar espaço. Equipes multidisciplinares de apoio ao paciente em domicílio começaram a se formar, e a filosofia do *hospice* se difundiu mais e mais. Havia, agora, a necessidade de treinar profissionais para atuar nos cuidados do fim da vida e nas faculdades de Medicina, onde o conceito passou a ser abordado e fazer parte do currículo. (RODRIGUES, 2004)

O termo Cuidado Paliativo foi criado no Canadá em 1974 por Balfour Mount, um cirurgião que havia trabalhado com Saunders em Londres e levou sua técnica para implantação em seu país. Porém o termo *hospice* era

confundido na língua francesa e a palavra *palição* referia-se à natureza não curativa dos novos tipos de cuidados. A terminologia acabou sendo adotada em muitos países e uma nova especialidade médica foi proposta a partir de então.

Em 1976, o *Saint Thoma's Hospital*, em Londres, formou a primeira equipe de suporte em Cuidados Paliativos com base no serviço de *Saint Luke's*, de Nova Iorque. (RODRIGUES, 2004)

O *hospice* de Connecticut, em New Haven, foi um dos pioneiros a desenvolver Cuidados Paliativos em domicílio. Começou a ser oferecido um outro modelo de atendimento: o paciente passava o dia no hospital e retornava para casa, no período noturno. (RODRIGUES, 2004)

O movimento *hospice* ganhou autonomia e passou a se desenvolver em diversos países da Europa, Estados Unidos e Austrália. O *hospice* era um local que abrigava a tecnologia hospitalar, a humanidade de convívio familiar e as instalações de uma casa de repouso. O movimento sensibilizou as enfermeiras e voluntários, que se tornaram responsáveis pelo modelo de *homecare*. Muitos médicos iam contra tal cuidado e desestimulavam o serviço. (RODRIGUES, 2004)

O sistema de saúde nos Estados Unidos baseava-se em auxílio por seguradoras. Como os Cuidados Paliativos não entravam no financiamento da seguradora, os profissionais que realizavam tal serviço não eram remunerados. (RODRIGUES, 2004)

Então, em 1974, o primeiro projeto de lei referente à cobertura do programa domiciliar de Palição foi enviado ao Congresso norte-americano, porém foi rejeitado. Em 1978, o Congresso concluiu que o *hospice* podia trazer redução de gastos com os pacientes em final de vida cuidados em casa. Foram avaliados 26 serviços de Cuidados Paliativos ao longo de alguns anos, e o sucesso do programa levou o Congresso a criar um benefício em 1982. (CUIDADOS PALIATIVOS, 2008)

Em 1982, o *Medicare Hospice* foi criado para promover ao paciente terminal alguns serviços, como: cuidados de enfermagem, serviço social, serviço de aconselhamento, assistência domiciliar em saúde, serviços de fonoaudióloga, nutrição, terapia ocupacional, apoio ao luto, medicamentos e suplementos, equipamentos, assistência hospitalar a curto prazo para intercorrências,

cuidados de descanso a curto prazo (para cuidadores e familiares conseguirem descansar) e cuidados contínuos domiciliares.

O benefício era garantido a pacientes e familiares com prognóstico de morte previsível em seis meses. Não se encaixavam no programa pacientes que tinham prognóstico incerto ou prolongado, ou seja, aqueles que, por possuírem doenças degenerativas, podiam viver sob cuidados por muitos anos. (MACLEED; BLOCK, 2019)

Ainda na década de 70, surgiram serviços de Cuidados Paliativos em outros locais da Europa e Ásia, além de Canadá e Estados Unidos. Foi montada a primeira estrutura intra-hospitalar e domiciliar do Reino Unido. Criaram-se algumas organizações internacionais, como: *International Association for the Study of Pain* e *Japanese Association for Clinical Research on Death and Dying*.

O primeiro Congresso na área aconteceu em Montreal. Na Áustria, tornou-se obrigatória a formação pré-graduada em Cuidados Paliativos. O termo Cuidados Paliativos foi usado pela primeira vez no *Royal Victoria Hospital* – Canadá – por Balfour Mount, pois a palavra *hospice* tinha um estigma ruim na língua francesa.

Em 1982, o comitê de Câncer da Organização Mundial de Saúde (OMS) criou um grupo de trabalho para definir políticas relacionadas ao tratamento da dor e cuidados em *hospice* para doentes com neoplasias, para homogeneizar a conduta em todos os países. Foi introduzida, assim, a nomenclatura Cuidados Paliativos pela OMS, pois o termo *hospice* causava confusão na tradução para alguns idiomas. (CARVALHO; PARSONS, 2012)

Nos anos 80, a OMS iniciou o programa *Cancer Pain and Palliative Care* e editou alguns documentos importantes, como *Cancer Pain Relief and Palliative Care* e *Palliative Cancer Care*, que se tornaram as primeiras recomendações do órgão, em âmbito mundial, referentes ao tratamento de pacientes terminais com câncer.

Em 1986, a OMS publicou as orientações para tratamento de dor e uso de morfina. Em 1989, a OMS definiu Cuidados Paliativos como:

[...] uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e seus familiares que se confrontam com problemas derivados de doenças com risco de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento e detecção precoce e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais.

Em 1989, realizou-se uma pesquisa norte-americana, denominada *SUPPORT* (The study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks Treatment), que evidenciava as condições hospitalares do “morrer”. O estudo identificou, numa primeira fase, que os cuidados dos pacientes e familiares não eram valorizados pelo cuidador, que o controle da dor nem sempre era considerado e existia uma alta taxa de mortalidade após a tentativa de cura através de algum procedimento invasivo, independente do prognóstico. (MACLLEOD; BLOCK, 2019)

Percebeu-se que pouco se reconhecia a vontade do paciente, que existia pouca conversa entre ele e o médico sobre prognóstico ou sobre manobras de ressuscitação cardiorrespiratória no caso de uma parada cardíaca, demonstrando a grande dificuldade de mudança de paradigma, nos Estados Unidos, mesmo com toda disseminação do assunto pela Organização Mundial de Saúde.

Na Austrália, ainda na década de 80, surgiu a primeira Cátedra Universitária em Cuidados Paliativos e, concomitantemente, no Reino Unido, a Medicina Paliativa foi incluída no rol de especialidades, assim como na Austrália, Nova Zelândia, Bélgica, Hong Kong, Polônia, Singapura, Taiwan e Romênia.

Novas organizações foram aparecendo, como o *International Hospice Institute*, que deu lugar, em 1999, a *International Association for Hospice and Palliative Care*, *Hospice Association of South Africa* e *European Association for Palliative Care*.

Em 1990, a Organização Mundial de Saúde passou a recomendar os Cuidados Paliativos, definindo-os para 90 países e em 15 idiomas. Inicialmente, a definição era voltada para pacientes com câncer a fim de garantir tratamento digno e integral no final de vida.

Nos anos 90, a Organização Pan-americana de Saúde tratou os Cuidados Paliativos de maneira oficial, incluindo-os nos planos nacionais e regionais de saúde. O 1º Congresso da *European Association for Palliative Care* ocorreu em Paris, surgindo a *Education Network* e a *Research Network*.

As Unidades de Cuidados Paliativos ganharam expansão pelo mundo. Novas unidades foram abertas em Holanda, Colômbia, Argentina, Chile e Brasil. Seguiu-se a fundação de diversas instituições: *Sociedad Española de Cuidados*

Paliativos, *Israel Palliative Care Association, Indian Association of Palliative Care e International Association for Hospice and Palliative Care*. (MURPHY et al., 2000)

Elaboraram-se a Declaração de Florianópolis, composta por um conjunto de recomendações para disponibilização de opioides e de monitorização dos custos dos cuidados aos doentes em final de vida, e a Declaração de Poznan, que originou a fundação da *Eastern and Central European Palliative Task Force*. (MURPHY et al., 2000)

O movimento *hospice* pediátrico aconteceu separado do adulto. É difícil determinar qual foi o primeiro serviço de *hospice* no mundo, pois muitos estudos apontam programas e projetos individuais, mas que não influenciaram o desenvolvimento de um grande programa.

Após conhecer os trabalhos de Cicely Saunders, a professora Ida Martinson, do Departamento de Enfermagem da Universidade de Minnesota, percebeu que as crianças moribundas podiam se beneficiar de cuidados domiciliares. Ela realizou um trabalho, juntamente com mais algumas enfermeiras, e recebeu uma bolsa do Instituto Nacional do Câncer para manter pesquisa sobre crianças em cuidados domiciliares. (ICPCN, 2015).

Em 1977, na Virgínia, foi inaugurado o *Edmarc Children's Hospice*, cuja causa era inicialmente pessoal. Em 1979, Dr Butterfield, em Denver, mais precisamente no *Children's Hospital*, proporcionava um espaço familiar privado próximo ao centro de terapia intensiva neonatal para que os pais pudessem ficar com seus filhos em estágio terminal. No Reino Unido, em 1982, em Oxford, foi instalado o primeiro *hospice* infantil, denominado *Helen House*.

Ann Armstrong Dailey fundou o *Children's Hospice International* em 1983, com a finalidade de fornecer abrigo emocional para crianças moribundas e suas famílias. Propunha um tratamento curativo associado ao paliativo. Ela foi uma grande influenciadora na política norte-americana, levando vários estados a implementar o programa CHI (*Children's Hospice International para Assistência Coordenada Tudo Incluído*) através do Medicaid e Seguro de Saúde Infantil.

Em 1984, *St Mary's Hospital*, localizado em Nova York, foi responsável pelo primeiro departamento de Cuidados Paliativos Pediátricos com sede nos Estados Unidos.

Em 1988, foi fundada a primeira associação inglesa para crianças com condições limitantes de vida, a ACT – *Association for Children’s Palliative Care*. Essa associação se tornou um marco para o desenvolvimento global dos Cuidados Paliativos Pediátricos.

Em 1998, a professora Susan Fowler-Kerry e a Dra. Pat McGrath desenvolveram as Diretrizes da Organização Mundial de Saúde para o alívio da dor e cuidados paliativos. A seguir, no mesmo ano, a OMS apresentou uma definição específica de Cuidados Paliativos para uso em pediatria: “[...] cuidado ativo e total prestado à criança, no contexto de seu corpo, mente e espírito, bem como suporte oferecido a toda sua família.”.

Ainda no século passado, foram fundadas: *Foundation for Hospices in Sub-Saharan Africa*, *Latin American Association of Palliative Care*, *Asia Pacific Hospice Palliative Care Network*, *African Association for Palliative Care* e *United Kingdom Forum for Hospice and Palliative Care Worldwide*, pela organização *Help the Hospices*.

Em 2000, a Associação Americana de Pediatria publicou as orientações para os Cuidados Paliativo Pediátricos. Em 2006, formou-se um grupo de trabalho para a pediatria na Associação Europeia para Cuidados Paliativos e foram criadas orientações para o tratamento de crianças terminais para a Europa - IMPACCT. (CAPELAS et al, 2014)

Em 2002, a OMS revisou e publicou um novo conceito de Cuidado Paliativo:

Cuidado Paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. (WHO 2002)

Os Cuidados Paliativos Pediátricos passaram a ser uma extensão dos Cuidados Paliativos de Adultos, tendo como foco não só a criança com risco elevado de morrer antes de chegar à idade adulta, bem como sua família, durante a doença, considerada fatal ou limitante. Todavia, o Cuidado Paliativo Pediátrico exige uma abordagem diferenciada pelo fato de, ao contrário do adulto, crianças e adolescente apresentarem detalhes específicos em relação a sua maturidade física e emocional, além dos aspectos psicossociais.

Os progenitores são os primeiros cuidadores da criança doente e tornam-se seus cuidadores durante os cuidados paliativos. A aceitação de palição infantil demorou a ser aceita, pois existe a dificuldade de compreensão de que uma criança possa morrer antes de um adulto, tornando-se um grande obstáculo para a implantação do programa.

Crianças e jovens têm sido mantidos vivos às custas de tecnologias, mas continuam sendo portadores de doenças fatais, incuráveis e, na maioria das vezes, causadoras de um grau de dependência e apoio familiar complexo e dispendioso, causando um sofrimento atemporal para todos os envolvidos.

A Organização Mundial de Saúde aceitou considerar que os Cuidados Paliativos Pediátricos representassem os cuidados apropriados para as crianças e seus familiares, diante de doenças agudas e crônicas, tendo seu início no momento do diagnóstico e permanecendo, independente de a criança continuar sua busca pela cura. A função da equipe de palição é identificar, aliviar e avaliar as dificuldades físicas, psicológicas e sociais incluindo a família e a comunidade. (IGLESIAS; ZOLLNER; CONSTANTINO, 2016)

Atualmente, o Conselho Europeu é o órgão responsável pela elaboração e publicação de *guidelines* para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, classificando-os como cuidados básicos e necessários.

No final de 2014, surgiu a *European Declaration on Palliative Care*, determinando que os Cuidados Paliativos fazem parte das Políticas Públicas dos países que as adotam como prática.

O movimento nasceu de uma vontade particular de cuidar e se estendeu pelos países ao longo do tempo. Atualmente, o programa abrange mais de 115 países, com uma grande variedade de serviços e propostas, todas baseadas no respeito ao ser humano.

### 3 CUIDADOS PALIATIVOS

*Nós não podemos ser vistos como apenas sintomatologistas.  
Nós somos médicos como os outros. Deixemos de lamentar as  
incompreensões de que somos vítimas. Nós é que somos  
culpados de não saber convencê-los e de  
ensinar-lhes o significado de Cuidados Paliativos.  
Derek Doyle*

#### 3.1 Definição de Cuidados Paliativos

A palavra “cuidar” tem diversos significados atribuídos por gramáticos ou filósofos. É derivada do latim *cogitare*, que significa imaginar, pensar, meditar, julgar, supor, tratar, aplicar, refletir, prevenir e ter-se. (HERMES; LAMARCA, 2013)

O cuidado pode ser visto como um modo de fazer na vida cotidiana, ou seja, é a atenção, responsabilidade, zelo e desvelo com pessoas e coisas em lugares e tempos distintos da sua realização. Em outras palavras, caracteriza-se como um modo de agir, reflexo da vivência do ser humano nos aspectos políticos, sociais, culturais e históricos, que acabam por se transformar em atitudes relacionadas ao próximo. (PINHEIRO, 2009)

O cuidar, “ato” presente desde a Grécia Antiga, iniciado dentro de casa, nas famílias, passava de geração para geração. Era uma tarefa da mulher, restrita ao lar, que tratava dos filhos, da casa e dos escravos doentes. Percebe-se, então, que a arte de cuidar se limitou ao universo feminino por séculos. (HERMES; LAMARCA, 2013)

Com os novos conceitos de Cicely Saunders, tal arte se difundiu na medicina, tornando-se o resultado do cuidado como atitude própria em relação a alguém, decorrente de sentimentos e conteúdos adquiridos com experiências com o mundo, mas sem esquecer que cada indivíduo é responsável pelo seu próprio cuidado, que advém de experiências e vontades pessoais. (CUIDADO PALIATIVO, 2008)

O cuidado em saúde não se presta a um ato de caridade, mas, sim, a um nível de atenção do sistema de Saúde, um procedimento técnico, uma ação integral cujo significado é compreender que a saúde é um direito de ser.

Pensar na saúde como um direito fundamental significa que o cuidado deve abranger a todos os seres humanos, respeitando etnia, gênero, raça, vontades e necessidades especiais. Deve-se pensar no homem como digno de expressão e garantir a ele acesso a práticas terapêuticas diversas, permitindo sua participação no processo de tomada de decisão acerca da melhor conduta médica frente ao tratamento da sua doença.

Cuidado em saúde é saber tratar, respeitar, acolher e entender o ser humano diante de sua dor e sofrimento, tudo isso associado à qualidade de tratamento. É resultado de uma ação integral entre pacientes, família e profissionais da saúde, propiciando um ambiente seguro, digno e respeitoso, com qualidade e acolhimento para o doente realizar seus cuidados.

Paliar significa proteger. Deriva do latim *pallium*, termo que nomeia o manto que os cavaleiros usavam para proteção contra as tempestades em seu percurso. A proteção pode ser uma forma de cuidado, ainda mais quando se envolve reduzir a dor e o sofrimento, tanto de origem física, como psíquica ou espiritual. (HERMES; LAMARCA, 2013)

A aplicação de Cuidados Paliativos não significa que a equipe médica desistiu do paciente e que não há mais nada a fazer. Indica que o paciente apresenta diagnóstico de uma doença crônica grave, ameaçadora de vida, e que uma equipe está preparada para ajudá-lo, junto com a família, a enfrentar as adversidades que a doença proporcionará no futuro.

Quando o paciente é diagnosticado com uma doença grave, sintomas físicos são acompanhados de sintomas emocionais. Questões espirituais, sociais e psicológicas se projetam, e o medo da morte chega, indubitavelmente. A equipe de Cuidados Paliativos tem entendimento desse processo e está apta a auxiliar o paciente e a todos ao seu redor nesse momento tão difícil.

Conforme já se ressaltou no capítulo anterior, a Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1990, conceituou Cuidados Paliativos como o cuidado ativo e total de pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo, sendo prioritário o controle da dor e de outros sintomas e problemas de ordem psicológica, social e espiritual, com o objetivo de proporcionar melhor qualidade de vida para pacientes e família. (WHO, 1990)

Tal conceito teve que ser repensado, pois determinar que uma doença não responde à cura é algo subjetivo, dificultando a inclusão de pacientes na

paliação. A equipe de Cuidados Paliativos ficava limitada a uma gama pequena de pacientes, pois paliar significava não ter mais chance de cura, e isso assustava a todos. De fato, a medicina paliativa pretendia, e pretende, acompanhar e aliviar o sofrimento de pacientes crônicos.

A realização dos Cuidados Paliativos preconiza uma atenção exclusiva para cada paciente e sua família, buscando auxílio na resolução de sintomas e redução de sentimentos negativos. O paciente, considerado um ser capaz de receber informação sobre sua doença, decide sobre o tratamento, juntamente com sua família e equipe médica, preservando-se, assim, o princípio da autonomia. (CUIDADOS PALIATIVOS, 2008)

O Cuidado Paliativo é realizado concomitante com o tratamento curativo, desde a fase inicial do diagnóstico até o estágio final. Conforme a doença progride e a cura se torna remota, os Cuidados Paliativos tornam-se mais eficientes, contando com uma equipe multidisciplinar especializada, capaz de oferecer suporte em cada momento da doença.

A equipe é formada por profissionais treinados e experientes em controle de sintomas físicos e espirituais, assim como na comunicação. Devido ao longo contato com o paciente, conhece sua história e doença, proporcionando segurança numa hora crítica.

Já na fase terminal, nas horas finais de vida, os Cuidados Paliativos são entendidos como imprescindíveis para os pacientes com doenças crônicas. Os profissionais dispensam atenção especial e contínua ao doente e à família, procurando evitar grande sofrimento para todos e redução de uso de sedações desnecessárias ou manobras de prolongamento de vida.

Sua criação, como já se viu, foi no *St Christopher*, há mais de 40 anos, e o primeiro país a reconhecer a medicina paliativa como especialidade médica foi o Reino Unido, em 1987.

Os Cuidados Paliativos possibilitam intervenções em diversas especialidades médicas. Para tanto, a equipe de Cuidados Paliativos segue princípios claros, publicados pela OMS em 1986 e reafirmados em 2002 (CUIDADOS PALIATIVOS, 2008, p.20-1):

- **Promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis.**

Deve-se considerar o principal sintoma para o paciente. O profissional precisa saber prescrever analgesia e conhecer terapias alternativas. O paciente

deve ser abordado como um todo e não deve ser priorizado o seu sintoma biológico.

- **Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida.**

O paliativista deve ser realista em relação à terminalidade da vida. Isso não significa deixar de dar assistência ao paciente, nem deixar de preservar a vida, mas compreender que o processo de morrer faz parte do viver. É papel fundamental do paliativista fazer com que o paciente entenda esse desfecho e que, durante o período da doença, viva com plenitude e da melhor forma possível.

- **Não antecipar nem postergar a morte.**

Cuidado Paliativo não diz respeito à eutanásia, como muitos pensam. Ainda há ressalvas durante as tomadas de decisão, intervenções desnecessárias e muita dificuldade em determinar prognóstico para os pacientes portadores de doenças progressivas. Existe uma linha delicada entre o fazer e o não fazer.

A intenção da palição é não permitir que qualquer tratamento cause dor ou desconforto maior do que a própria doença, lesando ainda mais o doente. Um diagnóstico concreto e objetivos bem delineados, com acompanhamento ativo e presente, associado a respeito e acolhimento ao paciente e família, ajuda nos processos de tomada de decisão, reduzindo a insegurança da equipe no momento de “fazer ou não” algum procedimento.

- **Integrar aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado.**

O valor da equipe multidisciplinar vem ao encontro desse item. Diversos profissionais agem em conjunto com um único objetivo: aliviar as dores dos pacientes. Cada um atua em uma área específica e, em reuniões, realizam-se discussões a respeito da evolução do paciente, identificando-se os problemas e decidindo-se conjuntamente os passos a serem dados com cada paciente.

A ameaça à vida traz uma série de conflitos e perdas num momento para o qual nem o doente, nem a família está preparado. Existem perdas de autonomia, autoimagem, segurança, capacidade física, respeito, além das perdas materiais, como desemprego e *status* social, causando angústia, depressão e tristeza, determinando dificuldade de controle dos sentimentos. Uma equipe multidisciplinar estará pronta para ajudar, inclusive adentrando num

campo fora da medicina, que é a espiritualidade. A maioria dos pacientes sente-se não só confortável em tratar de assuntos espirituais com a equipe, algo como uma força maior, mas também apoiado ao ser escutado, principalmente quando mais próximo à morte.

O objetivo principal da equipe de paliativos é não poupar esforços para promover o bem-estar do paciente, principalmente na fase final da vida.

- **Oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quando possível, até o momento da sua morte.**

A qualidade de vida e o bem-estar implicam diversos aspectos. Conforme a doença evolui, o paciente ganha dificuldade de acesso a serviços e medicamentos e tem sua vida limitada a um quarto da casa, o que lhe traz sofrimento. O fato de o paciente tornar-se dependente acarreta diversas ações pela equipe de palição, que devem ser expostas a ele e à família.

- **Oferecer um sistema de suporte que leve a família e os entes queridos a sentirem-se amparados durante todo o processo de doença.**

Quando um membro da família adoece, o núcleo familiar também padece. Durante a palição, a família tem fundamental importância na evolução da doença e participa ativamente do processo de cuidado.

A célula de identidade do ser humano é a família e essa será a maior colaboradora do processo paliativo, pois conhece o paciente, suas necessidades, peculiaridades, desejos e angústias, que muitas vezes não são verbalizadas por ele. Muitas vezes, a família entra em sofrimento e deve ser acolhida, principalmente após a morte do paciente.

- **Fazer abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto.**

Ao realizar o cuidado com o paciente, o profissional depara-se com diversas respostas ao tratamento e à evolução da doença. A integração que o Cuidado Paliativo sugere é uma maneira de se observar o paciente individualmente e elaborar propostas únicas. A família passa a ser incluída no processo devido à extensão do cuidado e ao luto. Todo o tratamento segue, respeitando-se a autonomia do paciente.

- **Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença.**

Com uma visão holística e observando o paciente como um ser humano e espiritual, a equipe de Cuidados Paliativos pode, respeitando os desejos e necessidades do paciente, melhorar o curso da doença e prolongar a sobrevivência. Com qualidade de vida e tendo suas vontades respeitadas e seus sintomas controlados, convivendo com a família e resgatando pendências, os pacientes conseguirão viver mais.

- **Iniciar a palição o mais precocemente possível, junto a outras medidas de prolongamento de vida, como quimioterapia e radioterapia, e incluir investigações necessárias para melhor compreensão e manejo de sintomas.**

Os Cuidados Paliativos não são limitantes a cuidados de fim de vida. O paciente não deve ser desenganado, pelo contrário, ele precisa se apoiar em recursos diagnósticos e terapêuticos chegando aos limites da medicina. A diferença está em que o paciente deve tomar consciência da sua doença e considerar os benefícios e malefícios que algumas terapêuticas podem trazer. O início precoce da palição, interagindo com a equipe “curativa”, possibilita elaborar um planejamento de cuidados, incluindo o momento da terminalidade e período pós-morte do paciente.

Um dos paradigmas da medicina paliativa é afirmar que a morte é um momento da vida, um evento fisiológico, e quando se inicia o seu processo, ele é irreversível. (CARVALHO; PARSONS, 2012)

A principal finalidade dos Cuidados Paliativos, ao tratar um paciente, é controlar impecavelmente seu sofrimento, seja este de natureza física, seja de natureza psicológica, social ou espiritual. Atualmente, não se fala em impossibilidade de cura, mas na possibilidade ou não de tratamento modificador da doença, afastando-se a ideia de não ter mais nada a fazer. Segundo Manual do CREMESP (CUIDADOS PALIATIVOS, 2008, p.21), os princípios de controles desses sintomas se baseiam em:

- Avaliar antes de tratar.
- Explicar a causa dos sintomas.
- Não esperar que o paciente se queixe para agir.
- Adotar estratégias mistas de tratamento.
- Monitorizar os sintomas.

- Reavaliar sistematicamente o tratamento oferecido.
- Ser detalhista.
- Estar disponível.

Não existem Cuidados Paliativos sem uma equipe multidisciplinar formada por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, nutricionistas, psicólogos, terapeutas ocupacionais, assistente social, dentistas, farmacêuticos, entre outros. Há necessidade de trabalho em conjunto e sinergismo de ideias, para se alcançar o mesmo objetivo com cada paciente.

Os Cuidados Paliativos aceitam terapias mistas, como psicoterapia, acupuntura, massagens, técnicas de relaxamento corporal, musicoterapia, terapia ocupacional, fisioterapia e acesso a procedimentos anestésicos e até mesmo operatórios para alívio de sintomas. Pela primeira vez, uma abordagem inclui a espiritualidade dentre as dimensões do ser humano, e todos esses profissionais compõem a equipe e dão suporte, promovendo o bem-estar do paciente.

O fundamental é uma terapia individual para cada doente, baseada na sua história e suas necessidades pessoais e familiares. A equipe deve estar disponível, pois o quadro clínico, principalmente nos momentos finais de vida, modifica-se em poucas horas, e a função da equipe é deixar o paciente o mais confortável possível diante de sua doença. Estar disponível para dar apoio, tratar e conversar são características essenciais da equipe.

### **3.2 Implementação dos Cuidados Paliativos**

Para ter acesso aos Cuidados Paliativos, o indivíduo deve ser portador de uma doença limitante da vida. Inicialmente, os serviços eram voltados para os pacientes com câncer e alguns distúrbios neurológicos ou transtornos degenerativos do sistema nervoso central. Ao longo do tempo, ampliou-se a indicação para a implantação da palição. Hoje, um grande grupo é elegível para receber esses cuidados: portadores de falência pulmonar, cardíaca, renal, hepática ou cerebral, pois, facilmente, essas pessoas precisarão ser preparadas para um processo de deterioração orgânica antes da morte. (MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2020)

Não existe um protocolo para palição. Sendo assim, cada paciente recebe um tratamento individualizado para sua doença e estágio em que se encontra. A realização de Cuidados Paliativos se adapta a cada país ou região em que são implantados como terapêutica, e isso depende de recursos humanos e materiais, recursos financeiros e legislação vigente.

Algumas definições foram implementadas no Brasil após discussões com grupos, como Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo e Academia Nacional de Cuidados Paliativos, a fim de orientar algumas denominações e realização de políticas públicas a respeito da palição, pois existe, ainda, muita confusão em relação à terminologia. (CUIDADOS PALIATIVOS, 2008, p. 22-3)

**Paciente terminal** é uma terminologia não recomendada pelo CREMESP, pois a literatura mundial define, de forma confusa, desde a existência de uma doença incurável até paciente próximo à morte. A proposta é que se desmembre o termo em: **paciente elegível para Cuidados Paliativos, paciente em processo de morte e paciente em fase final de vida**

O **paciente elegível para Cuidados Paliativos** é o portador de uma doença crônica, evolutiva e progressiva, cujo prognóstico de vida se encontra encurtado em meses ou anos. Existem doenças de progressão lenta, em que o paciente é dependente de um cuidador para realização de atividades diárias, encontrando-se, também, elegível para palição.

O **paciente em processo de morte** encontra-se em rápida progressão da doença, com prognóstico restrito a semanas de vida.

O doente que acredita se encontrar em **fase final de vida** é aquele cujo prognóstico está estimado em horas ou dias.

A **ação paliativa** é dita como a medida terapêutica que visa a controlar os sintomas a fim de minimizar o sofrimento do paciente, sem a intenção curativa.

É importante, também, apresentar algumas definições, que causam confusão quanto do assunto palição.

**Eutanásia** é a prática de abreviação da vida de uma pessoa enferma crônica de maneira controlada e assistida. Nada tem de relação com palição.

**Ortotanásia** consiste no termo utilizado para definir a morte natural sem a interferência da ciência no prolongamento da vida. Permite-se a evolução natural do processo de finitude.

**Distanásia** define-se como a manutenção, por meios artificiais, da vida, de um paciente com doença sem condição de tratamento.

A Medicina Paliativa não é uma Medicina de Protocolos Clínicos, mas uma Medicina de princípios. Independente se o paciente está sendo avaliado em regime de internação ou em ambulatório, devem existir elementos que permitam compreender quem é o doente, a cronologia da sua doença, os tratamentos já realizados, as necessidades atuais, os planejamentos clínicos, a expectativa em relação a sua evolução e prognóstico.

A avaliação funcional em Cuidados Paliativos é fundamental para avaliar a curva de evolução da doença e dependência do paciente. Prognóstico e previsão de terminalidade tornam-se valiosos para tomada de decisão. Existem algumas escalas de avaliação funcional que devem ser usadas diariamente para os pacientes em regime de internação e em todas as consultas ambulatoriais e visitas domiciliares para tomada de decisões. (CARVALHO; PARSONS, 2012)

A avaliação de sintomas deve ser realizada de forma sistemática, de acordo com a escala desenvolvida em Edmonton, no Canadá (*ESAS*). Tal escala consta de um questionário em que o paciente dá nota de zero a dez. Se o paciente não se comunica, a tabela é preenchida pelo cuidador.

Para a realização efetiva do Cuidado Paliativo, é necessário o diagnóstico adequado do sofrimento e suas causas. Muitos profissionais, mesmo treinados, passaram a perceber a dificuldade de analisar, abordar e integrar as diferentes faces do ser humano. No ano de 2008, surgiu um esquema capaz de facilitar o raciocínio para implantar os Cuidados Paliativos nos pacientes, que foi denominada DAM (*Diagrama de Abordagem Multidimensional*).

Na abordagem multidimensional, o ser humano passa a ser avaliado em quatro dimensões: física, familiar/social, psíquica e espiritual. Faz-se um diagrama, dividido em quatro quadrantes, sendo que, na região central, são colocadas as características do paciente. Na parte externa do diagrama, encontram-se os objetivos traçados para o tratamento. O DAM sofre modificações ao longo do acompanhamento, ajustando-se a cada fase da doença, tornando visual a programação multidisciplinar.

Devido à dificuldade de avaliar o sofrimento e cuidar dele, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos estabeleceu critérios de recomendação para Cuidados Paliativos, considerando a possibilidade de indicação para pacientes

que esgotam as possibilidades de manutenção de prolongamento de vida, os que apresentam sofrimento moderado e intenso e os que optam por manutenção do conforto e dignidade da vida. (CARVALHO; PARSONS, 2012)

Em 2017, a *Comissão da Lancet* publicou um relatório e desenvolveu uma estrutura para aferir o ônus global de sofrimento grave relacionado à saúde, gerando uma base de evidências para lidar com esse ônus. Sendo assim, foi criado um conceito mais amplo sobre Cuidado Paliativo, onde doenças agudas passaram, também, a fazer parte da indicação de palição.(KNAUL et al., 2018)

### **3.3 Elegibilidade e assistência**

Os Cuidados Paliativos podem ser prestados por médicos generalistas, desde que sejam fornecidos cuidados diários ao paciente, família e cuidadores, tanto no domicílio, como no hospital. Esse cuidado deve atender às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais.

Para a atuação em Cuidados Paliativos, são necessários cinco princípios (CHAVES et al, 2011, p.253):

#### **- Veracidade.**

Falar a verdade nem sempre é fácil. A veracidade é o principal pilar para a construção de um relacionamento harmonioso entre família, equipe e paciente. É por meio da verdade que o paciente se sente livre para expor seus sentimentos e vontades, participando ativamente do curso de sua doença.

Notificar uma doença crônica, grave ou a morte próxima não é confortável. Principalmente em países com atitudes paternalistas, as notícias podem ser dadas de maneira não tão explícitas, dificultando a implantação da palição e aumentando o sofrimento de todos os envolvidos. Por meio da conversa, existe a possibilidade de preparar o paciente em relação ao desfecho de sua doença, compartilhar de seus medos e angústia, dividir as dúvidas e preocupações.

Atualmente, as decisões em palição são ditas compartilhadas, ou seja, a família, o paciente e o profissional de saúde opinam conjuntamente sobre o tratamento.

#### **- Proporcionalidade terapêutica.**

O Cuidado Paliativo não propõe o abandono de terapêuticas com relações benéficas ou resultados previsíveis positivos para os pacientes. O profissional da saúde, qualquer que seja, deve preservar a vida e aliviar o sofrimento e, à medida que o fim da vida se aproxima, o não fazer mal deve ser mais importante numa escolha terapêutica.

Faz parte da arte da medicina saber quando parar. A decisão de não manter a vida a qualquer custo é muito conflitante para o médico. Quando um paciente não tem mais chance de cura e está claramente morrendo, resta somente o conforto como forma de carinho e respeito.

#### **- Duplo Efeito.**

Quando um paciente possui uma doença crônica, ele apresenta sintomas diversos e existe necessidade de uso de medicações que podem levá-lo à perda de consciência e até mesmo à piora clínica. O uso dessas drogas, para muitos, pode caracterizar a prática de eutanásia. Sendo assim, o duplo efeito significa que uma atitude, ou seja, muitas vezes, a atuação de um profissional de saúde pode trazer um efeito secundário maléfico em virtude de alívio de um sofrimento ou dor.

Esse princípio do duplo efeito se relaciona ao uso de drogas analgésicas do tipo opioides. Estas são usadas para alívio da dor, reduzindo o sofrimento do paciente, porém têm, como efeito colateral, redução de frequência respiratória e rebaixamento de nível de consciência. O importante é deixar claro que o uso intencional da droga foi o de promover o bem-estar para o paciente e que o efeito colateral leva a consequências de redução de tempo de vida.

#### **- Prevenção.**

A equipe médica é capaz, diante do diagnóstico, de prever as complicações que podem ocorrer com os pacientes e, assim, planejar ações e abordagens com a família e com o próprio doente, preparando-os a respeito do que pode acontecer.

A previsibilidade dos fatos e o preparo de todos fazem com que a aceitação seja melhor e o momento seja passado com mais calma e compreensão.

#### **- Não abandono.**

A equipe de profissionais de saúde eticamente não pode abandonar um paciente diante da negação do mesmo à realização de tratamentos, mesmo

sendo a terapêutica indicação absoluta. Cabe ao profissional da saúde, com vivência no assunto e acreditando no benefício da terapêutica, tentar abordar o paciente e a família a respeito da decisão equivocada.

Geralmente, diante da escassez de tratamentos curativos, muitos profissionais de saúde se sentem impotentes e acabam finalizando seus laços com o paciente. E, quando a relação médico-paciente se destrói, o paciente perde a esperança na vida.

O Cuidado Paliativo, desde o início, investe na relação entre médico e paciente, para que não exista desistência quando o fim da vida estiver próximo. Solidariedade, capacidade de escutar, de dar amor, carinho e manter a dignidade daquele ser humano que estará sem esperança alguma consistem no trabalho da equipe de saúde num momento final.

No momento de finitude, quando existe uma flutuação entre a vontade de viver e morrer, a dúvida existe devido à presença de sintomas limitantes, à perda de independência, ao medo de se tornar um fardo para a família, à incapacidade de tomar decisão, à dificuldade de frequentar consultas médicas, às questões espirituais, entre tantos outros fatores que fazem com que a dignidade se perca e o ser humano não se sinta mais respeitado. (KNAUL et al., 2018)

À medida que o indivíduo se torna mais dependente, tem-se a impressão de que os profissionais e a família não o enxergam mais como alguém capaz de tomar decisões e ele acaba se perdendo de si, desacreditando na vida e em seu valor.

O Cuidado Paliativo pretende criar uma estrutura para que a dignidade não seja perdida. Não deseja que exista a desconstrução do ser humano. Trabalha, desde o início, com o preparo da dependência, porém com controle da sua vontade, fornecendo um cuidado diferenciado e respeitando a dignidade do paciente.

Os Cuidados Paliativos não são cuidados restritos a unidades hospitalares. Podem ser fornecidos em diversos contextos e instituições, na moradia dos portadores da doença crônica, nos ambulatórios, em hospitais dia e, na fase avançada da doença, em unidades de internação, de preferência em enfermarias específicas para Cuidados Paliativos. (GARCIA; RODRIGUES; LIMA, 2014)

O atendimento domiciliar é uma das grandes vantagens dos Cuidados Paliativos, pois o paciente não precisa se locomover para receber atendimento, focando na sua qualidade de vida e no seu bem-estar.

Diz-se que a qualidade de vida é boa quando o indivíduo mantém autonomia nas suas atividades diárias e quando suas expectativas são atendidas. Com atendimento domiciliar, a qualidade de vida do paciente é preservada, fazendo com que ele sinta prazer com sua dinâmica diária e satisfação com a sua vida naquele momento.

No Brasil, a assistência domiciliar ainda é escassa. O paciente permanece no hospital durante o período da doença e, ao receber o diagnóstico de terminalidade, recebe assistência domiciliar intercalada com hospitalização, finalizando seus dias, geralmente, internado. (GARCIA; RODRIGUES; LIMA, 2014)

A decisão sobre o local em que o paciente deseja ficar na terminalidade só compete a ele. Para muitos, o domicílio é o melhor local, pois estão com família, amigos e animais de estimação, junto a seus pertences e suas lembranças, facilitando o momento da passagem. Mas essa decisão só deve ser tomada quando paciente e família se sentem preparados para o luto e vivência da morte.

O atendimento em domicílio depende de vários fatores, como disponibilidade de equipe para realização de atendimento, disponibilidade de cuidador com preparo para lidar com as necessidades do paciente e recursos estruturais mínimos no domicílio, como água e luz.

Sendo assim, os Cuidados Paliativos referem-se a uma assistência integral do ser humano, objetivando o controle da dor crônica, com apoio interdisciplinar, preparando o paciente e a família para uma morte digna, que faz parte do processo de viver. A autonomia do paciente é a prioridade para seu tratamento assim como o alívio do seu sofrimento, seja ele físico, seja emocional, realizando os cuidados em ambiente domiciliar ou hospitalar, de acordo com a necessidade do doente. A existência de uma comunicação franca e aberta é a base para a instituição dos cuidados, e não a cura. Os profissionais devem se mostrar engajados para atuar com amor e compaixão com o paciente e com a família.

## 4 CUIDADOS PALIATIVOS EM PEDIATRIA

*Como eu disse, o meu transplante foi uma decepção por aqui. A quimioterapia também foi decepcionante, mas ainda tinham a esperança do transplante. Agora, os médicos parecem perdidos, não sabem mais o que propor, chega a dar pena.  
Eric Emmanuel Schimitt*

### 4.1 Definição

Com o avanço científico e tecnológico das últimas décadas, houve uma diminuição importante da mortalidade infantil. Essa redução, contudo, foi acompanhada pelo crescimento significativo do número de crianças com patologias graves e incuráveis e, atualmente, estima-se que 7 milhões de crianças em todo o mundo poderiam se beneficiar de serviços de Cuidados Paliativos Pediátricos. (KNAPP; MADDEN; KERRY, 2012)

Culturalmente falar de doença ameaçadora de vida e morte, quando se trata de criança, é muito cruel. Doença grave, câncer e morte são vistos como algo não merecido e injusto na infância. O sofrimento, que faz parte da existência, não deveria pertencer ao mundo infantil. Mas a realidade traz à tona essa evidência: criança sofre, independente da idade. Nesse contexto, experimenta diversas sensações no âmbito clínico, espiritual, psicológico e ético.

A morte, para todos, é um acontecimento devastador, causador de dor e tristeza, capaz de mudar a rotina, perder o sentido e o propósito de vida do cuidador e de todos os que rodeiam o pequeno ser. Sendo assim, há necessidade de uma abordagem mais complexa dos prestadores de serviço para com a criança, assim como para com a sua família, a fim de que todos aprendam a lidar com essa nova experiência, medos e emoções, reduzindo ao máximo o prejuízo emocional e psíquico.

Atualmente, o número de crianças com doenças crônicas em todo o mundo está em crescente. Pessoas com menos de 20 anos de idade representam 35% da população mundial. O número de crianças recém-nascidas, lactentes, crianças e adultos jovens até 19 anos que necessitam de Cuidados Paliativos a cada ano pode chegar a 21 milhões. (IGLESIAS; ZOLLNER; CONSTANTINO, 2016; WHO, 2018)

Quase 2,5 milhões de crianças morrem por ano, vítimas de um grande sofrimento relacionado à saúde, e mais de 98% dessas crianças moram em países de baixa e média renda, enfrentando grande dificuldade de acesso aos Cuidados Paliativos. (WHO, 2018)

Com a evolução da medicina, cada vez mais prematuros sobrevivem. Atualmente, a viabilidade de recém-nascidos ocorre a partir de 23 semanas de nascimento. Com o aumento da sobrevivência dos recém-nascidos prematuros, a morbimortalidade neonatal também cresceu e condições crônicas, como broncodisplasia pulmonar, retinopatia da prematuridade, alterações neurológicas e motoras passaram a fazer parte dos ambulatórios de pediatria.

Os Cuidados Paliativos em pediatria são uma extensão da filosofia dos Cuidados Paliativos de adultos, porém contêm muitas diferenças por ser a criança um ser humano complexo. A sua prática centraliza a criança e sua família desde o período em que se faz o diagnóstico de uma doença com risco elevado de morrer, antes da idade adulta, até o momento de sua morte. (IGLESIAS; ZOLLNER; CONSTANTINO, 2016)

O Cuidado Paliativo em pediatria engloba uma série de doenças com condições clínicas crônicas e complexas, que são definidas como condição médica que apresenta ao menos 12 meses de sobrevivência e envolve o acometimento de um ou mais sistemas de órgãos que necessitam do atendimento pediátrico especializado. (FEUDTNER et al., 2001)

Para se falar de Cuidado Paliativo na infância, há necessidade de se conhecer o público ao qual o tratamento será oferecido, ou seja, a criança em suas diversas fases de vida.

Conforme a lei 8.069, de 13 de julho de 1990, em seu Art.2º:

Considera-se criança, para os efeitos desta Lei, a pessoa até doze anos de idade incompletos, e adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade.

Somente no final do século XIX e início do século XX, a criança passou a ser reconhecida pelos ordenamentos jurídicos internacionais como sujeito de direitos e vista como centro do núcleo familiar, merecedora de carinho e afeto. (ALMEIDA, 2018)

Em 1919, houve um efetivo reconhecimento a respeito dos direitos das crianças em âmbito internacional, com a criação do chamado Comitê de Proteção da Infância pela Liga das Nações, após a Primeira Guerra Mundial, que acabou por deixar uma enorme quantidade de crianças e adolescentes órfãos. Somente em 1959, adotou-se a Declaração dos Direitos das Crianças. Foi em 1969, com a Conferência Interamericana de Direitos Humanos, que se consolidou o direito de todas as crianças a terem medidas de proteção, tanto em âmbito familiar, como social e por parte do Estado, sob perspectiva de serem vulneráveis. (ALMEIDA, 2018)

Na fase de adolescência, devido às mudanças físicas, cognitivas e sociais, os jovens tornam-se seres únicos, cheios de expressão, limitados a uma vida entre a infância e a idade adulta. É um período altamente complexo, atravessado por crises, que permitem a construção da subjetividade e do caráter do indivíduo.

As transformações fisiológicas importantes pelas quais os adolescentes passam, ligadas à maturação sexual, traduzem a passagem da infância para a fase adulta, capazes de promover mudanças na psiquê, deixando-os mais assertivos em suas vontades e decisões.

A proposta do tratamento com crianças visa a colocar em prática o conhecimento do seu desenvolvimento e crescimento, assim como as características neuropsicomotoras da idade, o desenvolvimento fisiológico e características de exposição aos fármacos em cada faixa etária, assim como o conceito de morte, espiritualidade, de acordo com o entendimento para cada faixa de idade.

As intervenções terapêuticas devem ser oferecidas de acordo com a maturidade e necessidade, assim como são necessárias rodas de conversa adaptadas à compreensão da criança, a fim de que ela esteja preparada para receber o tratamento, sem se sentir agredida, lesada ou enganada.

As doenças que acometem as crianças que precisam de Cuidados Paliativos, por vezes, ainda não possuem evolução conhecida, devido à raridade. Sendo assim, a abordagem da criança deve ser multidisciplinar, feita por especialistas, a fim de criar vínculo da família com a equipe de profissionais atuante.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu Cuidados Paliativos Pediátricos como:

Cuidados globais e ativos prestados ao corpo, à mente e ao espírito da criança, envolvendo também o apoio à família, que surgem quando uma doença potencialmente fatal ou ameaçadora de vida é diagnosticada e mantém-se independentemente de a criança receber ou não tratamento dirigido a doença. (WHO, 2018)

Muitos profissionais de saúde ainda não estão preparados para indicarem os Cuidados Paliativos infantis, devido à confusão de conceito e, quando o fazem, isso ocorre tardiamente, no momento terminal. Realmente, todo paciente terminal é paliativo, mas nem todo paciente paliativo se encontra em fase terminal. Essa falta de conhecimento acaba por impedir que exista uma maior aceitação da doença por parte da família a respeito da palição, dificultando a implantação de tratamentos que visem ao não sofrimento de todos no momento da morte.

O objetivo do Cuidado Paliativo infantil consiste em manter a qualidade de vida do paciente e apoiar a família, controlando sintomas desconfortáveis, fornecendo cuidados, acompanhando o luto e apoiando a criança em seu momento de sofrimento.

A oferta de Cuidados Paliativos em pediatria, no Brasil, ainda não é uma realidade. Apenas 40,3% dos serviços possuem qualificação para atender a crianças e adolescentes. A maior parte dos atendimentos se concentra na região Sudeste, especificamente no Estado de São Paulo. Há necessidade de criação de ambulatórios e/ou equipes de cuidados de transição, ou seja, que acompanhem, de forma integrada, adolescentes que serão futuramente assistidos pela equipe de Cuidados Paliativos Adulto.

#### **4.2 Elegibilidade para Cuidados Paliativos em Pediatria**

Em pediatria, muitas doenças podem se beneficiar dos Cuidados Paliativos. Na América Latina, tem-se utilizado como parâmetro para os Cuidados Paliativos Pediátricos a classificação elaborada pela Associação Pediátrica para Cuidados Paliativos (APCT) e pelo *Royal Collage* de Pediatria e

Saúde da Criança (RCPCH) no Reino Unido. São estabelecidos cinco grupos que definem as condições elegíveis para palição. (WHPCA, 2020; MENDES et al., 2012; IGLESIAS et al., 2016).

- **Condições para as quais o tratamento curativo é possível, mas pode falhar.**
- **Condições sem chances realistas de cura da doença, mas cuja sobrevivência pode ser prolongada significativamente (por cuidados intensivos que permitam longos períodos de atividade normal).**
- **Doenças progressivas sem chances realistas de cura.**
- **Doenças não progressivas, mas irreversíveis (alta chance de causar morte prematura devido a complicações).**

Recentemente foi elaborado um diretório que compilou quase 400 diagnósticos pediátricos com necessidades paliativas. Os mais frequentes são de causas neurológicas, cardiovasculares, oncológicas e genética/perinatal.

Esses critérios de indicação, classificação de doenças e condições de Cuidados Paliativos permitem facilitar o encaminhamento das crianças ao tratamento precoce, a fim de prevenir terapias fúteis, além de possibilitar ao paciente e família uma escolha consciente em relação aos cuidados oferecidos. Tudo isso garante a autonomia do paciente quanto à decisão de como viver sua vida no tempo que lhe resta, permitindo um preparo para a possível morte digna.

Muitos pacientes pediátricos apresentam necessidades de atendimento na rede primária, a fim de controlar sintomas e realizar avaliações de rotina. Os serviços secundários e terciários ficam reservados para quando o controle de sintomas não foi eficiente, em momentos de agudização da doença e durante a fase de complicações da doença. (FLORIANI, 2010)

Para que os Cuidados Paliativos Pediátricos sejam disponibilizados em ambiente domiciliar, a família necessita de uma estrutura com suporte básico para o cuidado com o doente, que, muitas vezes, devido às condições sociais, não é possível.

Por vezes, a família não tem condição cultural para cuidar da criança e há necessidade de um preparo familiar por longo período, para que exista uma adaptação para a nova realidade. Muitas vezes, esse treinamento e abordagem se prolongam tanto no ambiente hospitalar, que a desospitalização se torna

difícil, e a criança evolui com piora clínica, vindo a morrer com condições menos dignas.

Muitas das crianças que são elegíveis para os Cuidados Paliativos se encontram dependentes de tecnologias, como gastrostomia, traqueostomia, oxigênio domiciliar e ventilação não invasiva e precisam de uma condição mínima necessária para que o tratamento seja realizado em domicílio. Essa realidade é tão complexa em países de terceiro mundo, que dificulta a desospitalização e eleva a taxa de internação e de óbitos em ambiente hospitalar.

Para a realização de um Cuidado Paliativo adequado, como já foi abordado anteriormente, é necessária uma equipe multidisciplinar, que contenha, no mínimo, médicos, enfermeiros, psicólogos, assistente social, fisioterapeutas e fonoaudiólogas para acompanhamento, seja no ambiente hospitalar, seja no domiciliar.

A *European Association for Palliative Care* (2009) ressalta que as questões éticas e legais também assumem um aspecto mais delicado, pois o poder de decisão não é da criança, e, sim, dos seus representantes legais, o que exige da equipe de Cuidados Paliativos uma abordagem mais metódica. As intervenções, estratégias de comunicações e procedimentos de cuidado precisam ser diferenciados e adequados à idade da criança e ao seu grau de desenvolvimento físico, emocional e cognitivo. (CHERNY; RADBRUCH, 2009)

Quando especificamente se lida com crianças, os pais tornam-se seus cuidadores em tempo integral e acabam apresentando problemas financeiros e psicológicos. O desgaste físico e emocional, associado ao isolamento social e à dificuldade de entendimento da situação por parte de outras pessoas torna a família um núcleo cada vez mais fechado e difícil para a convivência. Os Cuidados Paliativos visam a treinar equipes e voluntários, auxiliando-os nesse processo, a fim de permitir o descanso da família. Garante-se, assim, um ambiente mais harmonioso e com mais qualidade de vida para todos que estejam envolvidos no tratamento da criança.

O Cuidado Paliativo, quando introduzido no momento do diagnóstico, faz a diferença quando a doença está próxima à terminalidade. Quando o tratamento curativo falha, a palição é capaz de acolher e preparar a criança e a família para o momento final.

Em 15 de outubro de 2010, ocorreu o XV Congresso Brasileiro de Medicina Intensiva, em Brasília, onde se realizou o II Fórum do Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul, com propósito de elaboração de recomendações pertinentes aos Cuidados Paliativos a serem prestados em doentes críticos. Participaram desse Fórum membros das sociedades de medicina intensivas do Brasil, Argentina e Uruguai. (MORITZ et al., 2011)

O Cuidado Paliativo em pediatria tem como principal função melhorar o padrão de assistência aos pacientes com doenças avançadas ou fora de possibilidade de cura e, para tanto, deve estar disponível em todas as unidades de atendimento com pessoas capacitadas a realizá-lo com dignidade, preservando a identidade e história de vida da criança e da família.

### **4.3 Cuidados Paliativos peri e neonatais**

A população peri e neonatal deve ser encarada de maneira específica, pois necessita de considerações particulares. O conceito de palição neonatal foi ampliado na década de 80, devido aos avanços da Medicina nas técnicas de diagnóstico e reanimação. O respeito pela dignidade humana causou um impacto na vivência da morte do recém-nascido e na abordagem das doenças sem prognóstico de cura. O período perinatal, ou seja, o momento da gestação, passou a ser inserido nesse contexto somente nos anos 90. (MENDES; SILVA; SANTOS, 2012)

Os Cuidados Paliativos perinatais e neonatais são dinâmicos e integrativos, voltados para a família que se depara com o diagnóstico de uma doença fetal, com tempo de vida limitado, geralmente durante o período de gestação, nascimento e luto e se propõe a aliviar o sofrimento nesse momento de angústia e dor. A equipe de palição proporciona à família a possibilidade de escolha, no momento oportuno, das melhores opções de tratamento para o feto/recém-nascido. É através do esclarecimento da doença e do prognóstico para a família que existe a oportunidade de decisão consciente do tratamento a ser oferecido ao pequeno ser indefeso.

Os Cuidados Paliativos também são aplicados em fetos no limite da viabilidade, ou seja, entre 22 e 23 semanas de gestação. Podem-se estender os

cuidados aos bebês portadores de anomalias congênitas potencialmente fatais (trissomias do 13 e 18), assim como aos com agenesia renal bilateral, displasias ósseas, entre outros.

A Associação Mundial de Medicina Perinatal considera que, no caso de nascimentos no limite da viabilidade, tratamentos de suporte de vida não devem ser iniciados nem continuados, se o médico não pode esperar a prevenção da morte iminente ou minimização de morbidade e maximização do estado funcional. (SANTOS, 2017)

A palição em neonatologia tem como planejamento cinco etapas: gestação, parto, período neonatal, transferência para terapia paliativa e luto.

A comissão do feto e do recém-nascido da Academia Americana de Pediatria recomenda que o tratamento de suporte de vida seja considerado inapropriado quando a condição da criança é incompatível com a vida ou quando o tratamento é julgado prejudicial, não benéfico ou fútil. (SANTOS, 2017)

Na Suíça, os neonatos com diagnóstico de falência múltipla de órgãos ou portadores de lesões cerebrais severas (hemorragia parenquimatosa) são submetidos à suspensão do tratamento de suporte de vida mais frequentemente. Os tratamentos só não são iniciados em pacientes com múltiplas más formações. (CUIDADO PALIATIVO, 2008)

Na Espanha, observou-se que os óbitos neonatais eram precedidos de decisão de limitação de tratamento em 52% dos casos, e os critérios predominantes foram um mau prognóstico do ponto de vista de sobrevivência e qualidade de vida (atual e futura) – malformações congênitas, patologias neurológicas secundárias à asfixia perinatal e hemorragia intracraniana e/ou leucomalácia periventricular. Não se iniciou o tratamento em 46% dos casos e retirou-se o suporte vital em 53%, sendo a ventilação mecânica o suporte retirado com mais frequência. (CUIDADO PALIATIVO, 2008)

Mesmo nos países desenvolvidos, o óbito de recém-nascidos ocorre na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal ou nas Unidade de Cuidados Intermediários. A desospitalização é um processo difícil e, por vezes, não existe tempo hábil para tal.

Os Cuidados Paliativos no período neonatal e perinatal ainda precisam ser encorajados nas UTIs neonatais.

#### 4.4 Recomendações mundiais de Cuidados Paliativos em Pediatria

Para padronizar a tomada de decisão e instituir os Cuidados Paliativos na população Pediátrica, a *American Academy of Pediatrics* criou, em 2000, recomendações atualizadas em 2013, bem como o fez a *European Association of Palliative Care* (EAPC), em 2007. (CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS, 2014)

Em resumo, as recomendações determinam:

- Os cuidados devem ser prestados desde o diagnóstico de uma doença potencialmente ameaçadora de vida e onde a criança/família desejarem.
- Todas as crianças devem ter direito aos Cuidados Paliativos, independentemente das condições socioeconômicas e da cultura da sua família.
- A unidade receptora de cuidados é a criança – família, que deve receber tanta informação quanto desejar, além de participar nas tomadas de decisão e ter disponíveis todos os recursos necessários e adequados.
- O domicílio da família deve ser o centro de prestação de cuidados, sempre que possível.
- A prestação de cuidados, apoio e consultoria deve estar disponível 24 horas por dia, sete dias por semana, 365 dias por ano.
- A equipe e o ambiente onde os cuidados são prestados devem se adequar à idade e ao estado de desenvolvimento cognitivo e emocional da criança.
- No mínimo, as equipes de palição devem incluir médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo e assistente espiritual.
- Todas as crianças devem ter direito à educação e à manutenção, na medida do possível, das atividades próprias à idade.
- Deve ser proporcionado descanso ao cuidador, por períodos variáveis, de acordo com as necessidades, em casa ou noutra local.
- O apoio no luto deve começar quando do diagnóstico, envolver toda a família e cuidadores e manter-se enquanto for necessário.
- Os governos devem proporcionar fundos e recursos suficientes para a prestação de Cuidados Paliativos Pediátricos em todos os setores.

- Os irmãos devem ser também suportados e envolvidos, na medida do possível, na rotina e nos cuidados à criança doente.
- Os profissionais das equipas de palição devem receber apoio psicológico regular.

No Brasil, a Resolução nº 41 do Ministério da Saúde, de 31 de outubro de 2018, dispõe sobre as diretrizes para a organização dos Cuidados Paliativos à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). O assunto será abordado no capítulo 6.

## 5 CONSIDERAÇÕES BIOÉTICAS EM CUIDADOS PALIATIVOS

*O que lhes peço é que pensem a bioética como uma nova ética científica que combine a humildade, responsabilidade, competência, numa perspectiva interdisciplinar e intercultural, e que potencialize o sentido de humanidade.*  
Van Ranseelaer Potter

### 5.1 Bioética

O século XX trouxe inúmeras possibilidades de desenvolvimento técnico e científico, como a inseminação artificial por meio de reprodução assistida, os experimentos com seres humanos, o transplante de órgãos, a psicofarmacologia, promovendo uma verdadeira revolução no enfrentamento dos problemas morais à medicina, que, antes, eram resolvidos por um código de deontologia profissional e uma ética de inspiração hipocrática paternalista do médico com relação ao paciente.

A herança deixada por Hipócrates é reconhecida como um sistema de normas para a conduta moral dos médicos, a partir do momento em que eles proferem o juramento. Acredita-se que os preceitos da Ética médica provenham das normas morais de Hipócrates. (REGO; PALÁCIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009)

No século IV a.C., a sociedade era formada por castas, e os médicos encontravam-se em uma posição hierárquica superior, como semideuses, com uma postura paternalista de decisão. Ainda nos dias de hoje, os profissionais da saúde detêm um conhecimento técnico superior ao do paciente e ainda tendem a adotar uma postura paternalista, não respeitando a autonomia do doente nem a manifestação de suas vontades.

Alguns autores acreditam que as tabulações do código de Hamurabi, datado de 1700 a.C., foram responsáveis pelas elaborações de condutas na prática médica e que estas ditavam as relações comerciais entre médico e paciente, além de elaborarem punições diante de falhas terapêuticas.

A palavra Bioética advém de duas disciplinas: biologia e filosofia. (SANTOS, 2017). É uma ética aplicada para as ciências da vida e da saúde, não

visando apenas aos seres humanos, mas a todos os seres vivos, ao meio ambiente e ao ecossistema.

Pode-se dizer que a bioética é fruto do estado laico, ressurgida no momento em que a Igreja se separou do Estado, e as sociedades democráticas de direito ganharam espaço no mundo.

O avanço das ciências biomédicas aconteceu devido à realização de pesquisas onde a ciência predominava acima de tudo e era possível o uso de diversos tipos de “cobaias”. Não existiam regras para que as pesquisas em seres humanos e não humanos fossem realizadas.

Ao longo dos anos, a prática médica evoluiu, e o profissional da saúde deixou de ser capaz de resolver, sozinho, todos os problemas de saúde de seus pacientes. A medicina tornou-se mais especializada. A necessidade de locais para realização de tratamentos, os hospitais, aumentaram em número e, com isso, apareceu a necessidade de desenvolvimento de capacidade administrativa do médico. O ambiente de trabalho se tornou corporativista e multidisciplinar e, com isso, houve uma maior cobrança no que se refere à instauração de regras para convívio e disciplina de atuação. (REGO; PALÁCIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009)

Diante de tantas mudanças e de uma medicina tão cheia de ofertas terapêuticas, ampliou-se a visão de estabelecer limites no trabalho com seres vivos. A aplicabilidade de certas terapêuticas precisava reduzir o impacto negativo e não mais poderiam ser administradas de acordo com a vontade do homem. Um exemplo disso ocorreu em 1960, quando *Belding Scribner* criou o primeiro centro de hemodiálise. Não existia equipamento suficiente para o tratamento de todos os doentes com indicação para essa terapia, então foi preciso criar critérios para priorizar os mais urgentes. Foram instituídos Comitês de Ética dentro dos Hospitais para que definissem as prioridades de pacientes a respeito de alguns tratamentos. Os comitês passaram a avaliar, também, a possibilidade de se manterem vivos recém-nascidos com múltiplas malformações e graves afecções, assim como passaram a discutir o prolongamento de vida em pacientes com doenças graves com impossibilidade de cura e o uso de novas tecnologias, como transplante de órgãos, reprodução assistida, condutas diante de diagnósticos pré-natal, terapias gênicas, entre outros. (FORTES; PEREIRA, 2012)

A Bioética não se aplica apenas ao meio médico e biomédico. Ela veio para integrar e criar relações com diversos campos do conhecimento.

O primeiro documento conhecido é de Fritz Jahr, de 1927, que apresentava a Bioética como um campo que vislumbrava as obrigações do homem consigo mesmo e com todos os seres vivos. O autor seguia o filósofo Kant, que propunha o respeito a todos os seres vivos. (AZEVEDO, 2010)

No ano de 1949, o professor Aldo Leopold escreveu **Ética na Terra** e concluiu que o processo ético incluía o solo, as plantas, a água e os animais. O ser humano devia tornar-se consciente do que usufrui e cuidar das gerações futuras, além de ensiná-las.

O filósofo Daniel Callahan, com o auxílio do psiquiatra Willard Gradin, em 1969, fundou o *Institute of Society, Ethics and Life Sciences (Hastings Center)*. (SANTOS, 2017)

Em 1970, Van Ressenlaer Potter, médico oncologista norte-americano, preocupou-se com os avanços da tecnologia e os efeitos do meio ambiente na saúde dos homens e publicou o artigo *Bioethics, the science of survival* aparecendo pela primeira vez o termo *Bioethics*. Na sequência, publicou o livro **Bioethics: bridge to the future** (1971), criando uma ponte entre a ciência da natureza e as humanidades, a fim de adquirir novas sabedorias, valores humanos e conhecimento biológico. (AZEVEDO, 2010)

Se existem duas culturas que parecem incapazes de falar uma com a outra, essas são: ciências e humanidades – e, se isto faz parte das razões para que o futuro se mostre tão incerto, então possivelmente nós teríamos de estender uma ponte para o futuro, construindo a disciplina de Bioética como ponte entre as duas culturas (CUIDADOS PALIATIVOS, 2008)

Em 1971, criou-se o Instituto Kennedy de Ética, pelo ginecologista e obstetra holandês André Hellegers. O Instituto, interligado à Universidade de Georgetown (Washington), tinha como proposta interligar a clínica, a epidemiologia e a saúde coletiva. Foi a partir desse momento que a palavra Bioética passou a ser utilizada nos dicionários e enciclopédias, como a Enciclopédia de Bioética do professor Warren Reich, publicada em 1978. (AZEVEDO, 2010)

Para Hellegers, a Bioética se relaciona a problemas morais no campo biomédico por meio da aplicação de princípios éticos já existentes. Ele ampliou o campo bioético para o campo biomédico e gerou a Carta dos Direitos dos Pacientes, de 1972.

A definição de bioética está inscrita na Enciclopédia de Bioética (1995) como o estudo sistemático da conduta humana na área das ciências da vida e da saúde, enquanto essa conduta é examinada à luz de valores e princípios morais. (KOERICH; MACHADO; COSTA, 2005)

Na apostila do CREMESP (2008) sobre Cuidados Paliativos, Cohen e Segre explicam que não se nasce com os conceitos de valor, de moral e de ética; eles vão sendo introjetados a partir da experiência de vida. O conceito de valor, algo válido para determinado grupo, e moral são valores acreditados por uma determinada sociedade. Portanto, cada esfera tem sua moral e sua crença para determinados assuntos, ou seja, tem seus valores éticos. (CUIDADOS PALIATIVOS, 2008)

A partir da elaboração de valores de um ser humano, dos seus valores éticos, cria-se a consciência de seus atos e a responsabilidade por suas tomadas de decisão. Entende-se que a ética é construída diariamente, por meio de vivência com o meio, convívio com outras pessoas, discussões, tomadas de decisão, sendo algo totalmente mutável.

A bioética tem como pilares alguns princípios que foram definidos após um escândalo envolvendo pesquisa em negros sífilíticos nos Estados Unidos, no ano de 1974. Devido ao ocorrido, foi criada a *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, que apontou regras para a proteção de seres humanos em estudos, como: respeito pelas pessoas, beneficência e justiça.

Esses princípios foram propostos primeiro no Relatório de Belmont, de 1978, para orientar pesquisas em seres humanos. Em 1979, Beauchamp e Childress publicaram uma obra denominada **Principles of Biomedical Ethics**, que estendeu o uso da bioética para a prática médica. Esses princípios, chamados de princípios fundamentais, são: beneficência, não maleficência, respeito à autonomia e justiça – e se tornaram as bases fundamentais da Bioética. (CUIDADOS PALIATIVOS, 2008)

A beneficência é a obrigação ética de praticar o bem. Tal princípio, inerente ao ser humano e à vida em sociedade, visa a reduzir o impacto de prejuízos.

A não maleficência consiste em não fazer mal, não causar danos, ou, se ocorrer um prejuízo, que tenha sido para um bem maior.

A autonomia pode ser entendida como a liberdade de pensamentos e de decisão para realizar escolhas. A autonomia moral é um princípio que exige informação, capacidade e ausência de coação. Deve prever capacidade de tomada de decisão responsável com o coletivo e se adequar a cada situação apresentada. O Código de Nuremberg, de 1947, constitui o primeiro conjunto de regras internacionais que relaciona ética e Direitos Humanos. A Declaração Universal dos Direitos Humanos, adotada pela Assembleia Geral das Nações Unidas de 1948, assegura que todos os indivíduos são livres. (ALBUQUERQUE, 2013)

A justiça consiste em dar a cada indivíduo o que é necessário, seguindo a equidade na distribuição de benefícios. O conceito de equidade está ligado a dar a cada um o que lhe é devido segundo as suas necessidades, respeitando o direito de cada um.

Na nova agenda de Bioética de 2005, com a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (UNESCO), as justiças ocupam posição especial, assim como os direitos humanos. Com a homologação da Declaração de Bioética da Unesco, o princípio da justiça está sujeito a novas interpretações.

Na Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948), os direitos se convertem em fundamento e tornam-se legítimos os direitos positivos, ficando o dever em segundo lugar. (KOERICH; MACHADO; COSTA, 2005)

A Declaração de Helsinque, de 1964, promulgada pela Associação Médica Mundial, consta de um documento com princípios éticos a fim de orientar médicos e outros participantes de pesquisas clínicas que envolvem seres humanos, a fim de restaurar os princípios da beneficência, reafirmando a necessidade de promoção de bem-estar do paciente que será submetido aos interesses da ciência e da sociedade. Reforça, ainda, a importância do respeito pela dignidade do ser humano e dos direitos à autonomia. Tal declaração teve sua última revisão em outubro de 2000, durante a 52ª Assembleia Geral da Associação Médica Mundial, em Edinburgo (Escócia). (MONTE, 2009)

A medicina, até o século XIX, era vista como uma arte, e a ética médica preocupava-se sobretudo com a relação médico-paciente e com as relações entre os médicos. As normas estabelecidas, por meio de códigos, diziam respeito apenas aos profissionais médicos. Como já foi dito, as novas tecnologias incorporadas pela biomedicina e os conflitos advindos com elas ultrapassaram em muito as relações médico-paciente, alcançando a esfera social, a economia, o direito, a psicologia, a filosofia, a teologia e outras. Atualmente, os conflitos éticos não são resolvidos apenas entre os profissionais da saúde. A sociedade exige o posicionamento de todos os envolvidos diante de problemas éticos.

O Estado passou a ter um papel fundamental no campo da saúde, a partir da década de 60, tornando-se órgão protetor da sociedade e provedor do bem-estar biopsicossocial da população. Nesse momento do *Welfare State*, surgem as Comissões de Ética devido aos dilemas éticos e necessidade de defesa da dignidade da pessoa humana.

No Brasil, em 1945, durante um Congresso Sindicalista, foi aprovado um Código de Deontologia médica, sendo que, no mesmo ano, devido à Lei 3.268/57 haver sido revogada, determinou-se a edição do Código de Ética Médica da Associação Médica Brasileira. No ano de 1964, tal código foi substituído por um outro realizado pelo Conselho Federal de Medicina. Sendo assim, o primeiro Código de Ética médica escrito nos moldes do atual é datado de 1965. (MONTE, 2009)

O código de Ética Médica trazia questões novas para a sociedade, como direitos humanos, transplantes e pesquisas em seres humanos. Atualmente, o Brasil possui mais de 600 comitês de ética em pesquisa cadastrados junto à Comissão Nacional de Ética na Pesquisa (CONEP), com mais de 10 mil pessoas de várias áreas. (BATISTA; ANDRADE; BEZERRA, 2012)

Em 1988, a Constituição Federal abriu as portas para a democracia. Foi a partir da escrita da Carta Magna que se instalou um ambiente de liberdade e igualdade no país. Os direitos individuais e sociais passaram a ser tratados com respeito, e as reflexões acerca de assuntos coletivos tornaram-se pautas nos grandes centros de Justiça. (CUIDADOS PALIATIVOS, 2008)

O Conselho Nacional de Saúde (CNS), através da Resolução 01 de 1988, foi aprovado a fim de regulamentar eticamente a realização de estudos envolvendo seres humanos no país.

No ano de 1991, a obra **Problemas atuais de bioética** foi publicada e se transformou em uma referência para os profissionais de saúde que desejavam apreender sobre bioética.

Em 1992, na UNESP de Botucatu, surgiu a Sociedade Brasileira de Bioética e, no ano seguinte, foi publicada a **Revista Bioética do Conselho Federal de Medicina**, seguida do livro **Iniciação à Bioética**.

No ano de 1993, o Conselho Federal de Medicina publicou a **Revista Bioética** – exemplar número 1, sem médicos em seu corpo editorial. A revista abordava temas atuais de saúde para a época, como Aids, e tratava da melhora na terapia do HIV positivo na população.

Em 1995, foi criada a Sociedade Brasileira de Bioética, que se comprometeu a divulgar conteúdos acerca de bioética e promoveu, em 2003, um Congresso Internacional em Brasília, aumentando a divulgação do assunto mundialmente.

No ano de 1996, a Resolução 196/96 regulamentou a realização de pesquisa envolvendo seres humanos como sujeitos de direitos no Brasil. (ALBUQUERQUE, 2013)

Atualmente, no país, tem se defendido que a “proteção dos seres humanos” seja a pauta das decisões tomadas no âmbito da ciência.

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco (2005) veio para guiar as condutas através da preocupação com problemas morais voltados ao meio ambiente e animais não humanos.

Os conhecimentos avançados em genética e dilemas éticos de início e fim de vida na saúde do ser humano têm trazido dúvidas e angústias para a ciência. A tecnologia, capaz de prolongar a vida com qualidade questionável, põe à prova a realização do testamento vital.

Os temas de bioética, no século XXI, dominam a sociedade e preocupam. Anseia-se por uma sociedade mais justa e feliz. A democracia só é possível diante de cidadãos responsáveis e culturalmente capazes de gerir suas vidas.

## 5.2 Bioética e Cuidados Paliativos

A Bioética parte do princípio de que todo avanço da ciência deve estar a serviço da humanidade e se apresenta como uma nova consciência ética, em busca de respostas diante de conflitos éticos da atualidade.

A responsabilidade é uma pedra pendente. E para qual lado ela vai? A cultura da responsabilidade é plural. Ela flutua entre o princípio da autonomia e da dignidade. Cria uma situação polêmica.

Nesse momento, existe o questionamento de o que é ser humano. Filosoficamente, ser humano é algo muito grandioso. Pessoa é um ser único, individual, com características próprias, ansiedades, necessidades, pensamentos, identidade, que precisa ser respeitada. (JUNQUEIRA, 2007)

Para a bioética, é fundamental o respeito à vida humana. Tem, então, como fundamento humanista, enxergar a pessoa em sua globalidade em cada situação, buscando soluções, sem definir, num primeiro momento, o que é certo ou errado.

Sempre existe o questionamento: o que é vida?

A vida parte da junção do gameta feminino com o masculino e é contínua, pois, quando o processo é interrompido, existe a morte.

No Manual de Cuidados paliativos do CREMESP (2008, p. 586), cita-se que o conceito de vida é a condição para outros valores e conquistas. A vida pode significar duas coisas: um estado de funcionamento humano (capacidade), e, portanto, um bem útil, ou a existência de processos vitais e metabólicos com nenhuma capacidade ou funcionamento humano. A expressão “qualidade de vida” implica que nem todas as vidas sejam igualmente boas, ou seja, nem toda vida é igual ou possui igual valor, gerando uma preocupação legítima, pois um tratamento pode não ser realizado igualmente entre duas pessoas.

Para McCormick, “toda pessoa” é de “igual valor”, mas não “a vida”. Ele propõe que, enquanto todas as pessoas são de igual valor, a vida física tem valor para uma pessoa somente na medida em que ela a capacita a atingir o bem maior, acreditando que a vida é um bem relativo, não absoluto, e não precisa ser preservada se ela se caracteriza por inconsciência permanente ou sofrimento tão extremo que compromete seriamente a própria habilidade de amar as outras

peessoas. Sendo assim, qualidade de vida é algo muito pessoal, porém todos os indivíduos têm direito a ela. (PESSINI, 2001)

O profissional de saúde deve refletir sobre esse assunto com cuidado, pois o que ele acredita ser qualidade, pode não ser para o paciente. O médico não pode assumir para si o princípio de santidade como responsabilidade de cura. Precisa conversar sobre questões pessoais com o paciente, pois dor, sofrimento e morte não são abordados na prática clínica

Ao mesmo tempo em que a ciência prolonga a vida, existe um grande dilema ético, pois a fase final da vida se transforma em um sofrido processo de morrer. Embora não exista mais a possibilidade de cura, o paciente continua sendo submetido a procedimentos desnecessários, incapazes de trazer benefícios tanto a ele como a sua família.

Por séculos, os pacientes em processo terminal foram negligenciados pelos serviços de saúde, pois o modelo médico não se preocupava com a qualidade de vida dos mesmos, e sim a cura e o prognóstico. Essa visão reducionista trouxe à medicina questionamentos éticos acerca de pacientes terminais, motivando movimentos sociais em prol da assistência à morte, menos sofrimento na terminalidade, maior dignidade ao ser humano e maior autonomia, caracterizando os Cuidados Paliativos. (PAIVA; ALMEIDA JÚNIOR; DAMÁSIO, 2014)

Definir o termo fútil na prática médica é difícil. Porém, políticas institucionais sobre o uso de medidas de suporte de vida e ressuscitação cardiopulmonar (RCP) deram ao conceito de futilidade um papel importante no processo clínico de tomada de decisão. Pode-se definir como ação fútil aquela que, mesmo através de repetição, não consiga atingir seu objetivo. A probabilidade de falha é previsível.

Segundo Fabriz (2003), embora o direito à vida constitua prerrogativa inviolável, deve ser sempre visto à luz do princípio da dignidade da pessoa humana: se a vida é um pressuposto fundamental, premissa maior, a dignidade se absolutiza em razão de uma vida que, somente é significativa, se digna.

A prática do Cuidado Paliativo passa a valorizar o paciente com doença crônica como um cidadão de direito e estabelece o princípio de controle sobre sua existência, dignidade e privacidade, além da obtenção de informação clara e precisa. O paciente tem direito a um tratamento especializado e tem autonomia

de decisão para escolher com quem deseja compartilhar os dias de finitude. Está protegido legalmente de práticas que lhe causem sofrimento, reafirmando os direitos de ser humano.

A liberdade permite que o paciente tenha condição de enfrentar com coragem e pacificamente a morte iminente.

Como a bioética é a reflexão focada nos fenômenos da vida ligados aos avanços da tecnologia e cuidados para com a saúde, sendo o princípalismo sua corrente mais forte, ela se torna um alicerce para os dilemas relacionados às opções morais das pessoas no campo da saúde e doença e nas decisões a serem tomadas no momento do fim de vida. (ALBUQUERQUE, 2013)

A autonomia se torna o princípio mais relevante, sob o ponto de vista bioético, seguido da beneficência que estabelece a obrigação moral de atuar em prol do outro. O profissional da saúde tem o dever de, intencionalmente, não causar mal nem danos a seu paciente, respeitando o princípio da não maleficência. A tomada de decisão com base no conceito de futilidade normativa é simples quando médicos e pacientes estão em acordo. Futilidade normativa envolve preferências e valores do paciente sobre os quais só ele pode arbitrar.

O conceito de justiça prevê a garantia de igualdade de direitos no âmbito de recebimento de assistência à saúde. Entretanto, em uma sociedade desigual não só com relação à distribuição de renda, mas também ao valor diferenciado por interesses políticos, impõe-se a necessidade de se pensar de forma mais ampla em justiça social, mas uma justiça que envolva o acesso a cuidados médicos pelos indivíduos, suas necessidades como cidadão, de forma particularizada, biográfica.

Os profissionais de saúde, treinados em Cuidados Paliativos, têm como objetivo tratar a dor dos pacientes com impossibilidade de cura, assim como reduzir o sofrimento, mesmo que, para tanto, sejam usadas ferramentas que reduzam o tempo de vida. Porém, tudo é conversado com o paciente, explicado e determinado em conjunto, seguindo o princípio da autonomia.

Os princípios éticos são usados na Medicina paliativa quando se aplicam a proporcionalidade terapêutica, o duplo efeito, o não abandono e a veracidade, sendo a comunicação a base das relações paliativistas, sempre focando no processo de tomada de decisão com autonomia. (PESSINI, 2001)

A prática da eutanásia, dita “boa morte”, foi empregada pela primeira vez no século XVII por Bacon e equivale à ação médica de abreviar a vida de pessoas em estado de grave sofrimento de doença incurável. No Brasil, a prática da eutanásia é uma infração ética grave e ilegal perante a legislação. Sua prática não está em conformidade com a medicina paliativa. De acordo com o Código Penal (art. 121), todo médico que abrevia a vida do seu paciente, ainda que movido por ato de solidariedade, comete crime de homicídio simples, por ferir o princípio da inviolabilidade do direito à vida. (PAIVA; ALMEIDA JÚNIOR; DAMÁSIO, 2014)

A ortotanásia é a possibilidade de morte em seu próprio ritmo e circunstâncias, sendo um momento natural da partida. É uma conduta considerada, ainda nos dias de hoje, atípica, no ordenamento jurídico penal brasileiro.

Nos Cuidados Paliativos, o paciente morre com dignidade. Não se antecipa nem se retarda a partida. Aceita-se que, iniciado o processo da morte, é necessário se respeitar a dignidade do ser humano e não submeter o ser humano sem possibilidade de cura a mais sofrimento inútil.

Para o Conselho Federal de Medicina, a ortotanásia é adequada para o final da vida em pacientes sem possibilidade de cura (Cap V, art. 41, parágrafo único). A Resolução do CFM 1.805/2006 autoriza o médico a limitar ou suspender tratamentos que posterguem a vida de pacientes em fase terminal de doença incurável, respeitando a vontade da pessoa ou de seu representante legal, podendo ser facultada ao médico a decisão, desde que haja consentimento da família. (MENEZES; VENTURA, 2013)

A sedação paliativa visa a reduzir o sofrimento e a dor do paciente usando medicações somente para controle de sintomas. Se administrada de forma adequada, por profissionais habilitados, não abrevia a morte. A dor é a maior causa de incapacidade funcional e sofrimento de pacientes terminais. Infelizmente, o Brasil está muito aquém no uso de medicações opioides para o alívio desses pacientes. Em algum momento da finitude, cerca de 80% dos pacientes necessitarão de morfina. As sensações, emoções e dores físicas irão se misturar, e a equipe multidisciplinar é de fundamental importância para auxiliar o paciente nesse momento. (NOGUEIRA; SAKATA, 2012)

A adequada comunicação entre profissional de saúde, paciente e familiares cria vínculos para que exista uma participação efetiva de todos no ato de cuidar. O tratamento paliativo só é eficaz quando existe uma estratégia de comunicação adequada. Escutar os familiares, cuidadores e todos os envolvidos com o paciente faz com que o profissional da saúde obtenha o máximo de informações a respeito do doente e é indispensável que seja respeitado o tempo de entendimento de todos para aceitação do processo de morrer.

O atual Código de Ética Médica Brasileiro (Resolução 1931/2009) destaca que, ao atender a pacientes em fase terminal de doenças não curáveis, é dever do profissional de saúde promover os Cuidados Paliativos. O descumprimento dessas diretrizes gera um processo ético hospitalar para o médico. (CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA, 2018)

A distanásia, do grego dis (dificuldade) + thanatos (morte), é usada para caracterizar ações de prolongamento exagerado de vida sem possibilidade de cura, gerando sofrimento e dor ao paciente. Tal prática é bastante usada no mundo Ocidental, devido à cultura de “fazer de tudo para o paciente viver a qualquer custo”. Segundo os princípios da bioética, a prática fere a dignidade humana, pelo grande potencial de causar sofrimento ao paciente e aos seus familiares. (KOVÁCS, 2003)

No Brasil, por força do ordenamento jurídico e da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, o prolongamento de vida artificial com sofrimento é atitude totalmente desumana e deve ser impedida.

O Código de Ética Médica e o Código Penal aceitam a ortotanásia, porém ainda há um grande dilema quando se trata de Cuidados Paliativos em pediatria: quem assume a decisão? O princípio da autonomia é valorizado?

A cada dia, aumenta o número de crianças com doenças graves, sem cura, que são um desafio para as equipes médicas. Os Cuidados Paliativos aumentam sua função de acordo com as falhas terapêuticas e respondem às necessidades humanas desses pacientes.

## 6 ASPECTOS JURÍDICOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS

*Respeite todo ser vivo, como princípio  
e fim em si mesmo e trate-o, se possível,  
enquanto tal.  
Fritz Jahr*

O modelo de Cuidados Paliativos chegou ao Brasil no início da década de 80, em meio ao pensamento de que a medicina era meramente curativa e os tratamentos deveriam ser em hospitais. Não existia um trabalho multicêntrico voltado aos doentes com doenças crônicas, e os princípios de Cicely Saunders não eram aplicados para tratar a dor. (ROSA et al., 2019)

Com a evolução da medicina e a conscientização de que não era viável tal tratamento, muitos profissionais desenvolveram pesquisas em terminalidade e saíram do país em busca de conhecimento na área.

A disseminação dos *hospices* no Brasil foi bastante complicada, pois o país não é homogêneo culturalmente. Existem diferenças socioeconômicas devido à imensidão de seu tamanho, além de diferenças de disponibilidade de recursos em saúde e profissionais capacitados para a realização da medicina paliativa.

O primeiro serviço de Cuidados Paliativos brasileiro foi criado em 1983, no Rio Grande do Sul. Depois deste, surgiram serviços em São Paulo (1986) e em Santa Catarina (1989). Os serviços mais organizados despontaram em 1990, sendo o Prof. Marco Túlio de Assis Figueiredo uma figura histórica na palição em seu serviço na Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo. O Instituto Nacional do Câncer (INCA), pertencente ao Ministério da Saúde, implementou uma Unidade de Cuidados Paliativos em 1998, mas já prestava tal atendimento desde 1986. Em 2002, o Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo – HSPE/SP inaugurou a Enfermaria de Cuidados Paliativos, assim como em 2004 o fez o Hospital do Servidor Público Municipal. (CARVALHO; PARSONS, 2012)

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), fundada em 2005, avançou na regularização da especialidade, estabelecendo critérios de qualidade para os serviços de palição, levando ao Ministério da Saúde e Educação, assim como para o Conselho Federal de Medicina e Associação

Médica Brasileira, as necessidades e importância de tal tratamento. (ROSA et al., 2019)

Em 2006, o Conselho Federal de Medicina (CFM) criou a Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos. Nesse ano, também foi publicada a Resolução nº 1.805/2006, que reconhecia a prática dos Cuidados Paliativos, e o Ministério da Saúde criou a Câmara Técnica de Assistência em Cuidados Paliativos. (SANTOS, 2017)

No ano de 2010, o Código de Ética Médica incluiu os Cuidados Paliativos como um princípio fundamental, realçando no inciso XXII que “[...]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.” (CÓDIGO ÉTICA MÉDICA, 2010)

Em 2011, a medicina paliativa foi reconhecida pela Associação Médica Brasileira como especialidade atuante em seis áreas da medicina, sendo uma delas a pediatria. (SANTOS, 2017)

A Resolução do CFM nº 2.149/2016, que resguarda a inclusão da medicina paliativa como área de especialidade da medicina intensiva, possibilita aos médicos intensivistas um novo olhar e uma nova forma de lidar com a morte, com o sofrimento do doente e de sua família. A especialidade permitiu aos intensivistas que os pacientes sob sua custódia não fossem mais submetidos a procedimentos sem fins terapêuticos e permitiu uma assistência focada no conforto e numa morte digna, dentro e fora das UTIs. (SANTOS, 2017)

Os Cuidados Paliativos Pediátricos são reconhecidos como uma questão bioética e de direitos humanos, sendo um direito do paciente e da família ter esse tipo de assistência. A Declaração de Direitos humanos determina que os Cuidados Paliativos são um direito do ser humano, sendo uma obrigação do Estado fornecer tal assistência à população. (BARBOSA et al, 2019)

Nos casos pediátricos, mesmo diante da delicadeza do assunto “doenças terminais em crianças”, os infantes são prejudicados na garantia de seu direito fundamental, motivo pelo qual a própria Organização Mundial de Saúde, desde 2002, separou a definição de Cuidados Paliativos em adultos da definição de Cuidados Paliativos Pediátricos, sendo este “[...] o total cuidado do corpo, mente

e espírito da criança”, envolvendo também o suporte de sua família. (WPCA, 2014)

Esse direito ainda é precariamente efetivado no Brasil e no resto do mundo, com a utilização de, primariamente, sistemas privados, posteriormente os filantrópicos, excluindo praticamente as crianças mais vulneráveis. (WPCA, 2014)

Em São Paulo, o Cuidado Paliativo pediátrico foi pioneiro com o *hospice* Francesco Leonardo Beira, fundado em 2013 pela Associação para Crianças e Adolescentes com Câncer/TUCCA, oferecendo assistência 24 horas para controle da dor e manutenção da qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer, sem possibilidade de um tratamento modificador da doença. Também recebem assistência os familiares do paciente. O serviço é oferecido a pacientes em Cuidados Paliativos que não tenham condições sociais nem médicas para ficar em suas residências. (SANTOS, 2017)

A Santa Casa de São Paulo possui, desde 2009, uma unidade de Tratamento da Dor e Cuidados Paliativos Infantil, com atendimento voltado para menores com doenças oncológicas, neurológicas e degenerativas. Os atendimentos são realizados pelo Sistema Único de Saúde e oferecem acompanhamento de equipe multidisciplinar composta por médicos (especialistas em dor, pediatria e psiquiatra), enfermeiro, fisioterapeutas motor e respiratório, psicólogo, nutricionistas, assistente social, farmacêutico e terapeuta ocupacional. Existe também a oferta de suporte psicológico aos familiares durante o processo de adoecimento e elaboração do luto. (SANTOS, 2017)

No Brasil, a normatização para os Cuidados Paliativos aconteceu a partir da Portaria 3.535, de 2 de setembro de 1998, que cadastrou as instituições que trabalhavam com palição em oncologia. A Portaria nº 19, de 3 de janeiro de 2002, inseria no Sistema Único de Saúde o Programa Nacional de Assistência a Dor e Cuidados Paliativos, tornando um dever do Estado o fornecimento desse cuidado para a população, porém o número de serviços para crianças é frustrante. (GADELHA, 2019)

A Política Nacional de Humanização (PNH), implantada em 2004, tinha a finalidade de suprir as fragilidades do SUS na gestão social, subjetiva e relacional entre profissionais de saúde, usuários e gestores, subsidiando os Cuidados Paliativos no Brasil. (Brasil, 2004)

Com o propósito de prestar uma assistência humanizada de saúde em caráter transversal, a política nacional de humanização investiu numa atenção à saúde baseada na integralidade, na troca de saberes, na participação coletiva do processo de gestão, no estreitamento dos vínculos interprofissionais e interpessoais, na valorização da corresponsabilidade, do diálogo e do protagonismo dos sujeitos envolvidos na produção da saúde (usuários, profissionais e gestores). (SANTOS, 2017)

Como os Cuidados Paliativos são um tema de saúde pública e um direito fundamental do indivíduo, é de obrigação do sistema público de saúde brasileiro disponibilizar o tratamento, para qualquer idade, dentro dos princípios bioéticos de igualdade e justiça.

O Estatuto da Criança e do Adolescente, no ano de 1990, regulamentou a ação de Cuidados Paliativos na população pediátrica, deixando claros os direitos de crianças e adolescentes. O Art. 18 afirma que “[...] é dever de todos velar pela dignidade da criança e do adolescente, pondo-os a salvo de qualquer tratamento desumano, violento, aterrorizante, vexatório ou constrangedor”. (ECA, 1990). O Art. 7 assegura proteção ao menor, por meio de políticas sociais públicas específicas que garantam a proteção à vida e à saúde de maneira digna. O Art. 11 garante a todas as crianças e adolescentes acesso integral ao SUS, deixando claro o princípio de equidade. (ROSA et al., 2019)

Sobre os direitos éticos e legais relativos à saúde da criança, o Estatuto Brasileiro da Criança e do Adolescente e o Manual de Pediatria Brasileiro garantem à criança os seguintes direitos:

- Não sentir dor, quando existem meios para evitá-la.
- Ser acompanhada pelos pais ou responsáveis legais e participar ativamente, desde o diagnóstico, do tratamento e prognóstico, recebendo informações sobre as terapêuticas a que será submetida.
- Não ser objeto de ensaio clínico nem de provas diagnósticas e terapêuticas, sem o consentimento informado de seus pais ou responsáveis e do seu próprio, quando tiver discernimento para tal.
- Receber todos os recursos terapêuticos disponíveis para a sua cura, reabilitação e/ou prevenção secundária e terciária.
- Ter respeitada sua integridade física, psíquica e moral.

Com o avanço em relação ao assunto, o Ministério da Saúde promulgou, em 2018, a Resolução nº 41, que ressalta, em seu IV artigo, que um dos princípios dos Cuidados Paliativos será o oferecimento de um sistema de apoio para auxiliar a família a lidar com a doença do paciente e o luto. (ROSA et al., 2019)

Na esfera política, a grande conquista para os Cuidados Paliativos foi a Resolução 41, de 31 de outubro de 2018, que dispõe sobre as diretrizes para organização de Cuidados Paliativos como um cuidado continuado e integrado, na esfera do Sistema Único de Saúde. Esses cuidados devem ser ofertados em qualquer ponto da rede de atenção à saúde, sem restrição. (BRASIL, 2018)

A prática do Cuidado Paliativo visa ao alívio da dor, dando conforto ao paciente, auxiliando a família num momento de extrema fragilidade e pode ser erroneamente interpretado pelo Direito como eutanásia passiva. Muitas vezes, defende-se a eutanásia com o objetivo de rejeitar a ideia de obstinação ou excesso terapêutico. Porém, eutanásia diz respeito a toda ação ou omissão (eutanásia passiva) de um cuidado necessário e eficaz, que causará deliberadamente a morte, com fim de eliminar o sofrimento.

Nos Cuidados Paliativos, não são usados tratamentos fúteis, ineficientes ou prolongadores de vida. Não existe a chance de negligência ou a não oferta de tratamento que traga benefícios ao paciente.

A má interpretação de conduta, sem prévio consentimento do paciente ou do responsável, pode ser classificada no Código Penal Brasileiro “homicídio privilegiado” por se tratar de um “crime por paixão”, inafiançável, com reclusão de três a seis anos. (BARBOSA et al., 2018)

O anteprojeto do Código Penal, que está atualmente em estudo na Comissão de Justiça da Câmara dos Deputados, prevê aprovação da exclusão de ilicitude nos casos de eutanásia passiva, como numa parada cardiorrespiratória (PCR) não ressuscitada intencionalmente, se a morte for atestada como inevitável por dois médicos e se houver consentimento do paciente ou responsável legal para a não-ressuscitação. (CUIDADOS PALIATIVOS, 2018)

O ato de abreviar a vida, através da eutanásia, não é tolerável nem no meio jurídico nacional, nem no internacional. O “deixar morrer” (ortotanásia), sempre cuidando e dando conforto, pode ser considerada a decisão mais

adequada, na visão deontológica. Diversos criminalistas começam a interpretar o fato de que não existe dever legal do médico em aplicar todos os recursos terapêuticos disponíveis, desde que considerados fúteis ou sem objetivos curativos no estágio final de evolução da doença. Esse entendimento demonstra um maior respeito pela autonomia e dignidade do paciente. Portanto, o registro em prontuário, o pronto acesso e a abordagem com a família protegem o médico de eventuais desgastes no momento da morte do paciente.

No contexto de Cuidados Paliativos, existe o risco de o médico ser acusado de negligência. Pelo Novo Código Civil, um indivíduo é condenado por ferir os direitos inalienáveis do ser humano: vida, felicidade e liberdade e deve compensar a vítima por um eventual erro cometido. O médico poderá ser acionado:

Artigo 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. (BRASIL, 2002)

Deve-se lembrar que existe uma relação entre médico e paciente, cuja comunicação tem que ser clara e objetiva, não cabendo ao profissional de saúde tomada de decisão unilateral.

O Conselho Federal de Medicina, por meio da Resolução 1.805/2006, mostra-se favorável à prática da ortotanásia, ou seja, do morrer natural sem dor ou sofrimento e sem prolongamento artificial de vida. Não são aceitas, na mesma resolução, as práticas de eutanásia e distanásia. (PESSINI, 2016)

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

**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;

**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. (CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA, 2018)

Os Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados foram publicados em 17 de outubro de 1995 pelo Ministério da Justiça, e o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente aprovou, na íntegra, o texto oriundo da Sociedade Brasileira de Pediatria. Apesar dos tantos anos de vigência, esses direitos ainda não são aplicados em diversas instituições. O desconhecimento de tais direitos, no que se refere à prática hospitalar, tem levado crianças, adolescentes e suas famílias a situações de sofrimento desnecessárias. (BRASIL, 1995)

Com tal Resolução, é fundamental que a equipe médica e a assistência social disponibilizem meios para que o paciente viva com maior dignidade possível, aceitando a morte como algo natural da vida, conforme o art. 4º, III, da Resolução no 41/2018 do Ministério da Saúde. (BRASIL, 2018)

Todo tratamento deve ser amplamente discutido com o paciente e com a família, a fim de se respeitar a autonomia e vontade do menor. O Consentimento Informado está fundamentado na Declaração Universal dos Direitos Humanos da Organização das Nações Unidas, de 1948, e tem força legal no Brasil, já que a Constituição Federal (1988) o absorveu. Diante de recusa de tratamento, o profissional da saúde deve fazer com que o paciente acredite que a equipe multidisciplinar está trabalhando em seu benefício e favorecendo seus interesses, deixando registrados em prontuário os interesses do paciente e os fatores que motivaram a não autorização de algum procedimento. (UGARTE et al., 2014)

O conceito de dignidade humana deve se sobrepor no processo de tomada de decisão e seu entendimento, no ordenamento jurídico, segue o conceito do constitucionalista. (CUIDADOS PALIATIVOS, 2008)

Quando os recursos médicos se tornam escassos, a dificuldade de tomada de conduta não é um ato de violação de direito à vida. O sistema jurídico deve entender que o processo de morrer faz parte da vida humana, e a dignidade está acima de tudo. Se o processo de morrer faz parte da vida e o direito à vida implica na garantia de dignidade, parece plausível permitir o direito à morte digna, situação a qual o Cuidado Paliativo busca incansavelmente.

Atualmente, as diretrizes antecipadas garantem ao indivíduo o seu poder de decisão diante de futuros tratamentos. Tais diretrizes foram implementadas pelo Congresso dos Estados Unidos em 1991 e podem ser realizadas de três formas: através da manifestação expressa de própria vontade, através da autorização de um representante legal ou curador para o cuidado da saúde, que decidirá no caso de incapacidade do paciente, ou através de uma decisão antecipada para a atuação do médico. A diretriz antecipada é a maior forma de garantia de autonomia do paciente e tem sido empregada no Brasil, com as devidas adaptações culturais. (DADALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013)

Ainda em âmbito federal, existe o Projeto de Lei 24, relacionado ao assunto e em trâmite no Senado. Trata-se do PLS 149/2018, que dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade e defende que “toda pessoa maior e capaz tem o direito de declarar, de forma antecipada, a sua vontade de receber ou não receber determinados tratamentos médicos em época futura”.

Outros avanços regulatórios foram a criação de Políticas Estaduais, como a Política Estadual de Cuidados Paliativos no Rio Grande do Sul, instituída pela Lei Estadual nº 15.277, promulgada em 31 de janeiro de 2019, e a criação do Programa Estadual de Cuidados Paliativos do Estado do Rio de Janeiro por meio da Lei nº 8425, de 1º de julho de 2019. Há, assim, diferentes iniciativas em vigor em alguns estados, porém a ausência de uma regulamentação federal limita a expansão da oferta do mesmo nível de atendimento em Cuidados Paliativos a todos os brasileiros.

No Brasil, nota-se que existem leis inespecíficas a respeito de morte digna. Cabe ao profissional de saúde respeitar o direito à vida, a dignidade e dar conforto ao paciente nos momentos que antecedem a morte. Entretanto, para que seja possível aceitar a atitude médica de permitir a morte de um doente incurável como um benefício, é preciso uma transformação cultural na qual a ciência não seja mais a instância máxima de tomada de atitude para todos os males do ser humano, incluindo sua própria morte.

## 7 A PRÁTICA DA AUTONOMIA EM PEDIATRIA

*Acima de todas as liberdades, dê-me  
a de saber, de me expressar, de debater  
com autonomia, de acordo com minha consciência.  
John Milton*

### 7.1 Considerações preliminares

Dentro da bioética, um dos mais importantes princípios é o da autonomia, que diz respeito à capacidade dos seres humanos de fazerem suas próprias leis, ou seja, a capacidade que as pessoas têm de se autogovernar, de escolher, de avaliar suas possibilidades, direitos e deveres, sem restrições internas nem externas. (SILVA, 2013)

Esse princípio está presente desde o início da modernidade, nas primeiras comunidades cristãs, quando se rompeu com a tradição pagã e adotaram-se crenças de autocompreensão.

O princípio da autonomia é herdeiro das filosofias políticas do século XVIII, que enfatizaram a primazia do indivíduo sobre o Estado e instituições. Essa corrente humanista, alimentada pela onda social em favor dos direitos da pessoa, chegou ao mundo a partir da França. (SILVA, 2013)

O julgamento de Nurembergue, no ano de 1946, trouxe uma visão de quanto se podia fazer de mal a uma população se limites não fossem impostos. A consagração do Código de Nurembergue, no ano de 1947, foi o marco do princípio da autonomia como requisito ético na ciência e em experimentos em medicina, através da formulação do consentimento livre e esclarecido. (SCHRAMM; BRAZ, 2005)

Após a II Guerra Mundial, foi instituída a Declaração Universal dos Direitos do Homem (1949), devido ao desenvolvimento de novas tecnologias biomédicas e à, no período da guerra, prática indevida de pesquisas em seres humanos, além de crimes contra a humanidade. (SCHRAMM; BRAZ, 2005)

Em 1950, as Cortes americanas começaram a reconhecer que o princípio do indivíduo, dono de suas decisões, deveria se estender ao domínio da relação médico-paciente. A consequência disso é que cada pessoa devia ser

considerada dona de seu corpo e, se tivesse sanidade, poderia expressamente recusar uma terapia que salvaria sua vida ou qualquer outro tratamento médico.

A autonomia, como capacidade humana, não anula a influência de forças externas nem de ações baseadas em impulsos. Ela envolve graus e possui três elementos: a determinação, a independência ou liberdade e a razão. (SILVA, 2013)

A determinação faz com que o indivíduo tenha consciência de seus desejos e busque satisfazê-los. Essa capacidade distingue seres humanos de objetos e de animais.

A independência ou ausência de influências controladoras se refere a situações coercitivas e/ou manipuladas com pouca ou nenhuma capacidade de autonomia. É sabido que influências externas sempre existirão, mas as que impedem o exercício da autonomia são aquelas que incluem a coerção e a manipulação.

A aptidão para tomada de decisões, embasada na razão, faz com que os homens tenham capacidade de reflexão e tomem decisões alternativas. Essa identificação entre a vontade e a razão permite que o homem seja um ser livre.

Na ética, a questão é muito mais complexa. O emprego atual da palavra nos leva ao filósofo Immanuel Kant, que, em 1785, afirma:

A autonomia da vontade é a constituição da vontade, pela qual ela é para si mesmo uma lei – independentemente de como forem constituídos os objetos do querer. O princípio da autonomia é, pois, não escolher do outro modo, mas sim deste: que as máximas da escolha, no próprio querer, sejam ao mesmo tempo incluídas como lei universal. (KANT apud BRYCH, 2006.)

Kant diferencia autonomia de heteronomia. Na autonomia, a vontade é determinada pelos propósitos da faculdade de desejar algo, regulada pela razão; é heterônoma a vontade que estiver sob o domínio da disposição de desejar ou, então, dos ideais morais da felicidade ou da perfeição que supõem a heteronomia da vontade, fora da razão. A liberdade virtual do indivíduo apareceria na medida em que a vontade se iria tornando independente da influência do desejo. (KANT, 1995)

Ainda segundo Kant (1995, p.128), o princípio de autonomia exige que “[...] sempre se faça a escolha de tal modo que as máximas de nossa escolha sejam compreendidas ao mesmo tempo como leis universais”. A autonomia remete, portanto, à capacidade ou à responsabilidade de buscar o que constitui o bem, o que é racionalmente ético. “Uma vontade livre e uma vontade submetida a leis morais são, por conseguinte, uma única e mesma coisa.” (KANT, 1995)

Sendo assim, na tradição kantiana, a autonomia é considerada como propriedade da pessoa humana que, enquanto autônoma, escolhe suas normas e valores, faz projetos, toma decisões e age em consequência própria.

Na bioética médica, em relação ao paciente, respeitar a sua autonomia não se refere apenas a recorrer à sua autodeterminação; ajudar esse indivíduo a ir ao limite de si mesma ajuda-o a descobrir e escolher o que vai de encontro à dignidade humana.

A autonomia de uma pessoa comporta inúmeras condições: saúde, cultura, educação, situação material, estado psicológico. Sob a alegação de que todo adulto é autônomo, torna-se fácil explorar as pessoas por individualismo. Porém, o respeito à autonomia da pessoa exige que ela seja ajudada, sempre, através da promoção em si dessa autonomia. Essa atitude de respeito benevolente em relação ao próximo deve ser praticada não só no meio médico.

Portanto, o conceito de autonomia implica algumas concordâncias, tais como: racionalidade, capacidade, independência de controles externos e internos, liberdade de opção e submissão ao seu próprio plano de ação.

Do exposto, depreende-se que a autonomia é um dos sustentáculos dos direitos fundamentais do homem e, especificamente, dos seus direitos de personalidade, previstos nas cartas magnas nacionais que consagram o exercício da cidadania, a exemplo da Constituição Federal, Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), entre outros

Para o Direito, a vontade tem importância primordial, pois é um dos elementos do ato jurídico. A livre manifestação da vontade, sem qualquer vício ou defeito, tem o poder de criar, modificar ou extinguir relações jurídicas. (ALMEIDA, 2018)

SEGRE; SILVA; SCHRAM (2009), tratando da autonomia enquanto princípio bioético, afirmam:

De modo geral, pode-se dizer que o princípio de autonomia confronta a postura paternalista (embasada nos princípios de não-maleficência e de beneficência da tradição hipocrática) que não faz parte somente do ethos médico mas também da nossa cultura, levando as pessoas, quando não os grupos religiosos, sociais, políticos ou o próprio Estado, a interferirem em questões que, em princípio, dizem respeito à esfera do indivíduo, pelo menos na concepção produzida pela cultura moderna ocidental e nos Estados leigos das sociedades secularizadas da tradição da Aufklärung (Iluminismo). Resumidamente, conforme esta tradição, em situação “normal” (de não guerra), deve existir a separação dos poderes, a separação entre privado e público, entre Estado e Igreja, como forma de respeitar a diferenciação funcional do corpo social, necessária ao bom funcionamento das sociedades complexas onde vige de fato um pluralismo de interesses, de valores e crenças que precisam ser considerados nas suas “diferenças”. [...] Neste caso, o principal problema da democracia passa a ser como “pluralizar a democracia”, quer dizer, como combinar os direitos universais – inscritos na Declaração Universal dos Direitos do Humanos, de 1948 – com “políticas da diferença” que considerem os particularismos culturais e individuais. Em suma, capaz de combinar de forma dinâmica, adaptada às situações concretas, justiça social e autonomia individual.

Todavia, em pleno século XXI, o princípio da autonomia ainda tem sua legitimidade questionada, principalmente na área da saúde, devido ao modelo paternalista. Quantas vezes não se escuta de profissionais da saúde “que o paciente não entendeu a questão e que não é capaz de decidir o que é melhor para ele”. Realmente, a técnica, a doença, o prognóstico são de conhecimento do profissional da saúde, mas a vontade do paciente e seu desejo íntimo do que é melhor para si é um direito seu e de seu poder de decisão. (REGO; PALÁCIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009)

Em bioética, o princípio da autonomia evoluiu de modo a abarcar a noção de respeito à pessoa. Segundo esse princípio, a autonomia incorpora duas convicções éticas: “os indivíduos devem ser tratados como agentes autônomos” e “as pessoas com autonomia diminuída devem ser protegidas”. (GOLDIM, 2004, co,)

A maioria dos bioeticistas tem como opinião “a autonomia como um direito a ser concedido a quem tenha características de maturidade que lhe consintam a autodeterminação”. E deixam claro que no momento em que se julga essa “maturidade” já se começa a violar o princípio da autonomia. (SEGRE; SILVA; SCHRAM, 2009)

O Código de Ética Médica Brasileiro (Capítulo V, Art 31) determina que é proibido ao médico:

Desrespeitar o direito do paciente ou de seu representante legal de decidir livremente sobre a execução das práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente risco de morte.

O desejo do paciente de decidir quando, como, onde e por que quer ser tratado e como deseja ter sua passagem ainda é um desafio. Os Cuidados Paliativos respeitam a autonomia. A equipe médica não tem supremacia para impedir o direito do paciente a uma morte digna. A manutenção da vida a qualquer preço não é mais o foco da medicina nem é aceita, inclusive pelo Conselho Federal de Medicina.

Nos dias de hoje, a decisão compartilhada adquire mais força. Em determinadas situações, uma conversa aberta e franca entre equipe médica e paciente culmina no privilégio de seguir a orientação do paciente diante de seu estado final.

## 7.2 Autonomia em Pediatria

Ao se aplicar a bioética à pediatria, é importante lembrar que a criança é um ser holístico<sup>1</sup> e deve-se considerar o seu desenvolvimento como um todo. A sua capacidade de autonomia leva a uma discussão ampla, pois o desenvolvimento cognitivo e psicossocial, além da idade cronológica, precisa ser levado em consideração.

Segundo Leone (2009):

É do conhecimento de todos que a criança nasce totalmente dependente de cuidados alheios e que passa por um processo de desenvolvimento progressivo que a leva a alcançar a completa independência na maturidade, o que, nas sociedades modernas, se situa por volta dos vinte anos de idade.

O autor considera que a legislação nivela todos os menores de idade na mesma condição de incapacidade, exigindo a figura de representantes legais e legítimos, aptos a responder e decidir por eles. Outro importante aspecto abordado pelo autor é a aplicação do conceito de autonomia em relação ao

---

<sup>1</sup>Abordagem científica que dá prioridade ao entendimento global dos fenômenos, descartando o procedimento analítico em que seus componentes são analisados ou tomados isoladamente. (LEONE, 2009)

caráter individual do desenvolvimento ou maturidade em que a criança e o adolescente se encontram.

Quando se fala em autonomia na infância, deve-se levar em consideração a fase de desenvolvimento em que a criança ou adolescente se encontra. Para tanto, algumas características devem ser consideradas, pois, conforme o indivíduo cresce, novas habilidades aparecem e capacidades mais específicas são adquiridas de acordo com suas novas vivências e experiências. Na pediatria, as mudanças ocorrem rapidamente em curto espaço de tempo e é preciso acompanhar a criança, para percebê-las e atuar diante das mudanças.

Crianças são complacentes, ou seja, a capacidade de adquirir novas informações e competências depende de cada indivíduo e de respostas pessoais. Não existe padrão de acordo com uma idade, como muitos pensam. A inteligência é desenvolvida e influenciada por fatores externos, como estímulos, ambiente, educação, cultura, afeto. (LEONE, 2009)

Algumas características infantis estão relacionadas ao processo de ganho de autonomia, como a evolução contínua do desenvolvimento, a aquisição de novas competências, de forma organizada, gradual e progressiva do pensamento e a individualização do desenvolvimento do ser humano. (LEONE, 2009)

Leone (2009), em seu artigo, estabelece quatro características do desenvolvimento infantil a serem observadas durante o processo de ganho de autonomia.

- O processo é contínuo e evolui à medida que as habilidades se aperfeiçoam. Conforme novas capacidades são adquiridas, novas vivências são acumuladas e integradas, ocorrendo rápidas e extremas mudanças.
- A aquisição das competências é progressiva, seguindo uma ordem preestabelecida e previsível.
- Dois indivíduos de uma mesma idade podem estar em momentos diferentes de desenvolvimento.
- O desenvolvimento da inteligência é extremamente influenciável por fatores extrínsecos ao indivíduo, como as experiências, os estímulos, o ambiente, a educação, a cultura e estes reforçam a evolução individualizada.

Na obra **O juízo moral na criança**, publicada pela primeira vez em 1932, Piaget traz a proposta de tentar compreender o juízo moral do ponto de vista da

criança e descreve as regras morais que se estabelecem durante seu desenvolvimento. (LIMA, 2004)

Relacionando a questão moral ao estudo do jogo de bolinhas, aplicado a crianças, Piaget concluiu a existência de três regras: uma regra motora, que faz parte da fase pré-verbal, quando a criança ritualiza sua ação sobre os objetos e os elabora; uma regra coercitiva, caracterizada por ser uma fase na qual a criança compreende as regras como imutáveis, pois considera aquele que as determina alguém superior e inatingível; e uma regra racional, em que o pré-adolescente não aceita mais as regras, a menos que atendam às necessidades e/ou desejos do outro. (LIMA, 2004)

Piaget pesquisou sobre a epistemologia genética e a psicologia do desenvolvimento com o objetivo de entender como o conhecimento evolui e, com isso, compreendeu que estudar o desenvolvimento humano, dentro dessa perspectiva, possibilitava conhecer as características de cada faixa etária, em cada etapa da vida. (SOUZA; WECHSLER, 2014)

Nesses estudos, foram identificados que, dentre os reflexos do lactente, estava o sugar, que passava a ser mais bem controlado pelo bebê após duas semanas de vida. A inteligência prática aparecia antes da linguagem, caracterizada pela capacidade da criança de manipular objetos. Nesse período, a criança se mostra egocêntrica, ou seja, centrada em si, emitindo sons, porém sem explicar as palavras, por pensar que todos a entendem, e também dá vida a seres inanimados (animismo), como, por exemplo, trata os objetos como se fossem seres vivos. (SOUZA; WECHSLER, 2014)

Durante os dois primeiros anos de vida, ocorre a construção das categorias de objeto, espaço, causalidade e tempo, mostrando a evolução mental da criança. Para que ela realize esses processos, suas ações não são voltadas ao nível cognitivo, mas sim ao de ação pura. A criança passa a imaginar os objetos mesmo que esses estejam fora do seu campo perceptivo e passam a reconhecer o espaço do próprio corpo ou o espaço visual. (PIAGET, 2003)

Já a noção de causalidade, de acordo com Piaget (2003, p. 22) “[...] é, primeiramente, ligada à atividade em seu egocentrismo: é a ligação que fica muito tempo fortuita para o sujeito, entre um resultado empírico e uma ação qualquer que o atraiu”. Há um grande avanço do desenvolvimento da linguagem e socialização, pois a criança consegue se comunicar com os demais, mas ainda

é egocêntrica, ou seja, não consegue se colocar abstratamente no ponto de vista de outro indivíduo e considera o mundo a partir da sua perspectiva. (SOUZA; WECHSLER, 2014)

Por volta dos cinco aos sete anos, o indivíduo já consegue pensar de forma semirreversível, ou seja, sabe que algo pode voltar ao estado anterior, porém ainda não realiza todas as formas de reversibilidades, encontrando-se em um período de transição para a reversibilidade total. A reversibilidade é entendida como o pensar sobre o estado inicial e final de qualquer transformação realizada sobre um objeto. As crianças dessa fase possuem dificuldade em manter uma conversa, pois entram em contradição durante os diálogos e não explicam seu ponto de vista. Nesse momento, conseguem ter sentimentos de justiça e geralmente estão de acordo com a ideia de que, se alguém cometer algo errado, deve ser castigado, mas ainda não possuem autonomia para tomar suas próprias decisões. Acreditam que as regras morais são imutáveis e acabam obedecendo por medo de punição. (SOUZA; WECHSLER, 2014)

O período operatório concreto ocorre na faixa etária dos sete aos onze anos. É caracterizado como sendo uma fase de transição entre a ação e as estruturas lógicas mais gerais. Nesse estágio, de acordo com Piaget (2003), o indivíduo inicia a reflexão, pensando antes de agir. A criança consegue organizar o mundo de forma lógica, mas ainda depende do mundo concreto para desenvolver a abstração. Na fase de nove anos, ocorre uma evolução na afetividade, pois a cooperação entre os sujeitos passa a coordenar os pontos de vista em uma reciprocidade, com autonomia e coesão. (SOUZA; WECHSLER, 2014)

O amadurecimento se completa na adolescência, com a capacidade crescente de abstração que a criança desenvolve nessa fase da existência. Como consequência, o indivíduo atingiria as competências necessárias para o exercício de sua autonomia, competências estas que necessitariam apenas ser lapidadas ao longo das vivências e de uma maior experiência de vida. Entretanto, isso não significa que a autonomia da criança e do adolescente só possa (ou deva) ser respeitada a partir dessa fase. (SOUZA; WECHSLER, 2014)

Assim, o princípio da autonomia deve ser relativizado ao se tratar do público infantil, por existirem diversos graus de autonomia, segundo a idade e o desenvolvimento cognitivo e psicossocial. Como a autonomia é a capacidade de

decisão acerca do que se julga ser o melhor para si, e para que a criança exerça tal autodeterminação é necessária a capacidade de ação intencional, ou seja, compreensão acerca do assunto em questão e liberdade, sem influência de terceiros, quando isso não é possível, há necessidade de nomeação de terceiros para tomada de decisões.

O princípio da autonomia, dentro da palição, deve ser considerado desde o momento do diagnóstico, avaliando-se em que condição evolutiva se encontra o paciente para manifestar sua vontade.

A capacidade de tomada de decisão deve ser fruto de avaliação periódica, através da habilidade do paciente de entender e transmitir a informação, da capacidade de refletir sobre seu estado de saúde e de realizar escolhas independentes sobre algo em sua vida e, principalmente, a capacidade de prever riscos e danos diante das suas escolhas.

Conforme a criança vai se desenvolvendo, ganha maturidade e autonomia, de forma mais qualificada, e consegue opinar, cabendo à família aceitar seu crescimento e suas escolhas diante do caminho na doença terminal.

As informações dispensadas pelo profissional da saúde com o pequeno ser variam na intensidade e na forma de compreensão. A tomada de decisão terá que ser avaliada em cada caso, envolvendo a criança, a família e o médico. Conforme o tratamento evolui e a criança cresce e desenvolve entendimento, torna-se capaz de opinar a respeito de sua vida. A família, por sua vez, deve abrir espaço para a criança expressar seus sentimentos e aceitar suas emoções ao longo da doença.

Na Academia Americana de Pediatria, a partir do momento em que o paciente apresenta maturidade emocional e responsabilidade, permite-se que ele seja incluído no processo de tomada de decisão. Gradualmente se promove o assentimento, incluindo explicações acerca da natureza da sua condição clínica, de forma clara para seu grau de entendimento, descrevendo os procedimentos médicos que serão realizados, numa linguagem simples e lúdica, a fim de se avaliar a reação frente às informações. Após as explicações, é solicitado ao paciente que se expresse, com suas palavras, a respeito das propostas terapêuticas oferecidas. (LEONE, 2009)

Elizabeth Kubler Ross analisou as crianças por meio de desenhos e os interpretava como se fossem sonhos. Através dessa linguagem metafórica,

respondia às perguntas das crianças conforme as situações mais reais se aproximavam. A autora considerava que as crianças tinham mais clareza de seu estado de saúde quanto mais se supunha, e estavam mais expostas a um sofrimento maior por não conseguirem falar abertamente sobre suas dúvidas, angústias e medos.

Para Kubler Ross, as crianças precisam ser respeitadas como pessoas e têm o direito de conhecer a sua condição honesta e abertamente. Ela passa a usar a metáfora de casulo e borboleta. O corpo físico é uma morada temporária da alma, que se liberta como uma borboleta para uma nova morada em outra dimensão, onde não há dor nem sofrimento. (AFONSO; MINAYO, 2013)

Na prática pediátrica, os recém-nascidos devem ser lembrados como possuidores do direito de autonomia, embora inexista a manifestação de vontade.

Em território nacional, a primeira vez que apareceu, no ordenamento jurídico, o tema “direitos das crianças e dos adolescentes” foi na Constituição de 1934, que levantou questões trabalhistas envolvendo as crianças e os adolescentes. (ALMEIDA, 2018)

Com o advento da Constituição de 1988, houve uma ampliação considerável na proteção e na garantia dos direitos dos menores, inclusive, a sociedade tornou-se parte responsável pelos cuidados em relação às crianças. Firmaram-se, então, princípios constitucionais que regem o ordenamento jurídico brasileiro no que diz respeito aos menores de 18 anos, sendo os mais importantes para este estudo o princípio do melhor interesse da criança e o princípio da proteção integral. (ALMEIDA, 2018)

Os direitos das crianças ganharam seu reconhecimento em 1989 na Organização das Nações Unidas, e no Brasil, através da Lei 8.069, de 13 de junho de 1990, e do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), com a determinação de que a criança tem opinião e expressão. O ECA atribui às crianças e aos adolescentes direitos fundamentais, tais como: respeito à liberdade, dignidade, saúde, convívio familiar, dentro outros, visando à proteção do menor relacionada a qualquer uso de poder abusivo que, porventura, essa criança possa ser acometida, tanto por parte da família, como por parte da sociedade ou do Estado. (ALMEIDA, 2018)

Ainda nos dias de hoje, no Brasil, a criança é considerada legalmente incompetente para tomar decisões, pois não preenche os critérios mínimos para realizar escolhas autônomas e racionais. (MADEIRA, 2011)

De acordo com o artigo 3º do Código Civil: “São absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil os menores de 16 (dezesseis) anos”. O artigo 4º da Carta Magna determina: “São incapazes, relativamente a certos atos ou à maneira de os exercer: I – os maiores de dezesseis e menores de dezoito anos”. (BRASIL, 2002)

Os direitos da criança são resguardados por lei desde sua existência. Porém, juridicamente, a capacidade se divide em: capacidade de direito ou de gozo, capacidade de fato ou exercício e capacidade plena.

A capacidade de direito está presente desde o nascimento e se extingue quando o indivíduo morre. A capacidade de fato se relaciona aos atos da vida civil.

Essa capacidade de responder em âmbito civil pode ser modificada em algumas situações, previamente determinadas por lei, como consta no artigo 5º. do Código Civil (BRASIL, 2002):

A menoridade cessa aos dezoito anos completos, quando a pessoa fica habilitada à prática de todos os atos da vida civil.

**Parágrafo único.** Cessará, para os menores, a incapacidade:

**I** - pela concessão dos pais, ou de um deles na falta do outro, mediante instrumento público, independentemente de homologação judicial, ou por sentença do juiz, ouvido o tutor, se o menor tiver dezesseis anos completos;

**II** - pelo casamento;

**III** - pelo exercício de emprego público efetivo;

**IV** - pela colação de grau em curso de ensino superior;

**V** - pelo estabelecimento civil ou comercial, ou pela existência de relação de emprego, desde que, em função deles, o menor com dezesseis anos completos tenha economia própria.

Determina-se que um indivíduo é tido como absolutamente incapaz por ser criança, ou seja, por não ser maior que 18 anos, de acordo com o artigo 3º do Código Civil.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146 de 2015), conhecido como Lei de Inclusão à Pessoa com Deficiência, alterou o dispositivo, excluindo os incisos I e III, que classificavam como absolutamente incapazes os enfermos

ou detentores de doenças mentais além daqueles que não possuíssem discernimento para os atos, ainda que transitoriamente. (BRASIL, 2015)

Sendo assim, o direito brasileiro entendeu que os maiores de 16 anos já possuem um discernimento avançado, a ponto de serem capazes de manifestar as suas vontades, porém não de forma ilimitada.

Tal imposição da incapacidade jurídica da criança, e principalmente de adolescentes, gera ameaças ao exercício de seus interesses enquanto indivíduo, ao invés de proteção.

A pessoa a quem o poder de decisão for delegado não deve ter qualquer conflito de interesses – emocional, financeiro ou profissional – com o menor. O conflito mais óbvio é entre o médico e o paciente. Embora os médicos que cuidam do paciente certamente tenham em mente os melhores interesses, eles não podem propor uma terapêutica e realizá-la, sem haver um consentimento. (ALBUQUERQUE; GARRAFA, 2016)

Geralmente os conflitos de interesse entre familiares ocorrem por perda de objetividade em relação à doença do ente querido e por existirem interesses para execução de autoridade sobre o menor “incapaz”.

A representação, como é dito no meio jurídico, é o ato de representar o menor absolutamente incapaz, pois se considera que este não consegue exprimir suas vontades (o Direito Nacional entende que a criança não tem nem discernimento, nem vivência ou maturidade). (DADALTO; AFFONSECA, 2018)

Os institutos de assistência auxiliam aos relativamente incapazes, pois estes não possuem autonomia total em sua vida civil. Adolescentes entre 16 e 18 anos podem expressar seus desejos, porém devem ser manifestados juridicamente por outrem.

De acordo com o artigo 226 da Constituição Federal Brasileira, a família é a base da sociedade e, por isso, tem especial proteção do Estado. A convivência humana se estrutura nas diversas células familiares que compõem a comunidade social e política do Estado. Assim sendo, o Estado acaba por se encarregar de amparar e aprimorar a família, portanto os representantes legais dos menores são seus pais. (TEIXEIRA; PENALVA, 2008)

Deve-se sempre ter em mente o papel dos pais na criação de seus filhos, levando-se em conta a máxima convivência e o afeto envolvido, o que torna

indiscutível o fato de eles serem os maiores conhecedores de sua prole e, por essa razão, saberem, na maioria das vezes, o que lhe serve de melhor ou pior.

Existem decisões que somente os pais, em conjunto com a criança, podem tomar, seja pelo vínculo afetivo existente entre eles, seja pela proximidade que eles têm uns com os outros, o que permite que nada nem ninguém os conheça de forma mais profunda. (SECO, 2013)

Na ausência dos pais, ou quando eles são incapazes por serem usuários de drogas ou possuírem transtornos psiquiátricos incapacitantes, outro parente ou o poder judiciário determina um tutor legal para representar os interesses da criança. Porém, muitas vezes, a criança não tem sua autonomia respeitada. (MADEIRA, 2011)

A aplicação dos princípios da autonomia através de um responsável legal, por vezes, acaba em conflito com os profissionais de saúde, que prezam pela beneficência no lidar com a criança. Nem sempre existe um consenso entre equipe e família a fim de garantir um bom cuidado à saúde do menor. Quando existe um conflito de difícil solução, é comum solicitar o parecer da Comissão de Ética Hospitalar e, eventualmente, levar o caso para decisão judiciária.

O *caput* do Artigo 227 trouxe para o direito, com *status* de princípio constitucional, o então chamado Princípio do Melhor Interesse da Criança e do Adolescente, que se encontra positivado em diversos outros dispositivos, como, por exemplo, no ECA, em seus artigos 3º e 4º. (ALMEIDA, 2018)

Nessas situações polêmicas e difíceis, quando se instala um conflito entre os princípios da autonomia e da beneficência e não maleficência, vários questionamentos existem: qual o real direito de o familiar, ou responsável, decidir pelo paciente incapaz? Qual o real direito de o profissional de saúde decidir pelo que lhe parece mais benéfico, contrariando o desejo da família?

A intervenção estatal ainda pode ocorrer por outras razões, como, por exemplo, o Estado crer que os pais estão colocando em risco seus filhos; haver divergência entre os próprios pais do menor de idade quanto a assuntos relativos a estes, ou entre as crianças e adolescentes e seus pais. (ALMEIDA, 2018)

Nas situações de conflito, raramente leva-se em conta a autonomia da criança. O direito parental na tomada de decisão fica acima de qualquer questionamento. Muitas vezes, existe a transferência de responsabilidade para a equipe médica.

### 7.3 Melhor Interesse e Direitos de Personalidade

Nos últimos anos, casos envolvendo a morte de crianças em razão da suspensão do suporte vital, mesmo com a oposição dos pais, foram expostos na mídia e trouxeram questionamentos sobre a ética no fim de vida. Os valores morais, religiosos e até pessoais foram trazidos à tona e muitos artigos foram publicados trazendo soluções, à luz do Direito.

A Bioética avalia o maior princípio a ser seguido e leva em consideração a situação vivenciada pelo indivíduo, como um todo, concluindo que deve ser preservado o melhor interesse do menor.

O princípio do “melhor interesse da criança” origina-se do instituto inglês do *parens patriae*, que tinha como objetivo proteger pessoas incapazes e suas propriedades. No começo do século XVIII, houve uma divisão no *parens patriae* entre proteção infantil e proteção dos loucos, devendo se levar em consideração os interesses das crianças. (COLUCCI, 2014)

A Declaração Universal dos Direitos da Criança de 1959 já determinava que:

A criança gozará de proteção especial e disporá de oportunidades e serviços, a serem estabelecidos por lei por outros meios, de modo que possa desenvolver-se física, mental, moral, espiritual e socialmente de forma saudável e normal, assim como em condições de liberdade e dignidade. Ao promulgar leis com este fim, a consideração fundamental a que se atenderá será o interesse superior da criança.<sup>2</sup>

A Convenção Internacional dos Direitos da Criança de 1989 teve papel fundamental na confirmação do princípio de “melhor interesse da criança”. Ratificada pelo Brasil através do Decreto nº 99.710/90, destaque-se, em sua tradução oficial, o que dispõe o art. 3.1:

Todas as ações relativas às crianças, levadas a efeito por instituições públicas ou privadas de bem-estar social, tribunais, autoridades administrativas ou órgãos legislativos, devem considerar, primordialmente, o interesse maior da criança. (BRASIL, 1990)

---

<sup>2</sup>exto Original: “The child shall enjoy special protection, and shall be given opportunities and facilities, by law and by other means, to enable him to develop physically, mentally, morally, spiritually and socially in a healthy and normal manner and in conditions of freedom and dignity. In the enactment of laws for this purpose, the best interests of the child shall be the paramount consideration”.

A versão em inglês enfatiza o caráter qualitativo do interesse da criança – *the best interest* – enquanto a versão brasileira evidencia o caráter quantitativo – o maior interesse. O conceito qualitativo aponta com mais precisão a orientação e mais objetivamente ao que a lei tem como finalidade. (PEREIRA, 2003)

A Convenção Internacional dos Direitos das Crianças proclama como seus destinatários as crianças, que estão identificadas no art. 1º como todo ser humano com menos de 18 anos. Porém, no Brasil, esses titulares de Direitos Fundamentais foram divididos em duas faixas de idade, de acordo com a psicologia e biologia, gerando uma divisão legal.

O art. 2º do Estatuto da Criança e do Adolescente considera como criança “pessoa até 12 anos de idade incompletos” e adolescente “aquela entre 12 e 18 anos de idade”. Sendo assim, o princípio do “melhor interesse da criança” deve ser necessariamente estendido aos adolescentes, já que uma inovação legislativa não pode excluir parte da população de seus direitos garantidos, tanto em âmbito interno, quanto internacional. (PEREIRA, 2003)

No Brasil, até que a maioridade seja alcançada, os pais devem guiar a vida dos filhos, bem como decidir por ou com eles, uma vez que, dependendo da idade, irão representá-los (até 16 anos) ou assisti-los (de 16 a 18 anos), por determinação da Constituição Federal. As crianças e adolescentes, segundo a Carta Magna, são passíveis de proteção especial, por serem pessoas em desenvolvimento, valorizando a construção da sua personalidade. Sendo assim, a autoridade parental deve ser exercida de forma criteriosa. Tal forma criteriosa demonstra a fragilidade em que se encontra a autonomia do menor. (TEIXEIRA; PENALVA, 2008)

O Estatuto da Criança e do Adolescente representa o mais eficiente dispositivo legal no sentido de proteção do melhor interesse da criança. O Artigo 12 da Convenção dos Direitos da Criança diz:

1. Os Estados Partes devem assegurar à criança que é capaz de formular seus próprios pontos de vista o direito de expressar suas opiniões livremente sobre todos os assuntos relacionados a ela, e tais opiniões devem ser consideradas, em função da idade e da maturidade da criança.
2. Para tanto, a criança deve ter a oportunidade de ser ouvida em todos os processos judiciais ou administrativos que a afetem, seja

diretamente, seja por intermédio de um representante ou de um órgão apropriado, em conformidade com as regras processuais da legislação nacional.

O princípio do “melhor interesse da criança” pode ser encontrado na Constituição da República de 1988, que dispõe que é dever da família, da sociedade e do Estado a efetivação dos direitos fundamentais da criança e do adolescente, com absoluta prioridade.

O art. 12 da Convenção Internacional dos Direitos das Crianças garante o direito ao menor capacitado de formular seus próprios juízos, além de expressar suas opiniões livremente sobre os assuntos relacionados com ele, considerando a sua idade e maturidade. Assegura, também, a oportunidade de ser ouvido em qualquer processo judicial ou administrativo que o afete diretamente.

Também, o Estatuto da Criança e do Adolescente, no parágrafo único do art. 28, indica que a criança deve ser ouvida, sempre que possível. Para isso, deve-se informar a ela sua situação e os assuntos sobre os quais deverá opinar.

O dever de proteção não se limita ao Estado, pois também é delegado à sociedade e à família, conforme determina o artigo 227 da Carta Constitucional, constituindo-se um dever social. A relação parental é o modo prioritário, em regra, de assegurar ao menor a experiência dos direitos fundamentais, haja vista que o relacionamento familiar é a primeira experiência do menor com o outro. (TEIXEIRA; PENALVA, 2008)

A autoridade parental, em contrapartida, pode ser vista como uma obrigação, cuja finalidade é orientar a criação dos filhos. O direito não exclui a participação dos pais na tarefa de escolha e direcionamento dos filhos durante a tomada de decisões médicas, mas prevê que os direitos fundamentais sejam preservados. (SÁ; OLIVEIRA, 2020).

Em síntese, sempre que haja a efetivação de direitos fundamentais, pode-se falar em exercício legítimo da autoridade parental, pois não existe uma relação de oposição ao princípio do “melhor interesse na criança”, e sim uma relação colaborativa de complementariedade.

O que se pode prever é a existência de uma redução gradativa da abrangência da autoridade parental, em prol da realização da personalidade da criança e do adolescente, permitindo que o regime das incapacidades se torne

flexível, o que é previsto nos artigos 3º e 4º do Código Civil de 2002, quando estão em jogo interesses de vida da criança e, principalmente, do adolescente, permitindo a participação nas decisões que definirão o rumo das suas vidas. (TEIXEIRA; PENALVA, 2008)

Os casos de crianças incapazes exigem que a autoridade parental seja exercida de forma qualitativa e quantitativamente consciente, pois, quanto menor o discernimento do infante, menor a autonomia e maior a interferência dos pais.

Quando se analisam as crianças portadoras de síndromes que comprometam a sua integridade física ou psíquica e recém-nascidos, não existe a manifestação de vontade, mas tais menores são detentores de direitos de personalidade.

Teixeira; Penalva (2008, p. 299) apontam, em seu artigo, que os direitos de personalidade se referem intrinsecamente à pessoa humana, respeitando a sua esfera individual, que prima pela busca da sua realização enquanto tal.

Os direitos da personalidade são, portanto, direitos subjetivos absolutos que regulamentam os aspectos da personalidade humana. Esses direitos não possuem caráter patrimonial e são inalienáveis, intransmissíveis, irrenunciáveis e imprescritíveis.

Os direitos da personalidade são regulamentados nacional e internacionalmente pelos artigos 11 a 21 do Código Civil, pela Constituição e por várias Convenções Internacionais, como: a *Declaração Universal dos Direitos do Homem*, da ONU, de 1948; a *Declaração do Conselho da Europa para a salvaguarda dos Direitos do Homem e das Liberdades Fundamentais*, de 1950; o *Pacto internacional sobre os Direitos Civis e Políticos*, de 1966; o *Tratado da União Europeia*, de 1992, e modificado em 2007; a *Carta dos Direitos Fundamentais*, de 2000; e a *Convenção sobre Direitos Humanos e a Biomedicina*, de 1997. (JUBILUTZ; LOPES, 2018)

Sendo assim, os direitos da personalidade se resumem ao: direito à dignidade; direito à liberdade; direito à igualdade; direito à segurança; direito à cidadania; direito à vida; direito à integridade física e psíquica; direito ao nome; direito à imagem; direito à inviolabilidade da vida privada; direito à liberdade de pensamento e de expressão; direito à propriedade; direito a ser submetido ao justo processo; e direito ao meio ambiente ecologicamente equilibrado. (JUBILUTZ; LOPES, 2018)

Pelo fato de serem direitos não patrimoniais, absolutos, irrenunciáveis, intransmissíveis e imprescritíveis, há que se considerar que as pessoas, assim como as próprias instituições públicas e privadas, não podem dispor desses direitos de forma a desrespeitar a condição humana do indivíduo nem expor o ser humano a procedimentos não benéficos ou questionáveis.

O artigo 2º da Declaração de Helsinque, de 1964, já afirmava que os interesses e o bem-estar do ser humano deveriam prevalecer sobre o interesse exclusivo da sociedade ou da ciência. Não é mais imperativa a concepção de interesse público que determinava a supremacia do social sobre o individual. A integridade física de uma criança que não tem – e nunca terá– condições de se manifestar pelo exercício ou não de seus direitos de personalidade deverá ser preservada legalmente. (DINIZ; CORRÊA, 2001)

Existe, hoje, a indicação de um senso diretivo na tratativa de casos conflituosos em pacientes pediátricos em fim de vida. A tendência é a busca de proteção do bem-estar da criança. Porém, não há uma regra mínima para a aplicação do princípio de melhor qualidade.

Seria salutar, nos casos em que existe possibilidade, que o menor pudesse exercer seus direitos fundamentais. E seria bastante saudável que o fizesse por si próprio, na medida em que adquira discernimento, mesmo sendo o interesse da criança ou do adolescente de caráter vago e elástico.

## 8 TOMADA DE DECISÃO EM FIM DE VIDA E VALORES CENTRADOS NO PACIENTE PEDIÁTRICO

*Quando tocar alguém, nunca toque só um corpo.  
Quer dizer, não esqueça que está tocando  
uma pessoa e que nesse corpo está toda a memória  
de sua existência. E, mais profundamente ainda, quando  
tocar um corpo, lembre-se de que está  
tocando um Sopro, que este Sopro é o sopro de uma  
pessoa com seus entraves e dificuldades e,  
também, é o grande Sopro do Universo. Assim, quando tocar  
um corpo, lembre-se que está tocando um Templo*  
Jean-Yves Leloup

### 8.1 Aspectos iniciais

Silva (2013, p.75) define como tomada de decisão um “[...] processo pelo qual se escolhe uma ou algumas ações dentre várias possíveis”, sendo essa escolha “[...] baseada em um conjunto de informações que levam o intelecto a processar probabilidades de desfecho, optando pela mais aprazível ou de maior probabilidade de sucesso.

Na prática médica, a tomada de decisão se resume a resoluções baseadas em conhecimentos científicos, experiências práticas e habilidades, advindas de um processo clínico e dinâmico, com a finalidade de buscar o melhor para o cuidado do paciente. Não pode ser esquecida a relação entre os envolvidos, paciente, seus familiares e médico, em que as decisões devem ser tomadas em conjunto, respeitando valores e princípios éticos. (GORINI, 2016)

Como a preocupação sobre o processo de tomada de decisão se tornou mundial, a Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos (2005) definiu, em seu artigo 18:

Art. 18. Tomada de decisões e tratamento das questões de bioética

1. O profissionalismo, a honestidade, a integridade e a transparência na tomada de decisões, em particular a declaração de todo e qualquer conflito de interesses e uma adequada partilha dos conhecimentos, devem ser encorajados. Tudo deve ser feito para utilizar os melhores conhecimentos científicos e as melhores metodologias disponíveis para o tratamento e o exame periódico das questões de bioética.
2. Deve ser levado a cabo um diálogo regular entre as pessoas e os profissionais envolvidos e também no seio da sociedade em geral.
3. Devem promover-se oportunidades de um debate público pluralista e esclarecido, que permita a expressão de todas as opiniões pertinentes.

O que se tem discutido hoje em dia no processo de tomada de decisão em situações de cuidados de saúde é a prevalência da dignidade humana e o empoderamento individual do maior interessado, ou seja, do doente, de forma que ele se expresse e compartilhe seus desejos, angústias e pensamentos, com o objetivo final de respeito a sua dignidade e busca da melhor qualidade de vida. (GORINI, 2016)

Segundo o Dicionário de Oxford (2009), dilema consiste numa situação de escolha entre duas alternativas contraditórias e igualmente insatisfatórias. O termo tem sido utilizado comumente, na prática clínica, em situações conflituosas, que comportem duas ou mais alternativas de escolha, desde que sejam de difícil resolução. (PASTURA; LAND, 2016)

Na prática pediátrica, os dilemas se relacionam principalmente a condições do nascer, limites de viabilidade fetal, tratamento intensivo, dor e sofrimento das intervenções e internações prolongadas, perspectivas de cura e cuidados paliativos, deficiências físicas e mentais permanentes e condições do morrer, como questões de fim de vida, limitação de suporte e tratamento da criança. (PASTURA; LAND, 2016)

Apesar da tentativa de conceituar a morte como um único momento abrupto, uma “linha divisória” com a vida, a questão é mais complexa quando a situação de doença em uma pessoa representa um processo gradativo de morte, sem definição precisa. Existe uma condição na qual “a possibilidade da morte próxima parece inevitável e previsível”, sem possibilidade de resgate das condições de saúde, situação conhecida como “terminalidade da vida”. Porém, saber quanto tempo haverá até o fim da vida não é tarefa fácil, nem possível. (GORINI, 2016)

Ao se considerar a palavra morte e o termo fim da vida, Schramm (2012, p.73) apresenta uma definição para a expressão “finitude humana”:

[...] se refere a uma característica universal da condição existencial humana, que pode ser indicada também pelo termo vulnerabilidade (do latim *vulnus* “ferido”), ou seja, o fato de todo ser humano poder ser “ferido”, adoecer e sofrer. Portanto, por estar exposto aos riscos da vida, em sua existência, o indivíduo pode passar da potencialidade – representada pela “vulnerabilidade” – ao ato – e tornar-se “vulnerado.

Diante da dúvida do processo terminal, surge, então, um dilema ético chamado “obstinação terapêutica” e “tratamento fútil”. Ser capaz de reconhecer em qual momento o avanço da medicina não mais consegue superar a evolução natural da vida, a morte, é extremamente difícil para a equipe de saúde. (GORINI, 2016)

Floriani; Schramm (2008, p. 2125) descrevem como “obstinação terapêutica”:

[...] quando do uso continuado e persistente de medidas que sustentam a vida de pacientes com doenças avançadas, com prolongada manutenção dos sistemas vitais biológicos e conseqüente retardo da morte, configurando-se um quadro conhecido como futilidade médica, no qual estas medidas se mostram de pouca ou de nenhuma utilidade operacional.

Quando o paciente se encontra em Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica ou Neonatal, a situação se torna extremamente angustiante e a compreensão do que seria o cuidado real necessário obscurece, mantendo-se intervenções e práticas ineficazes que somente trazem prejuízo e dor ao paciente. Por vezes, a obstinação terapêutica é realizada como medicina defensiva, pelo receio de o ato profissional ser interpretado como má prática médica por não realizar determinados procedimentos, ainda que ineficazes. (GORINI, 2016)

Ao se avaliar, sob a óptica dos princípios da bioética, a introdução de práticas inúteis, que restaurem a função de um órgão ou sistema, numa situação de prognóstico desfavorável, sem considerar a pessoa como um todo, considera-se o ato como obstinação terapêutica, em contraponto aos princípios de beneficência e não maleficência. O fato de a equipe médica optar por uma terapêutica que não permita recuperação não significa abandono ao paciente nem a sua família. As práticas direcionadas para propiciar atenuação do sofrimento e uma prática acolhedora diante da finitude humana tornaram-se temas de discussão e propiciaram resoluções no cuidado em saúde. (GORINI, 2016)

O Conselho Federal de Medicina (CFM) instituiu, em 2006, a Resolução Nº 1.805, referindo-se aos procedimentos relacionados à terminalidade da vida:

[...] na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que

prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal. (CFM, 2006)

Pela Organização Mundial de Saúde (OMS), a definição de “cuidados de fim de vida” encontra-se em “cuidados paliativos”:

Uma abordagem voltada para a qualidade de vida tanto dos pacientes quanto de seus familiares frente a problemas associados a doenças que põem em risco a vida. A atuação busca a prevenção e o alívio do sofrimento, através do reconhecimento precoce, de uma avaliação precisa e criteriosa e do tratamento da dor e de outros sintomas, sejam de natureza física, psicossocial ou espiritual. (WHO, 2007)

A grande dificuldade, atualmente, é como e até quando decidir lançar mão de aparatos que, no final, impossibilitem a morte digna da pessoa. Frente à situação de fim de vida, médico, paciente e familiares se defrontam com a consciência da mortalidade e a finitude da existência humana e essa questão resgata valores éticos e morais da medicina. (GORINI, 2016)

A maioria dos óbitos em pediatria ainda acontecem nas Unidades de Terapia Intensiva e nas Unidades de Terapia Intensivas Neonatais, seguidos em menor escala pelo centro cirúrgico, sala de emergência, unidades de oncologia e enfermarias. (PIVA; GARCIA; LAGO, 2011)

Os óbitos que ocorrem nas UTIs pediátricas europeias, canadenses e norte-americanas acontecem utilizando a palição e as limitações de suporte de vida, através de redução de oferta de tratamentos fúteis, retirada de ventilação mecânica e até mesmo não reanimação, atribuindo os fatos a uma morte natural devido ao estado terminal de enfermidade refratário ao tratamento. (IWAMOTO; MALUF; SÁ, 2020)

Alguns trabalhos sobre decisões de fim de vida em UTI pediátrica relatam as diferenças de abordagem de médicos norte-americanos em relação aos europeus e latinos. Os profissionais de saúde franceses costumam se colocar no papel principal de tomadores de decisão, por julgarem os pais de crianças como incapacitados, pelo emocional em que se encontram diante do menor internado. A atitude do médico seria a de poupar os pais de sentimentos de culpa diante da tomada de decisão de terapia de fim de vida. (PASTURA; LAND, 2016)

No Brasil, a discussão da condição de limitação de suporte vital nas Unidades de Terapia Intensiva ainda é pequena e tem sido demonstrado que muitas crianças e adolescentes em fase terminal de doença irreversível, quando internados nessas unidades, acabam recebendo um tratamento centralizado na cura (IWAMOTO; MALUF; SÁ, 2020)

Nos Estados Unidos, havia uma maior tendência de decisão de caráter paternalista, só que voltada para os pais ou responsáveis, até mesmo por existirem implicações legais associadas a outro tipo de conduta. Atualmente, as decisões compartilhadas entre pais ou responsáveis e equipe médica são melhor aceitas. Os médicos informam os pais a respeito das perspectivas técnicas e estes ponderam, de acordo com seus valores, quais serão tomadas. Cabe ao profissional de saúde, além de prestar as informações, esforçar-se por compreender os valores dos pais e respeitá-los, para conseguirem chegar a uma ação em conjunto. (PASTURA; LAND; 2016)

A Carta dos Direitos da Criança em Fim de Vida (2016, p. 19) esclarece que quase todas as crianças em fim de vida apresentam, pelo menos, um sintoma que prejudica a qualidade de vida e que cerca de 90% delas passam por um sofrimento que gera mudanças físicas e psicológicas. O amadurecimento emocional que a doença propicia provoca opiniões divergentes entre família e profissionais de saúde, mas sempre deve ser preservado o melhor interesse do menor.

A discussão acerca da terminalidade em crianças é um tabu e acontece devido à concepção do ciclo de vida, que vai do recém-nascido ao idoso, sendo algo não natural o óbito de um infante. Há uma recusa social em relação à infância se aproximar ao fim de uma existência. A civilização moderna ainda não está preparada para a morte prematura, e muitos são os fatores que afastam as pessoas de refletirem sobre o assunto.

A criança acaba se tornando o “objeto” e não o “protagonista” do tratamento e sente-se privada do seu direito de comunicação de vontade, de discussão de suas dúvidas pessoais, de expressar suas esperanças e medos, contar seus desejos, diante do momento de vida pelo qual está passando.

A obstinação terapêutica torna-se uma regra para algumas famílias, por ser algo mais natural de aceitar e pela dificuldade de entendimento de que algumas doenças não possuem cura. A compreensão de que o menor, cuja

doença se encontra fora do alcance de tratamentos disponíveis, morra fora de um ambiente hospitalar, gera inquietação e aparente sensação de abandono e, então, o “melhor” é manter o suporte até o fim.

A medicina paliativa, quando oferecida desde o início do diagnóstico, é capaz de promover um planejamento referente aos cuidados relacionados aos pacientes, respeitando a sua dignidade em fim de vida, aliviando o sofrimento e atendendo às necessidades da família, dentro da ética e da ciência.

Muitas vezes, a nomenclatura Cuidado Paliativo cria um impacto negativo sobre a família, devido a um entendimento de que não há mais nada o que se fazer pelo paciente. Esse fato não é verdadeiro, pois ainda existe muito a se fazer tanto pelo paciente quanto pela família. O programa de Cuidados Paliativos da Universidade do Texas, *M.D. Anderson Cancer*, ao perceber esse fato, trocou o nome do serviço: ao invés de “Cuidados Paliativos”, passou a se chamar “Cuidado de Apoio/Suporte”. Com isso, conseguiu um aumento em 41% no número de consultas e avaliações em início de diagnóstico para seus pacientes com câncer. (MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2008)

Conforme o Artigo 5 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos:

Deve ser respeitada a autonomia dos indivíduos para tomar decisões, quando possam ser responsáveis por essas decisões e respeitem a autonomia dos demais. Devem ser tomadas medidas especiais para proteger direitos e interesses dos indivíduos não capazes de exercer autonomia. (UNESCO, 2005)

As crianças são vulneráveis e seu bem-estar depende das escolhas e ações de outros. Isso é principalmente verdadeiro para crianças pequenas, quando não se pode nem mesmo buscar um consentimento verbal do que desejam. Muitas vezes, há interesses de conflitos que envolvem a responsabilidade dos pais, os limites de atuação da equipe de saúde e a tutela do Estado. Porém deve-se recordar o artigo 14 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos que diz:

Considerando que usufruir o mais alto padrão de saúde atingível é um dos direitos fundamentais de todo ser humano, sem distinção de raça, religião, convicção política, condição econômica ou social, o progresso da ciência e da tecnologia deve ampliar: (i) o acesso a cuidados de

saúde de qualidade e a medicamentos essenciais, incluindo especialmente aqueles para a saúde de mulheres e crianças, uma vez que a saúde é essencial à vida em si e deve ser considerada como um bem social e humano. (UNESCO, 2005)

## 8.2 Limites da autoridade parental

Segundo Valadares et al. (2013), o cuidado paliativo pediátrico deve centralizar-se na tríade paciente-família-profissional de saúde, uma vez que, nessa fase do desenvolvimento, a tomada de decisão, muitas vezes, fica a cargo da família.

Vale a lembrança de que a criança deve ser o foco principal do cuidado e precisa ser incluída no processo de tomada de decisão. Segundo os autores:

O desenvolvimento da criança, suas experiências anteriores com a morte, a religião e os aspectos culturais da família são fatores que devem ser considerados para tornar efetiva essa comunicação. Evitar esse tipo de comunicação é ignorar o fato de que as crianças doentes, na maioria das vezes, estão conscientes de sua situação (VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, 2013, p. 490).

Na maioria dos países, os pais têm o direito legal de tomar decisões de tratamento em nome dos filhos. Esses direitos são normalmente refutáveis, podendo ser anulados, caso as decisões parentais representem um risco significativo para a vida ou bem-estar da criança. (DARE, 2009)

Existem algumas razões para se respeitar a autonomia dos pais e a privacidade da família relacionada às decisões em fim de vida dos menores. A maioria dos pais se vê motivada a desejar e fazer o que é de melhor para seu filho, o que os leva a tomadas de decisões benéficas. Os pais têm *insights* sobre as preferências e capacidades de seus filhos, devido ao seu comprometimento emocional para com eles. (KIPPER, 2015)

Os pais acompanham as consultas e os exames, proporcionando o ambiente para o enfrentamento da enfermidade. São, ainda, os responsáveis em apresentar à equipe de saúde os desejos do paciente sobre o tratamento no período de final da vida. (CUNHA, 2007)

A literatura diz que crianças que recebem o apoio dos pais durante o período de doença apresentam melhora clínica significativa, quando comparadas àquelas que não possuem o apoio de familiares. Porém, os interesses da família, às vezes, podem gerar conflitos, com tendência dos pais a resolverem os dilemas seguindo os interesses do menor. (KIPPER, 2015)

Talvez o conhecimento dos pais sobre a vida de seu filho, a respeito de seus pontos fortes e fracos, apoie a tomada de decisão mais diretamente. Os pais tendem a ser capazes de saber o que o filho pode tolerar e isso pode ser um grande fator relevante. Todavia, essa proximidade emocional faz com que os pais julguem as capacidades de seus filhos equivocadamente e deem pesos indevidos a algumas questões médicas, evitando um sofrimento imediato quando comparado a um benefício a longo prazo. (DARE, 2009)

No estudo de Sharman et al (2005, p. 516), os pais expressaram um desejo de fazer o que é melhor para o filho. Contudo, a percepção do bem muda de família para família, pois o interesse, muitas vezes, depende do que o pai deseja para si mesmo e centraliza-se no desejo de resolução como se ele estivesse na mesma situação que seu filho. Muitos pais, apesar do desejo de fazerem o bem, lutam contra sentimentos de egoísmo, culpa e necessidade de evitar agonia e tristeza para si mesmos. No artigo, um pai descreve a culpa que sentiria se viesse a realizar a suspensão da última chance de tratamento de seu filho. (SHARMAN; MEERT; SHARNAIK, 2005)

As emoções dos pais ainda são um fator preponderante na decisão sobre o uso de suporte de vida na pediatria, pois a família acredita que as consequências de quaisquer atitudes tomadas com a criança recairão sobre ela, detentora de autoridade natural sobre os filhos. (KIPPER, 2015)

Segundo Dare (2009), a maioria dos argumentos a favor do fluxo de presunção da decisão parental vai de acordo com o melhor interesse da criança. Ocasionalmente, a linha de argumento que sugere que os pais conhecem os interesses dos filhos, que sustenta tal presunção, requer alguns esclarecimentos. Muitas vezes, o que os pais determinam “ser bom para eles” não se aplica para seu filho e parece haver pouca razão para se pensar que os pais têm acesso privilegiado aos interesses de seus filhos. (DARE, 2009)

A doença na criança, principalmente a doença grave e incapacitante, causa uma ruptura nas expectativas sociais de que aquela criança será

saudável. A partir da notícia da doença, em qualquer período, aparecem os primeiros medos dos pais: será que tem cura? Será que vai conseguir ter uma vida normal? Será que existirão sequelas? E, de acordo com os valores e as experiências vividas, cada família tem o seu modo de reagir. Uns reagem através da fé, coragem e esperança, numa atitude de luta contra a doença, tentando proteger e salvar a criança, priorizando as necessidades da mesma em detrimento das próprias necessidades básicas. Porém, à medida que a doença avança, que as chances de cura diminuem e a saúde da criança piora, grande parte das expectativas são destruídas e o medo de perder a batalha começa a se avolumar, diminuindo a esperança, dificultando as relações entre a família e os profissionais médicos. (NEIS, 2018)

Conversar com a família sobre Cuidados Paliativos pode desencadear um processo de enfrentamento da ideia de morte da criança e alguns pais se angustiam e se deprimem, sentem um vazio muito grande e solidão. (NEIS, 2018)

Inerente à obrigação parental de cuidar dos filhos, uma mudança neuroendócrina pode levar os pais a se tornarem mesquinhos na hora de decidir o que é melhor para o seu filho.

Quando os pais são confrontados com mudanças de vida, a dedicação aos cuidados requer muito do tempo, além de força física e afeto. Em muitos casos, especialmente naquelas famílias onde os recursos econômicos e a rede de apoio tornam-se escassos, ocorre a priorização do atendimento das necessidades da criança em detrimento das próprias necessidades. Os cuidadores se consideram missionários e a possibilidade de perda da criança gera uma ausência de sentido vital. (SANTORO; BENNETT, 2018)

As escolhas da família são baseadas em seus valores, crenças e interesses, e não no interesse da criança, o que se torna um grande desafio para os profissionais.

Em um estudo de Sharman et al (2005, p.516), os pais referem que percebem as vontades dos filhos, independente da função cognitiva ou estado de desenvolvimento da criança. As percepções dos pais sobre a vontade da criança se baseiam em observações do comportamento, assim como a linguagem corporal e o contato visual. Uma mãe, no estudo citado, relatou percepções da vontade de seu filho para sobreviver e manteve o suporte de vida.

São sensações altamente subjetivas e de caráter emocional, que devem ser avaliadas e trabalhadas.

As preferências que os pais têm em relação aos cuidados de fim de vida de seus filhos podem ser diferentes das do paciente. A maioria dos estudos em adultos indica que estes preferem passar os últimos dias em casa, mas não é claro se essas preferências, como tomadores de decisão, se aplicam aos filhos. Uma compreensão de desejos e intenções são importantes, pois a maioria das crianças com doenças crônicas morrem em ambiente de Terapia Intensiva, como já foi citado. (SANTORO; BENNETT, 2018)

As tomadas de decisão da família precisam ser cuidadosamente avaliadas, pois, em alguns casos, os pais podem ser portadores de doença mental, drogadição ou qualquer outro tipo de comportamento inapropriado (como negligência e maus-tratos), que culminam num processo de destituição do pátrio poder (BARBOSA et al., 2008).

No entanto, quando as dúvidas surgem em relação à tomada de decisão, a equipe multidisciplinar deve atuar com maior importância, trazendo à tona o problema e discutindo amplamente o caso. Em cuidados de fim de vida, costuma-se dizer que não existe um “certo” ou “errado”. O que existe são terapias que trazem benefício para o paciente.

Segundo Silva (2013, p. 60), a autonomia deve ser suscitada, protegida, reforçada e respeitada, devendo ser evitada qualquer pressão ou imposição, por vezes inconsciente, por parte dos profissionais da saúde, no sentido de a decisão do paciente ir de encontro ao que é melhor para ele. A decisão dele deve ser valorizada e não deverão ser emitidos juízos de valor. (SILVA, 2013)

Assim, o papel do médico não é o de julgar a melhor opção em nome da família, mas sim o de fornecer todas as informações possíveis e o suporte adequado, a fim de que os responsáveis legais possam, com liberdade, exprimir sua vontade e decidir sobre o futuro da criança, com base naquilo em que acreditam e na visão que têm da realidade. (NEIS, 2018)

Nas últimas três décadas, as leis relacionadas à medicina e ao tratamento para menores mudou lentamente. A determinação da “maioridade” foi alterada de 21 para 18 anos. Os pacientes menores de 18 anos ainda não possuem direitos legais para participar na decisão médica, a menos que sejam considerados "menores emancipados" em virtude de serem autossuficientes e

não viverem em casa, ou serem casados, ou através de uma petição para o tribunal a ser considerado "emancipado". (TURKOSKI, 2005)

A base para anulação da decisão dos pais deve seguir no princípio do dano, ou seja, decisões dos pais que coloquem as crianças em risco de dano devem ser sofrer interferência por parte do Estado. (DIEKEMA, 2004)

Existem, obviamente, situações particulares em que o modelo de tomada de decisão parental não é aplicável. O mais notável exemplo, no campo da pediatria, é a questão em que o responsável é suspeito de abuso ou maus-tratos. Estudos sobre a questão concluíram que os dramáticos conflitos de interesse dos responsáveis, ao optarem por não sustentar a vida do menor, levam as equipes médicas a consultar o Comitê de Ética do hospital e comunicar o caso para a equipe de Assistência Social, que acionará o sistema legal, a fim de agir no melhor interesse da criança. (SANTORO; BENETT, 2018)

Diekema (2004) considera que o critério de melhor interesse não seja o padrão ético jurídico mais adequado para determinar a intervenção do Estado nos casos em que existam conflitos entre os pais e a equipe médica. O princípio da não maleficência ou do dano seria de melhor uso, pois o melhor interesse gera controvérsias.

Como a autoridade dos pais não é absoluta, quando a escolha contraria os interesses da criança, o Estado pode intervir, agindo segundo a doutrina do *parens patriae*. Na lei, isso se refere ao poder do Estado para intervir contra um pai abusivo ou negligente, "tornando-se pai" da criança, com a finalidade de proteção. A legislação brasileira é explícita no artigo 227 da Constituição da República Federativa do Brasil e no artigo 13 do Estatuto da Criança e do adolescente. (KIPPER, 2015)

A autoridade do Estado provém de seu papel de vigiar para proteger a saúde pública. A base ética para o exercício desse poder está assentada no que se chama princípio do dano. A doutrina do poder do Estado reconhece que a sociedade tem obrigação de assegurar ao menor suas necessidades básicas. As decisões parentais geralmente são aceitas, exceto quando colocam a vida da criança em risco.

A Academia Americana de Pediatria garante que a intervenção do Estado é extremamente prejudicial para a relação com a criança e deve ser o último

recurso a ser usado, quando o dano for letal. A ação do Estado deve ser acionada após algumas perguntas serem respondidas:

- Se o tratamento for recusado, os pais da criança estão submetendo-a a risco de dano importante?
- O risco de dano é iminente? Requer uma ação para não acontecer?
- Precisa de intervenção para prevenir o dano?
- A intervenção recusada é capaz de prevenir o dano?
- A intervenção recusada tem benefício maior do que a terapia escolhida pelos pais?
- Outra opção aceita pelos pais não previne o dano?
- A intervenção do Estado pode ser generalizada em outros casos semelhantes?
- A maioria dos pais concordará com a conduta do Estado?

Sendo assim, o Estado assume a custódia temporária com a finalidade de promover o cuidado médico fundamentado em não negligenciar a saúde do menor. (KIPPER, 2015)

Entretanto, preconiza-se acionar o Estado após se esgotarem todas as possibilidades de diálogo com os pais, pois essa ação pode causar um exaustivo dano à unidade familiar, à equipe médica e à criança.

### **8.3 Tomada de decisão compartilhada**

A Academia Americana de Pediatria defende que os médicos envolvam os pacientes em suas decisões de tratamento de uma maneira apropriada a seu desenvolvimento. (SANTORO; BENNETT, 2018)

A tomada de decisão compartilhada é incentivada no atendimento pediátrico em todos os momentos, não só nas questões de fim de vida. O modelo tem uma limitação, para ser eficaz: a idade e o raciocínio cognitivo do paciente. Os adolescentes são os mais próximos dos adultos, em faixa etária, porém o modelo de tomada de decisão compartilhada pode ser desafiador. Tanto os médicos quanto os pais devem avaliar cuidadosamente se o paciente tem a capacidade de usar o seu controle e impulso emocional nas tomadas de decisão.

Muitos hospitais dos Estados Unidos permitem aos adolescentes realizarem o próprio consentimento para determinados tratamentos. O aspecto

a ser discutido é estender esse processo de decisão para adolescentes menores, com consentimentos gerados a partir do seu nível de cognição. (SANTORO; BENNETT, 2018)

Em qualquer processo de tomada de decisão, os adultos são invariavelmente influenciados por fatores culturais, sociais, religiosos e familiares. Ao considerar-se a maturidade cognitiva de uma criança, deve-se examinar suas influências ambientais, sociais (mídia) e esquema de pensamento. As influências sociais podem ser mais relevantes do que a educação dos pais ou familiar. (SANTORO; BENNETT, 2018)

A Declaração de Mônaco, redigida no ano 2000, orienta que as crianças devem tomar parte na tomada de decisão sobre sua saúde, de maneira crescente, conforme o desenvolvimento de sua autonomia.

O Juiz de Direito José Henrique Rodrigues Torres expõe à luz de institutos jurídicos nacionais e internacionais de proteção à criança e ao adolescente e ressaltou que o menor tem direito a manifestar sua vontade quando a questão diz respeito a seu corpo, sua saúde e sua dignidade, e que esses direitos devem ser preservados (TORRES, s.d.)

No Brasil, o Estatuto da Criança e do Adolescente e o Código Civil normatizam a participação do menor e de sua família no processo de decisão, porém a ausência da participação dos responsáveis legais e/ou paciente na elaboração do plano de cuidado de final de vida ainda existe. (IWAMOTO; MALUF; SÁ, 2020)

No âmbito do direito internacional, a Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança prevê que em todas as medidas tomadas por instituições de bem-estar social, públicas ou privadas, tribunais, autoridades administrativas ou órgãos legislativos, terão consideração primordial os interesses superiores das crianças. A Declaração da Associação Médica Mundial sobre os direitos do paciente assegura o direito à autodeterminação, e a Lei Orgânica da Saúde (Lei 8080/90) resguarda o direito de autonomia, assim como o Código de Ética da Associação Médica Mundial garante o direito de aceitar ou denegar o tratamento. (GDDC, s/d)

Um estudo de Weithorn (1983), que avaliou a tomada de decisão de acordo com a idade cronológica das crianças, constatou que crianças de nove anos exibem a capacidade de pesar informações importantes quando

apresentadas a cenários médicos. Além disso, crianças enfermas têm maior convívio com a comunidade adulta – familiares, médicos – capazes de influenciar sua capacidade de formar avaliações cognitivas e desenvolver maior grau de maturidade.

Coyne et al (2014) relataram que um pequeno grupo de pacientes desejava receber informações, expressar suas preferências e escolher o tratamento administrado, estabelecendo um nível desejado de envolvimento no processo decisório.

O Comitê da Juventude da Academia Americana de Pediatria, no ano de 1974, reconheceu a mudança de visão de capacidade de autodeterminação dos adolescentes (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS COMMITTEE ON YOUTH, 1973) e propôs a adoção de um “Modelo de Lei de Consentimento de Menores para Serviços de Saúde”, visando a dar aos menores o direito ao “consentimento informado” em certas situações clínicas, obtendo consentimento por escrito para cirurgia ou tratamento de pacientes com mais de 13 anos de idade. (TURKOSKI, 2005)

Em 1995, o Comitê de Bioética da Academia Americana de Pediatria emitiu uma declaração sobre “Informed Consent, Parental Permission, and Assent in Pediatric Care” (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS COMMITTEE ON BIOETHICS, 1995), que afirma que “A tomada de decisão envolvendo os cuidados de saúde de crianças mais velhas e adolescentes deve incluir, sempre que possível, o consentimento daquele paciente”. O Comitê também sugere que deve ser considerada a capacidade de desenvolvimento, racionalidade e autonomia do paciente. (TURKOSKI, 2005)

Ao discorrer sobre a psicologia do desenvolvimento com base na Teoria Cognitiva de Piaget, considera-se que a maturidade e a consciência moral se adquirem ao longo do processo de maturação. A partir desses modelos, vários estudos observaram que a maioria dos adolescentes, que antes alcançavam sua maturidade moral e cognitiva entre 13 e 15 anos, têm demonstrado um desenvolvimento moral cerca de quatro, cinco ou seis anos antes. (MUNHOZ, 2014)

Sendo assim, a sociedade e as leis americanas reconheceram a existência de um estado de maturidade cognitiva independente da idade cronológica, conhecido como *mature minor status* e, nos anos 70, em razão de

demandas judiciais de pais contra médicos que assistiam seus filhos menores de idade sem seu consentimento informado, construiu-se a Doutrina do Menor Maduro. (MUNHOZ, 2014)

Na Doutrina do Menor Maduro, é permitido ao menor consentir um procedimento ou tratamento médico ou se opor a ele, se ficar comprovado que a criança é suficientemente madura para entender, discernir e apreciar os benefícios e os riscos do tratamento médico proposto. O fundamento da doutrina repousa sobre a compreensão de que os direitos de personalidade (direito à vida, à saúde, à liberdade) e outros direitos civis, podem ser exercitados pelo indivíduo a partir do momento em que ele é capaz de desfrutar deles, o que poderá ocorrer antes dos 18 anos de idade. (MUNHOZ, 2014)

Para que exista um melhor suporte, há necessidade de que exista uma equipe multidisciplinar formada por médicos, enfermeiros, psicólogos, entre outros profissionais para aferirem a capacidade de raciocínio do paciente, o grau de compreensão, a voluntariedade e a natureza da decisão, e, com base nesses aspectos, essa equipe multidisciplinar pode aferir a capacidade de deliberação do menor acerca do caso concreto. (MUNHOZ, 2014)

Vale lembrar que o consentimento informado deve ser qualificado, claro e preciso quanto às informações prestadas acerca do quadro clínico para que o paciente menor tenha condições de decidir qual conduta terapêutica ou procedimento a ser seguido.

Embora pouco conhecida no Brasil, a Teoria do Menor Maduro é muito aplicada em países da Europa, como Espanha e Inglaterra, e nos Estados Unidos da América e a cada dia mais ganha atenção, principalmente em diversas situações no âmbito do médico-hospitalar. A importância da doutrina do “menor maduro” é cada vez maior, devido à crescente participação dos adolescentes na sociedade e ao direito à informação. (MUNHOZ, 2014)

Porém, a maioria dos casos pediátricos limitantes de vida acomete crianças menores de um ano, tornando impraticável o modelo de tomada de decisão compartilhada ou qualquer outro tipo de decisão baseada em autonomia do menor.

Diante dessa dificuldade, em 2002, um grupo holandês desenvolveu um protocolo denominado “Protocolo de Groningen”, ou seja, uma abordagem

sistematizada para lidar com as questões de eutanásia no período neonatal. (VERHAGEN; SAUER, 2005)

O objetivo do protocolo foi minimizar o sofrimento dos pacientes pediátricos nascidos com doenças que comprometeriam gravemente ou prejudicariam a qualidade de vida, ou os casos em que a morte era iminente. O protocolo recebeu diversas críticas, porém foi revolucionário em seu propósito de fornecer uma abordagem sistemática para decisões difíceis de fim de vida em neonatologia. (SANTORO; BENNETT, 2018)

Várias equipes internacionais na França, Holanda e Suíça forneceram recursos para estabelecer recomendações semelhantes sobre os cuidados de fim de vida em recém-nascidos, porém é preciso que haja mais pesquisas sobre qualidade de vida para se chegar a um consenso. (SANTORO; BENNETT, 2018)

Os pacientes com redução cognitiva, motora ou de linguagem possuem a mesma falta de habilidade em participar de tomada de decisão compartilhada em relação a questões de fim de vida. Apesar disso, não existem estudos em grande escala até o momento envolvendo esse tema. (SANTORO; BENNETT, 2018)

O dilema ético de garantir a autonomia de uma criança que nunca teve a capacidade de se comunicar é complexo. Nessas situações, os tomadores de decisão devem preservar o melhor interesse da criança e procurar evitar o sofrimento do menor.

Muitas vezes, uma base legal para a resolução de uma situação dilemática é procurada. A maioria dos hospitais conta com um Comitê de Ética, que se apropria de casos semelhantes prévios para se embasar no processo de tomada de decisão. Porém, cada caso é permeado de particularidades e cada paciente é singular, impedindo que a comparação seja realizada.

Alguns países contam com um aparato legal melhor estabelecido para questões bioéticas. A legislação francesa promulgou, em 1986, a Circular *Larouque*, primeiro documento a tratar do direito à morte digna, que definiu os cuidados paliativos, além de oficializar a criação de unidades preparadas para isso. No ano 2000, o *Comité Consultatif National d'Étique* se manifestou a favor da autonomia do paciente no Avis nº 63, e a denominou de “*une exception d’ euthanasie*”, cuja aplicação era permitida a fim de evitar a clandestinidade da prática. Em 2002, foi promulgada a *Lei Kouchner*, que incluiu um capítulo sobre

a dignidade da pessoa humana no Código Quatro, desobrigando o médico a continuar tratamentos desproporcionais. Em abril de 2005, tornou-se vigente a lei nº 2005-370, também conhecida como *Lei Leonetti*, que acrescentou ao artigo 1110-5 do Código de Saúde Pública, a autonomia do médico para deixar de realizar ou continuar tratamentos desproporcionais que visem unicamente ao prolongamento artificial da vida, retirando, assim, a distanásia do rol de condutas criminosas. Em 2016, a lei 2016-87 foi aprovada e trouxe a possibilidade de sedação profunda aos pacientes terminais, seguida pela cessação de tratamentos, nutrição e hidratação. (PASTURA; LAND, 2016)

A Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança entrou em vigor em 1992 e é revisada a cada cinco anos. Dos 54 direitos substantivos, quatro são relevantes: artigo 6, direito à vida; artigo 12, respeito pelas opiniões; artigo 3, interesse superior da criança nos assuntos que a afetam; e artigos 24 e 28, direito à Saúde e Educação (UNICEF, 2005).

A Bélgica, em 2014, sancionou uma lei com permissão à eutanásia para as crianças terminais de todas as idades, permitindo que as crianças tenham os mesmos direitos de fim de vida que os adultos. Desde 2002, os adultos podem solicitar à equipe médica que terminem com a sua vida com dignidade. É previsto que os pedidos em crianças sejam raros, o que gera o questionamento da mudança da lei. (GORMLEY-FLEMING L; CAMPBELL, 2014)

A Holanda permite a eutanásia a partir de 12 anos de idade. As condições que viabilizam atos de decisão em fim de vida dependem de critérios rigorosos, como capacidade de discernimento estabelecido por um psicólogo ou psiquiatra, por escrito, atestando que a criança é portadora de uma doença terminal ou incurável e que a levará à morte dentro de um breve período de tempo. Deverá haver um “de acordo” dos pais ou representante legal e um pedido por escrito do menor. (GORMLEY-FLEMING L; CAMPBELL, 2014)

A justificativa para tais procedimentos está baseada no fato de que as crianças devem ter os mesmos direitos que os adultos e se eles podem acabar com suas vidas quando estão sofrendo, os menores também podem fazê-lo. (GORMLEY-FLEMING L; CAMPBELL, 2014)

Nesse contexto, várias discussões médicas e sociais passaram a acontecer no mundo, principalmente na Bélgica e Holanda. As discussões sobre

morte tornaram-se mais abertas e francas. (GORMLEY-FLEMING; CAMPBELL, 2014)

Uma opção potencial para evitar a necessidade de os pacientes solicitarem a eutanásia seria a redução do sofrimento, através de tratamentos realizados com a equipe de Cuidados Paliativos, que auxiliariam também com a equipe multidisciplinar. Os Cuidados Paliativos não prolongariam a vida do paciente, mas a tornariam tolerável.

No Brasil, a legislação protetiva aos direitos da criança e do adolescente basicamente se resume ao Estatuto da Criança e do Adolescente. O último Código de Ética Médica apresentou mudanças nas questões de Bioética Clínica, onde se destacam o dever do médico e a defesa da autonomia do paciente, refletindo principalmente o direito deste de fazer escolhas, após esclarecimentos a respeito sobre tratamentos e métodos diagnósticos. A autonomia é um dos temas mais discutidos na atualidade, tornando-se um reflexo do valor que a sociedade contemporânea dá à liberdade individual (PASTURA; LAND 2016)

## CONCLUSÃO

*Um menino caminha e caminhando chega no muro  
E ali logo em frente, a esperar pela gente, o futuro está.  
E o futuro é uma astronave que tentamos pilotar,  
Não tem tempo nem piedade, nem tem hora de chegar.  
Sem pedir licença muda nossa vida, depois convida a rir ou chorar.  
Nessa estrada não nos cabe conhecer ou ver o que virá.  
O fim dela ninguém sabe bem ao certo onde vai dar.  
Vamos todos numa linda passarela  
De uma aquarela que um dia, enfim, descolorirá.  
Toquinho*

As últimas décadas foram marcadas pelo avanço da medicina e dos aparatos tecnológicos, com reflexo na melhora da qualidade de vida e no aumento da longevidade, motivando discussões acerca de temas relacionados à bioética.

O direito à vida é um direito fundamental garantido pela Constituição Federal. Cabe à bioética disciplinar a conduta médica e proteger o indivíduo, na preservação da dignidade humana durante a vida e no momento da morte, e cabe ao biodireito a responsabilidade de tratar as questões jurídicas frente ao progresso científico.

A Medicina tem por característica não fazer parte das ciências exatas e uma série de pontos precisam ser observados antes das tomadas de decisão, sejam elas diagnósticas, sejam elas terapêuticas ou necessárias ao estabelecimento de um prognóstico. Cada indivíduo tem suas características próprias e uma mesma doença pode apresentar sintomas e complicações clínicas diferenciadas.

Assuntos como obstinação terapêutica, ortotanásia e direito à morte digna ganharam espaço no dia a dia da sociedade, suscitando não só dilemas sobre até quando se deve prolongar o processo de morrer, mas também questionamentos acerca da aceitação da morte como um limite que não pode ser vencido.

Fato é que até as crianças morrem e muitas delas sucumbem a uma doença limitante ou ameaçadora da vida. Para a maioria das pessoas, isso é algo desconcertante e difícil de aceitar, pois a infância deveria ser feliz e despreocupada, não repleta de doença e morte.

A sociedade deve prestar apoio a essa criança e à família, pois a fase que antecede a morte é caracterizada por momentos de angústia e incertezas. Todavia, a criança possui direitos fundamentais que precisam ser respeitados, pois garantem proteção a ela e à sua família.

A morte de uma criança devido a uma doença incurável é uma tragédia sem igual. Perder um filho é uma realidade. Infelizmente, essa dor é largamente exacerbada quando as crianças e as suas famílias têm que enfrentar a doença e, eventualmente, a morte, sem o benefício dos Cuidados Paliativos.

Os Cuidados Paliativos garantem uma assistência eficaz ao ser humano que se encontra na fase terminal da vida, considerando a morte como um processo natural que não deve ser atrasado nem acelerado. O objetivo da palição é promover a melhor qualidade de vida ao paciente e sua família até o momento final. A instituição dos cuidados paliativos para a população pediátrica se fundamenta em princípios presentes na *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* da Unesco e asseguram o respeito pela dignidade humana, pelos Direitos Humanos, pela vulnerabilidade e pela integridade.

Apesar de os Cuidados Paliativos Pediátricos abordarem de forma satisfatória as necessidades individuais de uma população de crianças e seus familiares ao longo das doenças ameaçadoras de vida, constatou-se, por meio deste estudo, que o Brasil está aquém de países como Inglaterra e Estados Unidos no fornecimento desse tipo de atendimento para sua população pediátrica.

Somente em 2012, os Cuidados Paliativos foram reconhecidos pelo Conselho Federal de Medicina e pela Associação Médica Brasileira como uma nova especialidade médica no Brasil e, em 2018, foi publicada, no Diário Oficial da União, a Resolução Nº 41 da Comissão Intergestores Tripartite (constituída por representantes do Ministério da Saúde, do Conselho Nacional de Secretários de Saúde e do Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde), que ampliava seu acesso em todo o país, via Sistema Único de Saúde.

Espera-se que, com essa Resolução, os Cuidados Paliativos possam ganhar a notoriedade que merecem e que a população pediátrica possa receber benefícios através de um atendimento de fim de vida, com dignidade e humanidade.

Uma criança é legalmente considerada uma pessoa em qualquer fase da vida e, conseqüentemente, tem direito à vida, à educação, à proteção, à igualdade, aos cuidados de saúde, ao respeito pela privacidade individual e familiar, à liberdade de expressão, a convicções religiosas e à proteção contra a discriminação.

No entanto, no Brasil, a legislação, não permite que se estenda, na prática médica, a autonomia a crianças e adolescentes quanto à tomada de decisão, pois os considera incapazes de fazer escolhas. Sendo assim, no plano da clínica médica, fazer escolhas envolve ter autonomia bioética e jurídica.

A autonomia jurídica se fundamenta no princípio da autonomia da vontade, ou seja, na liberdade de realizar negócios jurídicos, embasado no direito à liberdade. Contudo, ela está limitada à capacidade que, no Brasil, encontra-se fixada aos dezoito anos.

O princípio do respeito à autonomia não se aplica juridicamente aos pacientes pediátricos, pois são dependentes e vulneráveis, uma vez que sua capacidade cognitiva e de discernimento ainda está em desenvolvimento. Se o pequeno paciente não tem capacidade de decidir legalmente sobre as questões de sua própria saúde, então caberia aos seus pais ou responsáveis esse direito.

Com base na Psicologia do Desenvolvimento, verifica-se que as crianças estão em constante desenvolvimento cognitivo e moral, o que significa que elas adquirem maior capacidade à medida que desenvolvem seu intelecto e sua moral, o que lhes permite mais autonomia e menos dependência dos seus pais ou responsáveis. Compreendendo que a criança possui capacidade progressiva e que ela é sujeito de direitos, sustenta-se que pode exercer seus direitos de personalidade de forma autônoma em conformidade com seu desenvolvimento cognitivo e moral. Isso representa uma alteração substantiva acerca do direito de opinar e de escolher da criança.

A Doutrina do Menor Maduro, internacionalmente reconhecida, admite a possibilidade de as crianças serem participantes ativas de seus tratamentos, aceitando ou recusando o que lhes é aconselhado. Entretanto, no Brasil, essas ideias são pouco discutidas, inclusive no âmbito acadêmico.

No que tange à autonomia, a avaliação da livre manifestação decisória do paciente pediátrico é uma das mais complexas questões éticas impostas ao profissional da saúde, devendo a busca pelo melhor interesse da criança e do

adolescente ser o caminho utilizado para alcançar o fim almejado, qual seja, conceder ao paciente pediátrico a dignidade da morte. Portanto, a autonomia é legitimada a partir do reconhecimento de que todas as pessoas têm valor incondicional, cada qual tem a capacidade de determinar seu destino moral. Violar a autonomia de uma pessoa, na filosofia kantiana, é tratá-la como um meio, é retirar-lhe sua dignidade.

Alguns estudos estrangeiros verificaram que a maioria dos pais que participaram de discussões sobre o plano de cuidado de final de vida dos seus filhos aceitaram melhor a morte e não tiveram conflitos com a equipe médica. Além do princípio do melhor interesse da criança, o princípio da decisão compartilhada se mostra fundamental para nortear as tomadas de decisões e as discussões dos dilemas éticos em pediatria.

As tomadas de decisão devem avaliar cada paciente com exclusividade e os conflitos éticos são melhor resolvidos entre os envolvidos no processo, ou seja, equipe multiprofissional e responsáveis legais e paciente, chegando-se a uma decisão compartilhada com base em uma comunicação honesta e respeitosa. Evita-se, dessa forma, a tomada de decisão do Estado, que custaria um ônus para o relacionamento entre as partes.

A comunicação constante e clara com o paciente e responsáveis legais é recomendada em modelos de cuidados de qualidade, centrados no paciente, o que possibilita que as decisões sejam compartilhadas e centradas, reduzindo o estresse familiar. A participação da família nos processos decisórios de limitação de suporte de vida contribui efetivamente para redução de manutenção de tratamento fúteis.

Apesar da existência de uma legislação que garanta a realização dos Cuidados Paliativos no Brasil, ainda há necessidade de expansão dos conceitos de dignidade humana e autonomia do paciente pelas entidades médicas e jurídicas relacionadas à proteção ao paciente.

Discussões acerca de tomadas de decisão que objetivem a qualidade de vida, controle de sintomas e redução de uso de recursos devem ser priorizadas.

Não há, porém, regras ou protocolos de ação para cada paciente. A tomada de decisão, além do raciocínio clínico e técnico, se estabelece a partir de um julgamento de valor. Está internalizado em um processo de deliberação

que inclui diversos aspectos, oportunamente sumarizados como legais, culturais e morais propriamente ditos.

No Brasil, ainda há muito a fazer em relação à terminalidade da vida. Devem ser incentivados debates, com a sociedade e com os profissionais da área da saúde, sobre a finitude do ser humano, principalmente da criança.

É importante que se ensinem aos médicos as limitações dos sistemas prognósticos, o respeito pelas preferências individuais e pelas diferenças culturais e religiosas dos enfermos e seus familiares e o estímulo à participação dos familiares nas decisões sobre a terminalidade da vida. Torna-se vital que o médico reconheça a importância da necessidade da mudança do enfoque terapêutico diante de um enfermo portador de doença em fase terminal, para o qual a Organização Mundial da Saúde preconiza que sejam adotados os Cuidados Paliativos, ou seja, uma abordagem voltada para a qualidade de vida tanto dos pacientes, quanto de seus familiares frente a problemas associados a doenças que põem em risco a vida.

## REFERÊNCIAS

AFONSO, Selene Beviláqua Chaves; MYNAIO, Maria Cecília de Souza. Uma releitura da obra de Elisabeth Kubler-Ross. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2729-2732, 2013.

ALBUQUERQUE, A. Para uma ética em pesquisa fundada nos Direitos Humanos. **Revista Bioética**, v. 21, n. 3, p. 412-22, dez. 2013. Disponível em: <[https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-80422013000300005&script=sci\\_abstract&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-80422013000300005&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 11 dez. 2020.

ALBUQUERQUE, R.; GARRAFA, V. Autonomia e indivíduos sem a capacidade para consentir: o caso dos menores de idade. **Revista Bioética**, v. 24, n. 3, p. 452-58, dez. 2016. Disponível em: <[https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/1148](https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/1148)>. Acesso em: 10 set. 2020.

ALMEIDA, M. **A autonomia da vontade da criança e do adolescente**. Rio de Janeiro. 2018. Monografia (Graduação em Direito). Departamento de Direito, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Documento eletrônico. Disponível em: <<https://www.maxwell.vrac.puc-rio.br/37812/37812.PDF>>. Acesso em: 15 jan. 2021.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS COMMITTEE ON BIOETHICS. Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. **Pediatrics**, 95, p. 314-7, 1995. Disponível em: <<https://pediatrics.aappublications.org/content/95/2/314>>. Acesso em: 03 abr. 2021.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS COMMITTEE ON YOUTH. A model act for consent of minors for health services. **Pediatrics**, 19, p. 193-6, 1973. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/4695864/>>. Acesso em: 03 abr. 2021.

AZEVEDO, M. A. DA S. Origens da Bioética. **Nascer e Crescer**, v. 19, n. 4, p. 255-59, dez. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.mec.pt/pdf/nas/v19n4/v19n4a05.pdf>>. Acesso em: 14 set. 2020.

BARBOSA, G. S. D. S. et al. Eutanásia no Brasil: entre o Código Penal e a dignidade da pessoa humana. **Revista de Investigações Constitucionais**, v. 5, n. 2, p. 165-86, ago. 2018. Disponível em: <

[https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S235956392018000200165](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S235956392018000200165)>. Acesso em: 03 nov. 2020.

BARBOSA, S. M. de et al. **Cuidados paliativos na pratica pediátrica**. São Paulo: Atheneu, 2019.

BARBOSA, S. M. M.; LECUSSAN, P.; OLIVEIRA, F.F.T. *Pediatria*. In: OLIVEIRA, R. A. (org.) **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina de São Paulo, 2008. p. 128-38,. Disponível em: <[http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro\\_cuidado%20paliativo.pdf](http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado%20paliativo.pdf)>. Acesso em: 20 mar. 2021.

BATISTA, K. T.; ANDRADE, R. R. de; BEZERRA, N. L. O papel dos comitês de ética em pesquisa. **Revista Brasileira de Cirurgia Plástica**, v. 27, n. 1, p. 150-55, mar. 2012. Disponível em: <<http://www.rbc.org.br/details/1045/pt-BR/o-papel-dos-comites-de-etica-em-pesquisa>>. Acesso em: 06 set. 2020.

BIFULCO, V. A.; IOCHIDA, L. C. A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 33, n. 1 , p 92–100, 2009. Disponível em: <[https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-55022009000100013&script=sci\\_abstract&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-55022009000100013&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 10 set. 2020.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado, 1988.

BRASIL. Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos. Lei 8.069 de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário oficial da União, Brasília, DF, 16 jul.1990. Disponível em: <[BRASIL. Decreto nº. 99.710, de 21 de novembro de 1990. Promulga a Convenção sobre os Direitos da Criança. \*\*Diário Oficial da União\*\*. Brasília, DF, 22 nov. 1990. Disponível em: <\[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\\_03/decreto/1990-1994/d99710.htm\]\(http://www.planalto.gov.br/ccivil\_03/decreto/1990-1994/d99710.htm\)>. Acesso em: 13 dez. 2020.](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm#:~:text=LEI%20N%C2%BA%208.069%2C%20DE%2013%20DE%20JULHO%20DE%201990.&text=Disp%C3%B5e%20sobre%20o%20Estatuto%20da,Adolescente%20e%20d%C3%A1%20outras%20provid%C3%A2ncias.&text=Art.%201%C2%BA%20Esta%20Lei%20disp%C3%B5e,%C3%A0%20crian%C3%A7a%20e%20ao%20adolescente.&text=Nos%20casos%20expressos%20em%20lei,e%20um%20anos%20de%20idade.>. Acesso em: 27 dez. 2020.</p></div><div data-bbox=)

BRASIL. Ministério da Educação. Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995. Aprova na íntegra o texto da Sociedade Brasileira de Pediatria, relativo aos direitos da criança e do adolescente hospitalizados. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 13 out. 1995. Disponível em: <<https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/biblioteca/resolucao-n-41-de-13-de-outubro-de-1995/>>. Acesso em: 31 jan. 2021.

BRASIL. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, ano 139, n. 8, p. 1-74, 11 jan. 2002. Disponível em: <<https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2002/lei-10406-10-janeiro-2002-432893-publicacaooriginal-1-pl.html>>. Acesso em: 18 out. 2020.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 7 jul. 2015. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm)>. Acesso em: 10 set. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 31 out. 2018. Disponível em: <<https://www.in.gov.br/materia>>. Acesso em: 31 jan. 2021.

BRYCH, F. Legislação moral em Kant. Data Vênia: artigos, Ano X - agosto – 2006. n. 91. Disponível em: <<http://www.datavenia.net/artigos/legislacaomoralekant.html>> Acesso em 7 de julho de 2018.

CAPELAS, M. L. et al. Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos: visão nacional e internacional. **Revista Cuidados Paliativos**, vol. 1, nº 2, p.7-13, 2014. Disponível em: <[https://www.apcp.com.pt/uploads/revista\\_cp\\_vol\\_1\\_n\\_1.pdf](https://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf)>. Acesso em: 08 jan. 2021.

CARVALHO, R. T. de; PARSONS, H. (orgs.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2 ed. ampl. atual. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. Disponível em: <<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>>. Acesso em: 05 jan. 2021.

CHAVES, J. H. B. et al. Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. **Revista Dor**, v. 12, n. 3, p. 250-55, set. 2011. Disponível em: <

[https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S180600132011000300011](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S180600132011000300011)>. Acesso em: 08 out. 2020.

CHERNY, N. I.; RADBRUCH, L. The Board of EAPC: European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. **Palliat Med.**, 23, p. 581-93, 2009. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19858355/>>. Acesso em: 12 dez. 2020.

CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA. Resolução CFM nº. 1931/2009, de 17 de setembro de 2009. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2010. Disponível em: <<https://www.legisweb.com.br/legislacao/?id=110654#:~:text=%C3%89%20vedado%20ao%20m%C3%A9dico%3A,como%20imper%C3%ADcia%2C%20imprud%C3%Aancia%20ou%20neglig%C3%Aancia>>. Acesso em: 15 jan. 2021.

CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA. Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018, modificada pelas Resoluções CFM nº 2.222/2018 e 2.226/2019 / Conselho Federal de Medicina – Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2019. Disponível em: <<https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf>>. Acesso em: 15 jan. 2021.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM Nº 1.805/2006, publicada no D.O.U. de 28 nov. 2006, Seção I, pg. 169. Disponível em: <[http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805\\_2006.htm](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm)>. Acesso em: 27 mar. 2021.

COLAUTTI, N. L. **Los Derechos humanos y los cuidados paliativos: autoevaluación sobre la formación en cuidados paliativos en un grupo de residentes de medicina.** Dissertação de Mestrado. Universidad Nacional de Córdoba, Facultad de Ciencias Médicas, 2011. Disponível em: <<https://www.semanticscholar.org/paper/Los-derechos-humanos-y-los-cuidados-paliativos%3A-la-Colautti/1bc0840484c0bc3dc72fcf95a5004e8c55719fd0>>. Acesso em: 23 mar. 2021.

COLUCCI, C. F. P. **Princípio do melhor interesse da criança: construção teórica e aplicação prática no direito brasileiro.** Mestrado em Direito Civil. São Paulo. 2014. Dissertação (Direito). Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo. Documento eletrônico. Disponível em: <<https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/2/2131/tde-25022015-083746/pt-br.php>>. Acesso em: 15 nov. 2020.

COYNE, I.; AMORY, A.; KIERNAN, G.; GIBSON, F. Children's participation in shared decision-making: children, adolescents, parentes and healthcare

professionals' perspectives and experiences. **Eur. J. Oncol. Nurs.**, 18, p. 273-80, 2014. Disponível em: <<https://europepmc.org/article/med/24629505>>. Acesso em: 22 mar. 2021.

CUIDADO PALIATIVO. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. Disponível em: <[https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/446028/mod\\_resource/content/1/Cuidados\\_Paliativos\\_CREMESP.pdf](https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/446028/mod_resource/content/1/Cuidados_Paliativos_CREMESP.pdf)>. Acesso em: 12 jan. 2021.

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde. Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde. Lisboa, 2014. Disponível em: <<http://rihuc.huc.min-saude.pt/handle/10400.4/1871>>. Acesso em: 14 dez. 2020.

CUNHA, C. M. **Avaliação transversal da qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer por meio de um instrumento genérico - "36 Item Short Form Health Survey Questionnaire" (SF – 36)**. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2007. Disponível em: <[https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_nlinks&ref=000090&pid=S0104-1169201100030001000010&lng=en](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000090&pid=S0104-1169201100030001000010&lng=en)>. Acesso em: 24 mar. 2021.

DADALTO, L.; TUPINAMBÁS, U.; GRECO, D. B. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. **Revista Bioética**, v. 21, n. 3, p. 463–476, dez. 2013. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a11v21n3.pdf>>. Acesso em: 08 jan. 2021.

DADALTO, L.; AFFONSECA, C. DE A. Considerações médicas, éticas e jurídicas sobre decisões de fim de vida em pacientes pediátricos. **Revista Bioética**, v. 26, n. 1, p. 12-21, jan. 2018. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/bioet/v26n1/1983-8042-bioet-26-01-0012.pdf>>. Acesso em: 13 ago. 2020.

DARE T. Parental rights and medical decisions. **Paediatr Anaesth**, 19(10), p. 947-52, out. 2009. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1460-9592.2009.03094.x>>. Acesso em: 28 mar. 2021.

DEBUS, A. G. Paracelsus and the medical revolution of the Renaissance – a 500th Anniversary Celebration from the National Library of Medicine. 1993. Disponível em: <<https://www.nlm.nih.gov/exhibition/paracelsus/index.html>>. Acesso em: 10 jul. 2020.

DECLARAÇÃO DE MÔNACO. Simpósio Internacional sobre a Bioética e os Direitos das Crianças Mônaco. 28 – 30 abr. 2000. Disponível em: <<http://www.fiocruz.br/biosseguranca/Bis/manuais/qualidade/Biodc.pdf>>. Acesso em: 02 abr. 2021.

DIEKEMA, D. S. Parental refusals of medical treatment: the harm principle as threshold for state intervention. **Theoretical Medicine**, 25, p. 243-64, 2004. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/s11017-004-3146-6>>. Acesso em: 29 mar. 2021.

DINIZ, D.; CORRÊA, M. Declaração de Helsinki: relativismo e vulnerabilidade. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 17, n. 3, p. 679-688, jun. 2001. Disponível em: <[https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2001000300022&script=sci\\_abstract&lng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2001000300022&script=sci_abstract&lng=pt)>. Acesso em: 22 out. 2020.

DONATELLI, M. C. de O. F. Descartes e os médicos. **Scientia Studia**, v. 1, n. 3, p. 323-36, set. 2003. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/ss/v1n3/a03v1n3.pdf>>. Acesso em: 20 out. 2020.

DUFFIN. J. Palliative care: the oldest profession? **Can Bull Med Hist**, 31(2), p. 205-28, 2014. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28155344/>>. Acesso em: 02 jan. 2021.

FABRIZ, D. C. **Bioética e direitos fundamentais**: a bioconstituição como paradigma do biodireito. Belo Horizonte: Mandamentos, 2003.

FEUDTNER, C. et al. Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. *Pediatrics*. 2001;107(6), p. 99-103. Disponível em: <<http://pediatrics.aappublications.org/content/107/6/e99.full.pdf>>. Acesso em: 16 dez. 2020.

FLORIANI, C. A. Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia. **Jornal de Pediatria**, 86(1), p. 15-9, 2010. Disponível em: <[https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0021-75572010000100004](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572010000100004)>. Acesso em: 27 set. 2020.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F.R. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. **Ciênc. saúde coletiva**, 13 (2), p. 2123-132, dez. 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232008000900017&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000900017&lng=en)>. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232008000900017>>. Acesso em: 31 mar. 2021.

FORTES, P. A. de C.; PEREIRA, P. C. A. Priorização de pacientes em emergências médicas: uma análise ética. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 58, n. 3, p. 335-40, jun. 2012. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0104423012705183>>. Acesso em: 16 nov. 2020.

GADELHA, M. I. P. A Assistência Oncológica e os 30 Anos do Sistema Único de Saúde. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 64, n. 2, p. 237-45, 30 jan. 2019. Disponível em: <<https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/83>>. Acesso em: 24 set. 2020.

GARCIA, J. B. S.; RODRIGUES, R. F.; LIMA, S. F. A estruturação de um serviço de cuidados paliativos no Brasil: relato de experiência. **Brazilian Journal of Anesthesiology**, v. 64, n. 4, p. 286-91, jul. 2014. Disponível em: <[https://www.scielo.br/pdf/rba/v64n4/pt\\_0034-7094-rba-64-04-00286.pdf](https://www.scielo.br/pdf/rba/v64n4/pt_0034-7094-rba-64-04-00286.pdf)>. Acesso em: 02 out. 2020.

GDDC. Direitos da criança: convenção sobre os direitos da criança. Portugal, s.d. Disponível em: <<https://gddc.ministeriopublico.pt/instrumento/convencao-sobre-os-direitos-da-crianca-1>>. Acesso em: 7 abr. 2021.

GOLDIM, J. R. Princípio do respeito à pessoa ou da autonomia. [S.l.], 2004. Disponível em: <<https://www.ufrgs.br/bioetica/autonomi.htm>>. Acesso em: 8 abr. 2021.

GOMES, M. da M.; MOSCOVICI, M.; ENGELHARDT, E. Andreas Vesalius as a renaissance innovative neuroanatomist: his 5<sup>th</sup> centenary of birth. **Arq. Neuro-Psiquiatr**, vol. 73, n. 5, p. 155-58, 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0004-282X20140201>>. Acesso em: 22 jan. 2021.

GORINI, C. C. **Formação médica e tomada de decisão em questões de fim de vida: um estudo de caso**. Dissertação de Mestrado. Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: <<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/20617>>. Acesso em 20 mar 2021.

GORMLEY-FLEMING L.; CAMPBELL, A. Rights of the child: to die? **Br J Nurs**. 9;23(6), mar. 2014. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24690924/>>. Acesso em: 02 abr. 2021.

GOURLART, I. B. **Piaget: experiências básicas para utilização pelo professor**. 21 ed. Petrópolis: Vozes, 2005.

GUEDERT, J. M.; GROSSEMAN, S. Abordagem dos problemas éticos em pediatria: sugestões advindas da prática. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 35, n. 3, p. 359-68, set. 2011. Disponível em: <[https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-55022011000300009&script=sci\\_abstract&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-55022011000300009&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 29 set. 2020.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2577-88, set. 2013. Disponível em: <[https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232013000900012&script=sci\\_abstract&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232013000900012&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 05 ago. 2020.

ICPCN (International Children's Palliative Care Network). A global history of children's palliative care. Paper. ICPCN, 2015. Disponível em: <<http://www.icpcn.org/a-global-history-of-childrens-palliative-care/>>. Acesso em: 31 mar. 2021.

IGLESIAS, S.; ZOLLNER, A.; CONSTANTINO, C. Cuidados Paliativos Pediátricos. **Residência Pediátrica**, v. 6, n. 0, p. 46-54, 2016. Disponível em: <<http://residenciapediatrica.com.br/detalhes/235/cuidados-paliativos-pediatricos/en-US>>. Acesso em: 10 jan.2021.

IWAMOTO, L. P. M.; SÁ, N. M. de Sá; MALUF, F. Cuidados paliativos pediátricos: reflexão bioética. Preprint submetido para publicação em um periódico. Disponível em: <[file:///C:/Users/Walter/Downloads/1647-Preprint%20Text-2739-2-10-20201221%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Walter/Downloads/1647-Preprint%20Text-2739-2-10-20201221%20(1).pdf)>. Acesso em: 12 mar. 2021.

JUBILUT, L. L. ; LOPES, R. O. (orgs). **Direitos humanos e vulnerabilidade e a declaração universal dos direitos humanos**. Santos: Editora Universitária Leopoldianum, 2018. Disponível em: < <https://www.unisantos.br/wp-content/uploads/2018/12/DIREITOS-HUMANOS-E-VULNERABILIDADE-E-A-DECLARA%C3%87%C3%83O-UNIVERSAL-DOS-DIREITOS-HUMANOS.pdf> >. Acesso em: 10 jan.2021.

JUNQUEIRA, C. R. Consentimento nas relações assistenciais. In: RAMOS, D. L. P. **Bioética e ética profissional**. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2007.

KANT, I. **Fundamentos da metafísica dos costumes**. Coimbra: Edições 70, 2008.

KNAPP, C; MADDEN, V; KERRY, S.F. (eds). **Pediatric palliative care: global perspectives**. New York: Springes Dordrecht Heidelberg; 2012. Disponível em:

<<https://www.springer.com/gp/book/9789400725690>>. Acesso em: 30 mar. 2021.

KIPPER, D.J. Limites do poder familiar nas decisões sobre a saúde de seus filhos. **Rev Bioét.**, 23(1), p. 40-50, 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-80422015000100040&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422015000100040&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 03 abr. 2021.

KNAUL, F. M. et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief – an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. **The Lancet**, v. 391, n. 10128, p. 1391-454, abr. 2018. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29032993/>>. Acesso em: 20 jul. 2020

KOCH, S. R. Asclépio, o deus-herói da cura: seu culto e seus templos. **Revista do Museu de Arqueologia e Etnologia**, São Paulo, Suplemento 12: 51-55, 2011. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/revmaesupl/article/view/113567>>. Acesso em: 27 jan. 2021.

KOERICH, M. S.; MACHADO, R. R.; COSTA, E. The ethics and the bioethics: an initial reflection. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 14, n. 1, p. 106-10, mar. 2005. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/pdf/714/71414114.pdf>>. Acesso em: 10 jun. 2020.

KOVÁCS, M. J. Bioética nas questões da vida e da morte. **Psicologia USP**, v. 14, n. 2, p. 115-67 2003. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/pusp/v14n2/a08v14n2.pdf>>. Acesso em: 24 jul. 2020.

KLÜBER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 7ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

LEONE, C. A. A criança, o adolescente e a autonomia. **Revista Bioética**, v. 6, n. 1, 4 nov. 2009. Disponível em: <[https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/324/392](https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/324/392)>. Acesso em: 11 jan. 2021.

LIMA, V. A. A. de. De Piaget a Gilligan: retrospectiva do desenvolvimento moral em psicologia um caminho para o estudo das virtudes. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 24, n. 3, p. 12-23, set. 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-98932004000300003&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932004000300003&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 06 abr. 2021.

MACLEED, R. D.; BLOCK, L. V. den. (eds.). **Textbook of palliative care**. Springer International Publishing: Switzerland, 2019.

MADEIRA, I. A bioética pediátrica e a autonomia da criança. **Residência Pediátrica**, 1 (Supl. 1), p. 10-4, 2011. Disponível em: <<http://residenciapediatrica.com.br/detalhes/27/a%20bioetica%20pediatrica%20e%20a%20autonomia%20da%20crianca>>. Acesso em: 31 ago. 2020.

MAGALHÃES, M. Por uma medicina científica e humanista: a atualidade da obra de Rudolf Virchow. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 17, n. 2, p. 537-38, jun. 2010. Disponível em: <[https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-59702010000200016](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702010000200016)>. Acesso em: 18 set. 2020.

MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. Coord. Maria Perez Soares D'Alessandro, Carina Tischler Pires, Daniel Neves Forte et al. São Paulo: Hospital Sírio Libanês/Ministério da Saúde, 2020. Disponível em: <<https://antigo.saude.gov.br/images/pdf/2020/September/17/Manual-CuidadosPaliativos-vers--o-final.pdf>>. Acesso em: 16 dez. 2020.

MENDES, J. et al. Cuidados paliativos neonatais e pediátricos para Portugal: um desafio para o século 21. **Acta Pediátrica Portuguesa**, 43(5), p. 218-22, 2012. Disponível em: <<http://cuidandojuntos.org.pt/wp-content/uploads/2015/09/CPNEONATAIS-EM-PT.pdf>>. Acesso em: 10 jan.

MENDES, J.; SILVA, L. J. da; SANTOS, M. J. Cuidados Paliativos Neonatais e Pediátricos para Portugal - um desafio para o século XXI. **Portuguese Journal of Pediatrics (former Acta Pediátrica Portuguesa)**, v. 43, n. 5, p. 218-22, 2012. Disponível em: <<https://revistas.rcaap.pt/app/article/view/706>>. Acesso em: 30 set. 2020.

MENEZES, R. A.; VENTURA, M. Ortotanásia, sofrimento e dignidade: entre valores morais, medicina e direito. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 28, n. 81, p. 213-29, fev. 2013. Disponível em: <[https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-69092013000100013&script=sci\\_abstract&tling=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-69092013000100013&script=sci_abstract&tling=pt)>. Acesso em: 30 nov. 2020.

MONTE, F.Q. Ética médica: evolução histórica e conceitos. **Revista Bioética**, 17 (3), p. 407-28, 2009. Disponível em: <[https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/download/507/508#:~:text=Resumo%20A%20%C3%A9tica%20m%C3%A9dica%20sofre,a n%C3%A1lise%20de%20sua%20evolu%C3%A7%C3%A3o%20hist%C3%B3ri](https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/download/507/508#:~:text=Resumo%20A%20%C3%A9tica%20m%C3%A9dica%20sofre,a n%C3%A1lise%20de%20sua%20evolu%C3%A7%C3%A3o%20hist%C3%B3ri)>

ca.&text=A%20%C3%A9tica%20poderia%2C%20talvez%2C%20ser,como%20a%20ci%C3%Aancia%20da%20moral.> Acesso em: 10 nov.2020.

MORITZ 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**, 23(1), p. 24-9, 2011. Disponível em: < <https://www.scielo.br/pdf/rbti/v23n1/a05v23n1.pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2021.

MUNCH, R. **Microbes and Infection**, v. 5, n. 1, p. 69-74, jan. 2003. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12593975/>>. Acesso em: 31 jan. 2020.

MURPHY, P. et al. Description of the SUPPORT intervention. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. **J Am Geriatr Soc**. 48(S1):S154-S161, 2000. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10809469/> >. Acesso em: 06 jan. 2021.

NEIS, M. **Processo decisório sobre cuidados paliativos em unidade de terapia intensiva pediátrica**: comunicação, vivências e sentimentos. Dissertação de Mestrado. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2018.

NEW OXFORD DICTIONARY OF ENGLISH. Oxford: Oxford University Press, 2009.

NOGUEIRA, F. L.; SAKATA, R. K. Sedação paliativa do paciente terminal. **Revista Brasileira de Anestesiologia**, v. 62, n. 4, p. 586-92, ago. 2012. Disponível em: < <https://www.scielo.br/pdf/rba/v62n4/v62n4a12.pdf>>. Acesso em: 23 out. 2020.

PAIVA, F. C. L. de; ALMEIDA JÚNIOR, J. J. de; DAMÁSIO, A. C. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. **Revista Bioética**, v. 22, n. 3, p. 550-60, dez. 2014. Disponível em:< <https://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n3/v22n3a19.pdf>>. Acesso em: 02 fev. 2021.

PASCUAL, J. G. Autonomia intelectual e moral como finalidade da educação contemporânea. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 19, n. 3, p. 2–11, 1999. Disponível em: < [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-98931999000300002](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98931999000300002)>. Acesso em: 17 jan. 2021.

PASTURA, P. S. V. C.; LAND, M. G. P. Decisões dilemáticas em pediatria. **Diversitates**, v. 08. n. 1, jan./jun. 2016. Disponível em: <<http://www.diversitates.uff.br/index.php/1diversitates-uff1/article/view/1111>>. Acesso em: 05 abr. 2021.

PEREIRA, T. D. S. Infância e Juventude: os Direitos Fundamentais e os Princípios Constitucionais Consolidados na Constituição de 1988. v. 6, n. 23, p. 20, 2003.

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

\_\_\_\_\_. **Viver com dignidade a própria morte**: reexame da contribuição da ética teológica no atual debate sobre a distanásia. Tese de Doutorado. Centro Universitário Assunção/Pontifícia Faculdade de Teologia Nossa Senhora da Assunção, 2001.

\_\_\_\_\_. Vida e morte na UTI: a ética no fio da navalha. **Revista Bioética**, v. 24, n. 1, p. 54–63, abr. 2016. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/bioet/v24n1/1983-8034-bioet-24-1-0054.pdf>>. Acesso em: 21 jan. 2021.

PIAGET, J. **Psicologia e pedagogia**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1998.

\_\_\_\_\_. **O juízo moral na criança**. São Paulo: Summus, 1994.

PIAGET, J.; INHELDER, B. **A psicologia da criança**. 18 ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2002.

PIAGET, J. **Seis estudos de psicologia**. 24 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2003.

PINELI, P. P. et al. Cuidado paliativo e diretrizes curriculares: inclusão necessária Revista Brasileira de educação Médica. v. 40, n. 1, p. 540–546, 2016. Disponível em: <[https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-55022016000400540&script=sci\\_abstract&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-55022016000400540&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em:

PINHEIRO, R. Cuidado em saúde. **Dicionário da Educação Profissional em Saúde**. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz. Escola Politécnica de Saúde

Joaquim Venâncio, 2009. Disponível em: <<http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/cuisau.html>>. Acesso em: 12 jan. 2021.

PIVA, J. P.; GARCIA, P. C. R.; LAGO, P. M. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. **Rev. bras. ter. intensiva**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 78-86, mar. 2011. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-507X2011000100013&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2011000100013&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 25 mar. 2021.

REGO, S.; PALÁCIOS, M.; SIQUEIRA-BATISTA, R. **Bioética para profissionais de saúde**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2009.

REZENDE, J. M. de. **À sombra do Plátano: crônicas de história da medicina**. São Paulo: Unifesp, 2009.

RODRIGUES, I. G. **Cuidados paliativos**: análise de conceito. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Fundamental). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004. Disponível em: <<https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-17082004-101459/pt-br.php>>. Acesso em: 06 jun. 2020.

ROSA, J. C. F. et al. Cuidados Paliativos Pediátricos en el sistema público de salud brasileño. **Derecho y Cambio Social**, n. 57, p. 57–74, 1 jul. 2019. Disponível em: <<https://lnx.derechoycambiosocial.com/ojs-3.1.1-4/index.php/derechoycambiosocial/article/view/86>>. Acesso em: 06 jan. 2021.

SÁ, M. DE F. F. de; OLIVEIRA, L. C. de. A morte como o melhor interesse da criança: uma proposta a partir dos casos Charlie Gard e Alfie Evans. **Revista de Bioética y Derecho**, v. 0, n. 48, p. 177–191, 18 fev. 2020. Disponível em: <<https://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/view/28623>>. Acesso em: 17 jan. 2021.

SANTORO, J. D.; BENNETT, M. Ethics of end of life decisions in pediatrics: a narrative review of the roles of caregivers, shared decision-making, and patient centered values. **Behav Sci.**, 26;8(5), abr. 2018. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29701637/>>. Acesso em: 07 abr. 2021.

SANTOS, A. F. J. dos et al. **Atlas dos cuidados paliativos no Brasil**. São Paulo: ANCP, 2020.

SANTOS, G. C. D. **Cuidados Paliativos Pediátricos: arte, essência e ciência** no cuidado de crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida. Dissertação (Programa de Pós-graduação em Psicologia da Saúde). Universidade Estadual da Paraíba, 2017. Disponível em: <[https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UEPB\\_804eab2d238ac2d3e57900d3d4a54799](https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UEPB_804eab2d238ac2d3e57900d3d4a54799)>. Acesso em: 09 jan. 2021.

SANTOS, M. C. C. L. Bioética. **Enciclopédia jurídica da PUC-SP - teoria geral e filosofia do direito**. São Paulo: PUC, 2017. Disponível em:<[https://enciclopediajuridica.pucsp.br/pdfs/bioetica\\_58e53217bffee.pdf](https://enciclopediajuridica.pucsp.br/pdfs/bioetica_58e53217bffee.pdf)> Acesso em: 15 dez.2020.

SANTOS, M. R.; RUBIO, J. A. S. Autonomia e a educação infantil. **Revista Eletrônica Saberes da Educação**, v. 5, nº. 1, 2014. Disponível em: <[http://docs.uninove.br/arte/fac/publicacoes\\_pdf/educacao/v5\\_n1\\_2014/Marcia.pdf](http://docs.uninove.br/arte/fac/publicacoes_pdf/educacao/v5_n1_2014/Marcia.pdf)>. Acesso em: 20 jan. 2021.

SCHRAMM, F. R.; BRAZ, M. **Bioética e saúde: novos tempos para mulheres e crianças?** Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2005.

SCHRAMM, F. R. Finitude e bioética do fim da vida. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 58(1), p. 73-8, 2012. Disponível em: <[https://rbc.inca.gov.br/site/arquivos/n\\_58/v01/pdf/11\\_artigo\\_opinicao\\_finitude\\_bi\\_oetica\\_fim\\_vida.pdf](https://rbc.inca.gov.br/site/arquivos/n_58/v01/pdf/11_artigo_opinicao_finitude_bi_oetica_fim_vida.pdf)>. Acesso em: 06 abr. 2021.

SECO, T. **A autonomia da criança e do adolescente e suas fronteiras: capacidade, família e direitos da personalidade**. Dissertação (Mestrado em Direito). Universidade do Estado do Rio de Janeiro: Rio de Janeiro. 2013. Disponível em: <[https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UERJ\\_2865d4728e7a182e633afb27bcada354](https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UERJ_2865d4728e7a182e633afb27bcada354)>. Acesso em: 23 jan. 2021.

SEGRE, M.; SILVA, F. L. e; SCHRAM, F. R. O contexto histórico, semântico e filosófico do princípio da autonomia. **Revista bioética**. Brasília, v. 6, n. 1, nov. 2009. Disponível em: <[https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/321](https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/321)>. Acesso em: 10 abr. 2011.

SHARMAN, M; MEERT, K. L.; SARNAIK, A. P. What influences parents' decisions to limit or withdraw life support? **Pediatr Crit Care Med.**, (6)5, p. 513-8, set. 2005. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16148808/>>. Acesso em: 10 abr. 2021.

SCHRAMM, F. R. Aspectos filosóficos e bioéticos da não-ressuscitação. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 53(2), p. 241-4, 2007. Disponível em: <[https://rbc.inca.gov.br/site/arquivos/n\\_53/v02/pdf/secao\\_especial5.pdf](https://rbc.inca.gov.br/site/arquivos/n_53/v02/pdf/secao_especial5.pdf)>. Acesso em: 09 abr. 2021.

SIGERIST, H. Johann Peter Frank: un pionero de la medicina social. **Salud colectiva**, v. 2, p. 269-79, dez. 2006. Disponível em: <<https://scielosp.org/pdf/scol/2006.v2n3/269-279/es>>. Acesso em: 16 dez. 2020.

SILVA, J. A. C. **Autonomia versus paternalismo médico**: perfil bioético dos egressos do Laboratório de Cirurgia Experimental do Curso de Medicina da UEPA. Tese de Doutorado. Universidade do Porto, 2013. Disponível em: <<https://repositorioaberto.up.pt/bitstream/10216/70573/2/29062.pdf>>. Acesso em: 14 jan. 2021.

SILVA, G. A. R. O processo de tomada de decisão na prática clínica: a medicina como estado da arte. **Revista Brasileira de Clínica Médica**, São Paulo, 11(1), p. 75-9, jan.-mar. 2013. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2013/v11n1/a3393.pdf>>. Acesso em: 23 mar. 2021.

SOUZA, N. M. de; WECHSLER, A. M. Reflexões sobre a teoria piagetiana: o estágio operatório concreto. **Cadernos de Educação: Ensino e Sociedade**, Bebedouro-SP, 1 (1), p. 134-50, 2014. Disponível em: <<https://www.unifafibe.com.br/revistasonline/arquivos/cadernodeeducacao/sumario/31/04042014074217.pdf>>. Acesso em: 27 mar. 2021.

TEIXEIRA, E. O cuidar e a natureza em textos de história da saúde humana. **Cogitare Enferm.**, Curitiba, v.3, n.2, p.34-39, jul./dez. 1998. Disponível em: <<http://evistas.ufpr.br/cogitare/article/view/44324>>. Acesso em: 16 jan. 2021.

TEIXEIRA, A. C. B.; PENALVA, L. D. Autoridade parental, incapacidade e melhor interesse da criança. **Revista de Informação Legislativa**, n. 180, p. 12, 2008. Disponível em: <<https://www2.senado.leg.br/bdsf/item/id/176577>>. Acesso em: 14 já. 2021.

THE TRIESTE CHARTER. CHARTER OF THE RIGHTS OF THE DYING Child, Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2013. Disponível em: <[http://www.fondazionemaruzza.org/wp/wp-content/uploads/2016/10/CARTA\\_TRIESTE\\_POR\\_27\\_LUG\\_2016\\_03.pdf](http://www.fondazionemaruzza.org/wp/wp-content/uploads/2016/10/CARTA_TRIESTE_POR_27_LUG_2016_03.pdf)>. Acesso em: 31 jan. 2021.

TURKOSKI, B. B. When a child's treatment decisions conflict with the parents'. **Home Healthc Nurse**, 23(2), p. 123-6, fev. 2005. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15706164/>>. Acesso em: 07 abr. 2021.

UGARTE, O. N. et al. O princípio da autonomia no Brasil: discutir é preciso. **Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões**, v. 41, n. 5, p. 374-77, out. 2014. Disponível em: <[https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-69912014000500374&script=sci\\_abstract&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-69912014000500374&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 23 dez. 2020.

UN General Assembly. Declaration of the Rights of the Child, 20 November 1959, A/RES/1386(XIV). Disponível em: <<https://www.refworld.org/docid/3ae6b38e3.html>>. Acesso em: 21 dez. 2020.

UNESCO. Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e Cultura. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. 2005.

VALADARES, M. T. M.; MOTA, J. A. C.; OLIVEIRA, B. M. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. **Revista de Bioética**, v. 21, n. 3, p. 486-93, set./dez. 2013. Disponível em: <[https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-80422013000300013&script=sci\\_abstract&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-80422013000300013&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 27 mar. 2021.

VERHAGEN, E.; SAUER, P. J. The Groningen protocol - euthanasia in severely ill newborns. **N. Engl. J. Med.**, 352, p. 959-62, 2005. Disponível em: <<https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejmp058026>>. Acesso em: 02 abr. 2021.  
VICENTE, A. L. Panorama sobre la bioética infantil en Iberoamérica. **Revista Bioética**, v. 27, n. 1, p. 76–85, mar. 2019. Disponível em: <[https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/1743](https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/1743)>. Acesso em: 24 jan. 2020.

VICENTE, A. L. Bioética infantil: principios, cuestiones y problemas. **Acta bioethica**, v. 23, n. 1, p. 151-60, jun. 2017. Disponível em: <<https://scielo.conicyt.cl/pdf/abioeth/v23n1/1726-569X-abioeth-23-01-00151.pdf>>. Acesso em: 20 ago. 2020.

WEITHORN, L. A. Children's capacities to decide about participation in research. **IRB**, 5, p. 1-5, 1983. Disponível em: <<https://www.jstor.org/stable/3563792?seq=1>>. Acesso em: 23 mar. 2021.

WHPCA – Global Atlas of Palliative Care 2 ed. London, UK, 2020. Disponível em: <<http://www.thewhpc.org/resources/category/global-atlas-of-palliative-care-at-the-end-of-life>>. Acesso em: 16 dez. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO. Expert Committee on Cancer Pain Relief and Active Supportive Care. Cancer pain relief and palliative care: Report of a WHO Expert Committee. Geneva: World Health Organization; 1990. 75 p. (Technical Report Series (WHO), 804). Disponível em: <<https://apps.who.int/iris/handle/10665/39524>>. Acesso em: 20 maio 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2 ed. Genebra, 2002. Disponível em: <<https://apps.who.int/iris/handle/10665/42494>>. Acesso em: 20 maio 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health-care planners, implementers and managers. World Health Organization. 2018. Disponível em: <<https://apps.who.int/iris/handle/10665/274561>>. Acesso em: 16 dez. 2020.

WPCA. **Global atlas of palliative care at the end of life**. London: Worldwide Palliative Care Alliance, 2014. Disponível em: <[https://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf)>. Acesso em: 10 jan. 2021.