

O protagonismo da criança em cuidados paliativos para a efetivação da sua segurança

Protagonism of the child in palliative care and the impact on its safety

El protagonismo de los niños en los cuidados paliativos para la realización de su seguridad

Cristina Ortiz Sobrinho Valete¹
Esther Angelica Luiz Ferreira²
Cristina Helena Bruno³

Resumo

Objetivo: contribuir com o debate sobre o protagonismo da criança no seu processo de cuidado em saúde, alertando sobre o papel importante dessa participação no Cuidado Paliativo Pediátrico (CPP) e conseqüentemente, na sua própria segurança. **Metodologia:** revisão narrativa, a partir do levantamento bibliográfico nas bases de dados MEDLINE (via PubMed) e SciELO, nos últimos 10 anos, acrescida da experiência das autoras e captação secundária. **Resultados:** foram incluídos 14 artigos na síntese narrativa. A análise desses artigos em relação a segurança do paciente em CPP revelou a dificuldade da abordagem dos CPP na prática, além de lacunas na formação dos profissionais, a importância do cuidado centrado no paciente, das decisões compartilhadas, da comunicação apropriada e do uso seguro de opioides. Em relação a participação da criança como protagonista do seu cuidado, foi observado o desejo da criança em participar efetivamente da tomada de decisão, o reconhecimento da sua autonomia e a avaliação objetiva da sua competência para tal. **Conclusão:** muitos aspectos do CPP coadunam com a segurança do paciente, como a comunicação apropriada e a participação da criança como protagonista do seu processo de cuidado. A autonomia da criança enquanto paciente encontra-se num processo crescente de reconhecimento. Não obstante haja um arcabouço normativo acerca deste tema, a perspectiva observada em muitos artigos ainda é do cuidado centrado na família e para impulsionar a mudança necessária, é fundamental que se invista em todos os níveis de educação em saúde e em pesquisa.

Palavras-chave

Segurança do Paciente. Criança. Cuidados Paliativos. Assistência Centrada no Paciente.

Abstract

Objective: to contribute to the debate on the role of the child in his or her own health process and to highlight the important role of this involvement in pediatric palliative care (PPC) and, thus, in his or her own safety. **Methods:** this was a narrative review based on a literature search in MEDLINE and SciELO over the past 10 years, with additional input from the authors' experiences and secondary literature. **Results:** Fourteen articles were included in the narrative synthesis. Analysis of the articles on patient safety in PPC revealed difficulty in

¹ Doutora em Saúde Coletiva, Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, RJ, Brasil; professora associada, Departamento de Medicina, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-6925-4346>. E-mail: cristina.ortiz@ufscar.br

² Doutora em Anestesiologia, Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, UNESP, Botucatu, SP, Brasil; professora adjunta, Departamento de Medicina, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil. <https://orcid.org/0000-0003-2582-9045>. E-mail: estherferreira@ufscar.br

³ Doutora em Ciências, área de concentração Farmacologia e Biologia Molecular, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil; professora associada, Departamento de Medicina, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil. <https://orcid.org/0000-0001-7027-9068>. E-mail: cristinabruno@ufscar.br

practicing PPC, there are gaps in professional education, importance of putting the patient first, shared decision-making, appropriate communication, and safe opioid use. Regarding the child's participation as a protagonist in PPC, concerns were raised about the child's wishes, effective participation in decision making, and objective assessment of the child's competence in this area. **Conclusion:** many aspects of PPC are consistent with patient safety, such as appropriate communication and the child's participation in his or her own care process. There was greater recognition of the child's autonomy as a patient. Although this topic is normative, many articles are about family-centered care. To reshape this approach, it is important that health care education and research be strengthened.

Keywords

Patient Safety. Child. Palliative Care. Patient-centered Care.

Resumen

Objetivo: contribuir con el debate sobre el papel de los niños en su proceso de cuidado y salud, alertando sobre el papel importante de esta participación en los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) y, consecuentemente, en su propia seguridad. **Metodología:** revisión narrativa, a partir del levantamiento bibliográfico en las bases de datos MEDLINE (vía PubMed) y SciELO, en los últimos 10 años, más la experiencia de los autores y captura secundaria. **Resultados:** fueron incluidos 14 artículos en la síntesis narrativa. El análisis de estos artículos en relación con la seguridad del paciente en PPC reveló la dificultad de abordar la PPC en la práctica, además de las lagunas en la formación de los profesionales, la importancia del cuidado centrado en el paciente, las decisiones compartidas, la comunicación adecuada y el uso de opioides seguro. En cuanto a la participación del niño como protagonista de su CPP, se observó el deseo del niño de participar de manera efectiva en la toma de decisiones, el reconocimiento de su autonomía y la evaluación objetiva de su competencia para hacerlo. **Conclusión:** muchos aspectos de la CPP son consistentes con la seguridad del paciente, así como la comunicación adecuada y participación del niño como protagonista de su proceso de atención. A autonomía da crianza se encuentra en un proceso creciente de reconocimiento. No obstante, hay un marco de referencia normativo acerca de este tema, una perspectiva observada en muchos artículos y un cuidado centrado en la familia y para impulsar una mudanza necesaria, es fundamental que se informe a todos los niños de educación en salud e en investigación.

Palabras clave

Seguridad del Paciente. Niño. Cuidados Paliativos. Atención Dirigida al Paciente.

Introdução

A sociedade deve enxergar a criança como sujeito de direito, o que inclui a sua condição enquanto paciente. A Convenção sobre os Direitos da Criança (CDC), adotada pela Organização das Nações Unidas (ONU), em 1989, trouxe aspectos éticos e normativos no que concerne a proteção do estado e da sociedade e foi um ponto de inflexão acerca do papel da criança como titular de direitos, com valores e certa autonomia pessoal. Essa normativa inclui os cuidados em saúde e permite ao arcabouço legislativo a sustentação desse direito. A CDC assegura o respeito às capacidades evolutivas da criança e a sua relativa maturidade, lidando com este assunto de forma equilibrada. O desenrolar da infância permite a aquisição gradativa de maturidade e de capacidades cada vez mais complexas

que devemos levar em consideração no planejamento dos seus cuidados (1). O direito à participação, à informação, à autodeterminação, ao aconselhamento confidencial e ao cuidado seguro e de qualidade são assegurados pela CDC. No Brasil, a Constituição Federal de 1988 e o Estatuto da Criança e do Adolescente asseguram direitos fundamentais às crianças, em especial no que concerne à sua individualidade e ao acesso à saúde, mas não enquanto usuários dos serviços de saúde ou pacientes.

Em outros países, a preocupação mais ampla com a saúde fez com que o cuidado centrado na pessoa fosse fundamental para a reformulação das políticas públicas. Por exemplo, em quatro países do Reino Unido, o *Health and Social Care Act* de 2012 impôs ao *National Health Service* e aos seus usuários a obrigação legal de envolver os pacientes, independentemente da idade, no seu processo de cuidado, fortalecendo este aspecto fundamental (2).

Contudo, para que estas políticas sejam incorporadas na prática assistencial, faz-se necessário o investimento na educação em saúde. O papel dos pacientes criança e adolescente nos seus processos de cuidado e os cuidados paliativos pediátricos (CPP) são pouco abordados nas escolas resultando na dificuldade da efetiva inclusão desses temas na prática diária (3).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define o cuidado paliativo como sendo a prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual dos pacientes, adultos e pediátricos, bem como seus familiares, que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente fatais. A importância dos cuidados paliativos está na identificação precoce, na avaliação e no tratamento adequado desses incômodos, melhorando a qualidade de vida e promovendo dignidade, além de conforto. Dessa forma, os CPP não aceleram nem retardam a morte, mas podem influenciar positivamente no curso da doença, aspecto essencial para o prognóstico. Por não excluírem os demais tratamentos, sejam curativos ou de suporte, os CPP devem ser integrados e complementares à prevenção, ao diagnóstico precoce e ao tratamento das doenças graves, de problemas de saúde complexos ou que limitam a vida, sendo aplicável desde o início da doença e em conjunto com outras terapias que se destinam a prolongar a vida. Os CPP são uma alternativa de abordagem para as crianças e adolescentes que estão em processo de finitude, uma vez que ainda há necessidades ímpares no plano de cuidados. Contudo, estes cuidados necessitam ser de qualidade e com segurança (4). Pacientes em CPP são complexos e requerem cuidado especializado que envolve toda a família. As particularidades destes indivíduos apontam para a vulnerabilidade a ocorrência de incidentes relacionados ao processo de cuidado em

saúde, seja no ambiente hospitalar ou domiciliar (5) e, a despeito disso, a literatura acerca deste tema é escassa.

Desde o início do século XXI, o Instituto de Medicina dos Estados Unidos da América vem fortalecendo a importância da segurança do paciente como um dos pilares estruturantes da qualidade em saúde. A OMS, por sua vez, definiu em 2013 a segurança do paciente como a redução, a um mínimo aceitável, do risco de dano desnecessário associado ao cuidado em saúde. Segurança e qualidade estão intimamente interligadas de forma que não há como buscar a qualidade na saúde sem a devida abordagem da segurança do paciente. No Brasil, o Programa Nacional de Segurança do Paciente, instituído pela Portaria MS/GM nº 529/2013, estabelece o envolvimento de pacientes e familiares neste processo (6). Um dos eixos deste programa é o envolvimento do paciente na sua segurança, não fazendo distinção de idade e tendo como base a Política Nacional de Humanização, que resgata a valorização do sujeito, na sua singularidade, norteadas pela autonomia e protagonismo dos indivíduos, trazendo à tona a corresponsabilização e a formação de vínculos (7).

Toda esta trajetória da segurança do paciente e da importância dos atores envolvidos culminou com o lançamento do programa *Paciente pela Segurança do Paciente*, da OMS, que estabeleceu que a segurança seria tão maior quanto maior fosse o cuidado centrado no paciente e sua participação nesse processo. Há que se reconhecer nesta trajetória uma quebra de paradigma onde, a partir de então, a relação entre pacientes e profissionais torna-se horizontal. Quando se fala de segurança do paciente, portanto, tenciona-se englobar as metas internacionais de segurança, os protocolos de segurança, mas também, os aspectos da tecnologia leve do cuidado, quais sejam, o protagonismo do indivíduo e o cuidado centrado no paciente, potencializados e permeados pela comunicação efetiva.

O cuidado oferecido a criança geralmente é um cuidado centrado na família ou até mesmo um cuidado centrado no profissional. Importante pontuar que as necessidades da família nem sempre estão em sincronia com aquelas da criança, e estas merecem ser consideradas. No cuidado centrado na criança, por outro lado, ela passa a ser o agente ativo do seu cuidado, com protagonismo e com direito de ser envolvida nas decisões que lhe dizem respeito, desenvolvendo competências, e a sua perspectiva é considerada no planejamento do seu cuidado. Isto não significa dizer que a família não participe deste cuidado, mas ela deixa de ser o foco principal (8).

Considerando a dificuldade existente na consolidação desta prática do cuidado, que requer uma transformação cultural, política e de reconhecimento dos pares, fica cristalina a maior dificuldade quando se trata da criança que, a priori, tende a ser sistematicamente

considerada como incapaz. Dessa forma, como envolver a criança no seu processo de cuidado? Como empoderar a criança como paciente? Como estabelecer uma relação horizontal paciente-profissional quando se trata da criança? As respostas a estas perguntas fomentam o desafio diário dos profissionais de saúde.

Assim, este estudo pretende contribuir com o debate sobre o protagonismo da criança no seu processo de cuidado, alertando sobre o papel crucial dessa participação nos Cuidados Paliativos Pediátricos e na sua própria segurança.

Metodologia

Pesquisa teórica e documental, na forma de revisão narrativa. Segundo Rother, os artigos de revisão narrativa são “[...] publicações amplas apropriadas para descrever e discutir o desenvolvimento ou estado da arte de determinado assunto, sob o ponto de vista teórico e conceitual.” (9).

As etapas desta revisão foram: a seleção do tema e da pergunta de interesse, a definição dos descritores, a definição das fontes de busca, seleção dos artigos relevantes através da leitura de título e resumo, leitura na íntegra, extração das informações mais importantes destes artigos e síntese dos principais achados (9). A pergunta de interesse deste estudo é *Como a criança em cuidado paliativo é vista em relação a sua participação no processo de cuidado?*. A população de interesse foram crianças (com idade até 18 anos) em cuidado paliativo. Foram feitas buscas em duas bases, uma da América latina e outra envolvendo outros países do mundo. Os descritores utilizados foram selecionados levando em consideração a pergunta de interesse, conjugados com uso dos operadores *booleanos*.

A partir do levantamento bibliográfico em arquivos disponíveis nas bases de dados MEDLINE (via PubMed) e SciELO, com os termos (Criança OR child OR *cuidado da criança* OR *child care*) AND (*Cuidados paliativos* OR *cuidado paliativo* OR *tratamento paliativo* OR *palliative care* OR *Cuidados paliativos na terminalidade da vida* OR *hospice care* OR *cuidados de conforto* OR *cuidados a doentes terminais*) AND (*assistência centrada no paciente* OR *cuidado centrado no paciente* OR *cuidado focado no paciente* OR *cuidado focalizado no paciente* OR *enfermagem centrada no paciente* OR *patient-centered care*), nos últimos 10 anos, acrescida da experiência das autoras e de captações secundárias a partir das referências dos artigos incluídos. O cuidado centrado na criança foi definido como aquele que tem a sua perspectiva na criança, de forma individual, com sua participação ativa no processo de cuidado. Este cuidado representa as suas experiências, percepções, além do seu entendimento sobre o contexto e o que deve ser feito (8). O cuidado centrado na família

foi definido como aquele que reconhece o papel da família como vital para a saúde e bem-estar da criança e tem como princípios a escuta da criança e da família, a flexibilidade da organização para a oferta do cuidado, a comunicação para o paciente e família, o suporte ao paciente e família, o envolvimento da família na tomada de decisão. Este modelo de cuidado muitas vezes é chamado de cuidado centrado no paciente-família (10).

Foram captados 53 artigos no MEDLINE e nenhum na base SciELO. Os artigos foram exportados para a plataforma Rayyan (<https://rayyan.ai>) para a leitura de títulos e resumos. Os critérios de inclusão foram: artigos relacionados a pergunta de interesse do estudo, no período delimitado. Os critérios de exclusão foram artigos que incluíram adultos, do tipo comentário ou que não contribuíssem para o debate. A seleção foi feita de forma independente por duas autoras e não houve discordância. Nesta etapa foram excluídos 35 artigos por não versarem sobre a questão da pesquisa, resultando em 18 artigos para leitura na íntegra. Seis artigos foram excluídos após a leitura na íntegra e duas captações secundárias foram incluídas, resultando em 14 artigos para a síntese narrativa. A análise do material foi realizada de forma crítica e independente pelas autoras. Foram extraídas informações destes artigos referentes a participação da criança em CPP no seu processo de cuidado e como estas informações dialogam com o referencial teórico do Programa Nacional de Segurança do Paciente (6). Após a avaliação, as autoras se reuniram para discutir suas extrações.

Resultados e discussão

Os resultados são apresentados levando em consideração o método matricial descrito por Goldman et al. (11), com a construção da tabela síntese (Quadro 1). Este artigo está estruturado em duas partes. A primeira diz respeito à segurança do paciente em CPP e a segunda aborda a participação da criança em cuidado paliativo como protagonista no seu processo de cuidado.

Tabela 1. Principais resultados dos 14 artigos incluídos na síntese narrativa

Autoria/Ano	Título	Principais resultados
Sisk AB et al, 2022 (16)	Interdependent functions of communication with adolescents and young adults in oncology	Reforça a importância da comunicação para o cuidado centrado no paciente, destacando as funções de construção das relações, troca de informação, promoção do auto manejo da família, tomada de decisão, manejo das incertezas, resposta às emoções, validação e suporte da esperança.
Stoyell JS et al, 2021 (17)	Evaluation of a quality improvement intervention to improve pediatric palliative care consultation processes	Ressalta que a comunicação com pacientes e familiares contribui para um cuidado holístico, efetivo e paciente-centrado.
Johnson L et al, 2021 (20)	Opioid Management in the dying child with addiction	Ressalta a necessidade do uso responsável e judicioso de opioides, incluindo o <i>stewardship</i> de opioides e ressaltam que o cuidado centrado no paciente pode contribuir para este gerenciamento.
Mack JW et al, 2020 (18)	Care experiences that foster trust between parents and physicians of children with cancer	Destaca que a confiança no profissional de saúde perpassa a comunicação centrada no paciente e a informação de elevada qualidade.
Sreedhar SS et al, 2020 (22)	Primary palliative care: Skills for all clinicians	Sinaliza que no CPP a criança é vista como pessoa, que deve participar da construção do seu plano de cuidado avançado e sugere instrumentos para a construção deste plano.
Negrete TN et al, 2019 (13)	Pediatric palliative care	Sinaliza a importância da inclusão do cuidado centrado no paciente no currículo da enfermagem e que isto constitui um gap na formação, resultando na não aquisição das competências necessárias.
Yu JA et al, 2019 (15)	Pediatric palliative care in the medical neighborhood for children with medical complexity	Realça os aspectos essenciais do CPP e o porquê e como o CPP de alta qualidade deveria ser integrado ao cuidado centrado no paciente e família.
Davidson JE et al, 2017 (19)	Guidelines for family-centered care in the neonatal, pediatric, and adult ICU	Através de uma revisão de escopo, foi elaborado um protocolo para o cuidado centrado na família para o ambiente da terapia intensiva e foram ressaltados aspectos relacionados à comunicação, suporte e presença da família. As perspectivas dos pacientes e das famílias foram incorporadas no protocolo.
Kang TI et al, 2015 (12)	Integration of palliative care into the care of	Reforça que apesar da legislação federal americana assegurar o CPP, na prática sua implementação não havia ocorrido de forma

	children with serious illness	consistente. O artigo enfoca predominantemente o cuidado centrado na família, mas no caso do adolescente, reconhece a importância de encorajá-lo a participar do seu plano de cuidado além de ter seus desejos levados em consideração.
Jones BL et al, 2014 (24)	The Duty of the physician to care for the family in pediatric palliative care: context, communication, and caring	Ressalta a necessidade de atender a dois deveres, o melhor interesse da criança e o não abandono, através do cuidado centrado na família e da comunicação apropriada.
Bergstraesser E, 2013 (14)	Pediatric palliative care - when quality of life becomes the main focus of treatment	Aponta para a importância dos CPP na infância em especial para neonatos e lactentes, para a melhor qualidade de vida, de acordo com objetivos definidos pela criança e sua família.
Walter JK et al, 2013 (29)	Care of the complex chronically ill child by generalist pediatricians: lessons learned from pediatric palliative care	Chama atenção para a carência de profissionais especialistas em CPP e a necessidade de pediatras generalistas apresentarem uma abordagem qualificada; seus resultados advêm de anotações de consultas iniciais, sinalizando a importância do entendimento da família acerca do prognóstico, da coordenação do cuidado e a estrutura a para tomada de decisão.
Bluebond-Langner M et al, 2010 (26)	"I Want to Live, Until I don't Want to Live Anymore": involving children with life-threatening and life-shortening illnesses in decision making about care and treatment	Chama atenção para a necessidade de criar estratégias para o envolvimento da criança nos processos de decisão em casos de doenças que limitam ou ameaçam a vida.
Martenson EK et al, 2008 (27)	A review of children's decision-making competence in health care	Discute a importância da avaliação da competência da criança para a tomada de decisão e ressalta que na prática, o cuidado oferecido é muito influenciado pelas crenças e valores dos profissionais e isto precisa ser mudado.

Fonte: elaboração própria.

Segurança do paciente em cuidado paliativo pediátrico

Kang et al. pontuaram que o Fórum Nacional de Qualidade, o Instituto de Medicina e o Instituto Nacional de Saúde reconheceram o cuidado paliativo como prioridade nacional e mais ainda, que o CPP exerce um papel de componente chave no cuidado de alta qualidade em crianças com doenças avançadas. Entretanto, sua instituição na prática não se deu de forma consistente e os autores sugerem como barreiras, as atitudes dos profissionais, a falta de educação em saúde no tema CPP e a falta de evidências acerca das intervenções. O *estigma* do cuidado paliativo, de que *não há mais nada a fazer pelo paciente*, errôneo, tem

dificultado a integração do CPP ao cuidado global do paciente (12). Este estigma merece reflexão e ressignificação, uma vez que, em tese, poderia dificultar a oferta de um cuidado mais seguro, com resultados desfavoráveis para a qualidade de vida desses pacientes.

A prevenção de incidentes relacionados ao cuidado em saúde vai ao encontro do objetivo primordial do CPP que é a melhor qualidade de vida para o paciente. Congregam este objetivo o alívio dos sintomas, o aumento do conforto, a redução do sofrimento, o respeito às crenças individuais e a manutenção ou melhoria da capacidade funcional. Para oferecer um cuidado que abarque todas estas dimensões, é importante que os profissionais de saúde sejam capacitados para tal. Negrete et al. analisaram o preparo dos profissionais de enfermagem para a entrega do CPP em pacientes oncológicos e sobre as melhores práticas para integrar o CPP nos conteúdos programáticos educacionais. Relatos de ausência de educação formal na temática do CPP e de despreparo para o cuidado de uma criança com câncer foram alarmantes e, por outro lado, quando o profissional de enfermagem recebeu educação em cuidado paliativo, ele construiu confiança no cuidado desses pacientes e suas famílias, através de conhecimento, atitude e prática. Além disso, estes profissionais confiantes atuavam no cuidado centrado no paciente e família de forma efetiva (13). Há que se formar profissionais capacitados para o CPP, entendendo ser esta uma etapa inicial para mitigar os desdobramentos negativos resultantes das lacunas existentes na formação destes profissionais. Torna-se mais difícil formar profissionais com foco na segurança do paciente em CPP quando ele sequer teve oportunidade de obter formação no tema CPP.

Bergstraesser ressaltou que, diferente do cuidado paliativo no adulto, o CPP intenciona também o prolongamento da vida e destaca que, ao contrário do que muitos pensam, este cuidado não se limita aos cuidados de final de vida. Estes são, tão e somente, parte do cuidado paliativo, de forma que muito pode ser feito ao longo do caminho, incluindo o respeito à autonomia e a decisão compartilhada acerca das metas terapêuticas. Chama atenção que a *unidade de cuidado* no CPP é constituída pela criança e sua família e que é necessário trabalhar com alguma flexibilidade e individualidade para garantir a segurança desses pacientes seja no cuidado domiciliar ou hospitalar. Ainda, sendo o cuidado paliativo fundamentalmente interdisciplinar, a comunicação entre os profissionais assume maior relevância, em benefício do melhor cuidado possível para o indivíduo. O autor ressalta claramente que a comunicação não é uma habilidade exclusiva do cuidado paliativo. De fato, ela é transversal e sistêmica ao longo de todo cuidado em saúde, mas no CPP, a comunicação honesta, realista, colaborativa e compassiva não pode nem deve ser

subestimada (14). A importância dada à comunicação apropriada, o que inclui sua efetividade, é fundamental para a segurança do paciente. Muito embora o autor reconheça a importância da participação da criança na tomada de decisão, ao longo do texto, a importância do cuidado centrado na família é enfatizada (10). Segundo Yu et al., os princípios dos CPP são alinhados com o cuidado centrado na família, tentando abarcar todos os aspectos do cuidado e de forma interdisciplinar (15). Nesse sentido, para que o plano terapêutico reflita os objetivos e valores do paciente e da sua família, trabalha-se na forma de decisões compartilhadas.

Por outro lado, a excelência da comunicação como chave principal para o cuidado centrado no paciente foi enfatizada por Sisk et al., que previamente já haviam estudado a comunicação sob a perspectiva da família. Os autores avaliaram adolescentes com câncer e identificaram oito funções interdependentes da comunicação em oncologia, chamando atenção para a construção das relações, troca de informação, promoção do auto manejo da família, tomada de decisão, manejo das incertezas, resposta às emoções, validação e suporte a esperança. Foi observado que, para a comunicação de notícias difíceis ou assuntos mais complexos, alguns adolescentes relataram a importância da participação dos parentes para a abordagem e para o entendimento do assunto (16). Seus resultados vão ao encontro do que foi exposto por Stoyell et al. sobre a boa comunicação entre pacientes, familiares e profissionais ser um desafio na pediatria e além disto, contribui para um cuidado holístico, efetivo e paciente-centrado (17). De fato, a construção da confiança, um atributo central do cuidado de crianças com câncer, pode se fortalecer com o tempo e não prescinde da comunicação centrada no paciente e da provisão de informação de elevada qualidade. Os trabalhos apontam o papel crucial que a comunicação e o cuidado centrado no paciente exercem na tentativa de trazer a criança para o protagonismo do seu cuidado (18). Entretanto, manifestam que para notícias difíceis, a participação da família assume importância diferenciada.

Sabemos que o cuidado centrado no paciente se torna mais difícil nas situações que ameaçam a vida, como ocorre nas unidades de terapia intensiva. Neste cenário, Davidson et al. ressaltaram algumas medidas importantes para o envolvimento das famílias, como a participação nas discussões interdisciplinares, a presença durante as manobras de ressuscitação, com suporte da equipe, o conhecimento da família sobre como poderia auxiliar no tratamento em situações com prognóstico ruim, e todas estas medidas têm ênfase na comunicação. O conteúdo deste artigo aborda intensamente o cuidado centrado na família. O painel de revisores excluiu o termo cuidado centrado no paciente do seu processo

de busca, por considerar este termo além do escopo desejado da revisão. A carência de pesquisas na área resultou em níveis de evidências de baixa a moderada para estas recomendações, sinalizando a importância da realização de mais estudos (19).

Outro aspecto fundamental da segurança do paciente em CPP refere-se ao uso seguro de medicamentos. Quando o paciente em CPP é adolescente com doença grave ou de mau prognóstico, deve ser ressaltado o frequente uso contínuo de opioides, podendo levar ao mau uso desses medicamentos. É importante considerar, em alguns casos, a conversão da morfina para a metadona, um opioide sintético que atua nos mesmos receptores que a morfina, com um tempo de meia-vida maior e sintomas de abstinência mais leves, porém mais prolongados. Mesmo após a rotação de opioides, algumas vezes deve ser utilizada a morfina como dose de resgate. O tratamento da dor, nesse caso, pode ser realizado em sua residência, se o paciente assim desejar, mas são necessários alguns cuidados para que o tratamento alcance seu objetivo de forma segura. Vale lembrar que o manejo dos sintomas é um dos pilares do CPP e o tratamento da dor frequentemente deve ser multimodal, devendo ser consideradas a dor de origem neuropática, a dor total e a dor crônica. A segurança no uso de medicamentos toma destaque nessa circunstância, devendo sempre que possível ser considerado o uso de opioides na forma de gerenciamento destes medicamentos, o que chamamos de *stewardship*. Johnson et al relataram o caso de uma adolescente de 16 anos, em tratamento de um linfoma em progressão da doença, no qual as suas preferências foram levadas em consideração para a tomada de decisão no seu final de vida. Os autores destacaram que o cuidado centrado no paciente pode e deve contribuir para este gerenciamento (20). O modelo orientado para a autonomia do paciente na decisão sobre seu tratamento, pressupõe um paciente informado e que entenda as implicações das opções de tratamento disponíveis e que possa identificar aquelas mais alinhadas com seus valores e objetivos. Este modelo de cuidado se coaduna com o que está disposto na CDC e esforços merecem ser envidados nesta direção (1). As prioridades da criança devem ser consideradas e seu engajamento deve ser encorajado, mas para que isto aconteça, ela deve ser completamente informada sobre sua condição (21).

A criança em cuidado paliativo como protagonista do seu processo de cuidado

Sreedhar et al reforçaram que os CPP enfatizam o reconhecimento da criança, enquanto pessoa, e não somente um caso clínico e que os objetivos do cuidado devem ser discutidos de forma empática. Os autores sinalizam positivamente para a participação da criança no seu plano de cuidado avançado, com base na idade e capacidade mental, e

reforçam que nos menores de 18 anos, o assentimento deveria ser obtido. Sugerem a aplicação de instrumentos como o *Voicing My Choices* para adolescentes e *My Wishes* para os mais jovens, para a construção deste plano (22). Esta visão do CPP, que muda o entendimento da criança enquanto pessoa, é estruturante para a transformação do cuidado em saúde, que se faz necessária, e possibilita a real mudança de papel da criança, de uma posição passiva para outra, de fato ativa e central. Esta forma de entendimento do cuidado difere daquela defendida por Bergstraesser, que ressaltou que a *unidade de cuidado* no CPP é o paciente e sua família. Entretanto, embora Bergstraesser dê ênfase em seu artigo no cuidado centrado na família, ele inicia o diálogo sobre a necessidade do olhar voltado ao paciente, em especial adolescentes, uma vez que estes manifestam interesse em serem envolvidos nas discussões sobre seu tratamento, até mesmo nos cuidados de final de vida (14). Alderson, em 1992, já havia chamado atenção para a importância da avaliação da competência da criança em consentir ou recusar um tratamento médico e que a teoria de Piaget que postulava que crianças menores de sete anos de idade raramente teriam habilidades para esta decisão, já havia sido refutada, devendo ser substituída por uma avaliação mais global. Segundo este autor, esta competência é mais do que uma habilidade e não pode ser delimitada apenas pela idade (23).

Segundo Jones et al., os profissionais que cuidam de crianças em cuidado paliativo têm dois deveres a cumprir, o melhor interesse da criança e o não abandono, uma vez que o cuidado paliativo vai além do final da vida. Desta forma, um cuidado compassivo, ético e holístico com base no cuidado centrado na criança, deve ser oferecido. Os autores ressaltam as características que os familiares apontam como necessárias para a relação interpessoal, que são a empatia, a disponibilidade, o tratamento da criança como indivíduo, o respeito ao conhecimento dos parentes, o contato corporal suave e gentil, a *permissão* da esperança, a capacidade de ser questionado e a atenção ao sofrimento da criança. Ao longo do artigo os autores ressaltam a importância do cuidado centrado na família, e não abordam o tema com foco na criança (24). Entretanto, estas características apontadas por familiares, reforçam a necessidade de transformar o tratamento que hoje é oferecido a estas crianças. Kang et al discorreram os objetivos do cuidado em três casos clínicos, um recém-nascido, um lactente de 20 meses e um adolescente de 16 anos. Para o adolescente, os autores incluíram como objetivo a realização de discussões com o paciente sobre seus desejos, reconhecendo que adolescentes devem ser encorajados a participar do seu plano de cuidado e que podem existir conflitos entre seus desejos e os desejos dos familiares (12). Os autores consideraram a perspectiva do adolescente, o que está de acordo com a elaboração de um plano de

cuidado avançado, conforme sugerido pelo *Five Wishes*, que inclui a escolha de quem será a pessoa que tomará as decisões quando a criança não puder, que tipo de tratamento ela quer realizar, o quão confortável ela quer estar, como ela quer que as pessoas a tratem e o que ela quer que as pessoas amadas saibam (25).

Bluebond-Langner et al. chamaram atenção para o interesse crescente acerca do papel da criança nas decisões sobre seu cuidado e tratamento e refletiram sobre o ponto, talvez mais difícil, de como isso se daria na prática. Ainda nesse sentido, os autores ressaltaram que, para esta participação na tomada de decisão, é fundamental que o indivíduo entenda os riscos, os benefícios e as consequências e desfechos que advêm desta decisão e que este entendimento não pode ser avaliado somente pela idade, indo ao encontro do proposto por Alderson (23). Por exemplo, em crianças com câncer, mais do que a idade, o tempo de doença parece ser um melhor preditor do seu entendimento, uma vez que as experiências do paciente exercem papel fundamental neste aspecto. De fato, na prática diária, algumas vezes nos surpreendemos com algumas falas desses pacientes, que parecem desconectadas da idade, em virtude do grau de aceleração do amadurecimento que acontece nessa circunstância. Os autores pontuaram que, considerando que as crianças não são integralmente autônomas perante aspectos legais e sociais, muitas destas responsabilidades são atribuídas aos familiares e a perspectiva destes também deve ser valorizada. Crianças com condições que ameaçam ou limitam a vida devem ser incluídas nos processos de decisão, também levando em consideração os aspectos da família e da relação criança-família. Avançando neste assunto, sugerem que, se numa conversa inicial, somente o médico e os responsáveis foram apresentados ao quadro da doença, assim que seja possível, a criança deve ser incluída nessa conversa. Reforçam os valores que precisam permear o processo de decisão envolvendo crianças, que são a verdade, a liberdade e o direito à comunicação (26). As conclusões destes autores vão ao encontro do que foi proposto por Sreedhar et al, que sugerem a aplicação de instrumentos para a construção do plano de cuidado da criança (22). Entendemos que a família possa contribuir para a estratégia conjunta desta comunicação, ao seu jeito e particularidade, com a equipe, tendo como base os protocolos de comunicação de notícias difíceis, mas ressaltamos que o foco deve ser voltado ao paciente.

Ainda nesse sentido, Martenson et al. analisaram a literatura acerca da competência da criança para a tomada de decisão. O discurso dos autores está em concordância com o presente estudo, uma vez que ressaltam que as crianças querem ser consultadas sobre os aspectos que estão relacionados ao cuidado e que isto está assegurado pela CDC. De forma

contundente, expressam que o respeito à dignidade humana independe da idade. Ressaltam também que as crianças estão particularmente vulneráveis no ambiente hospitalar, no que diz respeito à violação da sua integridade e que a competência para a tomada de decisão pode ser presumida a partir da idade de cinco anos e deveríamos sempre considerá-la, e trabalhar no sentido inverso, qual seja, a não ser que a criança demonstre *falta de competência decisional*, ela deveria ser sempre incluída nesta tomada de decisão. Seis valores foram destacados neste estudo, a saber, os aspectos mensuráveis da competência, valores e crenças, poder, comunicação parental, confiança e autodeterminação. Em relação às características que interferem na competência das crianças, os autores ressaltaram a idade, a capacidade de leitura e a memória. Destacam que esta competência pode ser avaliada por instrumentos, como o *Hopkin's Competency Test*, o *Competency Questionnaire-Child Psychiatric* e o *Competency Questionnaire-Pediatric Outpatient Modified Version*. Entretanto, muitas das práticas em saúde tem mais relação com os valores e crenças individuais dos profissionais do que com a avaliação objetiva da competência da criança, transferindo o centro do cuidado para longe do paciente. Quando a criança é escutada nas suas necessidades em saúde, ela expressa que *quer ser tratada como uma pessoa, que os profissionais deveriam tentar entendê-la, que ela não deveria ser tratada de forma diferente, que deveria ser dada a ela liberdade de escolha, e que os profissionais deveriam saber o que estão fazendo* (27). Estas falas que traduzem o ponto de vista da criança na sua perspectiva, retornam para os profissionais de saúde uma enorme responsabilidade, com desafios que precisam ser enfrentados. As questões referentes a autonomia e decisão da criança vem sendo discutidas há algum tempo. Dickey et al., em 2000, pontuaram que apesar do cuidado ao adolescente ser mais bem oferecido dentro do contexto da família, quando informados, eles são capazes de tomar decisões sobre sua própria saúde e que a garantia do princípio da autonomia é importante (28).

Walker et al. ressaltaram a importância da formação de pediatras generalistas nos aspectos centrais do CPP, para uma abordagem inicial, uma vez que há carência de profissionais especialistas nesta área. Sinalizam que os impasses em geral se originam de problemas de comunicação e que os objetivos da família precisam ser identificados para a construção da tomada de decisão. Os autores avançam em profundidade nos aspectos de natureza ímpar da criança, reconhecendo a crescente autonomia dos adolescentes e a necessidade de que esforços sejam envidados para ajudá-los a comunicar seus desejos, sentimentos e objetivos. Ainda, concluem que o atual modelo de cuidado não corresponde às necessidades das crianças e suas famílias e, portanto, deveria ser modificado (29). De

fato, pediatras generalistas frequentemente são os primeiros a enfrentarem os desafios do CPP, necessitando de formação para isto. A criança e adolescente querem participar de seu cuidado, mas precisam de apoio.

Este estudo tem limitações. Como uma revisão narrativa, não resulta em recomendações práticas e não gera medida-resumo dos resultados obtidos. A busca em duas bases pode ter limitado a captação dos artigos. Entretanto, este estudo apresenta o tema na forma como vem sendo estudado e envolve a análise crítica das autoras, que atuam e pesquisam na área do CPP, além de suscitar a ressignificação do cuidado oferecido a estas crianças e a necessidade de mais pesquisas na área.

Considerações finais

Embora a literatura acerca deste tema seja escassa, conforme observado, depreende-se que muitos aspectos do CPP coadunam com a segurança do paciente. Nesse sentido, a comunicação apropriada e a efetiva participação da criança como protagonista do seu cuidado abarcam de forma integral essa simbiose entre o CPP e a segurança do paciente. A autonomia da criança enquanto paciente encontra-se num processo crescente de reconhecimento e os profissionais de saúde podem ser o motor para esta efetiva transformação. Não obstante haja um arcabouço normativo acerca deste tema, a perspectiva observada em muitos artigos ainda é do cuidado centrado na família e para impulsionar a mudança necessária, é fundamental que se invista em todos os níveis de educação em saúde e em pesquisa.

Referências

1. Eler K, Valete CO, Albuquerque A, Dalcin TC, Lopes CR, Ferreira EAL. Direito de participação da criança e do adolescente na qualidade e na segurança do seu cuidado: estratégias para sua implementação. *Resid Pediatr*. No prelo 2022.
2. Care Quality Commission [Internet]. The independent regulator of health and social care in England [citado em 12 abr. 2022] Disponível em: <https://www.cqc.org.uk/guidance-providers/regulations-enforcement/regulation-9-person-centred-care/>
3. Volpin MC, Ferreira EAL, Eduardo AHA, Bombarda TB. Ensino sobre cuidados paliativos nos cursos da área da saúde: apontamentos sobre lacunas e caminhos. *Rev Braz Cubas*. 2022; 11(1): 139-153.
4. Ferreira EAL, Valdez L. Cuidados Paliativos Pediátricos: o que são e por que importam? in Seção 40, *Medicina da Dor e Cuidados Paliativos*. Tratado de Pediatria. 5ª edição. Rio de Janeiro: Manole; 2021. 1712 p.

5. Morss A. Patient Safety and End-of-Life Care: Common Issues, Perspectives, and Strategies for Improving Care. *Am J Hosp Palliat Care*. 2016; 33(8):791-6.
6. Brasil. Ministério da Saúde. Documento de Referência para o Programa Nacional de Segurança do Paciente / Ministério da Saúde; Fundação Oswaldo Cruz; Agência Nacional de Vigilância Sanitária [internet]. 2014; [citado em 10 abr. 2022]. 42 p. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/documento_referencia_programa_nacional_seguranca.pdf
7. Brasil. Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização [internet]. 2013; [citado em 10 abr. 2022]. 16 p. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf
8. Coyne I, Hallstrom I, Soderback M. Reframing the focus from a family-centred to a child-centred care approach for children's healthcare. *J Child Health Care*. 2016; 20(4): 494-502.
9. Rother ET. Revisão sistemática X revisão narrativa. *Acta Paul Enferm*. 2007; 20(2): v-vi.
10. Committee on Hospital Care and Institute for Patient and Family-Centered Care. Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. *Pediatrics*. 2012; 129(2): 394-404.
11. Goldman KD, Schmalz KJ. The Matrix Method of Literature Reviews. *Health Promot Pract*. 2004; 5(1):5-7.
12. Kang TI, Munson D, Hwang J, Feudtner C. Integration of Palliative Care Into the Care of Children With Serious Illness. *Pediatr Rev*. 2014; 35(8):318-325.
13. Negrete TN, Tariman JD. Pediatric Palliative Care: A Literature Review of Best Practices in Oncology Nursing Education Programs. *Clin J Oncol Nurs*. 2019; 23(6): 565-568.
14. Bergstraesser E. Pediatric palliative care—when quality of life becomes the main focus of treatment. *Eur J Pediatr*. 2013; 172:139–150.
15. Yu JA, Schenker Y, Maurer SH, Cook SC, Kavlieratos D, Houtrow AJ. Pediatric Palliative Care in the Medical Neighborhood for Children with Medical Complexity. *Fam Syst Health*. 2019; 37(2): 107–119.
16. Sisk BA, Keenan M, Schulz GL, Kaye E, Baker JN, Mack JW, DuBois JM. Interdependent functions of communication with adolescents and young adults in oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2022; 69(4): e29588.
17. Stoyell, JF, Jordan M, Derouin A, et al. Evaluation of a Quality Improvement Intervention to Improve Pediatric Palliative Care Consultation Processes. *Am J Hosp Palliat Care*. 2021; 38(12):1457-1465.
18. Mack JW, Kang TI. Care experiences that foster trust between parents and physicians of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2020; 67(11): e28399.

19. Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, et al. Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Crit Care Med.* 2017; 45(1):103-128.
20. Johnson L, Kaye EC, Sawyer K, et al. Opioid Management in the Dying Child With Addiction. *Pediatrics.* 2021;147(2): e2020046219.
21. Lewis I, Lenehan C, Shribman S. Report of the Children and Young People's Health Health Outcomes Forum; 2014.
https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/410482/CYPHOF_Report_2014-15.pdf
22. Sreedhar SS, Kraft C, Friebert S. Primary palliative care: Skills for all clinicians. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care.* 2020; 50(6):100814.
23. Alderson P. In the genes or in the stars? Children's competence to consent. *J Med Ethics.* 1992; 18(3): 119-124.
24. Jones BL, Contro N, Koch KD. The Duty of the Physician to Care for the Family in Pediatric Palliative Care: Context, Communication, and Caring. *Pediatrics.* 2014; 133 Suppl 1: S8-15.
25. Wiener L, Ballard E, Brennan T, Battles H, Martinez P, Pao M (2008) How I wish to be remembered: the use of an advance care planning document in adolescent and young adult populations. *J Palliat Med* 11(10):1309–1313.
26. Bluebond-Langner M, Belasco JB, Wander MD. "I Want to Live, Until I don't Want to Live Anymore": Involving Children With Life-Threatening and Life-Shortening Illnesses in Decision Making About Care and Treatment. *Nurs Clin North Am.* 2010; 45(3): 329–343.
27. Martenson EK, Fagerskiold AM. A review of children's decision-making competence in health care. *Journal of Clinical Nursing.* 2008; 17(23): 3131–3141.
28. Dickey SB, Deatrck J. Autonomy and Decision Making for Health Promotion in Adolescence. *Pediatr Nurs.* 2000; 26(5): 461-467.
29. Walter JK, DeCamp LR, Warriar KS, Murphy TP, Keefer PM. Care of the Complex Chronically Ill Child by Generalist Pediatricians: Lessons Learned from Pediatric Palliative Care. *Hosp Pediatr.* 2013; 3(2):129–138.

Conflito de interesses

As autoras declaram que não há conflito de interesses.

Contribuição das autoras

Todas as autoras contribuíram com a concepção, elaboração, redação, revisão e aprovação do artigo.

Submetido em: 25/04/22
Aprovado em: 21/08/22

Como citar este artigo

Valete COS, Ferreira EAL, Bruno CH. O protagonismo da criança em cuidados paliativos para a efetivação da sua segurança. Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário. 2022 jul./set.;11(3): 52-69

<https://doi.org/10.17566/ciads.v11i3.927>



License CC Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International