



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



Fernanda Gomes Lopes

A moralidade das decisões médicas em cuidados paliativos pediátricos

Rio de Janeiro

2023

Fernanda Gomes Lopes

A moralidade das decisões médicas em cuidados paliativos pediátricos

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutor em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, em regime de associação com a Universidade Federal do Rio de Janeiro, a Universidade do Estado do Rio de Janeiro e a Universidade Federal Fluminense.

Orientador: Prof. Dr. Sergio Tavares de Almeida Rego

Rio de Janeiro

2023

Título do trabalho em inglês: The morality of medical decisions in pediatric palliative care.

L864m Lopes, Fernanda Gomes.
A moralidade das decisões médicas em cuidados paliativos
pediátricos / Fernanda Gomes Lopes. -- 2023.
177 f. : il.color.

Orientador: Sergio Tavares de Almeida Rego.
Tese (Doutorado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) -
Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio
Arouca, Rio de Janeiro, 2023.
Bibliografia: f. 128-143.

1. Cuidados Paliativos. 2. Pediatria. 3. Princípios Morais. 4.
Tomada de Decisões. 5. Bioética. I. Título.

CDD 362.175

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da Rede de Bibliotecas da Fiocruz com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Bibliotecário responsável pela elaboração da ficha catalográfica: Cláudia Menezes Freitas - CRB-7-5348
Biblioteca de Saúde Pública

Fernanda Gomes Lopes

A moralidade das decisões médicas em cuidados paliativos pediátricos

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutor em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, em regime de associação com a Universidade Federal do Rio de Janeiro, a Universidade do Estado do Rio de Janeiro e a Universidade Federal Fluminense.

Aprovada em: 26 de julho de 2023.

Banca Examinadora

Prof.^a Dra. Daniele Pompei Sacardo
Universidade Estadual de Campinas

Prof.^a Dra. Ursula Bueno do Prado Guirro
Universidade Federal do Paraná

Prof. Dr. Alexandre da Silva Costa
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Prof.^a Dra. Marisa Palácios da Cunha e Melo de Almeida Rego
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Prof. Dr. Sergio Rego (Orientador)
Fundação Oswaldo Cruz

Rio de Janeiro

2023

Gratidão aos meus pacientes por me ensinarem a ver a
felicidade nos detalhes. A vida é o presente!

AGRADECIMENTOS

Tem um ditado que diz que a gratidão é a memória do coração. E ao fim da trajetória desse grande desafio, não poderia deixar de agradecer às pessoas que, direta ou indiretamente, contribuíram para a realização dessa conquista.

Gostaria de agradecer, primeiramente, aos meus pais e ao meu irmão. À minha mãe, que foi a base, o fundamento da mulher que me tornei. Obrigada por ter me ensinado o valor dos estudos, da independência e da potência da luta pela conquista por tudo aquilo que desejamos. Ao meu pai, que é meu grande alicerce. Obrigada por acreditar em mim mais do que eu mesma e por estar ao meu lado em todas as minhas escolhas. E ao meu irmão, que compartilha valores que só nós entendemos e que, apesar de mais novo, me ensina sempre a crescer e amadurecer.

Gostaria de agradecer minha companheira de vida. Obrigada meu amor, por me escolher e por permanecer aqui sempre, me dando as mãos em cada um dos desafios que enfrentamos nessa vida. Essa conquista é nossa! Obrigada por cada ação de cuidado que você teve diante do meu cansaço e ansiedade, por cada palavra lembrando minha competência, por ser suporte nos dias mais difíceis. E aos nossos nenéns, Zeca e Nico, que com amor gratuito nos salvam diariamente. Gostaria de agradecer à Karynne, que sempre foi minha grande inspiração profissional. Obrigada por estar presente na construção da profissional que eu sou, desde a graduação; e por permanecer sendo minha mentora e grande amiga. Suas palavras sempre fazem diferença na minha trajetória de vida.

Gostaria de agradecer a quem foi o grande impulsionador dessa construção, ao meu orientador, Sérgio Rego. Obrigada por constantemente me ajudar a reconstruir ideias, por prontamente responder as minhas dúvidas, por respeitar minhas opiniões e os caminhos que escolhi trilhar. O doutorado foi muito mais leve e potente pela forma como você conduziu esse processo.

Gostaria de agradecer a todos os meus colegas do PPGBIOS da turma de 2019 e a todos os professores do programa, pelas conversas e trocas realizadas nesses anos. Esse doutorado compartilhado com vocês permitiu desconstruções e reconstruções necessárias a uma vida mais ética. Em especial, queria agradecer ao Lucas pela recepção no programa e por cada ato genuíno de cuidado com cada um de nós, e a cada um da turma dos *Galerosos* que foi suporte nessa caminhada tão árdua.

Gostaria de agradecer a todos que ouviram as minhas lamentações nesse tempo, afinal, se manter quatro anos em um projeto não é fácil. Obrigada a quem foi suporte nos dias em que a vontade de desistir batia e a que compartilhou gargalhadas sobre os percalços comuns desse

processo. Em especial as pessoas que compartilham essa experiência de pós-graduação, Jamile, Manu e Tatiane, nós conseguimos, hein?

Gostaria de agradecer a quem me ajudou diretamente nesse trabalho. Eu fico sem palavras ao ver a gratuidade em que se prontificaram a auxiliar em questões tão maçantes, que fizeram completa diferença nos últimos dias em que o fôlego foi acabando. Em especial, Priscilla, Bárbara e Renato.

Gostaria de agradecer aos meus amigos que me incentivam cotidianamente a acreditar na minha potência, que seguram a minha mão nos dias nublados e que aplaudem cada uma dos meus vãos. Em especial a Thais, Cecília, Ingrid, Bruno e Tássia, por todas as conversas de apoio e pelas trocas intensas.

E por fim, gostaria de agradecer aos profissionais que participaram dessa pesquisa pela disponibilidade e prontidão, mas principalmente pela coragem em se mostrarem vulneráveis. A medicina precisa de mais profissionais dispostos a se reconhecerem humanos!

“Cuidar é simplesmente olhar p’rum mundo que você não vê”.

(REIS, Nando – Luz Antiga)

RESUMO

Nos últimos anos foi evidenciado um aumento da taxa de sobrevivência de crianças e adolescentes com doenças graves e que ameaçam a vida. Esse público, portanto, apresenta necessidade de uma assistência interdisciplinar contínua, realizada por uma equipe de cuidados paliativos, a fim de preservar a qualidade de vida e dignidade do processo de morrer dos pacientes. O presente trabalho visa analisar a moralidade das decisões médicas em cuidados paliativos pediátricos no Ceará. Baseia-se em uma pesquisa de campo, realizada a partir de entrevistas semi-estruturadas, com médicos que atuam em equipes de cuidados paliativos pediátricos, na cidade de Fortaleza/Ceará. Como estratégia de identificação de pessoas chave desse universo foi realizada a metodologia “Bola de Neve”. Com caráter descritivo e abordagem qualitativa, utiliza para análise dos dados, a hermenêutica crítica de Gadamer. Nos resultados da pesquisa, os profissionais destacam o modelo de decisão compartilhada como essencial à prática dos cuidados paliativos, evidenciando a articulação realizada cotidianamente entre equipe assistencial, equipe de cuidados paliativos e familiares. Não apresentam uma descrição elucidativa sobre o papel de cada um desses membros, apresentando discursos divergentes quanto ao limite de cada um, principalmente em situações de oposição. Além disso, as crianças não são, espontaneamente, referenciadas como sujeitos ativos no processo decisório. Em seu discurso, reconhecem a importância da escuta dos infantes, no entanto, assumem ter dificuldade nessa inclusão. Fica evidente que as afetações vivenciadas em sua prática cotidiana são intensas, mas podem ser amenizadas quando os profissionais passam a ter a sensação de que fizeram todo cuidado possível para promover conforto ao paciente e à família, cumprindo o compromisso firmado enquanto profissional com aquela história. A priorização de um cuidado biográfico também é evidenciada quando os pediatras descrevem aspectos da sua vida e das escolhas que fariam caso estivessem em processo ativo de morte, entrando em contato com seus valores, crenças e percepções, bem como com sentimentos emergentes. Torna-se essencial, portanto, que os médicos tenham consciência de seu papel, do quanto sua palavra final trará implicações para a vida dos pacientes e familiares; do quanto é importante considerar as informações clínicas, mas que o paciente é protagonista de sua história e que irá ser influenciado diretamente pelas consequências das decisões tomadas; e de que os valores morais influenciam, mesmo que indiretamente, o processo decisório, estando diretamente relacionados com processos emocionais.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Pediatria; tomada de decisão; moralidade; Bioética.

ABSTRACT

In recent years, there has been evidence of an increase in the survival rate of children and adolescents with severe and life-threatening diseases. Therefore, this public needs continuous interdisciplinary assistance from a palliative care team to preserve the patient's dying process's quality of life and dignity. The present work aims to analyze the morality of medical decisions in pediatric palliative care in Ceará. It is based on field research carried out from semi-structured interviews with physicians working in pediatric palliative care teams in Fortaleza/Ceará. As a strategy for identifying key people in this universe, was used the "Snowball" methodology. With a descriptive character and qualitative approach, it is used for data analysis, Gadamer's critical hermeneutics. In the search results, the professionals highlight the shared decision model as essential to palliative care, evidencing the articulation carried out daily between the care team, the palliative care team, and family members. They do not present an elucidative description of the role of each of these members, presenting divergent discourses regarding the limit of each one, mainly in opposition situations. In addition, the children are not spontaneously referred to as active subjects in the decision-making process. In their speech, they recognize the importance of listening to infants; however, they assume they have difficulty in this inclusion. It is evident that the affectations experienced in their daily practice are intense but can be mitigated when the professionals start feeling that they took all possible care to promote comfort to the patient and family, fulfilling the commitment signed as a professional with that story. The prioritization of biographical care is also evidenced when the pediatricians describe aspects of their lives and the choices they would make if they were in an active death process, getting in touch with their values, beliefs, perceptions, and emerging feelings. It becomes essential, therefore, that physicians are aware of their role, of how much their final word will have implications for the lives of patients and families, of how important it is to consider clinical information, but that the patient is the protagonist of his story and will be directly influenced by the consequences of the decisions taken; and that moral values influence, even if indirectly, the decision-making process, being directly related to emotional processes.

Keywords: Palliative care; Paediatrics; decision making; morality; Bioethics.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 -	Fases de evolução dos cuidados paliativos.....	32
Figura 2 -	Modelo integrado em rede especializada de cuidados paliativos..	36
Figura 3 -	Mapeamento dos serviços de Cuidados Paliativos no Brasil.....	39
Figura 4 -	Serviços que atendem pediatria por estado.....	42
Figura 5 -	Modelo de três conversas de tomada de decisão compartilhada...	56
Figura 6 -	Zona de Compartilhamento Parental.....	67

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Princípios dos Cuidados Paliativos.....	30
Tabela 2 -	Grupos elegíveis para os cuidados paliativos pediátricos.....	43
Tabela 3 -	Categorização do material empírico.....	84
Tabela 4 -	Etapas da conferência familiar.....	89

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AHRQ	<i>Agency for Healthcare Research and Quality</i>
ALCP	Associação Latino Americana de Cuidados Paliativos
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CIT	Comissão Intergestores Tripartite
CF	Conferência Familiar
CFM	Conselho Federal de Medicina
CFP	Conselho Federal de Psicologia
CP	Cuidados Paliativos
CPP	Cuidados Paliativos Pediátricos
EAPC	<i>European Association for Palliative Care</i>
ECA	Estatuto da Criança e Adolescentes
ENSP	Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca
IAPHC	<i>International Association for Hospice & Palliative Care</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
RAS	Redes de Atenção à Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
SBP	Sociedade Brasileira de Pediatria
WPCA	Worldwide Palliative Care Alliance
ZDP	Zona de Discrição Parental

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	17
2	DISCUSSÃO TEÓRICA.....	21
2.1	CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.....	21
2.1.1	Contextualização do cuidado: história do hospital e da medicina.....	21
2.1.2	Cuidados paliativos: construção e definições.....	25
2.1.3	Cuidados paliativos pediátricos: um convite ao mundo infantil.....	41
2.2	BIOÉTICA E TOMADA DE DECISÃO EM PEDIATRIA.....	49
2.2.1	Tomada de decisão compartilhada como imperativo ético.....	49
2.2.2	Tomada de decisão compartilhada e as sutilezas da pediatria.....	58
2.2.1.1	Relação triádica: a criança deve participar das escolhas dos seus tratamentos?.....	59
2.2.1.2	Mas afinal, como decidir qual o melhor interesse da criança?.....	62
2.2.1.3	Entre desistir e fazer tudo: qual limite de intervenção?.....	66
2.2.3	Fundamentação bioética: construindo um novo olhar para a decisão compartilhada.....	68
3	METODOLOGIA.....	79
3.1	CONCEPÇÃO TEÓRICO-METODOLÓGICA.....	79
3.2	ATIVIDADES DA PESQUISA.....	80
3.2.1	Participantes da pesquisa.....	80
3.2.2	Instrumento metodológico.....	81
3.2.3	Questões éticas.....	81
3.3	ANÁLISE DOS DADOS.....	82
4	RESULTADO E DISCUSSÃO.....	83
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	124
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	128
	APÊNDICE	144
	APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	144
	APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO DE PERFIL DO PROFISSIONAL E SUA PRÁTICA	146
	APÊNDICE C – ROTEIRO DE ENTREVISTA PRELIMINAR	149
	APÊNDICE D – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	151

APÊNDICE E – ARTIGO SUBMETIDO 158

PRE(ÂMBULO): Antes de tudo, há um caminho e “o caminho da vida é a morte”¹

Que a importância de uma coisa
não se mede com fita métrica
nem com balanças nem barômetros etc.
Que a importância de uma coisa
há que ser medida pelo encantamento
que a coisa produza em nós.
(Manoel de Barros)

Há um reconhecimento de que a escolha por temáticas de cunho científico ocorre, a partir de inquietações pessoais do pesquisador. Dessa maneira, nesse primeiro momento, intenciono realizar uma apresentação daquilo que me impulsiona a construir esse lugar de reflexão e diálogo.

Intitulado de “(pre)âmbulo”, a etapa primeira da escrita não recebe essa denominação somente por significar a parte inicial de um texto ou discurso, mas por interpretar os significados associados a este termo. No dicionário, *âmbulo* é referenciado como “passeio”. E a ideia a ser trazida nesse texto, é de que, antes do ponto onde desejamos chegar, há um caminhar. E esse trilhar é o que nos constrói e reconstrói, cotidianamente. É nele que nos (re)fazemos enquanto sujeitos e edificamos nossa trajetória profissional. Além disso, a palavra *âmbula* é retratada como um pequeno frasco que guarda santos óleos ou hóstias consagradas, fator que impulsiona a ideia da preciosidade desse momento de contato com aquilo que é significativo enquanto vivência, para só então, acessar cognitivamente os conteúdos trabalhados (MICHAELIS, *online*).

Destrato, para essa prévia à construção teórica – que pressupõe uma racionalização e certo afastamento – acredito ser essencial o contato com aquilo que emerge como significante na minha experiência de pesquisadora, enquanto ser no mundo. Dessa maneira, irei em direção contrária à impessoalidade tão exigida academicamente, por entender que é a partir da afetação que nos aperfeiçoamos, pessoal e profissionalmente.

A título de contextualização, é importante ressaltar que a temática do morrer emergiu como campo de interesse desde a graduação em psicologia. Já nesse contexto de ensino, me interessava pelo sofrimento humano, de maneira genuína. Comecei estudando o suicídio, à medida que me intrigava como tamanha dor ensejava o fim de uma vida. Disciplinas, grupos de estudo, cursos; sempre houve um movimento quase que espontâneo de me aproximar desse tema tão evitado, por muitos.

¹ Música “Caminhos”, de Raul Seixas.

Ainda como estudante, dispus da oportunidade de realizar um estágio na equipe de cuidados paliativos (CP) em um centro pediátrico de referência oncológica, do Ceará. Posteriormente, com a graduação concluída e a permanência na instituição como psicóloga, foi possível prosseguir na construção desse fazer. Essa foi minha grande experiência de transformação. Atender crianças e adolescentes com câncer e seus familiares foi um grande divisor de águas. A morte passou a fazer parte da minha rotina, inevitavelmente. Não, o câncer não é mais fatal para todos, não quero nutrir esse estigma secular, mas para alguns, ele impulsiona o fim de um caminho. E essa morte, vinha acompanhada de muita dor e sofrimento, isso era inegável, mas já me parecia também repleta de ensinamentos.

Eu entrava em contato com a consciência da finitude da criança e do adolescente. Diálogos complexos e tão intensos, que muitos diriam não ser possível. Primeira lição que demonstra a grandeza existencial da criança: não subestimar sua capacidade de entender a morte. Todos somos capazes de acessar o que estamos vivendo, só temos maneiras diferentes de compreender o que acontece. Eu acompanhava os pais nesse processo de assimilação cognitiva e emocional da perda de seus filhos. E constatei, que nem sempre, a cabeça anda junto do coração, e por isso precisamos nos abrir para os ensinamentos que o morrer tem a nos mostrar. Outra grande lição: nem sempre conseguiremos acessar a morte como possibilidade, ou talvez, tenhamos tempos diferentes para isso.

Todo esse processo de cuidados era realizado não apenas pela psicologia, mas também por profissionais de outras categorias. Pressuposto assim, que a equipe multiprofissional, deveria estar preparada para lidar com todas as nuances envolvidas nesse processo de adoecimento, inclusive com a morte, que se revelava como possibilidade desde o diagnóstico de uma doença potencialmente fatal. Contudo, pelos próprios sentimentos que emergiram em mim e pelas conversas informais e acompanhamento da rotina de outros profissionais, eu percebia que não se tratava de uma tarefa fácil, posto que esse tema vem sendo socialmente estigmatizado nos últimos séculos, abordado como algo de que devemos fugir e temer. Assim, essa recusa da morte, frequentemente, traz inúmeros dilemas pessoais, éticos e sociais aos profissionais, fator que me gerou grandes preocupações quanto à assistência prestada a essa díade (paciente-família) que tanto necessitava de uma abertura para o diálogo e acolhimento de suas dores, diante do morrer como possibilidade existencial.

Então, a partir dessa vivência, surgiu a necessidade de aperfeiçoamento teórico na área, visando maior aprofundamento de conhecimentos científicos e práticos, e execução de pesquisas que contribuíssem com o desenvolvimento do serviço prestado. Dessa forma, realizei o Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos, na Universidade de Coimbra. A proposta,

era aprender em um lugar de intenso desenvolvimento, ampliando e aprofundando os conhecimentos na área, a partir do intercâmbio entre realidades diferentes, que permitisse a troca de culturas, linhas de pensamento e formações.

Nesse momento, me propus a estudar a dignidade do processo de morrer, a partir da perspectiva dos profissionais de uma equipe de cuidados paliativos. O conhecimento teórico adquirido nessa formação foi capaz de proporcionar maior criticidade em meu olhar sobre a atuação assistencial e emergiu a necessidade de compartilhar essa mobilização de (re)construção.

Logo após, ingressei na Residência Multiprofissional em Cancerologia, e permanecendo com o interesse nessas temáticas, me propus a compreender a experiência de médicos que atuavam em um hospital oncológico diante da morte e do morrer de seus pacientes. Mais uma vez, falas intensas e significativas, repletas de dificuldades e desafios, demonstraram as implicações pessoais, principalmente emocionais, dos profissionais para lidarem com a finitude.

Assim, acredita-se que o ponto nodal evidente em meus processos de vivência profissional, seja a necessidade do descortinamento dessa temática tão complexa e cara, em tempos atuais. Essa morte emudecida precisa de espaço para gritar seu sentido. Como revela Rubem Alves (1991, p. 65) “para recuperar nossa sabedoria de viver seria preciso abrir espaços em nossas vidas para ouvir a sua voz.”

Agora no Doutorado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, a proposta é dar continuidade à proximidade com a temática do fim de vida, mas aprofundando a questão da moralidade médica, à medida que constatei, durante esses anos de prática, que suas construções pessoais interferem não apenas no manejo da assistência aos pacientes e familiares, mas também nas intervenções multiprofissionais, que se relacionam diretamente com a condução do processo de tomada de decisões que é eminentemente conduzido pelo médico, em nossa cultura biomédica e paternalista.

Pode-se pensar, inicialmente, que o estudo da morte seja envolto apenas de pesar e dificuldade, em decorrência do tabu existente em nossa sociedade. Contudo, antes de iniciarmos qualquer discussão, é importante partir da grande lição que os anos de estudo sobre o morrer foram capazes de proporcionar: pensar a morte é pensar a vida!

É importante lembrar que toparemos com ela, uma hora ou outra, seja de maneira direta ou indireta. E esse contato, com a tão temida e evitada, não permite que a vida permaneça igual. Estar diante da morte nos revela o mais puro da existência: a mudança, que promove tanta incerteza e inconstância. E nem sempre se defrontar com nossa vulnerabilidade diante do

mundo é um processo fácil, mas repleto de significados. É nesse movimento, revelador do caráter fugaz e impermanente da vida, que emerge a possibilidade de uma intensa apropriação de sentido e provocação à ressignificação da existência.

Muitas vezes, as grandes lições vêm de onde menos esperamos. Por isso, aceite o convite. Como dizia Raul Seixas, “*o caminho da vida é a morte*”, e posso garantir a vocês que descortinar essa temática traz grandes ensinamentos, pois a certeza que temos é que dessa vida levamos a morte, e que é preciso aprender a morrer para saber viver...

1 INTRODUÇÃO

Aprendam, mesmo quando não há mais nada a fazer,
ainda há muito a ser feito.
Espero que ensinem isso nas faculdades de medicina.
(Soares, 2019, p.85)

Com o surgimento da medicina moderna e o crescente desenvolvimento tecnológico, a cura passou a ser objetivo principal dos cuidados em saúde (GALRIÇA NETO, 2010) e a formação profissional a ser orientada pelo modelo biomédico - impulsionado pela especialização do saber, alicerçado na construção de um olhar fragmentado para o sujeito e na valorização das práticas curativas em detrimento das práticas de cuidado (CANO, 2014). Assim, travou-se uma luta incessante pela cura, e os pacientes que não respondiam ao almejado objetivo, tornaram-se símbolo de impotência, evidenciando as limitações da prática médica às necessidades de saúde (MCCOUGHLAN, 2004).

Na busca por um processo de ampliação de olhar para além da perspectiva curativista, surgem os cuidados paliativos, como uma abordagem interdisciplinar, biopsicossocial e espiritual, que visa a qualidade de vida de pacientes com doenças que ameacem a vida e seus familiares/cuidadores (WHO, 2002; IAHPC, 2017). Como demonstrado por Lopes, Lima e Melo (2021, p. 106):

A assistência pode ocorrer em todo o processo de cuidados, desde o diagnóstico até os momentos finais, viabilizando aos pacientes viver meses ou anos, com qualidade de vida, se forem assistidos desde o princípio da doença. Assim, o início nos cuidados paliativos não simboliza que nada mais pode ser feito, mas possibilita uma série de condutas a serem oferecidas ao paciente e seus familiares.

Dessa maneira, a prática dos cuidados paliativos é permeada de tomadas de decisões importantes, que perpassam desde aspectos diagnósticos até questões após a morte. A proposta dessa pesquisa é focar na tomada de decisão em pacientes pediátricos que estejam em processo de terminalidade, em decorrência da complexidade maior advinda desse momento de cuidados. É importante destacar que paciente em processo de terminalidade é aquele que, pelo desenvolvimento da doença, a partir de uma avaliação prognóstica pautada em critérios clínicos, tem uma perspectiva de vida de três a seis meses, com alta probabilidade de óbito, independente da realização ou não de tratamentos, devido à condição de irreversibilidade da doença (KIPPER; PIVA, 1998; GALRIÇA NETO, 2010).

Assim, entendemos que com o avançar da doença, alguns conflitos éticos se intensificam, e o processo de tomada de decisão deve ser mais especializado, compartilhado

entre todos os envolvidos, considerando necessidades físicas, sociais, psicológicas e espirituais. Apesar de haver um reconhecimento crescente da necessidade de inclusão do paciente e familiares no processo decisório, esse estudo terá como foco a categoria médica, por ser socialmente reconhecida como o responsável pelas decisões clínicas, aspecto que será questionado.

Do ponto de vista ético, discutiremos a mudança da defesa do princípio da sacralidade da vida, como um valor máximo inquestionável, para o da qualidade de vida, entendendo a existência como um processo maior do que meramente sobreviver. Questionaremos o fundamento dessa primeira compreensão, reconhecendo que o valor moral da vida não a torna, em termos absolutos, um bem intocável. E salientaremos que focar na qualidade de vida nos convoca a pensar no princípio da autonomia e em todas as nuances envolvidas no conceito de vida para aquele sujeito, mesmo que infante, e seus familiares.

Enquanto psicóloga da pediatria, percebi que existem peculiaridades vivenciadas pela equipe médica na tomada de decisões no período infantil, que suscitaram alguns questionamentos: Como tratar essas questões na infância? Quais as diferenças desse trabalho? Como é, para a equipe médica, lidar com a morte das crianças que atendem?

Primeiro, cabe-nos compreender que a assistência em saúde direcionada às crianças pediatria apresenta peculiaridades, evidenciando “necessidades complexas, que são determinadas pela idade, pela fase da doença, pelo contexto familiar e o meio cultural” (BARBOSA; ZOBOLI; POLASTRINI, 2018, p.568). Evidencia-se então que a aceitação do adoecimento e terminalidade de vida tende a ser mais complexa e mais demorada quando relacionada ao contexto infanto-juvenil. Na literatura são destacadas muitas dificuldades para que esse processo de cuidados seja estabelecido nessa idade, principalmente quando a morte se apresenta como possibilidade. São salientadas diversas outras razões para que isso ocorra, incluindo fatores culturais, sociais, organizacionais, educacionais, emocionais e econômicos que devem ser descortinados. Assim, ressalta-se a urgência de cuidados, embora ainda desigual e insuficiente em seu acesso equitativo.

Diante desse cenário e tomando como ponto de referência minha observação prática, percebi que a restrição de medidas, nesse período, pode afetar os médicos, de diferentes formas. Tais sentimentos, percepções e crenças podem acompanhar sua prática profissional e influenciar a condução da assistência prestada. Durante meu percurso, escutei frases e observei posturas que levantaram as seguintes indagações: Como conseguir viver com a sensação de ser responsável pela morte de uma criança? Como contar aos pais que você não tem recursos para

salvar seus filhos? Como deixar essa criança morrer no meu plantão?

Essas perguntas têm um fundamento ético importante. A dificuldade de manejo desses processos decisórios não se dá apenas pela falta de formação necessária à superação do modelo curativo (CANO, 2014; ESSLINGER, 2013; HERMES; LAMARCA, 2013; PIVA; GARCIA; LAGO, 2011; SANTOS, 2014) ou ao não reconhecimento da afetação emocional inevitável frente a algumas relações de cuidado (MELLO; SILVA, 2012), mas está envolvida com a moralidade dos médicos.

Assim, evidencia-se a importância de considerar a moralidade do médico no processo decisório, pois acredita-se na interferência direta em sua atuação e escolhas tomadas. No decorrer da tese, traremos uma discussão sobre moralidade, contudo é importante ressaltar que a entenderemos a partir de seu caráter descritivo, enquanto códigos de conduta apresentados pelos médicos para balizar seus comportamentos, e não a partir de um caráter normativo, como se as decisões fossem conduzidas de maneira igual por todos os seres racionais ou agentes morais (GERT; JOSHUA, 2020).

A partir dessa compreensão, emergiram inúmeros questionamentos que nortearão nossa discussão. Quais os problemas éticos que estão relacionados à tomada de decisão em cuidados paliativos pediátricos (CPP)? Como essa tomada de decisão deve ser realizada? Quem são os sujeitos envolvidos ou interessados nesse processo? Quais os fatores considerados nessa escolha e que argumentos os médicos utilizam para amparar suas ações? Seriam as decisões dos médicos justas? Adequadas à realidade do paciente ou baseadas nos valores e crenças dos profissionais?

Dessa maneira, discutiremos a tomada de decisão compartilhada, não apenas como uma mera transposição de decisões clínicas médicas – apesar de ainda consideradas essenciais e direcionadoras do processo de cuidados –, mas como um processo que envolve múltiplos aspectos, como questões da doença (evolução, prognóstico, manejo de sintomas), dos pacientes e familiares (vontades, valores, preferências, sentimentos), dos profissionais (segurança, competência técnica, moralidade) e das instituições (proporcionalidade técnica de procedimentos e recursos disponíveis), entre outros. Fatores que revelam a complexidade dessa condução individualizada e personalizada de caso.

Outrossim, compreender o processo de tomada de decisão pressupõe não apenas conhecer os sujeitos envolvidos e os elementos a serem considerados para tal direcionamento, mas aprofundar a compreensão acerca dos argumentos utilizados pelos profissionais frente aos dilemas apresentados em sua prática. Essa ideia, balizada em discussões bioéticas, parte do

pressuposto de que toda decisão não é apenas técnica, mas envolve valores éticos e morais que devem ser considerados e avaliados a partir de ferramentas que conduzam essa ação. Dessarte, entende-se que a tomada de decisão não é uma ação meramente clínica, mas constitui-se como um desafio ético, que será discutido nesta tese.

À vista disso, compreende-se que o processo decisório deve ser visto como essencial, pois quando não realizado adequadamente, pode impulsionar o prolongamento da vida, sem chance de recuperação, maximizando o sofrimento e impedindo um processo de morrer com dignidade, objetivo maior dos cuidados paliativos. Ressalta-se que a escolha por opções mais coerentes às necessidades dos pacientes e familiares, mas também embasadas nos aspectos éticos e legais, deve ser pautada prioritariamente no diálogo entre os sujeitos envolvidos.

Portanto, torna-se crucial compreender quais os elementos interferem e influenciam o processo de tomada de decisão. Isto é, qual a moralidade associada à tomada de decisão em pacientes em cuidados paliativos pediátricos? Dessa maneira, almeja-se neste estudo analisar a moralidade das decisões médicas em cuidados paliativos pediátricos no Ceará. E para o alcance desse objetivo, busca-se descrever os problemas éticos relacionados à tomada de decisão em cuidados paliativos pediátricos; reconhecer a percepção dos médicos sobre os fatores envolvidos na tomada de decisão e avaliar os argumentos que amparam suas decisões; e discutir teoricamente os fundamentos éticos envolvidos na tomada de decisão em cuidados paliativos pediátricos.

À vista disso, constata-se que o processo decisório em cuidados paliativos pediátricos é um tema atual, que vem ganhando destaque nos últimos anos, principalmente em decorrência das discussões éticas em torno dos avanços tecnológicos, que podem contribuir para o prolongamento do morrer. Apesar disso, ainda é evidente a escassez na literatura de materiais que foquem na moralidade do médico envolvida no processo decisório. Torna-se, assim, uma discussão de extrema relevância, capaz de permitir novas reflexões que direcionam o cuidado para uma assistência pautada na qualidade de vida e dignidade no processo de morrer, permeada por decisões coerentes e proporcionais às necessidades emergentes e ao manejo adequado dos casos.

Por fim, vale destacar que a proposta dessa introdução foi trazer os elementos essenciais a serem discutidos na tese, incitando discussões éticas, contudo sem aprofundar as temáticas principais do estudo. Nos capítulos teóricos, serão discutidos: os cuidados paliativos pediátricos e a bioética e tomada de decisão em pediatria.

2 DISCUSSÃO TEÓRICA

2.1 CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

— Então qual é a razão para tudo isso? -
insistiu a Folha - Por que viemos pra cá, se
no fim teríamos de cair e morrer?
Daniel respondeu no seu jeito calmo de
sempre:
— Pelo sol e pela lua. Pelos tempos felizes
que passamos juntos. Pela sombra, pelos
velhinhos, pelas crianças. Pelas cores do
outono, pelas estações. Não é razão
suficiente?

(Léo Buscáglio, 1999)

2.1.1 Contextualização do cuidado: história do hospital e da medicina

Acredita-se que, antes de adentrarmos a compreensão dos cuidados paliativos pediátricos, torna-se necessário compreender um pouco da história do cuidado, considerando as mudanças na medicina e no hospital, como elementos que influenciam a construção do modelo de assistência realizada nos dias de hoje.

O entendimento sobre o cuidado se modificou ao longo da história da humanidade e essa variabilidade é articulada ao contexto e ao tempo em que se insere. Na antiguidade, o cuidado era entendido na manutenção da sobrevivência e criação de laços entre as pessoas. Com o Cristianismo, o cuidado passa a ser associado à espiritualidade, sendo realizado principalmente por mulheres – fator que tem influência ainda nos dias atuais (ZEFERINO *et al.*, 2008).

Com o nascimento da clínica e o desenvolvimento tecnocientífico do século XX, os médicos passaram a ser os especialistas, priorizando a cura em detrimento do cuidado. Atualmente, apesar das constantes tentativas de ampliação, ainda se entende a palavra cuidado vinculada à implementação de tecnologias e terapêuticas guiadas por um olhar biomédico e curativo. Destarte, embora essa associação pareça natural, foi socialmente construída (GONÇALVES, 1992).

Entende-se assim, que as práticas de saúde estão fundamentadas nas concepções predominantes do processo saúde-doença de cada época, perpassadas por aspectos sociais, econômicos, políticos e culturais daquele contexto (FERLA; OLIVEIRA; LEMOS, 2011). À vista disso, para analisarmos o cuidado exercido pela medicina atual, utilizaremos as contribuições do filósofo francês, Michael Foucault, que se destaca como grande referência nas discussões e problematizações das relações entre saber e poder no campo da saúde.

Em sua obra, *Microfísica do Poder*, Foucault (1979) destaca a trajetória independente

dos hospitais e das práticas médicas até o final do século XVIII. Dessa maneira, diferente da construção atual, a medicina como uma prática hospitalar e o hospital como um ambiente médico e terapêutico foram construções recentes. Conforme revelado pelo autor:

Antes do século XVIII, o hospital era essencialmente uma instituição de assistência aos pobres. Instituição de assistência, como também de separação e exclusão. O pobre como pobre tem necessidade de assistência e, como doente, portador de doença e de possível contágio, é perigoso. Por estas razões, o hospital deve estar presente tanto para recolhê-lo, quanto para proteger os outros do perigo que ele encarna. O personagem ideal do hospital, até o século XVIII, não é o doente que é preciso curar, mas o pobre que está morrendo. E alguém que deve ser assistido material e espiritualmente, alguém a quem se deve dar os últimos cuidados e o último sacramento. Esta é a função essencial do hospital. Dizia-se correntemente, nesta época, que o hospital era um morredouro, um lugar onde morrer. E o pessoal hospitalar não era fundamentalmente destinado a realizar a cura do doente, mas a conseguir sua própria salvação. Era um pessoal caritativo – religioso ou leigo – que estava no hospital para fazer uma obra de caridade que lhe assegurasse a salvação eterna. Assegurava-se, portanto, a salvação da alma do pobre no momento da morte e a salvação do pessoal hospitalar que cuidava dos pobres. Função de transição entre a vida e a morte, de salvação espiritual mais do que material, aliada à função de separação dos indivíduos perigosos para a saúde geral da população (FOUCAULT, 1979, p. 101-102).

Destarte, os hospitais eram instituições voltadas mais para o cuidado espiritual que o material, direcionando sua assistência aos pobres moribundos, não com objetivo de curá-los, mas de excluí-los da sociedade, pelo perigo de contágio. E o cuidado prestado, tanto pelo público leigo quanto religioso, almejava a salvação espiritual. A experiência hospitalar não incluía a presença constante do médico, que tinha uma prática individual e domiciliar à população com mais destaque social. Esses profissionais tinham o papel de prognosticadores, que aliados à natureza contra a doença e amparados na noção de crise, previam a evolução da patologia, a partir da observação de sinais e acompanhamento de seu processo natural (FOUCAULT, 1979).

Ainda com base nos pensamentos de Foucault, em sua obra, *As palavras e as coisas: uma arqueologia das ciências humanas* (1999), evidencia-se uma diferenciação da medicina clássica (séculos XVII e XVIII) e da medicina moderna (século XIX e XX). Enquanto a primeira se organizava alicerçada na observação da natureza e na superficialidade dos corpos, partindo da história natural das doenças e da botânica, com modelos puramente descritivos e classificatórios; a segunda se desenvolvia a partir da biologia e dos estudos da anatomia patológica e da fisiologia, visualizando a interioridade dos seres naturais, em busca da compreensão da constituição, organização e funcionamento dos órgãos.

Então, até o século XIX, os cuidados médicos eram orientados para a melhora de sintomas, à medida que não existia um controle das doenças que seguiam seu curso natural,

muitas vezes orientado à morte. A perspectiva curativa foi evidenciada como foco a partir do século XX, quando a tecnologia permitiu um maior controle do seu desenvolvimento (GUIMARÃES, 2008a).

Assim, entende-se que, histórica e epidemiologicamente, a medicina moderna foi construída embasada no modelo biomédico, influenciado pelo paradigma cartesiano, alicerçado no mecanicismo e reducionismo. Essa prática concentra-se numa visão objetivista para a doença e fragmentada do sujeito, que favorece as práticas curativas e negligencia o cuidado integral (CANO, 2014; GALRIÇA NETO, 2010).

Nessa luta incessante pela cura, a partir de uma ilusão do pleno controle das doenças (GALRIÇA NETO, 2010), a não resposta aos tratamentos e a possibilidade iminente de morte passaram a simbolizar a impotência médica, à medida que revelam as limitações dessa prática (MCCOUGHLAN, 2004). Dessa maneira, o médico passou a ter um discurso hegemônico e conferir identidade ao espaço hospitalar, evidenciando um afastamento do cuidado ao sujeito, suas necessidades psicossociais e seu processo de morrer, à medida que são contrários à lógica vigente (LIMA, 2019; LISBOA, 2002).

Quando o objetivo é exclusivamente a cura, foca-se apenas no tempo de vida e na assistência técnica, negando outros aspectos fundamentais que necessitam de cuidado atento. Dessa maneira, a assistência torna-se “impessoal, mecânica e asséptica” (MENEZES, 2004, p.33). Dessarte, a demarcação do saber-poder técnico-científico, que coloca o paciente no lugar de objeto de intervenção e não como um sujeito nessa relação de cuidado, promove um silenciamento de sua singularidade e historicidade (PINHEIRO; GUIZARDI, 2004).

Siqueira (2000, p. 60) traz uma crítica ao fundamento tecnológico da prática médica que segrega os aspectos não físicos do processo de cuidados:

O crescimento impressionante da tecnologia médica foi sendo assimilado na prática profissional de maneira inadequada, pois de complementar transformou-se em essencial. Deixou de ser súdito e assumiu a condição de soberano. Atrofiou-se enormemente a destreza em colher anamneses elucidativas; o exame físico detalhado transformou-se em exercício cansativo e, até mesmo, desnecessário diante do poder inesgotável das informações fornecidas pelos equipamentos.

Apesar da hegemonia dessa percepção, processualmente, novas configurações têm emergido, em resposta à uma reflexão crítica e necessária sobre o cuidado em saúde, considerando a complexidade e integralidade das necessidades dos pacientes. Podemos destacar a redefinição do conceito de saúde como um dos elementos de influência para tentativa de mudança da lógica biomédica.

Historicamente, saúde era compreendida como ausência de doenças, fator que nos

convocava à fragmentação do ser e priorização do aspecto físico. Em 1947, a Organização Mundial da Saúde (OMS), definiu a saúde como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade” (PAHO, 2020). Apesar das críticas ao seu caráter idealizador, evidencia-se a ampliação do conceito, a partir de um olhar que qualifica os aspectos biopsicossociais de maneira similar, nos convocando não apenas a ter uma prática voltada para cura, mas a priorizar todo processo de cuidados às necessidades emergentes.

A concepção do modelo biopsicossocial em contraposição ao modelo biomédico – que se cristalizou nos últimos séculos –, mobiliza uma grande ruptura na compreensão de cuidado. Dessa maneira, acredita-se que a perspectiva tecnicista não produz cuidado em sua essência, à medida que exclui o encontro entre os sujeitos envolvidos nesse processo, e a técnica desvinculada da relação humana não é cuidado. Essa ideia parte da compreensão de que o cuidado não é uma prática independente da nossa condição de humanidade, mas se realizada a partir de nós (BOFF, 2013). À vista disso, “cuidar da vida, ou do que ainda resta de vida, deve pressupor uma reflexão que possa aliar o conhecimento técnico-científico àquela dimensão da condição humana onde se localizam a subjetividade e as crenças de cada um desses profissionais” (GONÇALVES, 2013, p. 85).

Assim, busca-se a superação do cuidado como um ato técnico e apagamento da dimensão humana e relacional. Esse constructo passa a ser entendido para além de práticas tecnológicas curativas, com técnicas impessoais e ações burocratizadas, indo de encontro ao reducionismo tecnicista biomédico. O cuidado deve partir, portanto, de um olhar integral, complexo e dinâmico, que considere a totalidade e particularidades dos sujeitos e suas necessidades biopsicossociais-espirituais (AYRES, 2004; BOFF, 2013; MACHADO; PINHEIRO; GUIZARDI, 2004).

Por conseguinte, essa concepção deve estar presente nos processos formativos da área médica – que ainda se mantêm prioritariamente pautados em um modelo biologicista, curativista e tecnicista (SANTOS, 2014) –, contribuindo para um olhar mais ampliado de saúde e cuidado. Como demonstrado por Guimarães (2008b, p. 42) “infelizmente, os médicos não são treinados, em sua formação acadêmica, para aceitar a morte como parte da vida e não estão acostumados a ver o paciente como um todo.”

Dessa forma, deve-se buscar a criação de espaços para discutir situações complexas e humanistas, que envolvam outros aspectos como a integralidade do sujeito, o vínculo relacional, a comunicação e a possibilidade de morrer, contribuindo para desconstrução de barreiras

estruturais e formativas (HERMES; LAMARCA, 2013) e abrindo portas para a compreensão e o fazer dos cuidados paliativos.

Outra grande ruptura importante na tentativa de ampliação dessas percepções reducionistas, foi o surgimento dos cuidados paliativos, conforme demonstrado no tópico a seguir.

2.1.2 Cuidados paliativos: construção e definições

Em resposta à desumanização da saúde e a falta de preparo para o cuidado com a morte, na década de 1960, iniciam movimentos sociais em prol da promoção da dignidade no processo de morrer (MACHADO, 2009). Com intensa força, surge o Movimento Hospice Moderno, atualmente conhecido como Cuidado Paliativo.

Através da iniciativa de Cicely Saunders iniciou-se a construção do compromisso com uma nova forma de cuidar (SAUNDERS, 2004), mais humana, pluridimensional e singular. Um cuidado que exige “além do conhecimento técnico refinado, a percepção do ser humano como agente de sua história e como determinante de seu próprio curso de adoecer e morrer” (NICODEMO; TORRES, 2018, p.22).

Como revelado por Guimarães (2008a, p.16-17):

Essa modalidade inovadora de assistência aos pacientes diagnosticados como fora dos recursos de cura surgiu em oposição a uma prática médica tornada eminentemente tecnológica, institucionalizada, racionalizada, na qual o paciente era excluído do processo de tomada de decisões relativas a sua vida, ou sua morte.

Saunders, que era assistente social, enfermeira e médica, a partir de sua experiência com pacientes oncológicos, cria o conceito de dor total, ampliando a concepção de dor para além de seu aspecto físico, mas incluindo elementos psíquicos, sociais e espirituais no processo de cuidado (MCCOUGHLAN, 2004). A concepção do sofrimento de maneira multidimensional abriu possibilidades para uma assistência mais holística, integrada e interprofissional.

Em 1967, Saunders faz história, criando o primeiro *hospice*² moderno, o *St. Christopher's Hospice*. Com isso, difunde os cuidados paliativos mundialmente, quebrando a ideia do *hospice* como um espaço de exclusão, para um lugar de cuidado ampliado. Atualmente, esse serviço permanece sendo grande referência mundial na área, viabilizando não apenas a

² A literatura constata que o movimento *hospice* teve início com a experiência da romana Fabíola, matrona cristã que, em meados do século IV, disponibilizava sua casa para o acolhimento de necessitados vindos da Ásia, África e dos países do leste. Como uma obra de caridade e misericórdia, oferecia alimentação e vestimenta a quem necessitava, acolhia os estrangeiros e visitava os enfermeiros e prisioneiros, dando origem ao movimento *hospice* (PESSINE, 2004). Séculos depois, referenciam a proposta de Cicely Saunders como um movimento do *hospice* moderno, pela semelhança na proposta de cuidado.

assistência a pacientes e seus familiares, mas também o desenvolvimento de ensino e pesquisa na área (MENEZES, 2004; PESSINI, 2004)

Dessa maneira, constata-se a importância e contribuição histórica de Cicely Saunders para uma ruptura no modo de compreensão do cuidado, ampliando a consideração à individualidade do paciente e o reconhecimento dos aspectos biopsicossociais envolvidos na assistência.

Sua vida e obra nos deixam uma tripla significação: um *protesto*, um *atestado* e um *convite*. Um protesto contra o fato de haver tão pouco interesse, por parte de pesquisadores e colaboradores, pelos que vão morrer, notadamente nos cuidados de controle de sintomas e da dor. Um atestado, que segue o modelo por ela empregado, de atenção aos sintomas e à ética da comunicação. Logo que a dor seja aliviada e que os cuidados sejam apropriados, é tempo de cuidar do doente, da família, dos entes próximos, de se enriquecer e de poder se reconciliar. Por fim, o modelo que Cicely criou no Saint Christopher é por si só um convite para expandir esse conceito de cuidado. Ela constatou que a dor física e o sofrimento psicológico interferem nesse caminho (GUIMARÃES, 2008a, p.15, grifo nosso).

Seguindo esse caminho, na década de 1980, os *hospices* vão ganhando espaço em diferentes países. Na mesma época, torna-se historicamente significativa a criação de um grupo de trabalho da Organização Mundial da Saúde (OMS) com objetivo de definir políticas e recomendações para o alívio de dor e cuidados *hospices* (MATSUMOTO, 2012; MACIEL, 2008). Ainda nessa década, inicia-se a história dessa área no Brasil. As referências da área, apesar das controvérsias, datam o primeiro serviço em 1983, ainda sem o nome de cuidados paliativos, realizado no Hospital das Clínicas de Porto Alegre, no Rio Grande do Sul. Tratava-se de um serviço voltado para o cuidado de pacientes fora de possibilidades terapêuticas, a partir da iniciativa da médica Miriam Marteleite. Em seguida, outras iniciativas começaram a se desenvolver, especialmente na região sul e sudeste (FIGUEIREDO, 2021).

Em 1990, a OMS define os cuidados paliativos, sendo um marco na legitimação dessa prática no mundo. É importante ressaltar que o termo “cuidado paliativos” foi utilizado em decorrência da dificuldade de tradução da palavra *hospice* para alguns idiomas. Ele não foi criado por Saunders, sendo referenciado pela primeira vez no Canadá, na década de 1970 (FOLEY, 2005; MACIEL, 2008; MATSUMOTO, 2012).

Ainda nesse ano, a OMS define os cuidados paliativos pela primeira vez como:

É o cuidado ativo total dos pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo. O controle da dor e de outros sintomas, o cuidado dos problemas de ordem psicológica, social e espiritual, é o que mais importa. O objetivo do cuidado paliativo é conseguir a melhor qualidade de vida possível para os pacientes e suas famílias (WHO, 1990, p. 11, tradução nossa).

Nesse primeiro momento, é reforçada a amplitude do processo de cuidados para além da visão biomédica da saúde, passando a focar na qualidade de vida de pacientes e familiares, abrangendo não apenas o controle da dor e outros sintomas de ordem física, mas também aspectos psicossociais e espirituais. No entanto, é evidente que essa compreensão ainda se limitava à assistência oferecida aos pacientes cuja doença não respondia mais aos tratamentos curativos, não integrando as duas modalidades, mas trazendo uma ruptura que simboliza que um deve iniciar apenas quando o outro findar suas possibilidades. Portanto, até então, os cuidados paliativos passam a existir com o fim dos tratamentos curativos.

E então, ficam muitas perguntas: Será que conseguimos superar essa visão ou ainda a vemos sendo predominante nos serviços de saúde? Em uma cultura onde a vida é entendida como um bem maior, quando devemos parar de investir? Quais os limites do tratamento curativo e como eles são definidos? Como sabemos quando chega o fim? Esses são alguns dos questionamentos que permeiam as discussões a serem realizadas nos resultados dessa tese.

Percebendo, portanto, a necessidade de ampliação, em 2002, a definição foi reformulada, passando a ser entendida como uma abordagem ofertada aos pacientes que apresentem doenças que ameacem a vida e seus familiares.

Uma abordagem que aprimora a qualidade de vida, dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (WHO, 2002, p. 84, tradução nossa).

A definição mais atual foi publicada pela OMS em 2018, com poucas alterações para o conceito de 2002, tendo como principal mudança a inclusão de crianças nesse processo de cuidados.

Os cuidados paliativos são uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas, sejam físicos, psicossociais ou espirituais (WHO, 2018, online, tradução nossa).

Essas atualizações possibilitam o entendimento de que o processo de cuidados deve iniciar com o diagnóstico, e não apenas com o fim do tratamento curativo, reforçando a necessidade de identificação precoce e de integração entre os dois processos de cuidado. Mas ficam importantes questionamentos com essa nova definição: Quais doenças não ameaçam a vida? Que critérios são usados para selecionarmos essas patologias? Será que existe alguma doença que não precise de um cuidado bio-psico-social-espiritual? Precisávamos mesmo ter

criado uma especialidade que nos ensinasse a cuidar das pessoas e não olhar apenas para a doença? E os pacientes que não estão em cuidados paliativos, não devem receber uma assistência integral? Elementos que não vejo sendo interrogados em muitos materiais sobre a área.

Em 2017, como uma tentativa ampliar o conceito de cuidados paliativos para diversos contextos, a *International Association for Hospice & Palliative Care* (IAHPC) concebeu, desenvolveu e implementou um projeto para revisar e adotar uma nova definição, mais consensual e adequada às diversas realidades de cuidado do mundo. Dessa forma, incluiu-se a percepção de diversos serviços de múltiplos países, com formatos, estruturas e condições de saúde diferentes, para pensar em um conceito mais real e contextualizado. Esse novo conceito amplia o cuidado prestado a pessoas de todas as idades, que apresentam intenso sofrimento diante de doenças graves. Além disso, destaca para além da família, os cuidadores – formais ou informais – como pessoas sem laços sanguíneos ou oficialmente reconhecidos, mas que estão presentes e importantes na vida daquele paciente. Destaca sua abordagem holística e ativa, que visa melhorar a qualidade de vida de pacientes e familiares, mas também de cuidadores (IAHPC, 2017, *online*):

Os cuidados paliativos são cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que se encontram em intenso sofrimento relacionados à sua saúde, proveniente de doença grave, especialmente aqueles que estão no final da vida. O objetivo dos Cuidados Paliativos é, portanto, melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores.

Essa nova concepção se adequa mais a realidades diversas, como a de nosso país, quando evidencia a necessidade de início precoce, mas ressalta o foco em situações de fim de vida, à medida que em nosso contexto social precisamos “selecionar prioridades”, pois são poucas equipes para uma enorme demanda. Contudo, vem sendo questionado pela comunidade científica brasileira por focar na fase final de vida, à medida que pode reforçar a associação equivocada dos cuidados paliativos e morte, como as equipes especializadas vem buscando desconstruir nos últimos anos.

Isto posto, vemos tentativas de atualização dessa compreensão no decorrer dos anos, mesmo com modificações discretas. E como revela Figueiredo (2021, p. 5) “a evolução sobre o conceito dos cuidados paliativos demonstra o amadurecimento e a incorporação da filosofia deste cuidar, para além da terminalidade”.

Portanto, a partir dessa construção, entende-se o cuidado paliativo como uma assistência voltada para pessoa e suas necessidades, como um ser único, biográfico e ativo, e

não uma doença (MACIEL, 2008), que “foca nos cuidados e na qualidade de vida, e não na apenas na cura; e assiste aos aspectos biológicos, psicológicos, sociais e espirituais, e não apenas aos primeiros” (LOPES; LIMA; MELO, 2021, p. 113-114). Reforça-se assim, a necessidade de uma avaliação e acompanhamento singular que contemple além do “conhecimento técnico refinado, a percepção do ser humano como agente de sua história e como determinante de seu próprio curso de adoecer e morrer” (NICODEMO; TORRES, 2018, p. 22).

Outrossim, o cuidar é visto de maneira multidimensional. E por isso, os profissionais de saúde devem compreender a complexidade de seu papel, que a partir de atribuições técnicas, bioéticas e legais, oferecem uma assistência individualizada, levando em consideração aspectos psicológicos, socioculturais e culturais dos sujeitos envolvidos no processo de adoecimento (AFONSO; MINAYO, 2013). Consequentemente, o cuidado não pode ser regido por protocolos generalistas, previamente estabelecidos, mas sim guiado por princípios.

Em 2002, a OMS descreve nove princípios dos cuidados paliativos. Em 2017, a *International Association for Hospice & Palliative Care* (IAPHC) atualizou esses princípios, mantendo algumas propostas semelhantes e criando outras, totalizando onze. Na tentativa de compreender quais os princípios deveriam reger os cuidados paliativos, será destacada a integração das duas propostas e os acréscimos realizados pela segunda.

Começando pelos princípios integrados, as entidades entendem a importância do foco no controle de sintomas e alívio da dor, reforçando a importância do olhar para as questões psicológicas, espirituais e sociais. E o IAPHC reforça a importância da prevenção, identificação precoce, avaliação abrangente e gerenciamento desses sintomas. Ou seja, o alívio dos sintomas torna-se mais efetivo com a preparação antecipada da equipe que deve ter um olhar holístico sobre as necessidades do paciente, contrariando o foco curativo e biologicista das práticas de saúde.

Ambas destacam a importância da criação de condições para que o paciente possa viver o mais ativamente e plenamente possível até sua morte. O IAPHC complementa que, para que isso ocorra, torna-se essencial uma comunicação eficaz entre paciente, família e equipe para determinação dos objetivos dos tratamentos alinhados. Entendemos que essa proposta salienta o paciente como protagonista de sua história, até seus momentos finais.

As entidades destacam a importância da afirmação da vida e da morte como processos naturais, demonstrando a importância da quebra do tabu social com relação ao morrer. E de maneira complementar, entendendo o curso natural desses processos, ressaltam que a equipe

não deve acelerar a morte e nem a adiar. Conseqüentemente, entendem que o foco seja a qualidade de vida, dentro desse tempo possível, tornando essencial a influência positiva da equipe no curso da doença. Os questionamentos sobre essas concepções serão feitos nos resultados da tese.

A OMS descreve que o cuidado deve ser realizado por uma equipe multiprofissional. O IAPHC reforça essa compreensão, contudo destaca que profissionais com treinamento básico em cuidados paliativos podem fazer parte dessa assistência e que os casos complexos devem ser acompanhados por equipes especializadas. Ainda, enquanto a primeira fala da relevância do acesso às necessidades dos pacientes e das famílias, a segunda inclui os cuidadores e fala explicitamente sobre o reconhecimento e respeito por valores e crenças culturais desses sujeitos. Ambas reforçam o cuidado com a doença e luto como essenciais, a partir de um suporte da equipe.

A OMS destaca a importância dos cuidados paliativos iniciarem o mais breve possível e ambas destacam que essa assistência mantém-se conjuntamente com os tratamentos modificadores da doença, fator que ressalta que não devem iniciar apenas no processo de terminalidade e nem de forma excludente com tratamentos curativos. O IAPHC ainda acrescenta dois aspectos que não são abordados nos princípios da OMS, mas que acabam sendo contemplados por suas definições. A primeira entidade destaca a importância do acompanhamento em todo o curso da doença e referencia os locais onde pode ser realizado, como estabelecimentos de saúde e em todos os níveis de atenção.

Na tabela abaixo, colocamos os princípios tais como apresentados pela OMS (WHO, 2002, p. 84) e IAPHC (2017, *online*) e suas integrações que foram discutidas acima.

Tabela 1: Princípios dos Cuidados Paliativos

WHO (2002)	IAPHC (2017)
1. Promover o alívio da dor e de outros sintomas. 2. Integrar os aspectos psicológicos, sociais e espirituais aos cuidados com o paciente.	1. Incluem prevenção, identificação precoce, avaliação abrangente e gerenciamento de problemas físicos, incluindo dor e outros sintomas estressantes, sofrimento psicológico, sofrimento espiritual e necessidades sociais. Sempre que possível, essas intervenções devem ser baseadas em evidências.
3. Oferecer um sistema de apoio e suporte que	2. Fornecem suporte para ajudar os pacientes a

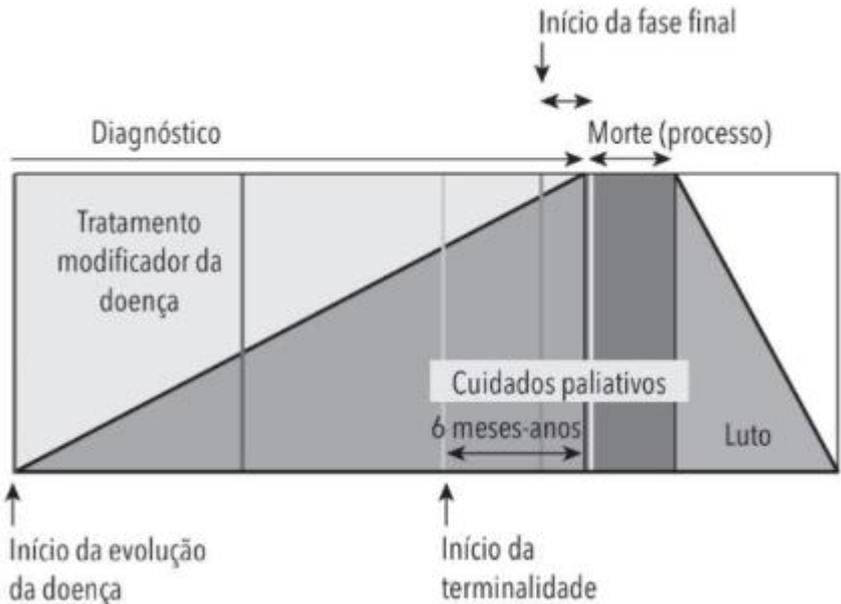
<p>permita ao paciente viver o mais ativamente possível, até sua morte.</p>	<p>viver o mais plenamente possível até a morte, facilitando comunicação eficaz, ajudando-os, junto de suas famílias, a determinar os objetivos do tratamento.</p>
<p>4. Afirmar a vida e a morte como processos naturais.</p> <p>5. Não acelerar nem adiar a morte.</p>	<p>3. Não pretendem apressar nem adiar a morte; afirmam a vida e reconhecem a morte como um processo natural.</p>
<p>6. Melhorar a qualidade de vida e influenciar, de maneira positiva, no curso da doença.</p>	<p>4. Podem influenciar positivamente o curso da doença.</p>
<p>7. Usar uma abordagem multiprofissional para acessar necessidades dos pacientes e suas famílias, incluindo suporte ao luto.</p> <p>8. Oferecer um sistema de suporte para ajudar a família a lidar com a doença e o luto.</p>	<p>5. Fornecem apoio à família e aos cuidadores durante a doença do paciente e em seu próprio luto.</p> <p>6. Podem ser fornecidos por profissionais com treinamento básico em cuidados paliativos.</p> <p>7. Requerem cuidados paliativos especializados com uma equipe multiprofissional para encaminhamento de casos complexos.</p> <p>8. São oferecidos reconhecendo e respeitando os valores e crenças culturais do paciente e da família.</p>
<p>9. Iniciar, o mais breve possível, os cuidados paliativos, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, além de realizar todas as investigações necessárias para melhor compreensão e controle das situações clínicas estressantes.</p>	<p>9. São fornecidos em conjunto com terapias modificadoras de doença sempre que necessário.</p>
	<p>10. São aplicáveis durante todo o curso de uma doença, de acordo com as necessidades do paciente.</p>

	11. São aplicáveis em todos os estabelecimentos de saúde (local de residência e instituições) e em todos os níveis (do primário ao terciário).
--	--

Fonte: Criado pela autora da tese

Assim, entendendo que os princípios regem a assistência paliativa, ressaltamos alguns dos elementos principais que norteiam a realização dessa prática. Um dos aspectos principais a serem destacados é a compreensão de que os cuidados paliativos não devem ser iniciados apenas quando os tratamentos não atingem mais sua função curativa, mas sim desde o diagnóstico, conciliando a abordagem paliativa com o tratamento curativo, como demonstrado a seguir:

Figura 1: Fases de evolução dos cuidados paliativos



Fonte: NICODEMO; TORRES, 2018, p. 26

Entende-se então, que os tratamentos curativos e paliativos não são excludentes, mas devem ser integrados. Nessa figura, o tratamento modificador da doença começa com maior intensidade a partir do diagnóstico, diminuindo em intensidade de acordo com a evolução da doença; inversamente proporcional ao tratamento paliativo, que inicia de maneira discreta e vai aumentando, conforme necessidade, sendo mais evidente com o avanço da complexidade.

Oferecer cuidados paliativos, desde o diagnóstico de uma doença potencialmente fatal, possibilita amparar o paciente e sua família em diferentes momentos da evolução da sua doença, hierarquizando e otimizando recursos diagnósticos e terapêuticos, avaliando os benefícios esperados e evitando os possíveis malefícios, para o exercício

de um cuidado amplo no alívio do sofrimento (FIGUEIREDO, 2021, p. 5).

Visando essa proposta de seguimento, de maneira alinhada com os princípios do IAPHC (2017), Carvalho (2018) destaca que os cuidados paliativos devem ser exercidos por qualquer profissional da saúde, para que a assistência seja contínua e progressiva, abrangendo as necessidades de cada momento do processo de cuidados. Essas ações iniciais devem ser oferecidas por qualquer profissional que possua conhecimentos básicos na área, sendo chamado, portanto, de cuidado paliativo primário. À medida que as necessidades do paciente e familiares vão se complexificando, exige-se a intervenção dos cuidados paliativos especializados.

Como revelado por Maciel (2008):

(...) ações paliativas desenvolvidas na fase do diagnóstico e do tratamento de uma doença não exigem a presença de uma equipe especializada e podem ser desenvolvidas por qualquer profissional na área da saúde. À medida que a doença progride e o tratamento curativo perde o poder de oferecer um controle razoável da mesma, os Cuidados Paliativos crescem em significado, surgindo como uma necessidade absoluta na fase em que a incurabilidade se torna uma realidade (p. 17).

Carvalho (2018) explica a diferença entre esses dois níveis de assistência. Descreve que a equipe de cuidados paliativos primários tem como ações, no início da evolução da doença: o estabelecimento de vínculo com paciente e familiares; o uso de habilidades de comunicação para aspectos relacionados à doença, evolução e possíveis repercussões e perdas; e o planejamento de ações multiprofissionais integradas. A estruturação dessas ações servirá de base para o planejamento de cuidados do caso.

À medida que a doença avança e a cronicidade aumenta, novos objetivos se estabelecem para essa equipe, visando: dar seguimento a assistência inicial; cuidar ativamente dos sintomas físicos, psíquicos, sociais e espirituais com necessidade de controle adequado; evitar sofrimento, de qualquer natureza, relacionado ao adoecimento; prever e prevenir complicações; e discutir gradualmente as diretivas antecipadas de vontade do paciente.

Assim, as ações exercidas pela equipe de cuidados paliativos primários dão sustentação para uma assistência mais aprofundada e consistente pela equipe especializada, denotando uma continuidade de cuidado alinhada com a evolução do caso e atenção às necessidades integrais do paciente e sua família. “Nesse sentido, as habilidades e ações práticas voltadas para o cuidado paliativo até essa fase da evolução da doença são fundamentais para a estruturação do cuidado na fase seguinte, que é a terminalidade” (CARVALHO, 2018, p. 7).

Outrossim, na terminalidade, torna-se essencial o acompanhamento de uma equipe de

cuidado paliativo especializado, para atender ao nível de complexidade exigido. As ações possíveis para esse momento são: uma assistência pautada em uma abordagem multiprofissional completa; controlar sintomas físicos cujo tratamento é mais difícil; cuidar do processo de perdas funcionais progressivas e da morte, trabalhando o luto antecipatório; aprofundar discussões sobre as diretivas antecipadas de vontade, principalmente relacionadas ao fim de vida; orientar sobre os aspectos burocráticos dos direitos previdenciários; e aprimorar a reabilitação, na tentativa de minimizar ou retardar perdas funcionais e readaptar as funções com economia de energia (CARVALHO, 2018).

No entanto, para que isso ocorra é necessário haver uma mudança de paradigma na assistência médica, à medida que o treinamento desses profissionais tem como objetivo a cura (GUIMARÃES, 2008b) e aproximar a temática do cuidado paliativo exige a desconstrução de preconceitos na manutenção do distanciamento de temáticas complexas, como o processo de morrer e seus cuidados.

Portanto, evidencia-se que, culturalmente, não temos os cuidados paliativos como assunto prioritário nas graduações da área da saúde, e por isso torna-se essencial que faça parte das atribuições da equipe especializada a educação permanente com os profissionais de saúde da assistência dos serviços com os quais possuem interlocução. Como revelado por Figueiredo (2021, p. 5) “para que a prática de cuidados paliativos seja coerente e eficaz, é preciso implementá-la na formação acadêmica das profissões em saúde”.

À vista disso, considerando a amplitude da assistência realizada nos cuidados paliativos, busca-se um distanciamento da ideia de que “não há mais nada para fazer”, quebrando a concepção de limitação que permanece no imaginário social - e ainda no ambiente hospitalar - quando nos referimos a palavra paliativo. Esse termo, em nossa cultura, é utilizado quando buscamos dizer que não temos solução para determinado problema, e, portanto, frente a impossibilidade de alteração efetiva da realidade, temos que fazer algo para “reparar momentaneamente uma coisa que não tem conserto” (LOPES; LIMA; ALMEIDA, 2020, p. 7).

No entanto, o significado do termo nos convoca a significações históricas, à medida que sua origem vem do latim “*pallium*” que é traduzido como manto ou capote, fazendo referência ao manto utilizado pelos peregrinos para se proteger das tempestades em suas viagens aos santuários. Portanto, a palavra “paliativo” deveria ser compreendida a partir da concepção de proteção e cuidado, como um manto que aquece e acalma a dor, protegendo os pacientes do sofrimento (LOPES; LIMA; ALMEIDA, 2020; MACHADO, 2009; PESSINI, 2004), quebrando com o movimento recorrente dos espaços de saúde que promovem a morte social

antes da ocorrência da morte biológica.

Dessa maneira, constata-se que nos cuidados paliativos:

abre-se uma ampla gama de condutas que podem ser oferecidas ao paciente e sua família. Condutas no plano concreto, visando o alívio da dor, a diminuição do desconforto, mas sobretudo a possibilidade de situar-se frente ao momento do fim da vida, acompanhado por alguém que possa ouvi-los e sustente seus desejos (GUTIERREZ, 2001, p. 92).

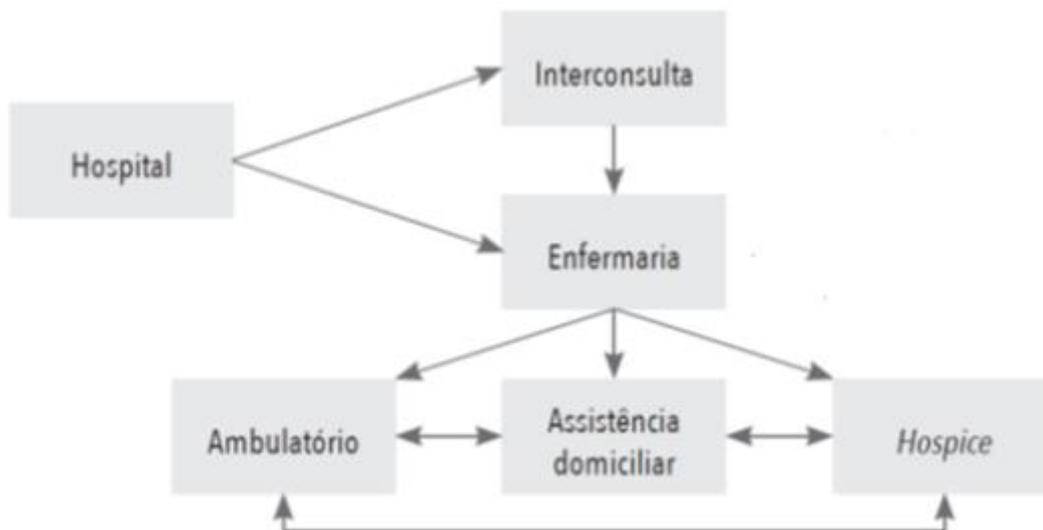
Para além do romantismo associado a esse movimento por alguns profissionais, é importante ressaltar a essencialidade de um olhar mais abrangente para a dor e para o sofrimento multifatorial dos pacientes e cuidadores como algo basilar da assistência à saúde e não como uma prática restrita a uma área de atuação.

Essa assistência deveria ser realizada em diferentes níveis de atenção e complexidade, conforme disposto pelas Redes de Atenção à Saúde (RAS) que viabilizam que os serviços devam operar de maneira cooperativa e interdependente se relacionando em diferentes pontos de atenção de maneira horizontal. Contudo, ainda “não existe integração a uma rede de atenção mais ampla e funcional, o que traz limitações para que o cuidado seja oferecido de acordo com a própria concepção e essência dos cuidados paliativos” (PEREIRA; GRYSCHKEK; HIDALGO, 2021, p. 23).

Portanto, mesmo que ainda seja necessário articular os diferentes pontos da rede de atenção, torna-se essencial saber que os cuidados paliativos devem ser ofertados na atenção primária à saúde, atenção domiciliar, atenção ambulatorial, urgência e emergência e atenção hospitalar (BRASIL, 2018). No ambiente hospitalar, o acompanhamento pode ser realizado em enfermaria ou leitos específicos para os cuidados paliativos ou através de equipes de interconsulta ou equipes itinerantes – entendendo que a primeira apenas orienta condutas e a segunda assume a condução do caso (PEREIRA, GRYSCHKEK; HIDALGO, 2021).

Crispim (2018), ao descrever a organização e gerenciamento de serviços de cuidados paliativos, corrobora com as indicações descritas acima, trazendo esse esquema para facilitação de visualização desse processo.

Figura 2: Modelo integrado em rede especializada de cuidados paliativos



Fonte: CRISPIM, 2018, *online*, p. 16.

Crispim (2018, p. 9) ainda acrescenta a possibilidade da assistência ser realizada em *hospice*, “considerado o símbolo da assistência em paliativos, o hospice é uma unidade que se destina a cuidar de pacientes em terminalidade de doença fora do ambiente hospitalar”. Apesar de ainda incipiente no Brasil, é uma excelente oportunidade de aproximação com o cerne da filosofia dos cuidados paliativos.

Assim, independente da modalidade adequada à cada caso, evidencia-se o benefício dessa assistência, em decorrência da “maior satisfação de pacientes e familiares; melhora da comunicação com pacientes e familiares; redução objetiva de custos; desospitalização e redução de reinternações; e redução do sofrimento das equipes porque compensa ter um serviço de cuidados” (CRISPIM, 2018, p. 3).

Considerando todos esses aspectos estruturais, cada país e região deve adaptar os cuidados paliativos de acordo com a “disponibilidade de recursos materiais e humanos, tipo de planejamento em saúde existente, aspectos culturais e sociais da população atendida” (MACIEL, 2008, p. 22). Consequentemente, deve-se buscar o estabelecimento de políticas voltadas para os cuidados paliativos, como uma prioridade de saúde pública (WHO, 2002), através de programas incorporados no sistema de saúde, treinamento de profissionais para o controle da dor e cuidados paliativos; promoção de suporte aos programas de cuidados paliativos; garantia de que rede de saúde hospitalar ofereça suporte aos especialistas e atendimento domiciliar; bem como disponibilização de analgésicos adequados (SILVA, 2004).

No Brasil, desde a década de 1990, se inicia um debate sobre a incorporação da filosofia

e prática dos cuidados paliativos no sistema de saúde. Os primeiros documentos e portarias nacionais legalmente reconhecidos foram oficializados pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) e Ministério da Saúde, referenciando questões como a analgesia e combate da dor na oncologia (CARVALHO, 2008).

No entanto, constata-se a necessidade de legitimação de uma política estrutural que oriente o desenvolvimento da área em nosso país. Um grande marco foi a Resolução nº 41 da Comissão Intergestores Tripartite (CIT), de 31 de outubro, que foi publicada no Diário Oficial da União de 23 de novembro de 2018 (BRASIL, 2018). Ela “dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS)”, ofertados pela Rede de Atenção à Saúde. Apesar do avanço da visibilidade e importância dos cuidados paliativos com essa resolução favorável, evidenciam-se entraves em sua implementação, que ainda não se tornou uma política pública, após quase cinco anos.

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, *online*), como entidade representativa, destaca suas constantes tentativas de demonstração da urgência da implementação de uma política pública nos cuidados paliativos, com documentos oficiais que embasam cientificamente sua importância. O último evento destacado foi uma importante reunião, em dezembro de 2022, na sede da Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS). Ressalta-se a importância de manter constantemente essas tentativas, à medida que, sem políticas que apoiem a implementação dos cuidados paliativos, sua implementação torna-se insuficiente e inviável (WPCA, 2020).

Mas então, quais as barreiras existentes? Apesar dos evidentes avanços, ainda existem muitos desafios e obstáculos na implementação dos cuidados paliativos no sistema de saúde de nosso país, seja pela ausência de apoio governamental e políticas claras sobre cuidados paliativos; carência de recursos financeiros; escassa disponibilidade de serviços; falta de medicamentos essenciais; precariedade de programas organizados para prestar os cuidados paliativos ou deficiência na formação dos profissionais de saúde (BRUGUGNOLLI; GONSAGA; SILVA, 2013; WPCA, 2020). Além desses elementos, no *Atlas Global de Cuidados Paliativos* (WPCA, 2020) ainda destacam fatores humanos importantes, como a dificuldade social e psicológica de algumas culturas em lidar com a morte, inclusive de reconhecer sua existência.

Considerando todos esses avanços e dificuldades, torna-se importante compreender a situação da realidade brasileira, a partir de alguns indicadores. O mapeamento mais recente do

nível de desenvolvimento dos cuidados paliativos ocorreu em 198 países. A OMS divide os países em quatro grupos, de acordo com nível de avaliação dos cuidados paliativos naquela região, sendo eles: nível 1. nenhuma atividade detectada; nível 2. em capacitação; nível 3a. provisão isolada; nível 3b. provisão generalizada; nível 4a. integração preliminar; e nível 4b. integração avançada (WPCA, 2020).

Em 2014, nosso país recebeu a classificação 3A, por ter os CP oferecidos de maneira isolada e irregular, com fontes de financiamento com forte dependência de doações, disponibilidade limitada de morfina e número desproporcional de serviços frente ao tamanho populacional. Em 2019, houve o avanço para a classificação 3B, sinalizando que o país possui prestação de cuidados generalizada, com fontes de financiamento, ampliação da disponibilidade de morfina e reconhecimento de serviços e centros de treinamento, mas ainda sem a integração ideal. Essa posição é dividida com outros países, tais como Albânia, Bulgária, Colômbia, Gâmbia e Panamá (WPCA, 2020). Por conseguinte, constata-se o avanço de nosso país, contudo ainda com necessidade de maior desenvolvimento.

Outro dado importante é sobre o Ranking de “Qualidade de Morte”, publicado pela Revista *The Economist Intelligence Unit*, em 2015, que avaliou 80 países. Destes, o Brasil foi classificado na 42ª posição, encontrando-se atrás de outros países da América Latina, como Chile, Argentina, Uruguai e Equador. Essa avaliação é baseada em cinco critérios, sendo estes: ambiente de saúde e cuidados paliativos, recursos humanos, formação de profissionais, qualidade de cuidado e engajamento da comunidade. Na avaliação anterior, de 2010, o Brasil ocupou a 38ª colocação de 40 países analisados. Contudo, isso não sinaliza necessariamente uma melhora na realidade dos cuidados paliativos do país, à medida que foram acrescentados na lista posterior países em que ocorrem mortes constantes em guerras civis ou ataques terroristas (THE ECONOMIST, 2015).

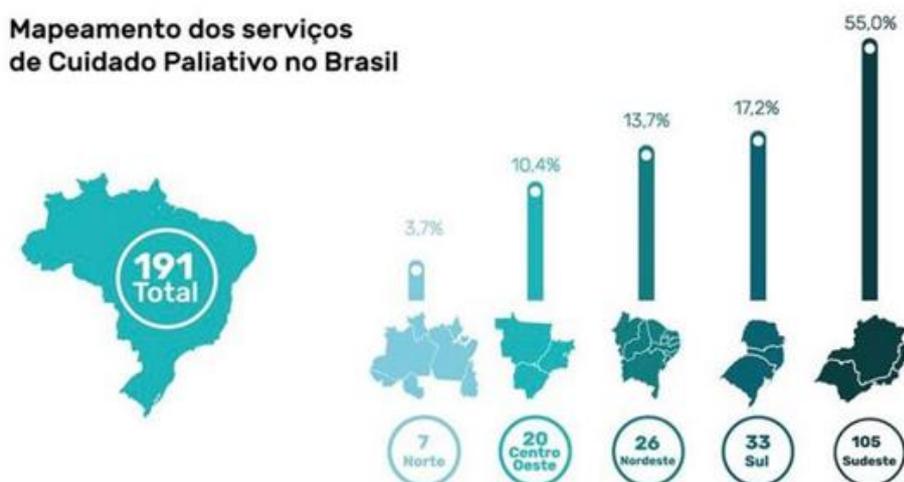
Para melhor compreendermos o panorama atual dos serviços em nosso país, utilizaremos as informações compiladas pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos, criada em 2005, com a missão de promover o desenvolvimento dos cuidados paliativos no Brasil. A ANCP, em 2019, elaborou o *Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil*. Em sua segunda edição, apresenta um levantamento de serviços do país, destacando a expansão evidenciada nos últimos anos.

O documento destaca o desenvolvimento considerável evidenciado nos últimos anos em nosso país, apesar de ainda desproporcional e insuficiente para corresponder às necessidades nacionais. São registrados dois serviços na década de 1980; cinco na década de 1990; 21 nos

anos 2000; e com crescimento exponencial a partir de 2012, principalmente em 2019, a criação de 32 serviços. No Atlas, com os dados mais recentes divulgados, estão registrados 191 equipes especializadas no país (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020).

A maioria dos serviços estão concentrados na região Sudeste, que conta com mais de 50%, sendo 66 no estado de São Paulo. Uma nação com tamanha abrangência, mantém-se com recursos escassos em contraposição às demandas complexas de assistência, fator que pode ser evidenciado de maneira mais explícita no gráfico que revela a desproporcionalidade entre as regiões do Brasil (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020).

Figura 3: Mapeamento dos serviços de Cuidados Paliativos no Brasil



Fonte: SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020, p. 22.

Assim, apesar do caráter recente e inovador, quando comparado a outros modelos de prestação de assistência, os cuidados paliativos têm se desenvolvido nos últimos anos de maneira proeminente. No entanto, ainda não atende de maneira efetiva às necessidades da população, principalmente nas regiões com menor desenvolvimento, o que nos convoca a destacar o desafio crescente de ampliação no sistema de saúde brasileiro, ainda mais quando falamos das regiões norte e nordeste, sendo a última o foco deste estudo. No Ceará, estão registrados apenas sete serviços, apesar de termos conhecimento de um número maior, tornando-se insuficiente para o atendimento das demandas regionais.

Como demonstrado por Figueiredo (2021, p. 10) “considerando-se o país com cerca de 210 milhões de habitantes, verifica-se que há, em média, 1 serviço de cuidados paliativos para cada 1,1 milhão de habitantes”. Além disso, estima-se que das 56,8 milhões de pessoas que necessitam ser acompanhadas pelos cuidados paliativos, apenas 12% têm acesso a esses

serviços (WPCA, 2020). Esses dados demonstram que ainda temos um longo caminho a ser percorrido para o desenvolvimento dos cuidados paliativos no Brasil. E fica o questionamento, até quando iremos tratar os cuidados paliativos como um privilégio de poucos e não como um direito humano de todos?

Se pensarmos que o acesso à saúde está previsto na Declaração Universal de Direitos Humanos (ONU, 2009), em seu artigo 25, e que no Brasil é um dever garantido constitucionalmente no artigo 196, da Constituição Federal (BRASIL, 1988), como podemos não priorizar os cuidados aos pacientes com doenças graves ou aos pacientes em processo de terminalidade? Como não enxergar o sofrimento que pode ser evitado como um grande foco de atenção à saúde? Como não entender que o fim de vida merece mais atenção e cuidado para que a vida tenha dignidade?

Essa discussão foi iniciada em 1982, por Margaret Somerville, quando “argumentou pela primeira vez que o alívio do sofrimento no cenário de fim de vida por meio dos cuidados paliativos é um direito humano” (INHAIA, 2021, p. 30). Mas vem sendo realizada por diferentes entidades internacionais como a *International Association for Hospice & Palliative Care* (IAHPC), a *European Association for Palliative Care* (EAPC), *Worldwide Palliative Care Alliance* (WPCA), a Associação Latino-Americana de Cuidados Paliativos (ALCP) e a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), através de documentos e declarações de referência.

A *Associação Européia de Cuidados Paliativos*, na Carta de Praga (2013, *online*) destaca que o “acesso aos cuidados paliativos é obrigação legal, como é reconhecida pelas convenções das Nações Unidas, e tem sido reclamado como um direito humano por associações internacionais, baseando-se no direito ao mais alto nível de saúde física e mental”.

Portanto, finalizamos esse tópico ressaltando os cuidados paliativos como direito humano, não apenas sob a perspectiva legal, mas principalmente sob uma ótica ética, que busca qualidade de vida, alívio do sofrimento e dignidade como valores necessários. Como revelado por Mendes (2017, p. 94) entender os CP como um direito humano “deriva de um direito ético que envolve componentes como cuidados, compaixão, empatia, justiça, espiritualidade e aceitação da morte como parte do ciclo da vida”.

À vista disso, neste tópico nos aproximamos da complexidade desse cuidado. E quando pensamos nessa prática para o público infantil, temos destaques diferentes, considerando as peculiaridades dessa fase do desenvolvimento e da assistência realizada. No tópico a seguir, serão discutidas as nuances do mundo infantil.

2.1.3 Cuidados paliativos pediátricos: um convite ao mundo infantil

De acordo com *Global Atlas of Palliative Care* “em todo mundo, estima-se que mais de 56,8 milhões de pessoas necessitam de cuidados paliativos todos os anos (...) A maioria (67,1%) são adultos com mais de 50 anos e pelo menos 7% são crianças” (WPCA, 2020, p. 17, tradução nossa). Apesar de ser um número pequeno quando comparado aos adultos, ainda é significativamente representativo, à medida que se torna eticamente inquestionável a necessidade de cuidados para crianças que, cotidianamente, “morrem e morrerão em condições inadequadas, sem alívio de sintomas angustiantes” (BARBOSA, ZOBOLI, POLASTRINI, 2021, p. 563).

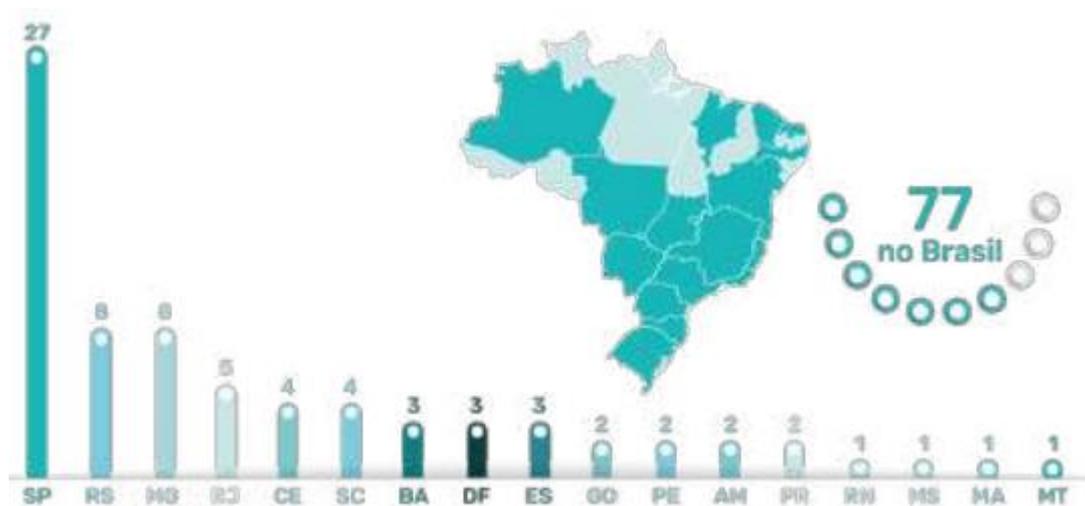
Já em 2012, estimou-se que esse benefício poderia ser prestado a 7 milhões de crianças no mundo (BARBOSA, 2019). Em países de baixa e média renda, essa necessidade torna-se mais evidente (WPCA, 2020). Dessa maneira, apesar de saber que o desenvolvimento tecnológico contribuiu para a redução da mortalidade infantil, também provocou “um aumento das taxas de sobrevivência das crianças com patologias graves e potencialmente letais, que necessitam de cuidados paliativos complexos” (BARBOSA, 2019, p. 3).

Antes de compreendermos melhor esse fazer, é importante destacar que sua prática teve início em 1982, no Reino Unido, quando foi fundado o primeiro *hospice* pediátrico, chamado *Helen House* (HAIN; HECKFORD; MCCULLOCH, 2012), mais de quinze anos depois do serviço criado por Cicely Saunders. Assim, apesar do crescente reconhecimento da importância da assistência às crianças, ainda apresentam um desenvolvimento mais lento, quando comparado aos adultos.

A primeira definição dos cuidados paliativos (WHO, 1990) não contemplou o público infantil e suas peculiaridades. Dessa maneira, em 1998, a Organização Mundial da Saúde criou uma definição específica para os cuidados paliativos pediátricos, entendendo-os como o “cuidado ativo total do corpo, mente e espírito da criança, bem como o suporte oferecido à família” (WHO, 1998, p. 8, tradução nossa). Essa definição não foi revista desde então, sendo incluída apenas nas definições gerais dos cuidados paliativos em 2017 pelo IAPHC e em 2018 pela OMS (IAHPC, 2017; WHO, 2018).

No Atlas de Cuidados Paliativos no Brasil (ANCP, 2019), discorre-se sobre o desenvolvimento dos cuidados paliativos na pediatria, que se revela ainda insuficiente na realidade nacional, correspondendo apenas a 40,3% dos serviços. Nos dados coletados entre julho e setembro de 2019, evidenciaram-se os seguintes dados:

Figura 4: Serviços que atendem pediatria por estado



Fonte: SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020, p. 31.

O estado de São Paulo prevalece tendo o maior número de serviços disponíveis, bem como nos serviços de adulto. Os demais dados demonstram a incipiência em todo Brasil, principalmente nas regiões norte e nordeste. No Ceará, campo desta pesquisa, só estão registrados 4 serviços em 2020, mas atualmente na capital, constatamos na pesquisa a existência de 6 equipes formadas oficialmente para assistência em cuidados paliativos pediátricos.

Barbosa, Zoboli e Polastrini (2018) salientam que, atualmente, grande parte da população pediátrica que necessitaria da assistência paliativa não tem acesso aos cuidados necessários, o que pode levar a morte em condições inadequadas, sem alívio de sintomas e com medidas de prolongamento de vida que podem provocar sofrimentos intensos.

Refletimos que a cultura do cuidado em que prevalece modelo biomédico e a priorização da vida biológica, em detrimento à vida biográfica, permanece como um entrave à integralidade do cuidado e, por consequência, à inserção dos Cuidados Paliativos e da equipe especializada nesses cuidados para o tratamento de crianças e adolescentes. Paralelamente, pode-se pensar no desconhecimento das equipes assistenciais acerca dos critérios de elegibilidade aos Cuidados Paliativos na pediatria, associando-os apenas a contextos dilemáticos e de fim de vida (PEREIRA *et al.*, 2022, p. 113).

Existem diversas razões para que isso ocorra, incluindo fatores culturais, sociais, organizacionais, educacionais, emocionais e econômicos que devem ser descortinados. Portanto, torna-se essencial organizar serviços de cuidados paliativos pediátricos para atender às necessidades da criança e seus familiares, bem como promover educação e capacitação aos profissionais (BARBOSA; ZOBOLI; POLASTRINI, 2018).

Para melhor compreensão de quais pacientes seriam elegíveis, é importante conhecer

os seis grandes grupos de pacientes que se beneficiam com os cuidados paliativos pediátricos (SBP, 2021, p. 3).

Tabela 2: Grupos elegíveis para os cuidados paliativos pediátricos

Grupos	Situações envolvidas	Exemplos de doenças e condições
Grupo 1	Crianças com condições agudas de risco de vida, das quais a recuperação pode ou não ser possível	Qualquer doença ou lesão crítica, desnutrição grave
Grupo 2	Crianças com condições crônicas de risco de vida que podem ser curadas ou controladas por um longo período, mas que também podem morrer	Malignidades, tuberculose multirresistente, HIV/AIDS
Grupo 3	Crianças com condições progressivas de risco de vida para as quais não há tratamento curativo disponível	Atrofia Muscular Espinhal, Distrofia Muscular de Duchenne
Grupo 4	Crianças com condições neurológicas graves que não são progressivas, mas podem causar deterioração ou morte	Encefalopatia estática, tetraplegia espástica, espinha bífida
Grupo 5	Recém nascidos que são gravemente prematuros ou têm anomalias congênitas graves	Prematuridade grave, anencefalia, hérnia diafragmática congênita, trissomia do 13 ou 18
Grupo 6	Membros da família de um feto ou criança que morre inesperadamente	Morte fetal, encefalopatia hipóxico-isquêmica, sepse avassaladora em criança previamente saudável, trauma por acidente de veículo motorizado

Fonte: SBP, 2021, p. 3.

No período infanto-juvenil, portanto, os cuidados paliativos abrangem muitas doenças, com evoluções bastante diferenciadas. Mundialmente, “crianças com HIV/AIDS e malformações congênitas representam quase 46% da necessidade de cuidados paliativos, seguidos por crianças com prematuridade extrema e trauma de parto (quase 18%) e lesões (16%)” (WPCA, 2020, p. 17, tradução nossa). No Brasil, as doenças congênitas e genéticas são mais prevalentes, seguidas de condições neurológicas crônicas e oncohematológicas (SBP, 2021).

Importante destacar que, em muitas dessas patologias, as crianças precisam ser acompanhadas por longos períodos, podendo chegar a vida adulta com uma trajetória marcada por um processo de cuidado continuado, com internações prolongadas e realização de muitos procedimentos. Em outros, o contato da equipe se dá apenas perto ou no momento do óbito, mostrando também o caráter agudo do cuidado.

Entende-se assim que, independentemente da patologia, o acompanhamento interdisciplinar deve ser iniciado com diagnóstico e permanecer ao longo da doença, com um olhar para promoção do cuidado ativo e abrangente às necessidades biopsicossociais e espirituais da criança, com apoio à família. O sofrimento multidimensional deve ser avaliado e aliviado, de maneira adaptativa ao nível de desenvolvimento infantil e em consonância com os valores familiares e os recursos disponíveis na comunidade (IGLESIAS; ZOLLNER; CONSTANTINO, 2016).

É importante salientar também que:

Quando a doença em questão é oncológica, principalmente em crianças maiores, quase não há diferenças para os profissionais de cuidados paliativos de adultos. Já em relação a outras doenças, como as metabólicas e neurodegenerativas e com lactentes, as diferenças são maiores (BARBOSA, 2019, p. 7).

Assim, apesar do acompanhamento ter componentes semelhantes aos cuidados paliativos direcionado ao público adulto, existem elementos que diferenciam e classificam o direcionamento à pediatria, entendendo que não se trata de uma mera transposição de assistência. Como demonstrado pela Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP, 2021, p. 4):

Os cuidados paliativos em pediatria são implementados progressivamente e ajustados às necessidades impostas pela doença e seu tratamento (evolução, complicações, limitações), devendo ser individualizada àquela criança (ajustada pelos valores e anseios daquele binômio família/criança).

De acordo com a *Academia Americana de Pediatria* (2000) os cuidados paliativos pediátricos têm como objetivos: aliviar o sofrimento físico, psíquico, social e espiritual; melhorar a qualidade de vida da criança, auxiliando na adaptação da família para o enfrentamento da doença e da morte; facilitar o processo de tomada de decisão entre profissionais, familiares e paciente; e contribuir com a coordenação dos cuidados entre diferentes especialidades pediátricas, em diversos contextos de assistência.

Piva, Garcia e Lago (2011), em sua revisão, destacam os aspectos que marcam a diferença do cuidado a esse público, como: a diversidade de patologias, de acordo com cada faixa etária; a dependência afetiva e imaturidade para o enfrentamento das doenças e suas

consequências; os mecanismos fisiológicos de compensação que ainda se encontram em desenvolvimento; a maneira peculiar de cada infante de reagir à dor e ansiedade; bem como necessidades metabólicas e farmacocinéticas de cada fase de desenvolvimento.

Outros autores complementam com: menor número de pacientes; falta de dados epidemiológicos; diversidade de patologias; diagnósticos pediátricos mais raros; disponibilidade de fármacos limitada; fatores do desenvolvimento infantil que influenciam doença; período de intervenção diferenciado, podendo incluir dias, meses ou anos; doenças podem ser familiares, com componente genético; impacto econômico e social; interrupções no desenvolvimento físico, emocional e cognitivo da criança; envolvimento familiar, principalmente nos processos decisórios; questões bioéticas e legais considerando representação legal e o direito da criança; ambiguidade dos pais frente a dor antecipatória da perda e os cuidados prestados; luto com fator complicador pela morte de criança, a falta de profissionais com experiência e formação na área, a não estruturação de uma política integral para essa população, entre outros (FERREIRA; OLIVEIRA, 2021; FERREIRA; BARBOSA, 2019; IGLESIAS; ZOLLNER; CONSTANTINO, 2016).

Outrossim, deve-se buscar a adaptação às necessidades específicas do público infantil. Além disso, torna-se necessário um olhar ampliado para avaliação individual da criança e sua família, com respeito aos seus valores e crenças, bem como ampliar o apoio após a morte, frente ao luto familiar (HIMELSTEIN, 2006).

Dessa maneira, considerando a descrição realizada no capítulo anterior acerca dos cuidados paliativos primários e especializados (CARVALHO, 2018), reforça-se a necessidade não apenas de qualificação de equipes especialistas em cuidados paliativos pediátricos, mas da aquisição de conhecimentos básicos por qualquer profissional que trabalhe com crianças. Como revelado por Valadares, Mota e Oliveira (2013, p. 487) “para uma boa assistência a essas crianças, as intervenções não devem se limitar aos especialistas em cuidados paliativos”.

A inserção dos cuidados paliativos precocemente e o acompanhamento contínuo favorece a elaboração de um plano de cuidados mais adequado às necessidades e valores do paciente e seus familiares, além de auxiliar no aprimoramento do cuidado com sofrimento e controle de sintomas. Quando falamos de bebês, crianças e adolescentes, esse período de acompanhamento pode ser extenso, fator que favorece o fortalecimento de vínculo com as equipes de saúde (PEREIRA *et al.*, 2022).

Mas, como visto acima, ainda existem muitas dificuldades na implementação dos cuidados paliativos pediátricos. E ficam os questionamentos: Por que isso acontece? Será que

apenas pelo número de crianças com doenças graves ser menor e conseqüentemente o investimento público não ser suficiente? Ou por uma dificuldade social em aceitar esse público como sujeitos que adoecem e morrem?

Sabe-se que, cultural e socialmente, a infância é associada a aspectos positivos, como brincadeiras, aprendizagem e crescimento (DEMATHÉ, 2007). Assim, entende-se que, apesar do adoecimento e da morte fazerem parte da condição humana como uma realidade inquestionável, não são vistos como eventos naturais e esperados na infância (BARBOSA; ZOBOLI; POLASTRINI, 2018).

E para compreender o lugar que a criança ocupa na sociedade atual, torna-se essencial o entendimento de seu caráter histórico, e não meramente natural. De maneira breve, apresentaremos a construção social da infância escrita por Philippe Ariès (1984), em sua obra *História Social da Criança e da Família*. O autor destaca a falta de espaço para infância, até por volta do século XII, quando esse público não recebia cuidados diferenciados ou era alvo de preocupações exacerbadas, pois era visto como um adulto em miniatura, partilhando costumes, obrigações e hábitos com seu círculo social.

Nessa época, a socialização, a educação e a criação das crianças eram responsabilidade da comunidade e não da família. Em decorrência dos altos índices de mortalidade e natalidade, não era desenvolvido o sentimento de apego ou o sofrimento com a perda, pois “as pessoas não podiam se apegar muito a algo que era considerado uma perda eventual” (ARIÈS, 1984, p. 22).

A partir da Idade Média, com o movimento de moralização da Igreja e entendimento que as crianças também possuíam uma alma imortal, os infantes ganharam espaço de aprendizagem no colégio, como um lugar próprio para este público, e a família passou a ser aliada nesse processo, aumentando o envolvimento pessoal e, conseqüentemente, a sensibilidade nas relações. Portanto, a família começa a assumir uma função moral e espiritual, para além da mera transmissão de nomes e bens. Com isso, surge sua função afetiva (ARIÈS, 1984).

Dessa forma, a criança saiu do anonimato para um lugar de sensibilidade, ganhando uma importância enorme para aquele núcleo familiar, que passou a sofrer com a possibilidade de perdê-la. A partir dessa nova concepção de infância, diversos saberes se interessaram por esse público, incluindo uma preocupação em cuidar de seus aspectos físicos, psíquicos, sociais e morais (ARIÈS, 1984).

Essa ideia promoveu a necessidade de reconhecimento de cuidados diferenciados para as crianças, colocando os adultos como responsáveis por sua proteção. Dessa maneira, a partir

do século XIX, o poder público passou a reconhecer sua vulnerabilidade, viabilizando mecanismos para a garantia de sua segurança (WAQUIM, 2022).

Outrossim, é recente o reconhecimento de que “crianças e adolescentes são sujeitos de direitos e merecem tratamentos (parentais, jurídicos, sociais e, inclusive, médicos) tão dignos quanto os dos adultos” (WAQUIM, 2022, p. 2-3). Fator essencial para retirada de sua invisibilidade quanto ao poder jurídico e basilar para “as discussões bioéticas sobre dignidade e autonomia” (PEREIRA *et al.*, 2022, p. 96), que vem demonstrando seu caráter de urgência e complexidade nos tempos atuais (OLIVEIRA; SIQUEIRA, 2004).

Reconhecer em crianças e adolescentes a qualidade de sujeitos de direitos, assim entendidos como credores de garantias que lhes devem os membros da família, Estado e todos da sociedade, é resultado de um longo processo histórico de reconhecimento da sua própria condição de pessoas em desenvolvimento e da conseqüente necessidade de prover-lhes direitos e cuidados especiais diante dessa particularidade (WAQUIM, 2022, p. 6).

Essas discussões se intensificaram nas últimas décadas, com a Declaração dos Direitos da Criança de 1959, e posteriormente, em 1989, com a Convenção Internacional dos Direitos da Criança – documentos que impulsionaram o início do reconhecimento do direito das crianças. Em 1988, a Constituição Federal impulsiona esse movimento, como demonstra, em seu Art. 227, que:

É dever da família, da sociedade e do Estado, assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão (BRASIL, 1988, s/p).

Já em 1990, surge a Lei nº 8.069, que impulsiona a formulação do Estatuto da Criança e Adolescentes (ECA), o maior marco de visibilidade de direitos desse público. O Art. 17, destaca que “o direito ao respeito consiste na inviolabilidade da integridade física, psíquica e moral da criança e do adolescente, abrangendo a preservação da imagem, da identidade, da autonomia, dos valores, ideais e crenças, dos espaços e objetos pessoais” (BRASIL, 1990, s/p).

Essas mudanças possibilitaram o reconhecimento das crianças e adolescentes como sujeitos e influenciaram a construção de um olhar de vulnerabilidade para esse público. Assim, os adultos tornaram-se responsáveis por sua proteção, fator que influenciou o afastamento dos pacientes de seu processo de adoecimento, e conseqüentemente, das decisões sobre sua vida.

Mas será que a criança não consegue entender o que está acontecendo? Será que incluí-la como protagonista depende apenas de questões jurídicas? Será que os adultos conseguem

garantir que suas percepções estejam alinhadas com os desejos da criança? E então, quem são as pessoas mais adequadas a representá-las? Quem seriam os sujeitos essenciais para participar da tomada de decisões dos casos pediátricos? Como esse processo deve ser realizado?

A partir desses questionamentos e de toda a contextualização realizada, discutiremos a seguir o processo de tomada de decisão na pediatria.

2.2 BIOÉTICA E TOMADA DE DECISÃO EM PEDIATRIA

Há um fundamento ético de nossa presença no mundo.
Para isso, precisamos de liberdade aliada à capacidade
de assumir riscos, de decidir, de romper com as coisas...de arriscar
Liberdade e independência, neste caso, andam de mãos dadas.
(Paulo Freire)

2.2.1 Tomada de decisão compartilhada como imperativo ético

Na saúde, cotidianamente, decisões precisam ser tomadas, incluindo a realização de procedimentos diagnósticos, condução de tratamentos ou mesmo a interrupção de processos de cuidado. Portanto, a escolha de um caminho em detrimento de outro torna-se um imperativo moral, não podendo ser realizado de maneira aleatória ou pautada no bom senso do profissional de saúde, pois as consequências podem ser complexas, provocando inclusive a morte dos pacientes (VIDAL *et al.*, 2022).

Atualmente, ressalta-se a necessidade de os processos decisórios serem consistentes e tecnicamente adequados, mas também de serem alinhados aos valores e crenças do paciente e seus familiares, considerando aspectos culturais e sociais envolvidos. Então, é importante compreender que a melhor escolha se apresenta em um contexto, que deve ser analisado a partir de alguns vieses (VIDAL *et al.*, 2022).

Neste capítulo, apresentamos as três modalidades de tomada de decisão mais discutidas na literatura e presentes no ambiente hospitalar, ao longo da história, problematizando suas implicações no processo de cuidados. E destacamos o modelo eticamente para a relação profissionais de saúde-paciente-família.

O primeiro modelo é o paternalista, ainda predominante na área da saúde, apesar dos questionamentos levantados ao longo dos últimos anos. Essa perspectiva se fundamenta na história da ética médica, desde Hipócrates, em que os princípios da beneficência e não maleficência se constituíram como orientadores do fazer profissional (FORTE, 2022).

Nessa proposta, o médico tem postura ativa e diretiva, sem deliberação conjunta ou mesmo consideração pela opinião ou percepção do paciente (SANTOS; ABREU; ENGSTROM, 2020). Como demonstrado por Vidal e colaboradores (2022, p. 3):

De acordo com esta perspectiva, os profissionais são vistos como “guardiões” de seus pacientes. Seus conhecimentos se revestem de tanta certeza que impedem a escuta ativa destes últimos. Certeza esta, por vezes, permeada por julgamentos morais. Nessas circunstâncias, qualquer discordância por parte dos pacientes ou de seus familiares é bloqueada e entendida pelos profissionais de saúde como negação ou falta

de compreensão sobre o que estes julgam como mais adequado para o paciente.

Aqui, o foco é apenas a doença, pressupondo que o médico, como detentor do saber, conduz suas ações por aquilo que julga ser melhor para o paciente, na intenção de beneficiá-lo com a cura. Deste modo, o princípio da beneficência sustentou o poder médico durante séculos, autorizando a intervenção no corpo do paciente sem o seu consentimento, justificado pelo saber científico (FORTE, 2022). Portanto, com a incorporação da racionalidade científica à medicina, no século XIX, foi conferido “ao médico uma autonomia na tomada das decisões, tanto pelo domínio técnico de um conhecimento específico, quanto pela sua legitimidade social, tornando o princípio da beneficência absoluto” (BEIER; IANNOTTI, 2010, p. 384).

Nesse sentido, Moreira (2015, p. 40) destaca que:

O profissional de saúde, por ser o detentor do saber técnico, retira do paciente seu poder de autodeterminação, o impossibilitando de tomar decisões que refletirão diretamente sobre ele. O paciente é considerado um incapaz, que nada decide, obedecendo, sempre, aos mandamentos do médico.

Outrossim, institui-se uma relação vertical, em que pacientes e familiares são vistos como meros receptores das intervenções, que devem ser orientados exclusivamente pelo conhecimento técnico biologicista (FORTE, 2022). O doente é então colocado em uma condição de passividade, alheio ao seu corpo e processo de cuidados, impedindo sua atuação como agente da própria história (VASCONCELOS, 2012).

Assim sendo, a tomada de decisões, considerando meramente a responsabilidade médica, tem relação com o modelo de atenção à saúde biomédico e biopolítico. Sob esta lógica, o profissional decide, de maneira isolada, sobre a vida e morte de seus pacientes. Destarte, a determinação do modo de vida do outro é centrada na dimensão biológica e direcionada pelo saber médico, que assume uma posição de onipotência, alicerçada na crença da verdade científica, como álibi para o exercício do poder (FOUCAULT, 1979; MARTINS, 2004; MOREIRA; BIEHL, 2005; RIBEIRO; FERLA, 2016).

À vista disso, como uma decisão pode ser realizada somente pelo médico, sem conhecer o paciente e sua história? Será que ele sabe o que é melhor para o outro apenas com seu conhecimento técnico? Será que o “melhor para o paciente” deve incluir apenas aspectos biológicos? Pacientes diferentes, com as mesmas doenças, devem ser guiados por planos de cuidados que pressupõem condutas iguais?

A partir desses questionamentos, torna-se importante destacar as limitações desse modelo, à medida que o processo de tomada de decisões não inclui apenas aspectos técnicos, como prognóstico, riscos e benefícios, mas deve ser contextualizado com valores e preferências

dos pacientes, visando a minimização do sofrimento para os envolvidos (VIDAL *et al.*, 2022).

Apesar disso, compreende-se também que essa abordagem pode trazer conforto para alguns pacientes e familiares, por culturalmente construirmos uma ideia de confiança com os profissionais de saúde, e com isso diminuir o peso da responsabilidade pela tomada de decisões em situações difíceis. No entanto, sem o consentimento daqueles que são os maiores interessados pelo caso – com entendimento e não meramente reproduzindo as informações –, torna-se uma decisão isolada, que desvalida a autonomia do paciente, inviabilizando o acesso a outros aspectos importantes do caso, como sua biografia (VIDAL *et al.*, 2022).

A questão central aqui é levantar seus fundamentos éticos. Cabe-nos, portanto, perguntar, por quais elementos os médicos são guiados para a tomada de decisão nessa perspectiva? Será que sem conhecerem os valores e opiniões do paciente, podem realmente dizer que estão realizando condutas benéficas? O bem é igual para todos?

Como já vimos, o fundamento basilar da ética médica foi o juramento hipocrático, firmando o compromisso do médico em fazer o bem para o paciente. Contextualizando, podemos entender que com o advento do cristianismo, esse dever passa a ser envolto pela moral cristã, com a caridade como grande norteadora das ações (GONÇALVES, 1992). Então, volto a perguntar, será que a beneficência seria para o paciente ou para o próprio médico? Será que não sendo uma prática laica, os médicos não interpretariam “o bem” a partir da sua própria moralidade? Entende-se então que, nessa perspectiva, o paciente não é um fim em si mesmo, mas um meio para os profissionais encontrarem a salvação, destoando do dever moral essencial nessa discussão.

Adiante, como uma tentativa de superação dessa relação verticalizada e objetual, a partir da década de 1970, com as evoluções sociais e a consolidação de direitos dos pacientes, surgiram discussões sobre a autonomia do paciente como elemento essencial na relação médico-paciente (FORTE, 2022). É importante entender que o princípio da autonomia surgiu no século XVIII, mas sua incorporação na relação médico-paciente consolidou-se séculos depois, principalmente, no período pós Segunda Guerra Mundial. Essa mudança sinaliza uma grande conquista bioética, contudo também provoca novos conflitos e desafios no processo decisório (HOSSNE, 2002).

Nesse sentido, o respeito à autonomia foi sendo crescentemente discutido no âmbito legal, buscando fundamentos que justifiquem sua escolha. O próprio Código de Ética Médica Brasileiro (CFM, 2018), em seu Artigo 31 do Capítulo V, salienta que é vedado ao médico “desrespeitar o direito do paciente ou de seu representante legal de decidir livremente sobre a

execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente risco de morte.” A grande questão nesse texto é que a exceção, muitas vezes, vira a regra e norteia os processos decisórios.

A partir de então, provocou-se a incorporação da autonomia do paciente como aspecto fundamental nas decisões em saúde. No entanto, a forma como ela foi aderida à relação médico-paciente trouxe compreensões equivocadas desse processo. Como revela Forte (2022, p. 2) “os médicos passaram a oferecer opções para que pacientes pudessem escolher como consumidores”. E essa autonomia consumista, tornou-se solitária, com a transferência da responsabilização para o paciente ou seus familiares.

Nesse modelo de cuidado, chamado consumista ou informativo:

Os profissionais de saúde apenas apresentam ao paciente todas as informações relevantes a respeito das opções de abordagens existentes para seu problema de saúde, incluindo seus riscos, custos, benefícios e incertezas, para que o paciente então escolha a opção que mais lhe agrada. O papel dos profissionais de saúde dentro do modelo consumista/informativo poderia ser comparado ao de um garçom que oferece um certo cardápio de opções a seus clientes e se restringe a esclarecer suas dúvidas e lhes trazer o que foi solicitado (VIDAL *et al.*, 2022, p. 3).

A grande problemática dessa proposta é que pacientes e familiares podem não ter conhecimento técnico suficiente ou clareza “sobre a rede de elementos que contribuem para seu sofrimento, e podem solicitar, por exemplo, por puro desespero, intervenções que não atenderiam às suas próprias necessidades” (VIDAL *et al.*, 2022, p. 4), promovendo sensações de desamparo e culpa. Nesse sentido, podemos entender que, apesar dos esclarecimentos, o paciente não participa de forma apropriada e ativa do processo deliberativo (SANTOS; ABREU; ENGSTROM, 2020).

Assim, entende-se que a responsabilidade médica impõe um dever diante do paciente, familiares e sociedade. Portanto, torna-se possível que essa sensação de cobrança se torne um guia de intervenções, e concordar com o paciente ou familiares parece ser mais prudente, já que minimiza a possibilidade de suas ações serem avaliadas como erros de conduta, e conseqüentemente, serem judicializadas (SOARES; ALMEIDA, 2002).

Dessa maneira, constrói-se uma prática da medicina defensiva, em busca de proteção contra processos legais. Essa prática “prioriza condutas e estratégias diagnósticas e/ou terapêuticas e que têm como objetivo evitar demandas nos tribunais” (MINOSSI; SILVA, 2013, p. 494). Mas como a discussão essencial aqui é moral e não jurídica, cabe-nos perguntar: Qual a intenção do médico ao ouvir o paciente e a família? O que realmente está por trás dessa autonomia de consumo? Será que, novamente, o fundamento dessa perspectiva é o paciente ou

o próprio médico? De fato, os profissionais transferem a responsabilidade por acreditarem que o paciente é capaz de decidir sozinho com as informações transmitidas?

A partir desses vieses, podemos considerar que, muitas vezes, as intervenções não são motivadas moralmente pelo respeito à autodeterminação e liberdade, mas pelo receio das implicações judiciais que têm sido mais recorrentes com o compartilhamento de informações em saúde com a população, trazendo mais uma vez o uso do paciente como um meio e não um fim em si mesmo.

Logo, entende-se que os dois modelos apresentados não respondem às necessidades básicas do processo de tomada de decisão, pois “o pêndulo foi de um extremo, em que se prezava beneficência e não se reconhecia autonomia, para o outro oposto, no qual se preza autonomia e abdica-se do dever de beneficência” (FORTE, 2022, p. 2). E então, como encontrar o “ponto ideal” desse movimento pendular? (COHEN; MARCOLINO, 2002). Haveria como romper a assimetria de poder existente na relação profissional-paciente? (SANTOS; ABREU; ENGSTROM, 2020).

Buscando contemplar os múltiplos aspectos e sujeitos envolvidos, nos últimos anos, tem crescido o interesse na construção de um modelo que apresente a autonomia como uma das bases sólidas de valores humanos e morais, fortalecendo as relações e integrando o lugar de cada um no processo decisório, para que a beneficência seja adequada, técnica e humanamente (SILVA, 2014). Então, a partir da década de 1980, com a emergência da clínica centrada na pessoa, surge o modelo da decisão compartilhada. Visando maior clareza conceitual, Charles, Gafni e Whelan (1997) destacam as características essenciais desse processo, que são: a participação de pelo menos dois participantes, como o médico e o paciente; que a díade compartilhe informações; que os dois lados busquem formar um consenso; que cheguem a um acordo.

Diante disso, múltiplas conceituações foram discutidas na literatura, mas sem haver uma definição unificada. Portanto, traremos nesta tese algumas das compreensões atuais. Forte (2022, p. 2) entende a decisão compartilhada como um processo “no qual profissionais colocam suas opiniões técnicas sobre doenças, mas, antes, buscam compreender os valores de vida de pacientes”. Dessa maneira, profissionais de diferentes categorias devem participar das discussões, visando respeitar as pessoas em sua autonomia e garantir boa prática baseada em evidências.

Nessa mesma perspectiva, Vidal e colaboradores (2022, p. 4) descrevem que:

O cerne desta proposta reside na construção de uma qualidade de relacionamento entre

profissionais de saúde, pacientes e seus familiares, caracterizada pela presença de um processo de diálogo que conduza a graus suficientes de clareza sobre as decisões que precisam ser tomadas, sobre as opções existentes e suas consequências prováveis, riscos, benefícios e incertezas, bem como sobre os valores e preferências dos pacientes relacionados a tais opções. Com base nesse conjunto de informações, profissionais de saúde, pacientes e familiares engajam-se juntos em um processo deliberativo onde buscam um consenso sobre o melhor caminho a seguir, tendo em vista as possibilidades técnicas e as preferências dos pacientes. Dentro desse modelo, nem os profissionais de saúde, pacientes ou seus familiares sabem com total certeza e a priori qual a melhor decisão a ser tomada. Esta será construída através do diálogo continuado, do esforço autêntico de compreensão mútua e da abertura para reavaliação de pontos de vista e de decisões prévias. O papel do profissional de saúde pode ir além da simples interpretação dos valores e objetivos do paciente e de como os mesmos seriam melhor atendidos por determinadas abordagens terapêuticas ou diagnósticas, envolvendo a reflexão conjunta sobre valores e objetivos (VIDAL *et al.*, 2022, p. 4).

À vista disso, essa proposta se delinea a partir de uma abordagem avançada, interprofissional e multicolaborativa, fundamentada na comunicação como ferramenta de construção para uma relação de qualidade e confiança entre profissionais da saúde, pacientes e familiares (CARVALHO, 2018; FORTE, 2022; VIDAL *et al.*, 2022). Deve, portanto, haver uma articulação entre as preferências individuais – que vão variar de acordo com história de vida, valores, percepções, experiências, crenças e influências sociais e familiares – e o conhecimento científico e a preparação técnica. E para isso, torna-se essencial a criação de uma relação de confiança e parceria entre os pacientes, familiares e profissionais (MARQUES FILHO; HOSSNE, 2015; SANTOS; ABREU; ENGSTROM, 2020).

Dessa maneira, torna-se essencial o reconhecimento de que essa prática proporciona uma participação ativa e efetiva dos pacientes e familiares – como unidade de cuidados – e dos profissionais de saúde – não apenas o médico –, diferentemente dos modelos anteriores que acabam responsabilizando apenas um dos sujeitos, sem que haja uma discussão moral de fundamento. Entende-se, assim, que o modelo de decisão compartilhada ou mutualista se torna um imperativo ético moderno (ELWYN; TILBURT; MONTORI, 2013; VIDAL *et al.*, 2022), que visa o cuidado centrado na pessoa, com base em valores sólidos e relacionais (LENG *et al.*, 2017; LEVINE; LANDON; LINDER, 2017).

No entanto, apesar do reconhecimento crescente de sua importância, há poucas evidências que descrevem, de maneira objetiva e/ou detalhada, as etapas desse processo (ELWYN *et al.*, 2012; 2017). Outrossim, apresentaremos alguns elementos que consideramos importantes para essa construção.

Hearn *et al.* (2019) destacam três eixos estruturais ao compartilhamento de decisões: a participação do paciente; a relação entre paciente e profissional da saúde; e o contexto dos cuidados de saúde. Nesse sentido, os autores demonstram a compreensão de que a análise deve

ser feita para cada caso, mas destacam os fatores para os quais devemos estar atentos nesse processo.

Makoul e Clayman (2006), em sua revisão sistemática, salientam a proposta de um modelo integrativo de tomada de decisão compartilhada, propondo a favorecer o protagonismo a todos os envolvidos, articulando recomendações clínicas médicas com preferências e valores do paciente e família. Apresentam, então, nove aspectos essenciais a esse processo, sendo eles: 1. definição do problema; 2. apresentação das opções para condução do caso; 3. discussão dos benefícios e riscos das opções; 4. aproximação com as vontades e preferências do paciente; 5. diálogo sobre as percepções do paciente sobre seu autocuidado; 6. incorporação de evidências médicas atuais; 7. recomendações, conferindo compreensão do paciente e esclarecendo o entendimento; 8. decisão articulada com o caminho escolhido ou adiamento do processo; 9. avaliação dos resultados alcançados com a opção escolhida e promoção do acompanhamento.

De maneira semelhante, Stiggelbout, Pieterse e Haes (2015) descrevem quatro etapas: 1. o profissional informar ao paciente que necessitam tomar uma decisão e que suas percepções são de extrema relevância; 2. o profissional explica as opções, considerando seus prós e contras; 3. o profissional e paciente discutem seus valores e preferências, sendo importante que o primeiro apoie o paciente no processo deliberativo; 4. profissional e paciente dialogam sobre os desejos do paciente, chegando a uma escolha ou adiando seu processo e, a partir de então, discutem o acompanhamento.

Nessas duas propostas fica evidente a tentativa de inclusão do paciente no processo decisório, buscando a superação do modelo paternalista de cuidado. No entanto, a descrição das etapas permite a condução do médico para aquilo que considera mais adequado, à medida que apresenta as opções que julga serem mais razoáveis ou aceitáveis, ressaltando sua percepção de riscos e benefícios, e trazendo recomendações de caminhos a seguir.

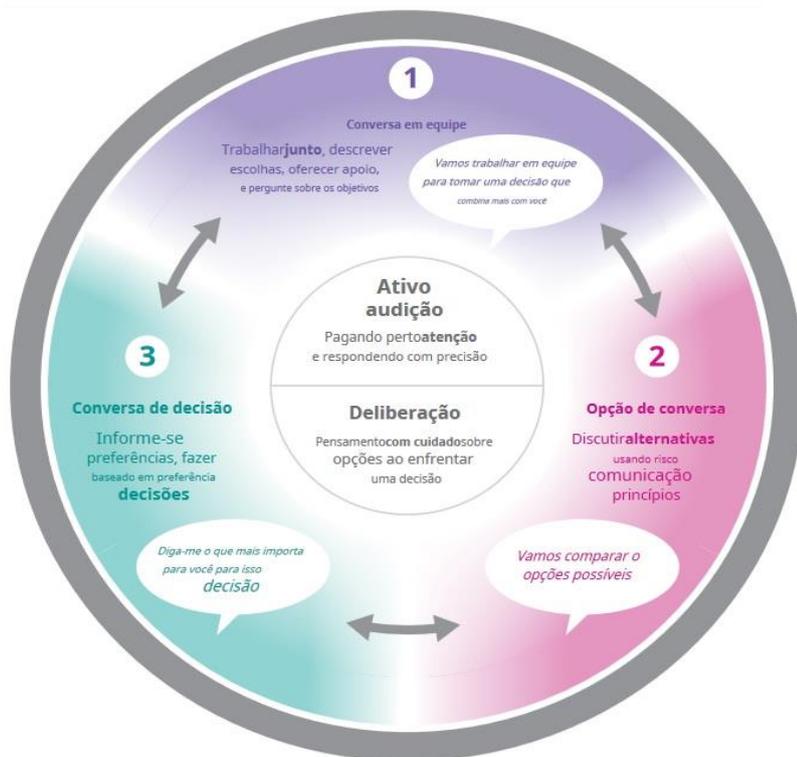
E então, ficam os questionamentos: Será que os médicos entendem o que seria, de fato, uma tomada de decisão compartilhada? Será que chegaremos a um consenso com relação ao seu conceito e suas etapas? O contexto favorece a escuta das preferências do paciente? Onde os profissionais vão aprender a executar esse processo?

Alguns outros autores propõem direcionamentos para o manejo dessa prática, como Elwyn e colaboradores (2012), que apresentam um modelo dividido em três etapas semelhantes, denominadas: conversa de escolha, conversa de opção e conversa de decisão. Na primeira etapa, a proposta é incluir a participação do paciente, comunicando as opções existentes e explorando preferências, exigindo: a descrição do problema; a explicação que há possibilidades de escolha;

a justificativa para essa abertura, que inclui o respeito às preferências individuais e o papel de incerteza do caso; a verificação das reações; e se não sentir segurança, o adiamento do encerramento. Na segunda etapa, deve-se focar na troca de informações, visando: verificar o conhecimento do paciente; listar as opções; descrevê-las, com seus danos e benefícios; fornecer apoio à decisão do paciente; e resumir. Já na terceira etapa, tem como objetivo a escolha de um caminho, buscando o foco nas preferências; a extração das mesmas; o movimento para a decisão; e a revisão da oferta. Em 2020, Hsien-Liang Huang *et al.* (2020), utilizam esse modelo como orientador para tomada de decisão compartilhada com oncologistas e especialistas em cuidados paliativos, demonstrando sua importância na prática clínica.

Em 2017, os autores criadores do modelo das três conversas (ELWYN *et al.*, 2012) propõem melhorias e refinamentos nas etapas construídas. Nessa versão são ressaltadas alterações como: substituição da “conversa de escolha” para a “conversa de equipe”, por terem percebido a necessidade de fornecer apoio aos pacientes quando estes encontram-se conscientes de suas escolhas e para explorar seus objetivos e metas como meio de orientar a tomada de decisão; acréscimo de tarefas para cada uma das categorias; e apresentação de roteiros que ilustram cada uma das etapas. Esse novo modelo pode ser resumido através da figura a seguir:

Figura 5: Modelo de três conversas de tomada de decisão compartilhada



Fonte: ELWYN *et al.*, 2017, p. 5, tradução nossa.

E ainda se destaca o modelo de tomada de decisão compartilhada proposto pela *Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ, 2014). Esse processo é realizado através de cinco etapas, usando o acrônimo, SHARE (*Seek your patient's participation; Help your patient explore & compare treatment options; Assess your patient's values and preferences; Reach a decision with your patient; Evaluate your patient's decision*). Traduzindo, ressalta-se a necessidade dos profissionais: buscarem a participação do paciente no processo decisório; de ajudá-lo a explorar e comparar suas opções de tratamento; de avaliar seus valores e preferências; de tomar a decisão juntamente com o paciente; e por fim, avaliar a decisão do mesmo. A partir da construção de um modelo que foca no diálogo entre as partes envolvidas, a AHRQ desenvolveu um currículo de treinamento para profissionais da saúde, visando auxiliá-los a envolver o paciente no processo decisório.

Importante salientar o diferencial dessas últimas propostas, à medida que iniciam com a escuta dos pacientes, buscando uma aproximação com seus valores e preferências e construindo juntos os conhecimentos para uma decisão congruente com cada caso. O bioeticista Diego Gracia argumenta que os fatos – informações clínicas – devem ser aclarados para que possamos identificar os valores que precisam ser protegidos, à medida que esse é o principal dever dos profissionais de saúde: proteger valores (GRACIA, 2019). Portanto, não estamos falando aqui, necessariamente, da ordem das etapas, mas da importância, não somente dos aspectos clínicos, mas do reconhecimento do paciente como protagonista de sua história.

Os autores Forte, Kawai e Cohen (2018) propõem, de maneira mais detalhada, quatro passos para o processo de tomada de decisões, sendo eles: a ética da acurácia, a ética da compreensão, a ética da consciência situacional e a ética da deliberação.

A primeira etapa é entendida como uma avaliação científica e técnica do diagnóstico e prognóstico. Contudo, vale ressaltar que essas avaliações médicas apresentam margens de incerteza, fator normalmente não reconhecido de maneira tão clara pelos profissionais de saúde que tomam suas ações, muitas vezes, como verdades absolutas e incontestáveis. O segundo passo proposto apresenta fundamental importância, à medida que muitas vezes é desconsiderado pelos profissionais da saúde, quando regidos pelo modelo biomédico e paternalista. Aqui evidencia-se a necessidade de aproximação dos valores, preferências, crenças e expectativas do paciente e sua família, considerando a construção de uma biografia individualizada. O fundamento torna-se, portanto, a comunicação empática.

Doravante, busca-se a ética da consciência situacional, a partir da elaboração de um plano de cuidados, que englobe um julgamento clínico capaz de juntar os dois primeiros

elementos, com base nas evidências científicas que evitem intervenções fúteis e nos valores dos pacientes e seus familiares. Essa etapa torna-se desafiante, à medida que requer uma prática baseada na reflexão multidimensional e não no reflexo, muitas vezes exigido e praticado no cotidiano dos serviços de saúde. E como último passo, visando um processo de deliberação, busca-se definir objetivos compartilhados de cuidado e um plano terapêutico consistente e adaptado às necessidades e possibilidades evidenciadas. Esse processo deve ocorrer de maneira consensual entre pacientes, familiares e equipe de saúde.

Essa proposta mantém o foco de alinhamento dos aspectos clínicos com os valores e perspectivas do paciente e seus familiares, conforme vimos em todas as discussões sobre decisão compartilhada. Contudo, esse modelo parece ser mais estruturado para reconhecer e valorizar os espaços de cada autor dessa história, com suas limitações e potencialidades, e integrar, de fato, suas visões para uma decisão em comum.

Outrossim, apesar do crescente reconhecimento do modelo de decisão compartilhada, seu desenvolvimento ainda é novo e incipiente nos cuidados paliativos (OLIVER *et al.*, 2021). Além da construção conceitual e de etapas, outros elementos podem dificultar sua realização, como limitações de tempo, falta de habilidades comunicacionais, resistência dos profissionais, falta de conhecimento dos médicos sobre seus pacientes, pouco incentivo institucional, jurídico e político para estimulação da participação do paciente, necessidade de estabelecimento de confiança mútua e treinamento adequado, além da complexidade e nível de incerteza de informações e vieses são alguns que precisam ser analisados (BOLAND *et al.*, 2019; CHANG *et al.*, 2023; SANTOS; ABREU; ENGSTROM, 2020).

E quando falamos em pediatria, muitas questões complexas necessitam de maior aprofundamento. Então questionamos, como a tomada de decisão compartilhada deve ser realizada na pediatria? Quais aspectos específicos desse público? Quais os maiores conflitos e dilemas apresentados no cotidiano dos pediatras? Essas são algumas das reflexões apresentadas a seguir.

2.2.2 Tomada de decisão compartilhada e as sutilezas da pediatria

Tomando como base as discussões gerais sobre tomada de decisão compartilhada, devemos salientar que, na pediatria, esse processo apresenta algumas peculiaridades. Esse processo reveste-se de uma complexidade que envolve diferentes etapas da vida e interações multidimensionais entre paciente, responsáveis, profissionais, comunidade e sistema de saúde. Portanto, os problemas éticos envolvidos com o público infanto-juvenil não podem ser

abordados como uma mera reprodução de regras e princípios do cuidado com o adulto (GUEDERT, 2012).

Algumas das particularidades evidenciadas são: a capacidade decisória da criança; a responsabilidade de atender ao melhor interesse da criança; a crença social de que a morte não deveria fazer parte dessa fase, sendo justificativa para, muitas vezes, o uso de medidas desproporcionais; o caráter tridimensional da decisão, considerando a relação médico-paciente-família, entre outros (GUEDERT, 2012). Diante disso, neste capítulo, salientaremos as principais especificidades, bem como os dilemas e conflitos éticos que mais se apresentam nesse contexto, a partir de perguntas que escutam cotidianamente.

2.2.1.1 Relação triádica: a criança deve participar das escolhas dos seus tratamentos?

Estudos enfatizam que a decisão deve ser compartilhada entre equipe de saúde e familiares, buscando também a participação da criança (ATOOUT; HEMINGWAY; SEYMOUR, 2017; DADALTO; AFFONSECA, 2018; GARCÍA-SALIDO *et al.*, 2014; PARANHOS; REGO, 2014; PEREIRA *et al.*, 2017). Dessa maneira, a decisão na pediatria deveria ser triangular, considerando o melhor interesse da criança como grande norteador do planejamento de cuidados (GIANNASTÁSIO *et al.*, 2022). As discussões sobre o que seria o melhor interesse da criança serão realizadas ainda nas discussões teóricas desta tese.

Mas será que esse processo ocorre incluindo esses três vértices do triângulo? As crianças devem ser ouvidas sobre sua própria vida em todas as ocasiões? Como decidir quando a criança deve participar? Quais elementos devem ser considerados? Idade? Estágio de desenvolvimento? Maturidade? A quem cabe essa avaliação?

Para iniciar essas discussões, é essencial destacar que a autonomia, enquanto competência jurídica, se difere da autonomia como capacidade individual, na perspectiva bioética (HOSTIUC, 2012; PITHAN; BERNARDES; PIRES FILHO, 2005). E é muito comum que, no cotidiano, os profissionais sejam guiados prioritariamente por aspectos legais e morais, distanciando-se de uma prática eticamente reflexiva.

Juridicamente, crianças e adolescentes têm restrições quanto à sua participação no processo de tomada de decisão. Até os 16 anos, os sujeitos são considerados civilmente incapazes pelo Código Civil Brasileiro (BRASIL, 2002). Os direcionamentos legais que buscam a proteção integral da criança como dever do adulto são alicerçados na construção social e histórica da infância, como discutimos anteriormente (ARIÈS, 1984). “Culturalmente, são compreendidos como dependentes e vulneráveis, e, portanto, incapazes de fazer escolhas

responsáveis em situações complexas, à medida que ainda estão construindo sua identidade” (PEREIRA *et al.*, 2022, p. 97). Mas será que essa compreensão impede o paciente de ser ouvido? Será que ele não tem nada a opinar sobre seu corpo, valores, preferências, vida ou até mesmo morte?

Apesar dos constantes avanços em torná-los sujeitos de direitos e proporcionar condições para seu desenvolvimento, o ordenamento jurídico brasileiro baseia-se na idade cronológica, fator que acaba nivelando todo público infante-juvenil. “Portanto, a simples aplicação do dispositivo legal acaba por subjugar a criança e o adolescente, desconsiderando suas singularidades” (PEREIRA *et al.*, 2022, p. 96). Os autores ainda complementam que:

Essa compreensão é alicerçada no paternalismo, que se fortalece na ideia de proteção a partir da crença de que são sujeitos incapazes e indefesos que necessitam de cuidados direcionados e que os adultos sabem o que seria melhor para eles, por entenderem os benefícios de cada ação. O paternalismo, portanto, torna-se um obstáculo ao protagonismo infantil e ao respeito à autonomia, havendo a transferência de responsabilização para os adultos, na maioria das situações (PEREIRA *et al.*, 2022, p. 98).

Outrossim, entendemos que a capacidade decisória não deve ser baseada apenas no reconhecimento civil desses sujeitos, mas também em uma avaliação de seu desenvolvimento e maturidade para compreender as informações e avaliar os processos para participação na tomada de decisões.

Partindo da avaliação do desenvolvimento infantil como norteadora da inclusão ou não do paciente nos processos decisórios, torna-se essencial compreender: se o paciente apresenta habilidade de receber, entender e transmitir informações, para que possa apreender as informações transmitidas, como doença, tratamentos, prognóstico e alternativas propostas; se consegue comunicar suas preferências e recusas para os cuidadores; se apresenta capacidade de assimilar as possíveis consequências das escolhas, através da avaliação de riscos, benefícios e danos; e se denota capacidade de empreender reflexões e/ou discussões sobre as escolhas com base em seus valores, crenças e objetivos que devem ter sido interiorizados de maneira estável (GARANITO; ZAHER-RUTHERFORD, 2019; HARRISON *et al.*, 1997; MARTINS *et al.*, 2009).

Cognitivamente, Piaget (2008) sinaliza que o pensamento concreto e a capacidade de compreender as consequências dos seus atos começa a se desenvolver entre os 6 e 11 anos, findando na adolescência. Obviamente que para avaliar esses sujeitos torna-se necessário compreender seu contexto e história de vida, considerando múltiplos fatores que se entrelaçam.

Dessa maneira, torna-se desafiante definir em que situações a criança ou adolescente é

capaz de tomar decisões maduras, mas é importante considerar que:

O princípio da autonomia deveria ser relativizado em se tratando da criança, no sentido de que esta pode possuir graus variados de autonomia, segundo sua idade e seu desenvolvimento cognitivo e psicossocial. Na dependência disto, o volume de informação a ser compartilhado com a criança, bem como seu papel na tomada de decisões, deverá ser avaliado para cada caso, num movimento consensual da família com o pediatra. À medida que a criança avança em seu desenvolvimento, vai ganhando autonomia, de forma cada vez mais crescente e mais qualificada, em todos os aspectos de sua vida, incluindo os da saúde (MADEIRA, 2011, p. 11).

Dessa maneira, independente do grau de autonomia, entende-se que as crianças e os adolescentes devem ser ouvidos. Essa ideia é reforçada pela Convenção dos Direitos da Criança das Nações Unidas (1989/2019) que versa sobre a essencialidade das crianças e adolescentes expressarem suas escolhas independentes. Reforçada principalmente pelo Art. 12, entende-se que deve ser garantido “à criança com capacidade de discernimento o direito de exprimir livremente a sua opinião sobre as questões que lhe respeitem, sendo devidamente tomadas em consideração as opiniões da criança, de acordo com a sua idade e maturidade” (p.13).

O Capítulo II do Estatuto da Criança e do Adolescente atualizado (BRASIL, 2022, p. 20) também reforça o direito “à liberdade, ao respeito e à dignidade como pessoas humanas em processo de desenvolvimento e como sujeitos de direitos civis, humanos e sociais”, reconhecendo como importante o direito à expressão e opinião desse sujeito, mesmo que em desenvolvimento.

Assim, constata-se a importância da validação da criança e adolescente como sujeitos de direitos, pelas instâncias de poder. Contudo, ressaltamos a maior essencialidade das discussões éticas sobre a dignidade e a liberdade desses sujeitos. Entende-se assim que, eticamente, a criança vivencia o adoecimento e processo de morrer, e como um sujeito protagonista de sua história de vida, deve fazer parte do processo decisório, compreendendo e integrando os fatores envolvidos, dentro dos seus limites e possibilidades.

Outrossim, apesar da complexidade das discussões sobre autonomia na pediatria e da falta de precisão quanto ao delineamento da idade ou maturidade destes seres, fica evidente o reconhecimento da importância da escuta desses sujeitos. Por conseguinte, olhar para as crianças e adolescentes como seres biográficos, que vivenciam as limitações e mudanças que o processo de adoecimento impõe, exige a criação de espaços de diálogo, em tentativas constantes de aproximação às necessidades destes sujeitos.

Nelson, Moore e Blumenthal-Barby (2022) destacam o reconhecimento da autenticidade da criança como ferramenta para tomada de decisão. Como descrito por Pereira e colaboradores (2022, p. 110):

A autenticidade engloba tudo o que faz a criança ou o adolescente ser ele mesmo: o que ele gosta ou desgosta, suas vontades, disposição, planos, projetos, habilidades, comportamentos, relacionamentos e personalidade. Apesar de complexa e também repleta de nuances, a noção de autenticidade exige olhar para tudo aquilo que distingue a criança e o adolescente dos demais atores envolvidos no contexto de tomada de decisão — pais ou responsáveis legais e equipe de saúde —, inserindo esses aspectos no debate e corroborando o reconhecimento dos pacientes pediátricos como pessoas. Não se trata somente de perguntar o que seria melhor para o paciente, mas também qual escolha é mais consistente com aquilo que o paciente expressa ser.

Dessa maneira, compreendemos que avaliar se a criança ou adolescente apresenta capacidade para decidir o melhor para si, tendo um agir intencional e a liberdade de influências (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013) é importante. Mas, eticamente, torna-se essencial a aproximação e escuta dos seus desejos, opiniões e entendimentos. Assim, os profissionais podem ter maior clareza, juntamente com a família, sobre o caminho para o melhor interesse da criança.

Assim, se a história da criança não é passível de narrada na primeira pessoa, se a criança não é nunca biógrafa de si própria, na medida em que não toma posse da sua história e não aparece como talvez a forma mais direta de perceber a criança, individualmente ou em grupo, seja precisamente tentar captá-la com base nas significações atribuídas aos diversos discursos que tentam definir historicamente o que é *ser criança* (KUHLMANN JR.; FERNANDES, 2004, p.16, grifo no original).

Por fim, fica evidente quão complexa é a discussão sobre autonomia de crianças e adolescentes nos processos deliberativos, não somente pela dificuldade de avaliação da capacidade destes, mas também pela “cultura de proteção e cuidado que elimina a escuta do sujeito dono de seu corpo e sua vida” (PEREIRA *et al.*, 2022, p. 102), fundamentada no paternalismo e nas construções sociais da infância. Buscando assim um processo, de fato, compartilhado, torna-se necessário o equilíbrio entre a necessidade de proteção dos cuidadores e o respeito à autonomia progressiva da população infantil.

2.2.1.2 Mas afinal, como decidir qual o melhor interesse da criança?

Entendendo a importância da escuta de todos os sujeitos envolvidos na tomada de decisões, nos deparamos com o desafio de avaliar não apenas o lugar da criança e do adolescente, mas também dos outros atores desse processo. Dessa maneira, considerando as

limitações legais associadas à decisão do público infanto-juvenil, os familiares/responsáveis e a equipe de saúde acabam sendo protagonistas da tomada de decisões, pois são entendidos como as pessoas mais adequadas para representar o melhor interesse da criança. Destacamos assim, a complexidade desse processo, que exige intensa maturidade de quem participa e gerencia todas as nuances da decisão (ZUTLEVICS; HENNING, 2005).

Diante disso, nos perguntamos: Afinal, como saber com precisão qual seria o melhor interesse da criança? Será que as famílias são guiadas por suas opiniões e valores pessoais mais do que seria o melhor para a criança? Será que a equipe consegue se aproximar de fato dos valores desses sujeitos? E se os lados discordarem? Há limite para família e para equipe nesse processo?

Lembrando que aqui estamos desconstruindo a ideia do modelo paternalista e consumista, em busca da construção de um modelo de decisão compartilhada. Portanto, não se trata apenas de transmitir informações e passar a responsabilidade unilateral aos familiares na busca ilusória do princípio da autonomia e nem de haver uma decisão unilateral da equipe a partir da apropriação do caso baseada apenas em dados clínicos em prol da beneficência. Mas sim, de uma integração entre dados clínicos e valores pessoais da criança ou adolescente em prol do melhor para aquele caso específico.

O princípio do melhor interesse da criança foi mobilizado por declarações internacionais de direitos humanos, para posterior incorporação no ordenamento jurídico (SÁ; OLIVEIRA, 2020). No Brasil, é destacado como direito fundamental da criança e adolescente, conforme Art. 227:

É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência comunitária, além de colocá-los a salvo de toda a forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão (BRASIL, 1988, s/p).

E o principal marco dessa conquista foi a elaboração da Convenção sobre os Direitos da Criança. O documento destaca, em seu Art. 3, que “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**” (ONU, 1989, grifo da autora).

Dessa maneira, entende-se que as crianças e adolescentes, como pessoas em desenvolvimento, devem receber prioridade de proteção não apenas da família e dos

profissionais de saúde, mas também do Estado e sociedade, fator crescentemente destacado pela legislação (CARVALHO, 2018; BRASIL, 1988; 2022; ONU, 1989)

Mas, para além do caráter jurídico, torna-se importante ressaltar que não existe uma definição fechada sobre o que seria o melhor interesse da criança, fator que sinaliza a complexidade de sua interpretação. Como revelado por Sá e Oliveira (2020, p. 183) “não há um feixe de comandos definidos a priori, ou mesmo uma tipicidade cerrada, do princípio do melhor interesse da criança. O que se tem é a indicação de uma direção a ser seguida em busca da proteção e do livre desenvolvimento da criança”.

De acordo com Mendes e Ormerod (2019) essa expressão advém do inglês *the best interests of the child*, e sua tradução para o português retira alguns aspectos fundamentais. O primeiro seria a ideia de que são múltiplos interesses e não apenas um, à medida que as pessoas como seres integrais e multidimensionais apresentam necessidades diversas. E o segundo se refere a palavra *child*, que incluiria não apenas as crianças, mas também os adolescentes. E ainda há algumas traduções que substituem a palavra melhor por maior, destacando o caráter quantitativo e não qualitativo de significado.

Considera-se, portanto, que ultrapassando a proteção constitucional e o dever social, se trata de uma definição singular e eticamente indicada, que se estabelece a partir da articulação de elementos qualitativos envolvidos em cada caso. À vista disso, “os melhores interesses da criança/adolescente dependerão sempre do contexto que os define e os aplica, o qual pode envolver muitos fatores, como características da criança/adolescente e ambiente social (família, comunidade e escola)” (MENDES; ORMEROD, 2019, p. 3).

Dessa maneira, o processo de tomada de decisão em pediatria deve ser guiado pelo interesse do infante e não pelos dos seus substitutos (TEIXEIRA; CARVALHO, 2021). Isto é, na ausência da autonomia da criança, os seus pais, como representantes legais, devem tomar decisões em nome da criança, à medida que pressupõe-se que sempre irão buscar o melhor para seus filhos (SÁ; OLIVEIRA, 2020). Lembrando novamente que estamos utilizando o modelo de decisão compartilhada, e não informativo, e portanto, estas devem ser discutidas com a equipe de saúde.

Mas e quando o desejo dos pais destoa do que é indicado clinicamente? E se os profissionais estiverem sendo guiados pelos seus próprios valores? Diante da discordância entre os pais e os profissionais, como decidir? Será que manter uma criança artificialmente “viva” permite que alcancemos seu melhor interesse? E se ela estiver inconsciente, podemos dizer que não está sofrendo e considerar mais o sofrimento dos pais? Quais interesses estão sendo

considerados e priorizados nesses processos decisórios? Precisamos problematizar situações vivenciadas cotidianamente para ultrapassar retóricas automáticas que destacam apenas que a criança deve viver e não sofrer.

Esse tipo de discussão guarda elementos importantes a serem considerados. Entender que é preciso que as partes estejam abertas ao diálogo, considerando informações e opiniões de todos os envolvidos, é o balizador de todo processo de tomada de decisão. A confiança entre as partes permite que os responsáveis entendam que querem a mesma coisa para o paciente, mas a partir de visões e percepções diferentes.

Seguindo o modelo proposto por Forte, Kawai e Cohen (2018) para que cheguemos na consciência situacional do caso e partamos para a ética da deliberação, existem fases anteriores essenciais que devem ser realizadas, e auxiliam principalmente em casos de conflitos. Como vimos, na primeira fase, ética da acurácia, evidencia-se a necessidade da equipe de saúde dispor de explicações e considerações técnicas que permitam aos familiares ter acesso à condição clínica, prognóstico e possibilidades de cuidado. Aqui, torna-se essencial:

reconhecer a necessidade de um alto grau de autovigilância e humildade cultural para que, durante o processo deliberativo, os profissionais de saúde não incorram em uma postura paternalista velada e terminem por impor, ainda que de forma inconsciente, seus próprios valores culturais disfarçados através do esforço relacionado à articulação dos valores e preferências dos pacientes (VIDAL *et al.*, 2022, p. 4).

Posteriormente, na ética da compreensão, os familiares devem ser ouvidos e considerados em sua importância, incluindo seus valores, opiniões, percepções e fontes de sofrimento. A compreensão de quem são as pessoas cuidadas, qual sua história e qual seu entendimento sobre dignidade, tornam-se grandes guias das intervenções, fortalecendo o vínculo e possibilitando aproximação entre os envolvidos (VIDAL *et al.*, 2022).

Mesmo diante desse processo, as partes podem não chegar a um acordo, permanecendo na tentativa de impor caminhos a serem seguidos, sem considerar a importância da decisão compartilhada para avaliação do caso. Dessa maneira,

é essencial reconhecer a existência de limites à autonomia, tanto dos profissionais de saúde como de pacientes e de seus entes queridos, que o processo de decisão compartilhada necessariamente se situa dentro desta realidade, e que tais limites variam de acordo com o contexto clínico específico de cada situação e com o grau de certeza que se possui acerca do prognóstico, da efetividade e riscos associados a cada intervenção. Por exemplo, um paciente ou seus familiares não podem impor a um profissional de saúde a prescrição de um tratamento para o qual há um alto grau de certeza quanto à sua ineficácia para atingir o objetivo acordado e elevado risco de complicações graves quando da presença de alternativas eficazes, acessíveis e com menor risco de complicações para atingir os mesmos objetivos. De forma semelhante,

nenhum profissional de saúde pode impor a suspensão de um tratamento amplamente disponível, para o qual há elevado grau de certeza sobre sua efetividade para atingir o objetivo acordado e baixa probabilidade de eventos adversos graves. No entanto, a maior parte das decisões que profissionais de saúde, pacientes e seus familiares enfrentam relacionadas aos cuidados de saúde no fim da vida se dão em contextos mais incertos, onde o processo mutualista de decisão compartilhada representa a melhor opção para negociar objetivos de cuidados e guiar os processos de tomada de decisão (VIDAL *et al.*, 2022, p. 5).

Dessa maneira, há limites na autonomia parental bem como na autonomia dos profissionais de saúde, que devem ser guiados a partir do melhor interesse da criança. Portanto, deve-se realizar uma avaliação individual, “com a apresentação dos caminhos e suas consequências, provocando reflexões e discussões em torno dos fatos, valores e deveres envolvidos” (PEREIRA *et al.*, 2022, p. 102).

Em casos complexos, que apresentam mais de uma possibilidade de escolha ou que possuam conflitos entre as partes, deverão ser discutidas as variações de caminhos, buscando a decisão mais coerente e adequada às necessidades da criança, evitando decisões extremas e opostas. A tentativa de mediação e conciliação é a ação prioritária, à medida que evita exposições e desgastes (SÁ; OLIVEIRA, 2020).

Em caso de falta de consenso – entendendo que o dever de cuidado com o menor não é somente da família e dos profissionais, mas também da sociedade e do Estado – devem ser adicionadas outras instâncias, como os Comitês de Bioética das instituições hospitalares e, por fim, a justiça.

2.2.1.3 Entre desistir e fazer tudo: qual limite de intervenção?

Constatamos acima, como é complexo definir o melhor interesse da criança e chegar a um caminho mais adequado de escolha, considerando a multiplicidade de fatores que influenciam cada caso. No cotidiano hospitalar, muitas vezes, a família pede que façam tudo pelo paciente e a equipe sente-se impelida a fazê-lo; ou a equipe acredita que seu dever é fazer tudo para salvar seus pacientes, mesmo ultrapassando alguns limites expressados pelos mesmos ou por seus familiares.

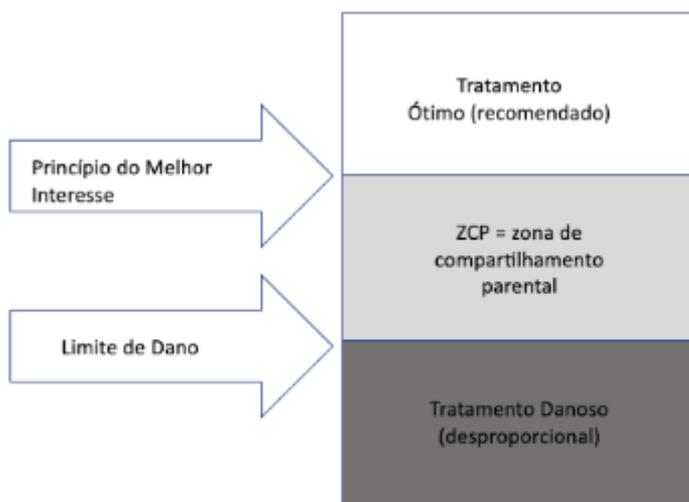
A grande problemática aqui é entender: O que seria tudo? Será que o tudo para família inclui todas as tecnologias ou é o melhor cuidado possível e proporcional? Será que o dever de salvar a vida não tem limites? Como saber qual o limite das intervenções? Será que sempre estamos entre dois extremos? Que elementos não podemos deixar de considerar para que seja alcançado o melhor interesse do paciente?

Giannastásio e colaboradores (2022, p. 212) destacam que na saúde “considera-se que o objetivo do cuidado deve estar dentro de um espectro entre dois extremos: em um deles, maximizar qualquer chance de prolongar a vida, minimizando o sofrimento desnecessário e, no outro, maximizar o alívio do sofrimento sem tentar prolongar a vida artificialmente”.

Dessa maneira, para a tomada de decisão torna-se importante estabelecer dois limites: em um lado, aquilo que seria benéfico – indiscutivelmente –, e portanto, deve ser adotado; e aquilo que seria danoso, sem indicação de realização por trazer malefícios para o paciente. Outrossim, torna-se essencial reconhecer que entre os dois pólos existe uma área de discussão para decisões compartilhadas, com terapêuticas que conciliam valores do paciente com os riscos e benefícios das intervenções (GIANNASTÁSIO, 2022).

Krick *et al.* (2020) salientam que os dois extremos englobam as decisões técnicas – que salientamos como uma etapa similar à ética da acurácia proposta Forte, Kawai e Cohen (2018). E que as demais decisões encontram-se nesse ínterim, que chamam de Zona de Discrição Parental (ZDP) ou zona cinzenta de tomada de decisão, conforme demonstrado na figura abaixo:

Figura 6: Zona de Compartilhamento Parental



Fonte: KRICK *et al.*, 2020, p. 14.

Como na pediatria a avaliação prognóstica é, muitas vezes, incerta, promove abertura para diferentes caminhos serem discutidos e trilhados. Dessa maneira, entende-se que:

O prognóstico é um componente importante do planejamento de cuidados, tomada de decisão e definição dos objetivos. A discussão de prognóstico não deve ficar limitada ao modelo binário de cura ou incurabilidade, sendo uma oportunidade de discutir tanto o quadro atual quanto os possíveis cenários futuros (...) Embora os pais geralmente

desejem a quantificação do prognóstico em termos de cronogramas e tempo, expandir a conversa para dimensões adicionais ao prognóstico, como qualidade de vida, permite que os médicos se comprometam com o suporte contínuo, que vai além do conteúdo binário curável/incurável (GIANNASTÁSIO, 2022, p. 211)

Outrossim, entre desistir do paciente e fazer tudo, existem múltiplas possibilidades que devem ser cuidadosamente avaliadas, respeitando os limites éticos entre o que é recomendado e o que é desproporcional. E a interpretação do “tudo” deve ser contextualizada.

Para melhor compreensão dessa perspectiva, é importante compreender o conceito de futilidade terapêutica, pois aquelas situações que se enquadram nessa descrição *sensu stricto* não devem ser implementadas, mesmo diante da vontade do paciente, da família ou mesmo dos profissionais da saúde (VIDAL *et al.*, 2022).

Na literatura essa discussão vem sendo amplamente realizada, e nesta tese, corroborando com as ideias acima discutidas (KRICK *et al.*, 2020), consideramos as situações descritas por Bernard Lo, em seu livro *Resolving Ethical Dilemmas* (LO, 2009). O bioeticista entende que o termo fútil só deve ser empregado quando estivermos diante de situações onde não há nenhuma possibilidade que o objetivo fisiológico seja alcançado, citando três momentos indiscutíveis: intervenções que não possuem base racional fisiopatológica; parada cardíaca decorrente de hipotensão ou hipoxemia refratárias; e intervenções que já falharam anteriormente. Outras situações que apresentem questionamentos éticos são descritas como intervenções potencialmente inapropriadas, e que devem ser discutidas com articulação entre aspectos técnicos e valores pessoais, considerando que os julgamentos das situações devem ser constantemente avaliados (AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, 1999).

Dessa maneira, busca-se um caminho intermediário, que busque a aproximação com os dados clínicos e valores envolvidos no caso, em busca de uma tomada de decisão compartilhada entre paciente, família e equipe de saúde.

2.2.3 Fundamentação bioética: construindo um novo olhar para a decisão compartilhada

A avaliação de conflitos e dilemas envolvidos nos processos decisórios fazem parte da prática cotidiana da área saúde, e portanto, torna-se essencial fortalecer seus fundamentos (REGO; PALÁCIOS, SIQUEIRA-BATISTA, 2009). Nesse sentido, ressaltamos a Bioética como recurso norteador para análise de problemas morais, elucidando as resoluções e balizando discussões necessárias ao processo decisório.

Decidir diante de problema moral na prática clínica tornou-se aspecto importante para todos os profissionais envolvidos no cuidado da saúde, pois evidencia a habilidade – ou não – de reconhecerem um problema ético para, então, lançar mão das ferramentas

(bio)éticas adequadas para cada situação em qualquer nível de atenção à saúde – primário, secundário, terciário e quaternário (MOTTA *et al.*, 2016, p. 305).

Mas antes de trazermos algumas das definições sobre a Bioética, torna-se essencial questionar: O que seriam problemas morais? Quais situações são passíveis de análise ética? Existe, de fato, diferença entre os conceitos de ética e moral? (REGO; PALÁCIOS; SCHRAMM, 2005). Vale ressaltar que essas discussões apresentam múltiplos caminhos, com diferentes aportes teóricos, mas destacamos aqueles que vêm sendo norteadores às nossas discussões.

Não há um consenso sobre o uso dos termos ética e moral, e apesar de muitas vezes serem empregados como sinônimos, apresentam variações conceituais, a partir de diferentes significados (REZENDE, 2006; SANTOS, 2021).

O termo moral se refere aos costumes, aos “hábitos comuns adquiridos pela educação que recebemos – inicialmente dos pais e, depois, da escola – da vida profissional, da situação política na qual estamos inseridos e que nos impõe um comportamento social” (SANTOS, 2021, p. 5). Dessa forma, entende-se que há uma variabilidade temporal e circunstancial para que aqueles valores, regras e normas possam ser condutores dos comportamentos dos indivíduos e de determinada sociedade. Como demonstra Chauí (2003, p. 307) trata-se de “hábitos de conduta e de comportamento instituídos por uma sociedade em condições históricas determinadas”.

Já a palavra “ética, desde o mundo grego, diz respeito à reflexão sobre a vida prática, ou seja, sobre a ação. A ação ética é fruto de uma escolha refletida, pensada, deliberada, que pressupõe uma justificativa” (SANTOS, 2021, p. 2). Outrossim, nesta tese, adotaremos a definição de ética enquanto filosofia da moral, como “uma reflexão que discuta, problematize e interprete o significado dos valores morais” (CHAUI, 2003, p.310).

Resumindo, “a ética é da ordem do pensamento e da reflexão, enquanto a moral é da regra, do legal, do normativo. Enquanto a primeira reflete, a segunda descreve como agir em forma de regras” (SANTOS, 2021, p.2). E portanto, para compreender o fundamento moral da prática médica, precisamos compreender as justificativas refletidas para aquela ação.

Não nos aproximamos das discussões mais evidentes na literatura sobre ética médica, pois estas são voltadas para a perspectiva do profissionalismo, destacando o caráter deontológico mais do que reflexivo de um fazer cotidiano. Mas nos baseamos na ideia de que a discussão ética preponderante deve ser sobre a ponderação de valores divergentes para a tomada de decisão. Portanto, o desenvolvimento da moralidade médica parte de uma reflexão ética que deve mobilizar nos profissionais a necessidade “não só em internalizar os valores

profissionais, como também em desenvolver uma sabedoria prática – uma capacidade de ponderar os valores pessoais e profissionais para tomar uma decisão prudente, focada no benefício do paciente” (RIBEIRO, 2021, p. 20).

De maneira prática, “na bioética clínica, o ‘problema moral’ é um caso clínico ou biomédico para o qual se descobrem várias saídas possíveis, e os profissionais ficam sem saber o que devem fazer” (ZOBOLI, 2012, p. 51). Ou seja, exige-se do profissional uma reflexão ética singular da situação vivenciada, e a partir dos argumentos morais apresentados são construídos os fundamentos de suas ações (REGO; PALÁCIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009).

À vista disso, a Bioética busca “analisar os argumentos morais a favor e contra determinadas práticas humanas que afetam a qualidade de vida e o bem-estar dos humanos e dos outros seres vivos e a qualidade dos seus ambientes, e em tomar decisões baseadas nestas análises” (REGO, 2007, p. 2530). E, portanto, essa avaliação de problemas morais auxilia profissionais da saúde frente aos conflitos emergentes em seu cotidiano, principalmente quando relacionado ao processo de tomada de decisão de fim de vida, “na medida em que as questões morais forem apropriadamente consideradas e a decisão seja bem fundamentada” (PARANHOS; REGO, 2014, p. 520).

O termo Bioética é definido de diferentes maneiras. Foi utilizado pela primeira vez por Fritz Jahr, em 1927, em um artigo alemão, que destaca a necessidade de reconhecimento das obrigações éticas para todos os seres vivos, não somente para os seres humanos. No entanto, a criação dessa nomenclatura é atribuída a Van Rensselaer Potter, que a difundiu através de sua obra *Bioethics: Bridge to the Future*, de 1971. Na época, a definia como a ciência da sobrevivência, entendendo-a como ponte para a interface entre as ciências biológicas e ciências humanas. Uma década depois, o autor destaca o caráter global e interdisciplinar da área, articulando o conhecimento biológico e valores humanos. Na mesma época, a partir de estudos sobre reprodução humana, André Hellegers, também utilizou o termo, contudo na língua inglesa (GOLDIM, 2006; REGO; PALÁCIOS, SIQUEIRA-BATISTA, 2009).

Para melhor compreensão da evolução do pensamento bioético, traremos alguns dos fatos históricos que demonstram a importância de seu desenvolvimento enquanto ciência. Para iniciar, é necessário ressaltar que até o século XIX, não haviam regras ou direcionamentos para pesquisas com seres humanos. Desde 1900, iniciativas foram evidenciadas, mas podemos ressaltar um evento iniciado em 1932, nos Estados Unidos da América (EUA), como um grande marco para reflexão dessas problemáticas: o Experimento *Tuskegee* (REGO; PALÁCIOS, SIQUEIRA-BATISTA, 2009).

Esse estudo realizado pelo *Tuskegee Institute*, tinha como objetivo registrar a história natural da sífilis. Ele envolveu, durante quarenta anos, 600 homens negros com e sem a doença, tendo como justificativa o tratamento de “sangue ruim” - como chamado na época. Em troca da inclusão na pesquisa, os participantes recebiam exames gratuitos, refeições e seguro funeral. Nessa proposta, somente alguns receberam tratamento para sífilis e os demais utilizaram medicação placebo, tendo registro inclusive de óbito durante a realização da pesquisa. Esse estudo foi acompanhado pelas autoridades sanitárias, rendendo muitas produções científicas. Sua suspensão se deu em 1972, após denúncia da imprensa e revolta da população. Esse é apenas um exemplo entre os vários episódios realizados com a justificativa de benefício social e progresso científico, sem restrições legais e discussões morais a respeito dos limites (REGO; PALÁCIOS, SIQUEIRA-BATISTA, 2009).

Muitos relatos de situações semelhantes ocorreram no pós-guerra, e foram julgados por crimes nazistas, principalmente com prisioneiros do campo de concentração, no Tribunal de *Nuremberg*. A partir dessa iniciativa elaborou-se o Código de *Nuremberg*, em 1947, com dez recomendações para experimentos com seres humanos. Um outro documento importante é a Declaração de *Helsinque*, de 1964, que determinou os princípios éticos básicos para realização de pesquisas com seres humanos. Atualmente no Brasil, temos consolidada a Resolução 196/96 para regulação de pesquisas com seres humanos (LOPES, 2014).

Destacamos também o Relatório de *Belmont*, como um documento normativo e de grande relevância para história da Bioética. Esse material foi emitido pela Comissão Nacional para a Proteção de Sujeitos Humanos na Pesquisa Biomédica e Comportamental, em 1978, visando o estabelecimento de princípios éticos e diretrizes para a proteção dos seres humanos. Diferenciando-se dos anteriores, que foram considerados complexos em sua aplicabilidade, este se propôs a ser prático e operativo, elegendo três princípios orientadores para a pesquisa com seres humanos: o respeito pelas pessoas, a beneficência e a justiça.

Em 1979, Tom Beauchamp e James Childress, dos EUA, lançam o livro *Principles of Biomedical Ethic*. Os autores propuseram quatro princípios fundamentais, não apenas para a realização de pesquisas, mas também para serem considerados na relação médico-paciente. Destacam, como no Relatório de *Belmont*, os três princípios usados no documento, e acrescentam a não maleficência. Os princípios foram amplamente difundidos para o gerenciamento de conflitos éticos da prática clínica e assistencial. Dessa forma, a publicação da obra tornou-se uma grande referência na Bioética, impulsionando a teoria dos princípios como corrente hegemônica, desde então (GARRAFA; MARTORELL; NASCIMENTO, 2016).

Assim, recomendava-se aos profissionais de saúde ou pesquisadores que durante as suas práticas respeitassem a liberdade particular de cada indivíduo decidir sobre os aspectos de sua condição de vida (autonomia); que não fosse realizado qualquer tipo de intervenção que prejudicasse os indivíduos, abstendo-se das práticas nocivas (não maleficência); que procurassem sempre agir no sentido de fazer o bem (beneficência); que desenvolvessem suas práticas sem discriminação, agindo de modo justo (justiça) (GARRAFA; MARTORELL; NASCIMENTO, 2016, p. 444).

Torna-se inegável a influência dessa proposta, que muitas vezes é confundida com o próprio conceito de bioética, mas não podemos reconhecê-la o único caminho. Diferentes autores trazem críticas a esse modelo, sendo a denominação “principlismo” uma visão de seus limites pelo simples uso de princípios. Garrafa, Martorell e Nascimento (2016) escrevem um artigo compilando as principais críticas a essa proposta, destacando aquelas oriundas do Hemisfério Norte (críticas norteadas) e as do Hemisfério Sul (críticas suleadas).

As críticas norteadas se referem à: 1. questões semânticas - salientam que para ser denominado princípio deve haver em sua proposta a teoria que o originou, e nessa perspectiva não há clareza referencial; 2. questões do protocolo - destacam a ausência de descrições claras para guiar os profissionais, acreditando só haver a apresentação de uma orientação; 3. acreditam não haver clareza se os autores estão se referindo a regras ou ideias morais, entendendo a primeira como princípios obrigatórios que apresentam risco de punição ao não segui-los, e a segunda como princípios sugeridos para a prevenção do mal; 4. fazem críticas e considerações sobre cada um dos princípios; 5. e apenas um dos críticos fala sobre a situação de fronteira, destacando que deve haver uma contextualização cultural, não tomando os princípios como universais (GARRAFA; MARTORELL; NASCIMENTO, 2016).

Já as críticas suleadas trazem uma contextualização histórica e política, destacando a colonialidade do poder, ao referenciarem que a produção de conhecimento do Norte apresenta maior legitimidade e reconhecimento, e portanto, conseqüentemente, “a bioética principlista é tratada como uma produção racional orientada pelo pensamento eurocêntrico. Criada pelo Norte, para o Norte, a partir do Norte”, tendo mais validade mundialmente (GARRAFA; MARTORELL; NASCIMENTO, 2016, p. 447).

Assim, os autores destacam que as críticas advindas do Norte são apenas da teoria, de seus aspectos formais e estruturais. “Entretanto, questões importantes como as limitações da teoria em relação à sua aplicabilidade a contextos plurais ou até mesmo os prejuízos sociais frente à hegemonia desse pensamento não integram o corpo da crítica” (GARRAFA; MARTORELL; NASCIMENTO, 2016, p. 447).

Salientam assim algumas considerações sobre a teoria dos princípios, dentre elas: 1. crítica sobre a perspectiva histórica - destacam que o surgimento do termo bioética

potencializou apropriações reducionistas mais voltadas para pesquisa científica e assistência à saúde, distanciando-se de necessidades coletivas; 2. princípios desproporcionais - acreditam que a teoria superestimou o princípio da autonomia, também reforçando o individualismo; 3. universalismo - a teoria denota uma pretensão de universalidade; moralidade comum e universal; 4. a retomada conceitual e política - a ideia de que o principialismo seria a própria bioética impede o reconhecimento de problemas coletivos e globais, e promove uma incorporação acrítica de teorias eurocentradas em um contexto cultural diferenciado.

Diante a validação social dessa teoria e das críticas apresentadas, destacamos como um dos principais limites desse olhar, a orientação de conduta por deveres ou normas universalizantes, que se apresentam como elementos exógenos ao sujeito e culturalmente descontextualizados. Deste modo, a orientação por princípios, por vezes, desconsidera outros fatores envolvidos, como questões sociais, emoções, valores, necessidades e vontades. Estes, fazem parte da manifestação da moralidade, que também se apresenta com caráter subjetivo e relacional.

Portanto, entendendo que os problemas éticos apresentados na prática clínica podem ser avaliados sob diferentes vieses, apresentamos nesta tese alguns métodos sistematizados para a tomada de decisão, que visam dar subsídios para diminuir as incertezas cotidianas dos profissionais da saúde, com a aproximação de resoluções que sejam práticas, prudentes e responsáveis (ZOBOLI, 2013). Dessa maneira, podem se construir “argumentos que fundamentem ações concretas que sejam aceitáveis pelos sujeitos morais envolvidos e contribuam para o desenvolvimento dos processos necessários à solução dos problemas” (REGO; PALÁCIOS, SIQUEIRA-BATISTA, 2009, p. 71).

Outrossim, além da teoria dos princípios, diversos métodos têm sido publicados nas últimas décadas, buscando encontrar caminhos para os conflitos e dilemas cotidianamente presentes na prática assistencial. Na busca da construção de um fazer ético e prudente, vários autores apresentam estudos sistemáticos e objetivos visando discutir a tomada de decisões na bioética clínica. Nesta tese, fazemos referência à algumas das metodologias mais utilizadas, como a proposta de David Thomsma, baseada na ética das virtudes; à casuística, com representação de Albert Jonsen e Stephen Toulmin; à Deliberação Moral de Diego Gracia; e ao guia para a tomada de decisões morais, de Chris MacDonald.

Começaremos apresentando a metodologia de David Thomsma, que tem como base a ética das virtudes. Essa última é modelo teórico mais antigo de filosofia moral, baseado no pensamento de Aristóteles e Tomás de Aquino, que acabou perdendo a força após o

Renascimento, com o surgimento de outras teorias como a ética do dever de Kant e do consequencialismo de Bentham e Stuart Mill.

O interesse pela ética das virtudes na atualidade advém de “uma crítica bem fundamentada da hegemonia das teorias éticas baseadas em direitos, deveres e consequências na sociedade atual, defende a importância de um regresso à tradição aristotélico-tomista” (CRUZ, 2020, p. 594). Essa renovação de interesse é atribuída a Elizabeth Anscombe que em 1958 publica o artigo *Modern Moral Philosophy* discordando da supremacia da orientação por princípios morais universais por acreditar que uma ética baseada na virtude seria mais adequada para uma sociedade moderna plural e heterogênea (ANSCOMBE, 1958; CRUZ, 2020).

No contexto dos cuidados em saúde, David Thomasma é um dos principais representantes da ética das virtudes na prática clínica, desenvolvendo seu pensamento a partir da relação médico-paciente. Em busca de uma assistência humanizada, tem como foco o bem do paciente e destaca o papel central do agente moral no processo de tomada de decisão (CRUZ, 2020).

Em seu artigo publicado em 1978, intitulado *Training in medical ethics*, Thomasma apresenta um método que denominou *Ethical workup* (THOMASMA, 1978). Com as constantes modificações, desde 1990, apresenta uma ferramenta composta por seis etapas: 1. Descrever todos os fatos do caso e investigar fatos médicos que não estão presentes, mas que poderiam ser relevantes para a tomada de decisão; 2. Descrever os valores de todos os envolvidos, dentre eles médicos, pacientes, membros da equipe, familiares; 3. Analisar qual principal conflito de valores, ou seja, qual o principal valor ameaçado; 4. Determinar os possíveis caminhos que podem proteger o maior número possível de valores envolvidos no caso; 5. Eleger um curso de ação; 6. Defender a decisão tomada, a partir dos valores que o fundamentam. Dessa maneira, o autor articula os fatos com os valores envolvidos, à medida que estes sempre são vivenciados em um contexto específico (FIGUEIREDO, 2011; MARQUES FILHO, 2008; THOMASMA, 1978).

Já a casuística, apesar de ter suas raízes na antiguidade, passa a ser conhecida como método de avaliação de problemas éticos na clínica apenas em 1988, com as discussões de Albert Jonsen e Stephen Toulmin em sua obra *The abuse of casuistry – A history of moral reasoning* (JONSEN; TOULMIN, 1988). Trata-se de um método de análise de “problemas éticos por meio de procedimentos de equacionamento baseados em paradigmas, analogias e opiniões de especialistas sobre a existência e rigor das obrigações morais, em **situações particulares**” (ZOBOLI, 2013, p. 390, grifo nosso).

Dessa maneira, entende-se que frente aos problemas éticos, torna-se necessário uma análise minuciosa das situações, para que sejam escolhidos os caminhos mais prudentes e adequados, dentro de determinadas circunstâncias e contextos de incertezas e ambiguidades. Essas soluções devem ser passíveis de revisão contínua, agregando novos elementos, quando necessário. Portanto, nessa perspectiva não pretende-se criar caminhos universais ou invariáveis, pois a análise em questão se refere “somente nas condições típicas do agente e das circunstâncias da situação em foco” (ZOBOLI, 2013, p. 390). A autora ainda acrescenta que:

Na casuística, a habilidade para reconhecer detalhes e características relevantes do caso é o que mais importa para a resolução dos problemas éticos. Pesa mais a capacidade de reconhecer as circunstâncias da ação e condições do agente do que o domínio prévio dos princípios, conceituações e axiomas. Esses são referidos à medida que surgem na discussão dos casos, pois, na casuística, apreciam-se as regras e princípios morais no contexto específico e circunstâncias reais dos casos – e não em discussões abstratas (ZOBOLI, 2013, p. 390).

Dessarte, os problemas morais são identificados, analisados e resolvidos a partir da sistematização de tópicos, seguindo os seguintes passos: 1; exposição do caso clínico, onde o médico avalia as condições clínicas do paciente e quais intervenções são indicadas, considerando seus benefícios, sendo apresentadas as queixas, estado do paciente, natureza do agravo, diagnóstico, prognóstico e recursos terapêuticos; 2. discussão ética em torno das a) indicações médicas, b) preferências do paciente, c) qualidade de vida, d) aspectos contextuais (que inclui aspectos como situação social, legal, econômica e institucional); e por fim o conselho moral do médico com suas indicações apresentadas ao paciente, para que este possa escolher de acordo com suas preferências (JONSEN; TOULMIN, 1988; ZOBOLI, 2013). Dessa maneira, os autores destacam que as análises éticas devem partir de casos concretos, “nunca se deve partir dos princípios, mas sim de situações individuais” (FIGUEIREDO, 2011, p. 351).

Outro método para análise de problemas morais e tomada de decisão em saúde que vem sendo amplamente discutido é a Deliberação Moral, descrita por Diego Gracia (2001; 2003). Antes de apresentarmos sua proposta de análise, torna-se essencial compreender o que o autor entende por deliberação.

Processo de ponderação dos fatores que interferem em um ato ou situação concretos, a fim de buscar sua solução ótima ou, quando isso não é possível, a menos prejudicial. A deliberação pode ser individual ou coletiva. Se delibera sobre o que permite diferentes cursos de ação, a fim de buscar o mais adequado. Nem sempre se consegue que todo mundo aceite um curso como sendo o mais adequado. Após a deliberação, então, torna-se possível que os participantes cheguem a conclusões distintas e que, portanto, elejam cursos de ação diferentes (GRACIA, 2001, p. 22, tradução nossa).

Trata-se, portanto, de um método que busca a apresentação dos fatos, a ponderação de valores e o esclarecimento de deveres para a resolução do problema moral vivenciado. Dessa maneira, entende-se que o processo decisório não deve considerar apenas princípios e aspectos racionais, mas outros fatores, como valores, crenças e emoções envolvidos (GRACIA, 2001; 2003).

Inicialmente, buscam-se os cursos extremos de ação, demonstrando os valores em conflito. Mas posteriormente, torna-se essencial a elaboração de cursos intermediários, visando o curso ótimo que norteia aquela determinada decisão, sendo considerado o mais prudente, dentro das possibilidades do caso em questão. Com essa ideia, Gracia se distancia de uma abordagem dilemática, em busca de uma abordagem problemática, por não acreditar que os problemas morais devem ser reduzidos a duas possibilidades opostas de ação que exijam decisões extremas, mas que podem haver múltiplas soluções para a mesma situação. Sua proposta não tem a pretensão de alcançar a decisão ideal ou consenso entre as partes, mas de dar suporte para que os responsáveis pelo caso possam delinear o curso de ação mais prudente, diante dos conflitos apresentados (GRACIA, 2001; 2003; ZOBOLI, 2012).

À vista disso, a ponderação dos valores em conflito permite decisões prudentes, que diminuam as incertezas, permitam a inclusão dos participantes como agentes morais, reconheçam as especificidades da circunstância avaliada e prevejam possíveis consequências (GRACIA, 2001; 2003; NORA; ZOBOLI; VIEIRA, 2015). Dessa maneira, torna-se uma ferramenta que possibilita “a análise racional, sistematizada e objetiva dos problemas éticos vivenciados nos serviços de saúde” (NORA; ZOBOLI; VIEIRA, 2015, p. 120).

Zoboli (2012, p. 52) destaca que a deliberação moral exige três momentos:

Cognitivo (dos fatos, que se orienta pela lógica cognitiva); o da valoração, estimação ou preferências (dos valores); e o da realização, que é o mais propriamente moral, é o momento do dever, do ato voluntário. A moral envolve, então, as faculdades cognitiva (fatos), emocional (valores) e volitiva (deveres) da inteligência humana.

Considerando esses três aspectos, Gracia (2001; 2003) apresenta nove etapas do processo deliberativo: 1. Apresentação do caso pelo responsável pela decisão; 2. Discussão dos aspectos clínicos; 3. Identificação dos problemas morais que surgem. 4. O profissional escolhe o problema moral a ser analisado; 5. Identificação dos valores em conflito; 6. Identificação dos cursos de ação; 7. Análise do melhor curso de ação (curso ótimo); 8. Decisão final. 9. Controle de consistência da decisão: legalidade, publicidade e consistência no tempo.

Nesse processo, torna-se essencial que os fatos – como doença, prognóstico e tratamentos – sejam apresentados e discutidos pelo profissional responsável, para que

posteriormente sejam evidenciados os valores envolvidos e as possibilidades de condução. Por fim, busca-se deliberar sobre os deveres, delineando ações morais a serem tomadas (GRACIA, 2001; 2003; ZOBOLI, 2012). Para Gracia, portanto, “os problemas éticos consistem sempre em conflitos de valores, que têm como suporte os fatos” (FIGUEIREDO, 2011, p. 347).

Um guia sistemático semelhante, contudo, mais detalhado, é apresentado pelo canadense de Chris MacDonald (*online*), salientando nove passos, dentre eles: 1) Reconhecendo a dimensão moral - destaca como primeiro passo a constatação de que a tomada de decisão tem uma importância moral, à medida que busca-se reconhecer os conflitos de valores e ideias; 2) Quem são as partes interessadas? Quais são seus relacionamentos? - salienta a importância da identificação de quem são as pessoas que têm interesse naquela decisão, para além das relações óbvias, considerando articulações do sujeito consigo, com os demais e com as instituições, questionando se tem obrigações ou expectativas veladas; 3) Quais os valores ou princípios envolvidos? - destaca a necessidade de reconhecimento dos valores que estão em conflito no caso; 4) Esboce opções, não apenas ações, mas cursos de ação - explica que as opções disponíveis normalmente não são claras, evidenciando a necessidade de o profissional projetar diversas alternativas, não somente para o momento, mas à longo prazo; 5) Pesar benefícios e danos - considerar aspectos positivos e negativos para diferentes pessoas e de diversas ordens, como aspectos físicos, emocionais, financeiros, sociais, etc.; 6) Procurar casos análogos - sugere que o profissional pense se já tomou decisões semelhantes, pensar na decisão tomada, avaliar se foi positiva, quais elementos os casos têm em comum e quais as diferenças; 7) Discutir com pessoas relevantes - indica que se o profissional tiver tempo, deve discutir com o maior número de pessoas, reunindo opiniões e suas justificativas, obviamente respeitando sigilo do caso; 8) Esta decisão está de acordo com as regras legais e organizacionais? - destacam a importância da adequação às regras estabelecidas pelas leis, pelas instituições ou códigos profissionais, contudo não descarta a possibilidade de quebra das orientações, frente a priorização de aspectos éticos; 9) Estou confortável com esta decisão? - traz muitos questionamentos sobre a publicização das informações, seja para familiares, crianças, amigos, mentores, e também levanta considerações sobre seu conforto em viver com essa escolha.

Evidenciam-se avanços nas metodologias apresentadas (GRACIA, 2001; 2003; JONSEN; TOULMIN, 1988; THOMASMA, 1978) em detrimento da teoria dos princípios (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013), à medida que descrevem etapas que facilitam a aplicação pelos profissionais de saúde e não consideram apenas princípios universalizantes e exógenos, mas sim as especificidades de cada caso, salientando não apenas fatos, mas também

valores como elementos essenciais. Demonstram a necessidade dos profissionais sentirem segurança com suas decisões, e ainda tornam essencial a atenção aos valores do paciente. O guia (MACDONALD, *online*) traz uma descrição bastante detalhada das etapas, impulsionando mais confiança nos passos, contudo não descreve em nenhum momento o protagonismo do paciente no processo.

Acreditamos que esses métodos trazem elementos essenciais a serem considerados pelos profissionais de saúde, incluindo a priorização de valores, à medida que estão na base de todas as decisões. Destarte, evidenciamos a essencialidade do reconhecimento dos valores, não somente dos pacientes e familiares, mas também dos profissionais da saúde. Então, como gerenciar esses conflitos de valores? Quais são prioritários? Que sujeitos devem ser protagonistas desse processo? O médico que dá a palavra final por sua responsabilidade profissional ou o paciente que está vivenciando o adoecimento? Será que o restante da equipe é trazido com a mesma importância nesse processo? Essas são algumas das questões que serão abordadas na discussão dos resultados, a partir de olhar dos pediatras paliativistas entrevistados.

3 METODOLOGIA

[...] a ciência não é só racionalidade,
é subjetividade em tudo o que o termo implica
É emoção, individualização, contradição,
enfim, é expressão íntegra do fluxo da vida humana,
Que se realiza através de sujeitos individuais,
nos quais sua experiência se concretiza
na forma individualizada de sua produção [...]
(GONZÁLEZ REY)

3.1 CONCEPÇÃO TEÓRICO-METODOLÓGICA

Em busca do alcance dos objetivos propostos, foi realizada uma pesquisa de campo, com fundamento qualitativo, caráter descritivo e explicativo, a partir de uma análise baseada na hermenêutica de Gadamer (1997).

A pesquisa qualitativa vem se evidenciando crescentemente na área da saúde, respondendo a novos desafios e transcendendo modelos tradicionais da ciência positiva (BOSI, 2012; POPE; MAYS, 2005). Dessa maneira, torna-se uma abordagem essencial, à medida que se volta para a leitura de fenômenos da realidade, focalizando em “processos singulares de construção de conhecimento” (ANDRADE; HOLANDA, 2010, p.261). Nessa perspectiva, a investigação é realizada sob a ótica dos atores, visando a análise de seus discursos e permite “desvelar os processos sociais ainda pouco conhecidos referentes a grupos particulares, propicia construção de novas abordagens, revisão e criação de novos conceitos e categorias durante a investigação” (MINAYO, 2010, p.57).

Além disso, trata-se de um estudo descritivo e explicativo. O primeiro por buscar captar percepções e atitudes de um grupo social, visando descrever, analisar e verificar a existência de relação entre os fenômenos apresentados (VERGARA, 2000) e o segundo por contribuir para explicação da ocorrência de fenômenos, aprofundando o conhecimento da realidade (GIL, 1999).

Por fim, destaca-se que a análise dos dados será guiada pela fenomenologia, a partir da perspectiva hermenêutica de Hans-Georg Gadamer (1997). A hermenêutica, como método fenomenológico, tem como pressuposto, além da descrição, a interpretação da realidade investigada.

Gadamer (1977) ressalta a hermenêutica como a arte da compreensão e interpretação. Essa atitude pressupõe um foco que ultrapasse a explicação e verificação para buscar a compreensão do sentido dos fenômenos estudados. Assim, “não é compreender melhor, nem saber mais, no sentido objetivo [...] Bastaria dizer que, quando se logra compreender,

compreende-se de um modo diferente” (p. 444). Realizando-se um processo contínuo de construção e reconstrução de sentidos (FREIRE, 2002). Dessa maneira, a hermenêutica possibilita a compreensão dos sentidos apresentados pelo fenômeno, em conjunto com os sentidos advindos da interpretação do pesquisador. “Na hermenêutica de Gadamer o interpretado suscita questões para o intérprete, mas é o intérprete que possibilita ao interpretado a proposição dessas questões” (AYRES, 2005, p.557).

Constata-se que a utilização dessa metodologia é essencial, à medida que a construção de significados da rede interpretativa advém da experiência do sujeito, sendo este o maior conhecedor do seu vivido e descritor de suas experiências, tais como são vivenciadas (AMATUZZI, 1996). “A vivência possui uma acentuada imediaticidade, que se subtrai a todas as opiniões sobre seu significado.” (GADAMER, 1997, p.126).

3.2 ATIVIDADES DE PESQUISA

3.2.1 Participantes da pesquisa

O presente estudo foi realizado com os médicos que atuam em equipes de cuidados paliativos pediátricos, na cidade de Fortaleza/Ceará. Na delimitação da escolha dos participantes, foram considerados os seguintes critérios de inclusão no estudo: médicos pediatras e membros de uma equipe de cuidados paliativos pediátricos. Como critérios de exclusão: profissionais que não eram de referência contínua da assistência médica como plantonistas, residentes e coordenadores de serviço ou gestores.

Como estratégia de identificação de pessoas chave desse universo que nos interessa conhecer foi realizada a metodologia *Snowball* ou “Bola de Neve”. Nessa técnica, que apresenta uma definição que parece autoexplicativa, cada participante indica novos participantes, que indicarão outros, e de maneira sucessiva, chega-se ao “ponto de saturação”. A finalização da amostra ocorre quando chegamos a uma repetição de indicações. À vista disso, trata-se de uma “técnica de amostragem que utiliza cadeias de referência, uma espécie de rede” (BALDIN; MUNHOZ, 2011, p. 50).

É um tipo de método por amostragem, contudo não segue o fluxo padrão dessas propostas, como: acessar um conjunto completo de fontes de dados para criação de uma lista de participantes, organizando o que chamam de quadro de amostragem; e selecionar uma amostra específica desse quadro. O uso do *Snowball* é empregado, principalmente, quando não há quadros de amostragem construídos (KIRCHHERR; CHARLES, 2018).

Essa metodologia permite o acesso a sujeitos de determinada população para uma

exploração aprofundada e contextualizada de determinado fenômeno. A amostragem representa então os entrevistados e sua rede, criando uma espécie de ancoragem (KIRCHHERR; CHARLES, 2018).

Para que esse processo se estabeleça, torna-se necessário que o pesquisador tenha acesso a contatos prévios – pessoais ou profissionais – para situar com quem deve falar. Assim, define-se o primeiro participante que seria a “semente” da criação de uma rede (KIRCHHERR; CHARLES, 2018). Destarte, o método permite o acolhimento de informações do próprio indivíduo, mas também das relações que se estabelecem entre os participantes (MORRIS, 2004).

À vista disso, cria-se uma cadeia de referências, formando um tecido social, o que se mostra como uma decisão estratégica mais confiável de acesso aos profissionais que trabalham diretamente com cuidados paliativos, à medida que não há materiais que indiquem quantos médicos trabalham diretamente com esse público. Como demonstra Albuquerque (2009, p. 21) “é mais fácil um membro da população conhecer outro membro do que os pesquisadores identificarem os mesmos”.

3.2.2 Instrumento metodológico

Foram conduzidas entrevistas semiestruturadas (apêndice C). Trata-se de um dos instrumentos mais utilizados na pesquisa qualitativa em saúde (POPE; MAYS, 2005), também amplamente reconhecido na psicologia, por possibilitar a descrição da experiência do sujeito que vivencia (MOREIRA, 2004). Oportuniza aos entrevistados dialogarem e exporem suas ideias livremente, a partir de perguntas-chave, fator que pode promover a compreensão de aspectos essenciais do processo comunicacional. As entrevistas serão gravadas, após anuência do participante, para posteriormente serem transcritas, pela própria pesquisadora.

3.2.3 Questões éticas

Foram seguidos os procedimentos éticos de pesquisa, implicando riscos de ordem emocional, que podem ser acolhidos, considerando a formação da pesquisadora, com encaminhamentos, caso necessário. Visando garantir a proteção dos direitos e bem-estar dos participantes, a coleta de dados ocorrerá a partir da submissão do projeto à Plataforma Brasil (CAAE n. 53132721.3.0000.5240), aprovação do comitê de ética da instituição de ensino da pesquisa, bem como a anuência do entrevistado, após assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido.

Vale lembrar a importância da manutenção do sigilo dos nomes e informações dos participantes, bem como a relevância do retorno dos resultados da pesquisa aos participantes. Os sujeito-colaboradores foram referenciados como personagens de desenhos animados infantis, em homenagem às crianças assistidas.

O estudo cumpriu as diretrizes da Comissão Nacional de Saúde, a partir da Resolução nº 466/2012, que dita diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012) e da resolução nº 510/2016 que aborda pesquisas em Ciências Humanas e Sociais (BRASIL, 2016), bem como a Resolução nº 016/2000, referenciada pelo Conselho Federal de Psicologia (CFP, 2000) que versa sobre a realização de pesquisa em psicologia com seres humanos. Será submetida a apreciação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (ENSP) e autorização dos hospitais em que serão realizadas as pesquisas.

3.3 ANÁLISE DOS DADOS

O conteúdo apreendido através das transcrições das entrevistas, foram analisados a partir da hermenêutica crítica de Gadamer. Essa metodologia é disposta em três etapas, que serão apresentadas a seguir, a saber: leitura vertical, categorização ou paragrafação e leitura horizontal (BOSI; MERCADO-MARTINEZ, 2004).

Quanto ao processamento e interpretação das informações, após a transcrição do material discursivo, inicia-se a etapa de leitura vertical, onde são realizadas leituras sucessivas e exaustivas de cada material em separado, com o objetivo de impregnação do pesquisador a respeito de seu conteúdo. Em seguida, inicia-se a etapa de categorização ou paragrafação, quando as categorias são nomeadas, de maneira livre e despreocupada, conforme as temáticas evidenciadas em cada arquivo.

E por fim, realiza-se uma leitura horizontal do material transcrito, a partir de uma postura crítico-interpretativa, com intuito de verificar recorrências e repetições, traçando eixos comuns de classificação das informações em temas, dimensões e subdimensões, realizando a construção de uma rede interpretativa. Para essa construção serão necessários sucessivos e exaustivos processos de categorização e recategorização, visando a minimização dos temas e dimensões, que tenham a possibilidade de serem excludentes. Essa sistematização “não expressa uma autonomia de cada tema (e de suas dimensões) em relação aos demais; trata-se, antes, de um recurso de exposição que, na medida do possível, buscará revelar o entrelaçamento entre eles, daí a ideia de rede” (BOSI; MERCADO-MARTINEZ, 2004, p.247).

4 RESULTADO E DISCUSSÃO

Sabedoria pode ser que seja
ser mais estudado em gente
do que em livros.
(Manoel de Barros)

Primeiramente, é importante descrever os sujeitos que participaram da pesquisa, a fim de compreender o perfil dos paliativistas pediátricos da cidade de Fortaleza. Foram entrevistados oito profissionais que atuam em equipes estruturadas de cuidados paliativos pediátricos, sendo seis mulheres e dois homens. A maioria tinha entre 30 e 40 anos de idade, excetuando-se um participante que tinha mais de 50 anos. Esse número não foi obtido por saturação de conteúdo, mas sim por limitação do número de profissionais existentes na cidade.

Todos possuem especialização *lato sensu* em cuidados paliativos, buscando formação para se aperfeiçoarem na área. Destes, 4 profissionais sentiram a necessidade de cursar a mesma pós-graduação específica de CPP, existente em São Paulo. Torna-se essencial destacar que quase todos os entrevistados possuem menos de 5 anos de experiência em CPP e apenas um possui 6 anos de prática, ou seja. Desta maneira, constatou-se o caráter recente de desenvolvimento dessa área em Fortaleza.

Além disso, é importante registrar que, por meio da fala dos entrevistados, ficou constatada a existência de apenas seis serviços de cuidados paliativos pediátricos na cidade, sendo quatro públicos, um filantrópico e um particular de plano de saúde. Todos os profissionais trabalham em mais de uma instituição como pediatras, e a maioria como paliativista em dois serviços. Outrossim, os pediatras referenciam a insuficiência de profissionais com a qualificação e o perfil necessário para atuação.

A partir da categorização do material empírico das entrevistas, foi realizada a construção de uma rede interpretativa, com duas temáticas centrais, nomeadas: *Cuidados Paliativos e Tomada de decisão*. Cada temática é composta por dimensões e subdimensões, organizadas a partir da fala dos participantes. A tabela 3 demonstra o resultado dessa proposta, no sentido de facilitar a compreensão da rede interpretativa construída.

Tabela 3: Categorização do material empírico.

TEMAS	CUIDADO PALIATIVO		PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO	
DIMENSÕES	Serviço de CPP	Questões bioéticas	Decisão compartilhada	Influências pessoais
SUBDIMENSÕES	Modalidades de cuidado Fluxo do serviço Indicação para acompanhamento	Distanásia Ortotanásia Limitação de suporte terapêutico Futilidade terapêutica Princípios bioéticos Direcionamentos pessoais	Membros participantes Divergências Dificuldades	Morte das crianças Fim de vida Vida

Fonte: Criado pela autora da tese

Então, a partir do primeiro tema *cuidados paliativos*, surge a dimensão *serviço de cuidados paliativos pediátricos*. Nela, participantes buscam descrever sua prática, salientando a modalidade de cuidado prestada, o fluxo dos serviços que fazem parte e as indicações para os cuidados paliativos pediátricos.

Na primeira subdimensão, os médicos descrevem a *modalidade de cuidado* oferecida pela equipe de cuidados paliativos da qual fazem parte, sinalizando também quais categorias profissionais compõem o processo de assistência especializada.

Equipe consultiva, formada por profissionais de várias especialidades. Médicos, enfermeira, assistente social e psicóloga. E também o acompanhamento de residentes multiprofissionais e de residentes médicos, dependendo do mês (Flintstone).

É uma equipe consultiva, só com a psicóloga e a assistente social. Tínhamos uma enfermeira, que ainda não foi substituída (Jasmine).

Nos dois serviços sou parecerista. Eu dou parecer, a equipe assistente cuida e como eu acabo sendo a equipe assistente também porque eu dou plantão e tô sempre lá, então tô sempre encontrando com as famílias, então acabo

participando de tudo né? A gente faz ambulatório de cuidado paliativo também (Mulan)

Em um hospital a gente tem uma equipe consultiva, que sou eu, psicóloga e assistente social; e no outro trabalho com ambulatório de cuidados paliativos e lá não chega a ter equipe multi, mas tem estomoterapeuta, nutricionista e fonoaudióloga que atendem os mesmos pacientes e trocam informações (Mérida).

Nesse hospital eu tenho um dia que estou nos paliativos dando parecer e fazendo reunião com as famílias e a tarde é o ambulatório para planejamento de cuidados. Acompanhamento perinatal e neonatal (Ariel).

Trabalho aqui na palição é assistencial, desde o momento em que ele entra, eu fico com ele até após dois anos do óbito do familiar. E lá eu sou parecerista. Dependendo do caso, eu viro assistencial. Entendeu? (Alice)

Evidencia-se, portanto, que dos seis serviços formalmente existentes em Fortaleza, cinco seguem o modelo consultivo, também chamado de modelo parecerista, volante ou de interconsulta, como será descrito a seguir. Trata-se da modalidade mais comum no Brasil, correspondendo a 82,7% dos 191 serviços de cuidados paliativos registrados no Atlas de Cuidados Paliativos (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020).

Vale ressaltar que os cuidados paliativos podem ser oferecidos em diferentes níveis de atenção e complexidade, a partir de uma rede de atenção integrada. Das mais variadas formas de implementação e modalidades de atendimento nos diferentes níveis de atenção à saúde, salienta-se o cuidado em ambulatório, *hospice* e domicílio (CRISPIM; BERNARDES, 2022; PEREIRA; GRYSCHK; HIDALGO, 2021). Especificamente no ambiente hospitalar, a assistência pode ser realizada a partir de três propostas: 1. em enfermarias e leitos específicos para cuidados paliativos, 2. com uma equipe de interconsulta ou 3. com uma equipe itinerante. No Manual de Cuidados Paliativo da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, Pereira, Gryschek e Hidalgo (2021, p. 26) descrevem as duas últimas como:

equipe de interconsulta especializada que orienta condutas e dá suporte à equipe assistencial, mas não assume o caso; e equipe itinerante, também acionada conforme a percepção da equipe assistente, que assume os cuidados quando indicado, mas sem leitos específicos para a especialidade (PEREIRA; GRYSCHK; HIDALGO, 2021, p. 26).

Na perspectiva evidenciada pelos entrevistados, a equipe consultora é acionada pelo médico assistente de qualquer setor do hospital, quando considera a necessidade de avaliação e/ou acompanhamento dos cuidados paliativos. Dessa maneira, entende-se que a equipe de cuidados paliativos não é restrita a nenhum setor do hospital, não possuindo leitos específicos de cuidado, mas assistindo os pacientes nos locais em que for solicitada. Sua assistência é

realizada em articulação com a equipe assistencial, sem assumir a coordenação do caso, mas oferecendo suporte e orientações de condutas para a construção do plano de cuidados do paciente.

Crispim e Bernardes (2022) destacam que nessa modalidade viabiliza-se a identificação precoce de paciente; a estratificação de demandas para referenciamento; o reconhecimento mais rápido da fase da doença e elaboração de um plano terapêutico multidisciplinar; a realização de um controle de sintomas de excelência; a realização de comunicação com pacientes e familiares sobre metas de tratamento, em tempo hábil; o direcionamento para outras modalidades, caso necessário; e a realização do papel educativo com as equipes assistenciais das unidades de referência.

À vista disso, como vantagens dessa perspectiva destaca-se a possibilidade de difundir a filosofia dos cuidados paliativos em diferentes ambientes do hospital, acessando profissionais de diversas categorias e especialidades, através de uma educação permanente em serviço. E como desvantagem, o trabalho com equipes que não tem preparo para assistência com pacientes em cuidados paliativos e podem dificultar ou inviabilizar limites e possibilidades desses pacientes. E essa adaptação que advém do compartilhamento de conhecimento requer um tempo que, muitas vezes, as resoluções do caso não podem esperar (RODRIGUES, 2012). Assim, evidencia-se o desafio de realizar uma assistência articulada entre a equipe assistencial do setor e a equipe especializada em cuidados paliativos.

Lembrando que, independentemente da modalidade de assistência, a equipe deve ser composta por profissionais de diferentes categorias para abranger as necessidades físicas e psicossociais dos pacientes e familiares. Os entrevistados descrevem que fazem parte da equipe mínima ou time básico (CRISPIM; BERNARDES, 2022), que é composto por médico, enfermeiro, assistente social e psicólogo, contando com os profissionais do time estendido dos setores de referência dos casos para complementação do cuidado, como fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista, odontólogo, terapeuta ocupacional e farmacêutico.

Os médicos descrevem também o *fluxo do serviço*, ressaltando as atividades realizadas em seu cotidiano de trabalho compartilhado com os demais profissionais das equipes de cuidados paliativos.

Nos é solicitado um parecer, esse parecer é dado e aí desencadeia também as conferências familiares e o acompanhamento desse paciente e da família (Popeye).

Então a equipe assistente – por algumas coisas que a gente já tem abordado sobre o que poderia entrar nos cuidados paliativos - eles nos acionam, então

a gente vai na beira do leito, vai com a equipe, e discute a parte clínica. Às vezes é muito focado na parte física e aí a gente tenta puxar as outras histórias de cuidado e quando a gente entende que aquela criança tem critério de ser acompanhada com o olhar da palição, junto da do grupo da pediatria, a gente agenda uma conferência familiar junto dessa equipe para daí a gente conhecer a família entender como é que eles se organizam e abordar diagnóstico e a condição atual daquela internação. Nessas reuniões às vezes vem coisas muito maiores do que só intercorrência física, então tem toda uma questão social, psicológica, o sofrimento que os cuidadores estão enfrentando (Moana).

A literatura não descreve diretamente em um documento quais as atividades a serem desenvolvidas pelas equipes especializadas na área, mas considerando a definição e os princípios dos cuidados paliativos (IAPHC, 2017; WHO, 2002; 2017) compreende-se que as ações devem ter como foco a qualidade de vida, através do controle da dor e alívio do sofrimento. Como Carvalho (2018) salienta, os cuidados paliativos especializados devem viabilizar através de suas ações: uma abordagem multiprofissional; o controle de sintomas difíceis; a elaboração das perdas progressivas; o trabalho com o luto antecipatório, pela proximidade da morte; o estabelecimento e aprofundamento de diretrizes para o fim de vida; a discussão de questões burocráticas; e a readaptação com as perdas funcionais.

Os materiais de referência destacam a importância do desenvolvimento de um plano de cuidados único, adaptado às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, não somente do paciente, mas também de sua família. Para isso, torna-se essencial a avaliação da díade, do processo de adoecimento e do prognóstico para validação da indicação para equipe especializada, bem como o desenvolvimento de intervenções multiprofissionais, farmacológicas e não farmacológicas, para diferentes sintomas (CARVALHO *et al.*, 2018; CASTILHO; SILVA; PINTO, 2021).

Assim, as discussões com as equipes assistenciais e as visitas à beira leito, conforme descritos pelos entrevistados, são algumas das possibilidades de ação das equipes de cuidados paliativos, visando a avaliação e acompanhamento contínuo dos casos. A atenção às necessidades do paciente deve partir de um olhar clínico apurado, que pode ser apoiado por ferramentas de avaliação de sintomas e funcionalidade, como o Escore de Lansky e o Escore ECOG ou de Zubrod (ROSSA, 2018).

Como demonstrado por Silva e Cortizo (2021, p. 11):

A avaliação clínica do paciente em cuidados paliativos (CP) deve ser abrangente e integral, contemplando as diversas facetas do ser humano. Avaliar os aspectos multidimensionais ajuda no reconhecimento da contribuição das diferentes dimensões na expressão dos sintomas do paciente, e auxilia no planejamento de cuidados.

Uma outra atividade destacada pelos entrevistados é a Conferência Familiar (CF). Os materiais de referência na área (CARVALHO *et al.*, 2018; CASTILHO; SILVA; PINTO, 2021) destacam como uma das intervenções interdisciplinares mais utilizadas enquanto instrumento de comunicação entre equipe de saúde, pacientes e familiares. É indicada, prioritariamente, em situações como: agravamento do quadro clínico; existência de conflitos intrafamiliares ou entre família e equipe de saúde; quando pacientes ou familiares apresentem necessidades especiais, como jovens ou com lutos próximos; famílias que apresentem muitas demandas ou revelem agressividade; momentos de fim de vida (GALRIÇA NETO, 2003).

Essa modalidade tem como objetivos: a avaliação das necessidades dos pacientes e familiares; o compartilhamento de informações/conhecimentos; o esclarecimento de dúvidas; a exploração de expectativas e esperanças; comunicação de más notícias; a quebra da conspiração do silêncio; o acolhimento e validação de preocupações, medos e sentimentos ambivalentes para o alívio do sofrimento e sobrecarga emocional; a oferta de apoio e aconselhamento; a mobilização de recursos familiares; a clarificação dos objetivos de cuidado; a discussão de quadro clínico, diagnóstico, tratamento, prognóstico e proximidade da morte; a exploração de opções terapêuticas; o processo de tomada de decisão compartilhada; o desenvolvimento de um plano de cuidados; o consenso na resolução de problemas; o manejo de conflitos intrafamiliares e/ou com equipe de saúde; as mudanças no padrão de interação familiar; a explorar dificuldades comunicacionais (CONRADO; CAVALCANTE, 2021; CRISPIM; BRANDÃO, 2018; FINEBERG, 2005; GALRIÇA NETO, 2003; HUDSON *et al.*, 2008; LAUTRETTE *et al.*, 2006; NOBRE, 2019; SILVA *et al.*, 2018).

É importante destacar que a intervenção requer um planejamento em etapas com objetivo, organização e integração prévias dos profissionais, a fim de que tenha qualidade e promova benefícios para a unidade de cuidados (CONRADO; CAVALCANTE, 2021, p. 204). Alguns autores, apresentam diretrizes para a condução das reuniões.

Hudson *et al.* (2008) destacam os seguintes momentos: preparação para reunião familiar, condução desse processo, documentação e acompanhamento. Galriça Neto (2003) propõe o check-list a seguir: pré-conferência, introdução, informação médica e clínica, plano de ação e término. Já Widera *et al.* (2020) sugerem no *The New England Journal of Medicine* a realização desse processo em 7 etapas, sendo elas: preparação; apresentações e agenda; discussão do estado e prognóstico do paciente; esclarecimento dos objetivos; discussão das opções de tratamento; resumo e discussão dos próximos passos; *debriefing* e documentação.

No nível nacional, Crispim e Brandão (2018) descrevem, no Manual da Residência de Cuidados Paliativos, um roteiro com as seguintes fases: agendamento e preparação; acolhimento; hierarquização; acessar o racional; acessar o emocional; fornecer as informações e opinião da equipe; acolher; e sumarizar. E mais recentemente, Guimarães, Thomé e Mariani (2021) criam uma estruturação em 7 passos, apresentada no Manual de Cuidados Paliativos da ANCP, contando com: preparação; bom dia; ouvir percepção da família; passar a informação; homogeneizar expectativas futuras; planejamento de cuidados; e fechamento.

A autora desta tese, em colaboração com outras profissionais, desenvolve um modelo de conferência, composto por 6 etapas (LOPES; ARRAIS; MACEDO, 2023), articulando as considerações dos textos de referência da área com sua experiência prática. Cada uma delas será apresentada na tabela abaixo, com as ações correspondentes.

Tabela 4: Etapas da conferência familiar

ETAPA 1: Pré-Conferência	<ul style="list-style-type: none"> • Acolhimento inicial das demandas do paciente e familiares; • Definição de participantes da família e equipe; • Coleta de dados clínicos e outras informações relevantes ao caso; • Agendamento de reunião por um profissional de referência; • Preparação do ambiente.
ETAPA 2: Estabelecimento de vínculos	<ul style="list-style-type: none"> • Ambientação; • Apresentação dos familiares e da equipe de saúde; • Especificação dos objetivos e finalidade da conferência junto ao paciente, se presente, e familiares.
ETAPA 3: Estabelecimento da comunicação efetiva	<ul style="list-style-type: none"> • Compartilhamento das percepções dos familiares a respeito da história da doença, condição atual e prognóstico do paciente, com levantamento de expectativas e dúvidas; • Preparação para más notícias; • Comunicação das informações necessárias ao caso; • Acolhimento das emoções.
ETAPA 4: Tomada de decisão compartilhada	<ul style="list-style-type: none"> • Avaliação das problemáticas envolvidas com o caso; • Discussão das possibilidades de ação e estabelecimento de um consenso possível;
ETAPA 5: Término do encontro	<ul style="list-style-type: none"> • Sumarização dos elementos principais abordados: sintetizar consensos, decisões e planos discutidos; • Asseguramento do acesso às possibilidades de cuidado disponíveis e às necessidades dos envolvidos.
ETAPA 6: Pós-Conferência	<ul style="list-style-type: none"> • Organização de encaminhamentos de demandas identificadas; • Registro em Prontuário.

Fonte: LOPES; ARRAIS; MACEDO, 2023, p. 148-149.

Independente do modelo escolhido, a CF permite a aproximação entre paciente, familiares e equipe de saúde, com maior integração entre os aspectos clínicos do caso e a história do paciente, visando a elaboração de um plano de cuidados adaptado às necessidades biopsicossociais evidenciadas.

Então, para o planejamento e a realização desse processo de cuidados, é importante compreender inicialmente como ocorre a indicação para acompanhamento em cuidados paliativos pediátricos. Os médicos sinalizam então quais os pacientes estariam incluídos no perfil, destacando o que consideram ser o objetivo dessa assistência.

Toda criança com doença crônica que vai deixar alguma sequela ou que atrapalha a qualidade de vida dessa criança e da família, tem que ser indicada para os cuidados paliativos, né? Porque com cuidados paliativos eu vou melhorar as condições dessa criança, melhorar a qualidade assistencial do cuidador, né? Melhorar que essa família fique mais tempo com essa criança em casa, interne menos, né? Tentar na medida do possível evitar sofrimento, medidas fúteis nessas crianças (Popeye).

Para mim é aquela criança que não tem cura, que tem que conviver com a doença, que ela limita o tempo de vida pra ele. Às vezes eu vejo crianças chegarem na casa adulta, mas com muito sofrimento, com muito percalço durante esse caminho do adoecimento. E aí para mim, paliar nesse momento, é dar vida, entendeu? Paliar para mim é viver, não é morrer. Morrer faz parte do meu trabalho, é a hora que eu entro mais, é a hora que eu faço melhor assistência. Dou qualidade de vida para a família, como dou qualidade de vida para o paciente (Alice).

Bem ampla né a definição, então eu penso assim, que uma criança que está diante de uma condição que traz muito sofrimento, durante esse período de internação ou de acompanhamento a nível domiciliar ou ambulatorial e que a gente tem uma perspectiva de que eu não vou conseguir curar essa condição, vou ter outras comorbidades associadas. Eu entendo que a palição é essencial pra que eu possa abordar não só a perspectiva de cuidado pontual, mas que eu entenda que essa criança tem que ser vista de uma forma mais ampla, que ela vai ter uma trajetória de vida diferente e que essa família vai ter que se organizar de uma forma diferente (Moana).

Tem uma criança com uma doença crônica, que limita a vida dela, que apresenta cuidados e necessidades, e que muitas vezes as pessoas não conseguem apenas focar somente no doente, né? Ou então só no órgão específico, não consegue focar na criança como um todo e deixa de fora todos seus familiares, então é... cuidados paliativos dessa criança é justamente, é... acolher todo esse sofrimento. É... não é só a doença da criança, é tentar melhorar a qualidade de vida dessa criança e que a gente tenha etapas. Etapas que vão desde o diagnóstico, à progressão da doença, até o final de vida (Flintstone).

A vida tem me ensinado... Pra mim, é o paciente que me indica, não é a doença dele. Porque eu acho que é o paciente que grita pra você que “eu preciso de um cuidado a mais”, eu não posso me limitar apenas isso, meu diagnóstico é

difícil da minha família entender, meu cuidado não é de um profissional só, eu tenho limitações de vida, e isso me indica cuidados paliativos. Hoje em dia eu acho que é o maior sentido do cuidado. Eu acho que, eu sinto que é a gente fazer a medicina como deveria ser feita sempre. Cada vez mais, assim quando a gente vê a ampliação né, do sentir, das indicações, hoje eu vejo que o que eu tive de aula na faculdade, de humanização, de visão holística, eu acho que no fundo eles só não usavam esse nome, mas que já deveriam abordar nesses termos, né? E... porque assim, lógico que a grande maioria dos nossos pacientes em palição não é o paciente em final de vida, ao contrário do que as pessoas pensam. Eu vejo muito isso assim. “Aqui eu estou fazendo o atendimento completo, aqui eu tô cuidando como um todo” (Jasmine)

Eu entendo que aquela criança tem uma condição de doença que vai acompanhar ela a vida toda dela e essa vida toda pode ser longa como pode ser curta. não significa que a criança vai morrer. Eu não vejo o cuidado paliativo como morte sabe e eu não estou pensando nisso quando eu estou pensando em indicar ou acompanhar uma criança. Eu estou pensando na qualidade de vida dela, estou pensando na família dela, na mãe dela, no pai dela. Então, eu sei que aquela condição de saúde faz parte da vida dela, então ela vai vivenciar aquilo na forma de consultas frequentes, internações frequentes, uso de medicações. No começo eu entendi o inverso, que a gente tinha que pensar nas limitações o que não fazer, eu entrei muito pensando nisso e hoje em dia isso não é mais importante, sabe. E aí eu construí esse universo e eu me preocupo muito nisso, em conhecê-lo, em oferecer qualidade de vida minimamente (Mulan).

Sempre que tiver uma doença em que tem pouca ou nenhuma possibilidade terapêutica de reverter o quadro, com doenças limitadoras da vida, como o bebê síndrômico, prematuro extremo ou anoxiado grave. Nesses casos você sabe que algumas intervenções não vão ter benefício pra prolongar a vida, mas pode ter benefício para qualidade de vida. Se a gente tivesse essas conversas logo no início, seria mais fácil alinhar com a família e a equipe (Ariel).

Dessa maneira, o discurso dos entrevistados corrobora com as definições de cuidados paliativos (IAHPC, 2017; WHO, 1998; 2002; 2017), entendendo-os como uma prática iniciada no momento diagnóstico de uma doença crônica potencialmente ameaçadora, e intensificada de acordo com a progressão da patologia, em articulação com os cuidados curativos. Na descrição, os entrevistados não ressaltam as diferenças entre os seis grandes grupos de pacientes elegíveis aos cuidados paliativos pediátricos (SBP, 2021; WHO, 2018); já outros explicam a diferença na avaliação e processo de cuidados frente a diferentes doenças, como demonstrado abaixo:

Aqui a gente tem essencialmente crianças encefalopatas, então são esse perfil que eu considero mais difícil que tem. Eu nunca vou saber, não existe uma regra para a criança encefalopata, então todo dia eu vou estar em dúvida sobre como me conduzir. Já lá no hospital é um perfil completamente diferente, de crianças cardiopatas. Todas têm uma condição grave, potencialmente fatal. Elas podem ser reversíveis ou não, podem ter cardiopatia que a gente cura e vai para casa e fica só no acompanhamento.

É desafiador para mim, porque eu comecei o cuidado paliativo com crianças com as quais eu não interagia e lá eu passo a lidar primeiro com crianças (Mulan).

E em todas as descrições, os pediatras não fazem menção às características do grupo 1 – crianças com condições agudas e risco de vida, das quais a recuperação pode ou não ser possível – e do grupo 6 – membros da família de um feto ou criança que morre inesperadamente. Os demais grupos são direta ou indiretamente apresentados em suas falas, demonstrando maior apropriação dos casos que se relacionam aos quatro grandes grupos, que, durante anos, foram referenciados como as únicas condições indicadas (SBP, 2017).

Na segunda dimensão, os profissionais descrevem as *questões bioéticas* envolvidas na prática de paliativistas pediátricos, destacando os conceitos que consideram essenciais. As subdimensões que descrevem os conceitos de *distanásia*, *ortotanásia* e *eutanásia* aparecem, de maneira direta ou indireta, como aspectos a serem pensados bioeticamente no cotidiano dos pediatras pediátricos.

A *distanásia* é trazida como uma prática que é constante no ambiente hospitalar, e que se afasta da proposta dos cuidados paliativos.

É o querer investir num paciente que a gente sabe que está entrando em terminalidade... que a doença está chegando ao seu final, mas são condutas invasivas com medidas fúteis, sem nenhum benefício. A gente percebe no dia a dia, principalmente em algumas especialidades, a gente tem dificuldade de dar uma parada aí em alguns procedimentos. Limitação de procedimentos, limitação de condutas porque a gente sabe, a gente tem a experiência, a gente vê literatura que tal procedimento solicitado pela tal especialidade não vai alterar o curso da história da doença, e às vezes causa sofrimento, e às vezes dá esperança à família. Uma esperança que na verdade não existe, né. Quando na verdade deveria ter era mais um cuidado pra diminuir o sofrimento dessa criança (Popeye)

Como ficou evidenciado no decorrer das discussões, vivemos em uma cultura distanásica, que com o avanço da ciência e da tecnologia, trouxe a ilusão de controle da morte para os profissionais de saúde e a esperança para muitos doentes e familiares que vivenciam uma batalha que acreditam que possam vencer (DADALTO; AFFONSECA, 2018). Essa ideia bélica convoca grandes expectativas a todos os envolvidos, quando na verdade, é pautada em uma impossível missão de “manter uma vida na qual a morte já está presente” (KOVÁCS, 2003, p. 115).

A necessidade de manutenção da vida a qualquer custo parece estar alicerçada na sacralidade da vida como dever moral absoluto dos profissionais de saúde. Nessa perspectiva, a vida é um bem que não deve ser violado, a partir da crença religiosa de concessão divina,

arraigado em nossa cultura. Independente da vontade do paciente ou da avaliação clínica dos profissionais, o valor da vida torna-se prioritário e incontestável. Destarte, “a vida é sempre digna de ser vivida, ou seja, estar vivo é sempre um bem, independentemente das condições em que a existência se apresente” (REGO; PALÁCIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009, p. 96), deixando a qualidade dessa vida em segundo plano (KOVÁCS, 2003).

No entanto, entendemos que o prolongamento da vida a qualquer custo e consequente manutenção do sofrimento, pode mobilizar a distanásia, com o emprego de tratamentos injustificáveis, do ponto de vista ético. Destarte, com foco na qualidade e não na quantidade de vida, os cuidados paliativos se aproximam da vida biográfica, não apenas biológica, em busca de uma prática que busque respeitar a evolução natural da doença e minimizar o sofrimento desse processo.

Contudo, surgem as indagações: Será que o paciente internado no hospital está vivenciando o natural de seu processo de adoecimento? Será que existe, de fato, morte natural nesse ambiente tecnológico? Qual o limite do investimento? Como distinguir se estamos adiantando a morte ou deixando ela acontecer naturalmente com a retirada ou não implementação de recursos?

Lima (2006, p. 81) ainda acrescenta:

Estamos a ampliar a vida ou adiar a morte? E a vida humana deve ser sempre preservada? É dever do médico sustentar indefinidamente a vida de uma pessoa independentemente do sofrimento causado? Deve usar-se de todo o arsenal terapêutico disponível para prolongar um pouco mais a vida? (...) Até que ponto se deve prolongar o processo de morrer quando não há mais esperança na vida?

Sem respostas diretas a essas questões, culturalmente, os profissionais se alicerçam a ideia de *ortotanásia*, descrita pelos entrevistados como o objetivo dos cuidados paliativos, e, consequentemente, da sua prática cotidiana.

A ortotanásia é o contrário da distanásia, né? Então seria uma morte, uma boa morte, digamos assim entre aspas. Sem sofrimento, né? Que essa família pudesse realizar algum desejo desses pacientes, como visitar os avós, o irmão mais velho, um amigo. Há uma maleabilidade maior né? É uma morte sem sofrimento e sem solidão (Popeye).

Ortotanásia é o que eu faço, é cuidar das condições limitadoras, de doenças limitadoras, dando todo o suporte possível, todo todo tratamento possível, no sentido de otimizar a qualidade de vida sem fazer a iatrogenia, sem fazer distanásia, mistanásia. Ortotanasia é o que a gente faz todos os aqui, é um tratamento que a gente faz para aqueles sem perspectiva de cura, com todo o manejo possível da dor total (Alice)

Hum...é a meta né, é a gente entender o ciclo natural da vida, tem situações

que a gente vai conseguir reverter de quadros agudos ou de evolução de doença segurar um pouquinho, mas vai ter momentos que tudo bem, não dá certo não e aí a importância da gente conseguir cuidar dessa pessoa no processo dela de adoecimento, controlando aquilo que é importante para aquela pessoa. Então, se ela tem uma queixa de um sintoma, eu visar aquilo como objetivo, se ela tem um desejo de ver alguém, eu visar aquilo como objetivo, mas permitir o fluxo natural da vida acontecer, que seria o fim de vida (Moana).

Ortotanásia é o que se propõe nos cuidados paliativos. É o grande diferencial dos cuidados paliativos. É você não restringir, mas oferecer aquele cuidado e a morte seguir a evolução natural daquela doença, mas a forma como vai acontecer, você tentar diminuir todo o sofrimento associado àquilo. Então a ortotanásia é progressão de doença, progressão de morte, mas com controle de sintomas, com menos sofrimento... é o que se propõe os cuidados paliativos (Flintstone).

É o respeito da vida, tempo de vida, do curso da doença (Jasmine).

Deixa eu pensar... como é que eu vou dizer para ti, é o que eu pratico eu acho que não que o foco não é necessariamente é a suspensão das medidas mas é a gente compreender que o paciente pode vir a falecer daquela condição e a gente vai é Entender a evolução manter a evolução natural daquela condição o paciente tem é, o que mais o que eu tenho para te falar, acho que eu estou tá cansada já (...) eu vejo a ortotanásia como compreender, eu acho que é visualizar que o paciente está numa condição que pode gerar mesmo já está num processo mais avançado um processo próximo ao fim de vida então acho que é é entender isso e pode significar que a gente retire ou não ta, mas não é exclusivamente isso (Mulan).

Pra mim é a evolução natural da doença, sem você fazer medidas que suspendam evolução. É deixar ela evoluir naturalmente pro estágio final dela, sem fazer intervenções inúteis, que possam piorar a dor ou dar um tempo sem qualidade (Ariel).

Esse conceito eu não gosto não, não sei não. Odeio conceitos assim. Enquadram as coisas, colocam tudo numa caixinha (Mérida).

Diante dessa complexidade, torna-se importante destacar que a literatura científica não é unânime quanto ao uso dos termos distanásia, eutanásia e ortotanásia. Apesar de estar consolidado em território nacional que o objetivo dos cuidados paliativos é a ortotanásia (CFM, 2006), muitas produções brasileiras ainda utilizam os termos ortotanásia e eutanásia passiva como sinônimos. Trata-se, pois, de uma discussão polêmica, á medida que a eutanásia é combatida legal e moralmente no Brasil, por estar associada ao abreviamento da vida – inconcebível do ponto de vista religioso e moral –, enquanto a ortotanásia é entendida como um respeito ao curso natural do adoecimento, e portanto, aceita com maior abertura. Então, os paliativistas discutem que compreender esses conceitos como sinônimos equivaleria a desconstruir verdades tão arduamente conquistadas, em busca dos cuidados paliativos como um

direito humano.

Outrossim, apesar da clareza legal quanto ao impedimento da prática da eutanásia e das tentativas constantes dos paliativistas em separar esses conceitos, visando a diminuir o estigma dos cuidados paliativos como prática que abrevia a vida dos pacientes, muitos materiais ainda permanecem empregando-os como sinônimos, demonstrando a complexidade desse debate.

As autoras Dadalto e Carvalho (2021, p. 131) destacam que “a ‘eutanásia passiva’ é expressão utilizada como sinônimo de ‘ortotanásia’ nas línguas anglo-saxãs, uma vez que, em tais idiomas, não existe o neologismo ‘ortotanásia’ razão pela qual se entende que a diferenciação ora trazida está ultrapassada.”

Apesar disso, as autoras destacam que muitos autores brasileiros, como Villas-Bôas (2014), compreendem que ortotanásia e eutanásia passiva são distintas, por salientarem que a primeira “se trata da **suspensão de tratamento que perdeu a sua indicação por ser visto como inútil** ao indivíduo, enquanto a segunda se trata da **suspensão de medidas úteis** que seriam indicadas àquele caso específico, com o intuito de antecipar a morte” (DADALTO; CARVALHO, 2021, p. 131, grifo nosso).

E então, voltamos ao questionamento: como ter certeza de que o tratamento é útil ou fútil? Quais vieses estão por trás dessa análise? Para melhor compreendermos a percepção dos entrevistados sobre isso e vislumbrarmos a complexidade desse processo, entraremos na descrição dos conceitos de limitação do suporte terapêutico e futilidade terapêutica.

Os pediatras descrevem a limitação do suporte terapêutico como o reconhecimento do limite de tratamentos que não apresentem benefício para os pacientes e possam causar sofrimento.

Limitação eu acho que são condutas que não devem ser mais tomadas porque chegou a um limite de benefício que essa medida poderia ocasionar para o paciente. A partir desse momento essa medida passa para ser mais fútil do que benéfica para o paciente. Eu não vou alterar o sofrimento, não vou alterar o curso natural da doença, eu vou causar sofrimento na doença, eu vou dar uma falsa esperança pra família, e independente do que eu estou tomando de decisão, o paciente vai inexoravelmente evoluir pra óbito. O que eu vou fazer não vai alterar o curso da doença. Então eu tenho que mudar o rumo. Eu vou aliviar sofrimento, eu vou realizar o desejo da família, tipo deixar um irmão mais velho visitar, batizar, ou fazer um ritual conforme a espiritualidade da família (Popeye)

Pra mim é quando a criança está em finitude mesmo, porque eu não paro de tratar mesmo, por exemplo é uma crise convulsiva ou epilepsia de difícil controle, eu entendo que eu posso tratar porque a convulsão é um sintoma de dor. Um paciente com muita dor e eu posso irradiar, não vou deixar a doença

tomar de conta, vou tentar controlar a dor, eu vou fazer radioterapia. Há uma leucemia que ele tá com muita qualidade de vida em domicílio, mas as células estão triplicando a cada exame, eu vou fazer uma quimioterapia de baixa intensidade pra ele ficar em casa e se manter em qualidade de vida. Eu não limito essa parte. Minha limitação é quando ele está em progressão de doença mesmo, em franco sofrimento refratário a tudo o que eu faço, e aí não fico mais fazendo, tentando outros tratamentos. Tipo um derrame pleural importante que já está com falta de ar que eu vejo que mesmo fazendo a toracocentese de Alívio não vai melhorar; eu não faço, só faço controle de sintomas, e sedação quando é refratária, aí eu consigo manejar (Alice).

Eita. limitação de suporte terapêutico...é muito difícil na pediatria, é mais fácil na oncologia, assim mais fácil entre aspas porque tem os protocolos. Mas na pediatria geral a gente tem muita dificuldade de prognosticar, eu sempre falo isso. Então entender que uma criança está evoluindo não só com a condição que a gente já sabia que era incurável, mas entrando em terminalidade, por exemplo perdas de função, ou alguma terapêutica que não vai mais agregar benefício nenhum, é muito difícil, a gente não tem expectativa de vida porque a gente não tem muito estudo que nos diga 'olha a chance de óbito nesse perfil de criança é tantos por cento' como existe no adulto. Então o pediatra por si já é muito apegado nessa da manutenção da vida e entregar o filho para a mãe, então eu acho que quando a gente vai para falar de limitação de terapia, a gente tem que tentar ser o mais técnico possível. Tenho que entender o que essa terapêutica significa no cuidar dessa criança. Ela é uma ponte para qual fim? Aí construir esse fim ele é possível, é provável de acontecer. Então ele esse paciente ele tem uma limitação de terapia, porque o que está mantendo ele vivo ele é uma ponte e a gente não vive agregado na ponte, a gente tem que ter um fim. E aí eu vejo que essa é uma grande dificuldade nossa, é entender que muitas dessas terapêuticas que estão disponíveis, elas não são terapias curativas para reverter um quadro, elas na verdade são etapas para se chegar num fim, mas muitas vezes a gente já sabe que o fim não vai ser alcançado e mesmo assim a gente não consegue retirar esses suportes, então eu entendo limitação terapêutica quando eu tiver a impossibilidade de alcançar esse fim que seja reverter um quadro, às vezes controlar um quadro que ameaça a vida (Moana).

Então, a limitação de suporte terapêutico é justamente não oferecer medidas que não vão mudar o desfecho clínico daquela doença. Aquela doença vai evoluir pra um óbito, não sabemos exatamente em quanto tempo, quantos dias, quantas horas, quanto tempo, mas o que a gente precisa que a limitação daquele cuidado vai... vai... diminuir um suporte, mas também não vai prolongar um sofrimento que está instalado. É muito difícil às vezes você diferenciar o que que você vai limitar, se você não vai acrescentar novas medidas, ou se as medidas que já estão você vai interromper, ou vai tirar, entendeu? Então às vezes existem muitas confusões entre as pessoas. O que eu percebo pela minha prática é que é muito mais fácil as pessoas não colocarem coisas do que retirar as coisas que já estão. É muito mais fácil, não sei, receptivo para os médicos assistentes entenderem que é muito mais fácil não progredir, aumentar essas drogas, do que pausar a droga totalmente ou... é... deixar de fazer um outro antibiótico naquele contexto, né, ou de suspender ventilação, né? Enfim, então, a limitação de suporte tem que ser muito bem planejada, de acordo com o desejo da família, de acordo com o que a equipe assistente pensa, mas o que a gente pensa é que sempre a questão de limitar

ela não tá sempre relacionada à questão de reter, mas também de fornecer novas medidas, entendeu? (Flintstone)

Acho que tratamentos muito agressivos, mais invasivos ou suspensão do tratamento que teoricamente poderia ser curativo se a doença permitisse (Jasmine)

Eu vejo como quando a gente entende que.. não é Preto no Branco, certo, são cinzas, tem coisas que podem ser invasivas e podem ser feitas porquê de alguma maneira vai deixar aquele paciente bem e tem coisas que são invasivas e que a gente não vai fazer porque não vai fazer bem o paciente, quando a gente entende que independente do que a gente está introduzindo ou tirando o paciente vai evoluir para um desfecho, não é, ele vai falecer E às vezes pode incluir não alimentar ou alimentar deixar; tirar a hidratação ou não pode deixar a hidratação mas a gente tira a droga vasoativa, eu acho que depende da condição do paciente se encontra. tem paciente que está fazendo diálise peritoneal ainda mas a gente tira a noradrenalina né, tem paciente que a gente faz extubação.. quer dizer eu acho que eu entendo que depende, depende da condição do paciente e é a tudo aquilo que que vai, é um barquinho certo é um barquinho que está levando ele para o conforto e esse barquinho pode ter um motorzinho como pode estar só indo lá com a corrente pode ser que precisa de um motorzinho pode ser que precise de uma o Remo não sei eu acho que é muito é não tem um fluxograma é daquele paciente naquele momento a limitação é variável (Mulan).

Eu acho que é a limitação de intervenções mais invasivas que trazam sofrimento pra criança, aquilo lá não vai trazer benefício. É realmente saber que aquilo só vai postergar e causar mais sofrimento, não vai trazer nenhuma possibilidade de melhora (Ariel).

As descrições realizadas pelos profissionais corroboram com a literatura que descreve a limitação de suporte terapêutico – também chamada de limitação de suporte de vida ou de esforço terapêutico – como “a decisão de **não instituir** terapêutica médica ou **interromper suporte avançado** de vida já instituído em pacientes terminais sem possibilidade de recuperação” (NUNES; SOUSA, 2017, p. 555, grifo nosso). Percebemos no discurso dos participantes que a maioria se refere a não instituição de terapêuticas, não citando diretamente a suspensão de medidas. Apenas uma participante ressalta a dificuldade emocional relacionada prioritariamente à retirada de medidas.

Quando o médico inicia um procedimento é muito mais difícil de retirar. O problema é esse, que quando inicia, ninguém mais tem coragem de tirar (Ariel).

Mas por que? Sabemos que, apesar da Resolução 1.805/2006 do Conselho Federal de Medicina (CFM, 2006) respaldar tanto a limitação quanto a suspensão de procedimentos, ainda se evidenciam conflitos e inseguranças associados, principalmente, à retirada de suporte. Ética e legalmente, a não implementação e a suspensão são medidas equivalentes, contudo, a última

pode apresentar maior resistência por questões culturais, religiosas ou morais, mesmo associada a tratamentos inúteis (NUNES; SOUSA, 2017). Uma das possibilidades do maior desconforto para retirada de tratamentos instituídos pode ser pela sensação de responsabilização direta pela morte do paciente ou do sentimento da equipe ou da família que não foi feito todo possível para manter a vida (TROTTA, 2012).

Os profissionais demonstram a importância de reconhecerem, clínica e tecnicamente, que medidas terão influência na qualidade de vida e dignidade dos pacientes. No entanto, é evidente que a maioria dos conflitos evidenciados entre equipe, pacientes e familiares ocorre pelas “diferenças genuínas de perspectivas culturais sobre o que representa qualidade de vida e uma morte digna” (VIDAL *et al.*, 2022, p. 3). Além disso, na pediatria é evidenciada certa imprecisão quanto ao reconhecimento do momento em que o processo de terminalidade está ocorrendo, em decorrência da dificuldade de estabelecer um prognóstico preciso (GIANNASTÁSIO, 2022). Dessa maneira, fica o questionamento: será que os médicos sabem exatamente o momento de limitar ou não instituir as terapêuticas? Será que esse processo está incluindo a história dos pacientes ou apenas aspectos clínicos, como o diagnóstico e o prognóstico?

Além dessas questões, ainda fica uma reflexão com a fala de uma das entrevistadas: será que as limitações são apenas de tratamentos curativos ou também podemos falar de limitações das ações dos paliativistas?

Essa pergunta é difícil porque eu já me questionei muito sobre o que é isso. Limitar o suporte terapêutico. Isso existe? Mas o meu entendimento é que não há mais recursos médicos para curar, eu não tenho mais terapêutica curativa e em alguns casos nem pra aliviar, quando esgota mesmo, é uma limitação total. Já está sendo feito tudo e não está respondendo, não depende mais do médico, de conduta, depende do paciente. Dele e de Deus. Isso pra mim é limitação terapêutica, é a única situação que uso esse termo. Tô falando do limite da terapia curativa e paliativa (Mérida).

Outra questão que vimos na fundamentação teórica se refere a como a imprecisão prognóstica pode influenciar o processo de tomada de decisão, além disso outros elementos são importantes nessa avaliação como desejos e valores do paciente e seus familiares sobre qualidade de vida, sofrimento e dignidade. Na fala dos entrevistados, fica evidente que a compreensão de limitação terapêutica está alicerçada no entendimento que os profissionais têm sobre os tratamentos que consideram fúteis para o paciente. Mas o que seria para *eles* futilidade terapêutica?

São medidas que você fazendo ou não fazendo, não vai alterar o curso da doença, o desfecho do caso, o óbito. Você colocando ou não colocando aquele paciente vai evoluir pra óbito, né? (Popeye)

(Suspira) A minha vivência todo dia, que eu olho para um pai, estamos fazendo essa quimioterapia nessa menina pra que? Só para internar, pegar infecção, diminuir o tempo de vida, sair da qualidade de vida, ficar presa no hospital. Futilidade é reanimar numa situação que não tem mais prognóstico, é tentar a qualquer custo um remédio que a gente sabe que não tem mais, pra aquela criança específica, não tem mais nenhum benefício, internar uma a criança dessa, mesmo tudo arrumadinho tudo controladinho, mas a gente sabe que a qualquer momento pode piorar e morrer e não preparar essa família, entendeu (Alice).

É exatamente isso, eu estou fazendo um tratamento, um suporte, uma intervenção que não me leva a canto nenhum. Eu estou fazendo essa intervenção porque eu acredito que uma traqueostomia mesmo com criança com uma condição grave que não tenha um prognóstico e tempo de vida alto, mas que faz ela sair da UTI, para mim faz sentido. Eu boto na balança e faz sentido. Vamos ver qual é o objetivo. Essa criança tem perspectiva de sair ou ela nunca vai sair da UTI? Para mim é isso uma algo que não vai acrescentar em termos de qualidade do cuidado ou perspectiva de que está próximo da família fazer o fim de vida fora daquele ambiente, ir para casa por um dia, controlar um sintoma, tirar dor (Moana).

Futilidade terapêutica é toda medida que não vai ter benefício naquela doença, naquele contexto. Mas que não só na doença em si, mas que você não tem um propósito. “Ai, eu tô fazendo isso para atingir um determinado objetivo”. Ah, final de vida, muitas crianças não têm indicação de transfusão, mas você pode fazer uma transfusão pra tentar diminuir um sintoma, por exemplo aliviar a fadiga, que é um sintoma que muitas vezes tá presente. Não é só o tratamento, é a conduta em si, mas se você não tem um objetivo, se você faz uma medida que geralmente essa medida pode ser uma medida distanásica, uma medida fútil, mas se você tem um objetivo que possa ser associada a melhorar a qualidade de vida, você pode pensar nesse contexto sim. “Ai eu vou fazer transfusão de sangue, porque é o tempo que chega o irmão dele que mora em outro estado”, entendeu? “Ai eu vou entrar, vamos entrar com a droga porque é o tempo que ele se despede do irmão”. Então assim, você tem um objetivo, você tem um propósito, certo? Então às vezes a gente tem que ver cada caso, tem que realmente individualizar essa situação, mas a futilidade é quando você faz uma medida que não tem objetivo nenhum. “Ah, eu vou aumentar por aumentar”. Como às vezes eu já ouvi de colegas “ai, eu aumentei a droga mesmo porque eu não quero que morra no meu plantão”. Eu já ouvi isso de colegas intensivistas, como eu trabalho em UTI, eu escuto muito: “ai eu aumentei, está com drogas altas, eu aumentei porque eu não quero preencher esse estado de óbito. Eu sei que ele vai morrer, mas no meu, ninguém morre” (Flintstone).

(Risos)...acho que é tudo que tá sobrando, aquilo que não vai modificar o curso da doença, nem dar mais qualidade de vida. aquilo que o paciente utilizava na expectativa de melhora da doença, mas que naquele momento não vai mais alterar o curso (Jasmine).

É tem horas que às vezes eu acho que esses temas se misturam e se confundem mas a futilidade utilizando o que a gente tem como ela o nosso termo aqui no Brasil acho que é o excesso não é, é o que está sobrando é o que de fato é não vai contribuir para a evolução do paciente e que às vezes pode estar fazendo mal mesmo, eu acho que se aproxima mais da distanásia (Mulan).

Futilidade terapêutica seria fazer aquilo que pode prolongar mais o sofrimento, ou coisas que não vão mudar nada. Paciente já está em falência de múltiplos órgãos e você vai dialisar. Vai mudar o que? O que é fútil não é claro, só quando é extremo. Mas quando cai no “e agora?”, “é fútil ou não é?”, “vai mudar ou não vai?” Quando não é claro, às vezes, a gente faz futilidade e vê que não mudou nada, e dá um passo pra trás (Mérida).

Futilidade é um termo tão feio. São medidas que não vão trazer benefício nenhum (Ariel).

O termo ‘tratamento fútil’ é utilizado de maneira recorrente nas discussões dos cuidados paliativos, em busca do afastamento da distanásia. Para os entrevistados, parece que não podemos falar que um tratamento é, por si, útil ou fútil, mas deve-se avaliar o objetivo da proposta terapêutica e os benefícios para a qualidade de vida daquela criança. Contudo, essa relatividade também traz questionamentos. Como podemos dizer que as decisões sobre ser fútil ou não estão sendo tomadas por suas próprias concepções do que é uma vida de qualidade?

A fala dos pediatras demonstra um saber técnico *a priori*, considerando apenas a parte clínica da doença, apesar de alguns trazerem considerações sobre desejos e aspectos importantes para os familiares. A futilidade não teria relação apenas com a parte física do adoecimento, mas envolveria aspectos multidimensionais, a partir de sua interpretação, o que torna mais complexa a avaliação.

Contudo, não sabemos se fica evidente para eles que podem estar referenciando tratamentos potencialmente inapropriados e não estritamente fúteis. Na discussão teórica vimos que para tomada de decisão na pediatria é importante estabelecer o limite entre o que seria benéfico e o que seria danoso, abrindo uma área cinzenta para decisões compartilhadas (KRICK *et al.*, 2020), que são muito mais complexas do que uma avaliação técnica.

Dessa maneira, o conceito de futilidade estaria restrito apenas para algumas situações bem específicas (AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, 1999; KRICK *et al.*, 2020), e o restante estaria na área cinzenta, podendo ser tratamentos potencialmente inapropriados, que merecem uma avaliação que considere dados clínicos, mas também os valores e a história daquele paciente (AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, 1999; FORTE; KAWAI; COHEN, 2018; KRICK *et al.*, 2020), abrindo espaço para a decisão compartilhada.

À vista de todas essas considerações éticas, constata-se que os profissionais se baseiam

nos *princípios bioéticos* de Beauchamp e Childress (2013) para a avaliação dos casos, sendo eles a autonomia, beneficência, não maleficência e justiça.

Quando eu estou nessa área que não tem um procedimento que é formalmente indicado, eu posso ponderar o benefício desse procedimento. Então será que, de fato, eu estou vestindo as vestes do meu paciente para saber o que é melhor para ele ou só estou dizendo é o melhor que você tem que fazer eu aprendi na faculdade que você tem que fazer então eu tenho que convencer as famílias? (Moana)

Eu acho que tem princípios bioéticos ali o tempo todo, pra gente não causar dano, com beneficência e não maleficência. Eu acho que principalmente a autonomia que a gente precisa praticar dentro do que é permitido no nosso país, das normas, leis e cultura. Eu penso muito nesses três, e a justiça (Mulan).

Tem muita ética. O principal da tomada de decisão é a questão ética. Então o limite entre eutanásia e distanásia, do malefício e do benefício, até onde eu estou causando mais mal do que bem, essa balança que o paliativista vive equilibrando. Questões éticas pra gente médico e pros outros profissionais envolvidos (Mérida).

Conforme discutido anteriormente, a teoria dos princípios ainda é hegemônica no contexto da saúde brasileiro. Sem grandes reflexões a respeito, o discurso dos entrevistados apenas destaca a ponderação dos princípios e a tentativa de atendê-los em sua prática profissional nos processos de tomada de decisão, mas não evidencia a apropriação dessa perspectiva. Inclusive parece haver falas prontas em alguns momentos, como a da participante abaixo que cita “usar” todos os princípios, mas demonstra desconhecimento sobre o princípio da justiça que troca por jurisprudência.

Beneficência, não maleficência, jurisprudência, eu uso tudo. Fechou a palição para mim, aí eu começo a estudar todos os princípios éticos, todos, qual é o benefício desse tratamento, qual o malefício, a jurisprudência, autonomia do paciente, eu deixo tudo registrado no prontuário, até como respaldo legal para mim (Alice).

Dessa maneira, como segundo tema, os pediatras descrevem o *processo de tomada de decisão*, destacando o que entendem como *decisão compartilhada*, na tentativa de ressaltar a importância não apenas de considerar aspectos clínicos do caso, mas também as peculiaridades de cada história.

E aí a tomada de decisão é compartilhada. Não é uma decisão absoluta minha. Lógico que não reanimar, não levar pra UTI, não dialisar, é minha, por experiência minha, por decisão minha, isso é uma decisão médica, entendeu? Eu só tenho que esclarecer, clarificar para a família, porque eu não

quero reanimar o filho dela. Porque se eu perguntar para todas elas vão pedir pra me levar pra UTI, elas vão pedir pra reanimar, entendeu? Então isso é uma clarificação, eu digo oh mãe não tem o menor sentido eu reanimar seu filho, é pra prolongar sofrimento mediante o que ele está vivendo agora, não adianta dialisar, é irreversível, eu só vou botar um cateter, ele vai sofrer, eu vou clarificar todo o contexto de dor e de sofrimento mediante aquela situação de risco. E todos eles compreendem E a decisão compartilhada tem várias situações, tipo assim um tratamento paliativo para controle de dor, um tratamento que eu preciso internar para utilizar um cuidado de um sintoma que eu não estou conseguindo ambulatorial, mas às vezes não quer vir mais entendeu? Ou então a mãe não aceita a criança aceita, a ideia de onde eu vou querer morrer, com que suporte eu vou querer morrer, também é compartilhada, entendeu? (Alice)

O que a gente faz muitas vezes é tentar mostrar pra família que o que tá acontecendo ali está gerando algum tipo de sofrimento praquela pessoa, né, então eu tento realmente levar pra família quais são as opções, as possibilidades, né, de cuidado e o que é que seria de menor sofrimento praquela criança. Um cuidado que eu tenho muito é de realmente conversar com as famílias e deixar claro quais são, o que é perspectiva de futuro, né? Quais são as possibilidades reais mesmo, e o que é que a gente pode fazer pra melhorar. Que garantias de que vai ter um desenvolvimento 100% a gente não tem como dar (Jasmine).

Eu não tomo a decisão assim sozinha. Tem o olhar da equipe assistente, sempre discuto com eles, e se é uma condição que tem uma outra especialidade acompanhando, eu vou atrás porque eu preciso de embasamento, eu não conheço todas as doenças, toda a evolução de todas as doenças. Eu vou somando tudo e vem a visão do da equipe multiprofissional também, eu converso com a fisioterapeuta, com a com a psicóloga, a gente procura ver todos esses aspectos sociais e aí por fim, quando eu já estou mais ou menos entendendo, aí eu vou para a família e aí vamos ver como é que a que a família está entendendo, eu tenho um uma noção do que eu quero oferecer, mas tem o que a família imagina, a expectativa da família e aí a gente vai chegando num denominador comum para o melhor para a criança. Então, a gente tem uma meta que a gente estabeleceu anteriormente, mas posso mudar a minha meta. Eu tenho um pensamento, mas depois que eu converso com a família, de repente, eu posso me convencer de que o que eu tinha de meta talvez não era aquilo que era o melhor. A minha função não é não convencer a família de uma coisa, talvez seja mais me convencer do que é melhor para a criança, entendeu? E aí isso pode vir da família, pode vir da equipe, não sei, eu estou ali tentando achar um certo, estou sempre muito aberta aos 2 situações (Mulan).

Tomada de decisão eu acredito que seja uma coisa multifatorial, que tenha várias instâncias envolvidas. Pra eu tomar uma decisão eu preciso saber primeiro, como a família vê aquela situação, e tomar um pouco da minha conduta com o entendimento da família, em parte, claro que a parte médica vai sempre ser soberana né? Mas eu tento sempre ponderar o entendimento da família, a condição clínica do paciente e o que eu como médico tenho que fazer. Então, existe o limite até onde eu acho que devemos levar em consideração a opinião da família, porque são eles que tem que cuidar, são eles que sabem até onde podem ir. É uma participação ativa, eles tem que ter voz, mas tem que ouvir também e a gente tem que saber falar. Acredito que a

família seja um sujeito ativo na decisão, mas não é a única. Faz parte da equipe em alguns processos, mas existem situações em que a decisão da equipe vai ser soberana, como situações de vida e morte, em que o risco é muito maior que o benefício, situações em que fazer algo é fazer distanásia. Eu acho que nesses limites o que prevalece é a opinião da equipe porque a família está sempre movida por muita emoção, que a equipe por mais que também tenha emoção, tem a técnica. Já quando se pensa em dispositivos, terapias que não vão mudar muito o curso da doença mas a forma como a família vai seguir, a família importa porque vão ter impacto na vida da criança e da família (Mérida).

Como vimos na discussão teórica, a decisão compartilhada é multidimensional, exigindo uma articulação entre a análise clínica e técnica, a partir da medicina baseada em evidência, e dos valores dos pacientes e familiares, advindo da escuta desses sujeitos a partir de uma relação de confiança e diálogo (CARVALHO, 2018; FORTE, 2022; VIDAL *et al.*, 2022). Outrossim, requer a participação da equipe de saúde, dos familiares, bem como do paciente (ATOUT; HEMINGWAY; SEYMOUR, 2017; DADALTO; AFFONSECA, 2018; GARCÍA-SALIDO *et al.*, 2014; PARANHOS; REGO, 2014; PEREIRA *et al.*, 2017) em prol dos melhores interesses dos menores (GIANNASTÁSIO *et al.*, 2022).

No entanto, apesar do reconhecimento dos participantes sobre a importância da decisão compartilhada, destacando a essencialidade dos outros sujeitos envolvidos no caso, ainda não demonstram clareza quanto a essa conceituação, tratando a decisão médica como soberana e estabelecendo limites da voz dos familiares.

Alguns ressaltam a importância de primeiramente realizarem uma avaliação científica e técnica dos aspectos clínicos do adoecimento, com fundamento semelhante a primeira etapa do modelo de Forte, Kawai e Cohen (2018), a ética da acurácia. Destarte, permanece os questionamentos: Será que essa decisão inicial não é, por vezes, a única direcionadora do processo decisório, mesmo com a escuta dos demais sujeitos? Será que consideramos compartilhado somente quando chegamos a um consenso para o caminho anteriormente pensado pela equipe médica?

Mesmo entendendo que os entrevistados sugerem a necessidade de uma consciência situacional, ponderando questões clínicas com valores e preferências dos familiares e paciente, para tomada de decisão, não há precisão sobre como esse processo é realizado. Parece, então, não haver uma delimitação clara dos papéis, deixando a dúvidas sobre até que ponto os profissionais tendenciam respostas, com a transmissão de informações apenas dos caminhos que acreditam ser os mais indicados, como referenciado por uma das entrevistadas.

Pra mim temos que dar mais prioridade, dar voz à família, e pra ter voz, ela

precisa ter conhecimento. Dar mais autonomia pra família, o que a criança tem, quais possibilidades, qual prognóstico, porque às vezes, eu sinto que a gente quer dar o melhor prognóstico, mas tem dificuldade de falar quando não é tão bom. E dar oportunidade de escutar essa família, porque normalmente o médico vem como sendo conhecedor e ponto final. E pra neonatologia é mais difícil porque a família vai decidir, e vai decidir muitas vezes dependendo de como você explica. No começo, eu ficava 'vomitando' o que o bebê tinha, e hoje em dia essa minha ansiedade de dar notícias diminuiu. Eu primeiro escuto o máximo do que eles estão entendendo. Então não é responsabilidade só da família ou só da equipe, precisa ser compartilhada, em comum acordo (Ariel).

Outra entrevistada reconhece que, muitas vezes, o processo decisório ainda é direcionado pelo médico, de maneira quase automática.

Eu ainda acho que, muitas vezes, é muito unilateral. Então...eu acho que eu tenho me policiado para não ser, mas às vezes eu tenho muito receio, como se eu fosse a única pessoa que tomasse as decisões (...) eu tento sempre ter muita convicção da parte técnica, tento falar com o máximo de pessoas das especialidades que eu posso, tento estudar bastante para entender que aquela condição de fato é irreversível, de que aquela criança tem tal opção de tratamento ou não tem, daí eu posso sentar com a família (...) eu tento fazer constantemente um movimento de que tem coisas que vão ser indicadas não só pela minha indicação, naquela grande área cinzenta, mas eu sinto que as famílias têm uma grande dificuldade de se apropriar das informações de cada evolução, se apegam muito na questão da fé como uma questão de cura e respeitam demais a decisão médica, então a sensação que eu tenho, por isso que é um constante exercício de não dizer o que eu quero, de tentar pegar muitos valores deles e tentar fazer o melhor que eu posso como uma decisão compartilhada, mas às vezes eu sinto que é um pouco difícil, talvez porque eu sinto que eu não consiga dividir muito com eles então às vezes eu fico um pouco frustrada (Moana).

Entendemos assim, que essa postura necessita ser questionada constantemente, por ter raízes profundas no paternalismo, ainda intensamente presente na área da saúde, mesmo entre os paliativistas. Portanto, torna-se essencial que o profissional reflita constantemente sobre esse lugar de poder, ultrapassando a rigidez das ideias incutidas na medicina, desde Hipócrates (FORTE, 2022). O afastamento do papel dos médicos como donos do saber do que seria melhor para o paciente e suas famílias permite maior abertura para o diálogo (SANTOS; ABREU; ENGSTROM, 2020; VIDAL *et al.*, 2022), como demonstrado pela entrevistada e cunhado pelos cuidados paliativos.

Os profissionais referem então os *membros participantes* do processo decisório e tentam descrever como se dá essa participação. Todos os profissionais entrevistados elencaram, de imediato, a família, dando a entender que seria prioritária a escuta desses sujeitos, juntamente com equipe assistencial e de cuidados paliativos.

Normalmente, assim, eu sempre compartilho com a família (Jasmine)

A família tem que tá envolvida na tomada de decisão, né? A equipe médica tem que tá com a mesma opinião entre si, os especialistas e a gente né? (Popeye)

Eu, a família, os profissionais (Alice)

Os familiares são aliados nessas tomadas de decisões. Mas de praxe, a maioria das famílias não conhece o que é um procedimento, o que é essa conduta que vai ser feita, então a gente tenta esclarecer todo esse processo, como é que vai ser feito, quais são as complicações, quais as indicações, quais são os benefícios, quais os malefícios, a gente tenta disso, então a família ela vai analisar, ela vai tentar julgar tudo isso que a gente construiu. Muitas vezes isso já é feito lá com a equipe assistente, a gente já consegue trazer alguma coisa a mais (Flintstone).

Atualmente, as famílias têm ficado muito mais próximas, muito mais na beira leito, acompanhando cada conduta, questionando, próximas ao médico diarista, então isso facilita a visualização da família em relação à evolução do seu filho (Mulan).

Diante disso, percebe-se que os entrevistados referem a família como parte essencial da tomada de decisão, apesar de não delimitar exatamente seu papel. É importante ressaltar que não descrevem exatamente quais membros da família devem estar presentes, exceto a entrevistada abaixo, que demonstra a imensidão de vínculos que podem ser incluídos nesse processo.

A gente tenta inicialmente a família, antes de chegar na criança, especialmente porque o meu perfil de cuidado lá é criança com déficit cognitivo, então a gente não consegue infelizmente que ele participe de alguma forma né? Então a gente usualmente vai na família em quem é na família o principal cuidador. Muitas vezes é a mãe, mas já teve situações que a avó, a irmã mas a gente tenta na sequência puxar o restante da família, então é quando é algo de decisão um pouco mais complexa a gente puxa basicamente todo mundo que é importante para a história daquela criança ou daquela família, pode ser vizinha, pode ser amigo, quem a família decida que possa participar para a gente poder explicar o que está acontecendo e caso algo já tenha sido decidido previamente com a equipe e a família principal, trazer essa decisão para esse momento para que todo mundo de alguma forma entenda. Mas realmente a tomada de decisão acaba sendo a equipe principal assistente com o principal cuidador (Moana).

Essa fala demonstra a essencialidade de entendimento ampliado de família, à medida que esse conceito foi sendo desenvolvido e modificado no decorrer do tempo. Atualmente, a família não é entendida apenas como aqueles que possuem vínculo sanguíneo ou algum grau de parentesco; mas sim aqueles que o próprio sujeito define como sendo parte de seu grupo social mais próximo (CONRADO; CAVALCANTE, 2020).

Além disso, é importante destacar que as mulheres, principalmente aquelas que exercem o papel materno, são convocadas culturalmente, de maneira implícita, a permanecerem no cuidado com as crianças e adolescentes. Como revela Melo *et al.* (2014), 82% dos acompanhantes de crianças internadas são mães, 17% pais e 1% de outros cuidadores.

Entende-se assim que, o familiar cuidador, legalmente, representa o menor de idade, e portanto, deve participar do processo de tomada de decisões como um guia pelo seu melhor interesse (SÁ; OLIVEIRA, 2020; TEIXEIRA; CARVALHO, 2021). No entanto, vimos a importância da inclusão da criança nesse processo, mesmo que legalmente não apresentem respaldo para decisão. Nas entrevistas, os pacientes não são citados como protagonistas do processo decisório, como visto acima. Os pediatras só destacam a participação da criança, quando questionados diretamente.

Alguns descrevem a dificuldade em reconhecer o lugar do infante, outros destacam a imprecisão quanto ao momento em que devem participar; alguns revelam a participação indireta com aquilo que o paciente demonstra com seu corpo e há ainda aqueles que dizem incluir sempre as crianças, apesar de não ter sido anteriormente mencionado.

Eu acho que a gente respeita muito pouco a autonomia do menor. É difícil avaliar o momento que ele, de fato, consegue participar disso. E é difícil pra mim, isso aí é o meu tendão de Aquiles, eu assumo. Eu sempre peço ajuda porque eu tenho muita dificuldade de conversar com a criança. Eu não me sinto habilitada, então eu tenho medo de entrar e fazer besteira. Peço ajuda pra psicóloga, pra assistente social, pra mãe, sobre a melhor forma de falar, porque normalmente eles têm muito medo da gente como profissional de saúde, e eu nem sempre sou assistente do setor, então eles não me conhecem, eu fico muito constrangida de chegar porque eu não sei como fazer. Não é de fato a minha zona confortável de trabalho, então normalmente eu tento de alguma forma saber tudo o que é possível sobre a criança antes de aparecer. Então eu leio tudo antes de entrar no quarto, eu não entro na hora que alguém me disser que não tenho que entrar, e peço que me tragam antes de qualquer coisa alguma impressão (Moana).

Até há pouco tempo elas não eram consultadas. Ainda não são aqui, mas aqui já começou alguns casos. Então, dependendo da idade da criança, do cognitivo dela, elas começam a participar das conferências familiares e elas sabem. A partir de 7, 8 anos acho que já deve, né? Elas devem ser consultadas, né? (Popeye).

Às vezes, percebo o limite do bebê. Saber até que ponto ir, conseguir reconhecer limite e onde parar. Ele diz pra gente, sabe? (Ariel).

Quando eu tava na ped, é... os maiorzinhos participam bastante, a gente tenta pelo menos. Assim, explicar a doença a gente acaba que só consegue explicar realmente pros adolescentes, né, que conseguem entender, os maiorzinhos. Mas assim, a gente sempre pergunta mesmo como é que eles tão, o que é que

eles estão sentindo, a pergunta-chave sempre é “o que é que tá incomodando”. Quando é muito pequenininho, é “o que é que tá te incomodando hoje?” junto com o que ele gosta de brincar. Tivemos casos que participaram sim. Já tive pacientes, inclusive pequenos, de sete, oito anos, que chegaram realmente nessa história de “ah, o que é que te incomoda?”, aí eles diziam “a UTI, não gosto da UTI, lá é gelado, eu quero tá com a mamãe”, e aí assim a fala da criança fez com que a gente conseguisse abordar a família pra não levar ela pra UTI. Assim como já teve aquele paciente que também, por incrível que pareça, menor de 14 anos, de chegar pra mãe e dizer “ eu não aguento mais, chega, eu não quero mais”. Era um paciente oncológico, né? “Não quero mais remédio”. “Me deixa ir”. E foi considerado. Então assim a gente tem levado para família o desejo da criança e tentado negociar, lógico que a gente não pode impor mas...E alguns que não podem, eu tenho a linha de raciocínio de que é o paciente que me indica, quem me indica da mesma forma vai dizer, embora não em palavras se tá com dor, se tá sofrendo, é o paciente né? (Jasmine)

Na criança encefalopata não tem como, na criança cardiopata tem um pouco. Mas participam muito pouco. Eu acho que por uma visão do adulto, que a equipe médica sabe resolver o problema dele e que a criança não tem poder de tomada de decisão, é isso. E isso foi uma verdade pra mim durante muito tempo. Apesar das mudanças, eu acho que isso é muito ainda é forte (Mulan).

Sim, todos são incluídos, todos, sem exceção. A gente não deixa de fora, pode ser o bebê, quanto pode ser a criança que entende a direção. O que a gente faz é um recordatório do sofrimento da criança, ela não pode falar, mas ela mostra para a gente quando ela sofre, quando ela está na UTI sozinha, quando ela quer ficar em casa, quando ela tá sentindo falta de um pai de uma mãe. Desde a criança até o adolescente (Alice).

De acordo com o perfil da criança a gente tenta... porque assim, a nossa unidade, que é uma unidade de crianças com doenças crônicas e complexas, a maioria das crianças não são oncológicas, a gente tem um grande percentual de crianças encefalopatas, e tudo, são crianças que a gente não tem como definir uma autonomia pra elas, então elas acabam não conseguindo espelhar o que elas desejam, porque elas não tem uma cognição pra isso, então a gente tenta priorizar os desejos da família, né, então tento fazer isso. A gente tem uma dificuldade ainda de participação das crianças na própria conferência, a gente já conseguiu fazer algumas coisas, mas, é... eu acho que o espaço pra essas crianças ainda é pouco limitado. Eu acredito que em serviços de oncologia específicos, que a criança já tem um nível de cognição melhor, elas conseguem expressar e conseguem se fazer esse processo de terminalidade de uma forma mais profunda, mais geral. Aqui não, a gente tem essas limitações. Quando a gente tem uns adolescentes, e tudo, nesse contexto, a gente tenta trazer o que ele pensa sobre luto, falar sobre morte, falar sobre questões de espiritualidade e a gente tenta priorizar melhores momentos (Flintstone).

Eu acho que a partir do momento que a criança tem entendimento sim. Eu consigo fazer um pouco, tive alguns casos. Tive uma menina de 8 anos que disse que não ia fazer gastrostomia, E eu pensei: e agora? É o corpo dela, ela tem direito. Aí fui explicar pra ela benefícios e malefícios, E ela disse que se for pra morrer, ela preferia morrer com essa sonda. Eu levo em consideração a capacidade de entendimento. Por exemplo, essa criança me trouxe motivos

reais para não realizar. Ela me deu motivos justos, uma argumentação totalmente racional, tem entendimento sobre aquilo. A partir do momento que ela consegue mostrar que tem subsídios para tomar decisão, ela deve ser considerada sim, que é o que a gente vê com pacientes maiores, como pessoas de 12, 13 anos. Crianças menores têm que ponderar até onde ela entende. Acho que não existe uma idade específica, uma criança que você ouve a opinião e pondera se deve ou não ser levada em consideração, se os pais concordam, se é racional ou não (Mérida).

Apesar de não terem ressaltado os infantes como protagonistas, a fala dos profissionais busca revelar a valorização da escuta das crianças, mesmo quando impossibilitadas de participar diretamente do processo decisório, destacando, inclusive, a tentativa de interpretação dos sinais que o corpo da criança transmite, avaliado a partir do olhar profissional. Essa postura corrobora com as discussões teóricas realizadas sobre a essencialidade de dar voz à criança (BRASIL, 2022) e de buscar sua participação, quando capaz compreender e emitir julgamentos (MADEIRA, 2011). Mas torna-se complexo definir os limites e possibilidades dessa avaliação, à medida que não há um parâmetro definido com precisão e nem um modelo explicativo sobre como se daria essa participação.

Assim, torna-se evidente ainda que o processo de decisão compartilhada não é facilmente descrito, havendo uma imprecisão quanto aos detalhes necessários quanto a participação de cada membro participante. Isso fica mais claro, quando questionamos sobre a postura dos profissionais diante das *divergências* de percepções da equipe de cuidados paliativos, equipe assistencial e familiares sobre o seria o melhor para a criança.

A gente tem muitas divergências entre uma equipe querer uma coisa e a nossa equipe querer outra coisa, entendeu? A gente tenta ponderar o que é realmente benéfico, o que seria melhor praquela criança naquele momento, então a partir daí a gente tenta trazer, entrar num consenso, algumas vezes é um pouco difícil, um pouco complicado. Às vezes a gente vai tentando em outros momentos fazer essas conciliações. A gente tá tentando tirar cada vez mais aquela visão paternalista de que o médico precisa sempre tomar a decisão, que ele é o que tem todo conhecimento. Às vezes tem resultados positivos, às vezes tem resultados negativos. Muitas vezes a gente acaba indo contra os desejos da família, a família quer manter a qualquer custo a criança daquela forma e a gente entende que aquilo ali tá causando mais sofrimento praquela criança. Quando acontece esse tipo a gente tenta ver qual é o sofrimento da família que tem por trás. Mas quando a gente vê que é uma decisão que é necessária, que implica em algum risco se não for feita, a gente acaba tendo que tomar essa decisão. E esclarece depois o motivo por que a gente tomou essa decisão. Ou se a família insistir em algo que não é indicado, eu não faço. Eu não acho prudente, não é responsável (Flintstone).

Algumas decisões são técnicas, e pelo fato de ser técnica, não quer dizer que a família não vai ser informada. E você tem que ter o poder de persuasão de tentar convencer a família né, para que... na... para explicar à família que

aquilo que ela está querendo não é possível, não é recomendado, não é o ideal. Porque o que a mãe às vezes pode estar querendo pode ferir alguns princípios éticos né? Já entre os médicos, como aqui é uma equipe de parecer, a gente não tem tanta liberdade de alterar as condutas porque os pacientes já têm o seu médico assistente. Hoje, depois de tantos anos, é mais fácil a gente começar a questionar algumas coisas para os médicos assistentes, né? Eu acho que uma boa comunicação resolve muitas arestas entre família, médico assistente, médico especialista (Popeye).

Pessoas diferentes pensam diferente, então a gente tem muita dificuldade em alinhar condutas. Às vezes a gente chegava pra família, alinhava uma coisa, aí o colega mexia, não concordava, ou queria realmente invadir mais o paciente (Jasmine).

Eu tento trabalhar mais com eles pra ver se eu mudo ideia ou eles mudam. Mas geralmente o bebê que acaba decidindo, não tá no meu poder, nem no da família. Provavelmente, eu vou fazer, se a família não tiver de acordo, não aceitar e achar que o melhor for intervir, acabo acatando, talvez pelo receio de “ah se eu tivesse feito seria diferente” ou até de uma judicialização, enquanto a família acha que vai trazer benefício, não vou conseguir dizer não (Ariel).

Eu geralmente cedo pra família. Eu cedo, mas eu não desisto. Eu nunca vou de embate, não, jamais, nunca. Se a mãe pedisse pra levar pra UTI eu levaria, mas não reanimaria. Eu já fiz isso, inclusive. Só a mãe entendeu, o pai não entendeu, me agarraram e pediram pra reanimar. “Reanime, você é a doutora do plantão”. Eu não vou fazer porque eu vou prolongar o sofrimento, isso é uma decisão médica, clínica, se eu reanimar só vou matar ela de dor, porque ela não vai voltar (Alice).

Eu acho que se eu tivesse dentro de uma situação que tecnicamente eu compreendo que não tem indicação formal, eu não farei. Aí eu tentaria talvez acolher o sofrimento e frustração dessa família diante de uma algo que não seria ofertado, porque como médica eu não vou indicar algo que absolutamente está contra indicado. Não é a grande maioria, a grande maioria realmente eu acho que a gente tem vários caminho. Eu tenho feito um movimento de muito, não é convencer, não adianta eu forçar e querer mostrar a minha versão, até o processo de acompanhar dessas famílias diante das intercorrências das crianças leva eles a ter esse convencimento, então meu papel ali está apoiando aquela criança. Então assim, se eu estou numa área cinzenta e algo pode ser indicado de forma que faz sentido, pode não ser a única opção, mas que não está contra indicado, eu acabaria fazendo (Moana).

Eu tenho muita dificuldade em impor uma coisa que eu acho certa para uma família que acha que é o contrário. Eu não consigo colocar a minha percepção técnica 100% acima nessa situação de impasse, porque eu acho que são 3 elementos né, tem a minha visão, eu representando toda a equipe de saúde ali, tem a família e tem o paciente. Então o que a família acha que é sofrimento para ele é diferente do que a gente acha que é. De repente, impor o meu pensamento pode gerar um sofrimento para a família que já está sofrendo com a condição do paciente. Eu sempre vou buscar um meio termo, de alguma maneira. Mas eu vou mais pro lado da família, me incomoda mais eu impor esse meu lado, eu não consigo, pode ser uma falha minha, mas eu não consigo chegar a esse ponto de embate tão intenso sabe. Tô tentando

lembrar quando eu tive esse impasse tão forte, não é comum. Eu sei que o melhor interesse da criança inclui ela morrer com dignidade, ela não ter sofrimento no seu processo ativo de morte e acho que nas situações de impasse que eu tive até hoje a gente chegou num momento em que a família compreende sabe e não é que eu chegue num ponto em que eu digo assim desisto e agora vamos deixar essa criança sofrendo de distanásia até o fim, não, eu digo que a gente consegue convencer a mãe a compreender a situação em que ela se encontra e eu não e a gente não faz a limitação à revelia da família. A família entende, é isso que eu quero te dizer, porque eu nunca cheguei ao ponto de fazer algo a revelia da família, porque eu sempre chego ao ponto em que a família compreende e a gente faz a situação acontecer. Aí minha consciência fica tranquila, quando eu consigo fazer com que eles entendam (Mulan).

Um exemplo prático, paciente que aspira, ele precisa de gastrostomia. Mas a família não quer, não concorda. Ele precisa. Eu tento conversar, ponderar, entender quais são os medos da família, as angústias, mostrar foto, mostrar fatos, mostrar outras famílias como uma forma de diminuir aquele medo e conseguir levar adiante aquela conduta que a gente acredita ser a melhor pro paciente naquele momento. Numa situação dessa eu realmente tenho que usar a autoridade médica, olha a indicação é clínica. Infelizmente nesse ponto a opinião de vocês não vai caber porque a indicação é clínica. Infelizmente a gente não pode fazer. Porque a saúde da sua criança é nosso dever, apesar dela ser sua. E depois podemos trabalhar como eles se sentem. Sempre caímos na questão “e se a família processar?” Aí é onde eu acho que é importantíssimo ter a comunicação e tratar estratégias com a ciência da família, mesmo que sem a concordância. Que a gente não infrinja o código de ética médico e o código civil. Outro exemplo, traqueostomia. Recentemente passei situação difícil, paciente não saía do tubo, tentamos extubar e ela quase parou, e a família disse que não aceitava. a paciente estava em parâmetros mínimos de ventilação, e a equipe “tem que traqueostomizar” e a família “não vai traqueostomizar”, e eu “que que eu faço?”. E eu falei “gente é o seguinte, a família não quer traqueostomizar, quem entende dos cuidados são eles, porque quando ela sair daqui quem vai ter que cuidar são eles, não tem um ambiente socialmente propício pra esse cuidado, e eles entendem isso, não são inconscientes e inconsequentes e mesmo sabendo dos riscos eles não querem. Aí a médica olhou e me pediu uma resposta. Estou sugerindo já que a paciente não está precisando ser entubada, ela está falando com tubo na garganta, você pode extubar a paciente. Ela tem indicações clínicas de ser extubada. E a gente observa. E se for pra ela não morrer, vai ser traqueostomizada de urgência. E aí foi extubada, tá bem, falando, por enquanto tá assim. Levamos em consideração o contexto familiar para tomar decisão, contexto clínico - ouvindo toda a equipe - e chegar em um denominador comum. É difícil o equilíbrio entre equipe assistencial e família para não perder o vínculo com um nem com outro. Eu tenho muito medo de perder vínculos, e isso também é na vida. E nessa tomada de decisão, quando chega no ponto que família não tá ouvindo eu penso chega, vamos parar por aqui (Mérida).

As falas dos pediatras corroboram com a discussão teórica sobre a dificuldade em estabelecer qual seria o melhor interesse da criança (GIANNASTÁSIO *et al.*, 2022). Os profissionais demonstram as tentativas em integrar diferentes visões para nortear um

planejamento de cuidados individualizado, mas fica evidente a dificuldade de estipular os limites de cada sujeito envolvido nesse processo, prevalecendo prioritariamente as considerações médicas.

Alguns ressaltam que têm dificuldade em embater com os familiares, cedendo aos pedidos – seja por sentirem medo de desagradar, de serem processados ou de entenderem que podem ser as pessoas que têm mais apropriação sobre o que seria o melhor interesse da criança. Outros ressaltam a importância da limitação técnica como parâmetro para as decisões e as tentativas de convencimento com relação ao melhor caminho, considerando o sofrimento da criança. Aqui, voltamos à discussão sobre o limite entre o técnico e o pessoal, com imprecisão sobre o limite do que seria fútil e, conseqüentemente, sobre o peso de cada elemento considerado no processo decisório.

Os pediatras descrevem as *dificuldades* vivenciadas por eles no processo decisório, trazendo elementos profissionais, mas também ressaltando suas afetações pessoais. Muitos deles começam abordando questões externas, como aspectos relacionados aos outros profissionais, aos pacientes, aos familiares ou a limitações técnicas.

O que me incomoda mais é que eu acho que existem algumas especialidades que investem bastante num paciente, e chega um ponto que aquele investimento passa a ser fútil, certo? E às vezes isso passa para a família alguma esperança que a gente sabe que não tem. A gente percebe que alguns pacientes vão evoluir para óbito, independente do que se vai fazer, então eu acho que a gente deveria nesses pacientes começar a pensar mais no sofrimento dele e no sofrimento da família, e tentar realizar desejos dessa família (Popeye)

(Pensando) eu pondero...ai, eu olho demais pra criança. Às vezes eu olho até muito porque a gente tem que ter os valores da família junto quando a gente está naquela grande área cinzenta que a gente não sabe muito bem do prognóstico, mas quando eu vejo um sofrimento na criança e que medidas minhas não trazem benefício para ela, eu acho que isso é algo que interfere demais porque, às vezes, eu vou tentar compartilhar decisão e aí que eu acho eu engancho porque eu vejo dor, eu vejo desconforto, eu vejo falta de conexão com o meio e um prolongamento daquela situação, então muitas vezes me guia e aí eu acho que às vezes eu posso ter uma decisão meio unilateral porque eu estou sempre ali olhando muito a criança (Moana).

(Pensando) Eu...assim, é quando equipe da esperança falsa pra família e cria uma expectativa que não corresponde à realidade, a falta de alinhamento da equipe, vem outra pessoa e fala outra coisa. O principal é conseguir alinhar equipe antes de decidir qualquer coisa, todo mundo tem que falar a mesma língua (Ariel).

Eu me sinto muito insegura, de conhecimento. Eu sei que eu sei, mas acho que não sei. Toda vez que vai pra uma conferência familiar, me sinto insegura,

medo de perguntarem e eu não saber responder; medo de falar alguma bobeira, de não usar a técnica adequada, então eu sempre tenho muita insegurança. Por trás da perfeição existe insegurança. eu sei que não passo, mas por me sentir insegura eu me cerco de tudo, reviso tudo, vou conversar com médico, vou olhar na literatura, vou ver respaldo do CFM [Conselho Federal de Medicina] para que naquele momento eu possa ser total. Tenho medo de não saber. Mas isso é na vida, mas no paliativo é o que mais me incomoda. (Mérida)

O mais difícil é lidar com as pessoas que têm um nível de cognição muito baixo, e você de todas as formas tentar explicar pras famílias e elas não entendem. Às vezes não entende porque negam, às vezes não entende porque tá afetada psicologicamente, enfim, isso é um grande impasse, é justamente a comunicação com pessoas com um nível de cognição muito mais baixo, né? (Flintstone).

Com certeza o mais difícil de abordar em si é aquele paciente que não tem diagnóstico fechado, aquele diagnóstico obscuro, então assim a síndrome genética a esclarecer, essa história do pode ser, o diagnóstico incerto, prognóstico incerto. Como eu percebo as dificuldades da família em compreender algumas limitações, eu acabo também tendo (Jasmine).

Eu não sei, acho que eu tenho blocos de desafios, sabe? Eu tive meu primeiro bloco de desafio que foi compreender o cuidado paliativo, a importância dele para criança e para família, aí eu entendi. Aí veio essa questão da tomada de decisões que com certeza é um desafio constante, mas eu acho que eu já consigo compreender um pouco melhor. Hoje eu estou no bloco do controle de sintomas, eu acho que o meu maior desafio, conseguir controlar os sintomas do meu paciente adequadamente, eu acho que eu preciso aprender melhor (Mulan)

E o outro impasse é, às vezes, me angustiar, que em determinadas situações, se aquele momento vai ser já o momento de diminuir as medidas intervencionistas. Às vezes a gente fica sempre naquela que “aquilo ali pode tá diante de uma situação aguda?”. No final de vida as coisas começam a ficar bem claras, ficam bem explícitas, mas tipo quando você tá diante, por exemplo, de uma outra intercorrência e eu não saber se aquela intercorrência é uma intercorrência aguda que pode ser recuperável, entendeu? Ou se já é sinal de limitação de doença (Flintstone).

Mas ao serem solicitados que falassem diretamente de suas dificuldades, com elementos internos e subjetivos, aparecem as afetações pessoais envolvidas na atuação nos processos decisórios, seja por insegurança com sua atuação ou mesmo pelo envolvimento emocional com a situação vivenciada.

É, eu acho que é comunicação. Comunicar pra família que “não tem mais o que fazer”, porque você passa a ser como um porta-voz de notícias ruins. Isso, pra mim, embora eu já esteja “acostumado”, a gente sofre no fundo, no fundo a gente fica com muita pena, né? Pena porque às vezes é uma adolescente com muito sonho e a família com muito sonho, e eu sinto por dentro aquele sonho destruído por uma patologia, que não tem cura (Popeye).

Pra mim o mais difícil de tomar uma decisão é quando eu não conheço a família, é muito ruim para mim. E também quando a gente faz todo o processo e a família nega, “não, ela nunca me disse”, “ela não explicou desse jeito”, “ela não falou que meu filho ia morrer”, “ela não me explicou que meu filho está em finitude”. É como se eu não soubesse me comunicar, entendeu. É aquela coisa, é 1 de 10, mas basta um criticar, aí me deixa magoada chateada que eu acho que eu não fiz um trabalho adequado. Às vezes eu chego em casa chateada, quando essa informação chegou em outro médico e aí eu vou buscar a família pra amenizar a distorção do que foi dito (Alice).

Eu sinto dificuldade se eu sinto que faltou alguma coisa. Quando eu tenho uma criança que eu consegui conhecer antes, acompanhei o processo de adoecimento, acompanhei as tomadas de decisões da equipe e concordo com as coisas que estão, perdão, se faz sentido as opções de cuidado realizadas e ela caminha para o fim de vida com a família é triste, mas eu não tenho problema nenhum, na verdade é o dia que eu termino o dia assim “fiz meu papel”. Choro, porque eu não queria perder essa criança, mas ela conseguiu fechar esse ciclo junto dessa família da melhor forma que era possível. Então todas as vezes que eu sinto que faltou algo na assistência, ou algo na comunicação, um acolhimento da família e você desorganiza tudo, aí para mim é catastrófico. Me traz muito incômodo que a gente ainda não consiga individualizar. Indignação com o outro e talvez comigo mesma, porque eu poderia fazer melhor (Moana).

Eu acho que eu me sinto falhando com o paciente, aquele compromisso que eu estabeleci lá no comecinho da minha relação que eu criei, se eu não consigo deixá-lo confortável eu não atingi meu objetivo (Mulan).

Em todas as falas, sejam elas relacionadas às dúvidas técnicas ou a aspectos relacionais como comunicação e vínculo, tem um fundo semelhante: o lugar do não saber, que promove sentimentos adversos, como insegurança ou angústia nos profissionais. Essas sensações têm fundamento na construção social da medicina, que colocou essa categoria como detentora do saber, e conseqüentemente, como representante do poder da verdade científica. Destarte, este saber hegemônico tem como base a previsibilidade e controle dos fatos, e as dúvidas e os limites tornam-se assim símbolo de falha, fracasso ou impotência (FOUCAULT, 1979), mesmo para os profissionais dos cuidados paliativos, que supostamente já superaram esse modelo lógico de cuidado.

A última dimensão *Influências Pessoais* destaca as afetações e os atravessamentos vivenciados pelos profissionais em seu cotidiano de trabalho nos cuidados paliativos pediátricos. Quando perguntados sobre a vivência de fazerem parte da *morte das crianças*, nessa subdimensão os pediatras salientam a dificuldade em lidar com a morte constantemente, mas também os recursos que criaram para vivenciarem esse trabalho.

Dói na gente, né? Eu sinto muito. Às vezes a gente fica pensando na dor daquela mãe perder um filho. Não sei como lhe dizer, mas é um sentimento de

dor, sofrimento, de impotência, né? Em não curar. Nós somos educados na faculdade a tratar as doenças e esquecer os doentes, e somos educados na faculdade de que você sempre tem que curar, curar, curar. Se você não curou, você não é eficiente, né? (...) Eu já senti isso há muito tempo atrás, a gente vai amadurecendo, né? e a gente vai percebendo que também tem limites, né? Nem tudo o que eu posso fazer devo fazer, ou o que eu vou fazer vai obter sucesso né? E isso no começo é meio sofrido, meio desgastante, meio impotente. Aos poucos você vai trabalhando a sua cabeça, vai trabalhando, você vai se adaptando a uma realidade e vendo que “nem tudo eu posso curar, mas tudo eu posso cuidar”. Isso é um alívio pra mim, né? (Popeye).

É o que eu me pergunto todo dia, porque fecha um e abre outro, essa semana teve três. Eu como mãe melhorei 100% na minha assistência porque eu me projeto e antes eu não projetava, era uma barreira e hoje eu me projeto no cenário isso não me causa dor entendeu, a história da empatia. Eu sinto um alívio tão grande, não é essa palavra, mas uma paz tão grande de missão cumprida quando eles partem porque eu vejo que ele suspirou em vez dele gritar, em vez dele pedir socorro e agarrar. Aí isso fecha um ciclo, porque eu vejo que nem a família está sofrendo porque ela reconheceu a finitude e a criança deu o último suspiro e partiu sem dor. Isso me dá força para voltar aos próximos casos. Dois dias depois eu recebo mensagens, muitas, de todas, muito obrigado por ser um anjo que caiu do céu, isso me fortalece (Alice).

(Silêncio). Eu não sei se eu vejo isso. Eu acho que eu não olho pra isso, te juro. Então assim, pra mim elas são crianças e aí eu tento cuidar delas como a gente cuida de todo mundo, aí quando eu tenho um processo ativo de morte, de sintoma mais importante, aí é hora que talvez me bate mais, porque tem criança que a gente vincula. Eu tenho crianças que se internar ou morrer eu prefiro nem visitar (risada) porque eu vou mais atrapalhar do que ajudar. Mas a grande maioria eu não acho que eu olho pra isso, eu não penso nisso. Engraçado, né? (pensando) Agora tô... Quando morre me provoca se não tiver sido feito do jeito que eu acho que é o jeito certo (voz abaixando e rindo). Vou falar isso na terapia. Mas se eu sentir, juro, eu fico feliz, eu faço questão de participar. Comunicação, controle de sintomas bom, família entendendo, tá sofrendo mas porque está perdendo alguém não porque sentiu que faltou algo ou sentiu culpa, tá com raiva do médico, enfermeira, hospital, e consegue viver o luto. Já aconteceu de eu pensar “ainda bem que eu to aqui hoje”, aí abraço família, ela agradece, todo mundo chora, não tem problema. mas quando falta...(Moana)

Já foi mais difícil. Antes eu sentia que o que eu falava eu não assumia. Hoje eu falo pros pais, mas falo pra mim também. Tento amenizar em mim também. No momento que eu sinto que meu coração tá confortável, sinto que acessei o coração da família também. De ter empatia pelo sofrimento do outro e eu sempre tento trazer um significado pra aquele momento, pra aquela partida. Tem horas que sinto que recebi uma inspiração divina, e eu sei que aquela oração que eu faço todo dia, ela apareceu. É muito mais difícil quando perco um paciente que a família não aceitou a partida, porque dá aquele sentimento de que deixei alguém sofrer. Então já entrei nessa sabendo que eles iam morrer. E sei que esse é meu papel, aliviar o sofrimento de todo mundo e o meu também (Mérida).

No começo foi bastante difícil, né? Acho que pela experiência que eu tinha de UTI, havia muitas crianças morrendo, enfim, mas quando eu comecei a

entender o propósito do cuidado, do que fazer pra melhorar aqueles últimos dias e aqueles dias foram menos angustiantes, menos conflituosos, eu comecei a entender esse propósito. Eu sei que aquela criança vai morrer, infelizmente não vai ter outra opção, ela vai morrer, mas porque não amenizar aquele período até lá? Vou cuidar dela até o último dia de sua vida, como disse Cicely Saunders. Cuidar como? O que que é mais importante naquele momento? Então eu sei que aquela criança vai morrer, mas como ela vai morrer isso eu posso mudar, já que a morte eu não posso. Eu acho que depois que eu perdi meu irmão, de uma forma muito trágica, eu acho que eu meio que comecei a ver as coisas de uma outra forma. Eu acho que essa mudança de chave foi saber que a morte é uma coisa que está lá pra todo mundo. Meu irmão que tinha uma vida super saudável simplesmente de uma hora pra outra deixou de existir, e uma criança que tem uma doença crônica limitante, tudo...eu tenho que reconhecer que ela está em processo de terminalidade (Flintstone).

Eu confesso, a finitude é sempre difícil, principalmente quando é aquele paciente que você já vem acompanhando, que você vê a progressão. Mas eu tento ao máximo me desvincular nesse sentido. Lógico que não tem como se desvincular, mas a gente acaba, principalmente agora depois de ser mãe, afeta. Realmente é aquela coisa que você tem que respirar fundo e vai. Sempre nessas situações eu tenho que parar e pera ai, que que eu to fazendo aqui, porque eu tô fazendo isso, é pra cuidar, se fosse meu filho nessa situação. Se fosse meu filho como eu gostaria que alguém tratasse, é o que me puxa, como eu gostaria de ser tratada. E pra lidar eu busco não pensar desse por esse lado. Eu busco pensar que eu já entendi que eu não posso modificar o desfecho, mas eu posso modificar o caminho. Então eu tento não ficar focando naquele desfecho e focar no caminho, que é o que eu consigo (Jasmine)

Quando eu sei que ele tá falecendo me dá uma paz, quando não to fazendo ele sofrer, eu já senti ele me agradecendo (emocionada), e esse é o melhor momento, eu agradeço por ter aprendido com ele, por ele ter se despedido, como se me agradecesse assim. O que menos me conforta é quando ele tá sofrendo, como se eu tivesse falhado, e isso me incomoda demais. Pra equipe é como se fosse uma falha deixar o bebe morrer, mas eu sinto que fiz a minha parte, que eu não falhei (Ariel).

É difícil, é muito difícil para algumas crianças mais do que para outras. Tem algumas crianças que... eu acho que, não sei, eu penso que o sofrimento delas é maior sabe, e aí eu sinto um alívio que elas estejam partindo, para outras a vinculação é maior, por mais que eu tente manter um distanciamento, mas não tem como. Não é fácil nunca, eu sofro, eu choro...mas para algumas eu acho que tinha que acontecer mesmo, para outras o lado pessoal me faz sentir que poderia ter ficado mais tempo, sabe? Mas eu entendo que para todas o desfecho era esse. A forma como a mãe reage, como ela percebe, se ela está em comunhão com o que eu estou propondo, facilita mais para mim. Às vezes ela mesmo, não que ela me dê palavras de conforto, mas às vezes elas falam coisas que a gente grava assim, poxa a gente aprende mais uma vez aqui com o que ela está dizendo, a forma como uma mãe ou pai estão nesse momento. Então me fortalece (Mulan).

Muitos médicos reconhecem a dificuldade, principalmente – mas não exclusivamente – no começo da prática profissional, em lidar com a dor e o sofrimento do acompanhamento. Essa compreensão se baliza na formação curativista e biomédica, que entende a morte como

um tema a ser evitado, associado ao fracasso e, conseqüentemente, a impotência e frustração, principalmente quando associado ao público infantil (CANO, 2014; GALRIÇA NETO, 2010; MCCOUGHLAN, 2004).

A perda dos pacientes pode promover o enlutamento dos médicos pediatras, à medida que se estabelece um vínculo significativo no processo de cuidados estabelecido (PARKES, 1998). Contudo, a cultura de afastamento da dor e da morte, bem como um ensino que mobiliza o afastamento e não vinculação com os pacientes e familiares, impulsiona o não reconhecimento do luto dos profissionais de saúde (CASELLATO, 2015; DOKA, 2002), impedindo que expressem seus sentimentos e reconheçam suas vulnerabilidades.

Nos cuidados paliativos, talvez por permitirem um maior contato com o sofrimento, os profissionais parecem ter mais liberdade para reconhecerem seus atravessamentos. Contudo, isso não os exime do fundamento biomédico da formação médica que pode fomentar sensações adversas com a perda dos pacientes.

Nas entrevistas, alguns pediatras demonstram sua sensibilidade com a dor das crianças e seus familiares, e outros revelam os recursos que encontraram para lidarem com esses processos. Como revela Machado, Souza e Rahim (2018, p. 25) é essencial que “cada profissional tenha consciência da sua fraqueza e busque estratégias para poder enfrentar essa situação de forma mais segura e que consiga se proteger da exaustão emocional”.

E um dos pilares para esse enfrentamento pode ser a aceitação e reconhecimento dos limites profissionais, que promovem a mudança de foco da cura para o cuidado. Esse deslocamento de paradigma “permite enfrentar realisticamente os limites de nossa mortalidade e do poder médico com uma atitude de serenidade” (PESSINI, 2004, p. 195), ultrapassando a ideia do cuidado como um “prêmio de consolação quando o conhecimento e as habilidades técnicas não conseguem vencer a morte” (PESSINI, 2004, p. 194).

Quando questionados sobre suas concepções de vida e morte, os participantes descrevem aspectos pessoais essenciais da sua história de vida, considerando os elementos principais que necessitam. Alguns iniciam o discurso com olhar voltado para os pacientes, mas depois articulam com seus valores pessoais e permitem o contato com a profundidade dessas respostas.

Sobre o *fim de vida*, os participantes destacam aquilo que consideram essencial vivenciar nesse momento de despedida, caso estejam em finitude ou possam perder algum ente querido. Alguns pediatras articulam essas escolhas pessoais com os aspectos que julgam prioritários em seu trabalho com crianças e adolescentes em fim de vida, muitos com

consciência da relação direta entre esses elementos, já outros com discursos indiretos que demonstram que suas decisões pessoais são atravessadas por aquilo que já presenciaram e participaram no ambiente hospitalar.

Muitos familiares meus falecem em casa. É fácil falecer em casa? É não, é difícil. A burocracia depois do falecimento é complicado. Precisava agilizar mais isso, mas uma das coisas que a gente sempre prezou, e eu acho que a gente tem que pensar isso, muito em cuidados paliativos, nesses pacientes em terminalidade. Embora em pediatria isso seja complicado, a morte em domicílio, mas a gente pelo menos tenta simular o ambiente em casa no hospital. Eu acho que nesses momentos de terminalidade a melhor coisa é o conforto, a parte religiosa, qual a religião ou a espiritualidade da família, né? Católica, espírita, muçulmano, é... judeu, cada qual com a sua religiosidade. Eu acho que como eu já vi em vários livros, a pior morte é a morte sozinho. Então nesses pacientes eu acho que a gente tem que tentar lutar para que ele morre entre parentes, entre familiares (Popeye).

Minha família, do jeito que eu faço aqui, estar junto. E eu acho que eu queria estar no hospital porque eu acho que ia ter um controle melhor de tudo, pela equipe multidisciplinar que eu acho muito importante, isso eu não vou ter em casa, só vou ter minha família. Agora uma coisa que eu não consigo fazer é se eu tivesse no lugar de uma mãe dessa, eu não consigo, eu já tentei me botar na situação de cuidar do meu filho nessa condição, eu acho que eu faria, entendeu, acho que eu deixaria esse suporte acontecer sem uti entendeu, mas é uma coisa que eu não consigo me projetar, não sei se porque meus filhos são muito novos, eu acabei de ser mãe, mas eu não consigo, eu não tenho esse cenário. Consigo com meu pai, minha mãe, irmãos, marido, a gente conversa abertamente (Alice).

Eu acho que sentir o amor das pessoas que gostam de você, o amor, a presença. eu ia querer as pessoas que eu amo perto de mim, num lugar bonito, que gosto de estar, num lugar calmo, silencioso, sem ar condicionado, acolhedor, a cara de casa, de carinho, de amor, de lar. Eu vi que na neonatologia, acho que no Canadá, quando a mãe não quer segurar o bebê que tá indo embora, alguém da equipe segura o bebê (emocionada). É o lugar mais gostoso, é o colo. Acho que quando você tá aconchegado, cheio de carinho, amor (Ariel).

Eu acho que é o que a gente tem mais dificuldade, tipo eu tenho dois idosos morando comigo idosos morando comigo e minha mãe já conversei. Pra mim o que seria mais importante é saber o que eles querem, a forma que querem ser cuidados. Então, se eu puder melhorar, cuide, se não puder, me tirar desse lugar. Já eu em palição...certamente autonomia. Eu não gostaria de ser uma pessoa dependente de cuidados intensivos. Nossa, não consigo imaginar porque é outro sofrimento. Não imagino estar presa a uma condição que gere sofrimento muito além do sofrimento físico e não poder reverter isso. Ia virar chavezinha, me deixa viver, controlar meus sintomas e vou, se aquilo não me trouxesse qualidade. Sou independente, coisa que me tirassem desse lugar que eu sou, aí não seria o melhor, então me preocuparia muito em estar numa condição que passasse por cima disso pra me manter viva (Moana).

Assim, se eu tivesse em terminalidade, acho que o mais importante seria...

é... eu não sentir dor. Eu não ia querer sentir dor. Eu sei que eu ia sentir dor, mas eu ia querer tentar amenizar essa dor, então ia pedir “por favor amenize minha dor, vocês têm recursos para isso”. E se eu tivesse outro sintoma, gostaria que fosse controlado. E eu ia buscar outro objetivo de vida, ia tentar ficar mais perto da minha família, das pessoas que eu amo...eu ia tentar resignificar aquele momento. Eu ia tentar fazer coisas que eu ainda não fiz. Sei lá... ir pra um lugar que eu tenho vontade de conhecer, que eu não tive oportunidade ainda... ai vou morrer mesmo. Enfim, é um desejo. Vou tentar fazer coisas que acho que só em situações como essas eu faria. Mas o que eu ia pedir era que não me deixasse sofrer. Não me intubasse, não me reanimasse... não fizesse nada que pudesse causar mais sofrimento, se fosse um contexto de terminalidade (Flintstone).

Contato com a família, sem dúvida. Contato com a família e com os amigos. Sobre estar em casa ou ambiente hospitalar não é o que mais me afetaria. Minha regra seria, esteja onde estiver, estar com a minha família, eu preciso deles. Pro meu filho, com certeza, estar junto dele, ave maria, se imaginasse meu filho nessa situação seria antes de tudo estar junto (Jasmine).

Às vezes a gente pensa nisso não é, várias vezes. Assim, engraçado eu me vejo pensando se eu tivesse uma doença, mas morrendo não. Tem um dia que eu falei pro meu marido, olha se um dia acontecer, eu quero estar aqui nessa praia, a gente aluga essa casa aqui, aí eu fico nessa praia olhando para essa vista, ouvindo os passarinhos, cantando com a família ao redor. Eu acho que é um valor para mim estar em casa, não estar no hospital e estar com a família. Eu acho que eu desejaria isso, querer estar em paz em casa com a família sem dor (Mulan).

A presença da família, isso é inegociável. É uma coisa que a gente conversa em casa, como cada um quer morrer. É não sentir dor e estar com minha família.(Mérida)

Para além de decisões como o lugar da morte e controle de sintomas e dor, a maioria destaca as relações afetivas como grande diferencial nesse processo. A presença de familiares e amigos, proporcionando sensações de acolhimento e amor. Dessa maneira, fica evidente que o prioritário no processo de fim de vida para esses profissionais é o estabelecimento de um cuidado para além da implementação de medidas técnicas e impessoais, mas focado na manutenção de laços afetivos, com foco em sua dimensão humana e relacional. Destarte, o fim de vida é um processo singular, histórico e multidimensional (AYRES, 2004; BOFF, 2013; GONÇALVES, 2013; MACHADO; PINHEIRO; GUIZARDI, 2004).

Essa ampliação de olhar deve ser basilar na formação dos profissionais de saúde, para que possam se aproximar da subjetividade dos pacientes e familiares. Mas, como já vimos, os processos formativos da área da saúde não preparam os profissionais para lidarem diretamente com o processo de morrer dos pacientes (HAYASIDA *et al.*, 2014). Apesar disso, sabemos que os cuidados paliativos vem buscando modificar esse cenário, trazendo discussões técnicas sobre a assistência nesse período, contudo ainda insuficientes, do ponto de vista relacional e

emocional, para direcionar o cuidado que os profissionais devem ter para não transferir diretamente suas questões psíquicas e valores pessoais para os casos atendidos.

Assim, percebe-se que os entrevistados têm um olhar coerente com a proposta dos cuidados paliativos que buscam a qualidade de vida e a dignidade do processo de morrer, referenciando essa compreensão tanto para a assistência dos pacientes e familiares quanto para sua própria vida. Como revelado por Menezes (2011, p. 1441) “a ideia central do modelo inovador consiste em produzir dignidade e humanização da morte”. Contudo, é importante compreender que esses conceitos são altamente abrangentes e subjetivos (ESSLINGER, 2013). Assim sendo, antes de serem definidos esses conceitos, deve-se questionar para quem seriam, sem a pretensão de reproduzir percepções iguais, à medida que cada um tem suas histórias, perspectivas e valores.

Como demonstrado por Vidal e colaboradores (2022, p. 3):

Termos como ortotanásia, distanásia, boa morte, tratamentos desproporcionais, sofrimento e dignidade podem ter diferentes sentidos para pacientes, familiares e profissionais, mesmo dentro de programas de cuidados paliativos. Para que esses termos façam sentido e possam ser verdadeiramente úteis, é fundamental que seja esclarecida qual perspectiva constitui seu ponto de referência, ou seja, de acordo com os valores/objetivos de quem estão sendo definidos em determinado contexto. Na ausência deste tipo de esclarecimento, infelizmente, esses termos podem ser utilizados, ainda que inconscientemente, como formas veladas de impor o ponto de vista cultural de profissionais de saúde através de uma linguagem técnica de difícil acesso a pacientes/familiares. De fato, muitos dos conflitos entre profissionais de saúde e pacientes ou seus familiares a respeito de decisões sobre implementação ou não de limitação terapêutica se devem a diferenças genuínas de perspectivas culturais sobre o que representa qualidade de vida e uma morte digna.

Portanto, há uma necessidade de vigilância constante dos profissionais de saúde para que não automatizem esses conceitos e tenham uma prática baseada em seus valores e crenças pessoais. Assim, a boa morte será interpretada de maneira congruente com a história de vida de cada um.

Sobre a compreensão da palavra *vida*, os participantes descrevem o conceito de vida ultrapassando sua dimensão biológica, trazendo aspectos biográficos envoltos de significados qualitativos. Alguns falam da construção que fizeram durante sua existência, das relações fortalecidas e dos trabalhos realizados, outros articulam com a assistência realizada.

Vida é fazer o bem, ajudar as pessoas, ser feliz, constituir uma boa família, ter filhos, uma companheira para o que der e vier, um bom trabalho. Não existe uma coisa só para definir vida, é o conjunto da obra, né? É o conjunto de tudo de bom ou de ruim que você passou durante a sua existência, né? (Popeye).

Ai vida...acho que vida é assim, não sei nem descrever, mas meu cuidado reflete muito nisso, porque vida é qualidade, sem dor, porque quem está com dor, quem está doente, não tem vida, não tem perspectiva de nada. É sumir a dor total. Então para mim, viver é o controle de dor total. É a família, meu trabalho, eu amo muito meu trabalho, amo de paixão (Alice).

Eita, essa é uma pergunta difícil mesmo. Pra mim, eu acho que é me sentir conectada comigo, me sentir amada, poder amar de volta, me sentir útil. Me sinto muito útil sendo médica, eu gosto de quem eu sou quando sou médica, se perdesse isso também não consigo imaginar. Vida é educação, porque se eu não tivesse tido a educação que eu tive não seria quem eu sou, o afeto da minha família que se eu não tivesse tido também não seria quem eu sou, a minha capacidade de criar vínculos, porque eu sei que eu não seria que eu sou se não tivesse meus amigos, meus colegas de trabalho. Poder construir uma história, pronto, acho que vida pra mim é isso (Moana).

Vida é ter um coração batendo, uma mente funcionando, os olhos enxergando, os arredores acontecendo. É movimento, ter movimento ao redor (Mérida).

Vida é poder respirar ar puro, olhar o mar, correr, brincar com meus filhos, andar de bicicleta, se movimentar sem dor. Vida pra mim é poder tá junto da família e em movimento. Ver coisas bonitas, coisas que te alegram (Ariel).

Mas pensando na ideia de construção, como falar disso quanto a um bebê ou uma criança doente? Será que a concepção de vida que descreveram é aquela que buscam promover para seus pacientes? E quando se percebem descrevendo como vida aquilo que não conseguem enxergar no dia a dia de seu trabalho?

Alguns entrevistados salientam as divergências entre suas compreensões e a de seus pacientes, descrevendo que separam essas práticas, mas revelando certo incômodo ao perceber a incongruência entre as duas percepções.

Ai Fernanda. Não Fernanda. ai meu Deus (pensando) olha... sabe eu fico pensando assim, tudo eu acho que vida é onde está a consciência e a comunicação sabe, a interação. Às vezes eu penso que se eu tivesse uma doença que eu não me comunicasse com ninguém que eu não conseguisse externalizar que eu estou sentindo, o que eu estou pensando, eu acharia isso horrível, eu acharia isso uma prisão. Não sei se eu conseguiria viver assim sabe, mas isso sou eu. E eu não coloco esse meu pensamento, por exemplo, quando eu penso no encefalopata, aí eu vou dizer então ele não vive pq não se comunicam? É tão complexo porque eu penso que da minha parte é isso, pra mim. Agora será que se eu chegar nessa condição, eu ainda assim, eu não vou estar querendo estar viva né? Não sei, não sei mesmo (Mulan).

Ai, vida... vida é difícil, né? Ai, vida... vida não é só o coração bater e o cérebro pensar. Vida é você ser cuidado, você se autocuidar, vida é aquela coisa palpável, mas que acho às vezes pode transcender, pode levar pra um mundo mais, algo mais subjetivo. É complicado dar um... uma coisa assim, um conceito assim... mas... vida é experiência, é crescimento, é amadurecimento, é pensar. Aí você olha às vezes, “isso é vida?”, pra você,

né? Quando você olha para aquela criança que tá acamada...isso é vida? Criança previamente hígida, de repente aconteceu uma coisa tá acamada. É vida pra você? Às vezes... é um pensamento pessoal, pra mim talvez não seja ficar acamada numa cama, dependente de aparelhos e tudo, talvez não seja. Mas às vezes pra outras pessoas talvez tenha um motivo, um objetivo, a gente tem que respeitar. É uma coisa subjetiva, é uma coisa pessoal, é uma coisa que pode ser palpável, não é só sinais físicos, não é só coração bater, não é só ter diurese, é um conjunto. É relação pessoal, é interação, convivência... acho que já tá bom (Flintstone).

Deste modo, fica claro que a ideia que constroem sobre a vida, influencia a maneira como veem o processo de terminalidade, e que suas falas são guiadas por seus valores morais, entendidos como balizadores daquilo que eles construíram como uma “vida boa” (DE LA TAILLE, 2010). Assim sendo, “desenvolver uma moralidade médica implica não só em internalizar os valores profissionais, como também em desenvolver uma sabedoria prática – uma capacidade de ponderar os valores pessoais e profissionais para tomar uma decisão prudente, focada no benefício do paciente” (RIBEIRO, 2021, p. 20).

Haidt (2007) esclarece que o processo de tomada de decisão ativa dois processos mentais do sujeito, a intuição moral e o raciocínio moral. O primeiro é um processo automático, e, portanto, ativa-se rapidamente e de maneira subconsciente; já o segundo exige tempo, consciência e um esforço cognitivo para que sejam feitas ponderações e julgamentos. Diante de um processo decisório, imediatamente a intuição é acionada, para que depois possamos construir um raciocínio moral, que pode justificar ou alterar a primeira consideração. Os dois processos são influenciados pelas reações emocionais dos profissionais que, conseqüentemente, conduzem a caminhos decisórios.

À vista disso, evidencia-se a necessidade do ensino médico focar a educação não apenas no desenvolvimento de competências técnicas, mas também afetivas, humanas e éticas (REGO, 2003), com discussões sobre a influência da moralidade no processo decisório (RIBEIRO, 2021).

Portanto, discutir apenas aspectos técnicos, éticos e legais para os profissionais e aspectos morais e emocionais dos pacientes e familiares não é suficiente para uma tomada de decisão responsável. Destarte, torna-se inegável compreender a importância da aproximação com os aspectos emocionais e fatores pessoais dos profissionais da saúde – no caso, dos pediatras paliativistas –, à medida que são capazes de modular percepções e influenciar a capacidade de ponderação nos processos decisórios.

Outrossim, com base na experiência da autora e influência dos autores discutidos nesta tese, principalmente Diego Gracia (2001; 2003) e Chris MacDonald (*online*), ousamos propor

algumas etapas para a decisão compartilhada, que consideram os múltiplos aspectos envolvidos nas tomadas de decisão:

- 1) Reconhecimento das pessoas envolvidas no caso, sendo aqueles sujeitos que, direta ou indiretamente, serão afetados pelo processo decisório, incluindo o paciente de qualquer idade e os principais familiares e profissionais da equipe de saúde.
- 2) Reconhecimento dos valores e sentimentos envolvidos no caso:
 - a) Acolhimento dos sentimentos do paciente/familiares diante do momento atual, com reconhecimento dos valores importantes e inegociáveis desses sujeitos;
 - b) Acesso aos sentimentos dos profissionais diante do caso, com identificação dos valores que poderiam influenciar suas decisões;
- 3) Compartilhamento de fatores biopsicossociais envolvidos, considerando a história clínica, com diagnóstico, prognóstico, riscos e benefícios, tratamentos danosos e indicados e etc; mas também fatos pessoais, familiares e sociais, como separação, mudança de cidade, perdas anteriores e etc:
 - a) Aquisição de informações clínicas do caso, através do prontuário, com outros profissionais, outras instituições e com a escuta da compreensão do paciente e familiares sobre adoecimento e prognóstico,
 - b) Aproximação com os aspectos psicossociais, através da interlocução com a equipe multiprofissional e da escuta do paciente e cuidadores, visando ter uma visão panorâmica da vida daqueles sujeitos, acessando os elementos biográficos do paciente, como rede de suporte, religiosidade, moradia, costumes e etc.
 - c) Reconhecimento das relações fundamentais envolvidas, seja do paciente consigo, com os familiares, com o médico, com a equipe de saúde e instituição, bem como as relações paralelas entre esses participantes.
 - d) Discussão com equipe multiprofissional, a fim de situar todos os profissionais sobre as informações coletadas e reconhecer os aspectos biopsicossociais do adoecimento, a partir de diferentes percepções;
 - e) Comunicação articulada entre equipe multiprofissional, paciente e familiares sobre todas as informações que devem ser consideradas no

caso e os valores envolvidos, buscando construir uma compreensão articulada entre todos os envolvidos.

- 4) Projeção de caminhos possíveis para o caso, considerando cursos extremos e intermediários, a partir das informações discutidas sobre a doença, prognóstico, riscos e benefícios de ordem biológica, psicológica, social, financeira e avaliação de riscos e benefícios, bem como consequências das decisões tomadas;
- 5) Decisão compartilhada sobre o melhor curso de ação – com momentos de escuta ativa e diálogo entre equipe, paciente e família – a partir do reconhecimento das informações clínicas, valores e sentimentos envolvidos;
- 6) Defesa do curso de ação acordado, com justificativas da escolha;
- 7) Verificação da validação da decisão:
 - a) Todos estão confortáveis com essa decisão?
 - b) Essa decisão está adequada às leis, às regras institucionais e aos códigos profissionais?
 - c) A decisão pode ser publicizada?

A ideia desse modelo é trazer reflexões e desconstruções na prática profissional, através de um guia para tomada de decisão compartilhada, que pode ser adaptado ao público adulto e infantil, lembrando sempre da importância de escuta e validação de todos os envolvidos, não apenas do direcionamento médico. Portanto, a partir de reflexões éticas sobre a moral dos profissionais de saúde, concluímos que a tomada de decisão não envolve apenas aspectos clínicos e habilidades cognitivas dos profissionais, mas é atravessada por valores e sentimentos, não somente do paciente e familiares, mas também da equipe de saúde.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A individualidade mais importante do hospital não é o seu diretor, nem o contribuinte, nem o médico, nem a enfermeira, nem o secretário; a individualidade mais importante do hospital é, sem dúvida, o enfermo.
(Goldwater)

Nesta tese, buscamos inicialmente contextualizar o significado de cuidado, considerando o lugar do hospital e da medicina, bem como compreender a história e o conceito dos cuidados paliativos, para que então pudéssemos nos aprofundar nessa assistência ao público infanto-juvenil, considerando suas particularidades. Em seguida, propomos a aproximação com a bioética e o processo de tomada de decisão em pediatria e para isso, tornou-se necessário entender quais os modelos de tomada de decisão existentes na saúde. Diante da constatação de que o modelo de decisão compartilhada era o indicado, descrevemos os maiores desafios dessa prática na pediatria. E, por fim, buscamos trazer a compreensão da bioética e suas diferentes teorias para fundamentação de todo esse processo.

Antes de trazermos as considerações sobre os resultados desse processo, torna-se essencial destacar alguns limites da pesquisa. Essencial reconhecer que alguns aspectos podem trazer vieses ao processo de análise, como: o recorte geográfico; a percepção de uma classe profissional restrita e específica, que apresenta uma formação semelhante; ou mesmo a proximidade da pesquisadora com os participantes, em decorrência do restrito campo de atuação no estado. Apesar disso, é importante destacar que a pesquisa não pretende generalizações, mas sim impulsionar movimentos semelhantes em espaços diversos.

Diante da discussão teórica, constatamos que os pediatras paliativistas compreendem o fundamento dos cuidados paliativos, as particularidades da assistência ao público de referência e a responsabilidade do seu papel no processo cotidiano de decisão. Apesar dos cuidados paliativos buscarem superar a cultura fundamentalmente paternalista e curativista, ainda permanecem encontrando desafios importantes, principalmente quanto ao envolvimento dos pacientes e familiares em seu processo de adoecimento e de fim de vida. A busca pela qualidade de vida e dignidade do processo de morrer não pode ser direcionada exclusivamente pelos profissionais que, apesar de terem conhecimentos técnicos essenciais à condução do caso, desconhecem de maneira aprofundada os significados de vida e valores de cada paciente.

Mesmo na literatura, evidencia-se que não há clareza quanto ao conceito de decisão compartilhada e suas etapas, abrindo espaço para questionamentos importantes sobre quais aspectos são essenciais nesse processo, qual o papel dos sujeitos envolvidos, e quais os limites de autonomia de cada um. A criança ainda não é trazida como protagonista de sua história, fundamentalmente pela falta de respaldo jurídico; e os materiais que consideram a importância de sua escuta, não delimitam as formas de avaliação da sua capacidade de participação. A família e a equipe médica são trazidos como representantes do melhor interesse dos infantes, mas também sem haver um entendimento unânime sobre seu significado e sobre a condução do caso, quando as partes apresentam divergências.

As entrevistas corroboram com muitos aspectos apresentados pela literatura. Os profissionais demonstram que, como paliativistas, devem buscar a superação da proposta biologicista, em prol de uma assistência que promova uma vida com qualidade, afastando-se da cultura distanásica, ainda tão presente nos serviços de saúde. Entendem que sua prática promove a ortotanásia, ou seja, permite um processo de morrer natural. No entanto, não descrevem com clareza o que seria, de fato, uma morte natural ou mesmo uma vida com qualidade, à medida que conceitos como tratamento fútil e limitação terapêutica não são facilmente tangíveis.

Descrevem sua prática fundamentada na ponderação dos princípios bioéticos, no entanto, não demonstram apropriação das teorias bioéticas, salientando inclusive dúvidas e/ou inseguranças em alguns processos decisórios. Destacam o modelo de decisão compartilhada como essencial à prática dos cuidados paliativos, evidenciando a articulação realizada cotidianamente entre equipe assistencial, equipe de cuidados paliativos e familiares. Apesar de ressaltarem a prevalência da decisão do médico assistente, descrevem sua contribuição para a ponderação de escolhas e a importância da participação da família na condução do caso. Não apresentam uma descrição elucidativa sobre o papel de cada um desses membros, apresentando discursos divergentes quanto ao limite de cada um, principalmente em situações de oposição. Além disso, as crianças não são, espontaneamente, referenciadas como sujeitos ativos no processo decisório, sendo citadas apenas quando a entrevista realiza uma pergunta direta sobre o assunto. Em seu discurso, reconhecem a importância da escuta dos infantes, no entanto, assumem ter dificuldade nessa inclusão.

Sendo assim, os médicos ocupam o papel de agentes morais responsáveis pelo gerenciamento da tomada de decisões, e apesar de reconhecerem a importância da escuta dos

pacientes e familiares, não há a validação absoluta destes sujeitos como agentes morais de suas próprias histórias.

Quando questionados sobre suas dificuldades, a maioria dos entrevistados inicia seu discurso referenciando questões externas, como a prática de outros profissionais, características da família, incertezas prognósticas ou insegurança técnica e teórica. O contato com questões relacionadas aos seus valores e sentimentos quase não ocorre de maneira espontânea, aparecendo principalmente quando questionados diretamente sobre suas dificuldades pessoais, sobre a maneira como lidam com a morte de seus pacientes, bem como quando descrevem os aspectos essenciais ao pensarem no seu fim de vida e na construção dos aspectos essenciais da sua existência.

Fica evidente que as afetações vivenciadas em sua prática cotidiana são intensas, mas podem ser amenizadas quando os profissionais passam a ter a sensação de que fizeram todo cuidado possível para promover conforto ao paciente e à família, cumprindo o compromisso firmado enquanto profissional com aquela história. A priorização de um cuidado biográfico também é evidenciada quando os pediatras descrevem aspectos da sua vida e das escolhas que fariam caso estivessem em processo ativo de morte, entrando em contato com seus valores, crenças e percepções, bem como com sentimentos emergentes.

Torna-se essencial, portanto, que os médicos tenham consciência de seu papel, do quanto sua palavra final trará implicações para a vida dos pacientes e familiares; do quanto é importante considerar as informações clínicas, mas que o paciente é protagonista de sua história e que irá ser influenciado diretamente pelas consequências das decisões tomadas; e de que os valores morais influenciam, mesmo que indiretamente, o processo decisório, estando diretamente relacionados com processos emocionais.

Outrossim, entendemos que o contato com as questões morais e emocionais que podem atravessar os processos decisórios não é naturalmente percebido pelos profissionais de saúde, à medida que o movimento atual na área da saúde é “dessubjetivar a decisão, em torná-la quase autônoma (...) então, a gente se protegeria por meio de referências pré-estabelecidas ou de critérios de todo tipo” (RONDON, 2010, p. 277), afastando-se da condição de humanidade e, conseqüentemente, mantendo a sensação ilusória de proteção de afetações. No entanto, constatamos que as insistentes tentativas de excluir ou minimizar a subjetividade desse processo, ignorando os atravessamentos de cada sujeito envolvido, impede uma análise completa de elementos que estão, inevitavelmente, presentes. Acreditamos assim, que o

reconhecimento dessa teia de fatores permite uma tomada de decisão mais consciente, coerente e ética.

À vista disso, esta tese permitiu que entrássemos em contato, de maneira aprofundada, com a complexidade dos processos decisórios. Com isso, tornou-se evidente a necessidade do estabelecimento de mais discussões, não apenas do que seria, de fato, uma decisão compartilhada, mas dos reais limites e possibilidades de cada sujeito envolvido nesse processo.

Consideramos, a partir disso, que os médicos podem não ter clareza sobre o real significado de “compartilhamento”, que ultrapassa a simples transmissão de informações ou o acesso a valores dos familiares para uma conclusão da equipe. Compartilhar quer dizer tomar parte e arcar conjuntamente, portanto, exige troca, reconhecimento das afetações e responsabilidade conjunta. Isso significa que a biografia dessa criança é escrita a muitas mãos, ponderando os múltiplos aspectos envolvidos, não apenas clínicos.

Destarte, acreditamos que não podemos excluir a criança dessa construção, afinal, só ela é capaz de acessar verdadeiramente seus sentimentos, desejos e compreensões. Assim, torna-se essencial escutar o infante, seja através da observação de seu corpo, da partilha daquilo que ele gosta ou daquilo que ele é. Outrossim, não se trata necessariamente de perguntar qual caminho a criança deseja seguir no processo de cuidados, mas de se aproximar daquilo que aquele sujeito expressa ser. Talvez assim, os caminhos possíveis sejam mais congruentes com a individualidade daquele sujeito.

Da mesma maneira, se aproximar dos familiares exige abertura para o acesso não apenas a elementos físicos do caso, mas também a fatores econômicos, religiosos, sociais e culturais que atravessam aquela história e influenciam a compreensão da trajetória a ser trilhada. Com isso, torna-se possível uma aproximação com a compreensão que os familiares possuem do caso, e conseqüentemente, das suas escolhas preferenciais ou necessidades de maior compreensão.

Além disso, é imprescindível que os pediatras paliativistas – e todos profissionais da área da saúde – construam habilidades comunicacionais e se aprofundem em teorias bioéticas para que reconstruam a ideia de compartilhamento. De maneira proporcional, é essencial que tenham abertura para reconhecer a influência dos seus aspectos morais e emocionais nas decisões cotidianas. Somente assim, entendendo que é impossível andar sobre as águas sem se molhar, os profissionais consigam, de fato, dividir as fragilidades e potências dessa construção tão difícil que os atravessa constantemente, trilhando caminhos de mãos dadas com os mais interessados por essa história.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AFONSO, Selene Beviláqua Chaves; MINAYO, Maria Cecília de Souza. Notícias difíceis e o posicionamento dos oncopediatras: revisão bibliográfica. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2747-2756, 2013.

AGENCY FOR HEALTHCARE RESEARCH AND QUALITY (AHRQ). **The SHARE Approach**. 2014. Disponível em: <https://www.ahrq.gov/health-literacy/professional-training/shared-decision/index.html> Acesso em: 29 jun. 2023.

ALBUQUERQUE, Elisabeth Maciel de. **Avaliação da técnica de amostragem “Respondent-driven Sampling” na estimação de prevalências de Doenças Transmissíveis em populações organizadas em redes complexas**. Tese (Dissertação de Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca – ENSP. Rio de Janeiro, 2009.

AMATUZZI, Mauro Martins. Apontamentos acerca da pesquisa fenomenológica. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v. 13, n. 1, p. 5-10, 1996.

ÂMBULO. **Dicionário Online de Português Michaelis**. São Paulo: Editora Melhoramentos Ltda., 2023. Disponível em: <https://michaelis.uol.com.br>. Acesso em: 28 jun. 2023.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. **Pediatrics**, v. 106, n. 2, p. 351-357, 2000.

Medical futility in end-of-life care: report of the Council on Ethical and Judicial Affairs. **JAMA**, v. 281, n. 10, p. 937-941, 1999.

ANCP discute cuidados paliativos com o Governo de transição. **Academia Nacional de Cuidados Paliativos**, São Paulo, c2023. Disponível em: <https://paliativo.org.br/ancp-discute-cuidados-paliativos-governo-transicao>. Acesso em: 28 jun. 2023.

ANDRADE, Celana Cardoso; HOLANDA, Adriano Furtado. F. Apontamentos sobre pesquisa qualitativa e pesquisa empírico-fenomenológica. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v. 27, n. 2, p. 259-268, 2010.

ANSCOMBE, Elizabeth Margaret. Modern Moral Philosophy. **Philosophy**, v. 33, n. 124, p. 1-16, 1958.

AIRÈS, Philippe. **História Social da Criança e da Família**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1986.

ATOOUT, Maha; HEMINGWAY, Pippa; SEYMOUR, Jane. The experience of decision making in the care of children with palliative care needs: the experiences of Jordanian mothers. **Comprehensive Child and Adolescent Nursing**, v. 40, n. 4, p. 240-256, 2017.

AIRÈS, Philippe. **História Social da Criança e da Família**. 2. ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara S.A., 1984.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Hermenêutica e humanização das práticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 549-560, 2005.

- BALDIN, Nelma; MUNHOZ, Elzira M. Bagatin. Educação ambiental comunitária: uma experiência com a técnica de pesquisa snowball (bola de neve). **Revista Eletrônica do Mestrado em Educação Ambiental**, v. 27, p. 46-60, 2011.
- BARBOSA, Silvia Maria de Macedo. A evolução do cuidar. *In*: BARBOSA, Silvia Maria de Macedo; ZOBOLI, Ivete; IGLESIAS, Simone Brasil. **Cuidados paliativos na prática pediátrica**. Rio de Janeiro: Atheneu, 2019, p. 3-8.
- BARBOSA, Silvia Maria de Macedo; ZOBOLI, Ivete; POLASTRINI, Rita Tiziana Verardo. Cuidados paliativos pediátricos. *In*: CARVALHO, Ricardo Tavares de *et al.* (Orgs.). **Manual da Residência de Cuidados Paliativos: abordagem multidisciplinar**. Barueri: Manole, 2018, p. 560-570.
- BEAUCHAMP, Tom; CHILDRESS, James. **Principles of biomedical ethics**. 7. ed. New York: Oxford University Press, 2013.
- BEIER, Mônica; IANNOTTI, Giovano de Castro. O paternalismo e o juramento hipocrático. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 10, n. 2, 2010.
- BOFF, Leonardo. **Saber cuidar: ética do humano - compaixão pela terra**. 20. ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2013.
- BOLAND, Laura *et al.* Barriers and facilitators of pediatric shared decision-making: a systematic review. **Implement Sci**, v. 14, n. 7, 2019.
- BOSI, Maria Lúcia Magalhães. Pesquisa qualitativa em saúde coletiva: panorama e desafios. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 575-586, 2012.
- BOSI, Maria Lúcia Magalhães; MERCADO-MARTINEZ, Francisco Javier. **Pesquisa qualitativa de serviços de saúde**. Petrópolis: Vozes, 2004.
- 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, 2002.
- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF: Presidência da República, 5 de outubro de 1988. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/Constituicao.htm. Acesso em: 28 jun. 2023.
- BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 16 jul. 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm#art266 Acesso em: 15 ago. 2021.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466**, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 12 dez. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 510**, de 7 de abril de 2016. Dispõe sobre a pesquisa em Ciências Humanas e Sociais. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 7 ab. 2016.

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, 23 nov. 2018.

BRUGUGNOLLI, Izabela Dias; GONSAGA, Ricardo Alessandro Teixeira; SILVA, Eduardo Marques da. Ética e cuidados paliativos: o que os médicos sabem sobre o assunto? **Revista Bioética (Impr.)**, v. 21, n. 3, p. 477-485, 2013.

CANO, Débora Staub. **O médico entre a vida e a morte**: um estudo psicológico em oncologia clínica. Porto Alegre: Casa do Psicólogo, 2014.

CARVALHO, Ricardo Tavares. Cuidados Paliativos - conceitos e princípios. *In*: CARVALHO, Ricardo Tavares de *et al.* (Orgs.). **Manual da Residência de Cuidados Paliativos**: abordagem multidisciplinar. Barueri: Manole, 2018, p. 2-10.

CARVALHO, Ricardo Tavares de. Legislação em cuidados paliativos. *In*: OLIVEIRA, Reinaldo Ayer de (Coord.), São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008, p. 613-629.

CASELLATO, Gabriela. **O resgate da empatia**: suporte psicológico ao luto não reconhecido. São Paulo: Summus Editorial, 2015.

CASTILHO, Rodrigo Kappel; SILVA, Vitor Carlos Santos da; PINTO, Cristhiane da Silva. **Manual de Cuidados Paliativos**. 3. ed. São Paulo: Atheneu, 2021.

CHANG, Kai-Ting *et al.* Coment on: Shared decision-making should be a standard part of surgical care. **British Journal of Surgery**, v. 110, n. 3, 2023. p. 389.

CHARLES, Cathy; GAFNI, Amiram; WHELAN, Tim. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). **Social Science & Medicine**, v. 44, p. 681-692, 1997.

CHAUÍ, Marilena. **Convite à Filosofia**. 13. ed. 1ª impressão. São Paulo: Ática. 2003.

COHEN, Cláudio; MARCOLINO, José Álvaro Marques. Relação médico-paciente: autonomia e paternalismo. *In*: SEGRE, M.; COHEN, Cláudio (Orgs.). **Bioética**. 3. ed. São Paulo: Edusp, 2002, p. 53-58.

CONRADO, Catherine Moreira; CAVALCANTE, Luciana Suelly Barros. Reuniões familiares em cuidados paliativos como ferramenta de comunicação e acolhimento familiar. *In*: LOPES, Fernanda Gomes (Org.). **Residências Multiprofissionais Hospitalares**: revisando resultados de um processo de construção. Fortaleza: Editora da Uece, 2021, p. 200-213.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução nº 1.805**, de 28 de novembro de 2006. Disponível

em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2006/1805>. Acesso em: 15 mar. 2023.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução nº 2.217**, de 27 de setembro de 2018. Aprova o Código de Ética Médica. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf>. Acesso em: 28 jun. 2023.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA (CFP). **Resolução nº 016/2000**, de 20 de dezembro de 2000. Dispõe sobre a realização de pesquisa em Psicologia com seres humanos. Conselho Federal de Psicologia, Brasília, DF, 20 de dez. 2000.

CRISPIM, Douglas. Organização e gerenciamento de serviços de cuidados paliativos. *In*: CARVALHO, Ricardo Tavares de *et al.* (Orgs.). **Manual da Residência de Cuidados Paliativos: abordagem multidisciplinar**. Barueri: Manole, 2018, *online*, p. 1-17.

CRISPIM, Douglas Henrique; BERNARDES, Daniela Cristina Rodrigues. Organização e gerenciamento de serviços de cuidados paliativos. *In*: CARVALHO, Ricardo Tavares de *et al.* (Orgs.). **Manual da Residência de Cuidados Paliativos: abordagem multidisciplinar**. 2. ed. Santana de Parnaíba: Manole, 2022, p. 63-74.

CRISPIM, Douglas Henrique; BRANDÃO, Ana Beatriz. Condução de uma reunião de família em cuidados paliativos. *In*: CARVALHO, Ricardo Tavares de *et al.* (Orgs.). **Manual da Residência de Cuidados Paliativos: abordagem multidisciplinar**. Barueri: Manole, 2018, p. 621-631.

CRUZ, Jorge Silva. Ética das virtudes: em busca da excelência. **Revista de Medicina USP**, v. 99, n. 6, p. 591-600, 2020.

DADALTO, Luciana; AFFONSECA, Carolina de Araújo. Considerações médicas, éticas e jurídicas sobre decisões de fim de vida em pacientes pediátricos. **Revista Bioética**, v. 26, n. 1, p. 12-21, 2018.

DADALTO; Luciana; CARVALHO, Sarah. Os desafios bioéticos da interrupção voluntária de hidratação e nutrição em fim de vida no ordenamento jurídico brasileiro. **Revista Latinoamericana de Bioética**, v. 21, n. 2, p. 127-142, 2021.

DE LA TAILLE, Yves. Moral e ética: Uma leitura psicológica. **Psicol Teor e Pesqui.**, v. 26, n. 1, p. 105-14, 2010.

DEMATHÉ, Tércia Millnitz. **A representação social sobre a infância**: um estudo com as professoras de educação infantil do município de Corupá. Tese (Mestrado Acadêmico em Educação) - Universidade do Vale do Itajaí. Itajaí, 154fl., 2007.

DOKA, Kenneth. **Disenfranchised grief**: new directions, challenges and strategies for practice. Illinois: Research Press, 2002.

ELWYN, Glyn *et al.* A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process. **BMJ**, v. 359, n. 4891, p. 1-7, 2017.

ELWYN, Glyn *et al.* Shared decision making: a model for clinical practice. **Journal of general internal medicine**, v. 27, n. 10, p. 1361-1367, 2012.

ELWYN, Glyn; TILBURT, Jon; MONTORI, Victor. The ethical imperative for shared decision-making. **European Journal for Person Centered Healthcare**, v. 1, n. 1, p. 129-131, 2013.

ESSLINGER, Ingrid. **De quem é a vida afinal?** Descortinando os cenários da morte no hospital. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2013.

EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE. **Palliative care: a human right.** Carta de Praga. Praga: EAPC. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=6AmBAJNDb8A%3D&tabid=1871>. Acesso em: 22 jun. 2023.

FERLA, Alcindo Antônio; OLIVEIRA, Paulo de Tarso Ribeiro de; LEMOS, Flávia Cristina Silveira. Medicina e hospital. **Fractal Revista de Psicologia**, v. 23, n. 3, p. 487-500, 2011.

FERREIRA, Esther Angélica Luiz; BARBOSA, Silvia Maria de Macedo. A prática dos cuidados paliativos pediátricos: aplicação no dia a dia na pediatria. *In*: BARBOSA, Silvia Maria de Macedo; ZOBOLI, Ivete; IGLESIAS, Simone Brasil. **Cuidados paliativos na prática pediátrica**. Rio de Janeiro: Atheneu, 2019, p 71-76.

FERREIRA, Esther Angélica Luiz; OLIVEIRA, Neulândio Francisco de. Introdução. *In*: CASTILHO, Rodrigo Kappel; DA SILVA, Vitor Carlos Santos; PINTO, Cristhiane da Silva. **Manual de Cuidados Paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021, p. 219-222.

FIGUEIREDO, Antônio Macena de. Bioética clínica e sua prática. **Revista Bioética (Imp.)**, v. 19, n. 2, p. 343-358, 2011.

FINEBERG, Iris Cohen. Preparing professionals for family conferences in palliative care: evaluation results of an interdisciplinary approach. **Journal of Palliative Medicine**, v. 8, n. 4, p. 857-66, 2005.

FORTE, Daniel Neves. Decisão compartilhada: por que, para quem e como? **Cadernos de Saúde Pública**, v. 38, n. 9, p. 1-4, 2022.

FORTE, Daniel Neves; KAWAI, Fernando; COHEN, Cláudio. A bioethical framework to guide the decision-making process in the care of seriously ill patients. **BMC Medical Ethics**, v. 19, p. 1-8, 2018.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. 5. ed. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

FOUCAULT, Michel. **As palavras e as coisas: uma arqueologia das ciências humanas**. 8. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

FIGUEIREDO, Maria das Graças. História dos Cuidados Paliativos no Brasil e no Mundo. *In*: CASTILHO, Rodrigo Kappel; DA SILVA, Vitor Carlos Santos; PINTO, Cristhiane da Silva. **Manual de Cuidados Paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021, p. 7-10.

FOLEY, Kathleen M. The past and future of palliative care. **The Hastings Center report**, v. 35, n. 6, p. 42-46, 2005.

FREIRE, José Célio. **O lugar do outro na modernidade tardia**. São Paulo/Fortaleza: Anablume/Secult, 2002.

GADAMER, Hans-Georg. **Verdade e método**. Tradução Flávio P. Meurer. Petrópolis: Vozes, 1997.

GALRIÇA NETO, Isabel. A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. **Revista Portuguesa de Clínica Geral**, v. 19, n. 1, p. 68-74, 2003.

GALRIÇA NETO, Isabel. Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. *In*: BARBOSA, António.; GALRIÇA NETO, Isabel. **Manual de Cuidados Paliativos**. 2. ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010, p. 1-42.

GARANITO, Marlene Pereira; ZAHER-RUTHERFORD, Vera Lucia. Adolescent patients and the clinical decision about their health. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 37, n. 4, p. 503-509, 2019.

GARCÍA-SALIDO, Alberto *et al.* Retirada de assistência respiratória em domicílio: tomada de decisões em cuidados paliativos pediátricos. **An Pediatr (Barc)**, v. 80, n. 3, p. 181-183, 2014.

GARRAFA, Volnei; MARTORELL, Leandro Brambilla; NASCIMENTO, Wanderson Flor do. Críticas ao princípalismo em bioética: perspectivas desde o norte e desde o sul. **Saúde e Sociedade**, v. 25, n. 2, p. 442-451, 2016.

GERT, Bernard.; JOSHUA, Greene. "The Definition of Morality", **The Stanford Encyclopedia of Philosophy** (Fall 2020 Edition), Edward N. Zalta (Ed.), Disponível em: <https://plato.stanford.edu/archives/fall2020/entries/morality-definition/>. Acesso em: 25 jul. de 2023.

GIANNASTÁSIO, Bárbara Nardino *et al.* Diagnóstico, tratamento e prognóstico: quando tudo é raro. *In*: AFFONSECA, Carolina de Araújo *et al.* **Bioética e Cuidados Paliativos Pediátricos**. Indaiatuba: Editora Foco, 2022, p. 201-236.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 1999.

GOLDIM, José Roberto. Bioética: origens e complexidade. **Revista HCPA**, v. 26, n. 2, p. 86-92, 2006.

GONÇALVES, José Pedro Rodrigues. **Cuidado original em saúde**: uma nova relação do ser humano com a técnica, a vida e a morte. Tese (Doutorado em Ciências Humanas) – Centro de Filosofia e Ciências Humanas – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2013.

GONÇALVES, Ricardo Bruno Mendes. **Práticas de Saúde**: processos de trabalho e necessidades. São Paulo: Cefor, 1992, p. 53 (Cadernos Cefor Textos, 1).

GRACIA, Diego. **Bioética mínima**. Madrid: Editorial Triacastela, 2019.

GRACIA, Diego. Ethical case deliberation and decision making. **Medicine, health care and philosophy**, v. 6, n. 3, p. 227-233, 2003.

GRACIA, Diego. La deliberación moral: el método de la ética clínica. **Medicina Clínica**, v. 117, n. 1, 2001, p. 18-23.

GUEDERT, Jucélia Maria. **Vivência de problemas éticos em pediatria e sua interface com a educação médica**. Tese (Doutorado em Ciências Médicas) – Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2013.

GUIMARÃES, Regina Maria. Filosofia dos Cuidados Paliativos. *In*: SALTZ, Ernani; JUVÉR, Jeane. **Cuidados Paliativos em Oncologia**. Rio de Janeiro: Ed. Senac Rio, 2008a, p. 13-23.

GUIMARÃES, Regina Maria. Médicos. *In*: SALTZ, Ernani; JUVÉR, Jeane. **Cuidados Paliativos em Oncologia**. Rio de Janeiro: Ed. Senac Rio, 2008b, p. 37-46.

GUIMARÃES, Tânia Vannucci Vaz; THOMÉ, João Luiz Chicchi; MARIANI, Samanta Gaertner. Conferência Familiar. *In*: CASTILHO, Rodrigo Kappel; DA SILVA, Vitor Carlos Santos; PINTO, Cristhiane da Silva. **Manual de Cuidados Paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021, p. 57-62.

GUTIERREZ, Pilar L. O que é o paciente terminal? **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 47, n. 2, p. 92-92, 2001.

HAIDT, Jonathan. The new synthesis in moral psychology. **Science**, v. 316, n. 5827, p. 998-1002, 2007.

HAIN, Richard; HECKFORD, Emma; MCCULLOCH, Renée. Pediatric palliative medicine in the UK: past, present, future. **Archives of Disease in Childhood**, v. 97, n. 4, p. 381-384, 2012.

HARRISON, Cristine; KENNY, Nuala P.; SIDAROUS, Mona; ROWELL, Mary. Bioethics for clinicians: 9. Involving children in medical decisions. **Canadian Medical Association Journal**, v. 156, n. 6, p. 825-8, 1997.

HAYASIDA, Nazaré Maria de Albuquerque *et al.* Morte e luto: competências dos profissionais. **Revista Brasileira de Terapias Cognitivas**, v. 10, n. 2, p.112-121, 2014.

HEARN, Jasmine *et al.* Patient-centered medical education: a proposed definition. **Med Teach**, v. 41, n. 8, p. 934-938, 2019.

HERMES, Héliida Ribeiro; LAMARCA, Isabel Cristina Arruda C. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2577-2588, 2013.

HIMELSTEIN, Bruce. Palliative care for infants, children, adolescents, and their families. **Journal of Palliative Medicine**, v. 9, n. 1, p. 163-81, 2006.

HOSSNE, William Saad. Relação médico-paciente: competência do médico. *In*: SEGRE, M.; COHEN, Cláudio. (Org.). **Bioética**. 3. ed. São Paulo: Edusp; 2002. p. 106-118.

HOSTIUC, Sorin. Consentimento informado e competência em pediatria: opiniões de uma amostra de médicos romenos em treinamento. **Jornal de Pediatria**, v. 88, n. 6, p. 518-23, 2012.

HUANG, Hsien-Liang *et al.* Shared decision making with oncologists and palliative care specialists effectively increases the documentation of the preferences for do not resuscitate and artificial nutrition and hydration in patients with advanced cancer: a model testing study. **BMC Palliative Care**, v. 19, n. 17, 2020.

HUDSON, Peter *et al.* Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice. **BMC Palliative Care**, v. 7, n. 12, p. 1-12, 2008.

INHAIÁ, Cláudia. Cuidados Paliativos como Direitos Humanos. *In*: CASTILHO, Rodrigo Kappel; DA SILVA, Vitor Carlos Santos; PINTO, Cristhiane da Silva. **Manual de Cuidados Paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021, p. 28-32.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE AND PALLIATIVE CARE (IAHPC). **Global Consensus based palliative care definition**: The International Association for Hospice and Palliative Care. 2017; Houston, Texas. Trad. Cristiane Terz, Danielle Soler, Fernando Kawai, Helloisa Brogiatto João Batista Garcia, Luciana Messa and Morgana Matos. Disponível em:
[https://hospicecare.com/uploads/2019/2/Palliative%20care%20definition%20-%20Portuguese%20\(Brazilian\).pdf](https://hospicecare.com/uploads/2019/2/Palliative%20care%20definition%20-%20Portuguese%20(Brazilian).pdf). Acesso em: 30 jul. 2021.

IGLESIAS, Simone Brasil.; ZOLLNER, Ana Cristina Ribeiro; CONSTANTINO, Clóvis Francisco. Cuidados paliativos pediátricos. **Residência Pediátrica**, v. 6, n. 1, p. 46-54, 2016.

JONSEN, Albert R.; TOULMIN, Stephen; TOULMIN, Stephen Edelston. **The abuse of casuistry**: a history of moral reasoning. Bekerley: University of California Press, 1988.

JOSEPH-WILLIAMS, Natalie; ELWYN, Glyn; EDWARDS, Adrian. Knowledge is not power for patients: a systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. **Patient Education and Counseling**, v. 94, n. 3, p. 291-309, 2014.

KIPPER, Délio José; PIVA, Jefferson Pedro. Dilemas éticos e legais em pacientes criticamente doentes. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 74, n. 4, p. 261-262, 1998.

KIRCHHERR, Julian; CHARLES, Katrina. Enhancing the sample diversity of snowball samples: Recommendations from a research project on anti-dam movements in Southeast Asia. **Plos One**, v. 13, n. 8, 2018.

KOVACS, Maria Júlia. Bioética nas questões da vida e da morte. **Psicologia USP**, v. 14, n. 2, p. 115-67, 2003.

KRICK, Jeanne A. *et al.* Uncertainty: an uncomfortable companion to decision-making for infants. **Pediatrics**, v. 146, n. s1, p. S13-S17, 2020.

KUHLMANN JR, Moysés; FERNANDES, Rogério. Sobre a história da infância. *In*: FARIA FILHO, Luciano Mendes (Org.). **A Infância e sua educação**: materiais, práticas e representações. Belo Horizonte: Autêntica, 2004, p. 8-29.

LAUTRETTE, Alexandre *et al.* End-of-life family conferences: Rooted in the evidence. **Critical Care Medicine**, v. 34, n. 11, p. 364-372, 2006.

LENG, Gillian *et al.* Compromisso nacional com a tomada de decisão compartilhada. **BMJ (Clinical research ed.)**, v. 359, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/bmj.j4746>. Acesso em 26 jun. 2023.

LEVINE, David M., LANDON, Bruce E., LINDER, Jeffrey E. Trends in Patient-Perceived Shared Decision Making Among Adults in the United States, 2002-2014. **Annals of family medicine**, v. 15, n. 6, p. 552-556, 2017.

LIMA, Cristina. Medicina High Tech, obstinação terapêutica e distanásia. **Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna**, v. 13, n. 2, p. 79-82, 2006.

LIMA, Maria Juliana Vieira. **Uma escuta ética do cuidado na morte e no morrer**. Fortaleza: EdUECE, 2019.

LISBOA, Teresinha Covas. **Breve história dos hospitais**: da Antiguidade à Idade Contemporânea. Encarte Especial. Notícias Hospitalares, São Paulo, n. 37, p. 1-30 2002.

LO, Bernard. **Resolving ethical dilemmas**: a guide for clinicians. 4th Ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins, 2009.

LOPES, Fernanda Gomes; ARRAIS, Rebecca Holanda; MACEDO, Bruna Louise de Godoy. Comunicação no ambiente hospitalar: fundamentos essenciais. *In*: LOPES, Fernanda Gomes. **Tópicos em Psicologia Hospitalar**. Londrina: Lucto, 2023, p. 137-159.

LOPES, Fernanda Gomes; LIMA, Maria Juliana Vieira; ALMEIDA, Carla Bezerra Lopes de. **Cuidados paliativos**: construindo um diálogo sobre o cuidado [recurso eletrônico]. Fortaleza: EdUECE, 2020.

LOPES, Fernanda Gomes; LIMA, Maria Juliana Vieira; MELO, Anna Karynne. Cuidados paliativos: possíveis contribuições da Gestalt-terapia. **Rev Nufen: Phenom. Interd.** Belém, v. 13, n. 3, p. 105-115, 2021.

LOPES, José Agostinho. Bioética: uma breve história: de Nuremberg (1947) a Belmont (1979). **Revista Médica de Minas Gerais**, v. 24, n. 2, p. 262-273, 2014.

MACDONALD, Chris. A guide to moral decision making. **EthicsWeb.ca**, 2023. Disponível em: <http://www.ethicsweb.ca/guide/> Acesso em: 29 jun. 2023.

MACHADO, Felipe Rangel; PINHEIRO, Roseni; GUIZARDI, Francini. As Novas Formas de Cuidado Integral nos Espaços Públicos de Saúde. *In*: PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben

Araújo (Orgs.). **Cuidado**: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: Hucitec/UERJ-IMS: ABRASCO, 2004, p. 57-74.

MACHADO, Francini; SOUZA, Valdirene Brüning de; RAHIM, Sâmia Torquato. **A questão da morte dos pacientes para os profissionais de enfermagem da UTI neonatal**: uma revisão de literatura brasileira entre 2010 e 2017. Santa Catarina: Universidade do Sul de Santa Catarina, 2018. Disponível: <https://bit.ly/3FbE0Nx>
Disponível em: <https://bit.ly/3FbE0Nx> Acesso em: 29 jun. 2023.

MACHADO, Mariana de Abreu. **Cuidados Paliativos e a Construção da Identidade Médica Paliativista no Brasil**. 2009. Tese (Mestrado em Ciências na área de Saúde Pública) - Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2009.

MACIEL, Maria Goretti Sales. Definições e princípios. *In*: OLIVEIRA, Reinaldo Ayer (Org.). **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008, p. 15-32.

MADEIRA, Isabel Rey. A bioética pediátrica e a autonomia da criança. **Residência Pediátrica**, Supl. 1, p. 10-14, 2011.

MAKOUL, Gregory; CLAYMAN, Marla L. An integrative model of shared decision making in medical encounters. **Patient Education and Counseling**, v. 60, n. 3, p. 301-312, 2006.

MARQUES FILHO, José. Bioética clínica: cuidando de pessoas. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 48, n. 1, p. 31-33, 2008.

MARQUES FILHO, José; HOSSNE, WILLIAM Saad. A relação médico-paciente sob a influência do referencial bioético da autonomia. **Rev. bioét**, v. 23, n. 2, p. 304-310, 2015.

MARTINS, André. Biopolítica: o poder médico e a autonomia do paciente em uma nova concepção de saúde. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 8, n. 14, p. 21-32, 2004.

MARTINS, José Carlos Amado *et al.* Capacidade do doente para decidir: avaliar para maximizar a autonomia. **Revista Portuguesa de Bioética**, Lisboa, v. 51, n. 9, p. 307-319, dez. 2009.

MATSUMOTO, Dalva Yukie. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. *In*: CARVALHO, Ricardo Tavares de; PARSONS, Henrique Afonseca (Orgs.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**, 2012, p. 23-30.

MCCOUGHLAN, Marie. A necessidade de cuidados paliativos. *In*: PESSINI, Léo; BERTACHINI, Luciana (Orgs.). **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Edições Loyola, 2004. p. 167-180.

MELO, Elsa Maria de Oliveira Pinheiro *et al.* Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas. **Rev. Latino-Americana de Enfermagem**, v. 22, n. 3, p. 432-9, 2014.

MELLO, Aline Andressa Martinez; SILVA, Lúcia Cecília da. Estranheza do Médico Frente à Morte: Lidando com a Angústia da Condição Humana. **Revista da Abordagem Gestáltica**, v.18, n. 1, p. 52-60, 2012.

MENDES, Josimar Antônio de Alcântara; ORMEROD, Thomas. O princípio dos melhores interesses da criança: uma revisão integrativa de literatura em inglês e português. **Psicol. estud.**, v. 24, e45021, 2019.

MENDES, Ernani Costa. **Cuidados paliativos e câncer**: uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania. 2017. 266 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2017.

MENDES-GONÇALVES, Ricardo Bruno. Práticas de saúde: processos de trabalho e necessidades. Centro de Formação dos Trabalhadores em Saúde as Secretaria Municipal da Saúde, **Cadernos CEFOR**, 1 - Série Textos, São Paulo São Paulo; Cefor, 1992.

MENEZES, Raquel Aisengart. **Em busca da boa morte**: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2004.

MENEZES, Rachel Aisengart. Entre normas e práticas: tomada de decisões no processo saúde/doença. **Physis**, v. 21, n. 4, 2021.

MINAYO, Maria Cecília. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

MINOSSI, José Guilherme; SILVA, Alcino Lázaro da. Medicina defensiva: uma prática necessária? **Rev Col Bras Cir**, v. 40, n. 6, p. 494-501, 2013.

MOREIRA, Esdras Cabus.; BIEHL, João Guilherme. Práticas médicas de aceitação da morte na UTI de um hospital geral no Nordeste do Brasil. **Revista Bioética**, v.12, n.1, p. 19-30, 2005.

MOTTA, Luís Claudio de Souza *et al.* Tomada de decisão em (bio)ética clínica: abordagens contemporâneas. **Revista Bioética**, v. 24, n. 2, p. 304-314, 2016. Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/3615/361546419014/html/> Acesso em: 26 jun. 2023.

MOREIRA, Mayana Sales. **Testamento Vital**: uma análise da extensão de sua eficácia às situações diversas da terminalidade de vida. 2015. Tese (Mestrado em Direito) – Programa de Pós-Graduação em Direito – PPGD – Universidade Federal da Bahia. Salvador, 2015.

MOREIRA, Virgínia. O método fenomenológico de Merleau-Ponty como ferramenta crítica na pesquisa em psicopatologia. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 17, n. 3, p. 447-456, 2004.

MORRIS, Martina. **Network Epidemiology**: A handbook for survey design and data collection. 1. ed. Oxford: Editora Okford University, p. 8-21, 2004.

NELSON, Rayan; MOORE, Bryanna; BLUMENTHAL-BARBY, Jennifer. Pediatric Authenticity: Hiding in plain sight. **Hastings Center report**, v. 52, n. 1, p. 42-50, 2022.

NICODEMO, Izabel Pernambuco; TORRES, Simone Henriques Bisconsin. Indicações de cuidado paliativo: os cuidados paliativos recomendados para cada paciente. *In: CARVALHO, Ricardo Tavares de et al. (Orgs.). Manual da Residência de Cuidados Paliativos: abordagem multidisciplinar.* Barueri: Manole, 2018, p. 21-36

NORA, Carlise Rigon Dalla; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone; VIEIRA, Margarida. Deliberação ética em saúde: revisão integrativa da literatura. **Rev. bioét.**, v. 23, n. 1, p. 114-123, 2015.

NOBRE, Vanessa Sofia Delgado. **As Conferências Familiares numa Unidade de Cuidados Paliativos: Análise do seu conteúdo.** 2019. Tese (Dissertação Mestrado) – Faculdade de Medicina de Lisboa, Universidade de Lisboa, 2019.

NUNES, Emanuelle Caires Dias Araújo; SOUSA, Jéssica de Oliveira. Limitação do suporte de vida na terapia intensiva: percepção médica. Pesquisa. **Rev. Bioét.**, v. 25, n. 3, 2017.

OLIVEIRA, Renata; SIQUEIRA, José, Autonomia e vulnerabilidade na vida dos adolescentes. **Rev. Fac. Ciênc. Méd.**, Sorocaba, v. 6, n. 2, p. 57 - 61, 2004.

OLIVER, Debra Parker *et al.* Mixed Methods Analysis Of Hospice Staff Perceptions And Shared Decision Making Practices In Hospice. **Support Care Cancer** v. 30, n. 3, p. 2679-2691, 2021.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Convenção sobre os direitos da criança.** 1989/2009. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/convencao-sobre-os-direitos-da-crianca>. Acesso em: 22 jun. 2023.

PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION (PAHO). **Indicadores de saúde:** elementos conceituais e práticos (Capítulo 1). Disponível em: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=14401:health-indicators-conceptual-and-operational-considerations-section-1&Itemid=0&limitstart=4&lang=pt. Acesso em: 26 de jun. de 2023.

PARANHOS, Grace Kelly.; REGO, Sérgio. Limitação do suporte de vida pediátrico: argumentações éticas. **Revista Bioética** (Impr.), v. 22, n. 3, p. 519-28, 2014.

PARKES, Colin. **Luto:** estudos sobre a perda na vida adulta. 3. ed. São Paulo: Summus, 1998.

PEREIRA, Érika Aguiar Lara; GRYSCHKEK, Guilherme; HIDALGO, Gabriela Alves de Oliveira. Integração dos Cuidados Paliativos nas Redes de Atenção à Saúde. *In: CASTILHO, Rodrigo Kappel; DA SILVA, Vitor Carlos Santos; PINTO, Cristhiane da Silva. Manual de Cuidados Paliativos.* 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021, p. 23-27.

PEREIRA, Inés *et al.* Directivas de adecuación del esfuerzo terapéutico en niños. **Rev Méd Urug**, v. 33, n. 1, p. 24-33, 2017.

PEREIRA, Déborah David *et al.* Ampliando limites: a autonomia nos cuidados paliativos pediátricos. *In: AFFONSECA, Carolina de Araújo et al. Bioética e Cuidados Paliativos Pediátricos.* Indaiatuba: Editora Foco, 2022, p. 91-118.

PESSINI, Leocir. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. *In*: PESSINI, Leocir; BERTACHINI, Luciana (Orgs.) **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Edições Loyola, 2004, p. 181-208.

PIAGET, Jean. **O nascimento da inteligência na criança**. 4. ed. São Paulo: LTC Editora, 2008.

PITHAN, Livia Haygert; BERNARDES, Fabrício Benites; PIRES FILHO, L. A. B. S. Capacidade decisória do paciente: aspectos jurídicos e bioéticos. *In*: GAUER, Gabriel José Chittó; ÁVILA, Gerson Antônio de; ÁVILA, Gustavo Noronha de. **Ciclo de conferências em Bioética I**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2005, p. 121-137.

PIVA, Jefferson Pedro; GARCIA, Pedro Celiny Ramos; LAGO, Patrícia Miranda. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. **Rev. Bras. Ter. Intensiva**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 78-86, 2011.

POPE, Catherine.; MAYS, Nicholas. **Pesquisa Qualitativa: na atenção à saúde**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2005.

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

REGO, Sérgio. Contribuições da bioética para a saúde pública. **Cad Saúde Pública**, v. 23, n. 11, p. 2530, 2007.

REGO, Sérgio; PALÁCIOS, Marisa; SCHRAMM, Fermin Roland. Competência bioética em saúde materna infantil. *In*: SCHRAMM, Fermin Roland; BRAZ, Marlene. **Bioética e saúde: novos tempos para mulheres e crianças?** Rio de Janeiro: Fiocruz; 2005, p. 81-104.

REGO, Sérgio; PALÁCIOS, Marisa; SIQUEIRA-BATISTA, Rodrigo. **Bioética para profissionais da saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009.

REZENDE, Manoel Barbosa de. Ética e moral. **Rev. Para. Med.**, Belém, v. 20, n. 3, p. 5-6, 2006.

RIBEIRO, Diego Lima. **O uso de "Rich Pictures" para entender os dilemas morais do estudante de medicina no início da prática clínica**. 2021. Tese (Dissertação de Mestrado) – Ciências na área de Ensino em Saúde. Campinas, SP : [s.n.], 2021.

RIBEIRO, Andrea Cristina Lovato.; FERLA, Alcindo Antônio. Como médicos se tornaram deuses: reflexões acerca do poder médico na atualidade. **Psicol. Rev. (Belo Horizonte)**, Belo Horizonte, v. 22, n. 2, p. 294-314, 2016.

RONDON, Pedro Henrique Bernardes (Trad). Entre subjetividade e cientificidade: a tomada de decisão hoje. Entrevista com Alain Vanier e Catherine Vanier, conduzida por Pierre-Louis Fort. **Ágora**, v. 13, n. 2, p. 275-292, 2010.

RODRIGUES, Luís Fernando. Modalidades de atuação e modelos de assistência em Cuidados Paliativos. *In*: CARVALHO, Ricardo Tavares de; PARSONS, Henrique Afonseca (Orgs.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**, 2012, p. 86-93.

ROSSA, Paula. Comunicação em Cuidados Paliativos Pediátricos. *In*: CARVALHO, Ricardo Tavares de *et al.* (Orgs.). **Manual da Residência de Cuidados Paliativos**: abordagem multidisciplinar. Barueri: Manole, 2018, p. 56-58.

SA, Maria de Fátima Freire de; OLIVEIRA, Lucas Costa de. A morte como o melhor interesse da criança: uma proposta a partir dos casos Charlie Gard e Alfie Evans. **Revista Bioética y Derecho**, n. 48, p. 177-191, 2020.

SANTOS, André Filipe Junqueira dos; FERREIRA, Esther Angélica Luiz GUIRRO, Úrsula Bueno do Prado. **Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019**. São Paulo: ANCP, 2020.

SANTOS, Antônio Carlos do. Variações conceituais entre a ética e a moral. *Filos. Unisinos*, São Leopoldo, v. 22, n. 2, p. 1-10, 2021.

SANTOS, Franklin Santana. Educando estudantes e profissionais das áreas da saúde, humanas e sociais sobre morte, perdas e luto. *In*: SANTOS, Franklin Santana; SCHIELMANN, Ana Laura; SOLANO, João Paulo Consentino (Orgs.). **Tratado Brasileiro de Perdas e Luto**. São Paulo: Atheneu Editora, 2014, p. 327-335.

SANTOS, Renata Oliveira Maciel dos; ABREU, Mirhelen Mendes de; ENGSTROM, Elyne Montenegro. Análise documental sobre decisão compartilhada nas diretrizes clínicas de câncer. **Revista Bioética**, v. 28, n. 2, p. 265–275, 2020.

SAUNDERS, Dame Cicely. Introduction. *In*: SYKES, Nigel; EDMONDS, Polly; WILES, John. **Management of Advanced Disease**, 2004, p. 3-8.

SIQUEIRA, José Eduardo de. Tecnologia e medicina entre encontros e desencontros. **Bioética**, v. 8, n. 1, p. 55-67, 2000.

SILVA, R. C. **Cuidados Paliativos Oncológicos**: reflexões sobre uma proposta inovadora na atenção à saúde. 2004. Tese (Dissertação de Mestrado) – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2004.

SILVA, Alini Maria Orathes Ponte; CORTIZO, Silvia Amaral de Avó. Avaliação do Paciente e Índices Prognósticos. *In*: CASTILHO, Rodrigo Kappel; DA SILVA, Vitor Carlos Santos; PINTO, Cristhiane da Silva. **Manual de Cuidados Paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021, p. 11-16.

SILVA, José Antônio Cordero da. O fim da vida: uma questão de autonomia. *Nascer e Crescer Revista de Pediatria do Centro Hospitalar do Porto*, v. 23, n. 2, p. 100-105, 2014.

SILVA, Rudval Souza da *et al.* Conferência familiar em cuidados paliativos: análise de conceito. **Rev Bras Enferm.**, v. 71, n. 1, p. 206-13, 2018.

SOARES, Henrique Caivano; ALMEIDA, Marcos de. Uma reflexão ética sobre o erro médico e a responsabilidade profissional. **Saúde, Ética & Justiça**, v. 5/7, n. 1-2, p. 12-6, 2002.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). **Cuidados Paliativos Pediátricos**: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. 2017.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). **Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos.** 2021.

STIGGELBOUT, A. M.; PIETERSE, A. H.; DE HAES, J. C. J. M. Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. **Patient education and counseling**, v. 98, n. 10, p. 1172-1179, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.06.022>. Acesso em: 26 jun. 2023.

TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; CARVALHO, Carla. Crianças e adolescentes com diagnóstico de terminalidade: em busca da prevalência do direito à morte digna diante do conflito de interesses com os pais. *In*: DADALTO, L. (Coord.). **Cuidados paliativos: aspectos jurídicos**. Indaiatuba: Editora Foco, 2021, p. 249-264.

THE ECONOMIST. **Quality of Death Index: Ranking palliative care across the world.** The Economist Intelligence Unit Limited, 2015.

THE SHARE approach. AHRQ - Agency for Healthcare Research and Quality, 2023. Disponível em: <https://www.ahrq.gov/health-literacy/professional-training/shared-decision/index.html>. Acesso em: 29 jun. 2023.

THOMASMA, David. Training in medical ethics: an ethical workup. **Forum on medicine**, v. 1, n. 9, p. 33–36, 1978.

TROTTA, Eliana de Andrade. Expressão de coerção em enfermeiros, médicos e técnicos de enfermagem que assistem pacientes pediátricos em situação de limitação de suporte de vida. 2012. (Tese de Doutorado) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul; Porto Alegre, 2012.

VALADARES, Maria Thereza Macedo; MOTA, Joaquim Antônio César; OLIVEIRA, Benigna Maria de. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. **Rev. bioét.** (Impr.), v. 21, n. 3, p. 486-93, 2013.

VASCONCELOS, Camila. Responsabilidade médica e judicialização na relação médico-paciente. **Revista Bioética**, v. 20, n. 3, p. 389-396, 2012.

VERGARA, Sylvia Constant. **Projetos e relatórios de pesquisa em administração.** São Paulo: Atlas, 2000.

VIDAL, Edison Iglesias de Oliveira *et al.* Posicionamento da ANCP e SBGG sobre tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos. **Cad. Saúde Pública**, v. 38, n. 9, p. 1-10, 2022.

VILLAS-BÔAS, Maria Elisa. Eutanásia passiva e ortotanásia: uma distinção necessária. *In*: DADALTO Luciana. **Bioética e diretivas antecipadas de vontade.** Curitiba: Editora Prismas; 2014.

WIDERA, Erica *et al.* Meetings on Behalf of Patients with Serious Illness. **N Engl J Med**, v. 383, n. 11, e71, 2020

WAQUIM, Bruna Barbieri. Cuidados paliativos pediátricos à luz do Direito da Criança e do Adolescente: reflexões sobre o princípio do Superior Interesse. *In*: DADALTO, Luciana

(Org.). **Cuidados paliativos pediátricos**: aspectos jurídicos. 1. ed. Indaiatuba: Foco, 2022, p. 1-16.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer pain relief and palliative care**. Geneva: WHO, 1990.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer pain relief and palliative care in children**. Geneva: WHO, 1998.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes**: policies and managerial guidelines. Geneva: WHO, 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **10 facts on palliative care**. Geneva: WHO, 2018. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/facts-in-pictures/detail/palliative-care>. Acesso em: 29 jun. 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative care**. Geneva: WHO, 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 26 jun. 2023.

WORLD PALLIATIVE CARE ALLIANCE. **Global atlas palliative care the end of life**. WHO: England, 2020.

ZEFERINO, Maria Terezinha *et al.* Concepções de cuidado na visão de doutorandas de enfermagem. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 16, n. 3, p. 345-350, 2008.

ZOBOLI, Elma. Bioética clínica na diversidade: a contribuição da proposta deliberativa de Diego Gracia. **Revista Bioethikos**, v. 6, n. 1, p. 49-57, 2012. Disponível em: http://www.bioetica.org.br/library/modulos/varias_bioeticas/arquivos/Varias_Diversidade.pdf. Acesso em: 22 jun. 2023.

ZOBOLI, Elma. Tomada de decisão em bioética clínica: casuística e deliberação moral. **Revista Bioética (Imp.)**, v. 21, n. 3, p. 389-396, 2013.

ZUTLEVICS, Tamara; HENNING, P. Obligation of clinicians to treat unwilling children and young people: an ethical discussion. **Journal of pediatrics and child health**, v. 41, n. 12, p. 677-681, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1440-1754.2005.00758.x>. Acesso em: 29 jun. 2023.

APÊNDICES

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz
Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Prezado profissional,

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a), a participar do estudo intitulado(a) “A MORALIDADE DAS DECISÕES MÉDICAS EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS”, conduzida por Fernanda Gomes Lopes, discente do Doutorado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), sob orientação do Professor Dr. Sergio Rego. Este estudo tem por objetivo geral discutir a moralidade das decisões médicas em cuidados paliativos pediátricos no Ceará, ou seja, entender as razões éticas que fundamentam as decisões médicas em cuidados paliativos no Ceará. Não haverá nenhuma avaliação da pertinência ou correção de suas respostas.

Você foi selecionado(a) por ser médico da assistência com experiência com pacientes em cuidados paliativos pediátricos. O contato foi realizado a partir da indicação de um colega, seguindo o método bola de neve. Sua participação é voluntária, e, portanto, não obrigatória, e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar. A qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretará prejuízo. Você não será penalizado de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação, ou desistir da mesma.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder uma entrevista individual, que será agendada. Você responderá algumas perguntas semiestruturadas elaboradas pelos pesquisadores sobre a temática e informará alguns dados sociodemográficos pessoais. Caso a pesquisadora sinta necessidade, ela pode acrescentar outras perguntas para melhor esclarecer alguma resposta que você tenha dado. Os dados obtidos por meio desta pesquisa serão confidenciais e não serão divulgados em nível individual, visando assegurar o sigilo de sua participação e a privacidade das informações por você prestadas.

A entrevista será gravada para posterior transcrição. Na divulgação dos resultados não será necessário utilizar sua imagem em foto e/ou vídeo e/ou a gravação feita em áudio. Apenas os pesquisadores do projeto, que se comprometeram com o dever de sigilo e confidencialidade, terão acesso a seus dados e não farão uso destas informações para outras finalidades. O tempo de duração da entrevista será de aproximadamente uma hora.

As entrevistas serão transcritas e armazenadas, em arquivos digitais, mas somente terão acesso às mesmas a pesquisadora e seu orientador. Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme Resoluções do CNS nº 466/12 e nº 510/16 sem conexão com a internet e, com o fim deste prazo, será descartado.

Toda pesquisa com seres humanos envolve riscos. Informamos que os riscos para os participantes desta pesquisa foram considerados mínimos, podendo ser provenientes da

sensação de constrangimento, desconforto e de exposição por responderem perguntas pessoais relacionadas a sua atuação profissional. Entretanto garantimos que seus dados pessoais serão guardados com sigilo, respeitando sua individualidade e garantindo assim seu anonimato. Sua participação na pesquisa não é remunerada nem implicará em gastos. Também não haverá qualquer tipo de pagamento devido a sua participação no estudo.

A pesquisadora responsável se compromete a tornar públicos nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos de forma consolidada sem qualquer identificação de indivíduos participantes. Além disso, comunicar às autoridades competentes, bem como aos órgãos legitimados pelo Controle Social, os achados da pesquisa que puderem contribuir para a melhoria das condições de vida da coletividade, preservando, porém, a imagem e assegurando que os participantes da pesquisa não sejam estigmatizados

Caso você concorde em participar desta pesquisa, envie uma via assinada para a pesquisadora responsável, e iremos agendar a entrevista o mais breve possível por um *software* de comunicação digital..

Os dados do pesquisador responsável/coordenador da pesquisa (telefones e o endereço institucional do pesquisador responsável e do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP) encontram-se ao final. Por esses contatos, você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação nele, agora ou a qualquer momento.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa, e que concordo em participar, autorizando a gravação.

Fortaleza, ____ de _____ de ____.

Nome do (a) participante e Assinatura.

Pesquisadora responsável: Fernanda Gomes Lopes

Assinatura

Contato: fernanda.gomeslopes@hotmail.com; (85) 996767870

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP. O Comitê é formado por um grupo de pessoas que têm por objetivo defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e assim, contribuir para que sejam seguidos padrões éticos na realização de pesquisas.

Contato CEP/ENSP: (21) 2598-2863; E-Mail: cep@ensp.fiocruz.brEndereço: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/ FIOCRUZ, Rua Leopoldo Bulhões, 1480 –Térreo - Manguinhos - Rio de Janeiro – RJ - CEP: 21041-210 Horário de atendimento ao público: das 9h às 16h”. Acesse <https://cep.enp.fiocruz.br/participante-de-pesquisa> para maiores informações.

APÊNDICE B: QUESTIONÁRIO DE PERFIL DO PROFISSIONAL E SUA PRÁTICA

- Faixa Etária

- () Até 30 anos
- () 31 a 40 anos
- () 41 a 50 anos
- () 51 a 60 anos
- () Acima de 60 anos

- Gênero

- () Homem Cis (pessoa que se identifica com o gênero designado ao nascer)
- () Homem Trans (pessoa que se identifica com o gênero oposto ao que foi designado)
- () Mulher Cis (pessoa que se identifica com o gênero designado ao nascer)
- () Mulher Trans (pessoa que se identifica com o gênero oposto ao que foi designado)
- () Pessoa Não Binária (pessoa que não se encaixa na binaridade homem/mulher)

Outro: _____

- Quanto a sua formação em cuidados paliativos, responda: (Marque uma alternativa ou mais)

- () Durante a graduação participei de projetos em cuidados paliativos, como estágio, extensão, voluntariado, pesquisa, grupo de estudo, liga acadêmica, entre outros.
- () Tive disciplina(s) durante a graduação em CP, direta ou indiretamente
- () Já fiz/faço formação/aperfeiçoamento em CP
- () Já fiz/faço especialização em CP
- () Já fiz/faço especialização em áreas correlacionadas aos CP
- () Já fiz/faço mestrado em CP
- () Já fiz/faço mestrado em áreas correlacionadas aos CP
- () Já fiz/faço doutorado em CP
- () Já fiz/faço em áreas correlacionadas aos CP
- () Não tenho nenhuma capacitação direta com CP
- () Outra: _____

- Considerando sua primeira inserção nos cuidados paliativos, há quanto tempo trabalha na área?
 - () 1 a 5 anos
 - () 6 a 10 anos
 - () 11 a 15 anos
 - () 16 a 20 anos
 - () Mais de 20 anos

- Você atua em qual formato de assistência? (Marque uma alternativa ou mais)
 - () Serviço de atenção primária
 - () Serviço de atenção secundária
 - () Serviço de atenção terciária
 - () Equipe consultiva/consultora
 - () Serviço exclusivo de CP
 - () Hospice
 - () Outra. Qual? _____

- Qual público você atende? (Marque uma alternativa ou mais)
 - () Neonatologia
 - () Pediatria
 - () Hebiatria

- Qual carga horária dedica à atuação com cuidados paliativos?
 - () Até 10 horas
 - () De 10 a 20 horas
 - () De 21 a 30 horas
 - () De 31 a 40 horas
 - () Maior que 40 horas

- Sobre a(s) instituição(ões) que trabalha, responda: (Marque uma alternativa ou mais)
 - () Pública
 - () Privada lucrativa (ou de empresas de planos de saúde)
 - (...) Filantrópica

- Como ocorreu seu(s) vínculo(s) empregatício(s) na instituição que trabalha?
 - () Concurso público
 - () Contratado com base na CLT
 - () Contratado por cooperativa
 - () Contrato como prestador de serviços
 - () Outro vínculo, qual? _____

APÊNDICE C – ROTEIRO DE ENTREVISTA PRELIMINAR

- Ano de nascimento:
- Ano de formatura:
- Residência médica? Em quê?
- Formação em pediatria? Qual? Em que ano?
- Formação em cuidados paliativos? Em que ano?
- Tempo de experiência de trabalho em pediatria?
- Tempo de experiência de trabalho em cuidados paliativos em pediatria?

1. Como foi que você decidiu ser pediatra? E atuar em cuidados paliativos?

(Pergunta implícita: Por quê?)

3. O que significa colocar uma criança em cuidados paliativos?

4. Como é sua participação como paliativista no cuidado dos pacientes inseridos em cuidados paliativos?

(Pergunta implícita: Explique processo de trabalho, como ocorre, com quem, quais contribuições, se toma decisões)

5. Você participa das tomadas de decisão nos cuidados paliativos pediátricos? De que forma? Quem mais participa desse processo?

6. Na sua experiência, você já se deparou com questões éticas envolvidas nessas decisões? Pode me dar exemplos?

5. Quando você percebe que a sua decisão mudará o curso da vida da criança, como você decide que caminho tomar? O que você pondera?

(Pergunta implícita: quais critérios)

6. Como é a participação da família no processo de tomada de decisões? As crianças participam?

(Pergunta implícita: Como? Por que? Qual idade?)

7. O que é limitação de suporte terapêutico? E futilidade terapêutica pra você?

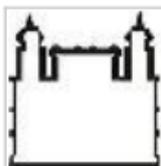
(Pergunta implícita: limitação de suporte terapêutico e elementos envolvidos)

8. Se os desejos da família sobre o que fazer no cuidado da criança forem contra aquilo que você considera fúteis, como você resolve o impasse?

9. Imagino que em seu cotidiano, muitas decisões difíceis precisem ser tomadas, principalmente com relação a vida e morte das crianças. Qual sua maior dificuldade no processo de tomada de decisão? Na sua experiência, qual caso mais difícil que teve que lidar?

10. Como é para você saber que a criança que você cuida vai morrer?

APÊNDICE D – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa:

A MORALIDADE DAS DECISÕES MÉDICAS EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Pesquisador:

Fernanda Gomes Lopes

Área Temática:

Versão:

3

CAAE:

53132721.3.0000.5240

Instituição Proponente:

FUNDACAO OSWALDO CRUZ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.335.695

Apresentação do Projeto:

Este parecer se refere a análise de resposta às pendências, emitidas pelo CEP/ENSP no parecer número 5.313.743, em 25/03/2022.

O projeto de pesquisa em tela obteve anteriormente o seguinte parecer consubstanciado do CEP/ENSP: 5.139.647, de 01/12/2021 (parecer de pendências).

Projeto de doutorado do Programa de Pós-graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, de Fernanda Gomes Lopes, orientado pelo Prof. Dr. Sergio Tavares de Almeida

Rego, qualificado em 30/08/2021. O estudo será financiado pela própria pesquisadora, no valor de R\$6.344,00.

Resumo: "Os cuidados paliativos são uma abordagem que aprimora a qualidade de vida, dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, com foco nas necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais dos envolvidos. O acompanhamento pode ocorrer em todo processo de cuidados, desde o diagnóstico até a vivência do luto familiar, viabilizando aos pacientes viver meses ou anos, com qualidade de vida, se forem assistidos desde o princípio da doença. Na pediatria, existem elementos que diferenciam e classificam o direcionamento da assistência, portanto devemos entender que não se trata de uma mera transposição do modelo utilizado com público adulto.

Nesse contexto, a aceitação do adoecimento e terminalidade de vida tende a ser mais complexa e mais demorada, suscitando nos profissionais capacitação técnica, mas também o cuidado com seus aspectos emocionais e morais. Dessa maneira, evidencia-se a importância de considerar a moralidade do médico no processo decisório, pois acredita-se na interferência direta em sua atuação e escolhas tomadas." "Almeja-se, neste estudo, discutir a moralidade das decisões médicas em cuidados paliativos pediátricos no Ceará. Para o alcance desse objetivo, será conduzida uma pesquisa de campo, de fundamento qualitativo, caráter descritivo e explicativo, a partir de uma análise baseada na hermenêutica de Gadamer."

Metodologia proposta: "Serão realizadas entrevistas semiestruturadas com médicos pediatras que trabalham com cuidados paliativos na cidade de Fortaleza/Ceará, no período de Fevereiro a Maio de 2022. Como estratégia de identificação de pessoas chave desse universo que nos interessa conhecer será realizada metodologia snowball ou "Bola de Neve". Nessa técnica, cada participante indica novos participantes, que indicarão outros, e de maneira sucessiva, chega-se ao "ponto de saturação". O contato inicial será realizado individualmente com cada entrevistado, através de ligação telefônica, com explicação da proposta e marcação de melhor data para encontro presencial. As entrevistas serão realizadas em lugar adequado, sem interrupções, que garanta privacidade e permita o sigilo das informações abordadas, conforme conveniência entre pesquisador e entrevistado. Caso haja anuência do colaborador, serão gravadas e posteriormente transcritas, pela própria pesquisadora."

"A análise dos dados será guiada pela fenomenologia, a partir da perspectiva hermenêutica de Hans-Georg Gadamer (1997). A hermenêutica, como método fenomenológico, tem como pressuposto, além da descrição, a interpretação da realidade investigada. Gadamer (1977) ressalta a hermenêutica como a arte da compreensão e interpretação. Essa atitude pressupõe um foco que ultrapasse a explicação e verificação para buscar a compreensão do sentido dos fenômenos estudados." "Dessa maneira, a hermenêutica possibilita a compreensão dos sentidos apresentados pelo fenômeno, em conjunto com os sentidos advindos da interpretação do pesquisador." "Constata-se que a utilização dessa metodologia é essencial, à medida que a construção de significados da rede interpretativa advém da experiência do sujeito, sendo este o maior conhecedor do seu vivido e descritor de suas experiências, tais como são vivenciadas (AMATUZZI, 1996)."

Amostra: 30 participantes (pediatras paliativistas).

Critérios de inclusão: "Médicos pediatras da assistência com experiência com pacientes em cuidados paliativos."

Critério de Exclusão: "Médicos que não forem de referência contínua da assistência, como plantonistas, residentes e coordenadores."

Objetivo da Pesquisa:

De acordo com a pesquisadora, o estudo tem como objetivos:

Objetivo Primário: "Discutir a moralidade das decisões médicas em cuidados paliativos pediátricos no Ceará."

Objetivos Secundários:

I. Identificar e analisar os problemas éticos relacionados à tomada de decisão em cuidados paliativos pediátricos.

II. Conhecer a percepção dos médicos sobre os fatores envolvidos na tomada de decisão e avaliar os argumentos que amparam suas decisões.

III. Discutir teoricamente os fundamentos éticos envolvidos na tomada de decisão em cuidados paliativos pediátricos."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisadora informa que o estudo apresenta os seguintes riscos e benefícios:

Riscos: "Destacam-se riscos de ordem emocional, tais como expressão de sentimentos adversos (por exemplo, ansiedade e angústia), sensação de constrangimento, desconforto e exposição por responderem perguntas relacionadas a sua atuação profissional e afetação pessoal.

Caso isso ocorra, como estratégia de mitigação para todos esses riscos, abriremos um espaço de acolhimento emocional, bem como reforçaremos a garantia do sigilo e manutenção de um espaço reservado de escuta, respeitando sua individualidade e garantindo anonimato.

Caso necessário, realizaremos encaminhamento para serviço psicológico especializado.

Assim como risco de outras ordens, tais como: Divulgação de dados confidenciais, interferência na vida e na rotina dos participantes da pesquisa e medo de repercussões eventuais.

Caso isso ocorra, como estratégia de mitigação para esses riscos tais como: assegurar a confidencialidade e a privacidade, garantindo a não utilização das informações em prejuízo dos participantes, inclusive em termos de autoestima e; minimizar desconfortos garantindo a liberdade para não responder questões constrangedoras."

Benefícios: "Contribuição para o desenvolvimento dos processos de tomada de decisão."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O protocolo de pesquisa apresenta todos os elementos necessários e adequados à apreciação ética e às pendências emitidas no parecer anterior foram atendidas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Para elaboração deste parecer de aprovação, foi analisado o Formulário da Plataforma Brasil nomeado PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1839130.pdf, postado em 01/04/2022.

Na apresentação inicial foram apresentados e APROVADOS os seguintes documentos, postados na Plataforma Brasil:

- Formulário de encaminhamento, nomeado formulario_encaminhamento.pdf, postado em 08/11/2021. - Instrumento de coleta de dados nomeado instrumento_coleta_dados.doc, postado em 08/11/2021; - Folha de rosto, nomeada Scan_fernanda_lopes.pdf, postada em 04/11/2021.

Para responder às pendências emitidas, o pesquisador anexou os seguintes documentos à Plataforma Brasil, os quais estão aprovados:

- Formulário de resposta à pendência, nomeado formulario_resp_pend_parecer_5_313_743.docx, postado em 01/04/2022;
- Projeto modificado, nomeado projeto_completo_versao3_modificado_01_04.doc, postado em 01/04/2022;
- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com marcações de alterações realizadas, nomeado tcle_versao3_modificado_com_marcacoes.docx; postado em 01/04/2022;
- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, nomeado tcle_versao3_modificado_versao_final.docx, postado em 01/04/2022;
- OBSERVAÇÃO1: O cronograma atualizado da pesquisa e o orçamento estão inseridos no projeto na íntegra, arquivo nomeado projeto_completo_versao3_modificado_01_04.doc, postado em 01/04/2022.
- OBSERVAÇÃO2: A pesquisadora manteve, na plataforma Brasil, documentos que foram substituídos ao longo do processo de análise ética do protocolo de pesquisa, em virtude das pendências geradas. Os arquivos excedentes são os seguintes:
 - tcle_versao2_modificado_com_marcacoes.docx, postado em 04/03/2022;
 - tcle_versao2_modificado_versao_final.docx, postado em 04/03/2022;
 - formulario_resp_pend_parecer_5_139_647.docx, postado em 15/12/2021;
 - projeto_completo_versao2_modificado_15_12.doc, postado em 15/12/2021;
 - tcle.doc, postado em 08/11/2021;
 - orcamento.doc, postado em 08/11/2021;
 - cronograma.doc, postado em 08/11/2021;
 - projeto.doc, postado em 08/11/2021.

Recomendações:

Vide item “Considerações Finais a critério do CEP”

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Para elaboração deste parecer, as pendências emitidas no parecer consubstanciado número 5.313.743, de 25/05/2022, foram analisadas conforme abaixo:

1. Item de pendência - Riscos da pesquisa: Rever a redação dos riscos e benefícios da pesquisa em todos os documentos apresentados, de forma que contenham uma mesma definição (Norma Operacional 1/2013 - item 3.4.1 subitem 12). Explicitar para cada risco apresentado a/s estratégia/s de mitigação dos mesmos (Resolução 510/2016 - art. 19).

ANÁLISE DO CEP NO PARECER 5.313.743, de 25/05/2022: A PESQUISADORA DEU DESTAQUE AOS "RISCOS DE ORDEM EMOCIONAL". CONTUDO, DEVE FAZER CONSTAR, EM TODOS OS DOCUMENTOS DO PROJETO, INCLUSIVE NA PLATAFORMA BRASIL, TODOS OS RISCOS RELACIONADOS AO DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA E SUAS FORMAS DE MITIGAÇÃO, DE FORMA CLARA E DETALHADA. PENDÊNCIA PARCIALMENTE ATENDIDA.

Resposta da pendência 1:Redação revista, com descrição dos riscos para além dos riscos de ordem emocional, bem como das estratégias de mitigação dos mesmos, conforme pode ser verificado nas páginas 46 do projeto e páginas 2 do TCLE.

ANÁLISE DO CEP: AS INFORMAÇÕES FORAM INSERIDAS NOS DOCUMENTOS DO PROJETO. PENDÊNCIA ATENDIDA.

Considerações Finais a critério do CEP:

ATENÇÃO: ***CASO OCORRA ALGUMA ALTERAÇÃO NO FINANCIAMENTO DO PROJETO ORA APRESENTADO (ALTERAÇÃO DE PATROCINADOR, COPATROCÍNIO, MODIFICAÇÃO NO ORÇAMENTO), A PESQUISADORA TEM A RESPONSABILIDADE DE SUBMETTER UMA EMENDA AO CEP SOLICITANDO AS ALTERAÇÕES NECESSÁRIAS. A NOVA FOLHA DE ROSTO A SER GERADA

SER ASSINADA NOS CAMPOS PERTINENTES E A VIA ORIGINAL DEVERÁ SER ENTREGUE NO CEP. ATENTAR PARA A NECESSIDADE DE ATUALIZAÇÃO DO CRONOGRAMA DA PESQUISA.

Verifique o cumprimento das observações a seguir:

1* Em atendimento a Resolução CNS nº 466/2012, cabe ao pesquisador responsável pelo presente estudo elaborar e apresentar ao CEP RELATÓRIOS PARCIAIS (semestrais) e FINAL. Os relatórios compreendem meio de acompanhamento pelos CEP, assim como outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa. O relatório deverá ser enviado pela Plataforma Brasil em forma de "notificação". Os modelos de relatórios (parciais e final) que devem ser utilizados encontram-se disponíveis na página eletrônica do CEP/ENSP (<https://cep.ensp.fiocruz.br/>)

2* Qualquer necessidade de modificação no curso do projeto deverá ser submetida à apreciação do CEP, como EMENDA. Deve-se aguardar parecer favorável do CEP antes de efetuar a/s modificação/ões.

3* Justificar fundamentadamente, caso haja necessidade de interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

4* O Comitê de Ética em Pesquisa não analisa aspectos referentes a direitos de propriedade intelectual e ao uso de criações protegidas por esses direitos. Recomenda-se que qualquer consulta que envolva matéria de propriedade intelectual seja encaminhada diretamente pelo pesquisador ao Núcleo de Inovação Tecnológica da Unidade.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	FernandaLopes_FR.pdf	05/04/2022 22:55:43	Jennifer Braathen Salgueiro	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1839130.pdf	01/04/2022 15:07:54		Aceito
Outros	formulario_resp_pend_parecer_5_313_743.docx	01/04/2022 15:06:07	Fernanda Gomes Lopes	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_completo_versao3_modificado_01_04.doc	01/04/2022 15:03:53	Fernanda Gomes Lopes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_versao3_modificado_com_marcacoes.docx	01/04/2022 15:03:23	Fernanda Gomes Lopes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_versao3_modificado_versao_final.docx	01/04/2022 15:03:10	Fernanda Gomes Lopes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_versao2_modificado_com_marcacoes.docx	04/03/2022 12:50:11	Fernanda Gomes Lopes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_versao2_modificado_versao_final.docx	04/03/2022 12:49:32	Fernanda Gomes Lopes	Aceito

Ausência				
Outros	formulario_resp_pend_parecer_5_139_647.docx	15/12/2021 19:35:16	Fernanda Gomes Lopes	Aceit o
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_completo_versao2_modificad o_15_12.doc	15/12/2021 19:25:30	Fernanda Gomes Lopes	Aceit o
Outros	formulario_encaminhamento.pdf	08/11/2021 21:15:08	Fernanda Gomes Lopes	Aceit o
TCLE / Termos de Assentimen to / Justificativa de Ausência	tcle.doc	08/11/2021 21:13:44	Fernanda Gomes Lopes	Aceit o
Outros	instrumento_coleta_dados.doc	08/11/2021 21:13:22	Fernanda Gomes Lopes	Aceit o
Orçamento	orcamento.doc	08/11/2021 21:12:35	Fernanda Gomes Lopes	Aceit o
Cronograma	cronograma.doc	08/11/2021 21:12:04	Fernanda Gomes Lopes	Aceit o
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.doc	08/11/2021 21:11:53	Fernanda Gomes Lopes	Aceit o
Folha de Rosto	Scan_fernanda_lopes.pdf	04/11/2021 09:01:43	Fernanda Gomes Lopes	Aceit o

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 06 de Abril de 2022

Assinado por:
Jennifer Braathen Salgueiro
(Coordenador(a))

APÊNDICE E - ARTIGO SUBMETIDO

TOMADA DE DECISÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UMA REVISÃO DE ESCOPO

ABSTRACT

Map evidence available in the literature on decision-making in pediatric palliative care through medicine. This is a scoping review, focusing on decision-making in pediatric palliative care. The bibliographic survey was carried out in three databases and portals. After analyzing the initial selection, 94 articles were read in full and 23 made up the final sample. The studies highlight, for the most part, a complete accountability of the physician in the decision-making process, based on the exclusion of caregivers and patients from the process, whether for cultural reasons, religious beliefs or insufficient training for the situation.

Descriptors: Physicians; Pediatrics; Clinical Decision-Making; Palliative Care; Communication; Decision Making, Shared

RESUMEN

Mapear la evidencia disponible en la literatura sobre la toma de decisiones en cuidados paliativos pediátricos a través de la medicina. Se trata de una revisión del alcance, centrada en la toma de decisiones en cuidados paliativos pediátricos. El relevamiento bibliográfico se realizó en tres bases de datos y portales. Tras analizar la selección inicial, se leyeron 94 artículos íntegramente y 23 conformaron la muestra final. Los estudios destacan, en su mayor parte, una completa rendición de cuentas del médico en la toma de decisiones, basada en la exclusión de los cuidadores y pacientes del proceso, ya sea por motivos culturales, creencias religiosas o una formación insuficiente para la situación.

Descriptor: Médicos; Pediatría; Toma de Decisiones Clínicas; Cuidados Paliativos; Comunicación; Toma de Decisiones Conjunta.

RESUMO

Mapear evidências disponíveis na literatura sobre tomada de decisão em cuidados paliativos pediátricos pela medicina. trata-se de uma revisão de escopo, com foco na temática tomada de decisão em cuidados paliativos pediátricos. O levantamento bibliográfico foi realizado em três

bases de dados e portais. Após a análise da seleção inicial, 94 artigos foram lidos na íntegra e 23 compuseram a amostra final. Os estudos destacam, em sua maioria, uma responsabilização completa do médico no processo decisório, a partir da exclusão de cuidadores e pacientes do processo, seja por questões culturais, crenças religiosas ou treinamento insuficiente para a situação.

Descritores: Médicos; Pediatria; Tomada de decisão clínica; Cuidados Paliativos; Comunicação; Tomada de Decisão Compartilhada.

INTRODUÇÃO

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define os cuidados paliativos como uma abordagem que visa o aprimoramento de qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentam problemas associados a doenças ameaçadoras da vida⁽¹⁾. Na infância, apresentam peculiaridades, reforçando uma assistência que abranja “necessidades complexas, que são determinadas pela idade, pela fase da doença, pelo contexto familiar e o meio cultural”⁽²⁾.

Frente ao progressivo avanço tecnológico, se observa o crescimento do número de pacientes pediátricos com doenças graves que necessitam de assistência paliativa. No entanto, grande parte da população pediátrica não tem acesso suficiente ou equitativo aos cuidados necessários, o que pode levar à morte em condições inadequadas, sem alívio de sintomas e com medidas de prolongamento de vida que podem provocar sofrimentos intensos⁽²⁾. Portanto, torna-se essencial organizar serviços de cuidados paliativos pediátricos para atender às necessidades da criança e seus familiares, bem como promover educação e capacitação aos profissionais.

O acompanhamento pode ocorrer em todo processo de cuidados, desde o diagnóstico até os momentos finais de vida. Com o avançar da doença, muitos conflitos éticos se intensificam, e o processo de tomada de decisão torna-se mais complexo. Desta maneira, torna-se necessário o compartilhamento desse processo entre diferentes sujeitos, considerando as necessidades físicas, sociais, psicológicas e espirituais envolvidas. Por conseguinte, deve-se contar com equipe de saúde e familiares/cuidadores, com participação da criança, quando possível, reforçando a importância da concepção e da prática da decisão compartilhada^(3,4).

Entende-se, portanto, que se trata de um processo complexo que envolve múltiplos aspectos como questões da doença (evolução, prognóstico, manejo de sintomas), dos pacientes e familiares (vontades, valores, preferências, sentimentos), dos profissionais (segurança,

competência técnica, moralidade) e das instituições (proporcionalidade técnica de procedimentos e recursos disponíveis), entre outros.

Dessa maneira, torna-se essencial compreender como esse processo é conduzido e quais os elementos interferem e influenciam a tomada de decisão.

OBJETIVOS

Mapear evidências disponíveis na literatura sobre tomada de decisão em cuidados paliativos pediátricos pela medicina.

MÉTODOS

Trata-se de uma revisão de escopo, que tem como objetivo mapear e/ou explorar a amplitude ou extensão da literatura, bem como resumir evidências e indicar pesquisas futuras.

Para realização deste estudo foi utilizado como referencial o capítulo 11 da versão atualizada do “*JBI Manual for Evidence Synthesis*”.⁽⁵⁾

O desenvolvimento da revisão é composto por nove etapas, a saber: Definição e alinhamento dos objetivo e questão; Desenvolver e alinhar os critérios de inclusão com os objetivos e questões; Descrever a abordagem planejada; Procurar evidências; Selecionar evidências; Extração da evidência; Análise das evidências; Apresentação dos resultados e; Resumir as evidências em relação a o propósito da revisão, que são apresentadas a seguir.

1ª etapa: Definição e alinhamento dos objetivos e questão

A elaboração da questão ocorre a partir do mnemônico “PCC” que significa População, Contexto e Conceito. No presente estudo, a População foi composta por médicos, sem restrição de especialidade, o contexto foi Pediatria e conceito foi tomada de decisão em Cuidados Paliativos (Quadro 1).

Desse modo, utilizando-se a estratégia PCC, delimitou-se como questão norteadora desta revisão: “*Quais as evidências disponíveis acerca da tomada de decisão em cuidados paliativos pediátricos por médicos?*” (Quadro 1), bem como a estratégia de busca.

Foi utilizada uma estratégia proposta por Araújo⁽⁶⁾, para seleção da estratégia de busca composta pelas seguintes etapas: extração, conversão, combinação, construção e uso. O quadro 1 sintetiza as etapas.

Os descritores e sinônimos utilizados foram obtidos nos seguintes tesouros: Descritores em Ciências da Saúde (DECS), *Medical Subject Headings* (MESH) e *Emtree*.

2ª etapa: Desenvolver e alinhar os critérios de inclusão com os objetivos e questões

Os critérios de elegibilidade devem ser alinhados aos objetivos e questões. Diante disso, os critérios de inclusão foram: artigos, sem limitação temporal, que abordassem a temática em questão, disponíveis na íntegra (texto completo), nos idiomas inglês, português e espanhol.

Quanto aos critérios de exclusão, foram eliminados (as) da busca: estudos duplicados na mesma ou em diferentes bases ou portais de dados, além livros, capítulos de livros, editoriais, artigos de opinião e cartas.

3ª etapa: Descrever a abordagem planejada

A partir da questão norteadora da revisão e dos critérios de inclusão e exclusão, nesta etapa, realizou-se a busca por evidências na literatura. Realizada por dois revisores e de maneira independente, a partir da observação de discordância entre os resultados a inclusão de resultados foi realizada a partir do consenso entre os revisores. O levantamento bibliográfico foi realizado no período de abril a junho de 2021 nas seguintes bases de dados e portais: MEDLINE (PUBMED), SCIELO e EMBASE. Os estudos encontrados foram alocados em um software de gerenciamento de referências.

4ª e 5ª etapas: Procurar e selecionar evidências

A busca foi iniciada no Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), no campo de “busca por base”, seguido pela aplicação da estratégia de busca adaptada por base, como pode ser observada no quadro 2:

Quadro 1 - Estratégias de busca utilizadas por portal/ base de dados - BEDENF, LILACS, MEDLINE, CINAHL, SCOPUS e EMBASE Fortaleza - Ceará, 2021

Base	Método de busca
MEDLINE (PUBMED)	<i>(Physicians) AND (Pediatrics) AND (Clinical Decision-Making OR Clinical Decision Making OR Decision-Making, Clinical OR Decision-Making, Medical OR Medical Decision Making OR Medical Decision-Making OR Care, Palliative OR Palliative Supportive Care OR Palliative Surgery OR Palliative Therapy OR</i>

	<i>Palliative Treatment OR Palliative Treatments OR Supportive Care, Palliative OR Surgery, Palliative OR Therapy, Palliative Treatment, Palliative OR Treatments, Palliative)</i>
SCIELO	<i>(Physicians) AND (Pediatrics) AND (Clinical Decision-Making OR Clinical Decision Making OR Decision-Making, Medical OR Medical Decision Making OR Care, Palliative OR OR Palliative Therapy OR Palliative Treatment OR Palliative Treatments OR Surgery, Palliative OR Treatments, Palliative)</i>
EMBASE	<i>('physicians'/exp OR physicians) AND ('pediatrics'/exp OR pediatrics) AND ('clinical decision-making'/exp OR 'clinical decision-making' OR (('clinical'/exp OR clinical) AND ('decision making'/exp OR 'decision making')) OR 'clinical decision making'/exp OR 'clinical decision making' OR (('clinical'/exp OR clinical) AND ('decision'/exp OR decision) AND making) OR 'decision-making, medical'/exp OR 'decision-making, medical' OR ('decision making,' AND medical) OR 'medical decision making'/exp OR 'medical decision making' OR (medical AND ('decision'/exp OR decision) AND making) OR 'care, palliative' OR (care, AND palliative) OR 'palliative therapy'/exp OR 'palliative therapy' OR (palliative AND ('therapy'/exp OR therapy)) OR 'palliative treatment'/exp OR 'palliative treatment' OR (palliative AND ('treatment'/exp OR treatment)) OR 'palliative treatments' OR (palliative AND treatments) OR 'surgery, palliative' OR (surgery, AND palliative) OR 'treatments, palliative' OR (treatments, AND palliative))</i>

Fonte: Elaborado pelos autores (2021)

Os estudos encontrados na busca foram importados para o software gerenciador de referências *Mendeley* para aplicação dos critérios e leitura para seleção da amostra.

6ª etapa: Extração da evidência

Após a seleção dos estudos para leitura na íntegra e exclusão dos que não atendiam

aos critérios de elegibilidade, os estudos remanescentes foram exportados do Mendeley e alocados em uma planilha de Excel para extração dos dados.

Os artigos foram organizados em ordem alfabética, a partir do título, e codificados para melhor descrição dos resultados. Essa planilha foi elaborada partir do apêndice 11.1 do manual *JBIM Manual for Evidence Synthesis*⁽⁵⁾ e possuía as seguintes variáveis: Citação, autor, periódico, ano, país, objetivo, tipo de estudo, temática principal, público alvo/participantes, decisão compartilhada, definição de decisão compartilhada, elementos de tomada de decisão, moralidade/sentimentos médicos, principais conclusões do estudo.

7ª etapa: Análise das evidências

A variáveis foram divididas em: variáveis de identificação e caracterização dos estudos (Autor, Periódico, Ano, País, Título, palavras-chave, objetivo, tipo de estudo e temática principal) e variáveis de caracterização da população, contexto e conceito (Público Alvo/Participantes, decisão compartilhada, definição de tomada de decisão, elementos da tomada decisão, médicos e principais conclusões do estudo). As variáveis referentes à caracterização da população, contexto e conceito foram analisadas de forma aprofundada para atender os objetivos propostos nesta revisão

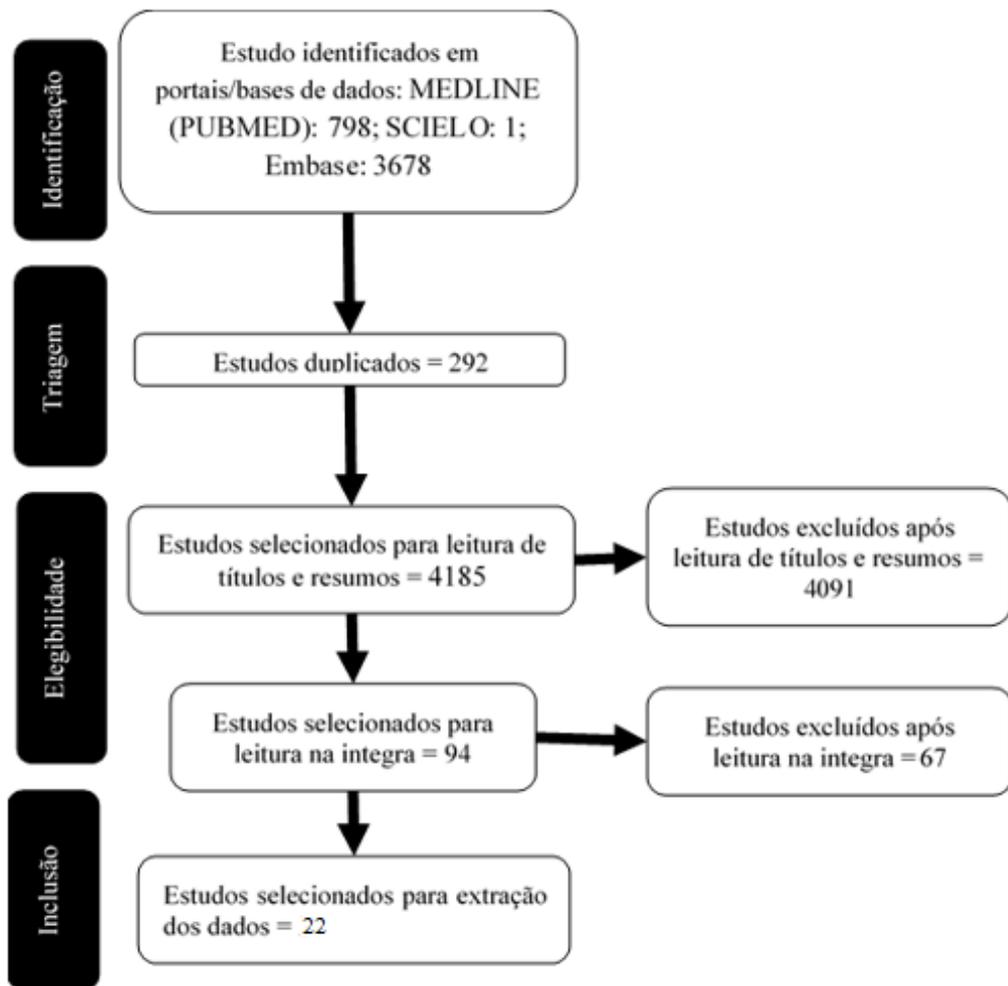
8ª e 9ª etapas Apresentação dos resultados e Resumo das evidências em relação ao propósito da revisão.

Após categorização das variáveis foram selecionados para apresentação e resumo das evidências os formatos de diagramas, quadros e nuvem de palavras dos descritores utilizados nos estudos, tal como recomendado pelo manual da JBI⁽⁵⁾.

RESULTADOS

Inicialmente foram encontrados 4477 artigos, distribuídos nas bases de dados selecionadas, destes 292 eram duplicados. Após a da revisão de títulos e resumos, foram excluídos 4091 artigos e 94 foram mantidos para análise na íntegra. Dentre estes, foram selecionados 22 artigos para compor a revisão. O presente artigo foi escrito baseado Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analysis (PRISMA) (Figura 1). O Quadro 1 mostra as publicações selecionadas.

Figura 1 - Fluxograma resumo da busca de evidências nos portais e base de dados. Fortaleza - Ceará, 2021



Fonte: Elaborado pelos autores (2021)

A maior parte dos estudos foi publicada nos Estados Unidos (n=7), seguido Bélgica,

Brasil, Holanda e México (n= 2) e África do Sul, Alemanha, Áustria, Escócia, Espanha, Noruega e Suíça (n=1). Os anos de maior concentração de publicações foram 2018 (n=5) e 2016 e 2019 (n=3), seguido por 2012 com duas publicações em cada ano. Em 2001, 2003, 2004, 2007, 2013, 2014, 2015, 2017, 2020, foram publicados um estudo em cada ano.

Em relação ao delineamento metodológico, nove artigos eram qualitativos, dois eram revisões bibliográficas, três revisões sistemáticas e dois eram *Surveys*. Os métodos observacionais retrospectivo e com análise transversal, de base populacional completo, descritivo, transversal e estudo exploratório também foram utilizados. O quadro 2 resume os principais achados relacionados à identificação dos artigos incluídos na amostra, para facilitar a descrição e localização dos artigos, estes foram codificados de forma aleatória (A1, A2...A22).

Quadro 2 - Caracterização da amostra de estudos incluídos (N= 22), segundo código de identificação do estudo, autores, título, origem, ano e objetivos. Fortaleza - Ceará, 2021

Cód	Periódico	País/ Ano	Título	Tipo de estudo	Temática principal
A1	Palliative Medicine	Alemanha/ 2015	Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: A qualitative interview study ⁽⁴⁾	Estudo qualitativo	Profissionais de saúde e CP pediátricos
A2	American Journal of Hospice & Palliative Medicine	Estados Unidos/ 2016	Physician Communication in Pediatric End-of-Life Care: A Simulation Study ⁽⁷⁾	Estudo exploratório	Comunicação e cuidados paliativos pediátricos
A3	Jornal de Pediatria	Brasil/ 2007	End-of-life care in children: the Brazilian and the international perspectives ⁽⁸⁾	Revisão bibliográfica	Cuidados de fim de vida pediátricos
A4	Journal of Tropical Pediatrics	África do Sul/ 2004	Intensive Care for Very Low Birthweight Infants in South Africa: A Survey of Physician Attitudes, Parent Counseling and Resuscitation Practices ⁽⁹⁾	Pesquisa transversal	Pesquisa sobre atitudes dos médicos com bebês prematuros e ressuscitação

A5	Acta Paediatrica	Noruega/2018	Physician characteristics influence the trends in resuscitation decisions at different ages ⁽¹⁰⁾	Estudo descritivo	Tomada de decisão acerca da ressuscitação para públicos de diferentes idades
A6	Pediatrics	Estados Unidos/2012	Effects of Description of Options on Parental Perinatal Decision-Making ⁽¹¹⁾	Estudo qualitativo	Bebês prematuros e tomadas de decisão
A7	Journal of Medical Ethics	Escócia/2001	Deciding for imperilled newborns: medical authority or parental autonomy? ⁽¹²⁾	Survey	
A8	Jornal de Pediatria	Brasil/2003	Uma "boa" morte em UTI pediátrica: é isso possível? ⁽¹³⁾	Revisão sistemática	UTI pediátricas e cuidados paliativos
A9	Eur J Pediatr	Holanda/2016	Perinatal practice in extreme premature delivery: variation in Dutch physicians' preferences despite guideline ⁽¹⁴⁾	Estudo qualitativo	Perinatalidade, parto prematuro e tomada de decisão
A10	J Med Ethics	Estados Unidos/2012	Default options and neonatal resuscitation decisions ⁽¹⁵⁾	Survey	Fatores que influenciam na tomada de decisão sobre reanimação de bebês extremamente prematuros
A11	JAMA Netw Open	Estados Unidos/2018	Characteristics of Physician Empathetic Statements During Pediatric Intensive Care Conferences With Family Members: A Qualitative Study ⁽¹⁶⁾	Estudo qualitativo	Conferências e UTI pediátricas
A12	American Journal of Hospice & Palliative Medicine	Estados Unidos/2018	Religion and Spiritual Care in Pediatric Intensive Care Unit: Parental Attitudes Regarding Physician Spiritual and Religious Inquiry ⁽¹⁷⁾	Estudo observacional com análise transversal	Espiritualidade, UTI PED e médicos

A13	Anales de pediatria	Espanha/2020	Efficacy of the Paediatrics Palliative Care Team of Murcia according to the experience of the parents ⁽¹⁸⁾	Estudo observacional retrospectivo	Cuidados paliativos pediátricos
A14	The American journal of hospice & palliative care	Estados Unidos/2018	Physicians Perceptions of Shared Decision-Making in Neonatal and Pediatric Critical Care ⁽¹⁹⁾	Estudo qualitativo	Tomada de decisão e tratamentos de sustentação de vida na pediatria
A15	BMC Pediatrics	Austria/2019	Decision-making at the limit of viability: the Austrian neonatal choice context ⁽²⁰⁾	Revisão sistemática e entrevistas semi-estruturadas	Neonatologia e tomada de decisão
A16	BMC Pediatrics	México/2014	When to stop? Decision-making when children's cancer treatment is no longer curative: a mixed-method systematic review ⁽²¹⁾	Revisão sistemática	Oncologia pediátrica e tomada de decisão
A17	Journal of Child Neurology	Bélgica/2019	Parents' Experiences of Information and Decision Making in the Care of Their Child With Severe Spinal Muscular Atrophy: A Population Survey ⁽²²⁾	Estudo de base populacional completo	Tomada de decisão e atrofia muscular espinhal severa em crianças
A18	European journal of pediatrics	Suíça/2013	The needs of professionals in the palliative care of children and adolescents ⁽²³⁾	Estudo qualitativo	Profissionais de saúde e CP pediátricos
A19	Pediatric Critical Care Medicine	Estados Unidos/2016	Chronic Critical Illness in Infants and Children: A Speculative Synthesis on Adapting ICU Care to Meet the Needs of Long-Stay Patients ⁽²⁴⁾	Revisão bibliográfica	Comunicação em saúde e tomada de decisão - bebês e crianças com doenças crônicas graves.

A20	BMC medical ethics.	México/2017	Decision-making on therapeutic futility in Mexican adolescents with cancer: a qualitative study ⁽²⁵⁾	Estudo qualitativo	Tomada de decisão e adolescentes com câncer.
A21	BMC Pediatrics	Holanda/2019	The clinical practice guideline palliative care for children and other strategies to enhance shared decision-making in pediatric palliative care; pediatricians' critical reflections ⁽³⁾	Estudo qualitativo	Tomada de decisão e CP pediátrico
A22	BMC Pediatrics	Bélgica/2018	End-of-life decisions and practice for very preterm infants in the Wallonia-Brussels Federation of Belgium ⁽²⁶⁾	Estudo qualitativo	Decisões de fim de vida em prematuridade extrema.

Fonte: Elaborado pelos autores (2021)

Com relação ao público, mesmo que a busca tenha sido por artigos da pediatria, alguns foram relacionados ao público neonatal^(9,11,13,14,15,19,20,24,26) e outros à adolescência^(23,25), denotando a abrangência da compreensão do termo.

Com relação à temática principal dos artigos, foram observadas a tomada de decisão relacionadas às atitudes de pais e médicos diante da tomada de decisão^(4,9), bem como percepções e necessidades de profissionais da área da saúde que trabalham com crianças em cuidados paliativos⁽²³⁾. A análise de discursos⁽¹⁶⁾ e comunicação^(7, 24) também estavam presentes na amostra. Os fatores que influenciam a tomada de decisão foram abordados pelo artigo A10⁽¹⁵⁾.

Ainda com relação aos temas centrais do artigos incluídos na amostra, a tomada de decisão foi abordada em diferentes contextos a saber: a pediatria de forma geral^(3,13,19), neonatologia⁽¹⁹⁾, adolescentes⁽²⁵⁾, final de vida⁽⁸⁾, oncologia⁽²¹⁾, atrofia muscular espinhal severa em crianças⁽²²⁾, acerca da ressuscitação⁽¹⁰⁾, em bebês prematuros^(11, 14, 26). Bem como a autoria da decisão⁽¹²⁾. O quadro 3 apresenta esses achados.

Quadro 3 - Categorização dos estudos incluídos (N= 22), segundo código de identificação do estudo. Fortaleza - Ceará, 2021

Artigo	Temática
A1 e A4 ^(4,9)	Atitudes de pais e médicos diante da tomada de decisão
A8 ⁽¹³⁾	Percepções e necessidades de profissionais da área da saúde que trabalham com crianças em cuidados paliativos
A11 ⁽¹⁶⁾	Análise de discursos no processo de tomada de decisão
A2 e A19 ^(7,24)	Comunicação no processo de tomada de decisão
A10 ⁽¹⁵⁾	Fatores que influenciam a tomada de decisão
A8, A21, A14 ^(13,3,19)	Tomada de decisão relacionada a pediatria de forma geral
A15 ⁽²⁰⁾	Tomada de decisão relacionada a neonatologia
A20 ⁽²⁵⁾	Tomada de decisão relacionada a adolescentes
A3 ⁽⁸⁾	Tomada de decisão relacionada ao final de vida
A16 ⁽²¹⁾	Tomada de decisão relacionada à oncologia
A17 ⁽²²⁾	Tomada de decisão relacionada a atrofia muscular espinhal severa em crianças
A5 ⁽¹⁰⁾	Tomada de decisão relacionada a ressuscitação
A6, A9, A22 ^(11,14,26)	Tomada de decisão relacionada a bebês prematuros
A7 ⁽¹²⁾	Autoria da decisão

O conceito de tomada de decisão foi citado em 36,8% dos artigos (n=8), destes, 5 o descrevem. A descrição desse processo não é consensual em relação às etapas e aos fatores envolvidos. Com relação aos elementos da tomada de decisão, são citados em 40,9% dos artigos (n=9), sendo salientados aspectos como: histórico clínico da doença e metas de cuidado⁽⁴⁾; informação, comunicação e planejamento^(22,24); vínculo entre profissionais, pais e criança⁽³⁾; espaço físico em que ocorrerá a comunicação^(11,23); religião e espiritualidade⁽¹⁷⁾; e valores e

autonomia^(12,15).

A partir da compreensão dos sujeitos que devem partilhar essas decisões, algumas pesquisas partem da perspectiva dos pais sobre o processo^(7,17,18,22,11), outros acrescentam o olhar das crianças ou adolescentes^(4,25), e a maioria parte da visão dos médicos^(3,9,10,14,16,19,20,23,26). Alguns fazem uma contraposição dos olhares entre familiares e equipe^(12,21), tornando-se um interessante comparativo. Há ainda guias, estudos de caso e artigos de revisão^(8,13,24) sobre a temática.

DISCUSSÃO

De acordo com Lotz e colaboradores⁽⁴⁾ o processo decisório deve ser precoce, contínuo e adaptado, requerendo equilíbrio entre padronização e flexibilidade. Os autores indicam seu início o mais breve possível, de preferência logo após o diagnóstico, antes do agravamento da doença ou da admissão em unidades de maior complexidade. Além disso, a tomada de decisão deve ser orientada a partir do melhor interesse do paciente. Isso demanda uma discussão permanente sobre quem melhor define o melhor interesse da criança.

Nessa revisão, há menções a diferentes modelos de tomada de decisão médica. Dentre estes, o mais frequentemente citado é o modelo de decisão compartilhada. Entretanto, com base nas descrições feitas nos textos, parece razoável supor que muitos pediatras não compreender o sentido de compartilhamento, como veremos adiante.

Segundo pesquisa realizada por Dressens e colaboradores⁽³⁾ muitos pediatras revelam não compreender o conceito de decisão compartilhada, entendendo que o compartilhamento seja relacionado apenas a decisões clínicas conjuntas com outros médicos da equipe, sem mencionar o envolvimento do paciente ou das famílias. A maioria dos pesquisados compreende que os pais e pacientes devem ser incluídos no processo apenas em situações onde a escolha não seja óbvia ou quando estejam relacionadas a outros aspectos não diretamente relacionados ao tratamento, uma vez que muitos acreditam que sua experiência e conhecimento na área os torna mais capacitados para a tomada de decisões. Assim, compreendemos a predominância de uma visão paternalista, em que o saber médico sobre a vida do paciente é predominante em detrimento de outras percepções e valores.

McHaffie e colaboradores⁽¹²⁾ no título de seu artigo questionam de quem partiria o direcionamento da tomada de decisão pelo recém-nascido em processo de terminalidade, se da autoridade médica ou da autonomia parental. Nessa perspectiva, já vislumbramos uma dicotomia entre os dois sujeitos envolvidos, não denotando um processo efetivo de

compartilhamento. Os autores descrevem o processo decisório em duas etapas. Em um primeiro momento, revelam que a equipe médica atua de forma independente na discussão de opções e estabelecimento de um consenso para, e só depois, com os pais, apresentam a decisão tomada e orientam os mesmos acerca do processo de interrupção do tratamento. Dessa maneira, podemos ressaltar que a ideia de compartilhamento parte de uma condução e efetiva decisão como sendo da equipe de saúde, com ou sem a presença de familiares, uma vez que, para os médicos e enfermeiros entrevistados, o processo de tomada de decisão pode ser um fardo muito grande para a família, embora muitos pais não concordem com esta afirmação, sentindo-se capazes de tomar para si a responsabilidade parental e denotando aceitação do ocorrido a longo prazo, apesar das consequências adversas. Ainda é sugerido que os pais possam compreender que a decisão tenha partido deles, pois a maneira como a informação é passada pela equipe, com conselhos e recomendações direcionadas, pode influenciar a decisão familiar⁽¹²⁾.

Haward et al⁽¹¹⁾ também destacam a influência da equipe nos familiares ao examinar as decisões tomadas pelos pais na sala de parto de bebês prematuros extremos. Constatam que a apresentação das opções de tratamento nesse momento interferir no processo decisório, tendenciando escolhas e comprometendo uma decisão autônoma. Ainda nessa perspectiva, Stanak e Hawlik⁽²⁰⁾ exploram a influência dos aspectos cognitivos na decisão dos pais, citando, por exemplo, o efeito de enquadramento, em que compreende-se que as pessoas reagem a uma escolha particular dependendo da forma como é exposta, ou o efeito de ancoragem, em que há tendência de escolha a primeira opção que é apresentada. Deste modo, constatam que a forma como as escolhas são apresentadas pode direcionar, de maneira significativa, as decisões dos familiares, mesmo que se mostrem contrárias aos valores dos mesmos.

Os mesmos autores⁽²⁰⁾ ressaltam que as escolhas direcionadas pela equipe médica, na ausência de diretivas antecipadas ou acordos previamente realizados, são voltadas para manutenção de medidas invasivas, como a compressão da ressuscitação como prática padrão apropriada⁽²⁰⁾, por acreditarem ser mais segura a certeza do desejo para essa opção caso os sujeitos envolvidos fossem capazes de expressar suas vontades. Destarte, entende-se que frente a valores contrários ou incerteza médica, precisa haver uma avaliação mais crítica e criteriosa das possibilidades, não um direcionamento balizado apenas nos valores médicos.

No contexto neonatal, Hansen e colaboradores⁽¹⁰⁾ propuseram uma investigação sobre como médicos de diferentes especialidades avaliam as decisões de tratamento para pacientes que necessitam de reanimação, a partir da avaliação de seis casos que envolvem pacientes com doenças agudas, desde bebês até idosos. Os autores entendem, a partir de diferentes evidências

empíricas, que a idade pode influenciar na tomada de decisão médica, principalmente no que diz respeito à neonatologia, que apresenta peculiaridades quando comparada a adultos ou idosos. A partir das respostas oferecidas pelos médicos à pesquisa, compreendeu-se que, com relação aos pacientes recém-nascidos, a vontade de tratar os mesmos prevalecia em relação a uma avaliação imparcial do melhor interesse para o paciente ⁽¹⁰⁾. Aujoulat et al. ⁽²⁶⁾ destacam alguns critérios considerados pela equipe médica na tomada de decisão neonatal, tais quais: qualidade de vida; prognóstico; sobrevida a curto e médio prazo; e anomalias congênitas graves. Com menos frequência são considerados os desejos dos pais, os recursos das famílias e os custos de cuidado.

Beernaert e colaboradores ⁽²²⁾ revelam que os familiares foram incluídos nas decisões do tratamento dos filhos, mas destacam apenas a recepção de informações sobre diagnóstico e prognóstico da criança, sem demonstrar como essa interação é realizada ou salientar outros elementos comunicacionais importantes a essa relação no processo decisório.

Cicero-Oneto, Valdez-Martinez, Bedolla ⁽²⁵⁾ destacam importância da transmissão de informação e esclarecimento de dúvida dos pais, inclusive como uma exigência legal, contudo acreditam que o anúncio da futilidade terapêutica pode contribuir para fragilização e vulnerabilidade dos mesmos, influenciando a maneira como compreendem a situação. Essa percepção pode estar alicerçada na construção social do paternalismo na saúde, a partir da compreensão errônea de que os pais não são capazes de compreender ou lidar com as situações vivenciadas. Esse comportamento reforça a delegação de atribuição das escolhas para os médicos, desconsiderando as experiências de vida e os valores próprios dos sujeitos atendidos. Dessa maneira, torna-se notória a necessidade de discussões sobre autonomia, em prol do compartilhamento como fator fundamental aos processos decisórios.

Fornieles et al. ⁽¹⁸⁾ destacam um maior nível de satisfação dos pais quando participam do processo de maneira compartilhada. Revelam ainda que esse processo ocorre, em maior proporção, quando uma equipe de cuidados paliativos pediátricos está envolvida, auxiliando na melhoria da experiência de cuidados de fim de vida.

A tomada de decisão deve perseguir os melhores interesses da criança e da família. Como sempre, os profissionais de saúde e os pais têm suas próprias percepções pessoais, valores e interpretações do que é melhor para a criança, e há um desequilíbrio de poder neste contexto. À luz dessas descobertas, precisamos refletir, ouvir mais atentamente às famílias, atender às suas necessidades e incluir os pais na tomada de decisões importantes para suas

crianças⁽¹⁸⁾.

Portanto, October et al. ⁽¹⁶⁾ destacam a importância da comunicação no processo decisório, à medida que esse elemento contribui para um direcionamento da assistência de maneira integrada. Um dos elementos trazidos como grande facilitador da relação dialógica é a empatia, capaz de promover maior satisfação do paciente e familiares, melhores resultados na saúde e redução do esgotamento médico.

Ainda sobre a comunicação estabelecida entre paciente, cuidadores e equipe assistencial, Garros⁽¹³⁾ ressalta que as falhas nesse processo são elementos que causam bastante frustração nos atores envolvidos, principalmente no que diz respeito à utilização de falas vagas como “pode ser que ele não melhore mais”, pois estas podem causar confusão e falsas esperanças. A partir de uma comunicação efetiva, entende-se que a família terá mais tempo para compreender o fato e dedicar-se às despedidas.

Como elementos essenciais a serem abordados nas discussões, são destacados por Lotz e colaboradores⁽⁴⁾: o fornecimento de informações sobre doença, prognóstico, tratamentos e processo de morte, os objetivos da assistência e dos possíveis tratamentos futuros, planejamentos para emergências e de cuidados de questões de vida diária, bem como para cuidados de fim de vida e luto. Além disso, são abordados outros elementos, como antecedentes médicos, confirmação da compreensão e envolvimento dos pais no processo, preferências e valores dos pacientes e familiares, contatos de emergência e opções futuras de cuidados.

Arutyunyan et al.⁽¹⁷⁾ revelam que as crenças e valores espirituais e religiosos dos pais podem ter influência nas decisões acerca do processo de cuidados de seus filhos, mas não explicitam de maneira detalhada como essa influência ocorre. Além disso, Haward e colaboradores⁽¹¹⁾ salientam a influência das crenças de vida, do sexo e do estado civil no processo de tomada de decisão. Em seu estudo com pais de bebês prematuros, constatam que mulheres, casadas, com crença na santidade de vida em detrimento da qualidade, tendem a escolher pela ressuscitação dos pacientes na sala de parto.

Portanto, considerando os inúmeros elementos envolvidos nesse processo, são criadas diretrizes e orientações na tentativa de processos mais coerentes e adequados. No entanto, é importante destacar que as diretrizes de práticas clínicas incentivam a decisão compartilhada, ressaltando a importância de não considerarem apenas recomendações gerais acerca de escolhas sensíveis, e que não se restrinjam apenas às decisões de não realização de tratamentos⁽³⁾.

Lotz e colaboradores⁽⁴⁾ sugerem o uso de um Planejamento Antecipado de Cuidados Pediátricos (PACP) como recurso para tomada de decisão compartilhada, visando o respeito da

autonomia dos pacientes – o que se torna um desafio quando pensado na infância, por existirem peculiaridades, como incerteza prognóstica, impacto emocional associado, envolvimento de múltiplos cuidadores ou o questionamento da capacidade decisória do menor. Esses autores discutem dois documentos, uma Diretiva Antecipada que pode ser realizada por um menor de idade legalmente competente e outra emitida pelo responsável legal. Neste estudo, investigam os benefícios e barreiras do uso desses instrumentos no processo de tomada de decisão. Como benefícios, foram destacados: a sensação de segurança e controle, tanto para os profissionais que tem um direcionamento nos objetivos da assistência e nos planejamentos futuros, quanto aos familiares que possuem uma preparação mental para as situações difíceis que podem vir a acontecer; a melhora na qualidade do cuidado prestado, por haver um maior alinhamento aos interesses da criança, reduzindo seu sofrimento pela evitação de intervenções desnecessárias e auxiliando os familiares na sensação de inclusão no cuidado; e o respeito à autonomia do paciente e seus familiares, que sentem-se parte do seu processo de cuidados⁽⁴⁾.

Ainda segundo os autores, as barreiras são muitas, como desconforto em seguir um documento de uma criança; prognósticos incertos; relutância em iniciar diálogos sobre limitações de tratamento, seja por questões culturais ou por serem culpabilizados pelos pais; dificuldade de identificar desejos das crianças pelas peculiaridades da comunicação; ônus para os pais, que podem se sentir responsáveis pelas consequências das decisões; limitação legal desses documentos; falta de comunicação contínua e coordenada; insuficiente aplicação no sistema de saúde⁽⁴⁾.

Isto posto, vale ressaltar que a maioria dos estudos encontrados são internacionais – fator que nos mobiliza a questionar sobre sua pertinência (aplicabilidade) à realidade brasileira. Em nossa revisão, a Europa apresenta pesquisas de diferentes países, contudo, ainda perdem em número de publicações para a América do Norte, principalmente dos Estados Unidos, que corresponde a quase 40% das publicações dessa revisão. Continentes como África, Oceania e América do Sul apresentam escasso número de publicações.

O Brasil apresentou apenas dois estudos^(8,13), sendo ainda organizados a partir de revisões de literatura e não uma avaliação prática da assistência, o que denota a urgência no desenvolvimento de pesquisas no país, à medida que entende-se que para compreender o processo decisório em diferentes espaços não pode ser efetivado como uma mera transposição, em decorrência das características culturais, principalmente relacionadas à sentimentos, crenças, valores e padrões comunicacionais. Outro aspecto relevante é perceber o caráter recente dos materiais produzidos, quase 80% dos últimos dez anos, e os demais dos últimos

vinte anos, fator que demonstra a necessidade crescente de estudos sobre a temática. Além disso, destaca-se que intencionando apreender as percepções médicas do processo decisório utilizou-se os descritores *(Physicians) AND (Pediatrics)*, fator que pode ter direcionado às limitações quanto ao número de artigos coletados.

Por fim, fica evidenciada a complexidade do processo de deliberação participativa, que apesar de sinalizado como compartilhado, ainda apresenta desafios, principalmente quando inserido em culturas paternalistas, como a do Brasil. Outrossim, é evidente a necessidade de discutir essa especificidade do processo decisório em cuidados paliativos pediátricos, para que possamos ampliar o conhecimento sobre os elementos envolvidos e sua relação com o desfecho terapêutico dos casos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os cuidados paliativos pediátricos são uma abordagem de assistência complexa e única que deve ser voltada para pacientes com doenças ameaçadoras da vida e seus familiares. Com o avanço da doença, os processos decisórios necessitam de maior atenção, abrangendo as necessidades biológicas, sociais e espirituais dos sujeitos envolvidos.

Assim, o compartilhamento triádico torna-se essencial, envolvendo não apenas aspectos clínicos, mas também componentes subjetivos e sociais do paciente e seus familiares, bem como da equipe de saúde. Apesar da literatura não descrever com precisão a deliberação participativa, destaca os inúmeros elementos que a influenciam, revelando sua complexidade. À vista disso, evidencia-se o desafio ético na condução desse processo, fator que destaca a necessidade de maior aprofundamento de estudos e pesquisas sobre a temática.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. Geneva: WHO, 2002.
2. Barbosa SM, Zobolli I, Polastrini RT. Cuidados Paliativos Pediátricos. In: Carvalho RT, et al (editores). Manual da Residência de Cuidados Paliativos: abordagem multidisciplinar. Barueri: Manole; 2018. p.560-70.
3. Dreesens D, Veul L, Westermann J, Wijnands N, Kremer L, Weijden TVD, et al. The clinical practice guideline palliative care for children and other strategies to enhance shared decision-making in pediatric palliative care; pediatricians' critical reflections. BMC Pediatr. 2019;19(467). doi: 10.1186/s12887-019-1849-0.
4. Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Fuhrer M. Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: A qualitative interview study. Palliat Med. 2005;29(3): 212-22. doi: 10.1177/0269216314552091.

5. Micah DJ Peters, Christina Godfrey, Patricia McInerney, Zachary Munn, Andrea C. Tricco HK. Chapter 11: Scoping Reviews. In: Aromataris E MZ, editor. Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual. JBI; 2017.
6. Araújo WCO. Recuperação da informação em saúde: construção, modelos e estratégias. Vol. 3, *Convergências em Ciência da Informação*. 2020. 100–134 p.
7. Bateman LB, Tofil NM, White ML, Dure LS, Clair JM, Needham BL. Physician Communication in Pediatric End-of-Life Care: A Simulation Study. *Am J Hosp Palliat Care*. 2016;33(10): 935-41. doi: 10.1177/1049909115595022.
8. Lago PM, Devictor D, Piva JP, Bergounioux J. End-of-life care in children: the Brazilian and the international perspectives. *J Pediatr*. 2007;83(2 Suppl):S109-116. doi: 10.2223/JPED.1627.
9. Partridge JC, Ranchod TM, Ballot DE, Martinez AM, Cory BJ, Davies VA. Intensive Care for Very Low Birthweight Infants in South Africa: A Survey of Physician Attitudes, Parent Counseling and Resuscitation Practices. *J Trop Pediatr*. 2004;51(1): 11-6. doi: 10.1093/tropej/fmh066 .
10. Hansen TWR, Aasland O, Janvier A, Førde R. Physician characteristics influence the trends in resuscitation decisions at different ages. *Acta Paediatr*. 2018;107: 2115-19. doi: 10.1111/apa.14326.
11. Haward MF, John LK, Lorenz JM, Fischhoff B. Effects of Description of Options on Parental Perinatal Decision-Making. *Pediatrics*. 2012;129(5): 891-902. doi: 10.1542/peds.2011-0574.
12. McHaffie HE, Laing IA, Parker M, McMillan J. Deciding for imperilled newborns: medical authority or parental autonomy? *J Med Ethics*. 2001;27:104-9. doi: 10.1136/jme.27.2.104.
13. Garros, D. Uma “boa” morte em UTI pediátrica: é isso possível? *J Pediatr*. 2003;79:243-54. doi: 10.1590/S0021-75572003000800014.
14. Geurtzen R, Draaisma J, Hermens R, Scheepers H, Woiski M, Heijst AV, et al. Perinatal practice in extreme premature delivery: variation in Dutch physicians' preferences despite guideline. *Eur J Pediatr*. 2016;175:1039-46. doi: 10.1007/s00431-016-2741-7.
15. Haward MF, Murphy RO, Lorenz JM. Default options and neonatal resuscitation decisions. *J Med Ethics*. 2012;38:713-18. doi: 10.1136/medethics-2011-100182.
16. October TW, Dizon ZB, Arnold RM, Rosenberg AR. Characteristics of Physician Empathetic Statements During Pediatric Intensive Care Conferences With Family Members: A Qualitative Study. *JAMA Netw Open*. 2018;1(3): e180351. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2018.0351.
17. Arutyunyan, T, Odetola F, Swieringa R, Niedner M. Religion and Spiritual Care in Pediatric Intensive Care Unit: Parental Attitudes Regarding Physician Spiritual and Religious Inquiry. *Am J Hosp Palliat Care*. 2018;35(1): 28-33. doi: 10.1177/1049909116682016.
18. Fornieles MP, Barbero PG, Minarro ANG, Barbieri G, Bellavia N, Cortés MDMB, et al. Efficacy of the Paediatrics Palliative Care Team of Murcia according to the experience of the parents. *An Pediatr*. 2020;93(1):4-15. doi: 10.1016/j.anpedi.2019.07.001.
19. Richards CA, Starks H, O'Connor MR, Bourget E, Hays RM, Doorenbos AZ. Physicians Perceptions of Shared Decision-Making in Neonatal and Pediatric Critical Care. *Am J Hosp Palliat Care*. 2018;35(4):669-76. doi: 10.1177/1049909117734843.

20. Stanak M, Hawlik K. Decision-making at the limit of viability: the Austrian neonatal choice context. *BMC Pediatr.* 2019;19(204). doi: 10.1186/s12887-019-1569-5.
21. Valdez-Martinez E, Noyes J, Bedolla M. When to stop? Decision-making when children's cancer treatment is no longer curative: a mixed-method systematic review. *BMC Ped.* 2014;14(124). doi: 10.1186/1471-2431-14-124.
22. Beernaert K, Lovgren M, Jeppesen J, Werlauff U, Rahbek J, Sejersen T, et al. Parents' Experiences of Information and Decision Making in the Care of Their Child With Severe Spinal Muscular Atrophy: A Population Survey. *J Child Neurol.* 2019;34(4): 210-15. doi: 10.1177/0883073818822900.
23. Bergstraesser E, Inglin S, Abbruzzese R, Russenberger KM, Hošek M, Hornung R. The needs of professionals in the palliative care of children and adolescents. *Eur J Pediatr.* 2013;172: 111-18. doi: 10.1007/s00431-012-1880-8.
24. Marcus KL, Henderson CM, Boss RD. Chronic Critical Illness in Infants and Children: A Speculative Synthesis on Adapting ICU Care to Meet the Needs of Long-Stay Patients. *Pediatr Crit Care Med.* 2016;17:743-52. doi: 10.1097/PCC.0000000000000792.
25. Cicero-Oneto CE, Valdez-Martinez E, Bedolla M. Decision-making on therapeutic futility in Mexican adolescents with cancer: a qualitative study. *BMC Med Ethics.* 2017;18:74. doi: 10.1186/s12910-017-0231-8.
26. Aujoulat I, Henrard S, Charon A, Johansson A, Langhendries J, Mostaert A, et al. End-of-life decisions and practices for very preterm infants in the Wallonia-Brussels Federation of Belgium. *BMC Pediatr.* 2018;18(1):206. doi: 10.1186/s12887-018-1168-x.