

Jefferson Pedro Piva¹, Pedro Celiny Ramos Garcia², Patrícia Miranda Lago³

Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria

Dilemmas and difficulties involving end-of-life decisions and palliative care in children

Dar “vida” aos dias que ainda restam ao invés de acrescentar “dias” à vida que restou.

1. Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRS – Porto Alegre (RS), Brasil; Faculdade de Medicina da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul - PUCRS. – Porto Alegre (RS), Brasil; Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital São Lucas – Porto Alegre (RS), Brasil.
2. Faculdade de Medicina da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul - PUCRS – Porto Alegre (RS), Brasil. Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital São Lucas – Porto Alegre (RS), Brasil.
3. Hospital de Clínicas de Porto Alegre; Grupo de Pesquisa em Cuidados Intensivos Pediátricos – Programa de Pós Graduação em Pediatria da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul - PUCRS – Porto Alegre (RS), Brasil.

RESUMO

O objetivo deste artigo é discutir os principais dilemas e dificuldades nas decisões de final de vida de crianças com doença irreversível em fase terminal, assim como, propor uma sequência racional para a instituição de cuidados paliativos nesse grupo pediátrico. Foi realizada busca na base de dados Medline e Lilacs dos artigos publicados nos últimos anos tendo como palavras chaves “final de vida”, “cuidados paliativos”, “morte” e “doença terminal”. Foram selecionados os mais relevantes e aqueles envolvendo crianças, os quais foram analisados em conjunto com publicações prévias dos próprios autores sobre o assunto. O atual código de ética médica brasileiro (2010) é analisado em relação às práticas de final de vida e cuidados paliativos ofertados a pacientes com doença fase terminal e irreversível. A falta de conhecimento e treinamento aliado a receios legais

são os principais motivos para que as decisões de final de vida em crianças com doença em fase terminal sejam centradas na opinião médica e com escassa participação da família. O atual código de ética médica dá pleno suporte para essas decisões desde que tomadas de forma consensual com participação da família. O diálogo franco com familiares em relação ao diagnóstico, prognóstico, terapêutica e cuidados paliativos devem ser estabelecidos gradualmente, para definir a melhor estratégia que atenda às necessidades da criança em fase final de vida. O tratamento centrado no bem estar da criança com pleno envolvimento da família é a base para o sucesso do tratamento paliativo em crianças em final de vida.

Descritores: Cuidados paliativos/ psicologia; Assistência terminal/psicologia; Unidades de terapia intensiva pediátrica; Relações pai-filho; Relações profissional-família; Criança; Tomadas de decisões

Conflitos de interesse: Nenhum

Submetido em 3 de Dezembro de 2010
Aceito em 18 de Janeiro de 2011

Autor correspondente:

Jefferson Pedro Piva
Rua Vicente da Fontoura, 3008 - apto 310
CEP: 90640-002 Porto Alegre (RS), Brasil.
Fone: (51) 3315-2400
E-mail: jpiva@terra.com.br

INTRODUÇÃO

A evolução da medicina nos últimos 50 anos modificou o prognóstico e sobrevida de inúmeras doenças. A incorporação de novas tecnologias, o emprego de tratamentos cada vez mais eficazes, o desenvolvimento das diversas subespecialidades pediátricas aliadas à proliferação das unidades de tratamento intensivo pediátrico (UTIP) e neonatal (UTIN), permitiram a sobrevivência de crianças que até pouco tempo eram consideradas inviáveis e morriam precocemente. Paralelamente, gerou-se um grupo de crianças portadoras de doenças crônicas com seqüelas graves, dependentes de tecnologia e, muitas vezes, com uma reduzida expectativa de vida.⁽¹⁻³⁾ Muitas dessas crianças acabam necessitando de repetidas internações hospitalares, inclusive na fase final da doença que antecede o óbito.

Nesse artigo de revisão os autores discutem os principais dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida de crianças com doença irreversível em fase

terminal. Ao final da revisão destacam algumas etapas cruciais para o planejamento e instituição de cuidados paliativos em pediatria. Para tal fim, foram pesquisados artigos na base de dados Medline e Lilacs publicados nos últimos anos tendo como palavras chaves “final de vida”, “cuidados paliativos”, “morte” e “doença terminal”. Foram selecionados os mais relevantes e aqueles envolvendo crianças, os quais foram analisados e comparados com pesquisas publicados pelos próprios autores sobre o assunto. Foi analisado também, o atual código de ética médica brasileiro (2010) em relação às práticas de final de vida e cuidados paliativos ofertados a pacientes com doença fase terminal e irreversível.

A quase totalidade dos óbitos hospitalares em pediatria ocorre na UTIP ou UTIN, seguido em menor escala pelo centro cirúrgico, sala de emergência, unidade de oncologia e enfermarias pediátricas.^(1,3,4) Apesar de assistir uma população com alto risco de vida as UTIP vêm apresentando um marcado declínio em suas taxas de mortalidade, situando-se hoje ao redor de 4 a 10%.^(1,2,4,5) A imensa maioria dos óbitos que ocorrem em UTIP européias, canadenses e norte-americanas, apresenta algum tipo de limitação de suporte vital (retirada ou não oferta de tratamento excepcional ou ainda, não reanimação), denotando ser uma morte esperada e atribuída ao curso natural do estado terminal de enfermidade refratária ao tratamento.⁽⁶⁻⁸⁾ Essa proporção de limitação de suporte vital em UTIP Brasileiras tem oscilado entre 35 e 55%.⁽⁹⁻¹²⁾

Por outro lado, tem sido demonstrado que muitas crianças em fase terminal de doença irreversível quando internadas em UTIP acabam recebendo um tratamento centralizado na cura (que nesse caso é inalcançável), desconsiderando os cuidados paliativos e as reais necessidades nos momentos que antecedem o final de vida.⁽⁶⁻¹³⁾ Essa dificuldade no manejo de crianças em fase final de vida é ainda mais acentuada em nosso meio, tendo como principais justificativas:^(6,9-12) a) a falta de ensino e treinamento (tanto na graduação como na residência médica) para lidar com os aspectos que envolvem o final de vida, tais como: fundamentos bioéticos, habilidades de comunicação e estratégias assistenciais; b) apesar dos cuidados paliativos terem sido eleitos pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como uma prioridade há mais de uma década,⁽¹⁴⁾ a sua definição como área de atuação para diversas especialidades médicas brasileiras (geriatria, oncologia, clínica médica, pediatria entre outros), apenas agora vem sendo discutida. Consequentemente, pediatras, neonatologistas e intensivistas pediátricos ressentem-se da falta desse treinamento, mantendo sua atuação no extremo da medicina curativa mesmo naqueles casos onde essa prática mostra-se ineficaz; c) por desconhecimento, ainda hoje, alguns médicos questionam o amparo ético e legal de prover cuidados paliativos e limitação de tratamento em pacientes em fase final de doença.

Necessidades do final de vida de crianças e a provisão de cuidados paliativos

Vários relatos de familiares de crianças que vieram a falecer em UTIP descrevem as dificuldades vivenciadas nos últimos momentos de vida de seus filhos. Meyer et al. descrevem seis prioridades referidas por 56 pais de crianças que faleceram em três UTIPs dos Estados Unidos⁽¹⁵⁾ (Tabela 1).

Tabela 1 - Prioridades para o final de vida referido por 56 pais de crianças que faleceram em três UTIP dos Estados Unidos

Prioridade	Exemplo de citação
1. Informação completa e honesta	<i>“Estamos manejando uma situação que não temos idéia para onde está indo”</i>
2. Acesso regular e fácil ao(s) médico(s)	<i>“Por favor, definam um horário regular para que possamos falar e ser recebidos pelo(s) médico(s) assistente(s)”</i>
3. Coordenação na comunicação	<i>“Existem muitos médicos explicando coisas diferentes”</i>
4. Envolvimento emocional e sinais de solidariedade por parte da equipe	<i>“Precisamos sentir que a equipe realmente se importa e que não se trata apenas de um trabalho”</i>
5. Preservação da integridade da relação pais e filhos	<i>“Manifeste compaixão pelas necessidades dos pais e de seu filho”</i>
6. Suporte espiritual (fé)	<i>“Naquele momento duvidei muito de minha fé”</i>

Modificado de Meyer et al.⁽¹⁵⁾

Esses resultados são semelhantes a um estudo recente envolvendo os pais de 34 crianças que faleceram em duas UTIPs de Porto Alegre,⁽¹⁶⁾ no qual destacam entre outros aspectos: a) falta de informações precisas acerca da doença e prognóstico; b) decisões tomadas de forma unilateral, baseadas exclusivamente na opinião médica sem que os pais tivessem a oportunidade de discutir as opções terapêuticas a serem utilizadas em seus filhos; c) ambiente hostil, com excesso de tecnologia e falta de solidariedade humana; d) rotinas excessivamente rigorosas e imutáveis que desconsideram as necessidades mínimas da criança nessa situação de final de vida (p.ex.: proibir a visita de um irmão menor ou um amigo de colégio), entre outras.

O atual conceito de cuidados paliativos segundo a OMS é “uma abordagem voltada para a qualidade de vida tanto dos pacientes quanto de seus familiares frente a problemas associados a doenças que põem em risco a vida. A atuação busca a prevenção e o alívio do sofrimento, através do reconhecimento precoce, de uma avaliação precisa e criteriosa e do tratamento da dor e de outros sintomas, sejam de natureza física, psicossocial ou espiritual”.⁽¹⁴⁾ Em relação aos cuidados paliativos para crianças portadoras de doenças crônicas e suas

famílias a OMS enfatiza que deve ser oferecido “um cuidado ativo total para o corpo, mente e espírito, assim como o apoio para a família. Deve ser iniciado quando a doença crônica é diagnosticada, e incrementada a medida que o quadro progride sendo concomitante com o tratamento curativo. Os profissionais da saúde devem avaliar e aliviar o estresse físico, psíquico e social da criança, exigindo uma abordagem multidisciplinar que inclui a família e inclusive a utilização dos recursos disponíveis na comunidade.”

Um aspecto determinante na concepção dos cuidados paliativos pediátricos é que a criança tem inúmeras diferenças em relação ao adulto, tais como:⁽¹⁷⁻²⁰⁾ a) apresentar doenças diferentes, peculiares de cada faixa etária e, conseqüentemente com necessidades específicas; b) a grande dependência afetiva aliada a uma personalidade ainda imatura para enfrentar as conseqüências de uma doença grave, limitante e fatal; c) os mecanismos fisiológicos de compensação ainda em fase de desenvolvimento; d) a forma diversa de reagir à dor e ansiedade; e) as necessidades metabólicas e a farmacocinética específica de cada estágio de desenvolvimento, entre outras. Portanto, a utilização das mesmas diretivas de cuidados paliativos para adultos são inaplicáveis e tampouco atendem as necessidades pediátricas.⁽¹⁷⁻²⁰⁾

Até pouco tempo atrás se entendia que o emprego de medidas paliativas somente era considerado nos momentos eminentes que antecediam a morte.^(1,4,9,21,22) Dessa forma, o tratamento curativo e os cuidados paliativos situavam-se em pólos opostos e excludentes. À medida que ganhamos conhecimento e familiaridade com o atendimento de crianças com dependência tecnológica, portadoras de doenças debilitantes e progressivas, assim como nos casos agudos, mas refratários à terapêutica, aprendemos que esses tratamentos são complementares e integrados (Figura 1).⁽¹³⁻²¹⁾

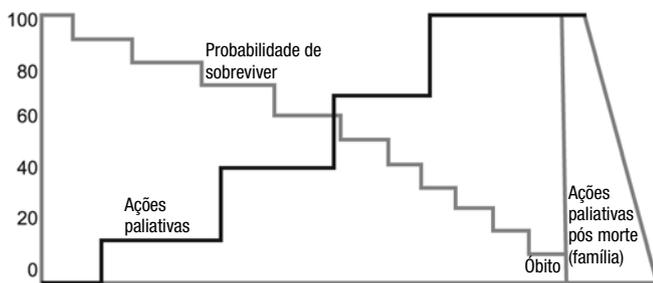


Figura 1 - Representação ilustrativa das ações paliativas em pediatria relacionadas com o prognóstico da doença até o momento do óbito. Observe que mesmo após a morte, ações paliativas são empreendidas no sentido de dar suporte aquela família.

Tem sido demonstrado que mesmo em países desenvolvidos, os cuidados paliativos são solicitados tardiamente

e para uma pequena parcela de candidatos. Em um estudo envolvendo crianças menores de um ano que vieram a falecer em UTIP e UTIN os cuidados paliativos foram solicitados e providos ao redor de 2,5 dias antes do óbito e para menos de 15% dos óbitos.⁽²¹⁾ Tendo em mente tal dificuldade, a Academia Americana de Pediatria em 2000 alertava e enfatizava que “pediatras gerais e das respectivas subespecialidades pediátricas devem estar familiarizados e treinados para poder prover cuidados paliativos as crianças sob seus cuidados”.⁽¹⁷⁾ A Academia Americana de Pediatria e a OMS propõem que o modelo a ser aplicado em crianças adote simultaneamente a administração de cuidados curativos e paliativos (conforme proposto na figura 1), com uma preocupação nos aspectos físicos, psíquicos e espirituais. Este cuidado engloba o atendimento multidisciplinar que inclui: médicos, enfermeiros, assistentes sociais, capelães, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional.^(14,17) O objetivo é oferecer a melhor qualidade de vida para pacientes e suas famílias, consistente com o melhor que a medicina possa oferecer para atender também aos seus valores e necessidades.^(14,15,17-20) Deve-se ressaltar ainda que os cuidados paliativos se estendam além do momento óbito da criança. Pois essa família nos dias e meses que se seguem ao óbito de seu filho, vai necessitar de um grande apoio. No estudo referido anteriormente⁽¹⁶⁾ e em outros similares,⁽²³⁻²⁶⁾ os pais relataram sentir-se acolhidos e reconfortados por terem a chance de retornar ao hospital e discutir com a equipe médica detalhes ainda obscuros relacionados à perda de seu filho.

O amparo ético para limitação de esforços terapêuticos em pacientes em fase terminal de doença irreversível

Ainda hoje alguns médicos expressam seus temores e fantasias em relação à legitimidade e ao amparo legal para limitar oferta de terapêutica curativa em pacientes em fase final de doença irreversível e progressiva.⁽²⁷⁾ Pois, entendem de que a limitação de esforço terapêutico nesse grupo de pacientes poderia configurar infração a alguns artigos do código de ética médica (1988) e mantidos no código atual (2010), tais como: Artigo 1º (*É vedado ao médico causar dano ao paciente por ação ou omissão, caracterizável como imperícia, imprudência ou negligência*), e ao Artigo 32 (*É vedado ao médico deixar de usar todos os meios disponíveis de diagnóstico e tratamento, cientificamente reconhecidos e a seu alcance, em favor do paciente*).⁽²⁸⁾ Evidentemente que “em favor do paciente” descrito no artigo 32 se refere “às intervenções benéficas para aquele paciente naquele estágio da doença e não um ato compulsório de oferecer tudo que está disponível”.

Para dirimir estas e outras dúvidas, o atual código de ética médica brasileiro (2010) tornou explícita em vários artigos e incisos a necessidade e o dever ético do médico de prover cuidados paliativos para pacientes vítimas de doença incurável

e terminal, tais como: capítulo 1 - Inciso XXII (*Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados*); Artigo 36 parágrafo 2º (que veda ao médico abandonar pacientes sob seus cuidados - *Salvo por motivo justo, comunicado ao paciente ou aos seus familiares, o médico não abandonará o paciente por ser este portador de moléstia crônica ou incurável e continuará a assisti-lo ainda que para cuidados paliativos*); assim como no artigo 41, quando enfatiza que é vedado ao médico *“Abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal”*. Mas, ressalta no parágrafo único que *“Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal”*.⁽²⁸⁾ Conclui-se, portanto, que ao atender pacientes em fase final de doença grave e irreversível é um dever do médico evitar a obstinação terapêutica assim como prover a oferta de cuidados paliativos. Por outro lado, o descumprimento dessas diretrizes nessa situação é que representa falta ética.

Deve-se ressaltar ainda que tanto no artigo 41 citado acima, como em vários outros (artigos 24 e 34; Inciso XXI) do atual código médica é enfatizado que essa é uma decisão compartilhada com o paciente e família (como no caso de crianças e pacientes incompetentes); sendo expressamente vedadas as decisões centradas exclusivamente na opinião da equipe médica. Tais decisões devem ser devidamente registradas de forma clara no prontuário médico do paciente.

Planejando e definindo os cuidados paliativos em pediatria:

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). Na figura 2 estão representadas algumas etapas no planejamento e implementação de cuidados paliativos em pediatria.

No planejamento e instituição de cuidados paliativos pediátricos, algumas etapas fundamentais devem ser adequadamente ultrapassadas para que se obtenha o pleno sucesso, dentre as quais ressaltamos:

a) *O entendimento da doença, o tratamento disponível e as possíveis limitações.*

Em última análise está sendo definida ou estimada a probabilidade de cura daquela doença naquela criança. Os diversos índices prognósticos mostram-se bastante sensíveis e específicos para serem aplicados em grupos de pacientes,

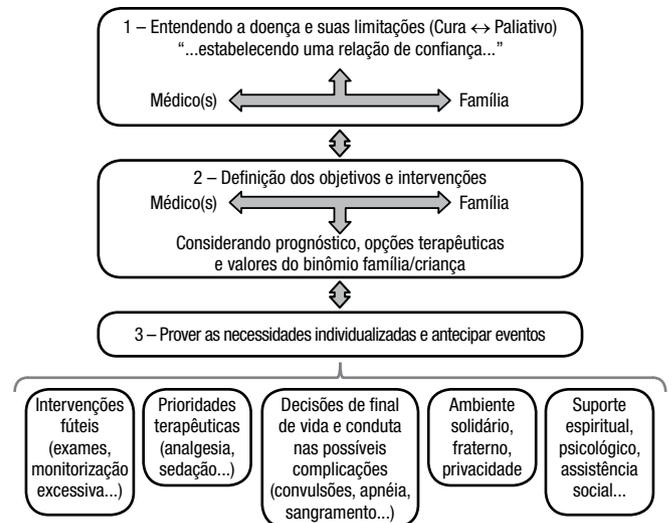


Figura 2 - Representação ilustrativa das diversas etapas envolvidas na definição dos cuidados e ações paliativas em pediatria.

entretanto, não tem especificidade (segurança) quando aplicados em apenas um indivíduo.^(1,10,13,18,29,30) O grau de reversibilidade de uma doença é baseado em dados objetivos (p.ex.: Tomografia computadorizada, exame anatomopatológico, etc) e em aspectos subjetivos (resposta ao tratamento, estadiamento clínico, experiência prévia, índices prognósticos e relatos de casos semelhantes na literatura).^(10,22,29) Desse conjunto de dados, estabelece-se um consenso dentro da equipe médica sobre a potencial reversibilidade (ou não) da doença daquele determinado doente.^(10,13,22,29)

O consenso sobre a irreversibilidade é, muitas vezes, um processo lento de ser alcançado dentro da própria equipe médica. Informações antagônicas e perspectivas conflitantes por parte de membros da equipe médica em relação às possibilidades terapêuticas pode ser um fator desagregador e causador de muita ansiedade que influenciará todo o longo caminho que virá posteriormente. Portanto, antes de obter-se o consenso na equipe médica, esse ambiente de incerteza não deveria ser estendido à família.^(10,22,29)

À medida que o consenso se estabelece dentro da equipe médica, a família é progressivamente envolvida no processo decisório, através de discussão franca, objetiva e serena. Independente do grau de instrução, os familiares desejam ser ouvidos, entender e participar nas decisões relacionadas ao final de vida de seu filho. Entretanto, a família (a exemplo do que ocorreu com o grupo médico) necessita de tempo e provas concretas para convencer-se que o quadro é irreversível, não responsivo ao tratamento ou em fase terminal de doença. Para conduzir esse processo, a equipe médica deve manter um ambiente de confiança, respeito, solidariedade e propício para o entendimento. É o momento de escutar muito,

responder de forma objetiva, direta e o mais simples possível aos questionamentos, evitando o jargão técnico e a imprecisão estatística que não contribui em nada nesse momento. Deve-se ter bem claro que cada pessoa (ou família) tem o seu tempo de convencimento.^(10,13,15,22-26,29)

O conflito nessa hora é quase que a regra. Não surpreende que a raiva e a desolação sejam dirigidas ao portador da má notícia. Esse sentimento é transitório e fugaz, podendo prolongar-se no caso da equipe médica responder com agressividade ou distanciamento a uma possível mudança de comportamento por parte dos familiares.^(10,13,15,16,23-26,31) Para vencer esse momento crucial e delicado, a equipe deve mostrar-se cordial e solidária, evitar responder a provocações, mantendo o foco da discussão sempre “na busca do melhor a ser feito para atender às necessidades daquela criança naquela situação”. À medida que família percebe que esse é o objetivo e a motivação que move a equipe médica em relação ao atendimento de seu filho, o relacionamento muda progressivamente para um ambiente de confiança e cumplicidade.^(10,22,29,31)

É aceitável e previsível que ocorram avanços e retrocessos no entendimento por parte da família quanto à irreversibilidade da doença. A evolução é lenta, sendo necessário demonstrar inúmeras vezes através de exames ou provas clínicas que o estágio de doença é aquele. Enquanto não houver esse entendimento, não há como evoluir na discussão para o estágio de definição de prioridades de tratamento (curativas e paliativas).^(10,22,29)

b) Definição dos objetivos e intervenções médicas.

Obviamente, a família encontra-se desolada frente à irreversibilidade da doença e à morte eminente de seu filho. É evidente que necessitarão de muito apoio e ajuda na discussão da terapêutica (curativa e paliativa) a ser ofertada a partir dessa nova realidade.^(10,15,22-26) Um erro frequente, é a decisão de limitação de suporte vital ser adotada de forma unilateral pela equipe médica, sem o envolvimento da família no processo decisório. Em estudos realizados em nosso meio a participação dos familiares no processo decisório envolvendo pacientes adultos e pediátricos em fase final de vida oscilou de 8% a 50%.⁽⁹⁻¹²⁾ Um exemplo desse descaso foi citado em um depoimento colhido em estudo recente envolvendo duas UTIP de Porto Alegre:⁽¹⁶⁾

[...] Na verdade me perguntaram já comunicando. Depois de me explicarem, me perguntaram se eu tinha alguma objeção... Na verdade não perguntaram, mas falaram o que ia ser feito [...].

Por outro lado, deve-se evitar cair no outro extremo quando da aplicação do princípio de respeito à autonomia. A imensa maioria das famílias deseja muito ser ouvida (“ter direito a voz”), mas de forma alguma pretende ter controle da situação e ser a responsável pela definição final em relação

a cada medida terapêutica.⁽¹⁵⁾ A habilidade da equipe médica em conduzir essa discussão pode representar a diferença entre a paz de espírito da família (por entender que o melhor a seu alcance foi ofertado nos últimos momentos de vida de seu filho) ou a culpa permanente (por sentir-se responsável pelo sofrimento e morte de seu ente querido).^(10,22-26,29)

Cabe a equipe médica conduzir a discussão por meio de um diálogo franco em um clima de confiança, solidariedade e compreensão onde são apresentadas as vantagens e desvantagens de cada opção terapêutica.^(10,13,15,17,29) É fundamental que a equipe médica escute e identifique valores e prioridades que aquela família possui e adota (consciente ou inconscientemente) para guiar e motivar suas decisões. De posse dessas informações poderá eleger e sugerir as opções terapêuticas mais apropriadas que atendam às necessidades daquele binômio família/criança. A partir desse momento, inicia-se a transição e complementação do tratamento curativo e os cuidados paliativos.^(8,10,23-26,29,31-35)

c) Prover as necessidades individualizadas e antecipar eventos.

Levando em consideração o estágio da doença (evolução, possíveis complicações, prognóstico a curto e médio prazo) ajustada às expectativas e valores da família/criança, os cuidados paliativos são instituídos visando atender às seguintes prioridades:

i. Identificar e excluir intervenções fúteis. São aquelas intervenções que não contribuem no controle da doença e tampouco para a melhora na qualidade de vida do paciente.^(8,10,13,18,21,29,34-36) Devem, portanto, ser julgadas caso a caso, tais como: Qual a necessidade de exames laboratoriais diários? Qual a justificativa para monitorização invasiva? Porque medir sinais vitais de hora em hora em prejuízo do sono? Inotrópicos e vasopressores são realmente necessários nesse momento? Qual o benefício da administração de uma ampla associação de antibióticos, antifúngicos e fatores estimuladores de leucócitos?

ii. Prioridades terapêuticas. Definir as intervenções terapêuticas (curativas e paliativas) realmente apropriadas a cada caso. Em um determinado paciente pode ser prioritário indicar uma traqueostomia precoce para evitar o prolongamento do uso de tubo traqueal e necessidade de sedação excessiva. Não existe uma definição prévia de qual medida é eficaz ou fútil. Essa definição é feita de forma individualizada em cada caso, considerando todos os fatores relacionados à doença (estágio e o benefício daquela intervenção em termos de cura, retardo da evolução ou impacto na qualidade de vida) aliada às expectativas da família/criança.

À medida que “o cuidar” passa a ser a prioridade é evidente que a analgesia e a sedação ganham uma atenção especial.^(4,8,10,13,18,19,29,36-38) Nos casos mais graves, a analgesia

pode ser mantida com administração intermitente ou infusão contínua de opióides (morfina, fentanil) associada a analgésicos não opióides (dipirona, acetaminofen, ibuprofeno). Ao realizar alguma intervenção que promova dor (p.ex.: trocas de drenos/sondas, mudança de decúbito, aspiração traqueal) uma dose suplementar de outro analgésico de curta duração pode ser adicionado (p.ex.: cetamina). Algumas doenças em fase avançada (p.ex.: tumores com metástases ósseas), geram necessidades crescentes de analgesia. Do ponto de vista ético, moral e legal, não há como aceitar que o receio de efeitos colaterais impeça o uso de doses crescentes de opióides nessa situação. (7,8,10,13,18,19,24,35-37)

Muitas vezes, em função do uso prolongado de opióides, mesmo crianças pequenas não obtêm sedação adequada (levando a privação de sono) ou ainda apresentam quadro de agitação psicomotora. (8,10,18,37-39) No sentido de obter sedação adequada pode-se utilizar sedativos leves (diazepínicos, hidrato de cloral, prometazina), antipsicóticos (haloperidol e/ou resperidona), ou ainda a infusão contínua de dexmedetomidina. (38,39)

iii. Decisões antecipadas de final de vida e possíveis intercorrências. Médicos com alguma experiência no atendimento de crianças gravemente doentes conseguem antever complicações ou manifestações da própria evolução do quadro. É um dever discutir previamente com a família a conduta a ser adotada nessas eventualidades, registrar esse plano terapêutico no prontuário, assim como, combinar com o médico de plantão o seu manejo em situações, tais como: a) ocorrência de crise convulsiva; b) piora do quadro respiratório e/ou apnéia ou; c) sangramento digestivo etc. (8,10,29,32,34,35,40,41)

Por tratar-se de uma recomendação que consta no código de ética médica as diretivas de final de vida (ordem de não reanimar, não instituição de determinado tratamento) devem estar adequadamente registradas no prontuário. (28) Da mesma forma devem ser registradas no prontuário as medidas a serem adotadas em substituição a esses procedimentos [p.ex.: no caso de piora da dispnéia, instalar ventilação não invasiva (com uma definição prévia em relação ao ajuste dos respectivos parâmetros) associados ao aumento na dose de opióides visando diminuir o desconforto e facilitar a ciclagem da ventilação não invasiva]. (7,8,10,28,29,37,40,42)

iv. Mudanças no ambiente. É evidente que esse é um momento de muito estresse para a criança, família e toda equipe envolvida no atendimento. Manter essa família em um quarto com maior privacidade, com possibilidade de iluminação e ventilação natural, longe dos ruídos da UTIP e de seus equipamentos é uma prioridade. (4,13,15,16,18,24,32-34,39) Viabilizar a entrada de objetos valorizados pela criança (p.ex.: videogames, computador com internet, aparelho portátil de som), assim como estimular as visitas e a interação com os familiares

mantendo-a fora da cama são medidas altamente valorizadas pelo binômio família/criança. (8,17,24,32,39,43)

v. Envolvimento da equipe multidisciplinar. Os cuidados paliativos baseiam-se na presença ativa de uma equipe multidisciplinar que será maior ou menor de acordo a cada local e situação. (4,15,17,18,20,21,32) Entretanto, além do(s) médico(s) e enfermeiro(s) que prestam atendimento á criança, é necessária a participação ativa de assistente social, serviço de apoio psicológico e/ou psiquiátrico, suporte espiritual (grupos de ajuda, padre, capelão, rabino), terapeuta ocupacional, educadora (musicoterapia, recreacionista), entre outros. (4,15,17-19,23,43)

Com o passar do tempo, a equipe multidisciplinar torna-se parte da “grande família”, portanto suas visitas de solidariedade e apoio à família/criança assumem enorme importância e são aguardadas com ansiedade. Cada um dos integrantes da equipe multidisciplinar deve ter a exata noção de que qualquer pequeno gesto nesse momento age como fonte de energia para essa família/criança e será eternamente lembrado. (15,23-25,34-36) O depoimento abaixo colhido em estudo recente envolvendo os pais de crianças que vieram a falecer em duas UTIP de Porto Alegre demonstra de forma clara a importância de uma postura receptiva e solidária por parte da equipe da UTIP: (16)

[...] as enfermeiras que estavam lá, muito queridas, me atenderam, me ajudaram, e foi um momento difícil... mas o atendimento delas ali foi o que mais me ajudou... [...].

Por outro lado, o despreparo para dar más notícias, a dificuldade de lidar com a complexidade desse momento associada a deslizos de postura ou de comportamento pode adquirir uma relevância inimaginável, deixando marcas muitas vezes perenes nessa família. Um exemplo dessa falta de preparo foi relatado em depoimento colhido por ocasião das entrevistas com os pais de crianças que vieram a falecer em duas UTIP de nosso meio: (16)

[...] Elas entravam na sala e saíam como se a gente não existisse ali dentro. E no dia do óbito foi igual. Elas deram a notícia, olharam pra gente, disseram que não tinha mais o que fazer... virou as costas falando que ia ficar com determinado anel! [...].

Fica evidente, portanto, que a fragilidade da família nesse momento de perda está ávida por solidariedade, respeito e conforto por parte de toda a equipe da UTIP. Assim, qualquer pessoa que entrar naquele quarto (incluindo desde o pessoal da limpeza, nutrição, enfermeiros, médicos, laboratório, raio x, etc), deve apresentar uma postura que reflita solidariedade, respeito e suporte espiritual. (14,17-19,23,43)

vi. A criança enfrentando a doença em sua fase terminal. Aprendemos que adultos “regridem” quando afetados por doenças graves, mostram-se carentes, inseguros e altamente dependentes de seus companheiros e familiares. A insegurança e dependência dos familiares é um fato característico

da criança e, obviamente atinge níveis altíssimos nessa situação.⁽³⁹⁻⁴³⁾ Por outro lado, a criança tem um modo todo peculiar de interagir com o seu meio. Ao invés de diálogo, interage manifestando-se através de gestos, jogos e atitudes. Assim, estando submetida a uma série de agressões (punções venosas/arteriais, drenos/sondas, submetida à ventilação mecânica) e ao mesmo tempo observando todos que a circundam com um ar circunspeto (inclusive seus pais), há um claro entendimento que “algo não vai bem”.^(8,19,24,32,39,40,43) Dentro do universo infantil a criança passa a interagir cada vez menos, influenciando inclusive na sua nutrição, torna-se passiva frente à dor (sofrendo cada vez mais para “não aparentar sentir dor”), não coopera com o tratamento e, muitas vezes, assume como sendo sua a culpa por “algo não ir bem”. Esse ciclo vicioso deve ser evitado e modificado.^(8,19,24,28-30,32,37-39,40,43)

O ambiente deve ser o mais favorável e positivo possível. Os pais, familiares e toda equipe devem ser fontes de confiança, suporte espiritual e muita solidariedade. Temos testemunhado que crianças envolvidas em um ambiente favorável suportam e ultrapassam com coragem e dignidade as agruras dos últimos momentos de vida. Permitem-se interagir e ter um comportamento ativo até os últimos momentos.^(14,17,18,19,23,32,34,43)

Um questionamento a ser feito é quando e o que discutir com uma criança em relação à terminalidade de sua doença? A Academia Americana de Pediatria recomenda, sempre que possível, a inclusão dos pacientes na discussão.⁽¹⁷⁾ Profissionais da área de saúde, pais e/ou responsáveis podem uma ter uma conversa com sensibilidade suficiente para não causar dano ou estresse psicológico em crianças com doenças limitantes de vida. Deve-se sempre levar em conta a idade e o nível de desenvolvimento cognitivo da criança e/ou adolescente. Evidentemente que cada novo tratamento a ser instituído deve ser explicado e “desmistificado”.^(17,19,24,26,31,32,34,39)

A comunicação com a criança tem toda uma complexidade em seu entendimento. Crianças e adolescente nem sempre manifestam sua curiosidade através de palavras, mas sim utilizando situações similares (histórias) ou “jogos”. Ou seja, tanto os pais como a equipe médica devem ir “tateando o terreno”, identificando (decodificando) os questionamentos e discuti-los a partir de alternativas mais simples, sempre levando em consideração o universo “mágico” da infância. Evitam-se “explicações minuciosas” que são geradoras de maior ansiedade, medo e fantasias. As respostas devem ater-se aos limites manifestos pela criança.^(4,13,15,17,19,20,24,32,34,39)

vii. Apoio à família após a morte de seu filho. Esse é uma das ações dos cuidados paliativos que tem merecido pouca atenção, mas vários relatos da literatura demonstram a grande necessidade de apoio que essas famílias têm nesse momento que seu mundo ruiu.^(15,17,23,25) No estudo em que entrevista-

mos os pais de 34 pacientes falecidos há mais de 6 meses em duas UTIP de Porto Alegre, grande parte relatou que:⁽¹⁶⁾ a) sentiram-se confortados e valorizados em poder rediscutir a morte de seus filhos com os médicos que os haviam atendido; b) essa nova entrevista serviu para entender melhor e ajudou-os a elaborar o luto; c) entendem esse tipo de iniciativa como uma demonstração de que o “melhor foi feito por seu filho”; d) mesmo tendo vivenciado essa experiência terrível, acreditam que devem também dar sua contribuição (participando do estudo) para melhoria no atendimento de crianças em fase final de vida.

Após o óbito uma atenção especial deve ser dada também a própria equipe assistencial. Após alguns dias, é recomendável realizar uma reunião permitindo que todos expressem seus sentimentos e sua crítica em relação aos cuidados e tratamento oferecido naquela situação. Esse encontro serve para auxiliar a elaboração do luto, assim como permitir ajustes e implementações nos cuidados paliativos. Havendo comissão de Bioética e/ou de Cuidados paliativos no Hospital, é altamente recomendável coordenem e participem ativamente nessa reunião de reavaliação.^(14,18,20,21,25) Alguns estudos têm demonstrado que médicos jovens e residentes referem um grande benefício após essas reuniões.⁽⁴⁴⁾

Pode-se concluir, que apesar de todo avanço na medicina atual, o nosso compromisso continua sendo o mesmo que fizemos por ocasião da diplomação (“*Aplicarei os regimes para o bem do doente segundo o meu poder e entendimento, nunca para causar dano ou mal a alguém.*” Hipócrates -460ac). É evidente que, na ocasião não estávamos considerando apenas os pacientes curáveis. Fizemos este juramento para segui-lo inclusive naqueles com doença irreversível e sem chances de recuperação. A sociedade espera que pediatras, neonatologistas e intensivistas pediátricos usando de seu conhecimento, liderança e respeitabilidade incorporem estratégias de cuidados paliativos para atender pacientes moribundos aliviando seu sofrimento, respeitando sua dignidade e atendendo suas necessidades dentro dos melhores parâmetros científicos e éticos.

ABSTRACT

This review discusses the main dilemmas and difficulties related to end-of-life decision's in children with terminal and irreversible diseases and propose a rational sequence for delivering palliative care to this patients' group. The Medline and Lilacs databases were searched using the terms 'end of life', 'palliative care', 'death' and 'terminal disease' for articles published in recent years. The most relevant articles and those enrolling pediatric patients were selected and compared to previous authors' studies in this field. The current Brazilian

Medical Ethics Code (2010) was analyzed regarding end-of-life practices and palliative care for terminal patients. Lack of knowledge, insufficient specific training, and legal concerns are the main reasons why end-of-life decisions in terminal children are based on medical opinion with scarce family participation. The current Brazilian Medical Ethics Code (2010) fully supports end-of-life decisions made consensually with active family participation. Honest dialogue with the family regarding diagnostic, prognostic, therapeutic and

palliative care measures should be established gradually to identify the best strategy to meet the child's end-of-life needs. Treatment focused on the child's welfare combined with the family's participation is the basis for successful palliative care of children with terminal diseases.

Keywords: Palliative care/psychology; Terminal care/psychology; Intensive care units, pediatric; Parent-child relations; Professional-family relations; Child; Decision making

REFERÊNCIAS

1. Piva JP, Schnitzler E, Garcia PC, Branco RG. The burden of paediatric intensive care: a South American perspective. *Paediatr Respir Rev*. 2005;6(3):160-5.
2. Einloft PR, Garcia PC, Piva JP, Bruno F, Kipper DJ, Fiori RM. Perfil epidemiológico de dezesseis anos de uma unidade de terapia intensiva pediátrica. *Rev Saúde Pública = J Public Health*. 2002;36(6):728-33.
3. Namachivayam P, Shann F, Shekerdeman L, Taylor A, van Sloten I, Delzoppo C, et al. Three decades of pediatric intensive care: who was admitted, what happened in intensive care, and what happened afterward. *Pediatr Crit Care Med*. 2010;11(5):549-55.
4. Carter BS, Howenstein M, Gilmer MJ, Throop P, France D, Whitlock JA. Circumstances surrounding the deaths of hospitalized children: opportunities for pediatric palliative care. *Pediatrics*. 2004;114(3):e361-6.
5. Traiber C, Piva JP, Fritsher CC, Garcia PC, Lago PM, Trotta EA, et al. Profile and consequences of children requiring prolonged mechanical ventilation in three Brazilian pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med*. 2009;10(3):375-80.
6. Devictor DJ, Nguyen DT. Forgoing life-sustaining treatments in children: a comparison between Northern and Southern European pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med*. 2004;5(3):211-5.
7. Zawistowski CA, DeVita MA. A descriptive study of children dying in the pediatric intensive care unit after withdrawal of life sustaining treatment. *Pediatr Crit Care Med*. 2004;5(3):216-23.
8. Truog RD, Meyer EC, Burns JP. Toward interventions to improve end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med*. 2006;34(11 Suppl):S373-9. Review.
9. Kipper DJ, Piva JP, Garcia PC, Einloft PR, Bruno F, Lago P, et al. Evolution of the medical practices and modes of death on pediatric intensive care in southern Brazil. *Pediatr Crit Care Med*. 2005;6(3):258-63.
10. Lago PM, Devictor D, Piva JP, Bergounioux J. End of life care in children: the Brazilian and the international perspectives. *J Pediatr (Rio J)*. 2007;83(2 Suppl):S109-16.
11. Piva J, Lago P, Othero J, Garcia PC, Fiori R, Fiori H, et al. Evaluating end of life practices in ten Brazilian paediatric and adult intensive care units. *J Med Ethics*. 2010;36(6):344-8.
12. Lago PM, Piva J, Garcia PC, Troster E, Bousso A, Sarno MO, Torreão L, Sapolnik R; Brazilian Pediatric Center of Studies on Ethics. End-of-life practices in seven Brazilian pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med*. 2008;9(1):26-31.
13. Devictor D, Latour JM, Tissières P. Forgoing life-sustaining or death-prolonging therapy in the pediatric ICU. *Pediatr Clin North Am*. 2008;55(3):791-804, xiii. Review.
14. World Health Organization. WHO definition of palliative care. [Cited 2010 jul 18]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>.
15. Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, Truog RD. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics*. 2006;117(3):649-57.
16. Halal GMCA. Percepção dos pais em relação à morte de seus filhos em unidade de terapia intensiva pediátrica [dissertação]. Porto Alegre: Faculdade de Medicina da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul; 2010.
17. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics*. 2000;106(2 Pt 1):351-7.
18. Baker JN, Hinds PS, Spunt SL, Barfield RC, Allen C, Powell BC, et al. Integration of palliative care practices into the ongoing care of children with cancer: individualized care planning and coordination. *Pediatr Clin North Am*. 2008;55(1):223-50, xii.
19. Kang T, Hoehn KS, Licht DJ, Mayer OH, Santucci G, Carroll JM, et al. Pediatric palliative, end-of-life, and bereavement care. *Pediatr Clin North Am*. 2005;52(4):1029-46, viii.
20. Vadeboncoeur CM, Splinter WM, Rattray M, Johnston DL, Coulumbe L. A paediatric palliative care programme in development: trends in referral and location of death. *Arch Dis Child*. 2010;95(9):686-9.
21. Pierucci RL, Kirby RS, Leuthner SR. End of life care for neonates and infants: the experience and effects of a palliative care consultation service. *Pediatrics*. 2001;108(3):653-60.

22. Piva JP, Carvalho PRA. Considerações éticas nos cuidados médicos do paciente terminal. *Bioética*. 1993;1(2):129-38.
23. Nelson JE, Puntillo KA, Pronovost PJ, Walker AS, McAdam JL, Ilaoa D, Penrod J. In their own words: patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 2010;38(3):808-18.
24. Meyer EC, Burns JP, Griffith JL, Truog RD. Parental perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med*. 2002;30(1):226-31.
25. Meert KL, Eggly S, Pollack M, Anand KJ, Zimmerman J, Carcillo J, Newth CJ, Dean JM, Willson DF, Nicholson C; National Institute of Child Health and Human Development Collaborative Pediatric Critical Care Research Network. Parents' perspectives regarding a physician-parent conference after their child's death in the pediatric intensive care unit. *J Pediatr*. 2007;151(1):50-5, 55.e1-2.
26. Contro N, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen H. Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2002;156(1):14-9.
27. Soares M, Terzi RG, Piva JP. End-of-life care in Brazil. *Intensive Care Med*. 2007;33(6):1014-7.
28. Conselho Federal de Medicina. Novo Código de Ética Médica (2010). [Internet]. [citado 2010 Jul 18]. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/integra.asp>
29. Moritz RD, Lago PM, Deicas A, Nilson C, Machado FO, Othero J, et al. 1º Forum do Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul: proposta para atendimento do paciente portador de doença terminal internado em UTI. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2009;21(3):306-9.
30. Garcia PC, Eulmesekian P, Branco RG, Perez A, Sffoglia A, Olivero L, et al. External validation of the paediatric logistic organ dysfunction score. *Intensive Care Med*. 2010;36(1):116-22.
31. Inwald D. The best interests test at the end of life on PICU: a plea for a family centred approach. *Arch Dis Child*. 2008;93(3):248-50.
32. Garros D. Uma boa morte em UTI pediátrica: é isso possível? *J Pediatr (Rio J)*. 2003;79(Supl 2):S243-54.
33. Lago PM, Garros D, Piva JP. Terminalidade e condutas de final de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2007;19(3):359-63.
34. Garros D, Rosuchuk RJ, Cox PN. Circumstances surrounding end of life in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics*. 2003;112(5):e371.
35. Carlet J, Thijs L, Antonelli M, Cassel J, Cox P, Hill N, et al. Challenges in end-of-life care in ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003. *Intensive Care Med*. 2004;30(5):770-84. Review.
36. Gavrin J. Ethical considerations at the end of life in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 2007;35(2 Suppl):S85-94.
37. Hewitt M, Goldman A, Collins GS, Childs M, Hain R. Opioid use in palliative care of children and young people with cancer. *J Pediatr*. 2008;152(1):39-44.
38. Anand KJ, Willson DF, Berger J, Harrison R, Meert KL, Zimmerman J, Carcillo J, Newth CJ, Prodhon P, Dean JM, Nicholson C; Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development Collaborative Pediatric Critical Care Research Network. Tolerance and withdrawal from prolonged opioid use in critically ill children. *Pediatrics*. 2010;125(5):e1208-25. Review.
39. Kersun LS, Shemesh E. Depression and anxiety in children at the end of life. *Pediatr Clin North Am*. 2007;54(5):691-708, xi.
40. Ullrich CK, Mayer OH. Assessment and management of fatigue and dyspnea in pediatric palliative care. *Pediatr Clin North Am*. 2007;54(5):735-56, xi.
41. Wusthoff CJ, Shellhaas RA, Licht DJ. Management of common neurologic symptoms in pediatric palliative care: seizures, agitation, and spasticity. *Pediatr Clin North Am*. 2007;54(5):709-33, xi.
42. Munson D. Withdrawal of mechanical ventilation in pediatric and neonatal intensive care units. *Pediatr Clin North Am*. 2007;54(5):773-85, xii.
43. McSherry M, Kehoe K, Carroll JM, Kang TI, Rourke MT. Psychosocial and spiritual needs of children living with a life-limiting illness. *Pediatr Clin North Am*. 2007;54(5):609-29, ix-x.
44. Hough CL, Hudson LD, Salud A, Lahey T, Curtis JR. Death rounds: end-of-life discussions among medical residents in the intensive care unit. *J Crit Care*. 2005;20(1):20-5.