

recomendações

Atualização de Condutas em Pediatria

nº **53**

Departamentos Científicos da SPSP,
gestão 2010-2012.



Departamento de
Reumatologia

**Imunização
e doenças
reumáticas**

Departamento de
Otorrinolaringologia

**Manifestações
otorrinolaringológicas
da DRGE**

Departamento de Bioética

**Cuidados paliativos
em Pediatria e
Neonatologia**



Sociedade de Pediatria de São Paulo

Alameda Santos, 211, 5º andar
01419-000 São Paulo, SP
(11) 3284-9809

Cuidados paliativos em Pediatria e Neonatologia

A resolução do Conselho Federal de Medicina nº 1931, de 17 de setembro de 2009, aprovou o novo Código de Ética Médica para vigorar a partir de 13 de abril de 2010. Comentaremos o seu princípio fundamental XXII e os artigos 36 e 41, referentes a cuidados paliativos:

→ Capítulo I – Princípios fundamentais

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.

→ Capítulo V – Relação com pacientes e familiares

É vedado ao médico:

• *Art. 36 - Abandonar paciente sob seus cuidados.*

§ 1º. *Ocorrendo fatos que, a seu critério, prejudiquem o bom relacionamento com o paciente ou o pleno desempenho profissional, o médico tem o direito de renunciar ao atendimento, desde que comunique previamente ao paciente ou a seu representante legal, assegurando-se da continuidade dos cuidados e for-*

ncendo todas as informações necessárias ao médico que lhe suceder.

§ 2º. *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.*

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

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

Comentários

O avanço da tecnologia aplicada à Medicina tem como consequência o prolongamento da vida de crianças e adolescentes portadores de doenças crônicas. Porém, este período pode tornar-se, muitas vezes, excessivamente sofrido e longo.

Cabe aos pediatras a res-

Autoras:

Simone Brasil O. Iglesias
e Vera Lúcia Jornada Krebs

DEPARTAMENTO DE BIOÉTICA

Gestão 2010-2012

Presidente:

Mario Roberto Hirschheimer

Vice-Presidente:

Drauzio Viegas

Secretário:

Simone Brasil O. Iglesias

Membros:

Agnes Clini Baptista, Benjamin I. Kopelman, Clóvis F. Constantino, Eliana Biondi Medeiros Guidoni, Fernando Jorge da C. Lyra Filho, Gabriel W. Oselka, José A. Nigro Conceição, José Lauro de A. Ramos, Maria Verônica Gabriela Coates, Salim Moysés Jorge, Vera Lúcia Jornada Krebs.

pensabilidade técnica sobre a assistência médica adequada e, tendo em mente os princípios bioéticos de beneficência e não-maleficência, a responsabilidade ética de preservar a qualidade de vida de seus pacientes em fase terminal de doenças incuráveis. Nesses casos, uma grande dificuldade clínica é identificar a futilidade terapêutica, mantendo claro o limite entre o que é uma abordagem cientificamente adequada e ética frente ao que se considera como procedimentos diagnósticos e terapêuticos inúteis, obstinados e desproporcionais. Nesse sentido, a decisão sobre o que é um tratamento fútil e a indicação de cuidados paliativos exige a participação ativa de equipe multidisciplinar e dos familiares envolvidos no cuidado à criança.

Os cuidados paliativos devem ser oferecidos no momento do diagnóstico e durante todo o curso de doença com pouca expectativa de cura, qualquer que seja seu desfecho. Os cuidados paliativos têm como objetivo melhorar a qualidade de vida e atender às necessidades físicas, psíquicas, sociais e espirituais da criança enferma e de sua família, tendo como

foco o cuidar.

Segundo o Guia para o Desenvolvimento de Serviços de Cuidados Paliativos a Crianças, as condições clínicas que devem ser consideradas, incluem:

- Doenças para as quais o tratamento curativo é possível, mas pode falhar. Exemplos: doenças oncológicas progressivas, avançadas ou com prognóstico reservado e cardiopatias congênitas complexas ou adquiridas;
- Doenças que necessitam de tratamento prolongado com o objetivo de manter a qualidade de vida. Exemplos: infecção pelo HIV, fibrose cística, distrofia muscular progressiva, insuficiência respiratória crônica, imunodeficiências graves e epidermólise bolhosa grave;
- Doenças crônicas progressivas para as quais o tratamento é exclusivamente paliativo. Exemplos: Doenças metabólicas progressivas, mucopolissacaridoses, anormalidades cromossômicas graves e osteogênese imperfeita;
- Deficiências neurológicas graves, não progressivas, que tornam o paciente vulnerável a complicações e morte prematura. Exemplos: seqüela

neurológica de doença infecciosa, lesão cerebral hipóxica ou anóxica, acidente vascular cerebral, malformação cerebral importante e paralisia cerebral grave com infecções recorrentes.

No atendimento ao recém-nascido de risco, mesmo no ambiente com tecnologia avançada das Unidades de Terapia Intensiva Neonatais, os cuidados paliativos têm o seu lugar. A integração dos princípios de cuidados paliativos aos recém-nascidos e suas famílias não somente é possível, como também necessária. O tratamento da dor e de outros sintomas, o suporte familiar e a otimização da qualidade de vida de recém-nascidos críticos e suas famílias, constituem aspectos básicos da assistência integral ao neonato, independentemente da evolução clínica da doença. Oferecer um ambiente de UTI Neonatal humanizado, que reconheça os pais como indivíduos capazes de fornecer elementos vitais aos cuidados do filho representa um auxílio poderoso para aliviar o estresse parental e da criança, tornando a experiência mais tolerável.

No período neonatal, a avaliação do prognóstico de

algumas condições é complexa, tornando difícil prever a evolução para óbito ou seqüela neurológica permanente. Entre as condições neonatais mais comuns em que a indicação de cuidados paliativos deve ser discutida com a família, temos: recém-nascido pré-termo no limite da viabilidade, recém-nascido com malformações congênitas maiores incompatíveis com vida prolongada, e recém-nascido com doença não responsiva ao tratamento agressivo ou cuja continuação do tratamento não trará melhora clínica. Nestes casos, os malefícios de manter as medidas de suporte de vida podem superar os benefícios. Quando o óbito é muito provável ou torna-se inevitável e o tratamento da doença pode apenas prolongar o sofrimento, a transição para cuidados paliativos deve constituir o principal objetivo da assistência médica.

Deve-se lembrar sempre que o princípio ético primário que deverá guiar as decisões é agir no melhor interesse do paciente, salientando-se que a participação dos pais é fundamental no processo de tomada de decisões no atendimento do recém-nascido.

Referências bibliográficas

- Conselho Federal de Medicina. Resolução no. 1931, de 17 de setembro de 2009. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 24 de setembro de 2009. Seção 1, p. 90-2.
- Barbosa SMM, Lecussan P, Oliveira FFT. Particularidades em Cuidados Paliativos: Pediatria. In: Oliveira, RA (Coord.). Cuidado Paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008, p.128-138.
- Guia para o Desenvolvimento de Serviços de Cuidados Paliativos a Crianças.
- Tace S, Leuthner SR, Dokken D, Carter BS, Cattin A. The high-risk newborn. In: Carter BS, Levettown M. Palliative Care for infants, children and adolescents. The Johns Hopkins University Press, Baltimore, 2004, pp.257-272.