Residência RP Pediátrica
Publicação Oficial da Sociedade Brasileira de Pediatria
ISSN-Online: 2236-6814

Data de Submissão: 30/06/2020
Data de Aprovação: 01/07/2020

ÉTICA MÉDICA

Cuidados paliativos pediátricos e reflexões bioéticas na COVID-19

Pediatric palliative care and bioethical reflections at COVID-19

Esther Angelica Luiz Ferreira[1], Simone Brasil de Oliveira Iglesias[2], Luciana Dadalto[3], Amanda Thiebaut Bayer[4], Débora de Wylson Fernandes Gomes de-Mattos[5]

Palavras-chave:
Bioética,
Ética Médica,
Cuidados Paliativos,
Medicina Paliativa,
Pediatria,
Criança,
COVID-19.

Resumo

Introdução: A COVID-19 gerou mudanças drásticas na vida social das crianças, e também modificações extremas de hábitos e cuidados, especialmente em pacientes em cuidados paliativos pediátricos, que possuem doenças crônicas graves e ameaçadoras da vida. Nesse contexto, torna-se imperioso o olhar bioético, que visa defender o melhor interesse do paciente, a manutenção de sua autonomia, assim como o desejo de sua família e cuidadores, além da justiça na distribuição de recursos. **Discussão:** Embasamento ético na saúde é essencial na conjuntura atual. São necessárias reflexões acerca de decisões emergenciais e suporte em cuidados paliativos pediátricos, além de autonomia e aspectos psicológicos do isolamento em pediatria, para que a assistência e medidas protetivas possam ser, no mínimo, suficientemente adequadas às crianças e suas famílias neste momento de pandemia. **Conclusão:** Reflexões bioéticas entre a equipe interdisciplinar que atua em cuidados paliativos pediátricos sempre foram importantes, tendo a pandemia da COVID-19 trazido novas questões e exacerbado outras já existentes.

Keywords:
Bioethics,
Ethics,
Medical,
Palliative Care,
Palliative Medicine,
Pediatrics,
Child,
COVID-19.

Abstract

Introduction: COVID-19 has generated drastic changes in children's social life, as well as extreme changes in habits and care, especially in patients in pediatric palliative care, who have severe and life-threatening chronic diseases. In this context, the bioethical view becomes imperative, which aims to defend the best interest of the patient, the maintenance of his autonomy, as well as the desire of his family and caregivers, in addition to justice in the distribution of resources. **Discussion:** Ethical basis in health is essential in the current situation. Reflections on emergency decisions and support in pediatric palliative care are necessary, as well as autonomy and psychological aspects of isolation in pediatrics, so that assistance and protective measures can be at least sufficiently adequate for children and their families in this pandemic moment. **Conclusion:** Bioethical reflections among the interdisciplinary team working in pediatric palliative care have always been important, and the COVID-19 pandemic brought new questions and exacerbated other existing ones.

[1] Universidade Federal de São Carlos - UFSCar, Departamento de Medicina (DMed), Área de Saúde da Criança e do Adolescente (ASCrA), Professora Adjunta - São Carlos - SP - Brasil.
[2] Universidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina (UNIFESP/EPM), Departamento de Pediatria - São Paulo - SP - Brasil.
[3] Centro Universitário Newton Paiva, Escola de Direito - Belo Horizonte - MG - Brasil.
[4] Universidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina (UNIFESP/EPM), Departamento de Pediatria, Residente em Pediatria - São Paulo - SP - Brasil.
[5] Instituto Nacional de Câncer - INCA, Cuidados Paliativos Pediátricos - Rio de Janeiro - RJ - Brasil.

Endereço para correspondência:
Esther Angélica Luiz Ferreira.
Universidade Federal de São Carlos. Rodovia Washington Luís (SP-310), Km 235, São Carlos, SP, Brasil.
Rio de Janeiro - RJ. Brasil. CEP: 13565-905. E-mail: estherferreira@ufscar.br

INTRODUÇÃO

O perfil dos pacientes pediátricos vem mudando ao longo dos anos, tornando-se cada vez mais frequente a necessidade de assistência a crianças vivendo com doenças crônicas graves e ameaçadoras à vida. Nesse contexto, os cuidados paliativos pediátricos têm papel primordial, uma vez que priorizam a assistência integral, tanto aos pacientes quanto às suas famílias[1]. Considerando a atual pandemia da COVID-19, é necessário garantir que os cuidados sejam mantidos, mesmo que adaptações necessitem serem feitas, de forma que todas as esferas em relação à saúde sejam englobadas[2].

Em poucos meses dessa nova doença, a literatura é exponencial quanto à epidemiologia, fisiopatologia e clínica da infecção pelo SARS-CoV-2. Estamos vivenciando a curva de aprendizado, descobrindo e investigando o tratamento mais eficaz. Os estudos têm demonstrado que as crianças aparentam não ser acometidas em grande escala e que cerca de 90% dos pacientes pediátricos infectados possuem sintomas leves/moderados ou são assintomáticos[3].

Dentro deste contexto, é válido salientar que os chamados "grupos de risco", ou seja, aqueles que apresentam importantes comorbidades, estão sendo acompanhados de maneira diferenciada, já que podem apresentar formas mais graves da doença[4]. Ao mesmo tempo, muitos pacientes que são acompanhados pelos cuidados paliativos pediátricos apresentam comorbidades extras, como cardiopatias por exemplo, o que nos leva a ter atenção redobrada a esse grupo[2].

A população pediátrica, no geral, é vista como importante vetor para transmissão da COVID-19 aos grupos de risco e, portanto, deve cumprir as regras de distanciamento social prevista para contenção da progressão do contágio[2], o que causou uma mudança drástica da vida social dessas crianças, além de mudanças extremas de hábitos.

Neste contexto, tenta-se contribuir para o atendimento equânime da população onde a autonomia do indivíduo seja amplamente respeitada, seja o paciente pediátrico ou sua família. Para isso, nunca foi tão premente a individualização do cuidado e uma ampla reflexão bioética. A bioética é "o estudo sistemático da conduta humana na área das ciências da vida e da saúde, enquanto esta conduta é examinada à luz de valores morais e princípios", que investiga as condições necessárias para administração responsável da vida humana, animal e ambiental[5].

Quando vislumbramos um caos na saúde pública ou proximidade deste, onde podem faltar recursos básicos e até avançados para manutenção da vida, primeiro nos vem à mente o princípio bioético de justiça, ou seja, a justa alocação dos recursos finitos, porém cabe ressaltar que decisões acertadas precisam visitar toda bioética clínica principialista. Faz-se necessário um equilíbrio principalmente entre o princípio da beneficência, ou seja, fazer o bem para o paciente individualizado, e o princípio da justiça, distribuir de forma equânime os recursos existentes. A bioética pediátrica (seguindo a linha do adulto) visa defender o melhor interesse do paciente, a manutenção de sua autonomia, assim como o desejo de sua família e cuidadores, e a justiça na distribuição dos recursos[6].

A assistência a populações vulneráveis à infecção devido à doença crônica, deficiência ou situação de vida deve ter medidas protetivas reforçadas e intenso suporte de serviços psicossociais. Durante a pandemia por COVID-19, segundo Ciruzzi et al.[7], alguns princípios éticos essenciais para o atendimento ideal dos pacientes devem ser respeitados, quais sejam:

- **Não abandono:** nenhuma pessoa que precise de cuidados médicos pode ser negligenciada ou abandonada; todos que precisem de cuidados paliativos devem ter acesso;
- **Respeito pelas pessoas:** proteção do paciente, dignidade e direitos humanos inclui a provisão de espaço privado para aqueles em fim de vida e suas famílias;
- **Autonomia:** a autonomia é restrita apenas para razões convincentes de saúde pública;
- **Reciprocidade:** proteção do público e do provedor à saúde é priorizada; precauções apropriadas de controle de infecção devem estar disponíveis, ser respeitadas e reforçadas;
- **Confidencialidade:** a confidencialidade do paciente é mantida na ausência de preocupações de saúde pública convincentes;
- **Cuidados com as pessoas:** acompanhamento, suporte espiritual e apoio ao luto desempenham papéis-chave juntamente com cuidados intensivos, tratamento médico e controle de sintomas;
- **Justiça**: pacientes com condições de saúde semelhantes devem ter igual acesso ao tratamento e cuidados (incluindo medidas de proteção) sem discriminação baseada em etnia, religião, sexo, idade, deficiência, status socioeconômico ou afiliação política.

DISCUSSÃO

Decisões emergenciais em pacientes pediátricos em cuidados paliativos

As decisões em saúde para crianças que necessitem de terapia intensiva neste período de pandemia devem ser tomadas de forma técnica, guardando sempre os melhores interesses da criança e sua família[8]. O que temos visto até o momento é que, devido ao distanciamento social, as doenças infectocontagiosas estão ocorrendo em menor proporção que nos anos anteriores, não havendo falta de leitos pediátricos. No entanto, com o crescimento da demanda, os leitos para pacientes adultos em estado crítico veem ficando escassos. Desta maneira, os setores pediátricos poderão ser necessários para suprir a demanda dos pacientes adultos. Assim, é imprescindível que, na tomada de decisão quando a demanda

por algum recurso é maior do que a oferta disponível, como na pandemia da COVID-19, a bioética seja usada como uma ciência para auxiliar, pois é apta a aplicar a ética nas situações clínicas reais. As recomendações existentes para alocação de recursos quando os mesmos são escassos são baseadas principalmente nas chances de sobrevivência dos pacientes e na qualidade e expectativa de vida[9]. Os princípios bioéticos orientam a decisão levando em conta fatores moralmente relevantes, incluindo salvar o maior número de vidas possível.

Decisões emergenciais sempre são complexas, pois retiram o tempo necessário para a deliberação moral. Na pediatria essa complexidade aumenta, pois, a tomada de decisão envolve também os pais da criança. Assim, é necessário que se faça um planejamento terapêutico prévio a fim de guiar a ação dos profissionais nas situações emergenciais[10].

O planejamento terapêutico deve envolver o paciente, principalmente crianças mais velhas e adolescentes, equipe e os pais, e ter como meta, sempre, o melhor interesse do paciente. Portanto, clareza sobre a doença, sobre a história natural da doença, sobre as intercorrências possíveis e a adequação de medidas diante dessas intercorrências precisa ser a prioridade, estando devidamente registrado em prontuário. Esse planejamento precisa, ainda, ser revisitado e rediscutido à medida com que a doença avança, sempre com as devidas anotações em prontuário[10].

Desta feita, as decisões de ventilação, reanimação ou utilização de qualquer medida substitutiva da vida no paciente pediátrico com a COVID-19 que esteja em cuidados paliativos, deve seguir o planejamento terapêutico prévio. Definir a não utilização de suporte invasivo, na hora que ele se faz necessário, é inviável em pediatria. Por isso, o tratamento dito fútil ou desproporcionado, aquele que não traz benefício, oferecendo possíveis malefícios, será evitado, principalmente frente a uma pandemia, devendo-se compartilhar informações claras sobre o diagnóstico, e prognóstico aos familiares da criança, em conferência destes com a equipe assistente[8].

Todavia, não se pode confundir as decisões tomadas no contexto do planejamento terapêutico com eventual decisão tomada no contexto de alocação de recursos escassos, pois enquanto as primeiras devem se basear sempre no melhor interesse do paciente, a segunda analisa a equidade na distribuição dos recursos. Portanto, os profissionais e instituições de saúde devem redobrar os cuidados com a comunicação que, no contexto da pandemia, precisa ser ainda mais assertiva e empática para evitar que haja, na família e no paciente, o sentimento de abandono terapêutico diante de eventual decisão de não realização de determinado procedimento. Deve-se, sempre, relembrar aos atores do processo de tomada de decisão que esta baseia-se no plano terapêutico desenvolvido e não na escassez de recursos[9].

Autonomia da criança e garantia de direitos

De forma natural, é costume da equipe de saúde delegar toda a autoridade na tomada de decisões durante tratamento pediátrico para os pais. Não é comum o envolvimento do paciente e sua opinião acaba sendo encarada de maneira secundária. Neste momento de pandemia pela COVID-19 isso não é diferente[11].

Quando o médico planeja o tratamento e, principalmente, o suporte ao fim de vida, deve-se priorizar o melhor interesse da criança, buscando aliar a biografia da família (crenças, cultura e contexto social) à parte biológica. No entanto, sabemos que a pediatria engloba uma ampla faixa etária, onde a autonomia deve ser avaliada de maneira individual levando em conta não só a idade, mas a maturidade[10]. Em tratamentos longos, a autonomia deve ser sempre revisitada, porque o amadurecimento da criança é um processo constante, que a torna capaz de participar de decisões que anteriormente não poderiam[1].

Considera-se capaz para a tomada de decisões aquele paciente que possui a habilidade de compreender informações relevantes para uma decisão de tratamento e de considerar as consequências previsíveis de uma decisão, o que exige integridade das habilidades mentais[12].

O Comitê de Bioética do Conselho da Europa publicou recentemente um plano de ação sobre direitos humanos e tecnologias biomédicas, voltadas para o período pós-pandemia. Neste propõe o desenvolvimento de um guia, voltado para os profissionais de saúde, de boas práticas para a participação de crianças no processo de tomada de decisão sobre questões relacionadas à sua saúde, reconhecendo a natureza evolutiva da tomada de decisão em relação à evolução da capacidade das crianças também em questões relacionadas à sua própria saúde[13].

Aspectos psicológicos do isolamento e o papel social da criança

A expansão global da COVID-19 está promovendo grandes mudanças de vida nas famílias, com particularidades em relação à população pediátrica. Apesar da baixa taxa de hospitalização e mortalidade, as crianças experimentam os danos do isolamento social e, em especial, a perda do lugar de proteção e segurança exercido pelas escolas. A literatura tem mostrado que o tempo que a criança utiliza o computador aumentou consideravelmente, concomitante à impossibilidade de praticar esportes e frequentar a escola, o que pode levar a obesidade, ansiedade e piora na capacidade concentração[14].

As crianças têm sua rotina modificada, podendo ficar confusas, preocupadas com a possibilidade de adoecimento e/ou morte de si mesmos, de familiares ou amigos, temerosas frente à instabilidade financeira de seus pais e afastamento de seus colegas e entes queridos[11]. Estão expostas a mudanças em seu senso de segurança, sociabilidade e normalidade. Crianças com necessidades especiais de saúde e condições crônicas complexas, além de tudo, estão ainda mais vulneráveis ao adoecimento e à complexidade psicossocial e assistencial determinada pela pandemia que afeta os serviços de saúde[15].

As escolas oferecem um espaço seguro para crianças vulneráveis e, muitas vezes, desempenham papel fundamental na proteção destas, detectando sinais de abuso ou negligência. O fechamento das escolas não foi acompanhado pela criação de redes de apoio para os mais necessitados e os serviços sociais também foram suspensos, deixando estas crianças e suas famílias ainda mais vulneráveis. Da mesma forma, crianças com deficiências que necessitam de suporte especializado, encontram-se ainda mais órfãs deste amparo. A falta de estrutura de apoio, o isolamento, o desemprego, os riscos à saúde física trazem um impacto importante para a saúde emocional de crianças e suas famílias. Esta situação contribui ainda para o aumento da violência e abuso doméstico das crianças e adolescentes[16].

As famílias e equipes de cuidados paliativos pediátricos encontram-se diante de uma grande oportunidade de desenvolver suas habilidades de comunicação, favorecendo e estimulando o diálogo dos pais com as crianças sobre o coronavírus, sobre a doença em sua família, sobre valores, virtudes, significados e sobre perdas inevitáveis. Premente que se encontre o equilíbrio entre a empatia e a sinceridade nestas valiosas relações[17].

Neste contexto, uma boa comunicação com as crianças e delas com suas famílias exige honestidade, confiança, sentido de segurança e união familiar, sensibilidade às demandas das crianças, conexão com os afetos, autocompaixão dos membros da família, suporte emocional e espiritual, como preparo para o enfrentamento, percepção da morte como parte do ciclo da vida e entendimento e prática sobre o valor de se deixar um legado nesta vida[15].

Suporte às crianças em cuidados paliativos e suas famílias: o que pode ser feito?

Nunca foi tão importante enxergar as necessidades dos pacientes e de suas famílias, reconhecendo que o plano de cuidados deve ser mutável para se adequar às modificações dos valores e objetivos ao longo do tempo. Sendo assim, é essencial que os profissionais de saúde estejam sempre atentos à realidade, buscando outras opções possíveis. A chave para um plano de cuidados adequado pode estar no encontro de outras soluções alcançáveis naquele momento, modificando-o em conjunto equipe-paciente-família sempre que necessário[8].

Há relatos de casos recentes sobre pacientes que eram acompanhados por equipes de cuidados paliativos pediátricos e que entraram em processo de final de vida em meio à pandemia. Evans et al.[8] relatam sobre uma paciente, em que o plano de cuidados era centralizado no ambiente hospitalar, já que os recursos em sua cidade para controles de sintomas e outras demandas seria complexo. Após as medidas de contenção pandêmicas serem implementadas nos hospitais, como a modificação de critérios para visitas e acompanhantes, foi decidido pela família e paciente, junto ao grupo interdisciplinar, que o plano seria modificado e que o fim de vida seria remodelado de maneira a ser domiciliar[8].

Importante alertar que a pandemia trouxe ainda modificações sanitárias e, portanto, é possível que a fase final de vida se dê em domicílio, desde que não tenha relação com infecção pela COVID-19. Nesse contexto, a conexão entre as redes de atendimento é ainda mais premente para que o controle de sintomas seja realizado de forma impecável, assim como o cuidado com a família. Estratégias para as famílias lidarem com o isolamento - que pode trazer ainda maior sensação de isolamento e abandono - dando espaço para que reflitam o que é importante para eles, também são extremamente significativas[8].

Adaptar é uma necessidade, mas reconhecer os limites também. A equipe deve agir dentro das possibilidades existentes e fazer as melhores escolhas possíveis, com comunicação aberta, empática e honesta, seja com a criança, seja com seus cuidadores, é um ponto chave. As crianças apreciam honestidade e entendem que más notícias não significam não ter planos para o futuro ou perder a esperança. A equipe deve trabalhar criativamente para que os sonhos sejam possíveis[8].

CONCLUSÃO

A pandemia da COVID-19 evidenciou a importância da bioética clínica na assistência e exacerbou os impactos da falta dessas reflexões na tomada de decisão de saúde. Nos cuidados paliativos pediátricos, o olhar bioético permite a construção de caminhos decisórios que atendam aos interesses do paciente, dos familiares e da equipe, devendo ser uma prática orientadora da construção do planejamento de cuidados.

REFERÊNCIAS

1. Ferreira E, Gramasco H, Iglesias S. Pediatric rheumatology and palliative care for children: a most relevant match. Resid Pediatr. 2019;9(2):189-92.
2. Ferreira EAL, Mattos DWFG, Oliveira NF, Pereira RCM. Guia geral sobre COVID-19 e cuidados paliativos pediátricos. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2020.
3. Xi M, Yabin H, Xin Q, Fan J, Zhongyi J, Shilu T. Epidemiology of COVID-19 among children in China. Pediatrics. 2020 Jun;145(6):e20200702.
4. Berlinger N, Wynia M, Powell T, Hester DM, Milliken A, Fabi R, et al. Ethical framework for health care institutions responding to novel coronavirus SARS-CoV-2 (COVID-19). Guidelines for Institutional Ethics Services Responding to COVID-19 managing uncertainty, safeguarding communities, guiding practice [Internet]. New York: The Hastings Center; 2020; [acesso em 2020 Jun 23]. Disponível em: https://www.thehastingscenter.org/ethicalframeworkcovid19/
5. Reich WT. Encyclopedia of bioethics. New York: The Free Press; London: Collier MacMillan Publishers; 1978.
6. White DB, Katz MH, Luce JM, Lo B. Who should receive life support during a public health emergency? Using ethical principles to improve allocation decisions. Ann Intern Med. 2009 Jan;150(2):132-8.
7. Ciruzzi S, Comoretto N, Hain R, Jennings B, Pettus K, Radwany S, et al. Palliative Care in The COVID-19 Pandemic. Bio-ethical principles, practices, and recommendations relevant to the COVID-19 pandemic [Internet]. Houston: International Association for Hospice and Palliative Care; 2020; [acesso em 2020 Jun 23]. Disponível em: http://globalpalliativecare.org/covid-19/uploads/briefing-notes/briefing-note-bio-ethical-principles--practices-and-recommendations-relevant-to-the-covid-19-pandemic.pdf

8. Evans AM, Jonas M, Lantos J. Pediatric palliative care in a pandemic: role obligations, moral distress, and the care you can give. Pediatrics. 2020 Jul;146(1):e20201163.
9. Satomi E, Souza PMR, Thomé BC, Reingenheim C, Werebe E, Troster EJ, et al. Alocação justa de recursos de saúde escassos diante da pandemia de COVID-19: considerações éticas. Einstein (São Paulo) [Internet]. 2020 Abr; [citado 2020 Jun 25]; 18:eAE5775. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-45082020000100903&lng=en DOI: https://doi.org/10.31744/einstein_journal/2020ae5775
10. Barbosa S, Zoboli I, Iglesias S. Cuidados paliativos: na prática pediátrica. Rio de Janeiro: Atheneu; 2019.
11. Fernandes ADSA, Ferreira EAL, Menegussi JM. Como comunicar notícias difíceis para crianças em tempos de pandemia?. São Carlos: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2020.
12. Etchells E, Sharpe G, Elliott C, Singer PA. Bioethics for clinicians: 3. Capacity. CMAJ. 1996 Set;155(6):657-61.
13. Council of Europe (CE). Strategic action plan on human rights and technologies in biomedicine (2020-2025) [Internet]. Europa: CE; 2020; [acesso em 2020 Jun 27]. Disponível em: https://rm.coe.int/strategic-action-plan-final-e/16809c3af1
14. Johnson-Taylor WL, Everhart JE. Modifiable environmental and behavioral determinants of overweight among children and adolescents: report of a workshop. Obesity (Silver Spring). 2006 Jun;14(6):929-66.
15. Weaver MS, Wiener L. Applying palliative care principles to communicate with children about COVID-19. J Pain Symptom Manage. 2020 Jul;60(1):e8-e11.
16. Crawley E, Loades M, Feder G, Logan S, Redwood S, Macleod J. Wider collateral damage to children in the UK because of the social distancing measures designed to reduce the impact of COVID-19 in adults. BMJ Paediatrics Open. 2020;4(1):e000701.
17. Fang F, Luo XP. Facing the pandemic of 2019 novel coronavirus infections: the pediatric perspectives. Zhonghua Er Ke Za Zhi. 2020 Fev;58(5):351-4.