

**Cuidados paliativos pediátricos no Sistema público de
saúde brasileiro:
um direito humano fundamental de crianças e
adolescentes (*)**

**Pediatric palliative care in the Brazilian public health
system:
a fundamental human right of children and
adolescentes**

**Cuidados paliativos pediátricos en el sistema público de
salud brasileño:
Un derecho humano fundamental de niños y
adolescentes**

Margareth Vetis Zaganelli¹

Júlia Chequer Feu Rosa²

Laura de Amorim Ferreira³

Maria Carolina Müller Naegele⁴

(*) Recibido: 16 mayo 2019 | Aceptado: 10 junio 2019 | Publicación en línea: 1ro. julio 2019.



Esta obra está bajo una [Licencia Creative Commons Atribución-
NoComercial 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/)

- ¹ Doutora em Direito (UFMG). Mestre em Educação (UFES). Estágios Pós-doutorais na Università degli Studi di Milano-Bicocca (UNIMIB) e na Alma Mater Studiorum Università di Bologna (UNIBO). Professora Titular da Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Docente permanente no Programa de Pós-Graduação em Gestão Pública da Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Coordenadora do Grupo de Pesquisa Bioethik (UFES). mvetis@terra.com.br
- ² Bacharelada em Direito pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES); membro do grupo de pesquisa. Bioethik.juliacfr1@me.com
- ³ Bacharelada em Direito pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES); membro do grupo de pesquisa Bioethik. lauramorim98@gmail.com
- ⁴ Bacharelada em Direito pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES); membro do grupo de pesquisa Bioethik. mariacarolinaegele@gmail.com.

Sumário: Introdução - 1. Cuidados paliativos em pediatria - 2. O princípio da equidade no tratamento paliativo pediátrico - 3. O princípio da integralidade no tratamento paliativo pediátrico - Considerações Finais - Referências.

Resumo: Abordar-se-á a importância dos cuidados paliativos e a premente necessidade da implantação do tratamento paliativo no Sistema Único de Saúde, a fim de garantir amparo físico e emocional tanto para crianças e adolescentes em situações nas quais os procedimentos terapêuticos não mais acarretam melhoria dos quadros clínicos, como para as suas famílias. Por meio de metodologia exploratória com base em pesquisa bibliográfica, o trabalho busca assinalar o direito de acesso aos cuidados paliativos como direito humano fundamental de toda criança e adolescente baseando-se nos princípios da equidade e da integralidade, insculpidos em diplomas nacionais e internacionais.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Crianças e adolescentes. Sistema público de saúde. Equidade e integralidade. Direito Humano Fundamental.

Abstract: It will be discussed the importance of palliative care and the urgent need to implement this method of treatment in the Brazilian Unified Health System (SUS) in order to guarantee support for both children and adolescents in situations in which therapeutic procedures no longer present improvement in clinical settings, and for their families. Through an exploratory methodology based on bibliographical research, the study seeks to indicate the right of access to palliative care as a fundamental human right of every child and adolescent based on the principles of equity and integrality, inscribed in national and international diplomas.

Key words: Palliative care. Children and adolescents. Public Health System. Equity and completeness. Fundamental Human Right.

Resumen: Se abordará la importancia de los cuidados paliativos y la urgente necesidad de la implantación del tratamiento paliativo en el Sistema Único de Salud, a fin de garantizar el

apoyo físico y emocional tanto para niños y adolescentes en situaciones en las que los procedimientos terapéuticos solamente acarrearán mejoría en los cuadros clínicos así como cierta tranquilidad en sus familias. Por medio de una metodología exploratoria con base en investigación bibliográfica, el trabajo busca señalar el derecho de acceso a los cuidados paliativos como derecho humano fundamental de todo niño y adolescente basándose en los principios de la equidad y de la integralidad, consagrados en documentos nacionales e internacionales.

Palabras clave: cuidados paliativos, niños y adolescentes, Sistema público de salud, equidad e integralidad, Derecho humano fundamental.

Introdução

A vida é consolidada como um Direito Humano básico e encontra-se presente em diversos instrumentos normativos ao redor do mundo, inclusive na Constituição Brasileira em seu art. 5º, *caput*. No entanto, sendo a vida um conceito plurívoco, o mesmo é dinâmico, compreendendo atualmente não somente questões biológicas, mas também da identidade, dignidade, privacidade, integridade e existência, e sendo, portanto, considerada fonte primária de todos os outros bens jurídicos (SILVA, 2018, p.200).

Sendo a vida uma distensão entre as fronteiras do nascimento e da morte, importa tal conceito para a compreensão de que a dignidade humana deverá estar presente também nos momentos finais da pessoa que acaba sofrendo diante de uma tecnolatria e uma obstinação terapêutica presente na mentalidade de nossa sociedade moderna que tende a focar na extensão da vida à qualquer custo, mesmo que sem qualidade. De maneira inversa também é porque se assegura o direito à vida que se proíbe qualquer antecipação violenta do processo vital (SILVA, 2018, p.200), de modo que o ideal é sempre a morte no tempo certo e com preservação da dignidade humana - ortotanásia.

É nesse cenário que entra o conceito de cuidados paliativos. Estes são definidos pela Organização Mundial de Saúde (2014, p. 5) como sendo: uma abordagem médica que melhora a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares que enfrentam problemas associados à doenças terminais, através da prevenção e alívio de sofrimento com a utilização de meios de

identificação precoce e impecável tratamento de dor e outros problemas físicos, psicológicos e espirituais⁵.

Com base em tal definição e no Art. 12, I, da Declaração Universal dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais de 1966, tal organização supracitada considera os cuidados paliativos tema de Direitos Humanos, devendo ser garantido à todos. É em vista dessa universalidade do direito à vida e da dignidade humana que se estende também aos pacientes pediátricos esse direito básico.

Nesses casos pediátricos, em vista da delicadeza do tema de doenças terminais em crianças, por vezes os mesmos acabam sendo prejudicados na garantia desse seu direito fundamental, motivo pelo qual a própria OMS (2014, p. 5) desde 2002 já separa as definições de cuidados paliativos pediátricos e adultos, a dizer: é o total cuidado do corpo, mente e espírito da criança e também envolve o suporte de sua família ("Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family") (OMS, 2014, p. 6).

Infelizmente, tal direito ainda é precariamente efetivado no Brasil e no resto do mundo, com a utilização de, primariamente, sistemas privados, posteriormente os filantrópicos, e com a exclusão quase total das crianças órfãs e mais vulneráveis (OMS, 2014, p.42). Há a exclusão inclusive de tais crianças dos próprios índices da Organização Mundial de Saúde (OMS, 2014, p.11), demonstrando o desrespeito ao direito fundamental das mesmas.

Não diferente no Brasil, há ainda precariedade de tais serviços no Sistema Único de Saúde (SUS), apesar da adição dos cuidados paliativos em suas diretrizes pela Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018 do Ministério da Saúde e pela prévia Portaria nº 19, de 3 de janeiro de 2002. Visto serem considerados um tema de saúde pública e um direito fundamental, faz parte das obrigações do sistema público de saúde brasileiro a disponibilização de tal modelo de tratamento, em especial para as crianças, dentro de seus princípios de equidade e integralidade.

Dessarte, neste artigo será abordada a importância dos cuidados paliativos e a premente necessidade de efetivação do tratamento paliativo no Sistema Único de Saúde, a fim de garantir amparo físico e emocional para crianças e adolescentes em situações de doenças terminais e crônicas. Busca-se,

⁵ "Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual".

portanto, assinalar o direito de acesso aos cuidados paliativos como direito humano fundamental de toda criança e adolescente.

1. Cuidados paliativos em pediatria

Apesar de parecer inconcebível a ideia da existência de crianças em situações terminais, doenças como, por exemplo, câncer, HIV/AIDS e meningite (OMS, 2014, p. 10), acometem todos os dias a população infantojuvenil ao redor do mundo. Em realidade, em 2014, a OMS (p. 12) estimava que 6% da toda a população mundial que necessitava de cuidados paliativos eram crianças, o que correspondia a aproximadamente 1,740 milhões de pessoas.

Dessarte, apesar de os cuidados paliativos, como assunto de política pública focada na concepção multidisciplinar de saúde, serem mais frequentes em adultos, há ainda a existência de casos infantojuvenis que afetam a política de funcionamento do Sistema Único de Saúde, em especial no campo oncológico (MARTINS; HORA, 2017, p. 30).

Assim, Garcia-Schinzari e Santos (2013, p. 100), ao demonstrarem a insuficiência de trabalhos sobre o tema dos cuidados paliativos pediátricos, que existem seis condições de casos pediátricos em que são aplicáveis os cuidados paliativos, a dizer:

- 1) cuidado paliativo em momentos de incerteza ou falha na cura;
- 2) crianças que necessitam de longos períodos de tratamento intensivo;
- 3) crianças para as quais não há esperança de melhora, sendo o objetivo do tratamento totalmente paliativo e podendo durar anos;
- 4) crianças com danos neurológicos graves, que levam à vulnerabilidade e ao aumento de complicações;
- 5) recém-nascidos com esperança de vida limitada
- 6) familiares de crianças que tiveram algum trauma, morte súbita do lactente ou morte precoce do recém-nascido.

Sobre o último ponto, vale ressaltar que os cuidados paliativos abrangem também aspectos psicológicos da saúde humana, de modo que, se a família é foco de apoio para as crianças, estas também participarão dos cuidados paliativos de seus pais. Tal ponto é inclusive destacado pelos autores supracitados visto que um dos pontos de maior reclamação dos pacientes seria a necessidade de inclusão dos familiares no cuidado prestado (GARCIA-SCHINZARI; SANTOS, 2013, p. 99). Comenta-se:

Himmelstein destaca alguns princípios básicos para o cuidado paliativo infantil: o cuidado é focado na criança, orientado a toda família e construído com uma boa relação equipe-família. Deve-se avaliar individualmente cada criança, e respectiva família, respeitando suas crenças e valores e facilitando

a comunicação. Tal cuidado deve estender-se após a morte, durante o luto familiar. Toda criança que tenha o diagnóstico de uma doença crônica, que ameaça à vida, deve receber cuidados paliativos (VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, 2013, p. 487).

Como avanço em relação ao tema, destaca-se que a nova Resolução nº 41 de 2018 do Ministério da Saúde ressalta em seu quarto artigo que um dos princípios dos cuidados paliativos será o oferecimento de um sistema de apoio para auxiliar a família a lidar com a doença do paciente e o luto.

É, portanto, ao se levar em consideração a universalidade dos direitos humanos que se compreende a extensão desse método medicinal para as crianças, merecedoras de um tratamento paliativista adequado às suas especificidades típicas do momento de seu desenvolvimento físico e emocional.

Pode ocorrer, por exemplo, que além de sofrer com questões físicas como fadiga, dor, sonolência, náusea, tosse e diminuição do apetite, a criança também passe por sintomas psicológicos (tristeza, nervosismo, preocupação, irritabilidade) (VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, 2013, p. 489), especialmente em razão da mudança de ambiente, do afastamento dos colegas e da escola. É por tal razão que nota-se a tendência de trazer a brincadeira para o tratamento paliativo, a fim de melhorar o humor das crianças. Trata-se de um instrumento pelo qual o público infantojuvenil demonstra suas frustrações e sentimentos, além de estimular seu desenvolvimento motor e emocional (SOARES *et al*, 2014, p. 112). Utiliza-se, por exemplo de brinquedo terapêutico como um recurso de aproximação entre o profissional de enfermagem e o paciente pediátrico, ou de grupos voluntários como os "Doutores da Alegria" (SOARES *et al*, 2014, p. 113).

Conclui-se assim que existem certos princípios básicos que irão reger os cuidados paliativos pediátricos. Deve haver sempre cuidados centrados na criança, orientação da família e na relação interpessoal, com foco no alívio do sofrimento e na promoção da qualidade de vida e de maneira consistente com os desejos da criança e pais/família, efetivando-se tais vontades por meio de uma equipe multidisciplinar sempre disponível. (HELENO, 2013, p. 42). Com isso em mente, diz-se sobre o tema da multidisciplinaridade que:

Para uma boa assistência a essas crianças, as intervenções não devem se limitar aos especialistas em cuidados paliativos. Pediatras gerais e de diversas áreas de atuação, como oncologistas, hematologistas ou neonatologistas, podem exercer de maneira efetiva esse cuidado, mediante conhecimento das necessidades da criança e de sua família e reconhecimento da importância de um trabalho multi e interprofissional, visando ao controle da dor e de outros

sintomas, e a atenção individualizada e integral a cada paciente 5,6." (VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, 2013, p. 487)

É nesse sentido que, de maneira especial, devido a debilidade da tenra idade, o direito fundamental das crianças ganha um caráter contramajoritário que as defendem de privações, dando-lhes um trunfo para a dignidade humana (NOVAIS, 2006). A criança aqui, deve ser tratada como única, mas com respeito à sua condição humana em geral, não podendo ser discriminada frente à polêmica do assunto.

Assim, é no contexto de proteção especial que se destaca o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) que assegura em seu art. 7º políticas sociais públicas específicas que garantam a proteção à vida e à saúde de maneira digna. Ademais, o Estatuto ainda garante em seu artigo 11 o acesso integral a todas as crianças e adolescentes ao SUS. Deste modo, é com base nesse sistema público que pode-se assinalar a relevância dos cuidados paliativos com base nos princípios da equidade e da integralidade.

2. O princípio da equidade no tratamento paliativo pediátrico

No caso do princípio da equidade, apesar de o termo não ser mencionado em ambas as leis do SUS (lei nº 8.080/90 e lei nº 8.142/90), este começou a ser utilizado em termos de saúde após à promulgação da Constituição de 1988, de modo que, a partir desse momento histórico focou-se no “acesso universal e igualitário às ações e serviços” garantido de forma explícita no art. 11 do ECA e no item VII, art. 7º da lei nº 8.080.

Em realidade, apesar de ser considerado um princípio norteador no SUS, há ainda discussões sobre seu significado real, visto a ausência de previsão legislativa específica (BARROS; SOUZA, 2016, p. 11)

Vale assim especificar que, apesar de o termo ser mais complexo que isso, em geral, conforme a visão de Turner (1986 *apud* DUARTE, 2000, p. 444), existem 4 dimensões para a permissão do tratamento desigual para manter um nível competitivo na saúde, sendo estas: a ontológica, como a igualdade fundamental entre as pessoas; as oportunidades, para se alcançar os objetivos almejados frente ao mérito social; as condições, dizendo respeito às condições iniciais de cada um; e os resultados, em que a legislação e a política visam compensar os efeitos da desigualdade por meio da discriminação positiva.

Logo, entra-se na discussão da realização prática da teoria. Tecnicamente, diante do princípio da equidade, e mais especificamente no seu âmbito dos resultados, do art. 11º do ECA e o item VII, art. 7º da lei nº 8.080, seria garantido o acesso universal para todos aos cuidados paliativos. No entanto,

surtem desafios sobre a inclusão dos cuidados paliativos no sistema público de saúde, que, de maneira sistemática, tornam a inserção do tratamento paliativo pediátrico negligenciado devido à dificuldade do governo em priorizá-los, aumentando o número de tratamentos privados e de organizações filantrópicas. Sobre isso comenta-se:

Quando se trata de investimentos nessa área, é frequente que a principal fonte não seja governamental, mas sim proveniente de instituições religiosas, filantrópicas ou auxílios internacionais para pacientes que necessitam pagar pelos serviços. (VICTOR, 2016, p. 268)

Destaca-se que a organização de um sistema de saúde que se comprometa com a assistência dos pacientes com doença avançada e em fase terminal, e de seus familiares, somente será possível se este se fundamentar em princípios como o cuidado, o não-abandono e a proteção, dando a certeza da acolhida, que é importante objetivo do SUS.

Ainda nesse viés, a consultoria britânica Economist Intelligence Unit publicou um Índice de Qualidade de Morte, com um ranking de 80 países que classifica-os quanto a oferta de cuidados paliativos para sua população, com base em cinco parâmetros: ambiente de cuidado paliativo e de saúde, recursos humanos, acessibilidade do cuidado, qualidade do cuidado e engajamento da comunidade (THE ECONOMIST, 2015, p. 6). A primeira posição ficou com o Reino Unido, seguido pela Austrália, que alcançaram mais 90 pontos. Já o Brasil, ficou na 42ª posição com 42,5 pontos (THE ECONOMIST, 2015, p. 15).

Observando-o, vemos que embora o aspecto econômico influencie na qualidade do cuidado na proximidade com a morte, ele não é o principal fator do índice. Assim, para explicitar melhor, foi realizada uma conclusão com características que países classificados com a melhor qualidade de morte apresentaram: implementação forte e ativa de cuidados paliativos nas políticas nacionais de saúde; alto investimento público nos serviços de saúde, extensivo treinamento dos recursos humanos em cuidados paliativos - tanto para médicos gerais como especializados - além de forte consciência sobre cuidados paliativos do público em geral e estímulo de conversas sobre o fim da vida e a morte.

Nesse comparativo, observa-se que os mais bem classificados no ranking prezam por uma saúde pública de qualidade, com subsídios para que seja de fácil acesso, ensino de cuidados paliativos para os profissionais de saúde e consciência da população. Em contraste, somente em 2011 o Brasil reconheceu os cuidados paliativos como área médica, conforme a resolução do Conselho Federal de Medicina nº 1.973/2011.

Fatores como a falta de formação dos profissionais da saúde e reduzidas pesquisas nessa área limitam o desenvolvimento público (PIVA; GARCIA; LAGO, 2011, p. 78-86). Assim, diante da falta de treinamento e preparo profissional, a pouca discussão da medicina paliativa em residências específicas e do desconhecimento da base legal e ética de aplicação da medicina paliativa, no Brasil, houve uma tendência de menosprezar tal estilo de tratamento quando comparado a outros países ocidentais do Hemisfério Norte (KIPPER, 2005, p. 135).

Sobre a especialização e disponibilidade dos médicos paliativistas no Brasil, cita que conforme o índice previamente mencionado do *The Economist*, o Brasil é um país em que há profissionais especializados, mas há déficits de enfermeiros e funcionários de apoio. Ademais, o treinamento paliativista específico não é usualmente aceito por bancas nacionais (2015, p. 32).

Também a falta de recursos financeiros do governo e da família fazem com que seja procurado auxílio de instituições de apoio comunitário (VICTOR, 2016, p. 268). Portanto, é necessário que a equipe médica e a assistência social disponibilizem meios para que o paciente viva com maior dignidade possível, aceitando a morte como algo natural da vida, conforme o art. 4º, III, da Resolução nº 41/2018 do Ministério da Saúde.

Dessa forma, entram duas questões principais durante o tratamento público pediátrico paliativo: a falta de recursos, inclusive de capacitação médica na área, que levam a priorização pela urgência dos pacientes em vista de oferecer cuidados apenas curativos, e a preferência às Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas ou Unidades de Terapia Intensiva Neonatais (PIVA; GARCIA; LAGO, 2011, p.79) que prolongam um tratamento curativo num ambiente inadequado ao paliativismo ideal baseado na interdisciplinaridade e na felicidade do paciente.

Nesse caso, mesmo com as portarias nº 19, de 3 de Janeiro de 2002 e nº 41 de 2018, que determinaram as diretrizes ideais dos cuidados paliativos, ainda entra em questão a possibilidade financeira de atender todas as crianças e suas famílias igualmente em um tratamento prolongado como os cuidados paliativos. Assim, haveria um número limitado de programas governamentais para acesso individual aos cuidados paliativos, e, quando disponível, possui critérios de qualificação incerto e fundos difíceis de acessar (THE ECONOMIST, 2015, p. 37).

Surge, então, uma solução já adotada que começa a ser solucionada gradativamente no país, da morte em casa, que além de trazer benefícios para o emocional infantil permitindo sua dignidade em um local conhecido que estende seu papel social e seus momentos familiares, também diminui os

gastos públicos com esses tratamentos. Cita-se nesse caso a adoção do projeto “Melhor em Casa” (BRASIL, 2013), que apesar de não ter o foco para cuidados paliativos, seria a melhor maneira de dar assistência no âmbito governamental para essas pessoas. Este foi criado em novembro de 2011 com o objetivo de dar atenção domiciliar para aqueles doentes que em seu tratamento possuem esta como ambiente ideal. Desse modo, com uma equipe multidisciplinar que poderia atender a até 60 pessoas, o doente teria um cuidado mais próximo de sua rotina comum, evitando riscos de infecções desnecessárias e problemas de natureza psicológica, uma vez que a criança/adolescente mantém vínculo com sua realidade anterior a doença. Ademais, o plano teria sido algo vantajoso para o governo que passa a ter mais vagas de leitos, com uma economia de quase 80% nos custos de um paciente.

De qualquer modo, apesar dos avanços existentes, ainda é precária a integração das crianças em estado terminal e de doenças crônicas no Sistema de Saúde Nacional público e privado, pois, se no público existem dificuldades econômicas, estruturais e profissionais, para muitos o sistema privado é inviável, deixando as crianças, que deveriam ter proteção especial, desprotegidas. Infelizmente, algumas, como as órfãs, encontram-se totalmente excluídas de tratamento e até dos índices da OMS sobre o tema (OMS, 2014, p.11).

Ressalta-se aí, o sentido do princípio da equidade, que, apesar de não ser definido expressamente, serviria para justificar a prevalência dos jovens no tratamento paliativo por meio de uma discriminação positiva que dê chances a todos de uma competição justa e igual.

3. O princípio da integralidade no tratamento paliativo pediátrico

O atendimento integral e interdisciplinar dos cuidados paliativos se relaciona ao princípio da integralidade do SUS. É com base nesse termo que as políticas públicas tentam reconhecer não só as demandas explícitas da saúde, mas também as condições intrínsecas ao bem-estar geral, inclusive como uma forma de concretização da cidadania (PINHEIRO *in* PEREIRA, 2008, p. 255). Assim, conceitua-se a integralidade como: "uma construção coletiva, que ganha forma e expressão no espaço de encontro dos diferentes sujeitos implicados na produção do cuidado em saúde" (PINHEIRO *in* PEREIRA, 2008, p. 262).

Fica claro dessa forma, uma correlação em que a dignidade humana do paciente pediátrico paliativo não será somente baseada numa perspectiva curativa e de alívio de dor medicinal, mas também na satisfação emocional,

no ambiente adequado, e, especialmente no apoio familiar, que, apesar de não ter em si a doença, faz parte de um tratamento completo que auxilia na satisfação emocional da criança.

Vale também mencionar que a integralidade está diretamente relacionada a outro princípio do SUS: a universalidade. É com base neste que se defende o acesso à saúde para todos, sem discriminação, de modo que, especialmente nos casos das crianças, este deve ser efetivado. Trata-se de uma base fundamental de efetivação da cidadania, a dizer:

(...) os cuidados paliativos reiteram a doutrina universal do sistema de saúde, quando atendem a maioria da população brasileira, em todas as faixas de renda, reafirmando a filosofia generosa e universal do sistema ao garantir os cuidados de saúde a todos os seus cidadãos. Os cuidados paliativos, por respeitarem todas as dimensões do ser humano e se preocuparem com sua dignidade e autonomia, atendem aos preceitos éticos e morais defendidos pela Constituição brasileira. (MENDES; VASCONCELLOS, 2015, p. 888)

Nota-se, portanto, que ao garantir uma saúde geral para todos, a universalidade se torna dependente também da integralidade. Vale para o reconhecimento de demandas implícitas de todos da população frente a sua diversidade e suas necessidades específicas. É o caso de se prezar pelo bem-estar geral e cidadania dos pacientes pediátricos, encarando-os como seres únicos que merecem tratamento equânime e integral.

Assim, vale analisar, portanto, as duas dimensões principais em que é diferenciada a integralidade: a interdisciplinaridade e a intersetorialidade.

Primeiramente, a interdisciplinaridade, princípio pelo qual o "SUS deve oferecer a atenção necessária à saúde da população, promovendo ações contínuas de prevenção e tratamento aos indivíduos e às comunidades, em quaisquer níveis de complexidade" (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004, p. 10).

Trata-se de uma integralização horizontal que tende a reduzir as diferenças teóricas do corte metodológico de cada especialidade, ou seja, é a fragmentação do saber (PEREIRA, 2008, p. 263). Analisa-se que há um conhecimento único que, por necessidade de estudo de uma maneira que evite o regresso ao infinito, passa por um corte metodológico. Comenta-se:

No campo da saúde, a interdisciplinaridade acena com a possibilidade da compreensão integral do ser humano no contexto das relações sociais e do processo saúde-doença¹⁷. Sua construção ultrapassa a mera renovação de estratégias educativas, necessitando ser consolidada pela reestruturação acadêmica e institucional via o compromisso com as necessidades sociais de saúde (MOTTA; AGUIAR, 2007, p. 367).

Nesse sentido, entende-se que o corpo da criança é algo único, que precede o corte metodológico, devendo ser submetido ao tratamento paliativo completo, que não se baseia em um único profissional, mas em vários, devendo receber uma visão completa de seu físico, emocional, e exterioridades familiares e sociais.

Em um segundo momento comenta-se a intersectorialidade. Esta pode ser conceituada como a integração entre as políticas sociais e entre as ações e serviços de saúde, criando uma solução conjunta à saúde infantil. Fala-se, portanto, do fim da fragmentação entre as áreas de administração governamental, conectando a possibilidade de cuidados paliativos com as questões sociais, como a pobreza, a fome e a falta de educação. Diz-se, assim:

Intersectorialidade: a saúde resulta de vários fatores - A atual legislação brasileira ampliou a definição de saúde, considerando-a resultado de vários fatores determinantes e condicionantes, como alimentação, moradia, saneamento básico, meio ambiente, trabalho, renda, educação, transporte, lazer, acesso a bens e serviços essenciais.

Por isso mesmo, as gestões municipais do SUS – em articulação com as demais esferas de governo – devem desenvolver ações conjuntas com outros setores governamentais, como meio ambiente, educação, urbanismo etc., que possam contribuir, direta ou indiretamente, para a promoção de melhores condições de vida e da saúde para a população. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004, p. 9).

Ainda sobre o tema da intersectorialidade, comenta-se que, além do tratamento físico, deve-se observar outros fatores:

Para além dos sintomas físicos, o tratamento oncológico pediátrico deve observar outros determinantes sociais vividos pela criança e sua família, como a situação econômico- financeira, o local onde vive, o acesso aos serviços de saúde, o tipo de trabalho que realiza, a alimentação que dispõe e os diferentes fatores externos e internos que moldam os condicionantes sociais à saúde. (MARTINS; HORTA, 2017, p. 260)

Por tal motivo, comentou-se acima do uso de instituições filantrópicas. Situação marcante também no cenário internacional, questiona-se a real universalidade do cuidado paliativo como direito fundamental, sendo que na própria OMS em seu documento *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life* (2014), não foi admitido nas estimativas os órfãos e as crianças em estado vulnerável. Assim, fica claro que, nesses casos, por vezes, o sistema de saúde não consegue atender as demandas, criando dependência em organizações não governamentais que tentam suprir o papel do governo na área.

Há ainda questões de ordem econômica que refletem na saúde, e conseqüentemente, nos cuidados paliativos infantojuvenis. Ressalta-se, por exemplo, a quantidade de crianças com AIDS ao redor do mundo que terão que se submeter a tal método de tratamento, por motivos de falta de educação sexual nos colégios e higienização adequada.

Com níveis extremamente altos, a África ocupa posição especial nesse cenário com um índice de 30.38 crianças a cada 100.000 (OMS, 2014, p. 24) que precisam de cuidados paliativos por terem AIDS, refletindo a necessidade de uma política intersetorial de educação e saneamento básico integrados à saúde. Infelizmente, no Brasil, tais níveis apesar de mais baixos continuam sendo de 0,66 a 1,16 a cada 100.000 crianças (OMS, 2014, p. 24).

Vale ainda lembrar que a intersetorialidade está conectada com a tendência descentralizadora pela qual alguns países da América latina, incluindo o Brasil desde a Constituição de 1988 frente a constitucionalização, têm passado. A descentralização aqui significaria uma transformação no núcleo de poder, dando maior abertura para a co-participação de coletividades locais (GIAQUETO, 2010, p.86), o que, infelizmente, se realizado de maneira errada, pode agregar um risco de uma setorialização ineficiente com o retorno de uma antiga política centralizadora proveniente da mentalidade institucional brasileira.

Assim, vale dizer que a intersetorialidade, apesar de benéfica para a democratização e humanização da saúde, se feita incorretamente como somente uma soma de programas e sem estratégias conjuntas de ação, pode prejudicar a efetiva realização da saúde (GIAQUETO, 2010, p. 89). Preza-se, dessa forma, pelo diálogo entre as diversas áreas e programas.

Destaca-se, portanto, a importância da intersetorialidade, não somente como a soma das partes, mas a integração como princípio do SUS, a fim de integrar as necessidades sociais às médicas, possibilitando o atendimento preventivo, curativo e paliativo adequado para as crianças, renovando o conceito de saúde como democracia.

Considerações finais

Entende-se portanto, que os cuidados paliativos figuram como uma necessidade premente para a garantia de uma morte digna, que no caso de crianças/adolescentes se faz ainda mais importante. Num sentido de não apenas afirmar o direito humano dos infantes enfermos de terem uma morte digna, os cuidados paliativos abarcam também apoio às famílias que frente a perda precoce daquele membro poderiam ser restabelecidas por tal auxílio. Logo, compreende-se que a aplicação do tratamento paliativo é essencial e

precisa ser manifesta dentro de políticas públicas, a fim de garantir que os mesmos desenvolvam melhorias e alcancem todos os indivíduos, dentro do Sistema Único de Saúde que deverá ser baseado nos princípios da equidade e integralidade. A morte digna, acompanhada por profissionais, de crianças e adolescentes deve ser assegurada não apenas como um gesto de boa-fé como muitos vêem, mas sim como o direito fundamental em que consiste.

Referências

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.

BARBI, Marina Zuppolini. **A inserção dos cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS)**. 4 Estações Instituto de Psicologia: São Paulo, 2011

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, Lei nº 8.242, de 12 de outubro de 1991**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm. Acesso em: 26 dez 2017.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. **Código de Ética Médica**. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/integra_4.asp. Acesso em: 26 dez. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor**. - Rio de Janeiro: INCA, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Melhor em Casa: Serviço de Atenção Domiciliar**. 2013. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/acoes-e-programas/melhor-em-casa>. Acesso em: 22 nov. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **O SUS no seu município: garantindo saúde para todos** / [Ana Lucia Pereira et al.]. - Brasília: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: <http://sna.saude.gov.br/download/Cartilha%20Sus%20e%20os%20Municipios.pdf>. Acesso em: 16 fev. 2019.

BRASIL. **Portaria Nº 19**, de 03 de Janeiro de 2002. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019_03_01_2002.html. Acesso em: 27 dez. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018**. Disponível em: <http://www.in.gov.br/web/guest/materia/>

/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710>. Acesso em: 14 de fev. 2019.

DUARTE, Cristina Maria Rabelais. **Eqüidade na legislação: um princípio do sistema de saúde brasileiro?**. Ciência & Saúde Coletiva. Rio de Janeiro, v. 5, n. 2, p. 443-463, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v5n2/7107.pdf>. Acesso em: 16 fev. 2019.

THE ECONOMIST. Economist Intelligence Unit. **The 2015 Quality of Death Index-Ranking palliative care across the world**. 2015. Disponível em: <https://eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>. Acesso em: 16 fev. 2019.

GARCIA-SCHINZARI, Nathália Rodrigues; SANTOS, Franklin Santana. Assistência à criança em cuidados paliativos na produção científica brasileira. In: **Revista Paulista de Pediatria**. São Paulo, v. 1, n. 32, p.99-106, 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rpp/v32n1/pt_0103-0582-rpp-32-01-00099.pdf. Acesso em: 20 nov. 2017.

GIAQUETO, Adriana. A descentralização e a intersetorialidade na política de assistência social. *Revista Serviço Social & Saúde*. UNICAMP Campinas, v. IX, n. 10, Dez. 2010. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/sss/article/view/8634883/2783>. Acesso em: 18 fev. 2019.

HELENO, Sônia Lara Alves. Cuidados Paliativos em Pediatria. In: **Revista Evidências**. 2013, pp. 41-49. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/10233/2/7..pdf>. Acesso em: 27 dez. 2017.

KIPPER, Délio José. **Evolução dos modos de óbitos em unidades de terapia intensiva pediátrica no sul do brasil**. 2005. 144 f. Tese (Doutorado) - Curso de Faculdade de Medicina, Programa de Pós-graduação em Medicina/pediatria e Saúde da Criança, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2005. Disponível em: <<http://tede2.pucrs.br/tede2/bitstream/tede/1395/1/382389.pdf>>. Acesso em: 15 fev. 2019.

KOVÁCS, Maria Júlia. **Morte e desenvolvimento humano**. 5. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008. 243 p.

- MARCUCCIL, Fernando Cesar Iwamoto; CABRERA Marcos Aparecido Sarria; ROSEMBERG, John Patrick; YATES, Patsy. Integração dos cuidados paliativos no sistema de saúde: o modelo australiano e aprendizados para a implementação no Brasil. **Revista de Saúde Pública do Paraná**. [s.l.], v.17, n. 1, julho 2016, p. 56-64.
- MARTINS, Gabrieli Branco; HORA, Senir Santos da. Desafios à Integralidade da Assistência em Cuidados Paliativos na Pediatria Oncológica do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Brasil, v. 1, n. 63, p.29-37, 2017. Disponível em:
<http://www1.inca.gov.br/rbc/n_63/v01/pdf/06b-artigo-desafios-a-integralidade-da-assistencia-em-cuidados-paliativos-na-pediatria-oncologica-do-instituto-nacional-de-cancer-jose-alencar-gomes-da-silva.pdf>. Acesso em: 25 de dez de 2017.
- MARTINS, Gabrieli Branco; HORA, Senir Santos da. Família e Cuidados Paliativos em Pediatria: Desafios à Garantia do Cuidado. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Brasil, v. 3, n. 62, p. 259-262, 2016. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_62/v03/pdf/09-artigo-opinio-familia-e-cuidados-paliativos-em-pediatria-desafios-a-garantia-do-cuidado.pdf. Acesso em: 18 fev. 2019.
- MENDES, Ernani Costa; VASCONCELLOS, Luiz Carlos Fadel de. Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. **Saúde em Debate**, [s.l.], v. 39, n. 106, p.881-892, set. 2015. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104201510600030026>.
- MOTTA, Luciana Branco da; AGUIAR. Adriana Cavalcanti de. **Novas competências profissionais em saúde e o envelhecimento populacional brasileiro: integralidade, interdisciplinaridade e intersetorialidade**. Ciência & Saúde Coletiva. Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 363-372, 2007. Disponível em:
<http://www.scielo.br/pdf/csc/v12n2/a12v12n2.pdf>. Acesso em: 16 fev. 2019.
- NASCIMENTO, Elizabeth Cristina do. **Entre a vida e a morte: Humanização e cuidados paliativos como meios para enfrentar o fim com dignidade**. 2014. 68 f. Monografia (Especialização) - Curso de Curso de Formação e Licenciatura em Psicologia, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, 2014. Disponível em:
<http://dspace.bc.uepb.edu.br/jspui/bitstream/123456789/7199/1/PDF> -

- Elizabeth Cristina do Nascimento Cunha.pdf. Acesso em: 24 nov. 2017.
- NOVAIS, Jorge Reis. Direitos como trunfos contra a maioria. In: NOVAIS, Jorge Reis. **Direitos Fundamentais: Trunfos Contra a Maioria**. Lisboa: Coimbra, 2006. Cap. 1. [p. 17-67].
- PEREIRA, Isabel Brasil; LIMA, Júlio César França (Org.). **Dicionário de Educação Profissional em Saúde**. 2. ed. Rio de Janeiro: EPSJV, 2008. [p.478].
- PESSINI, Leo e Luciana Bertachini. **Humanização e Cuidados Paliativos**; Loyola Edições; São Paulo, 2006. Acesso em: 28 dez. 2017.
- 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**. São Paulo: Revista Brasileira de Terapia Intensiva, mar. 2011. V. 23, n. 1. 78-86 p. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-507X2011000100013>>. Acesso em: 14 fev. 2019.
- Portal da Saúde. **Melhor em Casa: Serviço de Atenção Domiciliar**. 2013. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/acoes-e-programas/melhor-em-casa>. Acesso em: 22 nov. 2017.
- SCHAEFER, Fernanda. A nova concepção do consentimento esclarecido. **Revista Jurídica Luso-brasileira**, Lisboa, Ano I (2012), n. 10, 6317-6354. Disponível em: http://www.cidp.pt/publicacoes/revistas/ridb/2012/10/2012_10_6317_6354.pdf. Acesso em: 27 dez. 2017.
- SILVA, José Afonso da. **Curso de direito constitucional positivo**. 41 ed. São Paulo: Malheiros, 2018.
- SOARES, Vanessa Albuquerque et al. **A importância do brincar para criança com câncer hospitalizada em cuidado paliativo**. Recife: Revista de Enfermagem da UFPE, 2016. V. 10, n. 3. 1047-1053 p.
- VALADARES, Maria Thereza Macedo; MOTA, Joaquim Antônio César; OLIVEIRA, Benigna Maria de. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. **Revista de Bioética**, Brasil, 2013 v. 3, n. 21, p.486-493. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a13v21n3.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2017.

- VERAS, Renato Peixoto et al. Desenvolvimento de uma linha de cuidados para o idoso: hierarquização da atenção baseada na capacidade funcional. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 16, [p.385-392], 2013. Disponível em: [https://repositorio.ufrn.br/jspui/bitstream/123456789/22946/1/Desenvolvimento de uma linha de cuidados para o idoso_2013.pdf](https://repositorio.ufrn.br/jspui/bitstream/123456789/22946/1/Desenvolvimento%20de%20uma%20linha%20de%20cuidados%20para%20o%20idoso_2013.pdf). Acesso em: 20 nov. 2017.
- VICTOR, Germana Hunes Grassi Gomes. Cuidados Paliativos no Mundo. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Brasil, v. 3, n. 62, p.267-270, 2016. Trimestral. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_62/v03/pdf/11-resenha-cuidados-paliativos-no-mundo.pdf. Acesso em: 17 nov. 2017.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**. 2014. Disponível em: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>. Acesso em: 13 fev. 2019.