



Jornal de Pediatria

ISSN: 0021-7557

assessoria@jped.com.br

Sociedade Brasileira de Pediatria

Brasil

Floriani, Ciro A.

Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia

Jornal de Pediatria, vol. 86, núm. 1, enero-febrero, 2010, pp. 15-20

Sociedade Brasileira de Pediatria

Porto Alegre, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=399738174003>

- ▶ Como citar este artigo
- ▶ Número completo
- ▶ Mais artigos
- ▶ Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica

Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe , Espanha e Portugal
Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

Home-based palliative care: challenges in the care of technology-dependent children

*Cuidados paliativos no domicílio:
desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia*

Ciro A. Floriani*

Resumo

Objetivos: Conceituar cuidados paliativos e suas indicações em Pediatria; descrever as dificuldades para operacionalizar esses cuidados em domicílio para crianças dependentes de tecnologia; e analisar, sob uma perspectiva bioética, conflitos de natureza moral com esta modalidade assistencial.

Fontes dos dados: Revisão da literatura sobre cuidados paliativos para crianças dependentes de tecnologia e análise bioética dos conflitos de natureza moral.

Síntese dos dados: Há vários obstáculos aos cuidados paliativos para crianças dependentes de tecnologia: dificuldades estruturais dos domicílios; isolamento social da criança e da família; atitude de descrença dos profissionais de saúde em relação a este tipo de cuidado; excessiva medicalização do domicílio; incerteza do prognóstico de terminalidade; sobrecarga física, emocional, social, material e financeira dos pais e dos demais familiares; mudanças na organização familiar para a convivência com estas crianças; relações paternalistas entre os profissionais da equipe e a família; redefinição dos papéis familiares, com reconfiguração do papel do cuidador.

Conclusões: É fundamental a construção de uma agenda que tenha como premissa que o suporte tecnológico para crianças dependentes irá transformar o domicílio, e que essa transformação poderá fazer parte dos problemas a serem enfrentados pelos que nele convivem. É a partir deste pressuposto que ações em uma geografia distinta da hospitalar poderão ter um caráter de fato protetor à criança e à sua família, amparando-os nas suas variadas necessidades e construindo um modelo de cuidados que proponha intervenções nos distintos níveis de sobrecarga a estes atores vulnerados e desprotegidos.

J Pediatr (Rio J). 2010;86(1):15-20: Serviços de assistência domiciliar, cuidados paliativos, bioética, crianças portadoras de deficiência, serviços de saúde da criança.

"O cuidado deve sempre ser prioritário sobre a cura, pela mais óbvia das razões: nunca há qualquer certeza de que nossas enfermidades possam ser curadas, ou nossa morte evitada. Eventualmente, elas poderão e devem triunfar. Nossas vitórias sobre nosso adoecimento e [sobre a] morte são sempre temporárias, mas nossa necessidade de suporte, de cuidados, diante deles, é permanente."¹

Abstract

Objectives: To conceptualize palliative care and its indications in Pediatrics; to describe the difficulties involved in the delivery of such care at home for technology-dependent children; and to analyze, from a bioethical perspective, the moral dilemmas of palliative care assistance.

Sources: A literature review of palliative care for technology-dependent children and a bioethical analysis of moral dilemmas.

Summary of the findings: There are several obstacles to palliative care for technology-dependent children: structural difficulties at home; social isolation of both children and families; health professionals' sense of disbelief regarding this type of care; an excessive number of medical devices at home; uncertainty of a terminal prognosis; physical, emotional, social, material, and financial burden for parents and family; changes in family dynamics to adjust to these children; paternalistic relationship between professionals and family; changes in family roles, with shifts in the caregiver role.

Conclusions: It is essential to outline an agenda based on the premise that the medical apparatus for technology-dependent children will change the landscape of the home, and such a change might become a problem to be faced by all those living together. Based on this assumption, actions performed in a setting other than a health care facility might exert an actual protective effect on children and family, offering support in their several needs and developing a model of care delivery that includes interventions in the different levels of burden on these vulnerable and unprotected individuals.

J Pediatr (Rio J). 2010;86(1):15-20: Home care services, palliative care, bioethics, disabled children, child health services.

Introdução

O desenvolvimento e a expansão dos cuidados paliativos no mundo, dentro de uma concepção multiprofissional de cuidados totais, ativos e continuados dispensados ao paciente com doença terminal e à sua família, é muito recente, tendo seu marco formal em 1967, com a fundação do St. Christopher's Hospice, em Londres². Nasce assim o moderno

* Doutor, Saúde Pública, Núcleo de Ética Aplicada e Bioética, Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz (ENSP-FIOCRUZ), Rio de Janeiro, RJ. Membro titular, Conselho de Bioética, Direção Geral, Instituto Nacional de Câncer (ConBio/INCA), Rio de Janeiro, RJ.

Não foram declarados conflitos de interesse associados à publicação deste artigo.

Como citar este artigo: Floriani CA. Home-based palliative care: challenges in the care of technology-dependent children. J Pediatr (Rio J). 2010;86(1):15-20.

Artigo submetido em 09.06.09, aceito em 17.08.09.

doi:10.2223/JPED.1972

movimento *hospice*, que, diferentemente dos *hospices* modernos conhecidos até então, incorporou ao campo assistencial os propósitos de ensino e de pesquisa, transformando o St. Christopher em um grande polo formador e disseminador mundial dos cuidados paliativos³.

Especificamente dentro do campo pediátrico, a expansão dos cuidados paliativos é ainda mais recente. O primeiro *hospice* (local organizado para receber pessoas que irão morrer) para crianças surgiu na Inglaterra (Helen House) no ano de 1982, e o primeiro hospital com um serviço de cuidados paliativos dentro de uma unidade pediátrica foi o St. Mary's Hospital, em Nova York, sendo o serviço implantado em 1985 e a unidade fechada em 1990⁴. Prova deste recente e crescente interesse é a primeira edição, em 2006, do Oxford Textbook of Palliative Care (livro-texto referência em cuidados paliativos) voltado especificamente para os cuidados das crianças e adolescentes (Oxford Textbook of Palliative Care for Children)⁵.

Os desafios à implantação de programas de cuidados paliativos pediátricos crescem na medida em que há uma grande diversidade de situações clínicas – como veremos adiante – que acometem as crianças e que as tornam potencialmente elegíveis a esse tipo de cuidado e muitas dessas condições exigem o uso continuado de tecnologia para manter suas vidas.

A expressão “crianças dependentes de tecnologia” refere-se àsquelas crianças que “necessitam de uma tecnologia médica (incorporada em um dispositivo médico) para compensar a perda substancial de uma função vital corporal, e que requerem habilidosos cuidados continuados de enfermagem para evitar a morte ou posterior deficiência”⁶. Este conceito apresenta quatro características: primeiro, a necessidade do uso de tecnologia médica; segundo, somente são incluídas as tecnologias que sustentam a vida; terceiro, a dependência deve ser prolongada; e quarto, a necessidade de grande competência técnica nos cuidados de enfermagem. No entanto, em relação a este último ponto, há a ressalva de que esses cuidados poderão ser realizados por não enfermeiros. Como exemplos de dispositivos médicos, podem ser mencionados o uso continuado de ventilação mecânica, ou de outro suporte ventilatório não invasivo; a nutrição parenteral; a diálise peritoneal ou hemodiálise; e o uso endovenoso de medicamentos⁶. Para fins deste artigo, englobaremos nesta categoria também os adolescentes dependentes de tecnologia.

Deve-se assinalar que estas crianças, em sua grande maioria, apresentam importante comprometimento mental, emocional e de comportamento, o que as torna totalmente dependentes de cuidados continuados de seus pais e demais familiares.

Os registros da prevalência de crianças dependentes de tecnologia são escassos. No final da década de 1980, estimava-se que havia nos Estados Unidos cerca de 100.000 crianças dependentes de tecnologia⁶. No Reino Unido, a estimativa era, no início do ano 2000, de cerca de 6.000 crianças⁷. Já no Brasil, não há registros nacionais sobre a prevalência de crianças dependentes de tecnologia, mas a partir de experiências pontuais se infere a existência de um número absoluto significativo destas crianças⁸.

A partir de revisão da literatura, iremos inicialmente conceituar o que são cuidados paliativos pediátricos e para que condições clínicas eles podem ser utilizados. Em seguida, discorreremos sobre as dificuldades para operacionalizar esses cuidados e analisaremos alguns dos conflitos de natureza moral com a prática dos cuidados paliativos no domicílio para crianças dependentes de tecnologia.

Cuidados paliativos pediátricos

Uma definição de cuidados paliativos para crianças é a apresentada pela Association for Children's Palliative Care (ACT) em conjunto com o Royal College of Paediatrics and Child Health⁹, a qual diz que: “cuidado paliativo para crianças e adolescentes com condições que limitam a vida é uma abordagem de cuidado total e ativo, englobando os elementos físico, emocional, social e espiritual. Ele centra-se no aumento da qualidade de vida para a criança e [oferece] suporte para a família incluindo controle dos sintomas angustiantes, provisão de substitutos [para os cuidados] e de cuidado durante a morte e no luto”.

Uma distinção fundamental para o planejamento de estratégias a serem implantadas no domicílio diz respeito aos conceitos de “condições limitadoras da vida” e “condições ameaçadoras à vida”. Assim:

- “Condições que limitam a vida: São aquelas para as quais não há razoável esperança de cura e [em consequência] das quais as crianças ou os jovens morrerão. Algumas dessas condições causam progressiva deteriorização, levando a criança à dependência importante dos pais e cuidadores.”

- “Condições que ameaçam a vida: São aquelas para as quais há tratamento curativo disponível, mas que pode falhar, tais como para crianças com câncer. Crianças em remissão por longos períodos, ou com tratamento curativo bem-sucedido não são incluídas neste grupo”¹⁰.

As primeiras condições (as limitantes) podem ser divididas em quatro grupos, descritos a seguir^{11,12}:

- Grupo 1: São as crianças que apresentam condições potencialmente curativas – por exemplo, insuficiência cardíaca, insuficiência hepática, insuficiência renal – e que podem se beneficiar bastante com o tratamento curativo, mas a evolução dessas doenças pode solicitar intervenções paliativas em paralelo ou, dependendo do estágio da doença, como modelo de intervenção principal. Não são incluídas aqui as crianças em seguimento por longos períodos (remissão de câncer), ou em recuperação de tratamento bem-sucedido (septicemia).

- Grupo 2: Crianças com condições crônicas de caráter progressivo para as quais o uso de tecnologia como, por exemplo, o uso de suporte ventilatório, pode prolongar suas vidas por longos períodos. Neste grupo inserem-se as doenças neurológicas, as doenças pulmonares crônicas e a AIDS. Para crianças com estas doenças pode-se construir um modelo misto de intervenções, ora com maior ênfase no modelo curativo, ora com maior ênfase no modelo paliativo, o qual tende a ser prolongado, muitas vezes durante anos.

- Grupo 3: Há um grupo de crianças com condições que limitam a vida por muitos anos e para as quais não há tratamento curativo, pelo menos até o presente estágio de desenvolvimento médico científico. Exemplos dessa condição são as mucopolissacaridoses, a distrofia muscular e as doenças neurodegenerativas, como a doença de Batten. Para tais crianças, o objetivo primário deveria ser o de oferecer cuidados paliativos.

- Grupo 4: Crianças com condições severas, irreversíveis e não progressivas como, por exemplo, paralisia cerebral e sequelas por lesões medulares, e que não apresentam uma condição de terminalidade podem apresentar complicações que as levem rapidamente à morte. Em tais situações, o tratamento com tecnologia pode ser benéfico, mas muitas vezes pode ser necessária a implementação de tratamento paliativo. O uso de uma ou de outra estratégia vai depender das expectativas da família e da construção com a família do melhor modelo para aquele caso específico.

Uma pesquisa feita entre 632 oncologistas-hematologistas pediátricos nos Estados Unidos investigou a prática de referenciar crianças com câncer e as barreiras que eles encontraram para encaminhar essas crianças. Somente uma minoria (27%) tinha acesso a um *hospice* com internação, e somente 45% dos *hospices* podiam receber crianças em vigência de quimioterapia. A maioria dos oncologistas (75%) não tinha treino formal em cuidados no fim da vida, e referir para *hospice* associou-se, de forma independente, na análise multivariada, com fazer muitos diagnósticos recentes de câncer [razão de chances (*odds ratio*, OR) 1,8; intervalo de confiança de 95% (IC95%) 1,2-2,8] e ter a disponibilidade de um *hospice* local (OR 5,6; IC95% 2,4-13,3). Por outro lado, os oncologistas que tinham como conduta investir no tratamento quimioterápico e que justificavam essa conduta como a determinante para não encaminhar a criança a um *hospice* eram os que tinham menos acesso a um *hospice* que aceitasse crianças em vigência de quimioterapia. A conclusão do estudo é que o encaminhamento das crianças para programas de cuidados paliativos é, em sua maioria, tardio, e que o acesso facilitado a um *hospice* é fundamental para o encaminhamento no momento ideal, sendo este acesso dificultado pelo fato de a maior parte dos *hospices* não receberem crianças na vigência de quimioterapia¹³.

Esta pesquisa mostra a importância da educação contínua dos pediatras em cuidados no fim da vida e aponta para as dificuldades de referenciar as crianças aos *hospices* pediátricos. De fato, a facilidade no acesso aos programas de cuidados paliativos pediátricos e a efetividade desses programas – muitos deles com ênfase de cuidados no domicílio – têm sido reiterados como centrais para as boas práticas de cuidados no fim da vida¹⁴.

Outras barreiras a serem enfrentadas para a oferta de bons cuidados paliativos para a criança com condições que limitam a vida dizem respeito: a) à atitude de descrença de muitos profissionais de saúde com respeito a esse tipo de cuidado e seus objetivos, especificamente com respeito à busca da melhora da qualidade de vida; b) à reconfiguração do papel dos pais cuidadores, configurado em um ambiente de cuidados paternalista e com excessiva medicalização; c) à

incerteza do prognóstico de terminalidade quando ocorre um agravo associado, muitas vezes, com uma história prévia de recuperação, quando se esperava que a criança morresse; d) ao isolamento social vivenciado por estas crianças e seus familiares; e) à sobrecarga física, emocional, social, material e financeira dos pais e dos irmãos; f) às mudanças no domicílio e na organização da família para a adaptação a essas crianças, o que inclui necessidade de atenção aos outros irmãos, doentes, ou saudáveis; e g) às relações entre os profissionais da equipe de cuidados no domicílio e a família¹⁵⁻¹⁷.

Cuidados paliativos no domicílio

A atenção ao paciente e seus familiares no domicílio constitui um dos vértices de atuação dos cuidados paliativos, e isto é especialmente importante quando se trata dos cuidados de crianças dependentes de tecnologia, muitas delas com doenças não malignas. Algumas das especificidades dos cuidados paliativos pediátricos que os diferenciam dos cuidados paliativos para adultos e idosos estão relacionadas à intensa participação da família nesses cuidados e ao tempo de relacionamento com a equipe, que pode ser de muitos anos¹⁸.

Isso leva muitos serviços a transferirem a estas famílias – especialmente ao cuidador familiar, frequentemente a mãe¹⁹ – os cuidados diários, transformando-o em “membro da equipe”. Ainda que essa seja uma prática possível, em nosso juízo, ela é moralmente problemática. Transferem-se ao cuidador competências e responsabilidades operativas e técnicas para as quais ele não foi investido da necessária formação em sua vida apesar de poder vir a desenvolver habilidades pontuais. Ainda que o cuidador seja um profissional de saúde, nosso entendimento é o de que ele deve ser encarado como um membro da família e, mesmo que auxilie – visto ter um saber-fazer que o qualifica –, não deveria ser um membro da equipe. A finalidade seria a de evitar-se ao máximo a sobreposição de funções e, o que seria mais grave, a omissão daqueles que estão revestidos da necessária competência técnica. Além do mais, a capacidade de decisão desse cuidador familiar poderá estar comprometida por um olhar protetor que se justifica dentro de um ambiente de vínculos onde é natural o exercício do paternalismo: o ambiente familiar. No entanto, tal atitude reproduzida pelos membros da equipe neste tipo de ambiente de cuidados é potencialmente problemática e pode restringir o exercício da autonomia da criança – nos casos em que haja competência cognitiva – e dos familiares.

A prática paternalista pode, portanto, ser um duro golpe ao exercício constante de reordenação de processos decisórios, quase sempre difíceis, mas possíveis de serem racionalmente definidos quando a premissa do diálogo franco e cuidadoso a partir da realidade em que se encontra o paciente estiver presente. Esta revisão de metas é um poderoso antídoto a um modelo de cuidados que, com o passar do tempo, corre o risco de ficar repetitivo e estagnado dentro de um padrão de rotinização estabelecido pela equipe.

A organização de rotinas no domicílio adaptado, ainda que com norte orientador à equipe e à família e dentro de uma

proposta de estabelecimento de padronização de condutas, pode engessar um "jeito de cuidar", estagnando e viciando condutas. Trabalhar em cuidados paliativos exige, em nosso entendimento, o exercício de um paradoxal desapego de nosso saber-fazer técnico. Diz-se paradoxal, visto que esse saber-fazer é fundamental para esta prática de cuidados, mas deve ser ora inserido, ora subtraído das possibilidades de intervenções. Essa atitude fornece ao profissional engajado nesse trabalho as ferramentas para que possa compreender e encaminhar, da melhor forma possível, os anseios e necessidades da criança e, mais frequentemente, da família.

Portanto, a chave para um bem-sucedido tratamento domiciliar paliativo consiste em uma boa parceria entre a equipe, a criança e sua família, em um ambiente de abertura e honestidade, sendo a criança, dentro do possível, informada^{15,20,21}.

A expressão "atendimento domiciliar" (AD) é utilizada neste artigo em um sentido amplo, compreendendo uma gama de serviços realizados no domicílio e destinados ao suporte terapêutico e assistencial do paciente. Inclui os cuidados íntimos, cuidados com a medicação, realização de curativos de feridas, cuidados com escaras e ostomias e o uso de tecnologia hospitalar no domicílio: nutrição enteral/parenteral; diálise; transfusão de hemoderivados; quimioterapia, antibioticoterapia e suporte respiratório. Pressupõe, para tanto, serviço médico e de enfermagem 24 horas/dia e uma rede de apoio para diagnóstico e para outras medidas terapêuticas. Também está pressuposta nesta definição a rede de suporte comunitária (voluntários, serviços de associações comunitárias, etc.)²².

Cuidadores de crianças com dependência de tecnologia têm importantes vivências de isolamento, de exclusão social e sentem-se sobrecarregados e, muitas vezes extenuados física e emocionalmente em suas atividades de cuidados, além de muitas vezes as famílias terem uma deterioração material e financeira significativa a partir do diagnóstico – que, com alguma freqüência, é feito nos primeiros meses de vida do paciente. Além do mais, cuidadores necessitam ser orientados e informados sobre os cuidados mais pertinentes a serem realizados no domicílio e devem poder contar com adequado suporte especializado nos cuidados que envolvam alta tecnologia^{16,17,23-26}.

Essa orientação deve ser construída já no ambiente hospitalar como parte de uma estratégia do, em geral, lento processo de "desligamento" da criança e da família. Informações claras sobre a doença da criança, sobre sua evolução, sobre potenciais complicações e sobre como se deve proceder no domicílio, além de dar segurança de que os familiares não serão abandonados, constituem-se em importantes ferramentas que se pode fornecer aos cuidadores. A transferência do hospital ao domicílio precisa ser cuidadosa e implica em visita ao domicílio e possíveis mudanças em sua estrutura para receber a criança. O tempo de adaptação de todos os membros da família a esta criança "diferente" deve ser delicadamente construído nesse período e se fará ao longo da convivência domiciliar. Mas o ponto central aqui deve ser a organização interna da equipe de AD, que deverá dar todo o suporte e segurança necessários a esta família.

O conflituoso campo dos cuidados domiciliares de crianças dependentes de tecnologia

Vários estudos têm analisado os problemas de natureza moral relacionados ao AD, apesar dos potenciais benefícios propagados, especialmente pelos profissionais de saúde e gestores^{22,27,28}. Há importantes estudos que demonstram as dificuldades na utilização dos domicílios para crianças dependentes de tecnologia – entre outras, dificuldades estruturais domiciliares e dificuldades comunitárias de não aceitação –, sendo que até o presente momento se carece de uma melhor compreensão do impacto do AD na vida dessas crianças e de seus familiares²⁹⁻³¹. Se tais dificuldades encontradas são significativas em países desenvolvidos onde foram realizados esses estudos, podemos imaginar o quanto não o são em países com desigualdades tão grandes como o nosso. Isso nos leva a questionar quais parcelas da população receberão suporte domiciliar adequado e quais receberão suporte de baixa efetividade, ou serão excluídas. Trata-se, aqui, de uma delicada questão sanitária de acesso, equidade e alocação de recursos, que exigirá soluções mais criativas e comprometedoras por parte dos gestores do que simplesmente a oferta de AD adaptado às circunstâncias de momento.

Outro aspecto importante diz respeito à distinção entre programas de AD que simplesmente sobrecarregam os cuidados nos domicílios daqueles que se preocupam com a qualidade e com as consequências em longo prazo desse tipo de cuidado. As consequências para o campo pediátrico são óbvias, visto que os cuidados podem se dar por anos seguidos, sendo necessário a construção de uma agenda de cuidados que priorize as necessidades da criança e dê suporte à sobrecarga da família. Revisões dos objetivos propostos, em um ambiente de diálogo aberto e com os familiares sendo informados com clareza do prognóstico, poderão ajudar na construção de objetivos mais realistas^{23,24}.

É igualmente importante que possam ser oferecidas opções ao cuidador familiar para que ele possa ter momentos para cuidar de si. Uma possibilidade aqui seria a de oferta de cuidadores formais (cuidadores profissionais), que de tempos em tempos poderiam substituir esse cuidador familiar.

Além desses aspectos, cabe lembrar que com o desenvolvimento tecnológico essas crianças já estão vivendo mais e poderão viver muito mais, provavelmente por muitos anos, deixando de ser crianças e tornando-se adultos. No entanto, assim como elas, seus pais também envelhecerão e adoecerão. Deve-se aqui ponderar: quem cuidará desses adultos dependentes de tecnologia na ausência ou no adoecimento de seus pais?

É preciso também ter em conta os potenciais problemas relacionados ao AD em relação ao uso de tecnologia em si: a configuração de um mini-hospital ou de um ambiente que reproduza uma UTI são indícios de que aquele domicílio não será mais o mesmo. Esse modelo de AD, que remodela o domicílio pela tecnologia sustentadora da vida, deslocando o hospital para o seu interior – conhecido como "hospital sem parede"³² –, ainda que possa legitimamente ser visto como uma alternativa promissora, cria as condições para a "hipermedicalização" do domicílio³³ e está longe de repro-

duzir o aconchego do lar, muitas vezes tão propagado nas propagandas dos serviços de AD.

Uma das consequências problemáticas desse modelo é a da mudança de local de tratamento sem mudar-se a filosofia dos cuidados administrados²². Dentro dessa perspectiva, é importante que o AD paliativo para crianças dependentes de tecnologia não se configure apenas como uma extensão do hospital, ou como ponto de fuga para um gestor que pragmaticamente necessita equacionar as difíceis questões de alocação de recursos. É importante, pelo contrário, que este amplo programa seja parte integrante de um paradigma que crie condições de mudanças no modelo de cuidados prestados, buscando, por exemplo, diminuir o isolamento social em que se encontram essas crianças e suas famílias e que possa oferecer os tratamentos mais pertinentes dentro de critérios de razoabilidade em cada caso concreto. Espera-se também que crie condições para amparar as intensas demandas dos familiares, sobre carregados e desgastados, inclusive com significativas perdas materiais e financeiras^{16,19,34-38}.

Conclusões

É fundamental a construção de uma agenda que tenha como premissa que o suporte tecnológico para crianças dependentes irá transformar o domicílio e que essa transformação poderá fazer parte dos problemas a serem enfrentados pelos que nele convivem. É a partir desse pressuposto que ações em uma geografia distinta da hospitalar poderão ter um caráter de fato protetor à criança e a sua família, amparando-os nas suas variadas necessidades e construindo um modelo de cuidados que proponha intervenções nos distintos níveis de sobrecarga a estes atores vulnerados e desprotegidos.

Cabe, portanto, que as melhores escolhas de manutenção da vida e os melhores modelos de cuidados sejam decididos e sustentados em negociações dinâmicas entre a criança – quando tiver competência cognitiva –, a equipe do AD e os familiares envolvidos, sabendo-se que essas decisões serão tomadas e assumidas dentro de um ambiente de importantes restrições, como é o caso dos cuidados paliativos no domicílio para crianças dependentes de tecnologia.

Por último, o planejamento de programas de cuidados paliativos no domicílio deveria ter como pressuposto a realização de cuidados continuados, evitando-se rupturas no atendimento. Por mais difícil que seja este aspecto, isto demonstra um compromisso do gestor com a proteção daquela criança e de sua família. Ainda que tenhamos uma realidade mais restritiva nesse sentido, em termos de planejamento de uma política nacional de cuidados paliativos, a organização dos serviços deveria contemplar ações em tempo integral, ou seja, 24 horas/dia, 7 dias por semana. Esta é uma condição necessária – ainda que não seja suficiente – para a elaboração de uma política de cuidados paliativos que seja realmente efetiva e moralmente protetora.

Referências

1. Callahan D. *What kind of life: the limits of medical progress*. Washington, D.C.: Georgetown University Press. 1990. p. 145.
2. Clark D. Originating a movement: Cicely Saunders and the development of St. Christopher's Hospice, 1957-1967. *Mortality*. 1998;3:43-63.
3. Monroe B, Hansford P, Payne M, Sykes N. *St Christopher's and the future*. Omega. 2007-2008;56:63-75.
4. Lenton S, Goldman A, Eaton N, Southall D. Development and Epidemiology. In: Goldman A, Hain R, Liben S, editores. *Oxford Texbook of Palliative Care for Children*. Oxford, New York: Oxford University Press; 2006. p. 3-13.
5. Goldman A, Hain RD, Liben S. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. Oxford: Oxford University Press; 2006.
6. Office of Technology Assessment. *Technology-Dependent Children: Hospital v. Home Care - A Technical Memorandum*, OTA-TM-H-38. Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office; 1987. <http://www.fas.org/ota>. Acesso: 05/06/2009.
7. Glendinning C, Kirk S, Guiffrida A, Lawton D. *Technology-dependent children in the community: definitions, numbers and costs*. *Child Care Health Dev*. 2001; 27:321-34.
8. Drucker LP. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. *Cienc Saude Coletiva*. 2007; 12:1285-94.
9. ACT.org. [website]. Bristol: Association for Children's Palliative Care.org. <http://www.act.org.uk>. Acesso: 04/09/2008.
10. ACT.org. [website]. Bristol: Association for Children's Palliative Care.org. <http://www.act.org.uk/act/definition.asp>. Acesso: 04/09/2008.
11. The Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families, The Royal College of Paediatrics and Child Health. *A Guide to the Development of children's Palliative Care Services*. Bristol: ACT. 2003. <http://www.act.org.uk>. Acesso: 04/09/2008.
12. Dussel V, Medin G. Pediatrics issues. In: Bruera E, De Lima L, Wenk R, Farr W, editors. *Palliative care in the developing World: principles and practice*. Houston: IAHPC Press. 2004. p.227-56.
13. Fowler K, Poehling K, Billheimer D, Hamilton R, Wu H, Mulder J et al. *Hospice referral practices for children with cancer: a survey of pediatric oncologists*. *J Clin Oncol*. 2006;24:1099-104.
14. American Academy of Pediatrics. *Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children*. *Pediatrics*. 2000;106:351-7.
15. Graham R, Robinson WM. Integrating palliative care into chronic care for children with severe neurodevelopmental disabilities. *J Dev Behav Pediatr*. 2005;26:361-5.
16. Hunt A, Elston S, Galloway J. Voices for change: current perception of services for children with palliative care needs and their families. Bristol: ACT. 2003. <http://www.act.org.uk>. Acesso: 04/09/2008.
17. Wang KW, Barnard A. *Technology-dependent children and their families: a review*. *J Adv Nurs*. 2004;45:36-46. Review.
18. Thornes R. *Palliative Care for Young People Aged 13-24*. Bristol: ACT. 2001. <http://www.act.org.uk>. Acesso: 04/09/2008.
19. Thyen U, Kuhlthau K, Perrin JM. *Employment, child care, and mental health of mothers caring for children assisted by technology*. *Pediatrics*. 1999;103:1235-42.
20. Kirk S, Glendinning, C. *Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home*. *Child Care Health Dev*. 2004;30:209-18.
21. Sarvey SI. *Living with a machine: the experience of the child who is ventilator dependent*. *Issues Mental Health Nurs*. 2008; 29:179-96.
22. Collopy B, Dubler N, Zuckerman C. *The ethics of home care: autonomy and accommodation*. *Hastings Cent Rep*. 1990;20: S1-16.
23. Carnevale FA, Alexander E, Davis M, Rennick J, Troini R. *Daily Living With Distress and Enrichment: The Moral Experience of Families With Ventilator-Assisted Children at Home*. *Pediatrics*. 2006; 117: e48-60. <http://pediatrics.aappublications.org>. Acesso: 01/09/2008.

24. Levine C. *Acceptance, avoidance, and ambiguity: conflicting social values about childhood disability.* Kennedy Inst Ethics J. 2005;15:371-83.
25. Wang KW, Barnard A. *Caregivers' experiences at home with a ventilator-dependent child.* Qual Health Res. 2008;18:501-8.
26. Heaton J, Noyes J, Sloper P, Shah R. *Families' experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective.* Health Soc Care Community. 2005;13:441-50.
27. Liaschenko J. *The moral geography of home care.* Adv Nurs Sci. 1994;17:16-26.
28. Floriani CA, Schramm FR. Atendimento Domiciliar ao idoso: problema ou solução? Cad Saúde Pública. 2004;20:986-94.
29. Beresford B, Oldman C. Housing matters. National evidence relating to disabled children and their housing. Bristol: The Policy Press. 2002. <http://www.jrf.org.uk>. Acesso: 07/06/2009.
30. Chamba R, Ahmad W, Hirst M, Lawton D, Beresford B. Minority ethnic families caring for a severely disabled child. Bristol: The Policy Press. 1999. <http://www.jrf.org.uk>. Acesso: 07/06/2009.
31. Kohrman AF. Chimeras and Odysseys: Toward Understanding the Technologically Dependent Child. In: Arras JD (editor). Bringing the Hospital Home: Ethical and Social Implications of High-Tech Home Care. Baltimore and London: The Johns Hopkins University Press. 1995. p. 53-64.
32. Koren MJ. *Home care - who cares?* N Engl J Med. 1986;314:917-20.
33. Arras JD, Dubler NN. Bringing the hospital home: ethical and social implications of high-tech home care. Hastings Cent Rep. 1994;24:S19-28.
34. Aday LA, Wegener DH. *Home care for ventilator-assisted children: implications for the children, their families, and health policy.* Child Health Care. 1988;17:112-20.
35. Johnson CP, Kastner TA, American Academy of Pediatrics. *Helping Families Raise Children With Special Health Care Needs at Home.* Pediatrics. 2005;115:507-11.
36. Carnevale FA, Rehm RS, Kirk S, McKeever P. *What we know (and do not know) about raising children with complex continuing care needs.* J Child Health Care. 2008; 12:4-6.
37. Murphy N, Christian B. *Disability in children and young adults: the unintended consequences.* Arch Pediatr Adolesc Med. 2007;161:930-2.
38. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. Pediatrics. 2005; 115: e626-36. <http://pediatrics.aappublications.org>. Acesso: 01/09/2008.

Correspondência:

Ciro A. Floriani
 Rua Dr. Nilo Peçanha, 01, bloco 3, ap. 1506
 CEP: 24210-480 - Niterói, RJ
 Tel.: (21) 2613.1652
 E-mail: cirofloriani@gmail.com