


Transplante de células-tronco hematopoiéticas alogênico em criança e adolescente: problemas éticos enfrentados pela equipe multidisciplinar

Allogenic hematopoietic stem cell transplantation in children and adolescents: ethical problems faced by the multidisciplinary team

Trasplante alogênico de células madre hematopoyéticas en niños y adolescentes: problemas éticos que enfrenta el equipo multidisciplinario

Adriana Ferreira da Silva^a 

Ulysses Luis Carvalho Kosmaliski^a 

Bibiana Sales Antunes^a 

Maria da Graça Corso da Motta^a 

Como citar este artigo:

Silva AF, Kosmaliski ULC, Antunes BS, Motta MGC. Transplante de células-tronco hematopoiéticas alogênico em criança e adolescente: problemas éticos enfrentados pela equipe multidisciplinar. Rev Gaúcha Enferm. 2022;43:e20210315. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210315.pt>

RESUMO

Objetivo: Identificar os problemas éticos enfrentados pela equipe multidisciplinar no transplante de células-tronco hematopoiéticas alogênico na criança e no adolescente.

Método: Pesquisa qualitativa inspirada na Pesquisa Convergente Assistencial realizada em uma Unidade de Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas em hospital geral do Sul do Brasil. Participaram 15 profissionais da equipe multidisciplinar selecionados de modo intencional. As informações foram coletadas por meio de entrevistas semiestruturadas e analisadas à luz do Modelo da Bioética Complexa.

Resultados: A equipe de saúde enfrenta dois problemas éticos no cotidiano de trabalho: a decisão de realizar o transplante, e o momento de estabelecer os cuidados paliativos. Nesta situação vulnerável, as crianças e os adolescentes necessitam ser acolhidos, escutados e respeitados.

Conclusão: Os profissionais imbuem-se de coragem moral para advogar pelo paciente no processo terapêutico, a partir da reflexão sobre os direitos da criança e do adolescente e do respeito à voz nas decisões sobre o seu cuidado.

Palavras-chave: Transplante de células-tronco hematopoiéticas. Equipe de assistência ao paciente. Assistência integral à saúde. Cuidados paliativos. Pediatria. Bioética.

ABSTRACT

Objective: To identify the ethical problems faced by the multidisciplinary team in allogeneic hematopoietic stem cell transplantation in children and adolescents.

Method: Qualitative research inspired by the Convergent Care Research carried out in a Hematopoietic Stem Cell Transplantation Unit in a general hospital in southern Brazil. Fifteen professionals from the multidisciplinary team, intentionally selected, participated. The information was collected through semi-structured interviews and analyzed in the light of the Complex Bioethics Model.

Results: The health team faces two ethical problems in their daily work: the decision to perform the transplant, and the moment to establish palliative care. In this vulnerable situation of life, children and adolescents need to be welcomed, listened to and respected.

Conclusion: Professionals are imbued with moral courage to advocate for the patient throughout the therapeutic process, based on reflection on the rights of children and adolescents and respect for the voice in decisions about their care.

Keywords: Hematopoietic stem cell transplantation. Patient care team. Comprehensive health care. Palliative care. Pediatrics. Bioethics.

RESUMEN

Objetivo: Identificar los problemas éticos enfrentados por el equipo multidisciplinario en el trasplante alogénico de progenitores hematopoyéticos en niños y adolescentes.

Método: Investigación cualitativa inspirada en la Investigación de Atención Convergente realizada en una Unidad de Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas en un hospital general del sur de Brasil. Participaron quince profesionales del equipo multidisciplinario, seleccionados intencionalmente. La información fue recolectada a través de entrevistas semiestructuradas y analizadas a la luz del Modelo de Bioética Compleja.

Resultados: El equipo de salud enfrenta dos problemas éticos en su trabajo cotidiano: la decisión de realizar el trasplante y el momento de instaurar los cuidados paliativos. En esta situación de vulnerabilidad de la vida, los niños y adolescentes necesitan ser acogidos, escuchados y respetados.

Conclusión: Los profesionales están imbuidos de coraje moral para abogar por el paciente a lo largo del proceso terapéutico, a partir de la reflexión sobre los derechos del niño y del adolescente y el respeto a la voz en las decisiones sobre su cuidado.

Palabras clave: Trasplante de células madre hematopoyéticas. Grupo de atención al paciente. Atención integral de salud. Cuidados paliativos. Pediatría. Bioética.

^a Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.

■ INTRODUÇÃO

A infância e a adolescência representam o ser humano em desenvolvimento e com capacidade de crescer e se tornar um adulto sadio e produtivo. O adoecimento nesses períodos, principalmente quando ocasionado por uma grave doença, representa a facticidade existencial da vida. A criança/adolescente e sua família sofrem com as perdas provenientes do adoecimento e com a incerteza sobre o futuro⁽¹⁾. Nesta perspectiva, a necessidade de se realizar um Transplante Células-Tronco Hematopoiéticas Alogênico (TCTH) potencializa esses anseios⁽²⁾.

O TCTH é a substituição da medula óssea doente ou suprimida por outra medula óssea saudável de um doador histocompatível. Configura-se como alternativa de tratamento para doenças hematológicas, oncológicas, hereditárias e imunológicas⁽³⁻⁵⁾.

Inicialmente, o TCTH compreende três momentos distintos. O primeiro é o condicionamento, que corresponde à administração de quimioterapia em altas doses, podendo ser associado à Irradiação Corporal Total, com o intuito de imunossuprimir o receptor para que não faça rejeição à nova medula, assim como erradicar as células malignas residuais (nos casos de doenças malignas) e preparar o espaço para a pega do enxerto. O segundo é a infusão da nova medula, a qual restitui a função hematológica do receptor. O terceiro é a fase de imunossupressão, que é secundária à quimioterapia e à radioterapia, e que necessita de suporte clínico decorrente das complicações⁽⁶⁾.

O TCTH é um tratamento que envolve alto índice de mortalidade ainda nos primeiros 100 dias pós-TCTH em consequência especialmente das complicações ocasionadas pelo regime de condicionamento e pela Doença do Enxerto contra o Hospedeiro Aguda^(2,7,8). A internação para o TCTH pode variar de quatro semanas a vários meses, período em que a criança/adolescente e sua família necessitam se adaptar às mudanças nos hábitos alimentares e de higiene, e ao isolamento protetor, com restrição de visitas^(2,4). O isolamento social somado às complicações como inapetência, diarreia, náuseas, fadiga, mucosite, vômitos, dor e infecções podem favorecer o surgimento de angústia, ansiedade e sensação de perda de controle tanto para o paciente quanto para sua família^(2,8).

Nas doenças onco-hematológicas, o TCTH em geral não é a primeira linha de tratamento. Esse passa a ser opção terapêutica quando não ocorre a remissão da doença com o tratamento quimioterápico, configurando-se como a última esperança de cura^(2,6). Os avanços tecnológicos e científicos na área do TCTH contribuem para o aprimoramento técnico desta modalidade terapêutica, a qual deixou de ser

considerada experimental para se tornar chance de cura para inúmeras doenças⁽⁸⁾. Contudo, por se tratar de um processo complexo e agressivo, muitas vezes, agrega comorbidades incompatíveis com a vida. Nesses casos, há a necessidade de se reavaliar o planejamento terapêutico, considerando-se riscos e benefícios, tendo como foco o melhor interesse da criança/adolescente e a sua qualidade de vida⁽⁹⁾.

O TCTH envolve um longo processo de reabilitação e suas complicações podem afetar e fragilizar a qualidade de vida, bem como causar a morte. Diante da complexidade dessa terapêutica, surgem problemas éticos no cotidiano de cuidado, que fazem com que a equipe baseie suas decisões em evidências científicas, mas também considere os preceitos da bioética complexa, a fim de compreender as crianças/adolescentes sob seus cuidados como seres biográficos detentores de direitos e pertencentes a uma comunidade, e não apenas como portadores de uma doença potencialmente fatal⁽¹⁰⁾.

Nesse sentido, este estudo tem como premissa responder à questão: 'Quais são os problemas éticos enfrentados pela equipe multidisciplinar durante o TCTH em crianças e adolescentes?' E, como objetivo, busca identificar os problemas éticos enfrentados pela equipe multidisciplinar durante o TCTH em crianças e adolescentes.

■ MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa inspirada no modelo da Pesquisa Convergente Assistencial (PCA). Essa metodologia propõe o desenvolvimento de conhecimento técnico e tecnológico, que visa a promover mudanças na prática assistencial, a partir da perspectiva dos profissionais. O método da PCA tem como proposta quatro fases distintas: concepção, instrumentação, perscrutação e análise⁽¹¹⁾. Para o desenvolvimento do estudo, foram seguidos os passos do Guia *Consolidated criteria for reporting qualitative research*.

A concepção, primeira fase, corresponde à construção do problema de pesquisa, que emerge da prática assistencial do pesquisador⁽¹¹⁾. Assim, esta pesquisa surgiu das reflexões e inquietações de uma das autoras, que atua como enfermeira assistencial na unidade de internação que foi cenário deste estudo. Perante as trocas diárias de experiência entre a autora e seus colegas, percebeu-se a necessidade de ampliar o conhecimento sobre os problemas éticos enfrentados pela equipe multidisciplinar no TCTH da criança e do adolescente, bem como conhecer as diferentes percepções da equipe diante dessa temática.

A segunda fase, instrumentação, descreve o modo como a pesquisa foi desenvolvida⁽¹¹⁾. O cenário foi a unidade

destinada à realização do TCTH de um hospital geral do Sul do Brasil, com atendimento público e privado. O ambiente é composto por 29 leitos semiprivativos, destes, há nove leitos específicos para pacientes que serão submetidos ao Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas Alogênico (relacionado ou não relacionado). A unidade conta com uma equipe multiprofissional, que atende crianças e adolescentes exclusivamente para a realização do transplante alogênico e caracteriza-se como uma unidade de cuidados semi-intensivos, devido à instabilidade peculiar do paciente onco-hematológico.

Os critérios para inclusão dos profissionais na pesquisa foram: atuar há pelo menos um ano na unidade, atender criança/adolescente e suas famílias em processo de TCTH ou pós-transplante. Os critérios de exclusão abrangeram os profissionais que estavam em algum tipo de licença ou férias durante o período de coleta de informações.

A coleta das informações ocorreu nos meses de setembro a dezembro de 2018 com 15 profissionais selecionados de modo intencional. Participaram quatro médicos, três técnicos de enfermagem, três enfermeiros, um assistente social, um nutricionista, um psicólogo, um fisioterapeuta e um farmacêutico. Desses, apenas um profissional é do sexo masculino.

As informações foram coletadas a partir de entrevistas semiestruturadas, na sala de reuniões da unidade, reservada previamente pela pesquisadora, a fim de manter a organização e o sigilo da pesquisa. As entrevistas foram gravadas em dispositivo digital de áudio, com duração média de 1 hora e 30 minutos de cada participante. Posteriormente, foram transcritas por um bolsista de iniciação científica voluntário do grupo de pesquisa dos autores. Após, a pesquisadora encontrou-se individualmente com os participantes e devolveu as falas transcritas para validar os dados coletados. Todos os participantes validaram as informações.

Destaca-se que a perscrutação está presente em todas as fases da PCA, visto que perscrutar significa investigar rigorosamente. Trata-se da procura minuciosa por condições para a mudança nos inúmeros contextos da investigação: físico, técnico, tecnológico, científico, emocional, cultural, social⁽¹¹⁾.

A quarta e última fase é a análise das informações baseada no próprio método proposto pela PCA, composto pelas etapas: apreensão, síntese, teorização e transferência⁽¹¹⁾. Na etapa de apreensão, as entrevistas semiestruturadas foram organizadas em ordem cronológica, com a data, número da entrevista e a identificação do participante. As questões das entrevistas que subsidiaram a formação dos temas abordados neste estudo foram as seguintes: Como é a comunicação entre a equipe, a criança e a família no pré e durante o processo de transplante? A quem você acredita

que cabe a tomada de decisão no decorrer do processo do transplante? Nos momentos críticos, como saber até onde ir? Você acha que os pacientes do TCTH são considerados paliativos? Em que momento esta configuração de cuidado (cuidados paliativos) inicia-se no TCTH?

Ao fazer a síntese dos dados, segunda etapa da análise, foi possível reunir os elementos diferentes de forma coerente, trazendo informações essenciais para desvelar o fenômeno. Na terceira etapa da análise, a teorização, foi realizada a identificação, definição e construção das relações entre um grupo de construtos que podem formar uma teoria⁽¹¹⁾. Entretanto, neste estudo, desenvolveu-se o conhecimento para introduzir inovações e mudanças na prática assistencial, sem resultar em uma teoria, conforme previsto pela PCA.

A quarta etapa da análise, a transferência, consistiu em duas possibilidades: a contextualização dos resultados da pesquisa em situações similares, com intenção de socializá-los em outros contextos; e a transferibilidade do conhecimento teórico para a prática assistencial, na qual se faz necessário um processo de (des)abstração, a fim de torná-lo apto à realidade profissional⁽¹¹⁾.

Para a etapa de análise, foi utilizado o Modelo da Bioética Complexa. Este referencial auxilia as equipes de saúde diante de difíceis decisões clínicas, pois traz uma visão ampliada do ser doente, tendo em conta suas distintas dimensões biológicas, psicológicas, sociais, espirituais, familiares, educacionais e culturais sem perder de vista os diferentes aspectos que norteiam a vida em sociedade, como a legislação, a segurança, a tecnologia e a moral^(9,10). Frente a isso, busca dar subsídios para a melhor decisão possível perante casos complexos, considerando não somente a biologia da doença, mas também toda complexidade do ser humano e da sociedade em que este está inserido. Esse referencial é transponível à prática clínica do cenário, já que considera o compartilhamento dos diferentes saberes, a fim de subsidiar a tomada de decisão, sendo utilizado pela equipe participante deste estudo e, por estes motivos, foi o referencial teórico de escolha para subsidiar a análise deste estudo.

A pesquisa obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (CAAE: 94117318.7.0000.5347). Os princípios éticos relacionados ao desenvolvimento da pesquisa envolvendo seres humanos foram respeitados⁽¹²⁾. Os participantes foram convidados pessoalmente pela pesquisadora, tendo assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido após o aceite em participar da pesquisa. Ressalta-se que não houve desistência por parte de nenhum participante e, visando à garantia do anonimato, estes foram identificados pela letra 'P' seguida de números, conforme a ordem de ingresso na pesquisa.

■ RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir do relato dos participantes, identificou-se que, diante da complexidade do cuidado das crianças e dos adolescentes submetidos ao TCTH, a equipe de saúde enfrenta dois problemas éticos no cotidiano de trabalho: a decisão de realizar o TCTH na infância e na adolescência, e o momento de estabelecer os cuidados paliativos (CPs).

As crianças e os adolescentes são considerados vulneráveis sob o ponto de vista evolutivo, por não terem capacidade de defender seus próprios interesses e dependerem de um adulto para garantir a sua segurança física, social e espiritual⁽¹³⁾. Portanto, é necessário refletir sobre seus direitos e sobre como garanti-los na prática do cuidado.

O processo decisório em Pediatria é complexo perante o Código Civil brasileiro de 2002⁽¹⁴⁾, que considera os menores de 16 anos incapazes de exercerem pessoalmente os atos da vida civil. Já os adolescentes entre 16 e 18 anos são incapazes relativamente a certos atos, ou à maneira de exercê-los⁽¹⁵⁾. Assim, as crianças e os adolescentes não podem decidir sobre as questões referentes à sua saúde, cabendo aos pais, no exercício do poder familiar e usando critérios de melhor interesse, decidirem pelos filhos⁽¹⁵⁾. Por 'melhor interesse', em Pediatria, entendem-se as decisões tomadas por outra pessoa (pai, mãe ou responsável legal), as quais melhor promovem os interesses da criança e do adolescente e lhes proporcionam maior bem⁽¹⁴⁾.

O TCTH alogênico é indicado em Pediatria para tratamento de doenças com chance de cura inferior a 50% com tratamentos convencionais sensíveis à quimioterapia e à ação dos linfócitos T do doador denominado 'efeito enxerto contra o tumor'⁽⁷⁾. Nesse, os linfócitos T do doador atacam as células malignas residuais do hospedeiro e erradicam a doença. O momento ideal para a realização do TCTH nas leucemias e linfomas é durante a remissão da doença, quando, após a quimioterapia e a radioterapia, a criança/adolescente não tem (ou tem o mínimo) resquício de células cancerígenas no organismo. Diante disso, o paciente, a família e a equipe transplantadora agarram-se à esperança de cura ao realizar o transplante, visto que, sem o TCTH, a criança/adolescente pode não ter uma sobrevida longa⁽⁷⁾.

No que tange à decisão de realizar o TCTH na infância e na adolescência, os profissionais relatam situações difíceis entre as experiências vivenciadas no ambulatório de pré-transplante, como conflitos familiares, particularidades emocionais em especial na adolescência, e incertezas sobre o prognóstico e o procedimento:

Adolescentes normalmente não querem transplantar. É muito mais difícil, porque tem um conflito entre pai, mãe e adolescente, que com criança tu não vê. [...] A opção de transplantar tem que ser dele e da família. Tem que ser um comum acordo. (P1)

A gente fica com pena quando é um adolescente, e pensamos que eles não têm entendimento e que perderão a única chance de viver. Mas, a partir do momento que a pessoa tem discernimento, tem poder de escolha. [...] Não é uma coisa simples. (P4)

Têm muitas situações de: devo transplantar ou não devo? Essa comunicação é difícil, mas não acho que seja por problema da equipe, de não querer escutar, mas porque é uma decisão difícil [ênfase]. Não tem caminho certo, porque pode abreviar o tempo de vida com o transplante [...] sempre fica essa dúvida para a família e para nós também, não é fácil de lidar. (P9)

O TCTH é indicado quando a chance de sobrevida e de melhora na qualidade de vida sobrepo-se a outras terapias⁽¹⁰⁾. Trata-se de um processo decisório complexo, em que a criança e o adolescente, embora não tenham autonomia para decidir sobre seu tratamento de saúde, necessitam ser acolhidos, escutados e respeitados durante este momento vulnerável da vida. Assim, mesmo frente à indicação clínica de realizar o TCTH, a equipe, inspirada pela bioética complexa, compreende a necessidade de avaliar os fatos e as circunstâncias de cada caso, a fim de conhecer o problema ético e buscar alternativas cotejadas diante das consequências à criança e ao adolescente⁽⁹⁾.

Outro fato relevante no processo decisório é a trajetória de vida das crianças/adolescentes e de suas famílias até a realização do TCTH que, muitas vezes, é permeada por dor e sofrimento, causados pela terapia prévia ao transplante:

Eles chegam no transplante já tratando muita coisa. Já sabem o que é viver no hospital e o que é o sofrimento desde pequenininho, então eles não chegam desavisados. A maioria já participou de grandes internações e de tratamentos bem difíceis. Eles sabem o que é sofrer. Já perderam muitas pessoas no caminho, então, não é fácil. (P4)

A criança tem plena consciência do sofrimento que está passando e do que está acontecendo. Mas como fazer valer? É difícil para o pai, para mãe enxergarem mais o sofrimento do que o que pode ser bom. E o que pode ser bom para eles, pode ser um horror para criança. (P1)

A equipe articula seus conhecimentos e vê a criança e o adolescente para além dos aspectos biológicos. Suas necessidades psicológicas e sociais também são consideradas, resignificando o cuidado no TCTH que, à primeira vista, parece ser tecnológico e específico, mas que, a partir da escuta atenta desses profissionais, mostra-se permeado de sensibilidade e respeito. Os profissionais revelam que a escuta ativa e qualificada da criança e do adolescente devem guiar o processo terapêutico principalmente nos momentos em que as terapias curativas tornam-se mais escassas:

Tu és a pessoa em quem o paciente confia. É uma relação de confiança e o profissional tem que estar disposto a fazer o que o paciente quer, dentro daquilo que se pode. Ouvir o que quer, afinal, ele que está passando por tudo isso. (P8)

Ele falou: "Mãe, eu não aguento mais. Eu não quero mais fazer nada!". E a mãe concordou. É muito difícil. Ninguém está preparado para ouvir isso. Porque uma criança de 8 anos dizer que quer morrer, porque não aguenta mais sofrer. É muito difícil! (P4)

A criança pediu para não continuar [...] ele tinha uma noção assustadora da realidade que muito adulto não consegue ter. A mãe, coitada, não conseguiu entender, em um primeiro momento, mas, como ela acompanhava o sofrimento dele de perto, ela acabou concordando. (P8)

Dói menos do que se ele tivesse morrido aqui. Quando morreu, soubemos que ele morreu na casa dele, como ele queria, com a família. Isso é melhor que saber que foi no CTI, cheio de tubos, que não é o que ele queria. A gente tem que escutar. Não é fácil escutar. Saber parar muitas vezes é mais difícil. (P12)

A Declaração dos Direitos da Criança em 1959 e a Convenção sobre os Direitos da Criança em 1989 são movimentos importantes na proteção da infância e da juventude no mundo. A primeira define os direitos da criança, indivíduos até 18 anos, de forma abrangente, ao considerar seus aspectos biopsicossociais, e é a base para as legislações seguintes. A segunda traz, em seu artigo 13º, que a criança e o adolescente têm o direito a expor seu ponto de vista, obter informações, dar e conhecer ideias⁽¹⁶⁾. Define, portanto, que a criança e o adolescente têm direito à livre expressão.

No Brasil, a publicação do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), em 1990, configurou importante avanço na proteção da infância e da adolescência, a partir do reconhecimento desses como pessoas de personalidade civil, e não propriedade de seus pais⁽¹⁷⁾. O ECA defende a voz da criança e do adolescente como direito, o qual deve ser respeitado

nos diferentes cenários sociais que ocupam, como escola, família e instituições de saúde. Para tanto, no processo comunicativo, deve-se considerar o seu desenvolvimento e a sua capacidade de discernimento⁽¹⁷⁾.

O modelo da bioética complexa apresenta uma proposta em que a ética está inserida na realidade. Baseia-se em referenciais teóricos que auxiliam na tomada de decisão, a saber: os princípios, os direitos, as virtudes e a alteridade^(9,10).

Na realidade do TCTH, a bioética complexa oferece subsídios para compreender que a indicação do transplante é primeiramente clínica, visto que sem esse procedimento crianças e/ou adolescentes podem evoluir para óbito. A indicação de transplantar crianças e adolescentes vai ao encontro dos princípios éticos da beneficência (fazer o bem), da não maleficência (não causar dano intencionalmente), da justiça (direito de não ser discriminado), e dos direitos humanos no tocante ao direito à vida^(9,10).

Já as virtudes podem ser entendidas como perspectiva ideal e individual na busca da excelência nas relações humanas⁽⁹⁾. São as virtudes pessoais do profissional que formam a base para a tomada de decisão, ou seja:

[...] a temperança, ao usar os recursos na medida da necessidade, a coragem, entendida como a característica de fazer o que deve ser feito, a sabedoria, como o uso do conhecimento de forma adequada, e a justiça, no sentido de tratar as diferentes pessoas de forma não desigual, as quais são virtudes básicas⁽⁹⁾.

Tais virtudes aplicam-se aos profissionais de saúde que compreendem e se comprometem com a responsabilidade de exercer um cuidado integral, individualizado e digno. Sendo assim, quando há dificuldade de aceitação em realizar o TCTH, por parte da criança/adolescente ou da família, os profissionais, constituídos de suas virtudes, buscam realizar uma escuta acolhedora das angústias e medos. Eles dão o suporte necessário neste momento de decisão, além de orientações sobre o prognóstico do procedimento, conforme relatam:

Acho que a gente só vai além no cuidado se ouvir a criança e o adolescente. (P2)

Quando se trabalha com criança e adolescente, não se pode negar que o foco é a criança. Não dá para se dirigir só para os pais. Têm que se dirigir para quem está ali e a quem está sofrendo na pele. Então, é uma equipe muito cuidadosa nesse sentido. (P9)

É construído junto. Não dá para responsabilizar a criança, porque a decisão não é só da criança, nem só dos pais. Muitas vezes, o pai e a mãe não têm conhecimento suficiente para decidir, mas tem que ser compartilhado,

e dentro daquele conhecimento clínico que nós sabemos que é o melhor. Tem que tentar fazer com que eles entendam que aquilo que está sendo feito, realmente, é pelo melhor. (P8)

Compreende-se que, diante da necessidade clínica de se realizar o TCTH, cada caso é único, discutido e planejado considerando-se as singularidades das crianças e dos adolescentes. Trata-se de um processo de construção coletiva entre a equipe multidisciplinar, a criança/adolescente e a sua família, no qual os diferentes aspectos envolvidos na vida e no viver são considerados^(9,10). Nesta lógica, a equipe acredita que fazer o TCTH é defender o melhor interesse da criança, pois é a única terapêutica capaz de salvar-lhe a vida⁽⁵⁾.

O respeito à singularidade da criança, do adolescente e da família é a base do referencial da alteridade e merece destaque mediante o contexto decisório. A alteridade é o reconhecimento e a valorização das singularidades do outro, suscitando a corresponsabilidade das relações^(9,10). Pode ser compreendida pela garantia do melhor resultado diante de um determinado tratamento clínico, além de considerar crenças e valores da criança, do adolescente e da família ao exercer um cuidado que respeite a complexidade biopsicossocial.

Diante disso, os CPs permeiam o cuidado em saúde voltado à criança e ao adolescente submetidos ao TCTH. “É indicado para todos os pacientes (e familiares) com doença que ameaça a continuidade da vida por qualquer diagnóstico, ou prognóstico, independentemente da idade”⁽¹⁸⁾. Contudo, na prática clínica ainda são considerados como alternativa terapêutica exclusivamente em casos nos quais as terapias curativas falham.

A principal dificuldade de iniciar CPs após o TCTH ocorre pelas próprias características de uma terapêutica complexa que pode trazer comorbidades agudas graves e crônicas^(2,7). Soma-se a isso o fato de que, mesmo em cenários distintos ao TCTH, é difícil estabelecerem-se os limites terapêuticos quando se trata de uma criança ou de um adolescente. A equipe depara-se com objetivos conflitantes de manter o tratamento curativo – o qual pode estar associado a comorbidades – e de preparar a família para a perda do seu filho⁽¹⁹⁾.

Quanto ao momento de estabelecer CPs às crianças e aos adolescentes submetidos ao TCTH, os profissionais demonstram um importante problema ético no cotidiano de cuidado, como exemplificado pelas falas:

É muito difícil entender a hora de parar. [...] Os pacientes de transplante têm múltiplas complicações e vão agregando comorbidades quase incompatíveis com a vida, mas sempre tem algo para fazer. [...] Difícilmente é definido cuidado paliativo. (P1)

No transplante se busca a sobrevivência e talvez seja esse o motivo de ser tão difícil paliar. (P7)

Primeiro é a indicação científica [...] tem que ter claro que não tem mais chance de o tratamento dar certo, porque, se tem 10%, 20%, 15%, acabamos tratando. Até que ponto se deveria ir é uma pergunta sem resposta, e por ser criança ainda mais [...] é bem difícil paliar em pediatria, porque o profissional quer que a criança fique bem e viva. (P4)

A dificuldade de iniciar a palição foi explicitada nas falas, demonstrando ser um problema ético inerente às equipes de transplante. Depreender que a morte faz parte da facticidade da vida e experienciá-la com dignidade e ética é um direito de qualquer pessoa independentemente da idade. O profissional de saúde necessita ser capaz de instrumentalizar-se teoricamente e de exercitar sua coragem moral para proporcionar cuidado integral em todas as etapas da vida do paciente, inclusive na finitude. O cuidado, sob este olhar, no momento da morte, dignifica não somente as ações de cuidado, mas a vida daqueles que cuidam e são cuidados. Outrossim, a instabilidade clínica da criança e do adolescente pós-transplante suscita questionamentos sobre o estabelecimento de limites dos CPs:

São pacientes montanha-russa, um dia estão em cima, no dia seguinte estão lá embaixo. São pacientes difíceis. A gente não sabe se é realmente a última descida, ainda fica com aquela sensação de: o que mais vamos fazer? (P13)

No transplante, a perspectiva sempre é tentar ao máximo. Essa abordagem paliativa eu vejo pouco aqui. Os nossos pacientes acabam falecendo na UTI, não falecem na unidade. Vamos tentando tudo que for possível, até o final. Essas discussões sempre são muito difíceis. (P9)

Me marcou muito, porque foi um paciente que sofreu muito e a mãe não aceitava palição [...] a mãe não aceitou até o último momento, mesmo o menino com disfunção múltipla dos órgãos. (P4)

É muito difícil, e em criança é mais difícil ainda. (P8)

As crianças e adolescentes são suscetíveis às decisões dos adultos principalmente nos tratamentos de suporte à vida. Nesses casos, muitas vezes, a equipe e a família buscam manter a criança biologicamente viva e têm dificuldades de estabelecer CPs⁽²⁰⁾.

A morte em Pediatria não é vivida como um processo natural e isso influencia o modo como as pessoas percebem o tratamento e aceitam ou não a situação adversa⁽²⁰⁾. A dificuldade de estabelecer os limites terapêuticos também é um gerador de conflitos entre a equipe:

Uma vez, tive uma discussão com colega: Já foram até onde deu! Tem que saber até onde vai! (P3)

Às vezes, chega no limite do sofrimento e ainda assim se cogita: "Mas, quem sabe, podemos fazer tal procedimento?!". Até que alguém diz: "Não! Que ganho essa conduta vai ter?". [...] é sempre muito difícil essa decisão de conduzir de forma paliativa. É só quando chega muito no limite do sofrimento físico mesmo. (P9)

Na prática clínica, a morte nem sempre pode ser evitada e emergem aspectos psicossociais envolvidos no processo de palição no qual o profissional pode não se sentir preparado para lidar com esse sofrimento⁽²⁰⁾. Vivenciar o agravamento do estado clínico da criança e do adolescente suscita conflitos na equipe⁽¹⁵⁾.

Alguns profissionais deparam-se com o sofrimento moral, compreendido como o sentimento doloroso vivenciado pelo profissional resultante da impossibilidade de agir da maneira que considera correta. Nessas situações, há fatores que podem ser identificados como geradores de sofrimento moral. Entre esses, destacam-se: a necessidade de seguir um tratamento por pressão dos pais e/ou responsáveis; o vínculo criado com a criança e a família; a realização de procedimentos dolorosos que, muitas vezes, não alteram o prognóstico; a participação em tratamentos que prolongam o sofrimento e os conflitos entre os membros da equipe⁽¹⁵⁾.

Nesse sentido, o profissional precisa considerar o engajamento no seu papel cuidador e ser um agente moral diante dos dilemas e dificuldades vivenciados na prática clínica⁽¹⁵⁾. O agente moral é o profissional que busca encontrar e defender a atitude correta com base nos direitos da criança e do adolescente, imbuído de sua coragem moral. A coragem moral é "a capacidade de um indivíduo de superar o medo e lutar pelos valores em que acredita, os quais considera fundamentais"⁽¹⁵⁾ e advoga pelo melhor interesse da criança e adolescente, muitas vezes, sendo o responsável por fazer a equipe refletir sobre até onde deve ir⁽¹⁵⁾.

Sob a ótica da bioética complexa, construir o cuidado a partir da singularidade do paciente, o engajamento da equipe de saúde, a inclusão da família e da criança/adolescentes nos processos decisórios são ações importantes na busca pela melhor solução frente a problemas éticos reais. Todavia, faz-se necessário compreender que muitas vezes as circunstâncias não podem ser alteradas e independem da vontade do profissional⁽¹²⁾.

Assim, a comunicação clara, respeitosa e que considere a voz da criança/adolescente auxilia os profissionais na manutenção dos vínculos e nos momentos de exercer a decisão terapêutica de paliar⁽¹⁵⁾. Ressalta-se que a pesquisa

contribui para a reflexão dos profissionais de saúde, além de oferecer subsídios para a qualificação do cuidado no TCTH em Pediatria. Acredita-se que as limitações do estudo abrangem a participação somente dos profissionais, não incluindo as crianças, os adolescentes e suas famílias, além da ausência de uma equipe pediátrica capacitada, instituída no hospital, para prestar assistência qualificada às crianças e aos adolescentes em cuidados paliativos.

■ CONSIDERAÇÕES FINAIS

A equipe acredita que realizar o TCTH é um direito da criança e do adolescente, diante do seu melhor interesse, pois é o único tratamento que pode salvar-lhes a vida. Contudo, quando há um impasse para a sua realização, a equipe avalia os casos sob a luz da bioética complexa, a fim de poder construir junto com a família e a criança/adolescente a melhor decisão.

No contexto da prática do cuidado, os profissionais percebem os CPs como uma escolha terapêutica quando as medidas curativas são insuficientes, e, mediante a isso, apresentam resistência em estabelecer esses cuidados precocemente. Vários fatores dificultam a abordagem desse tema com a criança/adolescente e com a família, e entre a equipe, como a relutância em definir clinicamente a impossibilidade de recuperação; o entendimento da morte da criança e do adolescente como fracasso; a necessidade de seguir com a terapêutica por pressão da família; as divergências sobre a melhor proposta terapêutica; e o vínculo criado com família.

Diante desse cenário, a bioética complexa compreende que muitas vezes as circunstâncias não podem ser alteradas, e que cabe à equipe, sem perder de vista os direitos da criança/adolescente o seu melhor interesse, garantindo um cuidado digno até o momento de sua finitude.

O estudo traz contribuições na medida em que amplia e qualifica a discussão sobre o cuidar da equipe de saúde no TCTH, com destaque para os profissionais de Enfermagem, uma vez que, ao exercitarem a escuta ativa e qualificada, tornam-se agentes morais, advogando pelo direito da criança e do adolescente. Dar voz, especialmente frente aos limites terapêuticos, pode constituir-se como um propulsor ao reconhecimento da criança e do adolescente diante das suas singularidades, de seus desejos e anseios, a fim de resignificar e enfrentar a finitude com dignidade.

■ REFERÊNCIAS

1. Castro BSM, Moreira MCN, Szapiro AM. Crianças e adolescentes com condições crônicas falam sobre saúde. Rev Polis Psique. 2017 [citado 2021 ago 27];7(3):116-35. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rpps/v7n3/n7a08.pdf>

2. Marques ACB, Szczepanik AP, Machado CAM, Santos PND, Guimarães PRB, Kalinke LP. Hematopoietic stem cell transplantation and quality of life during the first year of treatment. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2018;26:e3065. doi: <http://doi.org/10.1590/1518-8345.2474.3065>
3. Cruz FBJ, Ikeda ALC, Rosa LM, Radünz V, Anders JC. Padronização dos procedimentos de enfermagem na infusão autogênica de células-tronco hematopoiéticas. *Rev Enferm UERJ*. 2017;25(1):e8057. doi: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2017.8057>
4. Ferreira M, Nascimento LC, Braga FTMM, Silva-Rodrigues FM. Nurses' competences in the critical care of children undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *Rev Eletr Enf*. 2017;19:a29. doi: <http://doi.org/10.5216/ree.v19.43604>
5. Gomes IM, Lacerda MR, Rodrigues JAP, Zatoni DCP, Freitas CASL. Hematopoietic stem cell transplantation: reflections anchored in brazilian health legislation. *Rev Baiana Enferm*. 2017 [cited 2021 Aug 27];31(2):e16604. Available from: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/16604>
6. Benicá, TOS, Nascimento SCT, Pereira GC, Ramos LGA. O papel do enfermeiro no transplante de células tronco hematopoiéticas. *Res Soc Dev*. 2021;10(9):e48810918171. doi: <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i9.18171>
7. Faria MS, Lima MAC, Nascimento IBO, Costa TA, Matias GFS, Oliveira HF. Prevalência das complicações no transplante de células-tronco hematopoiéticas (TCTH): uma revisão sistemática. *Brasília Med*. 2021 [cited 2021 jul 22];58:1-16. Disponível em: <http://www.rbm.org.br/details/334/pt-BR/prevalencia-das-complicacoes-no-transplante-de-celulas-tronco-hematopoeticas--tcth---uma-revisao-sistemática>
8. Izu M, Silvino ZR, Santos LM, Balbino CM. Cuidados de enfermagem em pacientes submetidos a transplante de células-tronco hematopoiética: protocolo de revisão de escopo. *Res Soc Dev*. 2020;9(7):e575974381. doi: <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i7.4381>
9. Goldim JR. Bioética complexa: uma abordagem abrangente para o processo de tomada de decisão. *Rev AMRIGS*. 2009 [cited 2021 ago 27];53(1):58-63. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/bioetica/complexamrigs09.pdf>
10. Goldim JR. Bioética: origens e complexidade. *Rev HCPA*. 2006 [cited 2021 jun 12];26(2):86-92. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/bioetica/complex.pdf>
11. Trentini M, Paim L, Silva DMGV, organizadores. Pesquisa convergente assistencial: delineamento provocador de mudanças nas práticas de saúde. 3. ed. Porto Alegre: Moriá; 2014.
12. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial União*. 2013 jun 13 [cited 2021 ago 27];150(112 Seção 1):59-62. Disponível em: <https://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=13/06/2013&jornal=1&pagina=59&totalArquivos=140>
13. Santos RP, Garros D, Carnevale F. Difficult decisions in pediatric practice and moral distress in the intensive care unit. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2018;30(2):226-32. doi: <https://doi.org/10.5935/0103-507X.20180039>
14. Presidência da República (BR). Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. *Diário Oficial União*. 2002 jan 11 [cited 2021 jun 12];139(8 Seção 1):1-337. Disponível em: <https://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=11/01/2002&jornal=1&pagina=1&totalArquivos=192>
15. Bastos RA, Quintana AM, Carnevale F. Angústias psicológicas vivenciadas por enfermeiros no trabalho com pacientes em processo de morte: estudo clínico-qualitativo. *Temas Psicol*. 2018;26(2):795-805. doi: <https://doi.org/10.9788/TP2018.2-10Pt>
16. United Nations Children's Fund (BR). Convenção sobre os direitos da criança [Internet]. Brasília: UNICEF; 2017 [cited 2021 ago 27]. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/convencao-sobre-os-direitos-da-crianca>
17. Presidência da República (BR). Lei nº 8069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. *Diário Oficial União*. 1990 jul 16 [cited 2021 ago 27];128(135 Seção 1):1-15. Disponível em: <https://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=16/07/1990&jornal=1&pagina=1&totalArquivos=80>
18. D'Alessandro MPS, Pires CT, Forte DN, coordenadores. Manual de cuidados paliativos [Internet]. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde; 2020 [cited 2021 jun 12]. Disponível em: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2020/12/Manual-Cuidados-Paliativos.pdf>
19. Leung D, Esplen MJ, Peter E, Howell D, Rodin G, Fitch M. How haematological cancer nurses experience the threat of patients' mortality. *J Adv Nurs*. 2012;68(10):2175-84. doi: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2648.2011.05902.x>
20. Martins LA, Cunha JHS, Ferreira LA, Frizzo HCF, Carvalho LBCP. Meaning of patients' death for health professionals in intensive care unit. *Rev Fam Ciclos Vida Saúde Contexto Soc*. 2019;7(4):448-57. doi: <https://doi.org/10.18554/refacs.v7i4.3671>

■ **Contribuição de autoria:**

Administração do projeto: Adriana Ferreira da Silva, Maria da Graça Corso da Motta.

Análise formal: Adriana Ferreira da Silva, Bibiana Sales Antunes, Maria da Graça Corso da Motta.

Conceituação: Adriana Ferreira da Silva, Maria da Graça Corso da Motta.

Curadoria dos dados: Adriana Ferreira da Silva, Ulysses Luis Carvalho Kosmaliski, Maria da Graça Corso da Motta.

Escrita da revisão e edição: Adriana Ferreira da Silva, Bibiana Sales Antunes, Maria da Graça Corso da Motta.

Escrita do rascunho original: Adriana Ferreira da Silva, Bibiana Sales Antunes, Maria da Graça Corso da Motta.

Investigação: Adriana Ferreira da Silva.

Metodologia: Adriana Ferreira da Silva, Ulysses Luis Carvalho Kosmaliski.

Recursos: Adriana Ferreira da Silva, Ulysses Luis Carvalho Kosmaliski.

Visualização: Adriana Ferreira da Silva, Bibiana Sales Antunes, Maria da Graça Corso da Motta.

Os autores declaram que não existe nenhum conflito de interesses.

■ **Autor correspondente:**

Bibiana Sales Antunes

E-mail: bibianaantunes@hotmail.com

Recebido: 22.11.2021

Aprovado: 23.03.2022

Editor associado:

Carlise Rigon Dalla Nora

Editor-chefe:

Maria da Graça Oliveira Crossetti