

Situação: O preprint foi submetido para publicação em um periódico

Cuidados Paliativos Pediátricos: reflexão bioética

Lisandra Parcianello Melo Iwamoto, Natan Monsores de Sá, Fabiano Maluf

<https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.1647>

Este preprint foi submetido sob as seguintes condições:

- O autor submissor declara que todos os autores responsáveis pela elaboração do manuscrito concordam com este depósito.
- Os autores declaram que estão cientes que são os únicos responsáveis pelo conteúdo do preprint e que o depósito no SciELO Preprints não significa nenhum compromisso de parte do SciELO, exceto sua preservação e disseminação.
- Os autores declaram que a pesquisa que deu origem ao manuscrito seguiu as boas práticas éticas e que as necessárias aprovações de comitês de ética de pesquisa estão descritas no manuscrito, quando aplicável.
- Os autores declaram que os necessários Termos de Consentimento Livre e Esclarecido de participantes ou pacientes na pesquisa foram obtidos e estão descritos no manuscrito, quando aplicável.
- Os autores declaram que a elaboração do manuscrito seguiu as normas éticas de comunicação científica.
- Os autores declaram que o manuscrito não foi depositado e/ou disponibilizado previamente em outro servidor de preprints.
- Os autores declaram que no caso deste manuscrito ter sido submetido previamente a um periódico e estando o mesmo em avaliação receberam consentimento do periódico para realizar o depósito no servidor SciELO Preprints.
- O autor submissor declara que as contribuições de todos os autores estão incluídas no manuscrito.
- O manuscrito depositado está no formato PDF.
- Os autores declaram que caso o manuscrito venha a ser postado no servidor SciELO Preprints, o mesmo estará disponível sob licença [Creative Commons CC-BY](#).
- Caso o manuscrito esteja em processo de revisão e publicação por um periódico, os autores declaram que receberam autorização do periódico para realizar este depósito.

Submetido em (AAAA-MM-DD): 2020-12-22

Postado em (AAAA-MM-DD): 2020-12-30

Cuidados paliativos pediátricos: reflexão bioética

Lisandra Parcianello Melo Iwamoto ¹, Fabiano Maluf ², Natan Monsores de Sá ³

Resumo

Este artigo discute a instituição dos cuidados paliativos como uma forma de cuidado humanizado para pacientes pediátricos dependentes de ventilação mecânica invasiva sem perspectiva de cura. Para refletir sobre esta proposta, realizou-se incursão teórica em literatura, buscando-se estabelecer um diálogo entre a *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* e cuidados paliativos pediátricos. A instituição dos cuidados paliativos para esta população vulnerável pode ser fundamentada em argumentos de alguns princípios contidos na Declaração, principalmente aqueles que asseveram o respeito pela dignidade humana, pelos direitos humanos, pela vulnerabilidade e pela integridade. Os artigos da Declaração situam a Bioética dentro da realidade humana social e concreta, e, abrem novas perspectivas para a reflexão e a ação em cuidados paliativos.

Palavras-chave: Bioética. Cuidados paliativos. Limitação do suporte de vida. Pediatria. Ventilação pulmonar. Unidade de terapia intensiva.

Resumen

Cuidados paliativos pediátricos: una reflexión bioética.

Este artículo analiza la institución de los cuidados paliativos como una forma de atención humanizada para los pacientes pediátricos dependientes de la ventilación mecánica invasiva sin perspectivas de cura. Para reflexionar sobre esta propuesta, se realizó una incursión teórica en la literatura, buscando establecer un diálogo entre la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* y los cuidados paliativos pediátricos. La institución de cuidados paliativos para esta población vulnerable puede basarse en argumentos de algunos principios contenidos en la Declaración, especialmente aquellos que afirman el respeto a la dignidad humana, los derechos humanos, la vulnerabilidad y la integridad. Los artículos de la Declaración sitúan a la Bioética dentro de la realidad social y humana concreta, y abren nuevas perspectivas para la reflexión y la acción en cuidados paliativos.

Palabras clave: Bioética. Cuidados paliativos. Limitación esfuerzo terapéutico. Pediatría. Ventilación pulmonar. Unidad de terapia intensiva.

Abstract

Pediatric Palliative Care: a bioethical reflection.

This article discusses the institution of palliative care as a form of humanized care for pediatric patients dependent on invasive mechanical ventilation with no prospect of cure. To reflect on this proposal, there was a theoretical incursion into literature, seeking to establish a dialogue between the *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights* and pediatric palliative care. The institution of palliative care for this vulnerable population can be based on arguments of some principles contained in the Declaration, especially those that assert respect for human dignity, human rights, vulnerability and integrity. The Declaration's articles place

Bioethics within the social and concrete human reality, and open new perspectives for reflection and action in palliative care.

Keywords: Bioethics. Palliative care. Life-sustaining treatments. Pediatrics. Pulmonary ventilation. Intensive care unit.

1. Mestre lisaiwamoto@yahoo.com.br - Programa de Pós-Graduação em Bioética, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília (UnB), Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, (SES-DF), Brasil, Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital Materno Infantil de Brasília-DF. **2.** Doutor - Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SES-DF), Brasil. maluffabiano@gmail.com **3.** Doutor monsores@unb.br – Observatório de Doenças Raras - Programa de Pós-Graduação em Bioética, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília (UnB), Brasília/DF, Brasil.

Correspondência: Lisandra Parcianello Melo Iwamoto – Observatório de Doenças Raras - Programa de Pós-graduação em Bioética. Sala AC111. Faculdade de Ciências da Saúde. Universidade de Brasília. Brasília/DF, Brasil. CEP 70910-900.

Participação dos autores: Lisandra Parcianello Melo Iwamoto realizou a revisão bibliográfica, organizou e desenvolveu o estudo. Natan Monsores de Sá orientou a pesquisa, contribuiu com referencial teórico e com a revisão crítica. Fabiano Maluf participou na redação e revisão do artigo. Todos os autores participaram da redação e revisão do artigo.

Declararam não haver conflito de interesse.

Lisandra Parcianello Melo Iwamoto - <https://orcid.org/0000-0001-5212-9912>

Fabiano Maluf - <https://orcid.org/0000-0002-3395-069X>

Natan Monsores de Sá <https://orcid.org/0000-0002-0293-8460>

Introdução

A discussão acerca da terminalidade da vida em crianças é tabu. A morte é um evento que, no imaginário das pessoas, é resultado de adoecimento crônico, velhice ou de causas externas que afetam adultos. Isso decorre de certa concepção de ciclo de vida, no qual a trajetória da existência vai do *puer ao senex*; portanto, há uma absurdidade na morte de uma criança¹. É difícil e doloroso, dentro desta perspectiva existencial, conceber qualquer sentido para esta morte. Há uma recusa em aceitar que a infância possa se tornar o epicentro dos fatos do fim da vida e que uma criança possa ser protagonista e espectadora do morrer. A figura do *puer* moribundo desarranja a racionalidade do processo civilizador moderno, que habitualmente distancia as crianças das proximidades do morrer². São muitos os simbolismos que podem ampliar a recusa em se refletir sobre o tema. Podem ser destacadas as noções de interrupção do “gozo da vida” ou da “fruição de uma vida plena”, isto é, a perspectiva de que a vida é dádiva e que não há sentido em perdê-la em tão curto tempo^{3,4}.

O determinismo da racionalidade tecnológica que opera na sociedade contemporânea é a alternativa para a debelar o fato da morte durante a infância. Os avanços tecnológicos, que garantem suporte de vida mediante uso de fármacos, equipamentos ou procedimentos, têm sido empenhados como resposta pragmática do saber médico à situação. O adiamento da morte, mediado por tecnologias, pode ter sua validade em circunstâncias nas quais o adoecimento crônico é reversível, isto é, onde há possibilidade de cura. Contudo, quando essa possibilidade de remissão não se apresenta, é pura extensão tecnocrática do processo de morrer, é aditamento do viver frente a inevitável morte. Trata-se de obstinação terapêutica^{5,6}.

Conceitos como eutanásia, ortotanásia e distanásia foram formulados com intuito de reduzir o tabu e apoiar a discussão do como - se deve, se pode, se quer – morrer^{7,8}. Os conceitos de cuidado paliativo (*palliative care*) e cuidado em fim de vida (*end-of-life care*) também foram adicionados ao vocabulário de profissionais de saúde e bioeticistas, tendo impacto em diferentes níveis na gestão da clínica e do cuidado⁹. Mas para um pequeno grupo de crianças, que padecem enfermas em leitos de unidade de terapia intensiva (UTI), sujeitas a vontade do Estado, da família e da equipe de saúde, a obstinação terapêutica parece ser regra. É difícil aceitar que uma criança, cujo adoecimento esteja fora do alcance dos recursos terapêuticos disponíveis, morra fora do ambiente hospitalar e há uma rejeição a qualquer tentativa de estabelecer um plano de cuidado para lidar com esta situação^{10,11}.

A limitação do suporte à vida é uma questão bioética que deve ser refletida a fim de se evitar medidas de obstinação terapêutica¹². É neste quadro que se inscreve o presente artigo, que é uma incursão teórica, centrada em estudo de caso de situação de pacientes pediátricos dependentes de ventilação mecânica invasiva sem perspectiva de cura. Esses pacientes têm em comum a insuficiência respiratória crônica decorrente de diversas etiologias. Necessitam de suporte vital, isto é, de um aparato tecnológico que garanta sua sobrevivência diária, uma vez que ainda não há alternativas terapêuticas que os levem à recuperação plena da saúde, ou que possam alterar o curso de tal dependência tecnológica^{13,14}. De modo geral, encontram-se internados em leitos de UTI, recebendo cuidados intensivos, mesmo que não haja perspectiva de cura, situação que leva ao questionamento acerca dos limites entre o cuidado obstinado e aquele que visa paliar a situação, isto é, evitar danos além do curso e do mau prognóstico da doença, respeitando a dignidade do paciente no fim da vida^{11,15}.

Cuidados paliativos pediátricos

A instituição dos cuidados paliativos para esta população vulnerável de pacientes pediátricos dependentes de ventilação mecânica invasiva sem perspectiva de cura pode ser fundamentada em argumentos de alguns princípios contidos na *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* (DUBDH) da Unesco¹⁶, principalmente aqueles que asseveram o respeito pela dignidade humana, pelos Direitos Humanos, pela vulnerabilidade e pela integridade. Considerar o outro, respeitando suas crenças e cultura, conforme preconizado pelas bioéticas latino-americanas, é princípio fundamental da medicina paliativa¹⁷.

Segundo a Organização Mundial da Saúde, “*cuidado paliativo é uma abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual*”¹⁸. Porém, esta concepção está fortemente vinculada, no imaginário dos profissionais de saúde, às doenças oncológicas, com concepções subjetivas amplamente estudadas acerca das chances de recuperação, evolução e qualidade de vida^{19,20}. Cabe destacar que cuidados paliativos e cuidados em fim de vida não são sinônimos, apesar de poderem se somar na manutenção da dignidade da pessoa enferma²⁰.

A dignidade humana diante de uma doença ameaçadora da vida e sem perspectiva de cura deve ser considerada para além da dimensão biomédica e do suporte médico-hospitalar. Deve-se considerar a singularidade de cada indivíduo, seus aspectos biopsicossociais e sua autonomia²¹⁻²³. Isso significa assumir que a instituição dos cuidados paliativos poderá trazer benefícios aos pacientes, como: melhoria da qualidade de vida, aceitação da morte como parte natural da vida, programação de local de cuidados e local da morte, facilitação do processo de luto, aumento da sobrevida geral do paciente crônico, redução do número de dias de internação, redução das internações em UTI, redução das mortes em UTI, redução de custos em saúde, melhoria da satisfação da família e paciente²⁴⁻²⁷.

Uma palição apropriada implica em permitir que a doença siga seu curso natural enquanto se procura promover ao máximo, mediante apoio clínico e tecnológico, a qualidade de vida do paciente, já que o tempo até a morte é incerto²⁸. Permitir o curso natural não deve ser compreendido como abandono clínico, uma vez que a ação paliativa objetiva o conforto para o paciente e família, mediante uma abordagem abrangente e holística¹⁸.

O artigo 14 da DUBDH *assevera que o progresso da ciência e da tecnologia deve ampliar o acesso a cuidados de saúde de qualidade e que as crianças não devem ser excluídas por qualquer que seja o motivo*¹⁶. Os pacientes pediátricos dependentes de ventilação mecânica invasiva sem perspectiva de cura se mantêm vivos em razão do emprego de tecnologia de suporte à respiração, mas o acesso à mesma não implica em vida com qualidade. São crianças com diferentes graus de autonomia e consciência que permanecem em UTI por longos períodos de tempo, privados do convívio social e, em alguns casos, abandonados pela família, uma vez que o acesso ao aparelho de ventilação mecânica é quase que exclusivo nos hospitais, apesar de já existirem iniciativas de internação domiciliar²⁹⁻³².

Convalescer por longo período em uma UTI tem efeitos iatrogênicos tanto para o paciente quanto para a família. Há uma total mudança na dinâmica familiar, que pode levar ao adoecimento dos pais ou responsáveis que permanecem no ambiente hospitalar, quer seja por sofrimento psíquico ou físico, além de graves impactos

sociais e financeiros. Tal situação, reforça a necessidade de se estabelecer um plano de cuidados para atender estes pacientes, aliviando seu sofrimento, respeitando sua dignidade e atendendo suas necessidades e da sua família dentro dos melhores parâmetros científicos e éticos^{6,33}.

Entretanto, muitos especialistas em pediatria não se sentem à vontade para iniciar conversas sobre cuidados paliativos – prognóstico e objetivos de cuidado - com seus pacientes e/ou responsáveis, pois compreendem cuidados paliativos como sinônimo de cuidados em fim de vida, situação na qual teriam que admitir sua impotência em curar o doente. Em razão desse mal-entendido muitos pacientes pediátricos dependentes de ventilação mecânica invasiva sem perspectiva de cura deixam de receber cuidados paliativos^{15,20,34}.

Com o objetivo de aumentar o número de encaminhamentos de pacientes para os serviços de cuidados paliativos pediátricos, alguns serviços trocaram o nome. O programa de cuidados paliativos da Universidade do Texas, *M.D. Anderson Cancer*, que realiza atendimento hospitalar e ambulatorial, trocou o nome de cuidados paliativos para “Cuidado de Apoio/Suporte”, havendo um aumento de 41% no número de consultas, além de serem realizados encaminhamentos precoces, ou seja, no início da doença³⁵. O serviço de cuidado paliativo pediátrico do hospital Stollery Children’s em Edmonton, Canadá, mudou de *Palliative Care* para *ASSIST (Aid for Symptoms & Serious Illness Support Team)*, também aumentando significativamente seu número de consultas³⁶.

O exercício dos cuidados paliativos pediátricos

O exercício dos cuidados paliativos devolve à saúde uma visão do ser humano em sua totalidade multidimensional. Cuida da pessoa, e não da doença, por meio de uma prática multi, inter e transdisciplinar, acompanhando pessoas únicas, individualizadas, diante da dor, e do sofrimento ante a proximidade da morte^{8,10,20}. Fraser e colaboradores³⁷, verificaram que as crianças encaminhadas para os serviços de cuidados paliativos na alta da UTI tiveram oito vezes maior probabilidade de morrer fora do ambiente hospitalar do que crianças não encaminhadas.

O Artigo 4º da DUBDH, *Benefício e Dano*, faz referência aos benefícios diretos e indiretos do uso de recursos decorrentes do avanço científico, além da redução de qualquer dano possível em razão do recurso utilizado, o que se aplica à situação¹⁶. O uso da ventilação mecânica invasiva possibilitou a redução da morte e o prolongamento da vida dos pacientes pediátricos dependentes de ventilação mecânica invasiva sem perspectiva de cura, mas a definição do local para uma assistência humanizada, com foco na qualidade de vida e não somente na manutenção de uma vida, ainda não é uma realidade para a maioria destes pacientes^{13,30,32,38}.

Não há elementos normativos que possam apoiar, satisfatoriamente, as decisões sobre quais os tipos de locais para a assistência devem ser privilegiados nos diferentes casos, o que pode ou não ser considerado mais adequado para os pacientes, suas famílias e para a organização do sistema de saúde. Além disso, ainda não está bem esclarecido o quanto a internação prolongada desses doentes crônicos em unidades de terapia intensiva de hospitais do Sistema Único de Saúde interfere no acesso de casos agudos, além dos conflitos éticos que tal situação ocasiona¹⁴.

Em certas ocasiões, há patente conflito de interesses que envolvem a tutela do Estado, a responsabilidade dos pais, os limites da atuação da equipe de saúde envolvida nos cuidados e a regulação de

leitos hospitalares. Mas, deve-se recordar que o contexto de vulnerabilidade da criança situada em meio a tal conflito implica em assumir uma ética de responsabilidade social, conforme preconizado pelo artigo 14^o da DUBDH: *o progresso da ciência e da tecnologia deve ampliar o acesso a cuidados de saúde de qualidade e que as crianças não devem ser excluídas por qualquer que seja o motivo*¹⁶, ou seja, os pacientes pediátricos dependentes de ventilação mecânica invasiva sem perspectiva de cura devem ter acesso aos cuidados paliativos.

Hospitalizações frequentes de pacientes crônicos, com perda gradual das funções vitais e aumento da necessidade de recursos de alta complexidade, pelo risco de morte que implicam, devem estimular a reflexão bioética¹². Oferecer medidas de suporte à vida nem sempre é a melhor opção, pois existem situações nas quais limitar o suporte à vida é eticamente apropriado ou mesmo recomendado. Em crianças com condições graves e irreversíveis, os tratamentos invasivos podem causar mais prejuízos que benefícios, uma vez que podem gerar efeitos colaterais e sofrimento intenso, tanto para a criança quanto para a família^{6,26,32,39,40}.

As famílias devem compreender que os melhores cuidados para seu filho serão realizados, mas com o objetivo de garantir o conforto e não a cura. A limitação de suporte à vida deve ser considerada na ausência de tratamentos que tragam benefícios para o paciente^{41,42}. E deve fazer parte do plano de cuidados paliativos, mas há resistência por parte dos profissionais de saúde e da sociedade em aceitar qualquer limitação no tratamento desses pacientes⁴³, o que resulta na não instituição de cuidados paliativos para os pacientes pediátricos dependentes de ventilação mecânica invasiva fora de perspectiva de cura, apesar da existência de uma legislação que garanta tal conduta no Brasil desde o ano de 2006 - resolução do CFM n 1805/2006 (Publicada no D.O.U., 28 nov. 2006, Seção I, pg. 169.) e no Código de Ética Médica Brasileiro, Inciso XXI, arts. 22, 24, 34 e 41^{15,36,40,44}. É um tema que deve ser tratado num contexto de respeito pela dignidade humana e autonomia do paciente e/ou responsável legal⁴⁵.

Schramm⁴⁶ refere três ações para a humanização do ato de morrer que devem ser tomadas por profissionais de saúde e cuidadores:

“1 - evitar procedimentos que caracterizem a obstinação terapêutica e deixar o paciente enfrentar a morte da maneira mais “natural” possível; 2 - acompanhar o paciente que está morrendo com simpatia, ou até com empatia e afeto no último estágio de sua vida; 3 - evitar qualquer ato que cause artificialmente e intencionalmente a morte, mesmo que isso seja requerido explicitamente pelo paciente”.

A limitação de suporte à vida em crianças é um assunto complexo e de interesse crescente^{27,47}, principalmente após a Bélgica ter aprovado, em fevereiro de 2014, lei sobre a eutanásia, sem referência a limites de idade^{48,49}. Desde então, a eutanásia ocorre em cerca de 3% dos casos, sendo em um terço dos casos solicitada pelo paciente²⁸.

Estudos internacionais mostram que a maior parte dos cuidados em fim-de-vida para crianças ocorrem nas UTIs e o objetivo do tratamento é a palição dos sintomas para conforto do paciente e da família. A limitação do suporte à vida, geralmente se inicia pela decisão de não reanimar, evoluindo para a retirada do suporte ventilatório⁵⁰. A extubação paliativa é uma forma de limitação de suporte à vida utilizada mundialmente, principalmente em pacientes adultos, mas pouco descrita em crianças¹⁵.

No Brasil, a ordem de não reanimar é o critério de limitação do suporte à vida mais utilizado. A maioria dos pacientes é submetida à reanimação cardiorrespiratória nos momentos que antecedem o óbito, mesmo no caso de pacientes terminais^{15,31,43,51-53}.

Troster e Lourenção observaram, em um estudo retrospectivo, multicêntrico, com crianças que faleceram entre janeiro e dezembro de 2017 em UTIs pediátricas brasileiras, que a não reanimação de pacientes com prognóstico reservado tem aumentado. Porém, verificaram que é necessário melhorar a descrição dos planos de final de vida nos prontuários; que o uso excessivo de procedimentos invasivos como, ventilação mecânica e drogas vasoativas, nos momentos finais de vida ainda são uma realidade, além da necessidade de maior participação do paciente e seus familiares nas tomadas de decisão⁵⁴.

Refletindo sobre protocolos e vulnerabilidade das crianças

O Artigo 8º da DUBDH, *Respeito pela Vulnerabilidade Humana e pela Integridade Individual*, refere que grupos de vulnerabilidade específica devem ser protegidos e a integridade individual de cada um deve ser respeitada ao considerar a aplicação dos recursos científicos¹⁶. A vulnerabilidade dos pacientes pediátricos dependentes de ventilação mecânica invasiva sem perspectiva de cura é agravada pela imaturidade fisiológica, pela doença e pelo despreparo dos pais e médicos para lidar com a situação²⁸.

No caso de menores de 18 anos, que nem sempre têm capacidade cognitiva para refletir e verbalizar desejos, os pediatras têm de tomar as decisões de acordo com o melhor interesse da criança, e este deve ser o foco ao definirem os objetivos apropriados para o cuidado^{27,36,55,56}. Na ausência de tratamento médico para recuperar a saúde, o tratamento curativo é uma obstinação terapêutica. Quando não há possibilidade de cura ou mínima qualidade de vida, o objetivo do tratamento deve ser o conforto para o paciente^{57,58}. Há situações em que preservar a vida de uma pessoa incapacitada para os aspectos essencialmente humanos é violar a própria existência humana⁵⁹.

Michelson e colaboradores⁶⁰ entrevistaram 70 famílias de crianças que estavam internadas em uma UTI sobre a limitação de suporte à vida de seus filhos e os fatores que poderiam influenciar essa decisão. Quarenta dos 70 pais (57%) entrevistados considerariam retirar as terapias de sustentação da vida. Quando perguntados sobre quais fatores específicos influenciariam na sua tomada de decisão, 64% considerariam retirar terapias de manutenção da vida de seu filho como alívio do sofrimento; 51% considerariam a qualidade de vida; 43% reconheceriam a influência do prognóstico estimado pelo médico em sua decisão; e 7% considerariam os encargos financeiros.

O Protocolo de Groningen⁶¹, estabelece parâmetros para reduzir investimento terapêuticos em recém-nascidos e crianças com baixa qualidade de vida⁶². Eticamente, um grande receio na adoção de protocolos é o conceito de ladeira escorregadia (*slippery slope*), na qual uma excessiva flexibilização sobre restrições terapêuticas poderia implicar no risco de uso indevido da prática e a eliminação dos pacientes mais vulneráveis^{48,63,64}. Mas, isto pode ser evitado desde que as informações clínicas sejam abertas e francamente discutidas com os responsáveis, ou seja, a ladeira escorregadia não é a flexibilização ética em si, mas todo um contexto estatal que gera atitudes moralmente condenáveis⁶⁵. Por isso, no Protocolo de Groningen há uma comissão que supervisiona a prática da eutanásia para assegurar que os critérios estão sendo adequadamente cumpridos⁶⁶. Na Holanda, a aprovação da lei da eutanásia não resultou em aumento abusivo da prática da eutanásia nem, aparentemente, a extensão dessas práticas a pacientes vulneráveis. Ao contrário, o foco do tratamento passou a ser o alívio dos sintomas, o conforto do paciente e o maior acolhimento dos familiares⁶⁷.

Os médicos pediatras intensivistas entendem a limitação do suporte à vida como sinônimo de não reanimar e/ou não oferecer novas terapias³¹. Embora não oferecer ou suspender tratamentos que não serão suficientes para recuperar o bem-estar de um paciente sejam moralmente equivalentes, muitos profissionais não consideram a possibilidade de suspender alguma terapia, que parece ser visto como algo mais ativo e que poderia ter implicações legais^{12,68}. O não registro dos eventos que precedem a morte do paciente, observado em estudos prévios é um reflexo da falta de conhecimento dos códigos legais e éticos que regulamentam suas práticas^{31,43,51,52}.

Uma das decisões mais difíceis em relação à retirada do suporte artificial de vida é a interrupção da ventilação mecânica⁶⁹. Affonseca e colaboradores¹⁵ realizaram um estudo sobre extubação paliativa pediátrica, no período de abril de 2014 e maio de 2019. A extubação paliativa de 19 pacientes, com idades entre cinco meses e nove anos, ocorreu após o consenso da equipe multidisciplinar e a criação do plano de cuidados em conjunto com a família. Todos os pacientes apresentavam doenças neurológicas ou doenças neuromusculares graves e irreversíveis. A maioria das extubações foi realizada na UTI e a maioria dos pacientes estava em ventilação mecânica por mais de 30 dias. Após a extubação, 11 pacientes (57,9%) morreram no hospital. O tempo entre a retirada da ventilação mecânica e a morte intra-hospitalar variou de 15 minutos a cinco dias. Treze pacientes estavam com tubo orotraqueal e os demais traqueostomizados. O processo de tomada de decisão e o plano de cuidados, incluindo a retirada do suporte ventilatório, foram registrados nos prontuários dos pacientes. Os principais fatores que contribuíram para o processo foram: uma equipe multidisciplinar treinada em cuidados paliativos, decisão compartilhada com a família e maior conhecimento dos aspectos éticos e legais.

Tomada de decisão sobre cuidados paliativos e fim de vida

O Artigo 5º da DUBDH, *Autonomia e Responsabilidade Individual, refere-se à proteção dos direitos e interesses dos indivíduos não capazes de exercer autonomia*¹⁶. A Declaração de Mônaco⁷⁰, redigida no ano 2000 em simpósio internacional sobre bioética e direitos da criança, orienta que as crianças devem tomar parte na tomada de decisão sobre sua saúde, de maneira crescente conforme o desenvolvimento de sua autonomia. No Brasil, o Estatuto da Criança e do Adolescente e o Código Civil também normatizam a participação do menor e de sua família no processo decisório^{71,72}. Porém, a ausência da participação dos responsáveis legais e/ou paciente da elaboração do plano de cuidado de final de vida ainda é uma realidade no país^{36,43,51,73,74}. Tal achado, demonstra que os médicos são os responsáveis pela tomada de decisão de limitar o suporte de vida, não respeitando a autonomia dos responsáveis legais e/ou paciente.

Lago e colaboradores⁷⁴, verificaram em estudos estrangeiros que a maioria dos pais que participaram das discussões sobre o plano de cuidado de final de vida dos seus filhos aceitaram melhor a morte e não tiveram conflitos com a equipe. Além do princípio do melhor interesse da criança, o princípio da decisão compartilhada, também é fundamental para nortear as tomadas de decisões e as discussões dos dilemas éticos³⁶.

As decisões referentes ao processo de retirada e/ou suspensão do tratamento de suporte à vida devem ser tomadas com avaliação individual de cada caso e os conflitos éticos refletidos pelos envolvidos no processo - equipe multiprofissional e responsáveis legais e/ou paciente, sendo uma decisão compartilhada com base em uma comunicação honesta e respeitosa. Tais, decisões devem ser registradas no prontuário do

paciente^{23,32,51,67,73,75}.

O Artigo 18 da DUBDH, *Tomada de Decisão e o Tratamento de Questões Bioéticas*, refere que as questões bioéticas devem ser constantemente revisadas e que os indivíduos e profissionais envolvidos e a sociedade como um todo devem estar incluídos no processo comum de diálogo¹⁶. A assistência aos pacientes pediátricos dependentes de ventilação mecânica invasiva sem perspectiva de cura nas UTIs precisa ser refletida. É uma questão bioética sobre o emprego da tecnologia para a manutenção da vida^{12,46,62,76}.

Esses pacientes são privados de receber um tratamento focado no cuidado humanizado, seguindo o curso natural da doença, em detrimento de um tratamento obstinado por tempo prolongado e sem qualidade de vida. A limitação do suporte à vida, como parte do plano de cuidados paliativos, não é discutida em razão de não haver consenso quanto à terminalidade, falta de treinamento em cuidados paliativos, dificuldades de comunicação com a família, receio de questionamentos judiciais por omissão de socorro, desconhecimento do Código de Ética Médica, além do envolvimento emocional da equipe com estas crianças e familiares, em razão do longo tempo de permanência na UTI⁴³.

A formação de profissionais que têm interesse em refletir e discutir sobre os dilemas éticos que envolvem a assistência aos pacientes pediátricos dependentes de ventilação mecânica invasiva sem perspectiva de cura com os responsáveis legais é uma ação pautada na bioética. Tal atitude, pode preencher a lacuna, entre a obstinação do uso da técnica para prolongar a vida e a humanização da medicina^{68,77-80}.

A comunicação constante, clara e honesta com o paciente e/ou responsáveis legais é recomendada em modelos de cuidados de qualidade e centrado no paciente, pois possibilita as decisões compartilhadas e reduz o estresse familiar⁸⁰⁻⁸². A participação da família nos processos decisórios de limitação de suporte de vida, pode contribuir para evitar situações de distanásia^{29,47,80}.

O apoio na tomada de decisão: comitês de ética hospitalar e formação continuada em bioética

O Artigo 19 da DUBDH, *Comitês de Ética*, faz referência aos comitês de ética independentes, multidisciplinares e pluralistas com o objetivo de prestar aconselhamento sobre problemas éticos em situações clínicas, além de promover o debate, a educação, a conscientização do público e o engajamento com a bioética¹⁶.

O comitê de ética é um espaço democrático de discussão, onde o exercício do diálogo multicultural deve ser a base da tomada de decisão ética⁸³, proporcionando aos pacientes, aos familiares e aos profissionais de saúde envolvidos, as ferramentas para poder debater ideias, expressar sentimentos e resolver os impasses éticos⁴⁵. Apesar da existência dos dilemas éticos que permeiam as decisões éticas ao final de vida, estudos mostram que não são realizadas consultas ao comitê de ética do hospital⁴³ e a maioria dos conflitos que necessitam de consulta ao comitê de ética hospitalar são relacionados com problemas de comunicação³⁶.

O Artigo 23, *Informação, Formação e Educação em Bioética*, refere que para alcançar uma melhor compreensão das implicações éticas dos avanços científicos e tecnológicos, em especial para os jovens, os Estados devem envidar esforços para promover a formação e educação em bioética em todos os níveis, bem como estimular programas de disseminação de informação e conhecimento sobre bioética¹⁶. A falta de educação continuada sobre a terminalidade da vida, como o conhecimento da legislação referente aos temas: eutanásia, distanásia e ortotanásia, é um dos motivos da dificuldade que os profissionais enfrentam para decidir sobre a

limitação de suporte à vida^{84,85}.

Os profissionais que atuam nas UTIs são capacitados para restabelecer a estabilidade de pacientes que têm potencial para retornar ao seu estado de saúde⁸⁶, e nem sempre têm a percepção do paciente como ser humano e agente de sua própria história⁸⁷. É necessário que os profissionais da saúde tenham conhecimento dos princípios bioéticos e sejam capazes de apoiar as famílias na tomada de decisão diante do sofrimento e da morte, considerando os fatores sociais, econômicos, jurídicos, religiosos e culturais^{88,89}.

É importante que haja um treinamento intensivo contínuo em bioética, que ofereça as ferramentas básicas para gerenciar problemas ético-clínicos. Treinar em ética não significa apenas ensinar didática de princípios e análise bioética, mas também promover discussões reflexivas sobre fundamentos éticos para o envolvimento da família nas decisões de manter ou interromper o tratamento, com seus respectivos argumentos.

Apesar do treinamento adequado, é impossível estabelecer regras universalmente válidas sobre a moralidade de certas intervenções clínicas, uma vez que é necessário emitir um julgamento de consciência específico em cada caso concreto, compartilhando com o paciente e/ou responsáveis legais os aspectos técnicos do prognóstico e os limites da intervenção, de modo que assumam a centralidade da decisão. Este julgamento requer o exercício da virtude de prudência e um profundo respeito pela dignidade de cada pessoa¹². Essa abordagem poderá reduzir os encargos emocionais, espirituais e éticos e minimizar os mal-entendidos entre os envolvidos, maximizando o atendimento de alta qualidade⁹⁰.

O bem-estar dos profissionais que trabalham nas UTIs pediátricas também influencia a qualidade e eficácia do atendimento ao paciente. Os cuidados de final da vida, incluindo a tomada de decisões, podem gerar distúrbios psicológicos como sofrimento moral, fadiga de compaixão, *burnout* e estresse traumático secundário^{91,92}. São necessárias estratégias para aumentar a resiliência e o bem-estar, como a autoconsciência, autocuidado, conscientização e educação para aumentar a confiança e as habilidades para fornecer os cuidados em fim de vida, preservando a integridade emocional⁴².

Os profissionais devem receber capacitação para prestar assistência de qualidade, com o intuito de fornecer conforto e suporte emocional aos pacientes e seus familiares, além de poderem aceitar a morte como um processo natural da existência humana, mesmo quando se trata de uma criança^{20,93,94}. Os cuidados de fim de vida não devem ser responsabilidade exclusiva da equipe de cuidados paliativos. Os médicos intensivistas também devem ser treinados para avaliar e gerenciar os cuidados paliativos para garantir uma “boa morte”^{95,96}.

Bobillo-Perez e colaboradores⁶ realizaram um estudo retrospectivo de crianças que morreram após a limitação do suporte à vida em uma UTI pediátrica, no período de 2001 a 2015. O objetivo do estudo foi descrever como o tratamento em fim de vida é gerenciado quando a limitação do suporte à vida é decidida e analisar a influência do desenvolvimento de um programa de cuidados paliativos. No ano de 2009 foi desenvolvida uma unidade de cuidados paliativos na UTI pediátrica onde o estudo estava sendo realizado. Em razão disso, os pacientes do estudo foram divididos em dois grupos: o grupo pré-paliativo, que incluiu pacientes que morreram entre 2001 e 2008 e o grupo pós-paliativo, que incluiu aqueles que faleceram entre 2009 e 2015. Cento e setenta e cinco pacientes foram incluídos no estudo. Verificou-se que o desenvolvimento do programa de cuidados paliativos aumentou a confiança entre os médicos intensivistas na prestação de cuidados de final de vida. Como

desfechos do estudo, constatou-se que a decisão da limitação de suporte à vida permitiu que os médicos evitassem fornecer tratamentos não benéficos aos pacientes no final de suas vidas. Observou-se uma diminuição no número de óbitos na UTI pediátrica ao longo do tempo e a frequência de limitação de suporte à vida em relação ao número total de óbitos foi maior no grupo pós-paliativo. O treinamento da equipe médica em cuidados paliativos poderia explicar essa mudança. Os cuidados compassivos centrados na criança, a participação da família nas tomadas de decisão e o maior conhecimento da equipe sobre cuidados paliativos contribuem para a melhoria dos cuidados de fim de vida⁹⁷.

Considerações Finais

Os cuidados paliativos pediátricos abordam de forma ideal a satisfação das necessidades individuais de uma população heterogênea de crianças e seus familiares ao longo de uma doença que ameaça a vida, respeitando seus desejos e escolhas, independentemente de a doença ser ou não curável. Uma vez que não é possível alterar os eventos que levam à eventual deterioração e morte, o cuidado adequado pode diminuir o impacto da doença – o sofrimento. E diante de tal realidade, os profissionais da saúde precisam aprender que o paciente e/ou familiares têm o direito de participar da definição do plano de cuidados.

Em 2012, os cuidados paliativos foram reconhecidos pelo Conselho Federal de Medicina e pela Associação Médica Brasileira como uma nova especialidade médica no Brasil⁹⁸. Em 2018, foi publicado no Diário Oficial da União a Resolução Nº 41 da Comissão Intergestores Tripartite, que estabelece as diretrizes para a organização dos Cuidados Paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS)⁹⁹.

Apesar dos avanços ocorridos no Brasil em relação ao tema, o grande desafio é treinar e sensibilizar as equipes de saúde a cuidar do sofrimento de quem tem uma doença grave.

Conclui-se que os princípios que asseveram o respeito pela dignidade humana, pelos direitos humanos, pela vulnerabilidade e pela integridade contidos na DUBDH, podem servir como suporte para a reflexão bioética sobre o cuidado ofertado a esses pacientes, contribuindo para a tomada de decisões que objetivem a qualidade de vida, o controle dos sintomas e o menor uso de recursos de saúde.

Referências

1. Camus A, O'Brien J. *The myth of Sisyphus and other essays*. 1st Vintage international ed. New York: Vintage Books; 1991.
2. Elias N. *A solidão dos moribundos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor; 2001.
3. Kübler-Ross, E. *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos próprios parentes*. 9.ª. São Paulo: Martins Fontes; 2008.
4. Wiegand S do CB, Rosaneli CF. O luto infantil nas doenças raras. RIB [Internet]. 5 de julho de 2019 [citado 20 de novembro de 2020];(10):1–11. Disponível em: <https://revistas.comillas.edu/index.php/bioetica- revista-iberoamericana/article/view/9207>
5. Batista CC, Gattass C de A, Calheiros TP, Moura RB de. Avaliação prognóstica individual na UTI: é possível diferenciar insistência terapêutica de obstinação terapêutica? Rev Bras Ter Intens [Internet]. agosto de 2009 [citado 24 de julho de 2020];21(3). Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2009000300003&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt

6. Bobillo-Perez S, Segura S, Girona-Alarcon M, Felipe A, Balaguer M, Hernandez-Platero L, et al. End-of-life care in a pediatric intensive care unit: the impact of the development of a palliative care unit. *BMC Palliat Care* [Internet]. 28 de maio de 2020 [citado 13 de julho de 2020];19. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7254653/>
7. Biondo CA, Maria L, Secco D. Distanasia, eutanasia y ortotanasia: percepciones de los enfermeros de unidades de terapias intensiva e implicaciones en la asistencia. [Internet]. *Rev Latino-am Enferm*. 2009;17.; Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n5/es_03.pdf
8. Sanches K, Seidl E. Ortotanásia: uma decisão frente à terminalidade. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*. 2013;17(44):23–4.
9. Linton JM, Feudtner C. What Accounts for Differences or Disparities in Pediatric Palliative and End-of-Life Care? A Systematic Review Focusing on Possible Multilevel Mechanisms. *PEDIATRICS* [Internet]. 1º de setembro de 2008 [citado 24 de julho de 2020];122(3):574–82. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/doi/10.1542/peds.2007-3042>
10. Hanson SS. Pediatric Euthanasia and Palliative Care Can Work Together. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*® [Internet]. junho de 2016 [citado 25 de outubro de 2018];33(5):421–4. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909115570999>
11. Garros D. Garros Daniel. Uma “boa” morte em UTI pediátrica: é isso possível?. *J. Pediatr. (Rio J.)* [Internet]. 2003 Nov [cited 2020 July 24]; 79(Suppl 2): S243-S254.
12. Morales Valdés G, Alvarado Romero T, Zuleta Castro R. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos: conocimiento y actitudes bioéticas del profesional médico. *Revista Chilena de Pediatría* [Internet]. março de 2016 [citado 24 de julho de 2020];87(2):116–20. Disponível em: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0370410615002491>
13. Ribeiro CDM, Rego S, others. Bioética clínica: contribuições para a tomada de decisões em unidades de terapia intensiva neonatais. *Centro* [Internet]. 2008 [citado 9 de setembro de 2016];24033:900. Disponível em: http://www.academia.edu/download/45792718/Clinical_bioethics_contributions_to_deci20160519-7172-1pxi9rr.pdf
14. Costa MTF da, Gomes MA de SM, Pinto M, others. Dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica: um debate necessário para o SUS. *Ciência e Saúde Coletiva* [Internet]. 2011 [citado 4 de setembro de 2016];16(10):4147–59. Disponível em: <http://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/6015>
15. Affonseca C de A, Carvalho LFA de, Quinet R de PB, Guimarães MC da C, Cury VF, Rotta AT. Palliative extubation: five-year experience in a pediatric hospital. *Jornal de Pediatria* [Internet]. setembro de 2019 [citado 6 de julho de 2020];S0021755719303638. Disponível em: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0021755719303638>
16. UNESCO. Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e Cultura. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. 2005.
17. Matos GDR, Pulschen AC. Qualidade de Vida de Pacientes Internados em uma Unidade de Cuidados Paliativos: um Estudo Transversal. *Rev Bras de Canc* [Internet]. 30 de junho de 2015 [citado 24 de julho de 2020];61(2):123–9. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/283>
18. WHO Definition of Palliative Care [Internet]. World Health Organization; [citado 24 de julho de 2020]. Disponível em: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

19. Rabello C, Rodrigues PH de A. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. *Ciência e Saúde Coletiva* [Internet]. 2010 [citado 4 de setembro de 2016];15(2):379–88. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/csc/v15n2/10.2%20claudia.pdf>
20. Liberman DB, Song E, Radbill LM, Pham PK, Derrington SF. Early introduction of palliative care and advanced care planning for children with complex chronic medical conditions: a pilot study. *Child: Care, Health and Development* [Internet]. maio de 2016 [citado 30 de novembro de 2016];42(3):439–49. Disponível em: <http://doi.wiley.com/10.1111/cch.12332>
21. Paiva FCL de, Almeida Júnior JJ de, Damásio AC. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. *Revista Bioética* [Internet]. dezembro de 2014 [citado 20 de março de 2016];22(3):550–60. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422014000300019&lng=pt&nrm=iso&tlng=en
22. Muñoz Salinas M. La relación entre el equipo de salud y la familia del niño muriente. *Acta bioethica* [Internet]. 2011 [citado 3 de outubro de 2016];17(2):247–256. Disponível em: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=s1726-569x2011000200011&script=sci_arttext
23. Bioética y práctica clínica: propuesta de una guía para la toma de decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico [Internet]. [citado 21 de julho de 2020]. Disponível em: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-pdf-13081935>
24. Connor SR, Bermedo MCS. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Worldwide Palliative Care Alliance. World Health Organization. 2014.
25. Boss R, Nelson J, Weissman D, Campbell M, Curtis R, Frontera J, et al. Integrating Palliative Care Into the PICU: A Report From the Improving Palliative Care in the ICU Advisory Board*. *Pediatric Critical Care Medicine* [Internet]. outubro de 2014 [citado 3 de setembro de 2016];15(8):762–7. Disponível em: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00130478-201410000-00011>
26. Bergstraesser, E. Pediatric palliative care-when quality of life becomes the main focus of treatment. *Eur J Pediatr*. 2013;172(2):139–50.
27. Campbell, A, Gormley-Fleming, Liz. Rights of the child: to die? *Br J Nurs*. 2014;23(6):302.
28. Morrison W, Kang T. Judging the Quality of Mercy: Drawing a Line Between Palliation and Euthanasia. *PEDIATRICS* [Internet]. 1º de fevereiro de 2014 [citado 19 de setembro de 2016];133(Supplement):S31–6. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/doi/10.1542/peds.2013-3608F>
29. Piva JP, Garcia PCR, Lago PM. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. *Rev Bras Ter Intens* [Internet]. 2011 [citado 31 de agosto de 2016];23(1):78–86. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbti/v23n1/a13v23n1>
30. Coradazzi AL, Inhaia CL, Santana MT, Sala AD, Ricardo CP, Suadiciani CO, et al. Palliative withdrawal ventilation: why, when and how to do it? *HPMIJ* [Internet]. 14 de janeiro de 2019 [citado 13 de julho de 2020];3(1). Disponível em: <https://medcraveonline.com/HPMIJ/palliative-withdrawal-ventilation-why-when-and-how-to-do-it.html>
31. Lago P, Sapolnik R, Troster E, Bousso A, Sarno M, Torreão L, et al. Brazilian Pediatric Center of Studies on Ethics. End-of-life practices in seven Brazilian pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med*. 2008;9(1):26–31.
32. Weise KL, Okun AL, Carter BS, Christian CW, COMMITTEE ON BIOETHICS, SECTION ON HOSPICE AND PALLIATIVE MEDICINE, et al. Guidance on Forgoing Life-Sustaining Medical Treatment. *Pediatrics* [Internet]. setembro de 2017 [citado 13 de julho de 2020];140(3):e20171905. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/lookup/doi/10.1542/peds.2017-1905>

33. Mazurek Melnyk B. Intervention studies involving parents of hospitalized young children: An analysis of the past and future recommendations. *Journal of Pediatric Nursing* [Internet]. fevereiro de 2000 [citado 1º de agosto de 2020];15(1):4–13. Disponível em: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0882596300800184>
34. Durall A, Zurakowski D, Wolfe J. Barriers to Conducting Advance Care Discussions for Children With Life-Threatening Conditions. *PEDIATRICS* [Internet]. 2012 [citado 15 de janeiro de 2017];129(4):e975–82. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/doi/10.1542/peds.2011-2695>
35. Dalal S, Palla S, Hui D, Nguyen L, Chacko R, Li Z, et al. Association Between a Name Change from Palliative to Supportive Care and the Timing of Patient Referrals at a Comprehensive Cancer Center. *Oncologist* [Internet]. janeiro de 2011 [citado 24 de julho de 2020];16(1):105–11. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3228056/>
36. Garros D, Bichara GC, Cruz CT. Cuidados Paliativos e de Fim de vida em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. In: Rubio AV, Souza, JL, editores *Cuidado Paliativo: pediátrico e perinatal*. 1. ed. Rio de Janeiro: Atheneu; 2018. p. 335–358.
37. Fraser LK, Fleming S, Parslow R. Changing place of death in children who died after discharge from paediatric intensive care units: A national, data linkage study. *Palliat Med* [Internet]. 1º de fevereiro de 2018 [citado 24 de julho de 2020];32(2):337–46. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/0269216317709711>
38. Lago PM, Piva J, Garcia PC, Troster E, Bousso A, Sarno MO, et al. Brain death: medical management in seven Brazilian pediatric intensive care units. *Jornal de Pediatria* [Internet]. 22 de fevereiro de 2007 [citado 4 de setembro de 2016];0(0). Disponível em: http://www.jped.com.br/conteudo/Ing_resumo.asp?varArtigo=1594&cod=&idSecao=4
39. Felix ZC, Costa SFG da, Alves AMP de M, Andrade CG de, Duarte MCS, Brito FM de. Euthanasia, dysthanasia and orthothanasia: an integrative review of the literature. *Ciência & Saúde Coletiva* [Internet]. 2013 [citado 19 de setembro de 2016];18(9):2733–2746. Disponível em: http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013001700029
40. Junges JR, Cremonese C, de Oliveira EA, de Souza LL, Backes V. Reflexões legais e éticas sobre o final da vida: uma discussão sobre a ortotanásia. *Revista Bioética*. 2010;18(2).
41. Larcher V, Craig F, Bhogal K, Wilkinson D, Brierley J, Health on behalf of the RC of P and C. Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice. *Archives of Disease in Childhood* [Internet]. 1º de maio de 2015 [citado 21 de julho de 2020];100(Suppl 2):s1–23. Disponível em: https://adc.bmj.com/content/100/Suppl_2/s1
42. Dryden-Palmer K, Garros D, Meyer EC, Farrell C, Parshuram CS. Care for Dying Children and Their Families in the PICU: Promoting Clinician Education, Support, and Resilience. *Pediatric Critical Care Medicine* [Internet]. agosto de 2018 [citado 21 de julho de 2020];19(8S):S79. Disponível em: https://journals.lww.com/pccmjournal/Fulltext/2018/08002/Care_for_Dying_Children_and_Their_Families_in_the.16.aspx
43. Linhares DG, Siqueira JE de, Previdelli IT. Limitação do suporte de vida em unidade de terapia intensiva pediátrica. *Rev Bioética* [Internet]. 2013 [citado 18 de setembro de 2016];21(2):291–97. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n2/a12v21n2>
44. Biondo CA, da Silva MJP, Dal Secco LM. Distanásia, eutanásia e ortotanásia: percepções dos enfermeiros de unidades de terapia intensiva e implicações na assistência. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* [Internet]. 2009 [citado 11 de setembro de 2016];17(5):613–619. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rlae/article/download/4046/4831>

45. Chanes IR, De Sá NM. Uma reflexão bioética e sanitária sobre efeitos colaterais da epidemia de Zika vírus: revisão integrativa sobre a eutanásia/ortotanásia nos casos de anomalias fetais. *CADERNOS IBERO-AMERICANOS DE DIREITO SANITÁRIO* [Internet]. 2016 [citado 4 de setembro de 2016];5(2):57–73. Disponível em: <http://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/293>
46. Schramm FR. Finitude e bioética do fim da vida. *Rev Bras Cancerol*. 2012;58(1):73–8.
47. Pousset G, Bilsen J, Cohen J, Chambaere K, Deliens L, Mortier F. Medical end-of-life decisions in children in Flanders, Belgium: a population-based postmortem survey. *Archives of pediatrics & adolescent medicine* [Internet]. 2010 [citado 3 de outubro de 2016];164(6):547–553. Disponível em: <http://archpedi.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=383274>
48. Dan B, Fonteyne C, de Cléty SC. Self-requested euthanasia for children in Belgium. *The Lancet* [Internet]. fevereiro de 2014 [citado 17 de setembro de 2016];383(9918):671–2. Disponível em: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673614601100>
49. Watson R. Belgium extends euthanasia law to children. *BMJ* [Internet]. 18 de fevereiro de 2014 [citado 3 de outubro de 2016];348(feb18 6):1633. Disponível em: <http://www.bmj.com/cgi/doi/10.1136/bmj.g1633>
50. Longden JV. Parental perceptions of end-of-life care on paediatric intensive care units: a literature review. *Nursing in critical care* [Internet]. 2011 [citado 3 de outubro de 2016];16(3):131–139. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1478-5153.2011.00457.x/full>
51. Kipper, D J, Piva, J P, Garcia, P C R, Einloft, PR, Bruno, F, et al. Evolution of the medical practices and modes of death on pediatric intensive care units in southern Brazil. *Public Crit Care Med*. 2005;6(3):258–63.
52. Lago PM, Piva J, Kipper D, Garcia PC, Pretto C, Giongo M, et al. Limitação de suporte de vida em três unidades de terapia intensiva pediátrica do sul do Brasil. *J Pediatr (Rio J)* [Internet]. 2005 [citado 31 de agosto de 2016];81(2):111–7. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/jped/v81n2/v81n02a05.pdf>
53. Piva J, Lago P, Othero J, Garcia PC, Fiori R, Fiori H, et al. Evaluating end of life practices in ten Brazilian pediatric and adult intensive care units. *J Med Ethics*. 2010;36(6):344–8.
54. Lourenção ML, Troster EJ. Fim de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica. *Rev Bioét* [Internet]. setembro de 2020 [citado 20 de novembro de 2020];28(3):537–42. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422020000300537&tling=pt
55. Fried TR. Shared Decision Making — Finding the Sweet Spot. *N Engl J Med* [Internet]. 14 de janeiro de 2016 [citado 7 de julho de 2020];374(2):104–6. Disponível em: <http://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMp1510020>
56. Albuquerque R, Garrafa V, Albuquerque R, Garrafa V. Autonomy and individuals without the capacity to consent: the case of minors. *Revista Bioética* [Internet]. dezembro de 2016 [citado 1º de agosto de 2020];24(3):452–8. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1983-80422016000300452&lng=en&nrm=iso&tling=pt
57. Tonelli HA, Mota JA, Oliveira JS. Perfil das condutas médicas que antecedem ao óbito de crianças em um hospital terciário. *J pediatr* [Internet]. 2005 [citado 13 de janeiro de 2017];81(2):118–25. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/jped/v81n2/v81n02a06.pdf>
58. Kovács MJ. Bioética nas questões da vida e da morte. *Psicologia USP* [Internet]. 2003 [citado 4 de setembro de 2016];14(2):115–167. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/psup/v14n2/a08v14n2.pdf>
59. Diniz D. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. *Cadernos de Saúde Pública* [Internet]. 2006 [citado 17 de setembro de 2016];22(8):1741–1748. Disponível em: http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0102-311X2006000800023&script=sci_abstract

60. Michelson KN, Koogler T, Sullivan C, del Pilar Ortega M, Hall E, Frader J. Parental Views on Withdrawing Life-Sustaining Therapies in Critically Ill Children. *Arch Pediatr Adolesc Med* [Internet]. novembro de 2009 [citado 24 de julho de 2020];163(11):986–92. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2873853/>
61. Verhagen E, Sauer PJ. The Groningen protocol—euthanasia in severely ill newborns. *New England Journal of Medicine* [Internet]. 2005 [citado 17 de setembro de 2016];352(10):959–962. Disponível em: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp058026>
62. Verhagen AA. The Groningen Protocol for newborn euthanasia; which way did the slippery slope tilt? *J Med Ethics*. 2013;39(5):293–5.
63. Pereira J. Legalizing euthanasia or assisted suicide: the illusion of safeguards and controls. *Current Oncology* [Internet]. 2011 [citado 17 de setembro de 2016];18(2):38–45. Disponível em: <http://current-oncology.com/index.php/oncology/article/view/883>
64. Carter BS. Why Palliative Care for Children is Preferable to Euthanasia. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* [Internet]. 1º de fevereiro de 2016 [citado 17 de setembro de 2016];33(1):5–7. Disponível em: <http://ajh.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/1049909114542648>
65. Villas-Bôas M. *Da Eutanásia ao Prolongamento Artificial*. Rio de Janeiro: Editora Forense; 2005.
66. Kelly D. Euthanasia for children and young people? *International Journal of Palliative Nursing*. 2014;20(5):211.
67. Lo, B. Euthanasia in the Netherlands: what lessons for elsewhere? *Lancet*. 2012;380(9845):869–70.
68. Paranhos GK, Rego S. Limitação do suporte de vida pediátrico: argumentações éticas. *Revista Bioética* [Internet]. dezembro de 2014 [citado 20 de março de 2016];22(3):519–28. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422014000300016&lng=pt&nrm=iso&tIng=en
69. Kutzsche S, Partridge JC, Leuthner SR, Lantos JD. When Life-Sustaining Treatment Is Withdrawn and the Patient Doesn't Die. *Pediatrics* [Internet]. novembro de 2013 [citado 1º de agosto de 2020];132(5):893–7. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/lookup/doi/10.1542/peds.2013-0413>
70. Declaração de Mônaco. Simpósio Internacional sobre a Bioética e os Direitos da Criança. In Mônaco; 2000.
71. Gonçalves CR. *Direito Civil Brasileiro, v. 6: Direito de Família*. São Paulo: Saraiva. 2005.
72. Brazil, Deputados BCNCd. *Estatuto da Criança e do Adolescente: Centro de Documentação e Informação, Coordenação de Publicações*; 2003.
73. Lago PM, Devictor D, Piva JP, Bergounioux J. End-of-life care in children: the Brazilian and the international perspectives. *Jornal de Pediatria* [Internet]. 1º de junho de 2007 [citado 4 de setembro de 2016];83(7):109–16. Disponível em: http://www.jped.com.br/conteudo/Ing_resumo.asp?varArtigo=1627&cod=&idSecao=3
74. Lago PM, Garros D, Piva JP. Family participation in the decision making process for life support limitation: paternalism, beneficence and omission. *Revista Brasileira de terapia intensiva* [Internet]. 2007 [citado 10 de setembro de 2016];19(3):364–368. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-507X2007000300018&script=sci_arttext
75. Moritz RD, Lago PM do, Deicas A, Nilson C, Machado FO, Othero J, et al. 1st Forum of the Southern Cone End-of-Life Study Group: proposal for care of patients, bearers of terminal disease staying in the ICU. *Revista Brasileira de terapia intensiva* [Internet]. 2009 [citado 11 de setembro de 2016];21(3):306–309. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-507X2009000300011&script=sci_arttext

76. Silva FS da, Pachemshy LR, Rodrigues IG. Intensivist nurses perception of intensive care unit dysthanasia. *Revista Brasileira de terapia intensiva* [Internet]. 2009 [citado 4 de setembro de 2016];21(2):148–154. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-507X2009000200006&script=sci_arttext&tlng=pt
77. Machado KDG, Pessini L, Hossne WS. A formação em cuidados paliativos da equipe que atua em unidade de terapia intensiva: um olhar da bioética. *Centro Universitário São Camilo* [Internet]. 2007 [citado 4 de setembro de 2016];1(1):34–42. Disponível em: http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/54/A_cuidados_paliativos.pdf
78. Chaves JHB, Mendonça VLG de, Pessini L, Rego G, Nunes R. Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. *Revista dor* [Internet]. 2011 [citado 11 de setembro de 2016];12(3):250. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rdor/v12n3/v12n3a11>
79. Siqueira-Batista R, Schramm FR. A bioética da proteção e a compaixão laica: o debate moral sobre a eutanásia. *Ciência & Saúde Coletiva* [Internet]. 2009 [citado 13 de janeiro de 2017];14(4):1241–1250. Disponível em: http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S1413-81232009000400030&script=sci_abstract&tlng=es
80. Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus Specialist Palliative Care — Creating a More Sustainable Model. *N Engl J Med* [Internet]. 28 de março de 2013 [citado 24 de julho de 2020];368(13):1173–5. Disponível em: <http://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMp1215620>
81. Campos VF, Silva JM da, Silva JJ da. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. *Rev Bioét* [Internet]. dezembro de 2019 [citado 4 de julho de 2020];27(4):711–8. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422019000400711&tlng=pt
82. Parry R, Land V, Seymour J. How to communicate with patients about future illness progression and end of life: a systematic review. *BMJ Supportive & Palliative Care* [Internet]. dezembro de 2014 [citado 18 de setembro de 2016];4(4):331–41. Disponível em: <http://spcare.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmjspcare-2014-000649>
83. Marinho S, Costa A, Palácios M, Rego S. Implementation of bioethics committees in Brazilian university hospitals: difficulties and viability. *Revista Bioética* [Internet]. 2014 [citado 3 de outubro de 2016];22(1):105–115. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-80422014000100012&script=sci_arttext&tlng=es
84. Menin GE, Pettenon MK. Terminalidade da vida infantil: percepções e sentimentos de enfermeiros. *Revista Bioética* [Internet]. dezembro de 2015 [citado 4 de setembro de 2016];23(3):608–14. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422015000300608&lng=pt&nrm=iso&tlng=en
85. Silva FM, Nunes R. Caso belga de eutanásia em crianças: solução ou problema? *Revista Bioética* [Internet]. dezembro de 2015 [citado 20 de setembro de 2016];23(3):475–84. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422015000300475&lng=pt&nrm=iso&tlng=en
86. Pessini L. Vida e morte na UTI: a ética no fio da navalha. *Revista Bioética* [Internet]. abril de 2016 [citado 4 de setembro de 2016];24(1):54–63. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422016000100054&lng=pt&nrm=iso&tlng=en
87. Bifulco VA, Iochida LC. A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura. *Revista Brasileira de Educação Médica*. 2009;33(1):92–100.

88. Costa TNM, Caldato MCF, Furlaneto IP. Percepção de formandos de medicina sobre a terminalidade da vida. *Rev Bioét* [Internet]. dezembro de 2019 [citado 6 de julho de 2020];27(4):661–73. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422019000400661&tlng=pt
89. Graças VBA das, Souza Júnior JF de, Santos JGMS, Almeida MFA, Oliveira EVG, Santos NVMO, et al. Conhecimento sobre ética médica e resolução de conflitos na graduação. *Rev Bioét* [Internet]. dezembro de 2019 [citado 7 de julho de 2020];27(4):643–60. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422019000400643&tlng=pt
90. Kirsch RE, Balit CR, Carnevale FA, Latour JM, Larcher V. Ethical, Cultural, Social, and Individual Considerations Prior to Transition to Limitation or Withdrawal of Life-Sustaining Therapies. *Pediatr Crit Care Med*. 2018;19(8S Suppl 2):S10–8.
91. Colville GA, Smith JG, Brierley J, Citron K, Nguru NM, Shaunak PD, et al. Coping With Staff Burnout and Work-Related Posttraumatic Stress in Intensive Care*: *Pediatric Critical Care Medicine* [Internet]. julho de 2017 [citado 24 de julho de 2020];18(7):e267–73. Disponível em: <http://journals.lww.com/00130478-201707000-00024>
92. Garros D, Austin W, Carnevale FA. Moral Distress in Pediatric Intensive Care. *JAMA Pediatr* [Internet]. 1º de outubro de 2015 [citado 24 de julho de 2020];169(10):885. Disponível em: <http://archpedi.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jamapediatrics.2015.1663>
93. Vicensi M do C. Reflexão sobre a morte e o morrer na UTI: a perspectiva do profissional. *Revista Bioética* [Internet]. abril de 2016 [citado 4 de setembro de 2016];24(1):64–72. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422016000100064&lng=pt&nrm=iso&tlng=en
94. Pegoraro MM de O, Paganini MC. Cuidados paliativos e limitação de suporte de vida em terapia intensiva. *Rev Bioét* [Internet]. dezembro de 2019 [citado 4 de julho de 2020];27(4):699–710. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422019000400699&tlng=pt
95. Dryden-Palmer K, Haut C, Murphy S, Moloney-Harmon P. Logistics of Withdrawal of Life-Sustaining Therapies in PICU: *Pediatric Critical Care Medicine* [Internet]. agosto de 2018 [citado 21 de julho de 2020];19:S19–25. Disponível em: <http://journals.lww.com/00130478-201808002-00004>
96. Morrison WE, Gauvin F, Johnson E, Hwang J. Integrating Palliative Care Into the ICU: From Core Competency to Consultative Expertise. *Pediatr Crit Care Med*. 2018;19(8S Suppl 2):S86–91.
97. Piva JP, Soares M. Cuidados de final de vida nas UTIs brasileiras, certamente não é apenas uma questão legal: treinamento e conhecimento adequados são essenciais para melhorar estes cuidados. *Rev Bras Ter Intens*. 2011;23(4):388–90.
98. Piva JP. Modes of Death and the Dying Process in Brazilian PICU Over the Last 30 Years: Personal Reflections. *Pediatric Critical Care Medicine* [Internet]. agosto de 2018 [citado 24 de novembro de 2020];19:S59–60. Disponível em: <http://journals.lww.com/00130478-201808002-00012>
99. Análise situacional e recomendações para estruturação de programas de cuidados paliativos no Brasil. *Academia Nacional de Cuidados Paliativos*, 2018.