

FIOCRUZ



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro

Gisele Martins Xavier

**Processo de tomada de decisão ética em fim de vida em terapia
intensiva pediátrica: uma revisão integrativa**

Rio de Janeiro

2024

Gisele Martins Xavier

**Processo de tomada de decisão ética em fim de vida em terapia intensiva
pediátrica: uma revisão integrativa**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética aplicada e Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, em regime de associação com a Universidade Federal do Rio de Janeiro, a Fundação Oswaldo Cruz e a Universidade Federal Fluminense. Área de Concentração: Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva.

Orientadora: Prof^a Dra. Cristiane Maria Amorim Costa

Coorientador: Prof. Dr. Alexandre da Silva Costa

Rio de Janeiro
2024

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CB/C

X3

Xavier, Gisele Martins

Processo de tomada de decisão ética em fim de vida em terapia intensiva pediátrica: uma revisão integrativa / Gisele Martins Xavier. – 2024.
78 f.

Orientadora: Cristiane Maria Amorim Costa
Coorientador: Alexandre da Silva Costa

Dissertação (Mestrado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro em regime de associação com a Universidade Federal do Rio de Janeiro, a Fundação Oswaldo Cruz e a Universidade Federal Fluminense.

1. Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica. 2. Morte - crianças.
3. Assistência Terminal. 4. Tomada de Decisões. 5. Ética Médica.
6. Bioética. I. Costa, Cristiane Maria Amorim. II. Costa, Alexandre da Silva.
III. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro. IV. Título.

CDU 616-053.2

Bibliotecária: Julia Franco Barbosa – CRB 7 5945

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Gisele Martins Xavier

**Processo de tomada de decisão ética em fim de vida em terapia intensiva
pediátrica: uma revisão integrativa**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética aplicada e Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, em regime de associação com a Universidade Federal do Rio de Janeiro, a Fundação Oswaldo Cruz e a Universidade Federal Fluminense. Área de Concentração: Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva.

Aprovada em 28 de junho de 2024.

Coorientador: Prof. Dr. Alexandre da Silva Costa
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Banca Examinadora:

Prof^a. Dra. Cristiane Maria Amorim Costa (Orientadora)
Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro- UERJ

Prof^a. Dra. Eloá Carneiro Carvalho
Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro – UERJ

Prof^a. Dra. Paula de Castro Nunes
Fundação Oswaldo Cruz

Rio de Janeiro

2024

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos pequenos pacientes, de quem cuidei, cuido e cuidarei, que são o maior incentivo a este trabalho.

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus orientadores, Professora Cristiane Amorim que tive o prazer de conhecer no PPGBIOS, pelo compartilhamento de conhecimento, carinho, compreensão, incentivo e por não ter permitido minha desistência, e ao Professor Alexandre Costa, que conheci ainda como médico no IPPMG durante minha graduação, tendo me ensinado a prescrever hidratação venosa naquela época, e reencontrei no PPGBIOS, pelo compartilhamento do conhecimento, paciência e incentivo.

Agradeço ainda ao meu filho Heitor, que diariamente faz renascer em mim a vontade de ser uma pessoa melhor e de contribuir para que o mundo se torne em lugar melhor de se viver. Agradeço ao meu esposo e companheiro de vida, Rafael, que me estimula, incentiva e me alicerça desde nossa adolescência.

Agradeço também aos meus pais, Graça e Xavier, e minha irmã, Aniele, que me proporcionaram condições emocionais e financeiras para ser a pessoa e a profissional que sou hoje, que me ensinaram o que é ser amada e a amar, e sempre confiaram na minha potencialidade.

Esta é a realidade dos cuidados intensivos: em qualquer ponto somos tão propensos a prejudicar quanto a curar.

Atul Gawande

RESUMO

XAVIER, Gisele Martins. *Processo de tomada de decisão ética em fim de vida em terapia intensiva pediátrica: uma revisão integrativa*. 2024. 78 f. Dissertação (Mestrado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) – Programa de Pós-Graduação da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, em regime de associação com a Universidade Federal do Rio de Janeiro, a Fundação Oswaldo Cruz e a Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro, 2024.

Mesmo sendo incomum a morte de crianças na terapia intensiva pediátrica, nos países mais desenvolvidos, a maioria dos óbitos infantis ocorre em Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), muitas vezes após decisões de limitar o suporte de vida. A limitação do suporte de vida (LSV) diz respeito à adequação e/ou proporcionalidade do tratamento oferecido, com o objetivo de evitar procedimentos excessivos e terapias sem perspectivas de sucesso. O objetivo dessa dissertação é analisar, sob a ótica da ética do cuidado, o processo de tomada de decisão de médicos intensivistas pediátricos na limitação do suporte de vida em pediatria (LSVP). O presente estudo consistiu numa revisão integrativa de literatura científica nacional e internacional, sendo estabelecidos critérios para seleção dos artigos. A análise dos dados dos artigos realizou-se aplicando a análise de conteúdo, de acordo com a técnica de análise temática. Os resultados obtidos permitiram identificar a definição de LSV, os principais dilemas éticos enfrentados na tomada de decisão sobre LSV, os critérios usados para indicação dessa prática nas UTIs pediátricas, os fatores que influenciam esse processo decisório, a visão da equipe médica acerca da LSV e as consequências dessas escolhas. Com base nos achados deste estudo, evidenciamos que a ética do cuidado se encaixa de maneira precisa como um referencial teórico-prático nos procedimentos de tomada de decisão em UTIP, não apenas nos casos associados à LSVP.

Palavras-chave: bioética; criança; terapia Intensiva pediátrica; fim de vida.

ABSTRACT

XAVIER, Gisele Martins. *Ethical decision-making process at the end of life in pediatric intensive care: an integrative review*. 2024. 78 f. Dissertação (Mestrado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) – Programa de Pós-Graduação da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, em regime de associação com a Universidade Federal do Rio de Janeiro, a Fundação Oswaldo Cruz e a Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro, 2024.

Although it is uncommon for children to die in the pediatric intensive care unit (PICU), the majority of infant deaths in the most developed countries occur in the PICU, often following decisions to limit life support. Limiting life support (LLS) refers to the appropriateness and/or proportionality of the treatment offered, with the aim of avoiding excessive procedures and therapies with no prospect of success. The aim of this dissertation is to analyze, from the perspective of the ethics of care, the decision-making process of pediatric intensive care physicians in limiting life support in pediatrics (LLSP). This study consisted of an integrative review of national and international scientific literature, and criteria were established for the selection of articles. Data from the articles were analyzed using content analysis according to the thematic analysis technique. The results allowed us to identify the definition of LLS, the main ethical dilemmas faced when making decisions about LLS, the criteria used to indicate this practice in pediatric ICUs, the factors that influence this decision-making process, the medical team's view of LLS, and the consequences of these decisions. Based on the results of this study, we can see that the ethics of care is well suited as a theoretical-practical reference in decision-making procedures in PICUs, not only in cases related to LLSP.

Keywords: bioethics; Child; pediatric critical care; end of life.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1-	Palavras-Chave e Descritores da Questão Norteadora.....	28
Quadro 2-	Número de Artigos encontrados em cada base de dados.....	29
Figura 1-	Fluxograma, segundo recomendação PRISMA, para a seleção dos artigos identificados na Questão Norteadora....	31
Tabela 1-	Artigos categorizados.....	36
Quadro 3-	Categorias analíticas a partir dos artigos selecionados.....	53
Quadro 4-	Categoria 1 - Conflito entre Técnica e Moralidade.....	54
Quadro 5-	Síntese das unidades de registro e tema da análise de conteúdo: Obstinação Terapêutica e Terminalidade.....	54
Quadro 6-	Síntese das unidades de registro e tema da análise de conteúdo: Limitação de Suporte de vida.....	54
Quadro 7-	Categoria 2: Premissas que sustentam a LSV.....	55
Quadro 8-	Quadro 8 — Síntese das unidades de registro e tema da análise de conteúdo: Conflitos éticos.....	55
Quadro 9-	Síntese das unidades de registro e tema da análise de conteúdo: Premissas favorecedoras da LSV.....	55
Quadro 10-	Categoria 3 - Agentes da LSV.....	56
Quadro 11-	Síntese das unidades de registro e tema da análise de conteúdo: Tomada de Decisão.....	56
Quadro 12-	Síntese das unidades de registro e tema da análise de conteúdo: Tomada de Decisão.....	56.
Quadro 13-	Síntese das unidades de registro e tema da análise de conteúdo: Categoria 4 - Consequências do processo de tomada de decisão.....	57

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AME-1	Amiotrofia Espinhal Tipo 1
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CCC	Condição Crônica Complexa
CFM	Conselho Federal de Medicina
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
CRM	Conselho Regional de Medicina
LSV	Limitação de Suporte de Vida
LSVP	Limitação de Suporte de Vida em Pediatria
MIP	Médico(a) Intensivista Pediátrico
ONR	Ordem de Não Reanimar/Ressuscitar
RCP	Ressuscitação/Reanimação Cardiopulmonar
TSV	Terapia de Suporte de Vida
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
UTIP	Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica
VNI	Ventilação Não Invasiva

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO.....	12
1	REFERENCIAL TEMÁTICO.....	16
1.1	Limitação de Suporte de Vida.....	17
1.2	Tomada de decisão sobre LSV e suas referências éticas.....	18
1.3	Percepção sobre Limitação de Suporte de Vida.....	21
2	ÉTICA DO CUIDADO.....	23
3	PERCURSO METODOLÓGICO.....	26
3.1	Questão norteadora.....	28
3.2	Estratégia de busca e seleção de artigos.....	28
4	ANÁLISE DOS DADOS.....	32
5	APRESENTAÇÃO DOS DADOS.....	35
5.1	Dados gerais.....	35
5.2	Estabelecimento de categorias e subcategorias.....	53
5.2.1	<u>Objetivo do cuidado: apresentação das categorias e subcategorias</u>	53
5.2.1.1	Categoria 1: Conflito entre Técnica e Moralidade.....	53
5.2.1.2	Categoria 2: Premissas que sustentam a LSV.....	54
5.2.2	<u>Processo Deliberativo: apresentação das categorias e subcategorias.....</u>	55
5.2.2.1	Categoria 3: Agentes da LSV.....	56
5.2.2.2	Categoria 4: Consequências do processo de tomada de decisão....	56
6	DISCUSSÃO.....	58
6.1	Objetivo do cuidado.....	58
6.1.1	<u>Categoria 1: Conflito entre Técnica e Moralidade.....</u>	58
6.1.1.1	Obstinação terapêutica e terminalidade.....	59
6.1.1.2	Limitação do Suporte de Vida (LSV).....	60
6.1.2	<u>Categoria 2: Premissas que sustentam a LSV.....</u>	61
6.1.2.1	Conflitos Éticos.....	61
6.1.2.2	Premissas Favorecedoras da LSV.....	62
6.1.2.2.1	Princípios Éticos.....	62
6.1.2.2.2	Cuidados centrados na família e decisão compartilhada.....	64

6.2	Processo deliberativo	64
6.2.1	<u>Categoria 3: Agentes da LSV</u>	64
6.2.1.1.	Tomada de decisão.....	64
6.2.1.1.1	Critérios.....	64
6.2.1.1.2	Decisão compartilhada.....	65
6.2.1.1.3	Legislação.....	66
6.2.1.1.4	Sujeitos envolvidos.....	67
6.2.2	<u>Categoria 4: Consequências do processo de tomada de decisão...</u>	68
6.3	Limitações do estudo	69
	CONCLUSÃO	70
	REFERÊNCIAS	71
	GLOSSÁRIO	77

INTRODUÇÃO

Durante a graduação em Medicina, na segunda metade do curso, eu me interessei pela pediatria pelo seu caráter holístico de acompanhar e avaliar a criança não só no seu processo de adoecimento, mas também no seu processo de crescimento e desenvolvimento saudáveis, preocupando-se com seu desenvolvimento físico, mental e social. Concomitantemente, eu também me interessei pela condução de pacientes criticamente enfermos. Ao mesmo tempo, fazia parte de um projeto de pesquisa em tuberculose em adultos, estágio acadêmico em emergência pediátrica e em UTI de adultos. Dessa forma, pude aliar, ainda durante minha graduação, minhas maiores áreas de interesse: a pediatria, o paciente crítico e o sistema respiratório.

No decorrer da residência médica em pediatria e da minha experiência posterior como médica pediatra do Corpo de Saúde da Marinha do Brasil, pude estar em contato com a medicina praticada a nível primário, nos ambulatórios, e a nível secundário e terciário, nas enfermarias e UTI de hospitais. Descobri, então, que como médica me identifico mais com a medicina hospitalar, principalmente com UTI. Durante minha permanência na Marinha, servi em uma organização militar que era um ambulatório na Região dos Lagos, o que me fez sentir grande incompletude, e certo grau de frustração, na minha carreira médica por não cuidar de pacientes gravemente doentes. Consequentemente, após 4 anos como médica militar, resolvi me demitir e fazer residência médica em medicina intensiva pediátrica. Isso me proporcionou um sentimento de mais plenitude na minha profissão. Entretanto, também trouxe novos desafios emocionais, ao estar em contato mais frequentemente com a morte infantil, o sofrimento das crianças e de seus familiares, além de reflexões sobre o sofrimento e a condição humana, principalmente no seu fim de vida, o que me aproximou do campo da bioética e a este curso de pós-graduação.

Buscar entender o desenvolvimento histórico e tecnológico da saúde pública e da medicina hospitalar, com conseqüente mudança nos paradigmas de como a sociedade encara o adoecer e a morte, faz-se fundamental para compreender as questões éticas que se impõem rotineiramente nas tomadas de decisões terapêuticas e de cuidados pelos profissionais de saúde.

A partir do início século XX, a melhoria das condições sanitárias e o desenvolvimento das biotecnologias permitiu a redução, e até a extinção, de doenças causadoras de grande morbimortalidade, levando a queda importante na mortalidade infantil e aumento na expectativa de vida da população. O progresso das tecnologias em saúde permitiu um advento de locais de atendimento repletos de tecnologias, o chamado atendimento terciário, como as unidades de terapia intensivas (UTI) pediátricas e de adultos (Duarte; Moreira, 2011).

O aprimoramento biotecnológico modificou a história natural de várias doenças, por exemplo ao substituir a função de órgão vitais que se encontram insuficientes, assim como permitindo a preservação artificial da vida de pacientes sem perspectivas de cura e considerados terminais. Essa evolução tecnológica estimula o entendimento de que a cura está assegurada ou que a morte pode ser prorrogada indefinidamente. Isso nos leva a considerar que na contemporaneidade a morte, principalmente nos ambientes hospitalares, é um evento acima de tudo social, relacionado a opções (pessoal e/ou coletiva) conscientes ou não (Costa; Dias, 2017; Dadalto; Affonseca, 2018; Kirsch et al., 2018; Suzuki et al., 2017).

As UTI surgiram na segunda metade do século XX com o escopo de atuar como ponte para o restabelecimento da saúde ou uma qualidade de vida decente. Dessa forma, pacientes com condições clínicas complexas (CCC) que em outros momentos históricos não sobreviveriam, atualmente sobrevivem, sendo a maioria dos casos de hospitalizações em enfermarias e UTI. Esse também é perfil predominante de pacientes pediátricos em hospitais. Progressivamente, mais pacientes com CCC são internados em UTI com demandas específicas ou recebem alta com alguma limitação ou incapacidade (Von Dessauer et al., 2017).

Uma avaliação e discussão de questões éticas como distanásia e adequação de esforços terapêuticos na pediatria, principalmente nas unidades de terapia intensiva pediátricas (UTIP), se fazem necessárias a fim de evitar mais sofrimentos nos jovens pacientes e suas famílias. As unidades de terapia intensiva já foram descritas como “modernas catedrais de sofrimento humano”, onde podemos ser obrigados a passar por prolongado, sofrido e inútil processo de morte (Pessini, 1996, p.31; Pessini, 2016). Kovács (2018) corrobora ao dizer que a tecnologia médica contemporânea é capaz de transformar o processo de morrer em longa e sofrida jornada.

Gawande (2015) descreve a realidade do aprendizado do médico ocidental quando diz que não aprendeu sobre a mortalidade na faculdade de medicina e que na visão dos alunos de medicina e de seus professores, a finalidade da faculdade de medicina era de ensinar a salvar vidas e não a lidar com seu fim. Segundo Arantes (2016), o processo de falecimento pode se revelar extremamente penoso para a maioria das pessoas, especialmente em virtude da escassez de conhecimento e da habilidade dos profissionais de saúde na condução dessa etapa tão respeitável da existência humana. Assim, a tomada de decisão, por parte da equipe médica, de adequação ou proporcionalidade terapêutica no fim de vida pode levar a uma angústia ou dano moral.

Diante da inevitabilidade da morte, principalmente em ambientes hospitalares, faz-se mister discutir como pode-se diminuir o sofrimento do paciente, seja adulto ou pediátrico, e de seus familiares, assim como da equipe de profissionais de saúde, diante da finitude da vida.

Considerando que nas sociedades contemporâneas, o ambiente de trabalho mais amplamente difundido é aquele voltado para o cuidado, uma vez que a proteção da vida humana é considerada pela nossa civilização como um objetivo primordial (Groys, 2023). Nesse sentido, pareceu apropriado adotar a ética do cuidado como referencial teórico, visto que esta abordagem prioriza a prática do cuidar e as interações interpessoais, além de considerar as diversas necessidades e vulnerabilidades tanto do indivíduo em questão quanto de sua família ou responsável. Tal perspectiva permite que as demandas e características específicas sejam tratadas de maneira individualizada, tanto no que diz respeito ao cuidador quanto à pessoa sob seus cuidados.

Esta dissertação tem como objetivo geral analisar, sob a ótica da ética do cuidado, o processo de tomada de decisão de médicos intensivistas pediátricos na limitação do suporte de vida em pediatria (LSVP). Tendo como objetivos específicos descrever as evidências disponíveis na literatura científica sobre como médicos intensivistas pediátricos definem a LSVP e Identificar, na literatura científica, quais conflitos éticos e os agentes morais envolvidos na tomada de decisão de LSVP e suas consequências no cuidado.

No capítulo sobre o referencial temático fez-se um brevíssimo histórico do desenvolvimento das UTI, assim como as principais definições de limitação de suporte

de vida em pediatria (LSVP), sua tomada de decisão e os referenciais éticos envolvidos, além da percepção dos diferentes agentes morais envolvidos sobre a LSVP.

O capítulo sobre o referencial teórico trata da ética do cuidado, uma das disciplinas de investigação mais significativas no campo da filosofia moral, oferecendo uma análise abrangente de vários componentes e conceitos que são tidos como fundamentais para o debate acerca do comportamento moral.

No capítulo que aborda o percurso metodológico, são apresentados a revisão integrativa, que é o método selecionado para alcançar os objetivos deste trabalho, além da questão norteadora que orienta este estudo e da estratégia de busca e seleção dos artigos.

Já o capítulo de análise de dados discorre sobre o processo analítico, realizado por meio da análise de conteúdo temática, que se refere a um conjunto de metodologias voltadas para a avaliação de comunicações, com o propósito de obter indicadores que possibilitem inferir informações sobre as circunstâncias de produção e recepção dessas mensagens.

Segue-se o capítulo de apresentação de dados, no qual são expostos os dados gerais dos artigos, com as principais características dos artigos incluídos nesse estudo, e estabelecidas as categorias e subcategorias, obtidas após a análise de conteúdo temática, divididas em duas áreas temáticas.

No capítulo de discussão de dados, divide-se na argumentação, a luz da ética do cuidado, a partir das duas áreas temáticas encontradas: Objetivos do cuidado e Processo deliberativo. Inclui-se aí também as limitações do estudo proposto.

Finalmente, há no último capítulo a conclusão desse trabalho.

1 REFERENCIAL TEMÁTICO

Desde o início do século XX, a humanidade logrou conquistas sociais e sanitárias, permitindo um aumento em sua expectativa de vida, tal como a diminuição da mortalidade infantil. Assim, a evolução biotecnológica transformou a história natural de várias doenças, tanto auspiciosamente, ao substituir a função de órgãos criticamente disfuncionais ou insuficientes, quanto propiciando a manutenção absoluta e artificial da vida de pacientes considerados incuráveis e terminais, podendo estender indevidamente o sofrimento do paciente e impedi-lo de ter uma morte digna (Dadalto; Affonseca, 2018; Suzuki et al., 2017). Os avanços na tecnologia médica alimentaram percepções de que a cura é garantida ou a morte pode ser adiada indefinidamente (Kirsch et al., 2018).

As Unidades de Terapia Intensiva (UTI) despontaram há cerca de meio século, proporcionando gradativamente a substituição de funções vitais e aumentando a sobrevida. O objetivo era operar como conexão para a recuperação da saúde ou uma qualidade de vida digna. A disponibilidade de leitos de cuidados críticos, assim como a sobrevivência de pacientes portadores de condições, antes consideradas como incompatíveis com a vida, geraram uma nova conjuntura, a qual modifica gradualmente o padrão da terapia intensiva, pois cada vez mais pacientes com condições clínicas complexas (CCC) são admitidos em UTI com alguma necessidade especial ou recebem alta com alguma limitação ou incapacidade (Von Dessauer et al., 2017).

A taxa de mortalidade internacional em Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica é baixa, estando no momento atual entre 3% e 10% (Lourenção; Troster, 2020), com alguns estudos multicêntricos mostrando taxas menores que 3% (Agra Tuñas, 2019). Apesar da morte de crianças ser um evento raro na terapia intensiva pediátrica, nos países mais ricos, a maioria das mortes de crianças acontecem em UTIP, frequentemente após decisões de limitar suporte de vida (Dupont-Thibodeau et al., 2017).

1.1. Limitação de Suporte de Vida

Os intensivistas pediátricos são frequentemente responsáveis por discutir as opções de fim de vida com as famílias (Keele et al., 2016). A morte de uma criança na UTIP pode ocorrer de várias maneiras, tradicionalmente após um esforço malsucedido de ressuscitação cardiopulmonar (RCP), embora também possa ocorrer por morte encefálica ou após uma decisão de adequação ou limitação de esforço terapêutico (Agra Tuñas, 2019).

A "limitação do esforço terapêutico" ou "cuidados " ou "limitação do suporte de vida" (LSV) são termos que se referem à adequação e / ou proporcionalidade do tratamento, buscando evitar a obstinação e a futilidade (Morales Valdés; Alvarado Romero; Zuleta Castro, 2016). A LSV pode ser dar a partir de suspensão ou não oferta de intervenções que apenas prolongam o processo de morrer, aumentando o sofrimento dos pacientes e de seus familiares (Lourenção; Troster, 2020). A LSV deve ser percebida como um procedimento que delimita condutas médicas, sobretudo curativas, mediante a inviabilidade de recuperação do doente. Quando necessária, a LSV deve ser apreendida como um modelo preservação da dignidade do paciente, e não como uma marca de abandono ou negligência (Monteiro et al., 2021).

Mundialmente, a incidência de LSV alterna entre 30% e 79%, realizando-se mais frequentemente no hemisfério norte. No Brasil, sua incidência é 46,3% nas UTIP, sendo a ordem de não reanimar (ONR) a mais frequente (Lourenção; Troster, 2020). Na América Latina e na Ásia tem-se realizados estudos nesta área, indicando sua disseminação paulatinamente ainda que timidamente, limitando-se a ordem de não reanimar (Fadadu et al., 2019; Liu et al., 2020; Lourenção; Troster, 2020; Morales Valdés; Alvarado Romero; Zuleta Castro, 2016; Razeq, 2019; Von Dessauer et al., 2017). Apesar da propagação do conceito e práticas de LSV pelo globo, deve-se ressaltar que os dados publicados e as recomendações práticas sobre cuidados ao fim da vida geralmente refletem as estruturas de prática ocidentais (Liu et al., 2020).

A LSV pode se dar a partir de não admissão na UTIP, não oferta de condutas invasivas (como intubação orotraqueal, punção venosa profunda, cateterismo vesical de demora, cateterismo nasoenteral), não oferta de medicação (como drogas vasoativas, antibioticoterapias) ou de hemoderivados, ONR, suspensão de ventilação

mecânica, de infusões intravenosas (antimicrobianos, fármacos vasoativos), de oxigenioterapia (Agra Tuñas, 2019; Liu et al., 2020; Monteiro et al., 2021; Morales Valdés; Alvarado Romero; Zuleta Castro, 2016; Suzuki et al., 2017; Von Dessauer et al., 2017).

1.2. Tomada de decisão sobre LSV e suas referências éticas

No contexto de doenças graves ou que limitam a vida, os pacientes pediátricos, suas famílias e profissionais de saúde assistentes se deparam com decisões difíceis sobre a limitação ou suspensão de terapias (Kruse et al., 2017).

Cuidar de pacientes terminais amplia a responsabilidade do profissional de saúde, que se encontra abatido "ao prover tais cuidados devido à inevitável associação entre responsabilidade, risco e culpa, especialmente no que se refere ao possível descumprimento das obrigações éticas e legais" (Palhares; Santos; Cunha, 2016, p. 568).

A decisão de iniciar ou não o tratamento mistura referências técnicas e questões éticas, objetivando acrescer o valor da dignidade do paciente. Há um desacordo pessoal do profissional sobre investir na terapêutica de suporte à vida ou consentir com o óbito de uma criança como natural, pois sua formação profissional é voltada para o âmbito da cura. Outro obstáculo é a ausência de respaldo legal e de autonomia do profissional, não permitindo o desenvolvimento de medidas voltadas para a morte digna da criança, uma vez que o profissional se encontra numa situação dilemática entre o que considera ser a conduta mais apropriada a seguir, e a responsabilidade legal de seus atos (Monteiro et al., 2021).

Na grande maioria dos países, os cuidados pediátricos são definidos pela heteronomia da criança, sua incapacidade legal de decidir por si mesma, sendo representada por adulto responsável, geralmente os pais ou outro representante legalmente constituído. O padrão ético-legal utilizado para decisões concernentes a criança é o princípio do melhor interesse (Birchley et al., 2017). Esse é um conceito ambíguo, ora abarcando prioritariamente critérios quantitativos, equivalentes a obrigação de proteger sujeitos vulneráveis de possíveis situações danosas (maior

interesse), ora contemplando critérios qualitativos (Birchley et al., 2017; Dadalto; Affonseca, 2018; Freire de Sá; Oliveira, 2020). A autoridade parental tende a ser limitada num ponto de menor dano à criança, em vez de melhor interesse, quando diverge de um julgamento médico (Kirsch et al., 2018).

No Brasil, a Constituição Federal de 1988, prioriza o princípio do melhor interesse, ainda que com critérios quantitativos (Dadalto; Affonseca, 2018; Brasil, 1988). Entretanto, a insegurança jurídica brasileira, com sua ausência de instrumentos legais voltados para as práticas de fim de vida, não estimula discussões jurídicas que respaldem a prática de LSV. Existe, no entanto, resoluções do Conselho Federal de Medicina (CFM) que visam orientar estas práticas no âmbito médico (Conselho Federal de Medicina, 2006; Conselho Federal de Medicina, 2012).

Os critérios para a decisão de LSV costumam ser basicamente três: o mal prognóstico, evitar o sofrimento prolongado da criança e a má qualidade de vida se a criança sobreviver. O primeiro critério é técnico: o que for fútil e inútil para a sobrevivência é contraindicado, devendo ser de responsabilidade médica informar à família. Os outros dois critérios são mais complexos, pois envolvem juízos de valor que só os envolvidos são capazes de fornecer, como se trata de crianças, os pais que, em geral, devem opinar a esse respeito (Agra Tuñas, 2019; Jericho, 2018; López-Sánchez et al., 2020). Entretanto, nos países onde não há um sistema de saúde público e universal, os recursos financeiros da família para arcar com o tratamento sem se endividar também é um fator importante na tomada de decisão de LSV (Fadadu et al., 2019; Liu et al., 2020).

Nas decisões de LSV, a equipe médica precisa avaliar a capacidade do paciente ou de seu tomador de decisão substituto, explorar as razões e os valores envolvidos na decisão e garantir a autoridade de decisão legal (Kirsch et al., 2018). Classicamente, os princípios que regem essa tomada de decisão estão baseados na autonomia do paciente ou de seus pais, se crianças, caracterizada pela capacidade de gerenciar sua própria vontade ou buscar aquilo que julga ser o melhor para si; na beneficência, definida pela procura pelo maior benefício possível; no menor dano, ou não maleficência, descrito como esforço na redução de efeitos indesejáveis ou nocivos; e justiça, determinada pela tentativa de equidade e equilíbrio no uso de recursos, da maneira mais eficaz para um maior número de pessoas (Dadalto; Affonseca, 2018). Alguns estudiosos acreditam que a suspensão do

tratamento em UTIs deve seguir o princípio da beneficência, autonomia e respeitar o princípio da justiça (Liu et al., 2020).

Idealmente, a tomada de decisão em situações pediátricas, deve ser realizada conjuntamente, considerando o consenso dos profissionais de saúde assistentes, que devem aceitar conjuntamente a responsabilidade da decisão tomada, a opinião da criança, conforme sua capacidade de entendimento e deliberação, a opinião da família, com seus valores e crenças, sempre visando a melhor qualidade de vida da criança ainda que limitada (Agra Tuñas, 2019; Birchley et al., 2017; Dadalto; Affonseca, 2018; Dupont-Thibodeau et al., 2017; Kirsch et al., 2018; López-Sánchez et al., 2020). Não se pode descuidar da realidade de que são os pais sempre os mais afetados pelas decisões de fim de vida e suas consequências (Dadalto; Affonseca, 2018; Kirsch et al., 2018).

Todavia, apesar de muitos profissionais de saúde concordarem que os pais devem participar da tomada de decisão, em alguns países é muito frequente uma desconsideração da autonomia familiar, com uma tomada de decisão de caráter paternalista e centrada na equipe médica (Fadadu et al., 2019; Razeq, 2019).

Além dos princípios éticos já explicitados e informações clínicas dos pacientes, a tomada de decisão também sofre influência de diversos outros fatores como cultura, crenças, religião, recursos financeiros, valores, formação da equipe em cuidados de fim de vida (Fadadu et al., 2019; Liu et al., 2020; Razeq, 2019; Suzuki et al., 2017).

O aumento da disponibilidade de recursos biotecnológicos para o suporte à vida de crianças com doenças incuráveis tem potencializado divergências entre equipe de saúde e família. Isso pode fazer com que os pacientes ou familiares se oponham às propostas para interromper ou limitar as terapias de suporte à vida (Dadalto; Affonseca, 2018; Kirsch et al., 2018).

Em geral, o conflito entre equipe de saúde e família acontece quando uma família solicita o início de terapias que o médico acredita serem ineficazes ou fúteis. A controvérsia ética ocorre quando as famílias acreditam que estão agindo no melhor interesse de seus filhos e os médicos se sentem pressionados a fornecer uma terapia que eles acreditam que não ajudará e que pode promover dor e desconforto (Suttle; Jenkins; Tamburro, 2016).

A boa comunicação entre médico-família e dentro da equipe de saúde é importantíssima para obter sucesso nessas circunstâncias desafiadoras. Os médicos

devem ser claros, consistentes, transparentes e honestos em sua comunicação e não hesitar em oferecer orientações e recomendações às famílias. Incluindo oferecer explicitamente a LSV como uma opção aceitável quando clinicamente apropriado. Famílias enfrentando decisões médicas difíceis ou enfrentando qualquer grau de conflito podem precisar de suporte adicional. A educação dos médicos sobre o modelo de objetivos de cuidados paliativos e curativos integrados pode ajudar o médico a compreender e aceitar o amplo espectro de objetivos duplos de cuidados. A prevenção, o reconhecimento e a resolução de conflitos são fundamentais para otimizar a qualidade do atendimento e podem exigir o envolvimento de médicos e especialistas qualificados em comunicação e resolução de conflitos (Lewis-Newby et al., 2018).

Na ausência da possível resolução do conflito por meio do diálogo, torna-se necessário remeter a discussão a outras instâncias, que, preferencialmente, devem ser: a comissão de bioética da instituição, a comissão de ética, a diretoria clínica, o CRM, o CFM ou uma instituição de mediação privada. A judicialização do conflito deve ser o último recurso, devido ao grande desgaste, quebra de confiança do binômio equipe de saúde-família, grande demora na resolução da questão levando a um grande desgaste emocional da criança, da família e da equipe, além de prolongar o sofrimento da criança (Dadalto; Affonseca, 2018; Freire de Sá; Oliveira, 2020).

1.3. Percepção sobre Limitação de Suporte de Vida

Embora, sob a perspectiva ética, limitar ou não oferecer terapêuticas de suporte de vida seja moral e eticamente equivalente a suspender as terapias de suporte de vida, muitos profissionais de saúde ainda se sentem mais desconfortáveis com a suspensão da terapêutica de suporte do que com a não oferta (Kirsch et al., 2018; Kruse et al., 2017). Como alguns pacientes terminais sobrevivem um pouco mais de tempo ao não iniciarem TSV, enquanto os que tem seu suporte retirado evoluem para o óbito em poucas horas ou minutos, essa estimativa previsível do óbito pode contribuir para a sensação dos profissionais de estarem sendo mais ativos no processo de morte (Palhares; Santos; Cunha, 2016).

Além disso, muitos profissionais da equipe de saúde não se sentem apoiados pelo sistema legal, podendo tomar ações para autoproteção (Fadadu et al., 2019; Kruse et al., 2017). Em seu estudo, Kruse et al. (2017) mostrou que a percepção da equipe médica e da enfermagem difere em pontos como recepção das famílias a conversas sobre LSV e momento de tomada de decisão de LSV. Por outro lado, Kukora et al. (2019) evidencia que percepções positivas dos cuidados de fim de vida na UTIP se relacionam com planejamento de retirada de TSV ou com LSV, enquanto as percepções negativas, estão mais relacionadas com mortes esperadas ou prolongadas.

Ao passo que alguns pais tinham percepções conflitantes como a de que a equipe apenas se importava com o bem-estar da criança, sem considerar as necessidades da família, considerando a tomada de decisão apenas pela família como a opção mais acertada. Enquanto outros pais, entendiam que não tinham opção de fato, mas que circunstância de experienciarem a sensação de terem escolhido é reconfortante (Birchley et al., 2017).

2. ÉTICA DO CUIDADO

A ética do cuidado surge como uma das áreas de estudo mais relevantes no âmbito da filosofia moral, trazendo uma revisão substancial de diversos elementos e conceitos considerados essenciais para a discussão sobre a conduta moral. A configuração daquilo que ficou conhecido como "ética do cuidado" varia conforme o autor e as fundamentações epistemológicas que a sustentam. Da mesma forma, as diversas propostas para a ética do cuidado têm suscitado uma variedade de críticas, as quais diferem bastante entre si. Algumas dessas críticas buscam apontar falhas específicas, enquanto outras questionam aspectos significativos da teoria (Missagia, 2020).

A publicação de "Uma voz diferente: teoria psicológica e o desenvolvimento feminino" por Carol Gilligan, em 1982, trouxe à tona a abordagem do cuidado no processo de desenvolvimento moral das mulheres. A partir disso, surgiu uma ética do cuidado que questiona as concepções éticas estabelecidas, procurando valorizar não somente as ações, motivações e caráter das pessoas envolvidas, mas também se as interações positivas são promovidas ou não. (Zoboli, 2004)

A partir da investigação das disparidades na reação moral entre rapazes e moças ao longo de um determinado período, assim como entre mulheres em distintos grupos etários, a autora realiza uma análise baseada em entrevistas com esses segmentos populacionais. Gilligan constata, como resultado de suas pesquisas, a presença de uma discrepância no progresso moral de cada um dos gêneros examinados por ela. (Gilligan, 2021; Missagia, 2020)

O elemento mais significativo na particularidade do trabalho de Gilligan reside no fato de que suas pesquisas a conduzem à constatação de que as teorias tradicionais do desenvolvimento moral resultam no silenciamento daquilo que ela identifica como sendo a moralidade da "voz feminina". A autora conclui que tais teorias têm como base filosófica a atenção a determinados termos e conceitos relevantes para compreender as disparidades entre os gêneros. Nesse sentido, Gilligan busca criticar aquilo que reconhece como uma "voz masculina" dominante na filosofia, a qual também se reflete nas teorias do desenvolvimento moral, uma vez que estas são construídas com base na filosofia moral tradicional. (Gilligan, 2021; Missagia, 2020)

A ética baseada na justiça, frequentemente associada à voz masculina, tem sido historicamente desenvolvida em referência ao indivíduo como sujeito de direitos, muitas vezes enfatizando a separação emocional. Por outro lado, a ética embasada no cuidado, identificada com a voz feminina, tem sido subestimada. Observa-se aqui a necessidade de reconhecer e compreender uma ética fundamentada em um profundo senso de responsabilidade para com o próximo e suas necessidades. (Brugère, 2023)

A teoria proposta por Nel Noddings surge, em parte, da rejeição à ideia de universalização abstrata de julgamentos morais. Segundo Noddings, os sentimentos e o envolvimento afetivo são a base de toda moralidade. Para ela, a ética se desenvolve a partir das relações mais próximas, onde há laços afetivos, sendo que o cerne da moralidade está na reciprocidade presente principalmente nas relações de cuidado. Noddings argumenta que o cuidado ético é uma extensão do cuidado natural presente nessas relações mais íntimas. (Noddings, 2003; Missagia, 2020)

A filósofa reconhece um desejo humano fundamental e universal de cuidar e ser cuidado, pois sem o cuidado parental a sobrevivência da espécie seria impossível. Ela explica que a tradicional filosofia moral negligenciou elementos como o cuidado porque esse aspecto era considerado completamente natural - apesar de ser tradicionalmente associado principalmente aos grupos sociais específicos, como mulheres (Noddings, 2003).

Na visão de Noddings, o desejo de agir moralmente correto está enraizado na necessidade de conexão com os outros, uma necessidade que também se relaciona diretamente com as condições essenciais para a sobrevivência da espécie humana. Para ela, a fonte da obrigação moral decorre do valor atribuído às relações diárias de cuidado e não de imperativos abstratos defendidos por grande parte da filosofia moral (Noddings, 2003).

Assim sendo, ao fundamentar a obrigação e justificação moral dessa maneira, Noddings aponta claramente os limites dos princípios éticos abstratos. De acordo com sua abordagem, ao abstrair as particularidades de uma situação concreta - algo típico de uma ética baseada em princípios universais -, ocorre um distanciamento do aspecto genuinamente moral presente nessa situação específica: suas características particulares, os sentimentos envolvidos, os relacionamentos existentes e as pessoas envolvidas. Portanto, não seria viável estabelecer uma regra definitiva para um dilema

moral concreto, já que a resposta dependeria do sujeito moral individual e das circunstâncias particulares em questão. (Noddings, 2003; Missagia, 2020)

A análise psicológica da relação de cuidado revela alguns de seus pressupostos: grande responsabilidade, tensão decorrente de demandas frequentemente contraditórias, exaustão associada à constante e direcionada atenção ao outro. A sensibilidade e a memória são fundamentais na construção de uma postura ética que remete à prática cultivada diariamente: o cuidado não se resume apenas a uma disposição natural, mas também depende de repetidos exercícios que têm como foco principal uma intensa atenção ao usuário. (Brugère, 2023).

Portanto, a ética do cuidado emerge como a descoberta de um novo conjunto de valores morais cuja importância deve ser reconhecida em um mundo que não possui o vocabulário adequado para expressar e valorizar plenamente tudo relacionado ao ato de "cuidar" e ao senso de responsabilidade pelo bem-estar alheio. As atividades de cuidado, independentemente da forma que assumam, promovem comportamentos e um desenvolvimento psicológico benéfico para a sociedade: cultivam um sentimento atencioso em relação ao próximo, fomentando a responsabilidade e a promoção mútua (Brugère, 2023).

A ética do cuidado se mostra altamente relevante enquanto referencial teórico-prático nos processos de tomada de decisão em Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), estendendo sua aplicação além das situações relacionadas à Limitação do Suporte de Vida em Pediatria (LSVP). Ao enfatizar a prática do cuidar, as interações interpessoais, assim como as diversas necessidades e fragilidades do paciente e de seus familiares ou responsáveis, tornam-se individualizadas, refletindo as demandas específicas de cada caso.

3. PERCURSO METODOLÓGICO

Alcançou-se os objetivos propostos mediante uma revisão bibliográfica integrativa.

A revisão integrativa foi escolhida por oportunizar a síntese de diversos estudos publicados, viabilizando uma compreensão mais holística de um tema específico ou problema. Revisões integrativas primorosas explicitam o estado da ciência, colaborando para a elaboração de teorias e possuindo aplicação concreta à prática e a iniciativas políticas (Whittemore; Knafl, 2005).

A revisão integrativa é um dos mais vastos procedimentos metodológicos, dentre aqueles das revisões de literatura, que propicia a inclusão de pesquisas experimentais e não-experimentais, associando dados de literatura teórica e empírica. Dessa forma, favorece a exposição de perspectivas diversas acerca de um tópico partícula (Mendes; Silveira; Galvão, 2008; Souza; Silva; Carvalho, 2010; Whittemore; Knafl, 2005).

A revisão integrativa tem como objetivo estabelecer o conhecimento contemporâneo acerca de uma temática específica, sendo realizada de maneira a identificar, analisar e sintetizar os resultados de investigações independentes sobre o mesmo tema. Dessa forma, contribui para uma potencial melhoria na qualidade dos cuidados oferecidos ao paciente (Souza; Silva; Carvalho, 2010).

Em seguida, serão apresentadas de forma concisa as seis etapas do processo de elaboração da revisão integrativa (Souza; Silva; Carvalho, 2010).

- 1ª Fase: elaboração da pergunta norteadora - Constitui a etapa mais crucial da revisão, uma vez que estabelece quais pesquisas serão integradas, os métodos empregados para a sua identificação e os dados obtidos de cada investigação selecionada.
- 2ª Fase: busca ou amostragem na literatura - A busca em bases de dados está intimamente vinculada à etapa anterior, devendo ser abrangente e diversificada. Essa busca deve englobar a exploração em bases eletrônicas, a pesquisa manual em periódicos, as referências mencionadas nos estudos selecionados, o contato com pesquisadores e a utilização de materiais não publicados. Os critérios de amostragem precisam assegurar a

representatividade da amostra, configurando-se como indicadores essenciais da confiabilidade e da validade dos resultados. É fundamental expor e discutir com clareza os critérios de inclusão e exclusão dos artigos.

- 3ª Fase: coleta de dados - A extração de dados dos artigos escolhidos requer a utilização de um instrumento previamente desenvolvido, o qual deve assegurar a coleta completa das informações relevantes, reduzir a probabilidade de erros na transcrição, assegurar a exatidão na verificação das informações e funcionar como um registro.
- 4ª Fase: análise crítica dos estudos incluídos - De maneira análoga à análise dos dados provenientes de pesquisas convencionais, esta etapa exige uma abordagem sistemática que possibilite a avaliação do rigor e das particularidades de cada investigação. Com o intuito de facilitar a seleção da evidência mais robusta, é proposta uma hierarquização das evidências com base no delineamento da pesquisa, sendo este um dos aspectos a serem considerados nessa fase.
 - Nível 1: evidências oriundas da meta-análise de diversos estudos clínicos controlados e randomizados;
 - Nível 2: evidências obtidas em estudos individuais com delineamento experimental;
 - Nível 3: evidências advindas de estudos quase-experimentais;
 - Nível 4: evidências resultantes de estudos descritivos (não-experimentais) ou que utilizam abordagem qualitativa;
 - Nível 5: evidências derivadas de relatos de caso ou experiências práticas;
 - Nível 6: evidências fundamentadas em opiniões de especialistas.
- 5ª Fase: discussão dos resultados - Nesta fase, a partir da interpretação e síntese dos resultados obtidos, procede-se à comparação entre os dados evidenciados na análise dos artigos e o referencial teórico. Ademais, além de identificar potenciais lacunas no conhecimento, torna-se viável estabelecer prioridades para investigações futuras.
- 6ª Fase: apresentação da revisão integrativa - A exposição da revisão deve ser explícita e abrangente, possibilitando ao leitor realizar uma avaliação crítica dos resultados. Consequentemente, é necessário incluir informações relevantes e

minuciosas, fundamentadas em metodologias adequadamente contextualizadas, sem deixar de apresentar quaisquer evidências pertinentes.

3.1. Questão norteadora

Qual o embasamento ético de médicos de UTIP que precisam tomar decisões acerca de limitação de suporte de vida em pediatria?

3.2. Estratégia de busca e seleção de artigos

Embasado nos principais conceitos presentes na questão norteadora, contatou-se 4 áreas temáticas: Grupo Etário, Ética, Unidade Hospitalar, Assistência ao Paciente. As palavras-chave e os descritores de busca encontram-se discriminados no quadro 1.

Quadro 1 — Palavras-Chave e Descritores da Questão Norteadora

Área Temática	Inglês	Português	Espanhol
Grupo Etário	Child	Criança	Niño
Ética	Ethics	Ética	Ética
	Bioethic	Bioética	Bioética
Unidade Hospitalar	Pediatric Intensive Care	Terapia Intensiva Pediátrica	
	Pediatric Critical Care	Cuidados Críticos Pediátricos	Cuidados Intensivos Pediátricos
Assistência ao Paciente	End of Life	Fim de vida	Fin de la Vida
	Limitation life- sustaining therapy	Limitação de Suporte de Vida	Limitación de Tratamiento de Soporte Vital

Fonte: Elaborado pela própria autora (2024).

Realizou-se, em 22 de junho de 2021, 04 de agosto de 2021 e 17 de março de 2024, busca de artigos utilizando-se da seguinte chave de busca: "child AND ethics OR bioethics AND "pediatric intensive care" OR "pediatric critical care" AND limitation of life-sustaining therapy AND end of life" AND "decision making".

Utilizou-se o gerenciador de referências Mendeley para avaliar os artigos quanto a duplicidade. O número de artigos identificados em cada um dos bancos de dados e o número de artigos duplicados encontram-se no quadro 2.

Quadro 2 — Número de Artigos encontrados em cada base de dados

Base de Dados	Número de Artigos
BVS	624
PubMed	190
Scopus	1268
Web of Science	641
Total de Artigos Encontrados	2723
Número de Artigos Duplicados	31
Total de Artigos após exclusão de Duplicatas	2692

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Para a seleção dos artigos, todos os 2692 artigos foram examinados quanto aos critérios de inclusão e de exclusão.

Os critérios de inclusão foram artigos sobre: fim de vida em pediatria, aspectos éticos nos cuidados de fim de vida em pediatria e/ou neonatologia; fim de vida em unidades de terapia intensiva pediátricas; Artigos sobre limitação ou retirada de suporte de vida em pediatria e/ou neonatologia.

Além disso, incluiu-se artigos disponíveis na íntegra, de acesso aberto, nos idiomas português, espanhol e inglês dos últimos 10 anos (2014 – 2024), visando obter os dados mais recentes sobre o tema nas bases de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), National Library of Medicine (PubMed), Scopus Preview e Web of Science

Os critérios de exclusão foram artigos sobre formação de recursos humanos em ética ou bioética; cos que a população de estudo não se relacione com a faixa etária pediátrica; Revisões Narrativas; Artigos de Opinião; Editoriais; Cartas e

correspondências; Trabalhos apresentados em seminários e congressos; Artigos em duplicatas.

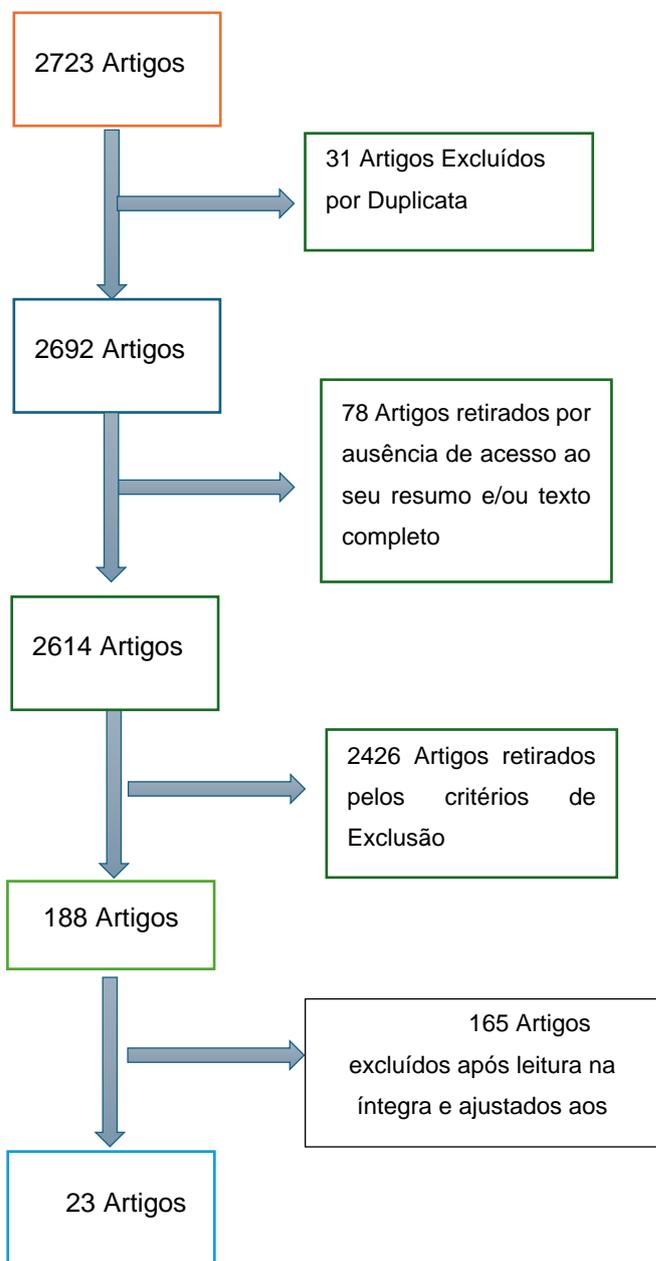
Inicialmente, procedeu-se a leitura dos títulos e resumos dos 2692 artigos identificados. Desses, 2426 artigos preenchiam algum critério de exclusão, 78 foram retirados por ausência de acesso ao seu resumo e/ou texto completo e 188 artigos adequavam-se aos critérios de inclusão.

Posteriormente, foi realizada a leitura na íntegra dos 188 textos restantes. Após a leitura e nova adequação aos critérios de exclusão, 163 artigos foram excluídos. Sobraram, portanto, 23 artigos formando o corpora.

Após a seleção final dos artigos, o corpora foi categorizado segundo ano, revista onde o texto foi publicado, país do estudo, tipo de estudo, objetivo do estudo, participantes do estudo, base de dados encontrado e principais resultados (Tabela 1).

Observa-se a seleção de artigos, conforme recomendação PRISMA (MOHER et al., 2015), na figura 1.

Figura 1 — Fluxograma, segundo recomendação PRISMA, para a seleção dos artigos identificados na Questão Norteadora



Fonte: Elaborado pela própria autora (2024) Moher *et al.* (2015).

4. ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados dos artigos foi realizada aplicando a análise do conteúdo, de acordo com a técnica de análise temática. Segundo Bardin (2011, p. 135), "o tema é a unidade de significação". Dessa forma, a análise temática equivale a encontrar "os núcleos de sentido" que compõem a comunicação e cuja presença, ou frequência de aparição, podem significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido" (Bardin, 2011, p. 135).

Inicialmente será feita uma leitura para contato, análise e conhecimento do texto, a leitura flutuante. A partir desta etapa, serão realizadas a organização do material ou Corpus, a fim de replicar algumas normas de validade, a formulação de hipóteses, leituras repetidas, tendo como meta os objetivos do estudo, para que sejam elencadas categorias. A partir de então, serão sugeridas inferências e elaboradas as interpretações preditas (Bardin, 2011; Minayo, 2004).

Segundo Bardin (2011), a análise de conteúdo temática corresponde a um conjunto de metodologias para a análise de comunicações, com o intuito de adquirir, por meio de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do teor das mensagens, indicadores (sejam quantitativos ou não) que possibilitem inferir informações referentes às circunstâncias de produção/recepção (variáveis deduzidas) dessas mensagens.

A metodologia de análise de conteúdo é composta por três etapas: pró-análise, exploração do material e tratamento dos dados. A etapa inicial, chamada de pró-análise, corresponde ao momento de organização propriamente dito e envolve três tarefas essenciais: seleção dos documentos a serem analisados, formulação de hipóteses e desenvolvimento de indicadores que servirão de base para a interpretação. Durante essa fase, é realizada uma leitura preliminar dos textos selecionados com o intuito de estabelecer um contato inicial com o material coletado (Bardin, 2011).

Essa etapa foi de extrema relevância, visto que ao ter um primeiro contato com o conteúdo dos artigos, revelou-se qual seria o referencial teórico ético mais adequado para a discussão.

Neste contexto, é relevante ressaltar que, segundo Bardin (2011), o corpus consiste nos documentos essenciais e significativos para alcançar os objetivos e

compreender o objeto de estudo, os quais formam o referido corpus e são analisados. A autora também destaca que, para a elaboração da análise de conteúdo e consequente categorização, é necessário seguir as seguintes regras durante a análise do presente estudo:

- Regra da exaustividade: todos os elementos pertinentes identificados nos documentos analisados e relacionados ao objeto de estudo devem estar incluídos no corpus e na análise.

- Regra da representatividade: a amostra deve ser representativa do conjunto inicial.

- Regra da homogeneidade: os documentos a serem analisados precisam ser uniformes, ou seja, devem seguir critérios específicos de seleção.

- Regra da pertinência: a análise das informações deve estar relacionada com o objetivo inicialmente estipulado.

Na segunda fase do processo de análise, procedeu-se à exploração do material, envolvendo a transformação e agregação dos dados brutos em unidades de registro (UR) (Oliveira, 2008). De acordo com Bardin (2011), o tratamento do material implica em sua codificação, o que corresponde a uma alteração dos dados brutos do texto por meio de corte, agregação e enumeração para alcançar uma representação do conteúdo. O autor ressalta ainda que a organização da codificação inclui o corte (seleção das unidades de registro), enumeração (definição das regras de contagem) e classificação e agregação (definição das categorias).

A listagem abarcou a ideia de que a presença, frequência, intensidade, distribuição e associação de manifestações da linguagem correspondem aos mesmos indicadores das variáveis inferidas ou categorias teóricas (Oliveira, 2008).

Durante a análise em questão, o processo de formação das categorias consistiu na tarefa de agrupar os elementos constituintes de um conjunto em subconjuntos, por meio da diferenciação seguida pelo reagrupamento desses elementos com base nas características compartilhadas do material sujeito à análise. Nesse instante, o objetivo era estruturar as mensagens. É relevante ressaltar que, para a criação das categorias, partiu-se do pressuposto de que elas deveriam ser uniformes, exclusivas, objetivas e pertinentes. A categorização ocorreu em duas fases distintas: o inventário, que separa os elementos; e a classificação, que organiza esses mesmos elementos impondo uma estrutura às mensagens (Oliveira, 2008).

Dessa forma, listou-se as categorias de análise que, neste estudo, totalizaram 04 categorias de análise. Essas categorias foram divididas em subcategorias resultantes do agrupamento de unidades de registro com características comuns dos conteúdos emergentes.

Concluída essa etapa, iniciou-se o tratamento dos resultados - inferência e interpretação. Segundo Oliveira (2008), a inferência e a interpretação dos resultados evidenciam as informações provenientes da análise.

Para facilitar a visualização e distribuição das UR nas categorias e subcategorias de análise, os dados foram organizados em tabelas simples, com frequência absoluta, conforme sugerido por Oliveira (2008), facilitando a apresentação e análise dos dados extraídos dos textos.

5. APRESENTAÇÃO DOS DADOS

5.1. Dados gerais

Dentre os 23 artigos selecionados, 10 artigos apresentavam uma abordagem quantitativa (43,5%), 6 eram artigos de estudo de caso (26,1%), 4 artigos utilizavam-se de métodos qualitativos de pesquisa (17,4%) e 1 artigo com abordagem mista (4,3%). Apenas 3 artigos apresentavam dados brasileiros (13%).

Nos artigos quantitativos, 6 artigos (60%) fizeram coleta de dados nos registros de prontuários médicos e 4 artigos (40%) empregaram questionário para coleta de dados.

Dos artigos qualitativos, 1 artigo (25%) usou análise de questionário de pergunta aberta e 3 artigos (75%) coletou dados a partir de entrevistas.

Entre os trabalhos que não se utilizaram de dados de registros de pacientes e não eram estudo de caso (total de 10 textos), 5 trabalhos (50%) tinham como participantes de sua pesquisa a equipe médica somada a equipe de enfermagem, em 2 artigos (20%), os participantes eram a equipe multidisciplinar, em outros 2 trabalhos (20%), os médicos eram a população pesquisada, e em 1 publicação (10%) os pais também estavam incluídos dentre os participantes da pesquisa.

Tabela 1 — Artigos categorizados

CÓDIGO DO ARTIGO	BASE DE DADOS	AUTORIA	ANO	REVISTA	PAÍS DO ESTUDO	TIPO DE ESTUDO	OBJETIVOS DO ESTUDO	PARTICIPANTES DO ESTUDO	PRINCIPAIS RESULTADOS
A1	Pubmed / Scopus / BVS	Agra Tuñas	2019	Anales de Pediatría	Espanha	Retrospectivo multicêntrico	Descrever os modos de morte das crianças nas UTIP na Espanha	Pacientes falecidos em 8 UTIP na Espanha	Ao se deparar com uma criança com AME-1 e insuficiência respiratória, a maioria dos pediatras das UTIP é a favor do início da VNI e da realização do LSV, quando esse suporte não for suficiente, mas eles apoiariam a decisão da família mesmo que não concordassem com ela.
A2	Pubmed / Scopus / BVS / Web of Science	Antolovich, G and McDougall, R	2023	Journal of Paediatrics and Child Health	Austrália	Estudo de caso	Explorar a ética do compartilhamento de informações usando uma narrativa clínica	Literatura	A questão ética reside na nossa capacidade não só de partilhar o nosso conhecimento, mas também de sermos capazes de nos envolvermos numa discussão baseada em

CÓDIGO DO ARTIGO	BASE DE DADOS	AUTORIA	ANO	REVISTA	PAÍS DO ESTUDO	TIPO DE ESTUDO	OBJETIVOS DO ESTUDO	PARTICIPANTES DO ESTUDO	PRINCIPAIS RESULTADOS
A3	Pubmed / Scopus / BVS	Birchley et al.	2017	Archives of Disease in Childhood	Reino Unido	Estudo de entrevista qualitativa incorporado em um amplo estudo de 'ética empírica'.	Descrever criticamente a forma como o "melhor interesse" opera na UTIP, com referência às teorias de "melhores interesses" da literatura de ética médica.	Médicos, Enfermeiras, Membros do Comitê de Ética Clínica e Pais	valores, crenças e emoções com uma família – tanto o como contar como o que dizer. É justificável levar em conta os interesses de longo prazo dos pais de crianças com condições limitantes de vida, porém é importante que seja feito de forma equilibrada. As estratégias atuais realçam a importância da negociação, porém oferecem poucas opções quando as decisões ficam estagnadas. Nessas circunstâncias, o papel crucial desempenhado pela piora do estado da criança

CÓDIGO DO ARTIGO	BASE DE DADOS	AUTORIA	ANO	REVISTA	PAÍS DO ESTUDO	TIPO DE ESTUDO	OBJETIVOS DO ESTUDO	PARTICIPANTES DO ESTUDO	PRINCIPAIS RESULTADOS
									e pelo evitamento dos tribunais pode comprometer a consideração adequada dos interesses da criança. Novas abordagens para o processo decisório se fazem necessárias.
A4	Pubmed / BVS	Bobillo-Perez, S. et al	2020	BMC Palliative Care	Espanha	Estudo observacional, descritivo e retrospectivo	Descrever como o cuidado de fim de vida é gerenciado quando a limitação de suporte de vida é decidida numa unidade de terapia intensiva pediátrica e analisar a influência posterior ao desenvolvimento de uma unidade de cuidados paliativos	Crianças que falecerem entre os anos de 2001 e 2015 após decisão de limitação de suporte de vida em um hospital pediátrico terciário.	A principal causa da limitação do suporte vital foi a evolução desfavorável da patologia de base. As famílias estiveram envolvidas no processo de tomada de decisão numa elevada percentagem de casos. O desenvolvimento da Unidade de Cuidados Paliativos alterou a limitação do suporte de vida na

CÓDIGO DO ARTIGO	BASE DE DADOS	AUTORIA	ANO	REVISTA	PAÍS DO ESTUDO	TIPO DE ESTUDO	OBJETIVOS DO ESTUDO	PARTICIPANTES DO ESTUDO	PRINCIPAIS RESULTADOS
									nossa unidade, sendo detectadas diferenças no tipo de doente e na estratégia utilizada. O aumento da confiança dos intensivistas na prestação de cuidados de fim de vida e a disponibilidade de uma Unidade de Cuidados Paliativos podem contribuir para melhorias na qualidade dos cuidados de fim de vida.
A5	BVS	Dadalto e Affonseca	2018	Revista Bioética	Brasil	Estudo de caso	Discutir, a partir do caso Charlie Gard, aspectos a serem considerados na tomada de decisão médica em pediatria em pacientes graves, incuráveis e terminais.	Literatura	A tomada de decisão no final da vida em pediatria deve ser baseada na busca pelo direito de viver com dignidade e, principalmente, de preservá-la até o último momento.

CÓDIGO DO ARTIGO	BASE DE DADOS	AUTORIA	ANO	REVISTA	PAÍS DO ESTUDO	TIPO DE ESTUDO	OBJETIVOS DO ESTUDO	PARTICIPANTES DO ESTUDO	PRINCIPAIS RESULTADOS
A6	Scopus	Dupont-Thibodeau et al.	2017	The Journal of Pediatrics	Canadá	Qualitativo com entrevista	Investigar como os provedores avaliam os interesses dos pacientes vulneráveis.	Residentes de Pediatria e Enfermeiros Neonatologistas em tempo integral	As decisões de reanimação para neonatos são baseadas em muitos fatores, como considerações de interesses dos pais e da família (que não são indicadores tradicionais de benefícios), o que pode explicar por que a tomada de decisão é diferente para essa população.
A7	Pubmed / BVS	Fadadu et al	2019	Journal of Palliative Medicine	Vietnã	Misto: Qualitativo e Quantitativo	Explorar as atitudes e práticas dos intensivistas pediátricos em relação aos cuidados no final da vida no Vietnam.	Médicos e Enfermeiros de UTIP e UTIN	Estas conclusões indicam a necessidade de reforçar a formação em cuidados paliativos, aumentar o envolvimento da família na tomada de decisões, implementar documentação padronizada e

CÓDIGO DO ARTIGO	BASE DE DADOS	AUTORIA	ANO	REVISTA	PAÍS DO ESTUDO	TIPO DE ESTUDO	OBJETIVOS DO ESTUDO	PARTICIPANTES DO ESTUDO	PRINCIPAIS RESULTADOS
									oficial sobre não ressuscitar e expandir os serviços de cuidados paliativos pediátricos a nível individual, hospitalar e nacional no Vietnam.
A8	BVS	Freire de Sá e Oliveira	2020	Revista de Bioética y Derecho	Brasil	Estudo de caso	Buscar parâmetros para a tomada de decisões voltadas à terminalidade da vida infantil.	Literatura	É viável promover uma aplicação mais robusta do princípio do melhor interesse da criança, ainda que não seja um critério absoluto e exaustivo. Outras formas de argumentação podem e devem ser incorporadas ao debate, sobretudo no contexto processual, permitindo uma análise abrangente dos

CÓDIGO DO ARTIGO	BASE DE DADOS	AUTORIA	ANO	REVISTA	PAÍS DO ESTUDO	TIPO DE ESTUDO	OBJETIVOS DO ESTUDO	PARTICIPANTES DO ESTUDO	PRINCIPAIS RESULTADOS
									fundamentos factuais, éticos e jurídicos presentes em cada situação.
A9	Pubmed / Scopus / BVS	Keele et al	2016	Pediatric Critical Care Medicine	Estados Unidos	Estudo prospectivo	Descrever as características clínicas e desfechos de crianças cujas famílias discutiram limitação ou retirada de suporte de vida durante internação em UTIP.	Crianças menores de 18 anos admitidas nas UTIP.	Fatores clínicos que refletem o tipo e a gravidade da doença, os dados sociodemográficos e as práticas institucionais podem influenciar se a LSV é discutida com as famílias dos pacientes na UTIP. A maioria das crianças cujas famílias discutem a LSV morre durante a internação na UTIP; os sobreviventes muitas vezes apresentam limitações substanciais.
A10	Pubmed /	Kirsch et al	2018	Pediatric Critical	Estados Unidos	Estudo de caso	Este artigo se concentrará nas considerações	Literatura	Há uma grande variação global na permissibilidade

CÓDIGO DO ARTIGO	BASE DE DADOS	AUTORIA	ANO	REVISTA	PAÍS DO ESTUDO	TIPO DE ESTUDO	OBJETIVOS DO ESTUDO	PARTICIPANTES DO ESTUDO	PRINCIPAIS RESULTADOS
	Scopus / BVS			Care Medicine			éticas, culturais e sociais que enquadram as decisões sobre LSV no ambiente de UTIP		ética e nas influências culturais e sociais que impactam o médico, a criança e os pais. A consideração cuidadosa destas questões ao abordar decisões sobre a limitação ou retirada de terapias de suporte à vida ajudará a reduzir os encargos emocionais, espirituais e éticos, minimizará os mal-entendidos para todos os envolvidos e maximizará a prestação de cuidados de alta qualidade.
A11	Pubmed / BVS	Kruse et al.	2017	PLOS ONE	Estados Unidos	Quantitativo com questionário	Avaliar até que ponto os provedores pediátricos têm conhecimento	Enfermeiros, estagiários (residentes e bolsistas) e médicos assistentes de	Os profissionais têm pouca compreensão das opções de status do código e diferem

CÓDIGO DO ARTIGO	BASE DE DADOS	AUTORIA	ANO	REVISTA	PAÍS DO ESTUDO	TIPO DE ESTUDO	OBJETIVOS DO ESTUDO	PARTICIPANTES DO ESTUDO	PRINCIPAIS RESULTADOS
							das opções de status do código	unidades pediátricas onde as discussões de status de código normalmente ocorrem	significativamente em seu conforto em discutir o status do código e em suas percepções dessas discussões. Estas conclusões podem refletir diferenças inerentes entre os profissionais, mas também podem refletir visões discordantes de cuidados apropriados e funcionar como uma fonte potencial de sofrimento moral. A falta de conhecimento das opções de status do código e as diferenças nas percepções dos profissionais são provavelmente barreiras à comunicação de qualidade em

CÓDIGO DO ARTIGO	BASE DE DADOS	AUTORIA	ANO	REVISTA	PAÍS DO ESTUDO	TIPO DE ESTUDO	OBJETIVOS DO ESTUDO	PARTICIPANTES DO ESTUDO	PRINCIPAIS RESULTADOS
									torno das opções de fim de vida.
A12	Pubmed / BVS	Kukora et al.	2019	Journal of Pediatric Nursing	Estados Unidos	Qualitativo com análise de uma pergunta aberta.	Investigar como os membros da equipe de cuidados interprofissionais vivenciam situações de final de vida neonatal e pediátrica.	Profissionais de saúde que participaram do workshop interprofissional	Muitos profissionais de saúde enfrentam conflitos éticos com os cuidados pediátricos em fim de vida, sendo necessária educação direcionada para a equipe hospitalar identificar e resolver conflitos éticos encontrados nos cuidados pediátricos de fim de vida
A13	Pubmed / Scopus / BVS	Lewis-Newby et al.	2018	Pediatric Critical Care Medicine	Austrália, Canadá, Estados Unidos	Estudo de caso	Examinar a circunstância da morte na UTIP no estabelecimento de metas curativas contínuas ou de prolongamento da vida.	Literatura	Mesclar intervenções curativas e medidas de fim de vida ideais é possível, importante e pode ser possibilitado quando os médicos usam a criatividade,

CÓDIGO DO ARTIGO	BASE DE DADOS	AUTORIA	ANO	REVISTA	PAÍS DO ESTUDO	TIPO DE ESTUDO	OBJETIVOS DO ESTUDO	PARTICIPANTES DO ESTUDO	PRINCIPAIS RESULTADOS
									exploram possibilidades, permanecem com a mente aberta e mantêm a flexibilidade na prestação de cuidados intensivos.
A14	Pubmed / BVS	Liu et al.	2020	BMC Medical Ethics	China	Estudo retrospectivo	Entender melhor a suspensão de tratamento em UTIP na China	Pacientes pediátricos que foram internados na UTIP do Hospital Infantil da Universidade de Soochow de 2006 a 2017	A incidência global de retirada de cuidados reduziu ao longo do período, sendo que o principal contribuinte para a redução foi a tomada de decisão dos responsáveis legais em retirar o suporte.
A15	BVS	López-Sánchez	2020	Enfermería Intensiva	Espanha	Observacional, transversal e multicêntrico	Conhecer a opinião e descrever a atitude ante a adequação do esforço terapêutico de diferentes profissionais de saúde	Médicos e Enfermeiros das UTIP avaliadas	Há disparidades entre médicos e enfermeiros não apenas na compreensão do modelo de decisão, mas também na abordagem prática. Esses

CÓDIGO DO ARTIGO	BASE DE DADOS	AUTORIA	ANO	REVISTA	PAÍS DO ESTUDO	TIPO DE ESTUDO	OBJETIVOS DO ESTUDO	PARTICIPANTES DO ESTUDO	PRINCIPAIS RESULTADOS
									profissionais não aderem a nenhum protocolo ou procedimento unificado para a tomada de decisões.
A16	BVS	Lourenção e Troster	2020	Revista Bioética	Brasil	Observacional, retrospectivo e multicêntrico.	Analisar condutas de fim de vida em UTIP brasileiras	Crianças que faleceram entre janeiro e dezembro de 2017	A atitude de não realizar a reanimação em pacientes com prognóstico desfavorável está se tornando mais comum, visando uma melhoria nos cuidados nos momentos finais da vida. Entretanto, ainda é observado um excesso no uso de procedimentos invasivos, suporte de ventilação mecânica e administração de drogas vasoativas nas horas decisivas.
A17	BVS	Monteiro et al	2021	Psicologia Argumento	Brasil	Qualitativo com entrevista	Compreender as perspectivas	Equipe multidisciplinar	Os resultados indicaram que o

CÓDIGO DO ARTIGO	BASE DE DADOS	AUTORIA	ANO	REVISTA	PAÍS DO ESTUDO	TIPO DE ESTUDO	OBJETIVOS DO ESTUDO	PARTICIPANTES DO ESTUDO	PRINCIPAIS RESULTADOS
							dos profissionais de saúde sobre limitação de tratamento em crianças em processo de morte		entendimento acerca da limitação de tratamento, conforme demonstrado pelos profissionais, deriva das experiências individuais de cada um. Foram observados desafios na comunicação com as famílias, falta de consenso entre os médicos em relação às decisões, e ausência de participação de outros membros da equipe em todo o processo de tomada de decisão. A distanásia em crianças ainda ocorre, contudo, é evitada devido ao sofrimento que acarreta.

CÓDIGO DO ARTIGO	BASE DE DADOS	AUTORIA	ANO	REVISTA	PAÍS DO ESTUDO	TIPO DE ESTUDO	OBJETIVOS DO ESTUDO	PARTICIPANTES DO ESTUDO	PRINCIPAIS RESULTADOS
A18	Pubmed / Scopus / BVS	Morales Valdés, Alvarado Romero & Zuleta Castro	2016	Revista Chilena de Pediatría	Chile	Estudo observacional, descritivo e transversal	Conhecer a experiência de médicos que trabalham em UTIP ante decisões ético-clínicas	Médicos de UTIP chilenas	Dilemas bioéticos são comuns na UTIP, sendo frequentes as decisões de limitação terapêutica. Muitos reconhecem não ter experiência em ética clínica e necessitam de educação continuada em bioética.
A19	BVS	Palhares, Santos & Cunha	2016	Revista Bioética	Brasil	Estudo de caso	Analisar peculiaridades na abordagem de CP e LSV em crianças portadoras de malformações cerebrais graves	Literatura	as malformações cerebrais graves resultam em contexto de terminalidade de vida, em que limitação ao suporte respiratório é o principal conflito enfrentado e ao qual se aplicam princípios bioéticos dos cuidados paliativos.

CÓDIGO DO ARTIGO	BASE DE DADOS	AUTORIA	ANO	REVISTA	PAÍS DO ESTUDO	TIPO DE ESTUDO	OBJETIVOS DO ESTUDO	PARTICIPANTES DO ESTUDO	PRINCIPAIS RESULTADOS
A20	Pubmed / Scopus / BVS	Razeq	2019	Journal of Child Health Care	Jordânia	Descritivo transversal	Explorar as atitudes e pontos de vista de pediatras e neonatologistas sobre a tomada de decisão de final de vida (EOL) em neonatos.	Médicos	Os resultados deste estudo indicam fortes atitudes pró-vida entre os médicos cujo papel é cuidar de crianças na Jordânia. Os resultados também enfatizam a necessidade de (1) a criação de regulamentos e diretrizes claros com foco no EOL, (2) o estabelecimento de normas éticas especiais comitês para informar e auxiliar os esforços dos profissionais de saúde durante o atendimento EOL, e (3) levantou consciência e competências em relação ao EOL e à tomada de decisões éticas entre os médicos que tomam

CÓDIGO DO ARTIGO	BASE DE DADOS	AUTORIA	ANO	REVISTA	PAÍS DO ESTUDO	TIPO DE ESTUDO	OBJETIVOS DO ESTUDO	PARTICIPANTES DO ESTUDO	PRINCIPAIS RESULTADOS
									cuidados de recém-nascidos nas unidades de cuidados intensivos da Jordânia.
A21	Pubmed / Scopus / BVS	Sousa et al	2023	Jornal de Pediatria	Brasil	Estudo transversal	Este estudo tem como objetivo avaliar temas relacionados aos cuidados de fim de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica brasileiras na perspectiva de uma equipe multidisciplinar	Equipe multidisciplinar	A maioria dos profissionais sentiu-se despreparada para limitar o suporte vital. Mesmo para pacientes terminais, a não instituição é preferível à suspensão do tratamento. As barreiras socioculturais e a falta de formação adequada podem contribuir para a insegurança no cuidado de pacientes terminais, divergindo das práticas de outros países.

CÓDIGO DO ARTIGO	BASE DE DADOS	AUTORIA	ANO	REVISTA	PAÍS DO ESTUDO	TIPO DE ESTUDO	OBJETIVOS DO ESTUDO	PARTICIPANTES DO ESTUDO	PRINCIPAIS RESULTADOS
A22	Pubmed / BVS	Suttle, Jenkis & Tamburro	2017	Pediatric Clinics of North America	Estados Unidos	Estudo retrospectivo	Discutir práticas de fim de vida em UTIP	Crianças que faleceram na UTIP entre JAN2010 e DEZ2014	O cuidado de fim de vida na UTIP está frequentemente associado a questões éticas desafiadoras. Os médicos devem manter uma compreensão sólida desses assuntos.

Fonte: Elaborado pela própria autora (2024).

5.2. Estabelecimento de categorias e subcategorias

A análise de conteúdo dos textos selecionados originou 311 unidades de registro (UR), divididas em 14 temas, agrupadas em 4 categorias e 2 áreas temáticas, como especificadas abaixo (Quadro 3).

Quadro 3 — Categorias analíticas a partir dos artigos selecionados

Objetivo do Cuidado		Processo Deliberativo	
Cat. 1	Conflito entre Técnica e Moralidade	Cat. 3	Agentes da LSV
Cat. 2	Premissas que sustentam a LSV	Cat. 4	Consequências do processo de tomada de decisão

Fonte: Elaborado pela própria autora (2024).

As categorias de análise foram produzidas com base em dois princípios, previamente definidos, conforme sugestão de Bardin (2011) e Minado (2009). Cada categoria foi segmentada em subcategorias, em função de diferentes temáticas presentes na compilação de artigos.

5.2.1. Objetivo do cuidado: apresentação das categorias e subcategorias

A seguir, são expostas as categorias e subcategorias associadas ao objetivo do cuidado delineadas com base nos artigos selecionados para a pesquisa.

5.2.1.1. Categoria 1: Conflito entre Técnica e Moralidade

Esta categoria divide-se duas subcategorias (Quadro 4) dispostas em 42 Unidades de Referências (UR): obstinação terapêutica e terminalidade com 21 UR (Quadro 5) e Limitação do Suporte de Vida (LSV) com 20 UR (Quadro 6).

Quadro 4 — Categoria 1 - Conflito entre Técnica e Moralidade

Conflito entre Técnica e Moralidade			
Subcat. 1	Obstinação Terapêutica e terminalidade	Subcat. 2	Limitação Suporte de Vida (LSV)

Fonte: Elaborado pela própria autora (2024).

Obstinação terapêutica e terminalidade

Quadro 5 — Síntese das unidades de registro e tema da análise de conteúdo: Obstinação Terapêutica e Terminalidade

Código da Unidade de Registro	Tema	A1	A6	A13	A14	A15	A16	A17	A19	A22	A23	Total de UR	Total de Artigos
O1	Obstinação terapêutica e terminalidade	1	1	1	1	1	1	2	9	1	3	21	10

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Limitação do Suporte de Vida (LSV)

Quadro 6 — Síntese das unidades de registro e tema da análise de conteúdo: Limitação de Suporte de vida

Código da Unidade de Registro	Tema	A1	A4	A5	A9	A10	A11	A16	A17	A18	A19	Total de UR	Total de Artigos
L1	LSV	1	6	2	1	1	1	1	4	2	1	20	7

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

5.2.1.2. Categoria 2: Premissas que sustentam a LSV

Esta categoria divide-se duas subcategorias (Quadro 7) dispostas em 105 Unidades de Referências (UR): conflitos éticos com 27 UR (Quadro 8) e Premissas favorecedoras da LSV com 78 UR (Quadro 9).

Quadro 7 — Categoria 2: Premissas que sustentam a LSV

Premissas que sustentam a LSV			
Subcat. 1	Conflitos Éticos	Subcat. 2	Premissas Favorecedoras da LSV

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Conflitos Éticos

Quadro 8 — Síntese das unidades de registro e tema da análise de conteúdo: Conflitos éticos

Código da Unidade de Registro	Tema	A1	A2	A3	A4	A5	A8	A10	A13	A17	A19	A20	A22	Total de UR	Total de Artigos
C1	Conflitos Éticos	1	1	1	2	3	1	7	7	1	1	1	1	27	11

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Premissas Favorecedoras da LSV

Quadro 9 — Síntese das unidades de registro e tema da análise de conteúdo: Premissas favorecedoras da LSV

Código da Unidade de Registro	Tema	A1	A2	A3	A4	A5	A6	A7	A8	A9	A10	A12	A14	A15	A16	A17	A18	A19	A20	A21	Total de UR	Total de Artigos
P1	Princípios éticos	0	0	6	7	12	2	0	0	3	13	0	3	0	0	9	1	0	1	5	61	11
P2	Cuidados Centrados na família e decisão compartilhada	1	7	2	0	0	0	1	0	0	1	1	0	1	0	0	0	0	0	1	18	8

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

5.2.2. Processo Deliberativo: apresentação das categorias e subcategorias

Neste momento, serão apresentadas as categorias e subcategorias relacionadas ao processo deliberativo identificadas a partir dos artigos escolhidos para análise.

5.2.2.1. Categoria 3: Agentes da LSV

Esta categoria divide-se duas subcategorias (Quadro 10) dispostas em 145 Unidades de Referências (UR): tomada de decisão com 114 UR (Quadro 11) e Sujeitos envolvidos com 31 UR (Quadro 12).

Quadro 10 — Categoria 3 - Agentes da LSV

Agentes da LSV			
Subcat. 1	Tomada de Decisão	Subcat. 2	Sujeitos Envolvidos

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Tomada de decisão

Quadro 11 — Síntese das unidades de registro e tema da análise de conteúdo: Tomada de Decisão

Código da Unidade de Registro	Tema	A1	A2	A3	A5	A6	A7	A8	A9	A10	A11	A12	A14	A15	A16	A17	A18	A19	A20	A21	A23	Total de UR	Total de Artigos
T1	Critérios Decisão	3	2	2	4	8	4	1	0	9	2	0	3	5	0	6	1	0	5	2	2	59	16
T2	Decisão compartilhada	1	0	6	2	0	2	0	3	0	0	0	0	3	0	3	1	5	0	1	0	27	10
T3	Legislação	1	0	4	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	12	4

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Sujeitos envolvidos

Quadro 12 — Síntese das unidades de registro e tema da análise de conteúdo: Tomada de Decisão

Código da Unidade de Registro	Tema	A1	A3	A4	A7	A11	A12	A17	A18	A19	A21	Total de UR	Total de Artigos
S1	Percepção dos Pais e Equipe de Saúde	0	5	1	3	5	12	1	3	2	2	31	1

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

5.2.2.2. Categoria 4: Consequências do processo de tomada de decisão

A última categoria não apresenta subcategorias (Quadro 13) e está disposta em 19 Unidades de Referências (UR).

Quadro 13 — Síntese das unidades de registro e tema da análise de conteúdo: Categoria 4 – Consequências do processo de tomada de decisão

Código da Unidade de Registro	Tema	A2	A11	A12	A13	A19	A21	Total de UR	Total de Artigos
SM1	Sufrimento Moral	2	3	5	5	1	2	19	6

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

6. DISCUSSÃO

6.1. Objetivo do cuidado

6.1.1. Categoria 1: Conflito entre Técnica e Moralidade

Desde o início do século XX, a humanidade alcançou avanços significativos nas esferas social e sanitária, resultando em um aumento na expectativa de vida e na redução da mortalidade infantil. A evolução da biotecnologia alterou a trajetória natural de diversas enfermidades, tanto de forma positiva, ao possibilitar a substituição de órgãos gravemente disfuncionais ou insuficientes, quanto permitindo a manutenção artificial e total da vida de pacientes considerados incuráveis e em estado terminal, o que pode prolongar indevidamente o sofrimento e obstruir uma morte digna (Dadalto; Affonseca, 2018; Suzuki et al., 2017). Os progressos na tecnologia médica fomentaram a percepção de que a cura é assegurada ou que a morte pode ser adiada indefinidamente (Kirsch et al., 2018).

As Unidades de Terapia Intensiva (UTI) surgiram há aproximadamente cinquenta anos, promovendo gradualmente a substituição de funções vitais e aumentando as taxas de sobrevivência. A proposta inicial era atuar como um elo para a recuperação da saúde ou assegurar uma qualidade de vida considerada digna. A disponibilidade de leitos em cuidados críticos, juntamente com a sobrevivência de pacientes portadores de condições anteriormente tidas como incompatíveis com a vida, gerou uma nova realidade que modifica paulatinamente os padrões da terapia intensiva. Isso se deve à crescente admissão desses pacientes com condições clínicas complexas (CCC) em UTIs com necessidades especiais ou alta hospitalar acompanhada por limitações ou incapacidades (Von Dessauer et al., 2017).

A taxa internacional de mortalidade em Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica é baixa, situando-se atualmente entre 3% e 10% (Lourenção; Troster, 2020), com alguns estudos multicêntricos indicando taxas inferiores a 3% (Agra Tuñas, 2019). Embora óbitos infantis sejam eventos raros nesse contexto assistencial,

nos países mais desenvolvidos, um número significativo dessas mortes ocorre em UTIs pediátricas, frequentemente após decisões que limitam o suporte vital (Dupont-Thibodeau et al., 2017).

6.1.1.1. Obstinação terapêutica e terminalidade

A priorização de metas curativas frequentemente prejudica a qualidade dos cuidados em fim de vida. A decisão de prosseguir ou interromper um tratamento envolve tanto considerações técnicas quanto questões éticas, devendo sempre levar em consideração a dignidade do paciente. Em relação às crianças, é comum observar uma abordagem médica obstinada, na qual há uma forte dedicação por parte da equipe de saúde em terapias que não resultarão em cura e que, por vezes, acabam prolongando o sofrimento do paciente pediátrico e de seus familiares. Os profissionais de saúde frequentemente enfrentam um conflito interno entre persistir nos esforços terapêuticos ou aceitar a morte da criança como um desfecho natural, uma vez que sua formação profissional tende a enfatizar predominantemente os aspectos curativos. Lidar com a finitude da vida já se mostra desafiador quando relacionado aos idosos – que encerram seu ciclo vital com a experiência derradeira da morte – sendo ainda mais complexo quando se trata de indivíduos na infância (Lewis-Newby et al., 2018; Lourenção; Troster, 2020; Monteiro et al., 2021).

A desavença entre o objetivo curativo terapêutico e a condição de fim de vida do paciente pediátrico dialoga com Brugère (2023) e Noddings (2003), quando referem que o ato de cuidar requer a capacidade de transcender a própria maneira de ver as coisas para adentrar o mundo do outro. Ao exercermos o cuidado, levamos em consideração a perspectiva alheia, suas necessidades concretas e as expectativas que depositam em nós. Dessa forma, nossas motivações para agir passam a contemplar não apenas as vontades e desejos do indivíduo cuidado, mas também os aspectos objetivos de sua situação problemática.

Sendo assim, estabelecer mudança no objetivo terapêutico de curativo para objetivo de bem-estar, visando maior conforto da criança com doença ameaçadora da vida intratável ou em final de vida, por meio de conversas entre a equipe da UTIP e

os familiares/responsáveis pelo paciente, com estabelecimento de planejamento de cuidados avançados e cuidados de fim de vida está de acordo com a conduta de cuidador, o que significa agir com consideração especial pela pessoa em questão em uma situação específica. Isto é, buscando proteger ou melhorar o bem-estar do indivíduo sob cuidado (Bobbillo-Perez et al., 2020; Sousa et al., 2023; Noddings, 2003).

6.1.1.2. Limitação do Suporte de Vida (LSV)

Os intensivistas pediátricos frequentemente desempenham o papel de discutir as alternativas relacionadas ao fim da vida com as famílias (Keele et al., 2016). A morte de uma criança na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) pode ocorrer por diversas razões, usualmente após tentativas frustradas de ressuscitação cardiopulmonar (RCP), mas também pode se dar em decorrência de morte encefálica ou após decisões referentes à adequação ou limitação dos esforços terapêuticos (Agra Tuñas, 2019).

Termos como "limitação do esforço terapêutico", "proporcionalidade terapêutica" ou "limitação do suporte de vida" (LSV) referem-se à adequação e/ou proporcionalidade das intervenções médicas, com o intuito de evitar a obstinação e a futilidade das ações realizadas (Morales Valdés; Alvarado Romero; Zuleta Castro, 2016). A LSV pode ser implementada pela suspensão ou não realização de intervenções que apenas prolonguem o processo de falecimento, contribuindo para um aumento no sofrimento tanto dos pacientes quanto de seus familiares (Lourenção; Troster, 2020). A LSV deve ser compreendida como um procedimento que orienta práticas médicas, particularmente aquelas voltadas à cura, considerando a inviabilidade da recuperação do paciente. Quando aplicada, a LSV deve ser interpretada como um modelo que visa preservar a dignidade do indivíduo, ao invés de ser vista como um sinal de abandono ou negligência (Monteiro et al., 2021).

A LSV pode manifestar-se através da não admissão na UTIP, da não realização de procedimentos invasivos (como intubação orotraqueal, punção venosa profunda, cateterismo vesical de demora e cateterismo nasoenteral), da não oferta de medicamentos essenciais (como drogas vasoativas e antibioticoterapias) ou

hemoderivados, além da ordem de não reanimar (ONR), e da suspensão de ventilação mecânica e infusões intravenosas (antimicrobianos e fármacos vasoativos), bem como oxigenioterapia (Agra Tuñas, 2019; Morales Valdés; Alvarado Romero; Zuleta Castro, 2016; Monteiro et al., 2021; Suzuki et al., 2017; Von Dessauer et al., 2017).

Globalmente, a incidência da LSV varia entre 30% e 79%, sendo observada com maior frequência no hemisfério norte. No contexto brasileiro, essa incidência atinge 46,3% nas UTIPs, com a ONR sendo a modalidade mais comum adotada (Lourenção; Troster, 2020). Estudos realizados na América Latina e na Ásia têm indicado uma disseminação gradual – ainda que lenta – desse conceito, restringindo-se principalmente à ordem de não reanimar (Fadadu et al., 2019; Liu et al., 2020; Lourenção; Troster, 2020; Morales Valdés; Alvarado Romero; Zuleta Castro, 2016; Razeq, 2019; Von Dessauer et al., 2017). Apesar dessa expansão conceitual e prática nos cuidados ao fim da vida em várias partes do mundo, é importante salientar que os dados disponíveis e as recomendações sobre os cuidados nessa fase geralmente refletem estruturas baseadas na prática ocidental (Liu et al., 2020).

6.1.2. Categoria 2: Premissas que sustentam a LSV

6.1.2.1. Conflitos Éticos

O aumento da oferta de recursos biotecnológicos destinados à manutenção da vida de crianças afetadas por doenças incuráveis tem intensificado as divergências entre as equipes de saúde e os familiares. Esta situação pode levar a que pacientes ou seus responsáveis se posicionem contra as sugestões para a interrupção ou limitação das terapias de suporte vital (Dadalto; Affonseca, 2018; Kirsch et al., 2018).

Em termos gerais, o conflito entre a equipe de saúde e a família costuma surgir quando esta última solicita o início de tratamentos que o médico considera ineficazes ou inúteis. A controvérsia ética se estabelece nas situações em que as famílias acreditam estar agindo em prol do melhor interesse de seus filhos, enquanto os médicos sentem-se compelidos a administrar uma terapia que, em sua visão, não

proporcionará benefícios e poderá acarretar dor e desconforto (Suttle; Jenkins; Tamburro, 2016). A culpa e o conflito podem ser adicionados à crescente lista de questões relacionadas à análise do cuidado. O conflito surge quando nos vemos divididos entre várias pessoas necessitando de cuidado, o que nos leva a ter que tomar decisões incompatíveis. Outro tipo de conflito ocorre quando o que a pessoa sob nossos cuidados deseja não é aquilo que acreditamos ser melhor para ela, e ainda há um terceiro tipo de conflito que emerge quando estamos sobrecarregados e nossas responsabilidades transformam-se em ônus e obrigações. Qualquer um desses conflitos pode levar à sensação de culpa. Além disso, podemos sentir-nos culpados por não atender aos desejos da pessoa cuidada ou por provocar consequências não intencionadas. O confronto com o conflito e a culpa faz parte dos inevitáveis riscos associados ao ato de cuidar, sugerindo assim uma reflexão acerca da coragem necessária para tal empreendimento (Noddings, 2003).

6.1.2.2. Premissas Favorecedoras da LSV

6.1.2.2.1. Princípios Éticos

Na maioria dos países, a assistência pediátrica é pautada pela heteronomia da criança, caracterizada por sua incapacidade legal de tomar decisões de forma autônoma, sendo representada por um adulto responsável, geralmente os pais ou outro representante legalmente designado. O padrão ético-legal aplicado nas deliberações que envolvem crianças se fundamenta no princípio do melhor interesse (Birchley et al., 2017). Este conceito é ambíguo, abarcando tanto critérios quantitativos, que impõem a obrigação de proteger indivíduos vulneráveis de situações prejudiciais (maior interesse), quanto critérios qualitativos (Birchley et al., 2017; Dadalto; Affonseca, 2018; Freire de Sá; Oliveira, 2020). A autoridade parental tende a ser restringida em relação ao menor dano à criança, ao invés do melhor interesse, quando existe desvio em relação a um julgamento médico (Kirsch et al., 2018).

No contexto brasileiro, a Constituição Federal de 1988 prioriza o princípio do melhor interesse, mesmo que fundamentado em critérios quantitativos (Dadalto; Affonseca, 2018; BRASIL, 1988). No entanto, a incerteza jurídica no Brasil e a falta de instrumentos legais específicos para práticas de fim de vida não favorecem debates jurídicos que apoiem a prática da Limitação do Suporte Vital (LSV). Existe, entretanto, resoluções do Conselho Federal de Medicina (CFM) que têm como objetivo orientar tais práticas no âmbito médico (Conselho Federal de Medicina, 2006; Conselho Federal de Medicina, 2012).

Nas deliberações sobre LSV, é imprescindível que a equipe médica avalie tanto a capacidade do paciente quanto a do seu tomador de decisão substituto. Ademais, deve-se explorar as motivações e os valores subjacentes à decisão e garantir uma autoridade decisória legal (Kirsh et al., 2018). Tradicionalmente, os princípios orientadores dessa tomada decisional incluem: autonomia do paciente ou dos seus responsáveis legais quando se trata de crianças—marcada pela habilidade em gerir sua própria vontade ou buscar o que considera ser o melhor para si—beneficência definida pela busca do máximo benefício possível; menor dano ou não maleficência relacionado ao esforço na diminuição dos efeitos indesejáveis ou prejudiciais; e justiça relacionada à busca por equidade e balanceamento na utilização de recursos da forma mais eficiente para um maior número possível de indivíduos (Dadalto; Affonseca, 2018). Alguns estudiosos defendem que a interrupção do tratamento em unidades de terapia intensiva deve estar alinhada com os princípios da beneficência e da autonomia respeitando também o princípio da justiça (Liu et al., 2020).

A tomada de decisões pode ser guiada pelo princípio do cuidado e atenção às necessidades dos outros. Nesse cenário particularizado por relações complexas interdependentes, trata-se essencialmente avançar em direção à escolha viável. Neste contexto ético das escolhas diante das situações intrincadas relacionadas à fragilidade humana emerge uma preocupação central com os sujeitos envolvidos nas dinâmicas interpessoais. A moralidade está imbricada na construção do caráter individual e pressupõe autonomia pessoal.

6.1.2.2.2. Cuidados centrados na família e decisão compartilhada

A comunicação eficaz entre os médicos e as famílias, bem como entre os membros da equipe de saúde, é fundamental para o sucesso em situações desafiadoras. É imperativo que os profissionais de saúde se comuniquem de forma clara, consistente, transparente e honesta, sem hesitar em fornecer orientações e recomendações às famílias. Isso inclui apresentar a LSV como uma alternativa viável quando for clinicamente indicado. Para estabelecer uma relação essencial, é imprescindível que o médico reconheça a importância de ampliar seu entendimento sobre a dinâmica familiar, o que requer um envolvimento tanto cognitivo quanto emocional para alcançar tal compreensão. Famílias que enfrentam decisões médicas complexas ou qualquer nível de conflito podem necessitar de suporte adicional.

A formação dos médicos em um modelo que integre objetivos de cuidados paliativos e curativos pode facilitar a compreensão e aceitação do amplo espectro desses objetivos. A prevenção, reconhecimento e resolução de conflitos são elementos chave para otimizar a qualidade do atendimento e podem demandar a participação de médicos e especialistas capacitados em comunicação e mediação de conflitos (Antolovich; Mcdougall, 2023; Lewis-Newby et al., 2018)

6.2. Processo deliberativo

6.2.1. Categoria 3: Agentes da LSV

6.2.1.1. Tomada de decisão

6.2.1.1.1. Critérios

No âmbito de enfermidades graves ou que comprometem a vida, os pacientes pediátricos, junto a suas famílias e equipes de profissionais de saúde, enfrentam decisões complexas relacionadas à limitação ou interrupção de tratamentos (Kruse et

al., 2017). O cuidado a indivíduos em estado terminal intensifica a carga sobre o profissional da saúde, que se sente sobrecarregado “ao prestar tais cuidados devido à relação inerente entre responsabilidade, risco e culpa, particularmente no que diz respeito ao possível não cumprimento das obrigações éticas e legais” (Palhares; Santos; Cunha, 2016, p. 568).

Os fundamentos para determinar a limitação ou suspensão de valor terapêutico geralmente se concentram em três critérios principais: o prognóstico desfavorável, a intenção de evitar o sofrimento prolongado da criança e a precariedade da qualidade de vida na eventualidade da sobrevivência. O primeiro critério possui uma natureza técnica: intervenções que se mostrem fúteis e ineficazes para a manutenção da vida devem ser evitadas, sendo responsabilidade do médico informar essa realidade à família. Os dois outros critérios são mais intrincados, pois envolvem juízos de valor que apenas aqueles diretamente envolvidos podem avaliar; no caso de crianças, cabe aos pais opinar nesse processo (Agra Tuñas, 2019; Jericho, 2018; López-Sánchez et al., 2020). Contudo, em nações onde não existem sistemas de saúde públicos e universais, os recursos financeiros disponíveis às famílias para suportar o tratamento sem incorrer em dívidas também desempenham um papel significativo na decisão acerca da limitação do suporte vital (Fadadu et al., 2019; Liu et al., 2020).

6.2.1.1.2. Decisão compartilhada

A tomada de decisão em contextos pediátricos deve, idealmente, ser um processo colaborativo, que leve em consideração o consenso dos profissionais de saúde envolvidos. Esses profissionais precisam compartilhar a responsabilidade pelas decisões tomadas, além de considerar a perspectiva da criança, conforme sua capacidade de compreensão e deliberação. A opinião da família também deve ser levada em conta, refletindo seus valores e crenças, sempre com o objetivo de promover a melhor qualidade de vida possível para a criança, mesmo que suas opções sejam restritas (Agra Tuñas, 2019; Birchley et al., 2017; Dadalto; Affonseca, 2018; Dupont-Thibodeau et al., 2017; Kirsch et al., 2018; López-Sánchez et al., 2020). É fundamental não perder de vista que os pais são aqueles que mais sentem os

impactos das decisões relacionadas ao final da vida e suas consequências (Dadalto; Affonseca, 2018; Kirsch et al., 2018).

Entretanto, embora exista um consenso entre muitos profissionais de saúde acerca da importância da participação dos pais na tomada de decisão, frequentemente se observa uma desconsideração da autonomia familiar em certos países. Nesses casos, o processo decisório tende a adotar uma abordagem paternalista e focada na equipe médica (Fadadu et al., 2019; Razeq, 2019).

Além dos princípios éticos previamente mencionados e das informações clínicas pertinentes aos pacientes, a tomada de decisão é igualmente influenciada por vários outros fatores. Estes incluem aspectos culturais, crenças religiosas, disponibilidade financeira e valores pessoais dos envolvidos, bem como a formação da equipe no âmbito dos cuidados paliativos (Fadadu et al., 2019; Liu et al., 2020; Razeq, 2019; Suzuki et al., 2017).

6.2.1.1.3. Legislação

Um significativo entrave no contexto brasileiro é a falta de amparo legal e de autonomia do profissional, o que impede a implementação de ações direcionadas à promoção de uma morte digna para as crianças. Essa situação coloca o profissional em um dilema entre o que ele considera ser a conduta mais adequada e a responsabilização legal por suas decisões (Monteiro et al., 2021).

Caso não seja viável a resolução do impasse por meio do diálogo, faz-se necessário encaminhar a discussão para outras instâncias que, idealmente, incluem: a comissão de bioética da instituição, a comissão de ética, a diretoria clínica, o Conselho Regional de Medicina (CRM), o Conselho Federal de Medicina (CFM) ou ainda uma entidade privada de mediação. A judicialização do conflito deve ser considerada apenas como último recurso devido ao elevado desgaste emocional resultante, à quebra da confiança na relação entre equipe de saúde e família e ao prolongamento do sofrimento da criança, sua família e da equipe envolvida (Dadalto; Affonseca, 2018; Freire de Sá; Oliveira, 2020).

6.2.1.1.4. Sujeitos envolvidos

Sob uma ótica ética, restringir ou optar por não disponibilizar terapias de suporte à vida é considerado moralmente e eticamente equivalente à suspensão dessas intervenções. Entretanto, uma parcela significativa dos profissionais de saúde expressa maior desconforto em relação à interrupção do suporte do que em relação à sua não implementação (Kirsch et al., 2018; Kruse et al., 2017). Através da observação de que alguns pacientes terminais podem prolongar sua sobrevivência ao não serem submetidos a terapias de suporte à vida (TSV), contrasta-se com aqueles cujo suporte é interrompido, os quais geralmente evoluem para óbito em um curto espaço de tempo, seja em horas ou minutos. Essa expectativa temporal para o falecimento pode intensificar a percepção entre os profissionais de que estão desempenhando um papel mais ativo no processo de morte (Palhares; Santos; Cunha, 2016). Ademais, muitos membros da equipe de saúde reportam não receber o apoio necessário do sistema jurídico, levando-os a adotar medidas voltadas à autoproteção (Fadadu et al., 2019; Kruse et al., 2017). O estudo conduzido por Kruse et al. (2017) revela divergências nas percepções entre a equipe médica e os enfermeiros quanto às reações das famílias diante das discussões sobre limitações de suporte vital e no momento decisório concernente a tais limitações. Por outro lado, Kukora et al. (2019) destaca que as avaliações positivas relacionadas aos cuidados finais na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) estão correlacionadas ao planejamento para suspensão de TSV ou limitações nos suportes vitais, enquanto percepções desfavoráveis tendem a estar ligadas a mortes consideradas esperadas ou prolongadas.

Enquanto alguns pais apresentavam percepções divergentes, acreditando que a equipe se preocupava unicamente com o bem-estar da criança, desconsiderando as necessidades da família e considerando que a decisão tomada apenas pela família seria a mais adequada, outros pais reconheciam a ausência de alternativas concretas. No entanto, vivenciar a impressão de ter feito uma escolha se mostrava reconfortante para eles (Birchley et al., 2017).

6.2.2. Categoria 4: Consequências do processo de tomada de decisão

Durante a internação de uma criança na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), diversos fatores são identificados como fontes de estresse significativo para a equipe de saúde. Entre esses fatores, destacam-se: a obrigação de implementar tratamentos devido à pressão exercida por familiares e/ou responsáveis; a realização de intervenções que geram dor e, em algumas ocasiões, que podem ser consideradas desnecessárias; o envolvimento em terapias que prolongam o sofrimento ou o falecimento da criança; a inadequada gestão da dor; as divergências entre os membros da equipe; e a experiência da perda de crianças e/ou adolescentes. Esses contextos configuram-se como gatilhos para ansiedade e tristeza nos profissionais envolvidos, sublinhando o que é denominado sofrimento moral.

Em virtude da crescente confiança nas tecnologias voltadas à preservação da vida em situações de terapia intensiva, o tema do sofrimento moral se torna relevante para os profissionais da saúde que atuam nos cuidados intensivos (Kruse et al., 2017; Kukora et al., 2019; Lewis-Newby et al., 2018; Monteiro et al., 2021; Sousa et al., 2023; Antolovich; Mcdougall, 2023).

Esses achados vão ao encontro dos dados de Santos, Garros e Carnevale (2018) e Prentice et al. (2016), Prentice et al. (2017), Prentice e Gillam (2018) quando se referem ao fato de UTIP serem locais com grande estresse ocupacional. A atmosfera de trabalho intensamente tecnológica, a exigência de trabalhar em equipe e participação da família como encarregada pelas escolhas fortalecem este ambiente árduo. A presença, quase sempre necessária, de intervenções invasivas, a inexistência de leitos vagos para internação e a imprecisão inerente no prognóstico redundam em excessivo constrangimento psíquico para os profissionais.

Ademais, é possível incluir a culpa e o conflito, especialmente aquele que se manifesta quando os desejos do objeto de cuidado divergem do que se considera ser o mais benéfico para ele (Nodding, 2003), como componentes que intensificam o estresse no ambiente de trabalho e provocam o sofrimento moral.

6.3. Limitações do estudo

As limitações predominantes de uma revisão integrativa da literatura podem incluir a ausência de diretrizes explícitas para a realização desse tipo de revisão, o que pode acarretar uma amostra com elevado risco de viés; a complexidade dos estudos que combinam resultados provenientes de diversas bases; e a não adoção de um instrumento destinado à avaliação da qualidade dos artigos analisados.

Além disso, é importante destacar a predominância de artigos de países ocidentais, mais ricos e do norte global, o que não nos permite ter um panorama mais acurado da realidade mundial.

CONCLUSÃO

Espera-se que esta revisão integrativa de literatura represente um recurso útil para melhor entendimento da estrutura multifacetada do processo decisório ainda em estabelecimento diante da realidade de inovação tecnológica, produção de conhecimento médico e complexo caráter ético.

Os objetivos inicialmente propostos foram atingidos, à medida que foi possível descrever as evidências disponíveis na literatura científica sobre como médicos intensivistas pediátricos definem LSVP, identificar na literatura quais princípios éticos adotados por estes profissionais na tomada de decisão de LSVP e analisar, sob a ótica da ética do cuidado, o processo de tomada de decisão de médicos intensivistas pediátricos na limitação do suporte de vida em pediatria.

Além disso, encontrou-se divergência na percepção da LSVP entre os familiares dos pacientes e os profissionais de saúde, assim como a presença do sofrimento moral como possível consequência do processo de tomada de decisão de LSVP pelos profissionais médicos.

Com base nos achados deste estudo, evidenciamos que a ética do cuidado se encaixa de maneira precisa como um referencial teórico-prático nos procedimentos de tomada de decisão em UTIP, não apenas nos casos associados à LSVP. Ao priorizar a prática de cuidar, as interações interpessoais, juntamente com as múltiplas necessidades e fragilidades do sujeito em questão, assim como de sua família/responsável, tornam individualizadas tanto as demandas quanto as peculiaridades tanto do cuidador quanto do ser sob seus cuidados.

Dessa maneira, almeja-se que haja aprimoramentos no processo de tomada de decisão em contextos limítrofes, tais como o final da vida, bem como a prevenção ou redução de danos tanto na equipe de saúde quanto nos pacientes e seus familiares.

REFERÊNCIAS

AGRA TUÑAS, MC. Modos de fallecimiento de los niños en Cuidados Intensivos en España. Estudio MOMUCIP (modos de muerte en UCIP). **An Pediatr**, Barcelona, v. 91, n. 4, p. 228-236, Oct 2019. doi: 10.1016/j.anpedi.2019.01.016. Epub 2019 Feb 23. PMID: 30803826. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2019.01.016>. Acesso em: 22 jun. 2021.

ANTOLOVICH, Giuliana ; MCDUGALL, Rosalind. ‘Doctor, isn’t there anything else you can do?’: The ethics of information sharing with parents in paediatric care. **Journal of Paediatrics and Child Health**, v. 59, p. 1017-1020, 2023.

ARANTES, A. C. L. Q.. **A Morte é um Dia Que Vale a Pena Viver**. Editora Casa da Palavra, v. 3, 2016. (ISBN: 9788544104408).

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BIRCHLEY, G *et al.* ‘Best interests’ in paediatric intensive care: an empirical ethics study. **Arch Dis Child**, v. 102, p. 930-935, Oct 2017. doi: 10.1136/archdischild-2016-312076. Epub 2017 Apr 13. PMID: 28408466; PMCID: PMC5739819.

BOBILLO-PEREZ, Sara *et al.* End-of-life care in a pediatric intensive care unit: the impact of the development of a palliative care unit. **BMC Palliative Care**, v. 19, n. 74, 2020. Disponível em: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-020-00575-4>. Acesso em: 22 abr. 2024.

BRASIL. **Constituição**. República Federativa do Brasil de 1988. Da Ordem Social: Artigo 227. Brasília, DF. Senado Federal, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/ConstituicaoCompilado.htm. Acesso em: 10 jul. 2021.

BRUGERÈ, Fabienne. **A ética do cuidado**. 1. ed. São Paulo: Editora Contracorrente, 2023. 135 p. ISBN 978-65-5396-086-2.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM nº 1805, de 09 de novembro de 2006. Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal. Diário Oficial da União: Seção 1; p.169, 28 nov. 2006.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM nº 1995, de 09 de agosto de 2012. Dispõe sobre Diretivas Antecipadas de Vontade. Diário Oficial da União: Seção 1, p. 269-70, 31 ago. 2012.

COSTA, A.; DIAS, M. C.. Fim de Vida. *In*: DIAS, Maria Clara (Org.). **Bioética**: Fundamentos Teóricos e Aplicações. Curitiba: Editora Appris, v. 2, f. 141, 2017. 281 p. cap. 7, p. 123-140.

DADALTO, L; AFFONSECA, CA. Considerações médicas, éticas e jurídicas sobre decisões de fim de vida em pacientes pediátricos. **Rev. Bioét**, v. 26, n. 1, p. 12-21, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422018261221>. Acesso em: 22 jun. 2021.

DUARTE, M. C. S.; MOREIRA, M. C. N. Autonomia e cuidado em terapia intensiva pediátrica: os paradoxos da prática. **Interface**, Botucatu, v. 15, n. 38, p. 687-700, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832011005000043>. Acesso em: 25 abr. 2021.

DUPONT-THIBODEAU, A *et al.* Provider Perspectives Regarding Resuscitation Decisions for Neonates and Other Vulnerable Patients.. **J Pediatr**, v. 188, p. 142-147, Set 2017. doi: 10.1016/j.jpeds.2017.03.057. PMID: 28502606. Disponível em: [https://www.jpeds.com/article/S0022-3476\(17\)30469-9/fulltext](https://www.jpeds.com/article/S0022-3476(17)30469-9/fulltext). Acesso em: 22 jun. 2021.

FACHINI, J.S.; SCRIGNI, A.V.; LIMA, R.C.G.S.. Sofrimento Moral de Trabalhadores de uma UTI Pediátrica. **Rev. Bioét. (Impr.)**, v. 25, n. 1, p. 111-22, 2017.

FADADU, PP *et al.* A Mixed-Methods Exploration of Pediatric Intensivists' Attitudes toward End-of-Life Care in Vietnam. **J. Palliat. Med.**, v. 22, n. 8, p. 885-893, Aug 2019. DOI: 10.1089/jpm.2018.0496.

FREIRE DE SÁ, MF; OLIVEIRA, LC. A morte como o melhor interesse da criança: Uma proposta a partir dos casos Charlie Gard e Alfie Evans. **Rev Bio y Der**, v. 48, p. 177-191, 2020. ISSN 1886-5887. Disponível em: <https://scielo.isciii.es/pdf/bioetica/n48/1886-5887-bioetica-48-0177.pdf>. Acesso em: 22 jun. 2021.

GAWANDE, Atul. **Mortais**: Nós, a medicina e o que realmente importa no final. 1 ed. Rio de Janeiro: Objetiva, f. 132, 2015. 264 p. ISBN 978-85-390-0674-8

GILLIGAN, Carol. **Uma voz diferente**: Teoria psicológica e o desenvolvimento feminino. Editora Vozes, v. 3, f. 158, 2021. 315 p.

GROYS, Boris. **Filosofia do cuidado**. Belo Horizonte: Editora Âyné, 2023. 142 p. ISBN 978-65-5998-113-7.

JERICHO, BG. Withdrawal of life-sustaining therapy. **Curr Opin Anesthesiol**, v. 31, p. 000-000, 2018. Disponível em: <http://doi.org/10.1097/aco.0000000000000570>. Acesso em: 22 jun. 2021.

KEELE, L *et al.* Limiting and Withdrawing Life Support in the PICU: For Whom Are These Options Discussed?. **Pediatr Crit Care Med**, v. 17, n. 2, p. 110-120, Feb 2016. doi: 10.1097/PCC.0000000000000614 / PMID: 26669647. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5029280/>. Acesso em: 22 jun. 2021.

KIRSCH, RE *et al.* Ethical, Cultural, Social, and Individual Considerations Prior to Transition to Limitation or Withdrawal of Life-Sustaining Therapies. **Pediatr Crit Care Med**, v. 19, n. 8S Suppl 2, p. S10-S18, Ago 2018. doi: 10.1097/PCC.0000000000001488.

KOVÁCS, M. J.. Bioética nas Questões na Vida e na Morte. **Psicologia USP**, v. 14, n. 2, p. 115-167, 2003.

KOVÁCS, M.J.. Morte com dignidade. *In*: FUKUMITSU, Karina Okajima (Org.). **Vida, morte e luto**: Atualidades brasileiras. São Paulo: Summus Editorial, v. 3, f. 140, 2018. 280 p. cap. 1, p. 29-48.

KRUSE, Katherine E. *et al.* Challenges to code status discussions for pediatric patients. **PLoS ONE**, v. 12, n. 11. e0187375 p, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0187375>. Acesso em: 22 jun. 2021.

KUKORA, S *et al.* Thematic Analysis of Interprofessional Provider Perceptions of Pediatric Death. **J Pediatr Nurs**, v. 47, p. 92-99, Jul-Aug 2019. doi: 10.1016/j.pedn.2019.05.002.

LEWIS-NEWBY, M *et al.* When a Child Dies in the PICU Despite Ongoing Life Support. **Pediatr Crit Care Med**, v. 19, n. 8S Suppl 2, p. S33-S40, Aug 2018. doi: 10.1097/PCC.0000000000001611. PMID: 30080805.

LIU, H *et al.* Withdrawal of treatment in a pediatric intensive care unit at a Children's Hospital in China: a 10-year retrospective study. **BMC Med Ethics**, v. 21, n. 1. 71 p, 12 Aug 2020. doi: 10.1186/s12910-020-00517-y. PMID: 32787834; PMCID: PMC7425042. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12910-020-00517-y>. Acesso em: 22 jun. 2021.

LOURENÇÃO, ML; TROSTER, EJ. Fim de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica. **Rev. Bioét**, v. 28, n. 3, p. 537-42, Jul-Set 2020. Doi: 10.1590/1983-80422020283418.

LÓPEZ-SÁNCHEZ, R *et al.* Adecuación del esfuerzo terapéutico en unidades de cuidados intensivos pediátricos: opinión y actitud de los profesionales. **Enferm. Intensiva**, v. 31, p. 184-191, 2020.

MENDES, KDS; SILVEIRA, RCCP; GALVÃO, CM. Revisão Integrativa: Método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 758-64, Out-Dez 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/XzFkq6tjWs4wHNqNjKJLkXQ/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 5 abr. 2021.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 8 ed. São Paulo: HUCITEC, 2004.

MISSAGIA, Juliana. **Ética do Cuidado**: duas formulações e suas objeções. Blogs de Ciências da Universidade Estadual de Campinas: Mulheres na Filosofia. 2020, p. 55-67. Disponível em: <https://www.blogs.unicamp.br/mulheresnafilosofia/etica-do-cuidado/>. Acesso em: 27 mai. 2024.

MOHER, D *et al.* Principais itens para relatar Revisões sistemáticas e Meta-análises: A recomendação PRISMA. **Epidemiol. Serv. Saúde**. Tradução Taís Freire Galvão e Thais de Souza Andrade Pansani, Brasília, v. 24, n. 2, p. 335-342, Abr-Jun 2015. doi: 10.5123/S1679-49742015000200017. Tradução de: Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ress/a/TL99XM6YPx3Z4rxn5WmCNCf/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 15 jul. 2021.

MONTEIRO, DT *et al.* Limitação terapêutica em oncologia pediátrica. **PsicolArgum**, v. 39, n. 103, p. 177-198, Jan-Mar 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.7213/psicolargum.39.103.AO09>. Acesso em: 22 jun. 2021.

MORALES VALDÉS, G; ALVARADO ROMERO, T; ZULETA CASTRO, R. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos: conocimiento y actitudes bioéticas del profesional médico. **Rev. Chil. Pediatr**, v. 87, n. 2, p. 116-120, 2016. doi: 10.1016/j.rchipe.2015.10.002. Epub 2016 Jan 16.. Disponível em: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-chilena-pediatria-219-articulo-limitacion-del-esfuerzo-terapeutico-cuidados-S0370410615002491?redirectNew=true>. Acesso em: 22 jun. 2021.

NODDINGS, Nel. **O cuidado**: Uma abordagem feminina à ética e à educação moral. São Leopoldo: Editora Unisinos, 2002. 256 p. ISBN 85-7431-153-7.

OLIVEIRA, Denize Cristina de. Análise de Conteúdo Temático-Categorial: Uma proposta de categorização. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 569-76, out/dez 2008.

PALHARES, D; SANTOS, I.A; CUNHA, A.C.R. Limitação terapêutica para crianças com malformações cerebrais graves. **Rev. Bioét.**, v. 24, n. 3, p. 567-78, 2016.

PESSINI, L.. Distanásia: Até quando investir sem agredir?. **Rev. Bioét.**, v. 4, n. 1, p. 31-43, 1996.

PESSINI, L.. Vida e Morte na UTI: a ética no fio da navalha. **Rev. Bioét.**, v. 24, n. 1, p. 54-63, 2016.

PRENTICE, T. *et al.* Moral distress within neonatal and paediatric intensive care units: a systematic review. **Arch Dis Child**, v. 101, p. 701-708, 2016. doi:10.1136/archdischild-2015-309410.

PRENTICE, T.M. *et al.* Always a burden? Healthcare providers' perspectives on moral distress. **Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed**, v. 0, p. F1-F5, 2017. doi:10.1136/archdischild-2017-313539.

PRENTICE, T.M.; GILLAM, L.. Can the Ethical Best Practice of Shared Decision-Making lead to Moral Distress?. **Bioethical Inquiry**, v. 15, p. 258-268, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11673-018-9847-8>. Acesso em: 4 ago. 2021.

RAZEQ, NMA. Physicians' standpoints on end-of-life decisions at the neonatal intensive care units in Jordan. **J Child Health Care**, v. 23, n. 4, p. 579-595, DEC 2019. doi: 10.1177/1367493518814926. Epub 2019 Jan 3. PMID: 30606043.

SANTOS, R.P.; GARROS, D.; CARNEVALE, F.. As difíceis decisões na prática pediátrica e sofrimento moral em unidade de terapia intensiva. **Rev. Bras. Ter. Intensiva**, v. 30, n. 2, p. 226-232, 2018. DOI: 10.5935/0103-507X.20180039.

SOUSA, Ian Teixeira *et al.* End-of-life care in Brazilian Pediatric Intensive Care Units. **Jornal de Pediatria**, v. 99, n. 4, p. 341-347, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpmed.2023.02.003>. Acesso em: 21 abr. 2024.

SOUZA, MT; SILVA, MD; CARVALHO, R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **einstein**, São Paulo, v. 8, n. 1, p. 102-6, Jan-Mar 2010. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s1679-45082010rw1134>. Acesso em: 10 jul. 2021.

SUTTLE, ML; JENKINS, TL; TAMBURRO, RF. End-of-Life and Bereavement Care in Pediatric Intensive Care Units. **Pediatr Clin North Am**, v. 64, n. 5, p. 1167-1183, Oct 2016. doi: 10.1016/j.pcl.2017.06.012. Epub 2017 Aug 18. PMID: 28941542; PMCID: PMC5747301. Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5747301/>. Acesso em: 22 jun. 2021.

SUZUKI, F *et al.* Life-Sustaining Treatment Status at Time of Death in a Japanese Pediatric Intensive Care Unit. **Am J Hosp Palliat Care**, v. 35, n. 5, p. 767-771, 2017. doi:10.1177/10499091117743474. EPUB 2017 NOV 27. PMID: 29179574.

TAQUETTE, Stella R.; BORGES, Luciana. **Pesquisa qualitativa para todos**. 1 ed. Petrópolis: Editora Vozes, f. 104, 2020. 208 p. (ISBN 978-85-326-6293-4).

TAQUETTE, Stella Regina; MINAYO, Maria Cecília. Análise de estudos qualitativos conduzidos por médicos publicados em periódicos científicos brasileiros entre 2004 e 2013. **Physis**, v. 26, n. 2, p. 417-434, Apr-Jun 2016. Disponível em:

<https://doi.org/10.1590/S0103-73312016000200005>. Acesso em: 5 abr. 2021.

VON DESSAUER, B *et al.* Limitación de tratamiento de soporte vital en una Unidad de Cuidado Intensivo pediátrica chilena: 2004-2014. **Rev Chil Pediatr**, v. 88, n. 6, p. 751-758, 2017. doi: 10.4067/S0370-41062017000600751. Disponível em:

https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062017000600751&lng=en&nrm=iso&tlng=en. Acesso em: 22 jun. 2021.

WHITTEMORE, R; KNAFL, K. THE INTEGRATIVE REVIEW: UPDATED METHODOLOGY. **J ADV NURS**, V. 52, N. 5, P. 546-553, 2005. DOI:

10.1111/J.1365-2648.2005.03621.X.. DISPONÍVEL EM:

[HTTPS://ONLINELIBRARY.WILEY.COM/DOI/10.1111/J.1365-2648.2005.03621.X](https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/J.1365-2648.2005.03621.X).

ACESSO EM: 17 JUL. 2021.

ZOBOLI, ELMA LOURDES CAMPOS PAVONE. A REDESCOBERTA DA ÉTICA DO CUIDADO: O FOCO E A ÊNFASE NAS RELAÇÕES. **REV. ESC. ENFERM. USP**, V. 31, N. 1, P. 21-7, MAR 2004. DISPONÍVEL EM: [HTTPS://DOI.ORG/10.1590/S0080-62342004000100003](https://doi.org/10.1590/S0080-62342004000100003). ACESSO EM: 20 MAI. 2024.

GLOSSÁRIO

Adolescência	Segundo a Organização Mundial da Saúde, corresponde a faixa etária compreendida entre dez e dezenove anos de idade.
Adolescente	No Brasil, por imposição legal do Artigo II do Estatuto da criança e do Adolescente (Lei 8069 de 13/07/1990), adolescente é "aquela (pessoa) entre doze e dezoito anos de idade".
Criança	No Brasil, por imposição legal do Artigo II do Estatuto da criança e do Adolescente (Lei 8069 de 13/07/1990), criança é "pessoa até doze anos de idade incompletos".
Distanásia	É o prolongamento do processo de morte, objetivando prolongar a vida biológica do paciente terminal, podendo submeter ao paciente a grande sofrimento. Sinônimo de Tratamento Inútil, Futilidade Terapêutica, Obstinação Terapêutica.
Futilidade Terapêutica	Ver "Distanásia"
Infância	Segundo a Organização Mundial da Saúde, é o período compreendido de zero até os dez anos de idade incompletos.
Intubação Orotraqueal	Procedimento médico no qual, com o uso de um laringoscópio, o médico visualiza a laringe e introduz um tubo através dela a fim de garantir a ventilação dos pulmões por meio artificial.
Obstinação Terapêutica	Ver "Distanásia"
Pediatria	Especialidade médica que tem como alcance o atendimento de crianças e adolescentes.
Período Neonatal	Aquele compreendido entre o nascimento até 28 dias após o parto.

Sufrimento Moral	a experiência de conhecer a coisa certa a fazer enquanto se está numa situação em que é quase impossível fazê-lo.
Tratamento Inútil	Ver "Distanásia"
Ventilação Mecânica	Método de suporte para o tratamento de pacientes com dificuldade de manter a ventilação (respiração) espontânea, substituindo-a total ou parcialmente, objetivando manter trocas gasosas adequadas, reduzir trabalho da musculatura respiratória e diminuir o metabolismo.