

Dilemas éticos de pediatras ao administrar sedação paliativa em crianças no Brasil

Daniele Rodrigues¹, Djalma Lessa¹, Denise Gonçalves Priolli¹

1. Universidade São Francisco, Faculdade de Medicina, Bragança Paulista/SP, Brasil.

Resumo

Este artigo objetiva analisar o uso de sedação paliativa e entender como ela está ligada à formação médica e ao relacionamento médico-paciente no Brasil. Com base em pesquisa on-line focada em pediatras que trabalham no Brasil, este estudo transversal e exploratório buscou avaliar conceitos de sedação paliativa e tratamento de sintomas agressivos. A falta de treinamento específico, protocolos e diretrizes institucionalizadas pode gerar incertezas no cuidado paliativo. Isso também contribui para o aumento do sofrimento de fim da vida que essas crianças e suas famílias enfrentam. Melhorar a educação em cuidados paliativos pediátricos é uma necessidade urgente e imediata no Brasil.

Palavras-chave: Cuidados críticos. Erros médicos. Ética. Dor. Cuidados paliativos.

Resumen

Dilemas éticos de los pediatras al administrar sedación paliativa a niños en Brasil

Este artículo tiene como objetivo analizar el uso de la sedación paliativa y comprender cómo esta se vincula con la formación médica y la relación médico-paciente en Brasil. Basándose en una encuesta en línea con pediatras que trabajan en Brasil, este estudio transversal y exploratorio pretendió evaluar los conceptos de sedación paliativa y tratamiento de síntomas agresivos. La falta de formación específica, de protocolos y guías institucionalizadas puede generar incertidumbres en los cuidados paliativos. Esto también contribuye al aumento del sufrimiento que enfrenta estos niños al final de la vida y sus familias. Es imprescindible y urgente mejorar la educación en cuidados paliativos pediátricos en Brasil.

Palabras clave: Cuidados críticos. Errores médicos. Ética. Dolor. Cuidados paliativos.

Abstract

Ethical dilemmas for pediatricians administering palliative sedation to children in Brazil

This study aims to analyze the use of pediatric palliative sedation and understand how it is connected to medical training and the doctor-patient relationship in Brazil. This is a cross-sectional exploratory study using an online survey targeted at pediatricians working in Brazil to evaluate concepts of palliative sedation and aggressive symptom management. The lack of specific training, protocols, and institutionalized guidelines can create uncertainties in palliative care. This also contributes to the increased end-of-life suffering those children and their families face. Improving education in pediatric palliative care is an urgent and pressing need in Brazil.

Keywords: Critical care. Medical errors. Ethics. Pain. Palliative care.

A morte de uma criança representa uma subversão da ordem natural da vida. Além disso, o ato de cuidar de uma criança que enfrenta a morte sempre teve limitações¹. No entanto, a medicina ainda tem um longo caminho a percorrer para melhorar os cuidados paliativos (CP) de crianças com doenças terminais².

A sedação paliativa (SP) é uma forma de tratamento sintomático agressivo durante os CP^{3,4}. A SP é definida como o tratamento de último recurso, iniciado quando todos os outros métodos de controle de sintomas falharam⁵. A SP é uma terapia altamente específica e, portanto, é essencial identificar os sintomas contínuos e persistentes que são difíceis de tratar e que o paciente tem dificuldades em suportar^{3,4}. Deve-se ressaltar, no entanto, que o monitoramento próximo e total cooperação entre a família e a equipe hospitalar são necessários^{3,4}. Se realizada corretamente, a SP é o uso intencional de medicamentos sedativos para aliviar o sofrimento intolerável dos sintomas refratários, reduzindo a consciência do paciente, com o consentimento dele ou de seus representantes legais, e é incapaz de acelerar a morte. Assim, também pode ser definida como uma forma agressiva de tratamento sintomático^{3,4}.

O avanço da medicina e das tecnologias com tratamentos mais eficazes para doenças anteriormente incuráveis, acompanhado pelo advento das unidades de terapia intensiva pediátrica, tem impactado diretamente a percepção da pediatria e sua prática⁶. Entretanto, ainda é necessário que os diversos serviços de saúde em diferentes localidades sejam estruturados para permitir uma assistência mais humanizada aos pacientes pediátricos e suas famílias⁷. No Brasil, a formação em CP é rara^{8,9}.

Se o uso da SP em adultos enfrenta complexos dilemas éticos e dúvidas, em crianças é ainda mais complexo. Não apenas a comunicação com os pais é difícil, o sofrimento causado pela morte em potencial da criança também aumenta a complexidade. A perspectiva de violação das preocupações éticas com a redução deliberada da consciência do paciente é um grande desafio para os pediatras que, em geral, sentem-se desconfortáveis ao praticar a SP¹¹.

Estudos em países europeus mostraram que a prática da SP ocorre entre 2,5% e 16,5% de todas as mortes de adultos e tem sido mais difundida nos últimos anos. Como resultado, a publicação de

diretrizes e recomendações para orientar e ajudar médicos a lidarem com os desafios clínicos e éticos desta prática com adultos tem aumentado nos últimos anos¹². Por outro lado, embora vários estudos sugiram que a SP costuma ser usada em práticas de fim de vida nas diretrizes para crianças^{10,13,14}, os dados sobre essas práticas continuam escassos. Nos Estados Unidos, estudos recentes mostraram que a falta de pesquisa no uso da SP com crianças não reflete a frequência de sua prática – que não é rara. O mesmo cenário é uma realidade potencial no Brasil. Pesquisas aprofundadas no Brasil são necessárias para que a literatura possa entender melhor como as decisões são tomadas e como a SP se relaciona com a intenção explícita de reduzir o sofrimento em crianças com doenças terminais^{11,12,15,16}.

Alguns poucos estudos na América Latina exploraram diferentes aspectos da prática da SP pediátrica e a falta de conhecimento dos pediatras brasileiros sobre as opções de CP, bem como sobre os protocolos de cuidados éticos e legais, pode causar insegurança na tomada de decisões dos pais no uso da SP. Assim, os tutores não conhecem as alternativas disponíveis e as crianças gravemente doentes podem sofrer dores e desconforto desnecessários¹⁷⁻²⁴.

Devido aos dados limitados e à ausência de diretrizes sobre a SP pediátrica no Brasil, é essencial pesquisar os praticantes da pediatria para entender suas motivações e dilemas sobre a prática (ou não) da SP no Brasil.

Método

Este estudo exploratório transversal utilizou uma pesquisa online dirigida aos pediatras que trabalham no Brasil; as diretrizes da STROBE foram seguidas. Os entrevistados foram convidados a preencher um questionário online e concordaram em participar assinando um termo de consentimento livre e esclarecido. Todos os procedimentos estão de acordo com a Declaração de Helsinki (Código de Ética da Associação Médica Mundial)²⁵ e as Normas Éticas e Diretrizes da Resolução 466/2012 do CNS do Ministério da Saúde²⁶. Os pediatras da amostra foram divididos em dois grupos, de acordo com a prática ou não de SP.

A pesquisa, agora encerrada, foi conduzida em língua portuguesa e foi hospedada online na plataforma *Google Forms*. Os entrevistados foram

questionados sobre os conceitos de SP e Controle de Sintomas Agressivos (CSA). O conceito de SP foi apresentado como o uso intencional de medicamentos sedativos para aliviar o sofrimento intolerável de sintomas refratários através de uma redução na consciência do paciente³, enquanto o CSA é um procedimento que produz sedação proporcional à angústia dos sintomas, aceitando a inconsciência como previsto para o efeito colateral não intencional deste controle¹¹.

Em seguida, foram apresentadas duas pequenas vinhetas para avaliar os tipos de decisões que os médicos podem tomar sobre o tratamento e administração de medicamentos, bem como os indivíduos e fatores que podem influenciar tais decisões ao cuidar de pacientes pediátricos no final de suas vidas. O questionário foi baseado e adaptado de Henderson e colaboradores, como descrito por eles: *a pesquisa avaliou a concordância com uma definição de sedação paliativa, bem como pensamentos sobre seu alinhamento com a GSA*¹¹. Os entrevistados responderam um total de 31 perguntas, objetivas e abertas. A pesquisa foi estruturada em torno dos seguintes tópicos: conceitos de SP, práticas reais dos pediatras no uso da SP, percepções a respeito da institucionalização da SP nos serviços de saúde em todo o país, e seus conhecimentos de CP e SP nas faculdades que frequentaram. Respostas duplicadas foram excluídas da análise.

O tamanho mínimo da amostra foi determinado usando uma calculadora de amostra (n=198). Para as respostas abertas, foi adotada a análise qualitativa por saturação; dados demográficos foram analisados de forma descritiva. *Em vez de pensar em estratégias qualitativas e quantitativas*

*como incompatíveis, elas deveriam ser vistas como complementares. Embora os procedimentos para interpretação textual sejam diferentes daqueles para análise estatística, devido aos diferentes tipos de dados utilizados e perguntas a serem respondidas, os princípios subjacentes são os mesmos, em grande parte*²⁷. Análise estatística inferencial foi usada para encontrar correlações. Para a rejeição da hipótese nula, foi adotado $p < 0,05$. O software SPSS 20.0 para Windows foi usado para a análise.

Resultados

A amostra incluiu 202 pediatras, dos quais 34% eram pediatras gerais; 30%, médicos de cuidados críticos; 25%, neonatologistas; 10%, médicos de cuidados paliativos; 8%, hematologistas ou oncologistas; e 35%, de outras especialidades. No total, 61% da amostra tinha entre 25 e 44 anos de idade, enquanto 38% tinham mais de 45 anos.

As mulheres jovens do Sudeste do Brasil ($p=0,04$) representavam a maioria dos pediatras. Os dados mostraram que 50% dos entrevistados tinham praticado SP nos últimos 12 meses e que 86% deles não tinham qualificação profissional em CP. Dos 10% de entrevistados com qualificação profissional em CP, 74% praticaram SP nos últimos 12 meses. Considerando treinamento em SP durante a formação, 90% dos pediatras não receberam. Este fato foi correlacionado com a qualificação profissional em CP ($p=0,04$), com uma taxa de erro maior para aqueles sem qualquer qualificação profissional em CP ($\rho=-0,729$; $p < 0,00$). A prática de SP também estava relacionada com a prática de uma religião ($p=0,04$) (Tabela 1).

Tabela 1. Dados demográficos e características profissionais dos pediatras. Brasil, 2019-2020

Sedação Paliativa	Variáveis	Não Praticada n (%)	Praticada n (%)	Total n (%)
Gênero	Masculino	20 (19,8)	16 (15,8)	36 (17,8)
	Feminino	81 (80,2)	85 (84,2)	166 (82,2)
Região brasileiro*	Sudeste	74 (73,3)	74 (73,3)	148 (73,3)
	Sul	6 (6,0)	11 (10,9)	17 (8,4)
	Nordeste	13 (12,9)	11 (10,9)	24 (11,9)
	Norte	4 (4,0)	1 (1,0)	5 (2,5)
	Centro-Oeste	4 (4,0)	4 (4,0)	8 (4,0)

continua...

Tabela 1. Continuação

Sedação Paliativa	Variáveis	Não Praticada n (%)	Praticada n (%)	Total n (%)
Religião*	Românica Católica	45 (44,6)	42 (41,6)	87 (43,1)
	Nenhuma (ateísta/agnóstico)	9 (8,9)	8 (7,9)	17 (8,4)
	Sem filiação	20 (19,8)	14 (13,9)	34 (16,8)
	Outros	27 (26,7)	37 (36,6)	64 (31,7)
Outros	0	101 (100,0)	–	101 (50,0)
	1 e 5	–	83 (82,2)	83 (41,1)
	6 e 10	–	12 (11,9)	12 (6,0)
	11 e 15	–	–	–
	Mais de 15	–	6 (6,0)	6 (3,0)
Formação de graduação*	Não	95 (94,0)	86 (85,2)	181 (89,6)
	Sim	6 (6,0)	15 (14,9)	21 (10,4)

* $p < 0,05$

Os entrevistados tinham dúvidas sobre a redução da consciência dos pacientes através da prática. Os resultados foram divididos sobre a concordância com a definição adotada para SP (52% concordaram, contra 48% que discordaram), especialmente sobre o aspecto da consciência (36% apontaram para uma redução desnecessária da consciência). Por outro lado, 52% dos entrevistados acreditam que SP e CSA são iguais e, portanto, se sentem mais confortáveis com o termo “CSA” do que “SP”, destacando a importância de manter os pacientes conscientes.

Os principais indicadores para o uso da SP no estudo foram dor (85%), dispneia (42%) e delírio (23%). Os pediatras que escolheram corretamente os indicadores que constituem a dor total estavam mais inclinados a usar SP ($\rho = 0,872$; $p < 0,00$). Inversamente, as indicações erradas estão relacionadas à ausência de identificação da dor total ($\rho = -0,459$; $p = 0,04$).

Neste estudo, 65% dos entrevistados também indicaram que tinham medo de optar pela SP por medo de criar conflitos com a família. Entre os especialistas em cuidados paliativos, 68% apresentaram o mesmo comportamento.

Além disso, mais de 55% dos pediatras pesquisados afirmaram que suas instituições não possuem um protocolo padrão para implementar SP e 89% disseram não ter conhecimento da legislação no Brasil em torno da prática.

Discussão

O ensino dos cuidados de fim da vida nas faculdades médicas no Brasil recebe pouca atenção⁹. Aproximadamente 90% de todos os entrevistados neste estudo relataram a falta de ensino sobre SP em sua formação médica. A escassez de currículos médicos focados em medicina paliativa nos cursos de graduação causa uma redução empírica no uso da SP no Brasil. Assim, sua prática não se baseia em conhecimento e qualificação, aumentando o risco de erros médicos e criando perigo para pacientes. Por outro lado, como a SP também é praticada por médicos sem qualificação profissional em CP, a formação médica atual também deve contemplar a inclusão de cursos sobre prestação de cuidados de fim de vida em seu currículo para orientar os futuros profissionais médicos. Este treinamento fornecerá aos generalistas uma base integrada, teórica e prática em habilidades paliativas⁹.

Entre os pediatras com qualificação profissional em CP, 74% tinham praticado SP, sugerindo que profissionais com qualificação específica são mais propensos a adotar medidas apropriadas para lidar com situações de fim de vida¹¹. Ao analisar as características dos participantes que praticam SP, descobrimos que vários componentes podem ou não os influenciar, incluindo a prática religiosa. Os entrevistados não cristãos praticam a SP mais

do que os cristãos, refletindo o caráter multifatorial da prática.

Metade dos nossos entrevistados discordou da definição de SP adotada por Wolf, Hinds e Sourkes³, especialmente sobre a manutenção da consciência. Alguns apontam a falta de redução da consciência ou mesmo indicam a importância de manter o paciente consciente, sugerindo uma falta de conhecimento da definição de SP e apontando para as ambiguidades envolvidas na prática¹¹.

No total, 52% dos entrevistados se sentiram desconfortáveis ao afirmar que estão praticando a SP, mas indicaram que estão usando o controle de sintomas agressivos (CSA), enquanto a metade deles afirmou que não havia diferença entre os dois. É extremamente importante destacar que não há diferenças entre SP e CSA. Uma razão pela qual a SP não é mencionada abertamente, além da questão da intenção de manter a consciência (como discutido anteriormente), é que ela pode violar crenças culturais de caráter ético e/ou religioso. A diminuição deliberada da consciência do paciente é vista como próxima à prática da eutanásia²⁸. A literatura internacional também corrobora nossos dados, com os pediatras americanos também questionando a manutenção da consciência e as diferenças entre SP e CSA¹¹. Especificamente, a prática da eutanásia, além de ser antiética, também é considerada um crime no Brasil (Código Penal Brasileiro, Art. 121. Parágrafo 1)²⁹. A falta de conhecimento decorrente da falta de treinamento cria um conceito internalizado de SP que é alimentado por temores e fantasias não só em relação à legitimidade da prática, mas também em relação ao apoio legal para limitar a oferta de terapia curativa em pacientes com doenças terminais⁵. O Código de Ética Médica³⁰ atualmente em vigor no Brasil explicita a necessidade e o dever ético do médico de fornecer CP para pacientes com doenças terminais.

Independentemente das circunstâncias, os pediatras devem estar preparados para tratar os sintomas à medida em que eles se manifestam no processo de morte¹¹. Embora as motivações dos pediatras para usar a SP sejam influenciadas pela manifestação de dor e dispneia – critérios clássicos para o uso da SP –, outros sintomas também foram identificados e são incompatíveis com a prática de SP, como imobilidade, convulsão, sudorese, palidez, taquicardia, náusea, fadiga, hipertensão, choro, dificuldades de comunicação, epilepsia,

distúrbios ósseos, dor de cabeça, deformidades ortopédicas, casos de automutilação e tentativa de suicídio³¹⁻³⁴. Estudos internacionais defendem a necessidade de diretrizes que esclareçam o que é considerado prática aceitável e apontam o papel e a importância das instituições no desenvolvimento de protocolos de SP que incluam critérios como escolha pelo paciente, escolha da duração da terapia, bem como a documentação necessária para a proteção do médico e do paciente¹⁶. Mais da metade (55%) dos nossos entrevistados afirmaram que suas instituições não possuem um protocolo padrão para implementar a SP e 89% disseram não ter conhecimento da legislação sobre a prática no Brasil¹¹. A falta de diretrizes de SP, as muitas barreiras à implementação de comitês de bioética no Brasil, dada sua importância no aconselhamento para a tomada de decisões e a dignidade da pessoa³⁵, a falta de treinamento específico e a dificuldade de comunicação com a família poderiam aumentar a possibilidade de exaustão profissional e erros na conduta da prática clínica e gestão ética, criando maior risco à prestação de cuidados no final da vida. Entretanto, tanto quanto sabemos, nenhum estudo considera a taxa de erro do uso de SP pelos médicos e sua correlação com a ausência de diretrizes específicas de CP. A maioria dos pediatras se sente impotente na tomada de decisões e destaca a necessidade de materiais substanciais que expliquem a SP^{4,9,11}.

Embora tenham sido implementados pela primeira vez nos Estados Unidos na década de 1960, os comitês de bioética permanecem opcionais nas instituições de saúde e hospitais brasileiros³⁶. Os comitês de bioética hospitalar são multi e transdisciplinares e auxiliam na tomada de decisões e em conflitos morais de saúde^{37,38}, também oferecem apoio e proteção aos pacientes, suas famílias, cuidadores e outros profissionais de saúde. Os comitês são espaços de diálogo em hospitais e instituições de saúde que ajudam e reforçam a qualidade dos serviços e decisões em saúde, garantindo o respeito às liberdades individuais fundamentais³⁹, e responsáveis pelo desafio educacional e consultivo de promover a consciência ética sustentada na autonomia e dignidade dos pacientes em relação à tomada de decisões^{40,41}.

Na ausência de diretrizes e protocolos, as seguintes perguntas podem ser feitas para gerar maior confiança nos pediatras que consideram o uso da SP:

foram feitos todos os esforços para identificar e tratar as causas que produzem sofrimento reversível? Todas as abordagens não farmacológicas foram aplicadas, tais como técnicas de relaxamento e distração? A sedação é consensual⁸?

A SP é uma opção valiosa para crianças com doenças terminais, embora apresente complexidades adicionais na prática pediátrica, como o consentimento e a compreensão dos pais¹¹. Por medo de conflito com a família, 65% dos entrevistados temiam optar pela SP, e 68% dos especialistas paliativos têm o mesmo medo. Isto sugere que o medo de conflito não é um determinante exclusivo do uso da SP². Somente após conhecer a participação efetiva da família no processo de fim de vida é que a estratégia apropriada para melhorar a qualidade dos cuidados para crianças hospitalizadas com doenças terminais pode ser definida. Neste contexto, é essencial utilizar medidas preventivas, usando a motivação ética da virtude antecipatória e a mitigação de conflitos, visando antecipar resultados negativos e permitindo um planejamento individualizado e estudado para cada paciente, conciliando os desejos dos pacientes e familiares e o desempenho da equipe de saúde⁴². Sem a participação da família nesta decisão, os médicos podem se envolver em práticas que não atendem às expectativas, desejos e valores dos pacientes com doenças terminais e seus pais², o que pode ter consequências indesejáveis.

A ausência de protocolos e diretrizes, a dificuldade de administrar o cuidado de crianças com doenças terminais e a falta de ensino sobre CP e SP nas escolas médicas – aumentada pela prática autossuficiente de SP – levantam a necessidade de reflexões sobre os possíveis impactos da SP, elevando as idiossincrasias de forma distinta dos médicos não pediatras⁵. O conceito internalizado sobre a SP na ausência de protocolos e diretrizes claras é formado pela moral e crenças pessoais, ambas baseadas em experiências subjetivas. Tal subjetividade não se baseia na formação médica e levará os profissionais a tomarem decisões incorretas. Pediatras que utilizam a SP sem diretrizes claras sobre a elegibilidade do paciente levantam a possibilidade de erros na prática e o envolvimento em práticas pouco éticas e negligentes. Isso pode prolongar o sofrimento dos pacientes e das famílias, gerando distanásia e agindo contra o princípio ético da não maleficência. Por outro lado, se a SP for usada em um paciente inegável, outra prática antiética terá sido praticada,

a mistanásia, que pode causar sofrimento e danos aos pacientes e suas famílias. O termo vem do grego (*mys*=infeliz, *thanathos*=morte, “morte infeliz”), que significa morte miserável, precoce e evitável. A mistanásia indica que a morte é afetada pela manutenção da pobreza, violência, drogas e falta de infraestrutura^{8,29}. A redução sistemática do financiamento à saúde; a abertura indiscriminada de faculdades de medicina; o mau uso do dinheiro disponível no orçamento; o desprezo e a desvalorização dos médicos, corroídos pela corrupção, incompetência e desumanidade são facetas da mistanásia. Ela afeta a vida e a morte, aumentando a vulnerabilidade dos pacientes mais necessitados² e, baseada no conceito de responsabilidade social e saúde – Artigo 14 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos –, a promoção da saúde é um dos objetivos centrais dos governos, que devem valorizar o acesso à assistência médica de qualidade e eliminar a marginalização sem distinção ou discriminação^{39,43}. O conceito de mistanásia também pode ser aplicado ao orçamento da educação, uma área que está diretamente interligada com a saúde, uma vez que oferece as condições adequadas para o treinamento e a prática médica e diminui as idiossincrasias. Trata-se, de fato, de uma má prática na qual tais atos imprudentes podem levar à violação do princípio da dignidade na morte (Anexo).

A discussão bioética surge assim para contribuir na busca de respostas equilibradas aos conflitos atuais, essenciais na determinação das formas de intervenção a serem programadas e na priorização das ações⁴⁶.

A generalização de nossos resultados para a população mais ampla de médicos pediátricos do Brasil é ameaçada pela questionável precisão da lista que utilizamos para a população do estudo. Alguns médicos da população provavelmente foram excluídos da lista e/ou tinham e-mails incorretos e vários outros nomes na lista provavelmente já não fazem mais parte da população. Consequentemente, a probabilidade de cobertura menor ou a maior deve ser considerada como uma limitação do estudo.

Considerações finais

No Brasil, é evidente a falta de diretrizes para a população pediátrica sobre os cuidados de fim de vida. Diretrizes com este escopo são de suma importância, pois permitem a melhoria da prática,

aprofundam a discussão sobre indicações e garantem a manutenção da ética na tomada de decisões. Precisamos de melhor formação em pediatria em relação às práticas de fim de vida para aumentar a segurança do paciente, uma vez que a sedação paliativa pediátrica não é praticada apenas pelos prestadores de cuidados paliativos. Moralmente, a melhor prática resultará em menos sofrimento no processo de fim de vida e garantirá a participação ativa da família no processo de tomada de decisão. A melhoria da educação em cuidados paliativos pediátricos é uma necessidade urgente no Brasil para tornar os serviços de cuidados de fim de vida cada vez mais refinados e articulados em princípios éticos.

Várias esferas podem ser responsáveis por melhorar a educação em cuidados paliativos e desenvolver profissionais com o conhecimento e a capacidade de lidar com situações de fim de vida. De gestores hospitalares que aprimoram o treinamento destinado aos cuidados paliativos em residências de graduação e médicas com suas equipes, um número crescente de comitês

de ética hospitalar promovendo treinamento contínuo e auxiliando na tomada de decisões e conflitos morais de saúde, até profissionais que devem estar cientes de que os processos de fim de vida fazem parte da prática da medicina e que a posse deste conhecimento terá impactos e oferecerá uma medicina de boa qualidade aos pacientes, buscando desenvolver este aspecto.

Em conclusão, os pediatras brasileiros que praticam SP são, em sua maioria, mulheres jovens que não são necessariamente treinadas em SP, e normalmente trabalham nas regiões desenvolvidas do país. Sua principal motivação para a prática de SP é aliviar a dor e a dispnéia dos pacientes. Entretanto, existe uma preocupação com o papel da família no processo de tomada de decisão sobre o uso de SP. A falta de treinamento específico, protocolos e diretrizes institucionalizadas pode criar incertezas sobre a conduta de CP com riscos de má conduta na prática da medicina, aumentando a possibilidade de maior sofrimento dos pacientes com doenças terminais no final da vida.

Agradecimentos: Liga de Cuidados Paliativos da USF.

Referências

1. Iglesias S, Zollner A, Constantino C. Cuidados paliativos pediátricos. *Resid Pediatr* [Internet]. 2016 [acesso 12 ago 2021];6(supl 1):46-54. DOI: 10.25060/residpediatr-2016.v6s1-10
2. Lago PM, Devictor D, Piva JP, Bergounioux J. End-of-life care in children: the Brazilian and the international perspectives. *J Pediatr* [Internet]. 2007 [acesso 12 ago 2021];83(2 supl):109-16. DOI: 10.2223/jped.1627
3. Wolfe J, Hinds PS, Sourkes BM. Preface. In: Wolfe J, Hinds PS, Sourkes BM, editores. *Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care* [Internet]. Philadelphia: Elsevier Saunders; 2011 [acesso 12 ago 2021]. p. xvii. DOI: 10.1016/b978-1-4377-0262-0.00055-4
4. Korzeniewska-Eksterowicz A, Przysło Ł, Fendler W, Stolarska M, Młynarski W. Palliative sedation at home for terminally ill children with cancer. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2014 [acesso 12 ago 2021];48(5):968-74. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2014.01.012
5. Piedade MAO, Cardoso Filho CA, Priolli DG. Prevalência de sedação paliativa no Estado de São Paulo: uma demanda médica emergente. *Einstein (São Paulo)* [Internet]. 2020 [acesso 12 ago 2021];18:eAO5395. DOI: 10.31744/einstein_journal/2020AO5395
6. Piva JP, Garcia PCR, Lago PM. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. *Rev Bras Ter Intensiva* [Internet]. 2011 [acesso 12 ago 2021];23(1):78-86. DOI: 10.1590/S0103-507X2011000100013
7. Garros D. Uma “boa” morte em UTI pediátrica: é isso possível? *J Pediatr* [Internet]. 2003 [acesso 12 ago 2021];79(supl 2):S243-54. DOI: 10.1590/S0021-75572003000800014
8. Ferreira SP. Sedação paliativa. In: Oliveira, RA, coordenador. *Cuidado paliativo* [Internet]. São Paulo: Cremesp; 2008 [acesso 1 jun 2022]. p. 355-361. Disponível: <https://bit.ly/3m4Qjkn>
9. Toledo AP, Priolli DG. Cuidados no fim da vida: o ensino médico no Brasil. *Rev Bras Educ Méd* [Internet]. 2012 [acesso 12 ago 2021];36(1):109-17. DOI: 10.1590/s0100-55022012000100015

10. Drake R, Frost J, Collins JJ. The symptoms of dying children. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2003 [acesso 1 jun 2022];26(1):594-603. DOI: 10.1016/s0885-3924(03)00202-1
11. Henderson CM, FitzGerald M, Hoehn KS, Weidner N. Pediatrician ambiguity in understanding palliative sedation at the end of life. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2017 [acesso 12 ago 2021];34(1):5-19. DOI: 10.1177/1049909115609294
12. Pousset G, Bilsen J, Cohen J, Mortier F, Deliens L. Continuous deep sedation at the end of life of children in Flanders, Belgium. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2011 [acesso 12 ago 2021];41(2):449-55. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2010.04.025
13. Postovsky S, Moaed B, Krivoy E, Ofir R, Ben Arush MW. Practice of palliative sedation in children with brain tumors and sarcomas at the end of life. *Pediatr Hematol Oncol* [Internet]. 2007 [acesso 12 ago 2021];24(6):409-15. DOI: 10.1080/08880010701451079
14. Mallinson J, Jones PD. A 7-year review of deaths on the general paediatric wards at John Hunter Children's Hospital, 1991-97. *J Paediatr Child Health* [Internet]. 2000 [acesso 12 ago 2021];36(3):252-5. DOI: 10.1046/j.1440-1754.2000.00495.x
15. Kiman R, Wuiloud AC, Requena ML. End of life care sedation for children. *Curr Opin Support Palliat Care* [Internet]. 2011 [acesso 12 ago 2021];5(3):285-90. DOI: 10.1097/SPC.0b013e3283492aba
16. Gurschick L, Mayer DK, Hanson LC. Palliative sedation: an analysis of international guidelines and position statements. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2015 [acesso 12 ago 2021];32(6):660-71. DOI: 10.1177/1049909114533002
17. Barbosa SMM, Lecussan P, Oliveira FFT. Particularidades em cuidado paliativo: pediatria. In: Oliveira, RA, coordenador. *Cuidado Paliativo* [Internet]. São Paulo: Cremesp; 2008 [acesso 1 jun 2022]. p. 128-38. Disponível: <https://bit.ly/3m4Qjkn>
18. González-Ronquillo MA, Velasco Pérez G, Garduño-Espinosa A. Sedación y analgesia en la fase terminal en pediatría. Informe de dos casos y revisión de la literatura. *Acta Pediatr Méx* [Internet]. 2013 [acesso 12 ago 2021];34(1):21-7. Disponível: <https://bit.ly/3x9U3ri>
19. Támara LM. Descriptive cohort trial of terminal patients in medical home care in Bogotá-2008-2012. *Rev Colomb Anestesiol* [Internet]. 2014 [acesso 12 ago 2021];42(2):100-6. DOI: 10.1016/j.rca.2014.01.002
20. Vallejo-Palma JF, Garduño-Espinosa A. Palliative care in paediatrics. *Acta Pediatr Méx* [Internet]. 2014 [acesso 12 ago 2021];35:428-35. DOI: <https://bit.ly/3PUjYKc>
21. Lazzuri OE. Sedación agónica en niños: ¿es moralmente ética? *Rev Fac Cienc Méd (Córdoba)* [Internet]. 2017 [acesso 12 ago 2021];74(2):85-7. Disponível: <https://bit.ly/3PUmpgn>
22. Fernández Urtubia B, Trevigno Bravo A, Rodríguez Zamora N, Palma Torres C, Cid Barria L. Uso de opiáceos en niños con cáncer avanzado en cuidados paliativos. *Rev Chil Pediatr* [Internet]. 2016 [acesso 12 ago 2021];87(2):96-101. DOI: 10.1016/j.rchipe.2015.10.006
23. Cacciavillano W. Soporte clínico oncológico y cuidados paliativos en el paciente pediátrico [Internet]. Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer; 2013 [acesso 12 out 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3atiPcJ>
24. Zuleta-Benjumea A, Muñoz SM, Vélez MC, Krikorian A. Level of knowledge, emotional impact and perception about the role of nursing professionals concerning palliative sedation. *J Clin Nurs* [Internet]. 2018 [acesso 12 out 2021];27(21-22):3968-78. DOI: 10.1111/jocn.14582
25. Associação Médica Mundial. Declaração de Helsinque [Internet]. Helsinki: Associação Médica Mundial; 1964 [acesso 24 maio 2022]. Disponível: www.ufrgs.br/bioetica/helsin1.htm
26. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Trata de pesquisas e testes em seres humanos. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, 13 jun 2013 [acesso 24 maio 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3mnoWSV>
27. Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet* [Internet]. 2001 [acesso 12 out 2021];358(9280):483-8. p. 483. DOI: 10.1016/S0140-6736(01)05627-6
28. Morrison W, Kang T. Judging the quality of mercy: drawing a line between palliation and euthanasia. *Pediatrics* [Internet]. 2014 [acesso 12 ago 2021];(133 supl 1):S31-6. DOI: 10.1542/peds.2013-3608f
29. Marcão RF. Eutanásia e ortotanásia no anteprojeto do Código Penal brasileiro [Internet]. 2005 [acesso 12 ago 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3af1QgC>
30. Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica: Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018, modificada pelas Resoluções CFM nº 2.222/2018 e 2.226/2019 [Internet]. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 2019 [20 maio 2022]. Disponível: <https://bit.ly/2YX9oNm>

31. Chater S, Viola R, Paterson J, Jarvis V. Sedation for intractable distress in the dying: a survey of experts. *Palliat Med* [Internet]. 1998 [acesso 12 ago 2021];12(4):255-69. DOI: 10.1191/026921698671831786
32. Fainsinger RL, Waller A, Bercovici M, Bengtson K, Landman W, Hosking M et al. A multicentre international study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients. *Palliat Med* [Internet]. 2000 [acesso 12 ago 2021];14(4):257-65. DOI: 10.1191/026921600666097479
33. Del Fabbro E, Dalal S, Bruera E. Symptom control in palliative care: part III: dyspnea and delirium. *J Palliat Med* [Internet]. 2006 [acesso 12 ago 2021];9(2):422-36. DOI: 10.1089/jpm.2006.9.422
34. de Graeff A, Dean M. Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *J Palliat Med* [Internet]. 2007 [acesso 12 ago 2021];10(1):67-85. DOI: 10.1089/jpm.2006.0139
35. Sayago M, Amoretti R. Comitês de bioética hospitalar: importância, funcionamento e dificuldades de implementação. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2021 [acesso 12 ago 2021];29(4):832-4. DOI: 10.1590/1983-80422021294517
36. Goldim JR, Raymundo MM, Fernands MS, Lopes MH, Kipper DJ, Francisconi CF. Clinical bioethics committees: a Brazilian experience. *J Int Bioethique* [Internet]. 2008 [acesso 20 maio 2022];19(1-2):181-92. DOI: 10.3917/jib.191.0181
37. Marinho SL, Costa A, Palácios M, Rego S. Implementação de comitês de bioética em hospitais universitários brasileiros: dificuldades e viabilidades. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2014 [acesso 20 de maio de 2022];22(1):105-15. Disponível: <https://bit.ly/3nmEJBk>
38. Oliveira MCG, Oliveira RA, Martins MCFN. A experiência do comitê de bioética de um hospital público. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2017 [acesso 20 maio 2022];25(2):338-47. DOI: 10.1590/1983-80422017252194
39. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. Declaração universal sobre bioética e direitos humanos [Internet]. Brasília: Universidade de Brasília; 2005 [acesso 20 maio 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3jCZjfQ>
40. Rabadán AT, Tripodoro VA. ¿Cuándo acudir al comité de bioética institucional? El método deliberativo para resolver posibles dilemas. *Medicina (B.Aires)* [Internet]. 2017 [acesso 20 maio 2022];77(6):486-90. Disponível: <https://bit.ly/3Gm9Jdd>
41. Pitskhelauri N. Clinical ethics committees: overview of the european experience. *Georgian Med News* [Internet]. 2018 [acesso 20 maio 2022];(283):171-5. Disponível: <https://bit.ly/3EgmAvP>
42. Berlinguer G. Bioética da prevenção. *Bioética* [Internet]. 1994 [acesso 20 maio 2022];2(2). Disponível: <https://bit.ly/3PXGUJa>
43. Barbosa, S. A participação brasileira na construção da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco. *Rev Bras Bioét* [Internet]. 2006 [acesso 20 maio 2022];2(4):423-36. DOI: 10.26512/rbb.v2i4.8011
44. Garrafa V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2005. [acesso 20 maio 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3uji4W1>

Daniele Rodrigues – Graduada – danieledemoura.rodrigues@gmail.com

 0000-0002-8512-8550

Djalma Lessa – Especialista – djalma.lessa@usf.edu.br

 0000-0003-4158-2214

Denise Gonçalves Priolli – Mestra – denise.priolli@usf.edu.br

 0000-0003-3190-4013

Correspondência

Denise Gonçalves Priolli – Rua São Vicente, 614, Jardim Paulista CEP 12947-390. Atibaia/SP, Brasil.

Participação dos autores

Daniele Rodrigues e Denise Gonçalves Priolli conceberam a ideia do estudo; Daniele Rodrigues e Djalma Lessa conduziram o experimento e coletaram os dados; Denise Gonçalves Priolli supervisionou e orientou a pesquisa. Todos os autores discutiram os resultados desta pesquisa e contribuíram para esta versão final.

Recebido: 11.9.2020

Revisado: 17.5.2022

Aprovado: 23.5.2022