

Limitação terapêutica para crianças: revisão sistemática sobre final de vida

Daniela Trevisan Monteiro¹, Danusa Scremin Rolim¹, Heloisa Toledo da Silva¹, Aline Cardoso Siqueira¹

1. Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria/RS, Brasil.

Resumo

Esta revisão sistemática visa identificar dificuldades enfrentadas por profissionais no manejo clínico de crianças em final de vida. Para tanto, realizou-se busca de artigos científicos nas bases de dados SciELO e LILACS por meio dos descritores “limitação de suporte terapêutico”, “terminalidade” e “medidas de conforto”, combinados com o descritor “crianças”. Do total de 102 trabalhos completos encontrados, nove contemplaram os critérios de inclusão para a amostra do estudo. Os resultados apontam dificuldades em relação à tomada de decisões e à limitação terapêutica de pacientes infantis. Conclui-se que, quando se sentem melhor preparados para trabalhar com questões referentes ao processo de morte e morrer, os profissionais podem prestar um cuidado mais humanizado a pacientes e familiares.

Palavras-chave: Cuidados paliativos na terminalidade da vida. Criança. Direito a morrer. Atitude frente a morte. Pessoal de saúde.

Resumen

Limitación terapéutica para niños: una revisión sistemática sobre el final de la vida

Esta revisión sistemática tiene por objetivo identificar las dificultades que enfrentan los profesionales en el manejo clínico de los niños al final de la vida. Para ello, se realizó una búsqueda de artículos científicos en las bases de datos SciELO y LILACS utilizando las palabras clave “limitación del apoyo terapéutico”, “final de la vida” y “medidas de confort”, combinadas con “niños”. Del total de 102 artículos completos encontrados, nueve cumplieron con los criterios de inclusión para la muestra del estudio. Los resultados apuntan a dificultades con relación a la toma de decisiones y a limitaciones terapéuticas de los pacientes pediátricos. Se concluye que los profesionales cuando se sienten más preparados para lidiar con cuestiones relacionadas con el proceso de muerte y morir pueden brindar una asistencia más humanizada a los pacientes y familias.

Palabras clave: Cuidados paliativos al final de la vida. Niño. Derecho a morir. Actitud frente a la muerte. Personal de salud.

Abstract

Therapeutic limitation for children: a systematic review on end-of-life

This systematic review sought to identify difficulties faced by professionals in the clinical management of end-of-life child patients. Bibliographic search was conducted on the SciELO and LILACS databases using the descriptors “therapeutic limitation,” “hospice care” and “comfort measures,” combined with the descriptor “child.” Of the 102 complete studies identified, nine met the established inclusion criteria. The results point to difficulties regarding decision making and therapeutic limitation for infant patients. In conclusion, when professionals feel better prepared to address issues related to the process of death and dying, they can provide more humanized care to patients and families.

Keywords: Hospice care. Child. Right to die. Attitude to death. Health personnel.

Declararam não haver conflito de interesse.

A doença é um fenômeno comum ao longo da vida das pessoas, que implica várias mudanças físicas, sociais e psicológicas, remetendo a uma experiência particular e subjetiva. Cada sujeito terá uma percepção, um entendimento diferenciado dessa experiência complexa que afeta diversas dimensões da vida do ser humano. Estima-se que doenças crônicas e não transmissíveis sejam responsáveis por cerca de 41 milhões de mortes por ano no mundo, cerca de 70% de todos os falecimentos.

São identificados, no mundo e por ano, cerca de 300 mil novos casos de câncer entre crianças e jovens de até 19 anos¹. Crianças e/ou adolescentes acometidos por doença crônica passam por inúmeras transformações em sua vida por terem sua rotina alterada e limitada pela doença. Essas mudanças perpassam as esferas emocionais, psicológicas e sociais e abrangem questões familiares, escolares e hospitalares – como as tomadas de decisão e o fluxo entre os serviços de saúde –, trazendo uma série de consequências para pacientes e seus familiares².

Falar em doença crônica e incurável, como alguns tipos de câncer em pacientes pediátricos, suscita maior anseio e até certo pavor, pois o ciclo vital entre nascimento e morte torna-se muito próximo. A doença interrompe e interfere no que teoricamente seria o curso natural da vida, ou seja, nascer, crescer e se desenvolver; destrói, assim, os projetos, os planos e os sonhos de um futuro pleno e feliz. Por isso, a morte de uma criança é vista de maneira inconcebível e, quando associada a um câncer, carrega angústias e temores entre aqueles que mantêm vínculo e convívio com elas³, sejam familiares ou mesmo a própria equipe de saúde que detém seus cuidados.

Culturalmente, no Brasil, há certa resistência em abordar a finitude da vida de pacientes infantis, tanto por familiares quanto pela equipe de saúde que cuida desses pacientes. Esta, muitas vezes, desenvolve sentimentos de angústia, impotência, culpa e negação, que geralmente interferem na relação entre profissional e paciente⁴. Isso ocorre devido aos profissionais de saúde não estarem aptos a cuidar do processo de morrer: ainda durante a formação na área de saúde, há abordagem deficitária e inadequada dos aspectos psicológicos e mesmo uma ignorância da problemática da morte, assim como falta de preparo para lidar com outras situações difíceis⁵.

Além disso, estudantes são preparados para lidar com a doença e evitar a morte a todo custo; conseqüentemente, lidam com a morte por meio de mecanismos defensivos, como a negação⁶. Por trás da ideologia do não envolvimento está uma tentativa de afastar o médico de sua própria finitude, da de seus entes queridos e dos limites da medicina diante da morte⁷.

A resistência humana para abordar a temática da morte é histórica e cultural. Vê-se evolução em muitos aspectos; a medicina tem colaborado com conhecimentos diversos e tecnologias que permitem superar doenças anteriormente incuráveis, possibilitando o aumento da expectativa de vida da população. Mas o fato é que, em algum momento, o corpo humano para de funcionar e a morte se faz presente. Dessa forma, torna-se cada vez mais urgente e necessária a educação para a compreensão plena do ciclo vital, que contempla todas as fases do desenvolvimento humano⁸, incluindo a morte.

Para profissionais que trabalham em unidades oncológicas infantis, a morte gera muitos questionamentos sobre a capacidade de reverter a situação e/ou sobre a eficácia e os objetivos dos cuidados prestados – e isso acaba por gerar sofrimento e conflitos internos. Profissionais que lidam com a presença da morte em seu dia a dia se queixam de que o cotidiano assistencial desperta sentimento de frustração, medo, angústia, desmotivação e insegurança⁹, pois a morte de uma criança com doença crônica é processo difícil e doloroso.

Diante dessa adversidade, quando se esgotam todas as possibilidades de reintegrar as condições de saúde e a morte é inevitável, percebe-se a importância de abordar os cuidados para o fim da vida de pacientes terminais. Cuidar do morrer implica buscar assegurar dignidade e conforto até o último minuto da vida do paciente. Para que isso seja possível, faz-se necessário um ambiente apoiador e acolhedor, que colabore de forma a minimizar as dores, a aliviar a angústia e a reduzir os danos evitáveis, decorrentes de um corpo em declínio progressivo, permitindo uma morte serena⁸.

Levando em consideração a dignidade do paciente infantil durante a doença e a aproximação da morte, a decisão da equipe referente ao tratamento mais indicado nesta situação não pode representar o abandono do paciente ou a suspensão de terapia que vise o alívio do sofrimento e

que assegure, tanto quanto possível, o bem-estar físico, psicológico e espiritual da criança¹⁰.

Identificados o intenso sofrimento e os danos físicos e psicológicos, são necessárias medidas mais adequadas para o tratamento desses pacientes, a exemplo da ortotanásia, conceituada como uma prática de cuidados que leva em consideração o curso natural da vida, sendo a morte parte da existência. A ortotanásia busca o alívio do sofrimento mediante adoção de cuidados paliativos e evitação de procedimentos desnecessários, que apenas prolongam o processo de morte, ocasionando maior sofrimento para o paciente e sua família¹¹.

Trabalhar com pacientes infantis que estão passando pela fase terminal da doença é grande desafio para equipes de saúde, devido à complexidade dos eventos envolvidos. Torna-se essencial a prática de cuidados paliativos, que demandam a atuação de equipe interdisciplinar. Sob a ótica da interdisciplinaridade, é preciso pensar na atuação conjunta da equipe, de modo que, norteados por princípios bioéticos, os profissionais de saúde consigam ajudar a pessoa em seu processo de morrer, tendo como fios condutores a preservação da dignidade e o alívio do sofrimento¹².

Assim, quando a equipe decide pela limitação terapêutica, permite-se que a doença tome seu curso natural, de forma a tornar esse momento menos sofrido e invasivo, pois o uso de procedimentos artificiais e mecanizados traria ainda mais dor, já que são ineficazes em retomar a vida. Portanto, acredita-se que profissionais de saúde que trabalham com pacientes em fim de vida têm a oportunidade de desenvolver habilidades e competências para lidar com os limites da vida e podem aprender a reconhecer que existem limites para a cura, mas não para o cuidado. Os últimos momentos de vida deveriam ser tão valorizados quanto os primeiros¹³.

É possível afirmar que todas as pessoas envolvidas no processo de finitude da criança, sejam familiares ou profissionais da equipe, sofrem diante da perda. Por isso, identificar e compreender os significados atribuídos ao evento pode fornecer à equipe de saúde subsídios e recursos relacionais para o aprimoramento da escuta das necessidades das famílias e das crianças sob tratamento, de forma a contribuir para uma assistência mais humanizada³. Para tanto, esta revisão sistemática tem o objetivo de identificar as dificuldades

apresentadas por profissionais no manejo clínico de crianças em processo final de vida, a partir do que tem sido descrito em artigos científicos.

Método

Trata-se de estudo de revisão sistemática de literatura sobre as dificuldades de profissionais da saúde diante da morte de pacientes pediátricos. De acordo com Sampaio e Mancini¹⁴, é um tipo de pesquisa que viabiliza, de maneira clara e explícita, uma síntese rigorosa de estudos sobre determinado assunto. Serve ainda para nortear o desenvolvimento de projetos, e por isso requer uma pergunta clara, a definição da estratégia de busca, o estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão dos artigos e, fundamentalmente, análise criteriosa da qualidade da literatura selecionada. Seu relato está em concordância com o *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews*¹⁵.

Utilizaram-se na busca de artigos os seguintes descritores: “limitação de suporte terapêutico”, “terminalidade”, “medidas de conforto” e “final de vida”, combinados com o descritor “criança”, no idioma português. As pesquisas foram efetuadas em agosto de 2019 nas bases de dados SciELO e LILACS, escolhidas por disponibilizarem acesso ao texto completo de publicações nacionais e internacionais.

Após a busca, foram achados, no total, 102 trabalhos completos: 71 na SciELO e 31 na LILACS. Os títulos e resumos dos trabalhos foram lidos de forma independente por duas juízas a fim de delimitar a amostra de trabalhos a serem analisados na íntegra.

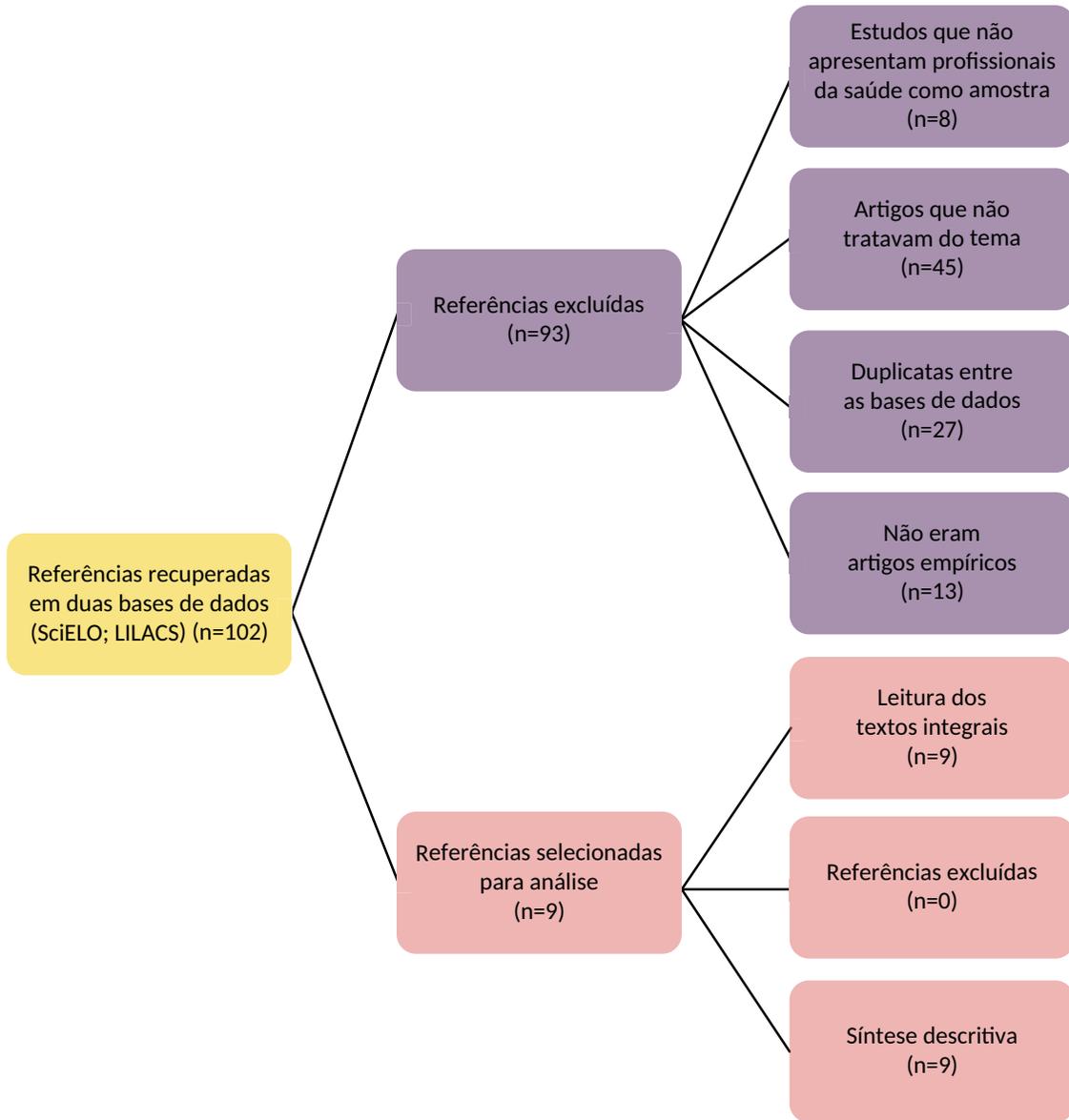
Após a análise, nove trabalhos foram escolhidos para a amostra do estudo, pois atendiam aos seguintes critérios de inclusão: apresentar informações sobre as dificuldades de profissionais no manejo clínico de crianças em processo de final de vida; ser escrito em português, inglês ou espanhol; ser estudo publicado entre janeiro de 2008 e dezembro de 2018; ser artigo qualitativo; ser artigo empírico; e ter profissionais de saúde como amostra.

Os critérios de exclusão foram: artigos teóricos, teses/dissertações, livros e anais; e artigos incompletos. Portanto, foram excluídos 93 artigos, por não possuírem profissionais de saúde como

amostra (oito estudos); por não apresentarem informações relacionadas às dificuldades demonstradas por profissionais no manejo clínico de crianças em processo de final de vida (45); por serem artigos duplicados (27); e por não serem de artigos

empíricos (13). O índice de concordância entre as juízas foi de 96,5%. As discordâncias foram solucionadas por meio da reavaliação por um terceiro juiz. O procedimento de seleção dos artigos é detalhado a seguir, na Figura 1.

Figura 1. Procedimento de seleção dos artigos



As informações dos artigos selecionados foram agrupadas em um domínio de apresentação que considerou os autores, os objetivos, a amostra, os instrumentos, os resultados obtidos e a discussão. Os resultados dos estudos foram analisados a partir da congruência e da

repetição do tema de interesse, sendo classificados em categorias referentes a relevância para análise e a adequação ao objetivo proposto. Após a leitura dos artigos na íntegra, dois avaliadores independentes escolheram as categorias a serem analisadas.

Resultados

A análise dos dados foi realizada a partir da leitura exaustiva dos artigos selecionados. Após a leitura e identificação dos artigos que discutiam a

finitude de vida de pacientes infantis com doença crônica, restaram nove artigos para análise. Os objetivos dos estudos, suas características metodológicas (amostra e instrumentos) e principais resultados foram sistematizados no Quadro 1.

Quadro 1. Síntese das informações apresentadas nos artigos revisados

Autores; ano	Objetivo do estudo	Amostra	Instrumentos
Menin, Pettenon; 2015 ¹⁶	Compreender as percepções e sentimentos do profissional enfermeiro diante do processo de morte e morrer infantil	Enfermeiros	Questionário
Paranhos, Rego; 2014 ¹⁷	Conhecer os argumentos éticos de médicos intensivistas pediátricos de uma unidade de terapia intensiva pediátrica da cidade do Rio de Janeiro para justificar suas decisões em casos de limitação de suporte de vida e analisá-los criticamente	Médicos intensivistas pediátricos	Entrevista semiestruturada
Soares e colaboradores; 2013 ¹⁸	Compreender a visão de equipe multidisciplinar perante criança portadora de leucemia, em cuidado paliativo	Profissionais da saúde	Estudo de caso
Santana e colaboradores; 2017 ¹⁹	Compreender o significado do processo de morrer com dignidade em unidade de terapia intensiva na percepção dos enfermeiros	Enfermeiros	Entrevista não estruturada
Fernandes e colaboradores; 2018 ²⁰	Compreender as representações sociais de profissionais de saúde sobre a terminalidade infantojuvenil	Profissionais de saúde	Entrevista semiestruturada e rede associativa ou associação livre de palavras
Afonso, Minayo; 2017 ²¹	Estudo de relações entre onco-hematopediatras, mães e crianças no compartilhamento de notícias difíceis num hospital público do Rio de Janeiro	Médicas	Entrevistas e observação participante
Silva e colaboradores; 2017 ²²	Conhecer as experiências de práticas de cuidado da equipe de enfermagem em relação a recém-nascidos em situação de final de vida e suas famílias, vivenciadas em unidade de terapia intensiva neonatal	Enfermeiros	Entrevista semiestruturada
Gomes e colaboradores; 2014 ²³	Conhecer as vivências de profissionais de enfermagem ao darem notícias difíceis a família de criança hospitalizada em situação grave ou em processo terminal	Enfermeiros	Entrevista semiestruturada
Carvalho, Lunardi; 2009 ²⁴	Compreender como enfermeiras vêm enfrentando a implementação de medidas terapêuticas que reconhecem como fúteis	Enfermeiras	Entrevista semiestruturada

No que diz respeito a medidas terapêuticas, Carvalho e Lunardi²⁴ compreendem que, devido à dificuldade da equipe em lidar com o processo de morte e o morrer e ao não reconhecimento da impotência para evitá-la, profissionais optam por terapêuticas que prolongam a vida, mas são ineficazes para promover a cura. Grande parte

da equipe de enfermagem desconhece os termos “obstinação terapêutica” ou “tratamento fútil”, mas reconhece que são práticas muito comuns. Para a equipe de enfermagem, os termos significam prolongar a vida e o sofrimento do paciente mesmo que este esteja fora das possibilidades de cura.

Menin e Pettenon¹⁶ explanam que profissionais de enfermagem se sentem incapacitados para lidar com situações que envolvam assistência no processo de morte e o morrer de pacientes infantis. Nesse caso, é fundamental que entendam que o cuidado prestado ao paciente em fase terminal proporciona qualidade à vida que resta e possibilitará uma morte digna. Porém a implementação dos cuidados paliativos é pouco discutida e delineada entre profissionais de saúde, e seu conceito ainda não é bem claro para a equipe de enfermagem²². Também há falta de comunicação no processo de tomada de decisão entre os diferentes profissionais da equipe, pois este é centralizado na equipe médica, o que demonstra um modelo de cuidado paternalista que tem o médico como autoridade responsável pelas decisões de final de vida.

Corroboram essas ideias Paranhos e Rego¹⁷, que apontam que os médicos têm conhecimento da importância da participação familiar e do direito que a família e a criança têm de decidir sobre os fatos de sua vida. No entanto, observa-se que, na prática, médicos colocam-se como detentores do saber, reivindicando para si a autoridade técnica e moral para decidir em nome dos pacientes, sem considerar a sua participação ou a de seus familiares. Para Santana e colaboradores¹⁹, os profissionais devem dar atenção especial aos familiares, de modo a estabelecer um vínculo com eles, pois isso pode colaborar para tornar essa experiência a menos traumática possível. Uma família consciente e bem informada acerca dos procedimentos que podem ocorrer com seu familiar facilita o processo.

Fernandes e colaboradores²⁰ apontam em sua pesquisa que diferentes sentimentos emergem na equipe de saúde que trabalha com a finitude de pacientes infanto-juvenis; os profissionais vivenciam uma variedade de sentimentos como dor, sofrimento e amor. Tais sentimentos contribuem para a reconexão com a essência de humanidade e, assim, possibilitam a humanização do cuidado e das práticas dos profissionais da equipe de saúde. Trabalhar o cuidado paliativo em pacientes terminais pediátricos envolve grande sofrimento tanto para a equipe de saúde quanto para a família. As práticas profissionais devem buscar o cuidado humanizado e integral do paciente; por isso, o acolhimento deste e da família é medida fundamental para proporcionar conforto e alívio da dor e dos sintomas¹⁸.

Contribuem com essas ideias Afonso e Minayo²¹, que, em sua pesquisa, abordam que os profissionais que realizam tratamentos com risco de morte mobilizam diversas emoções, bem como sofrem mudanças no humor. Porém, se estão mais bem preparados, por meio de formação continuada e capacitações, têm maior segurança de suas escolhas e, assim, há diminuição das tensões que envolvem o processo de cuidados de pacientes terminais. Dessa forma, profissionais que buscam entender e trabalhar suas emoções garantem adequada atuação e melhor desempenho junto a pacientes e familiares.

A dificuldade de profissionais para lidar com seus próprios sentimentos relacionados à finitude da vida do paciente infantil e à possibilidade de causar sofrimento aos familiares pode levar a embaraço para comunicar notícias difíceis. Nessa situação, alguns profissionais preferem se afastar do paciente e de seus familiares. Os profissionais da equipe de saúde se sentem mais seguros para dialogar sobre o processo de final de vida quando a comunicação da notícia difícil já foi efetuada pelo médico e a família já tem conhecimento da gravidade do caso²³.

Discussão

Com a organização dos dados obtidos foi possível extrair informações importantes e que têm maior relevância para esta análise. Assim, os nove artigos selecionados foram agrupados em três categorias, baseadas nas ideias centrais encontradas nos textos e denominadas da seguinte maneira: sentimentos dos profissionais de saúde diante da morte de paciente infantil; dificuldades para tomar decisão: limitação de suporte terapêutico e medidas de conforto em pacientes infantis; dificuldades relacionadas ao cuidado no processo de morte e o morrer de paciente infantil.

Sentimentos dos profissionais de saúde diante da morte de paciente infantil

A morte é um evento que por si só provoca uma gama de sentimentos e emoções nos sujeitos que a vivenciam, seja pela morte de familiar, ente querido ou até mesmo de pessoas que não sejam tão próximas. Isso se dá porque a morte representa a finitude e o encerramento do ciclo vital.

No contexto hospitalar, onde a morte pode ser mais recorrente, são comuns os sentimentos de tristeza, impotência, ansiedade e medo entre as equipes de saúde.

Esses sentimentos podem ser potencializados por estarem relacionados com vínculo, convivência e cumplicidade entre profissional, paciente e familiares. A morte de um paciente é vista de forma negativa pelos profissionais, pois a percebem como um insucesso da terapêutica e das ações de cuidado; dessa forma, a morte do paciente é sinônimo de fracasso, impotência, frustração e culpa²⁵.

De acordo com Souza e Reis²⁶, quando a morte é de paciente infantil, o sofrimento dos profissionais de saúde é ainda mais agravado. Em sua pesquisa, as autoras relatam que 100% das enfermeiras entrevistadas sofrem sentimentos negativos ao vivenciarem óbito infantil, o que causa impactos significativos em sua qualidade de vida.

Nesse sentido, Santana e colaboradores²⁷ abordam que trabalhar com a morte na infância é extremamente doloroso e complexo, uma vez que a formação acadêmica dos profissionais está completamente direcionada para salvar vidas, e não para a familiarização com questões que envolvem a finitude humana. Assim, independentemente da experiência profissional e do tempo de trabalho, profissionais de saúde sempre têm grande dificuldade para lidar com a situação de morte, por se sentirem frustrados e impotentes.

Para Machado, Souza e Rahim²⁸, a dificuldade para lidar com as emoções decorrentes de situações de morte pode desenvolver adoecimento em toda a equipe de saúde, já que são recorrentes os sentimentos de impotência, fraqueza e tristeza entre a equipe. A negação também é um comportamento bastante comum nesse contexto, na medida em que profissional evita o sofrimento ao não entrar em contato com a perda do paciente.

Navais e colaboradores²⁹ abordam que, para os profissionais que prestam esse cuidado, cada paciente é único e nenhum esforço é medido para salvá-los, pois a perda de uma criança implica um significado trágico e doloroso, fomentando sentimentos de pesar, impotência, choque e angústia. Diante de tais dificuldades, o processo do luto pediátrico da equipe ainda não é reconhecido, e inexistente oportunidade de expressão pública para facilitar a vivência do luto. São necessários apoio psicológico e espaços que permitam a

elaboração e a expressão de sentimentos, pois os profissionais precisam ser amparados em seu sofrimento e em situações de vulnerabilidade.

Diante das circunstâncias do processo de morte e o morrer que a criança e seus familiares vivem no contexto hospitalar, Pereira, Bertoldi e Roesse³⁰ corroboram os demais autores e relatam que esse trabalho gera conflito para os profissionais de saúde porque está relacionado à proximidade com sentimentos de dor, morte e sofrimento. Alguns demonstram maior sensibilidade ao sofrimento da criança e da família, e outros relatam não haver diferença em relação ao cuidado dispensado às demais crianças da unidade. Estratégias de prevenção e promoção de saúde mental para redução de angústia, ansiedade, medo e preocupação são eficazes para a qualificação do cuidado de crianças e suas famílias.

Segundo Machado, Souza e Rahim²⁸, é necessário que cada profissional tenha consciência de suas limitações e fraquezas para que possa buscar estratégias de enfrentamento a fim de lidar melhor com tais situações, de forma a se proteger da exaustão emocional. Para abordar essas questões, é importante criar espaços de discussão, elaboração do luto e fortalecimento emocional da equipe, de modo que haja redução da ansiedade e outros sentimentos negativos que atingem a equipe. Assim, os profissionais se sentirão mais bem preparados para enfrentar as adversidades e dificuldades que o processo do luto ocasiona, o que possibilitará melhor suporte a famílias que também sofrem com a perda do familiar.

Limitação de suporte terapêutico e medidas de conforto em pacientes infantis

Cinco artigos contemplaram as dificuldades nas tomadas de decisões sobre limitação terapêutica e medidas de conforto em pacientes pediátricos. Armijo, Hurtado e Ocares³¹ discorrem sobre a dificuldade das equipes de saúde para limitar o suporte de vida de pacientes pediátricos, pois, por serem crianças, há uma necessidade quase unânime, por parte da equipe e dos familiares, de decidir por intervenções curativas e não paliativas.

Isso ocorre porque a questão da morte ainda é pouco trabalhada nos cursos de graduação da área da saúde, uma vez que as investidas são para curar as enfermidades. Segundo Armijo, Hurtado e Ocares³¹,

com os avanços da tecnologia a expectativa de vida aumentou. No entanto, as medidas tomadas nem sempre fornecem benefício ao paciente e, nesse caso, acabam por prolongar sua vida de forma desnecessária, trazendo grande sofrimento a todos os envolvidos; o tratamento torna-se, assim, desproporcional. Esse tipo de conduta, por vezes, produz e reproduz práticas desumanas que geram ainda mais dor e sofrimento para o paciente, além de ferir a ética profissional. Assim, é imprescindível que haja muitas discussões e debates acerca das questões bioéticas que todo esse processo envolve.

Nesse mesmo contexto, Linhares, Siqueira e Previdelli³² explicam a insegurança dos profissionais de saúde para tomar decisões referentes a conflitos morais mais complexos. Suas condutas refletem a preocupação em se proteger de conflitos judiciais. Assim, há grande resistência para suspender as medidas de suporte vital, pois médicos temem ser acusados de omissão de socorro. E, mesmo em situações de doenças terminais, não houve registro de suspensão de suporte vital, pois a maioria dos pacientes foi submetida a manobras de reanimação cardiorrespiratórias antes do óbito. Profissionais ainda salientam a importância da família nas tomadas de decisão, porém nos prontuários não houve registro da participação de familiares, tampouco de consultas ao comitê de ética do hospital.

Limitar os esforços terapêuticos para crianças com doenças crônicas em final de vida deve ser uma decisão tomada pela equipe de profissionais de saúde juntamente com os familiares e vai depender das particularidades de cada paciente³³. Nesse sentido, profissionais de enfermagem sentem-se inseguros para tomar decisões que envolvem o final de vida dos pacientes – tanto em questões legais, pois não contam com respaldo ético que especifique sua atuação, quanto em decisões relacionadas ao tratamento do paciente¹⁹.

Nos artigos selecionados sobre limitar ou não o suporte terapêutico, Mazutti, Nascimento e Funis³⁴ trazem em seu estudo a questão dos tratamentos que prolongam a vida e das práticas curativas que sobressaem em pacientes em estado grave; de acordo com os autores, essas práticas vêm mudando ao longo do tempo e atualmente têm sido rediscutidas. Há uma tendência de se privilegiar o morrer com dignidade, priorizando os cuidados paliativos e, assim, proporcionando tratamento

mais humanizado ao paciente, respeitando seus aspectos emocional e espiritual e promovendo a melhor forma de passar seus últimos dias de vida.

Assim, percebe-se a complexidade que envolve esse processo de decisão sobre limitar ou suspender a terapêutica, de modo que tal decisão deve ser tomada sempre visando ao melhor interesse da criança, a fim de proporcionar um tratamento ético e humanizado¹⁰.

Cuidado no processo de morte e o morrer de paciente infantil

Seis artigos abordam as dificuldades de todos os envolvidos no processo de finitude para lidar com o luto pediátrico e com questões que envolvem os cuidados paliativos prestados pelas equipes de saúde quando a limitação terapêutica já foi anteriormente decidida.

Crianças no processo de final de vida, devido a uma doença crônica como o câncer, devem receber cuidados paliativos. É fundamental que se tenha clareza de que a morte não é uma doença, e sim uma dimensão da existência para a qual não há cura. Quando a terminalidade da vida afeta uma criança, não há senso de realidade, ou seja, sempre há esperança de sobrevivência, o que é extremamente útil para o fortalecimento psíquico e emocional da criança, bem como de seus familiares. Os agentes facilitadores do luto não impedem o sofrimento, mas favorecem a resiliência.

Todavia, quando profissionais e cuidadores estão mais bem resolvidos em suas próprias questões sobre a morte, pode-se proporcionar à criança melhores condições de cuidado e também de lidar com a doença³⁵. Vem daí a importância de proporcionar espaços de escuta e discussões sobre a morte durante a graduação, em cursos de aperfeiçoamento ou até mesmo no hospital, pois um profissional mais bem preparado possibilitará a elaboração dos processos e questões que envolvem a morte por parte dos cuidadores e do paciente.

Para que sejam determinadas as melhores intervenções de manutenção de vida e os melhores modelos de cuidado, é importante que haja consenso entre todos que prestam cuidados à criança, ou seja, profissionais de saúde, cuidadores e a própria criança, quando ela tem condições de saúde para isso³⁶.

Outra questão observada nos artigos é a dificuldade de aceitação da morte infantil por enfermeiros. Tendo em vista a complexidade dos cuidados em final de vida, faz-se necessário que, durante a graduação dos profissionais de saúde, o cuidado paliativo em oncologia pediátrica seja trabalhado e que sejam discutidas todas as questões éticas e humanas envolvidas nesse processo³⁷. Assim, capacitação e educação continuada são de suma importância para profissionais da área da saúde. Pois também se constatou sua dificuldade em lidar com questões relacionadas ao cuidado com a família, com a criança e consigo mesmo, por haver demasiado desgaste físico e psicológico³⁸.

Por esse motivo, é preciso haver um novo modelo de atenção, que priorize o paciente e foque os serviços prestados, demonstrando a ele e seus familiares que, de fato, estão assessorados por uma equipe consciente que compreende suas reais necessidades enquanto seres humanos. Essa comunicação contribui muito para o desenvolvimento do cuidado na perspectiva da integralidade da assistência. A proximidade com o profissional permitirá a construção de vínculos, com uma prática mais efetiva e consciente e o estabelecimento de uma relação de confiança mútua, promovendo a valorização do paciente e de sua família, bem como uma melhor qualidade de vida nos últimos momentos³⁹. Por isso, é importante que o profissional seja preparado desde a graduação, e continuamente após a formação, com cursos direcionados para a área, capacitações, participações em congressos etc., visando proporcionar um atendimento mais humano e qualificado, respeitando os limites do paciente e de suas intervenções.

Observa-se que ainda há um despreparo de profissionais de saúde para tratar da morte pediátrica. Segundo Borges e Gomes⁴⁰, questões referentes ao processo de morte e morrer dos pacientes não são efetivamente trabalhadas durante a graduação. A maioria demonstrou desconhecer as fases psicológicas do processo da morte. Além disso, eles próprios se sentem despreparados para lidar com a morte e inseguros diante de um paciente terminal e seus familiares.

Faz parte da rotina dos profissionais de saúde ter situações de pacientes em processo de morte, cabendo a eles a comunicação de notícias a pacientes e familiares. No entanto, segundo Lima e Machado⁴¹, esses profissionais não possuem base

teórica ou recursos psicológicos para realizar, de forma eficaz, essa tarefa. Tal dificuldade não está relacionada apenas à incapacidade teórica, mas também a questões afetivas que tal processo suscita, pois o profissional depara com sua própria finitude. Esse momento complexo de aproximação com a morte pode gerar nos familiares sentimentos de tristeza, angústia e ansiedade. Por isso, a comunicação deve proporcionar um espaço que possibilite a elaboração da morte do ente querido, bem como um espaço para dialogar e pensar a morte como algo presente e inerente à vida⁴¹.

Percebe-se que há contrassenso no que diz respeito ao enfrentamento do processo de morte e o morrer, pois aqueles que deveriam ter melhor preparo e condições de trabalhar esse processo com pacientes e seus familiares possuem pouco arcabouço psicológico e capacidade de enfrentamento, o que contribui para a falta de humanização nesse momento tão delicado. Atenta-se para importância de se trabalhar de forma efetiva essa temática desde a graduação, de modo que os profissionais se sintam mais preparados e seguros para lidar com todas as questões complexas que envolvem a morte de um paciente, especialmente o pediátrico.

Considerações finais

Dado o exposto, observa-se a importância de trabalhar junto a profissionais de saúde questões relacionadas a tomadas de decisão, bem como o processo de morte e morrer, visto que tal processo infere diretamente na qualidade de vida e no final de vida dos pacientes pediátricos. São inúmeras as repercussões desse processo na vida do sujeito, e estas interferem substancialmente nas esferas emocionais e psicológicas dos familiares da criança.

Os resultados permitiram identificar a necessidade de ampliar os estudos e os debates entre os médicos e as equipes de saúde acerca do tema da morte e da finitude da vida. A morte do paciente pediátrico, comum no cotidiano dos profissionais de saúde, ainda é vista como um grande tabu, o que torna mais difícil lidar com ela. Para Silva⁸, à medida que ampliamos a consciência e compreendemos a finitude da vida, aumentamos o cuidado com essa experiência única e intransferível que é viver.

Profissionais de saúde que se sentirem mais preparados para trabalhar com questões referentes ao processo de morte e morrer podem prestar um cuidado mais humanizado a pacientes e seus familiares. Este cuidado deve abordar todas as esferas que envolvem o paciente e sua família, como apoio emocional, espiritual, psicológico, entre outros.

Muitos profissionais sentem dificuldade nas tomadas de decisões sobre a limitação terapêutica e as medidas de conforto em pacientes pediátricos. Há um esforço, por parte da equipe e dos familiares, para prolongar a vida do paciente pediátrico, insistindo-se muitas vezes em manter medidas e procedimentos invasivos, desnecessários e curativos, em vez de investir em cuidados paliativos. Com a evolução das tecnologias, há aparelhos que ajudam nesse prolongamento da vida, porém o que deve ser analisado é se o paciente está tendo alguma qualidade de vida, se realmente existe a possibilidade de cura para mantê-lo nessas condições, ou se apenas estão prolongando o sofrimento e causando mais malefício.

Na prática, essas decisões envolvem conflitos morais e éticos, havendo receio, por parte dos profissionais, de se envolver em questões jurídicas e temor de responder por omissão. Portanto, decisões que envolvem limitações terapêuticas no final de vida de uma criança devem ser discutidas e tomadas entre todos os envolvidos – médicos, a equipe multiprofissional de saúde e a família do paciente.

O diálogo entre todos, com o objetivo de priorizar a qualidade de vida que ainda resta à criança, pode permitir que esse complexo momento seja menos doloroso a todos e, principalmente, à criança submetida a procedimentos e cuidados.

As contribuições do profissional psicólogo são inúmeras e de suma importância para lidar com as situações citadas, devido a sua complexidade – seja no suporte ao paciente e seus familiares, seja no suporte à equipe de saúde que sofre constantemente devido às perdas. Normalmente, profissionais de saúde não têm espaço nem tempo para falar sobre suas emoções, angústias e sofrimentos – o que, em longo prazo, pode causar adoecimento psíquico, como depressão, ansiedade e estresse. A atuação do psicólogo nesse contexto pode contribuir para auxiliar tanto o paciente e seus familiares, no entendimento da nova situação que estão vivenciando, quanto a equipe multiprofissional, para que esta possa dar assistência integral ao sujeito e receber suporte⁴².

Este trabalho não pretende cessar as discussões referentes à temática, mas busca estimular estudos, debates e reflexões para que novas pesquisas sejam feitas e divulgadas. O estudo limitou-se a artigos em duas bases de dados, com profissionais como amostra. Estudos prospectivos, com amostra mais abrangente e que envolvam diferentes bases de dados, poderão aumentar o panorama das pesquisas realizadas e contribuir ainda mais com tema tão importante.

Referências

1. OMS lança iniciativa para enfrentar câncer infantil. Associação Nacional de Hospitais Privados [Internet]. 2018 [acesso 5 abr 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3FCRjX1>
2. Moreira M, Gomes R, Calheiros M. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. Ciênc Saúde Colet [Internet]. 2014 [acesso 5 abr 2021];19(7):2083-97. DOI: 10.1590/1413-81232014197.20122013
3. Mazer-Gonçalves SM, Valle ERM, Santos MA. Significados da morte de crianças com câncer: vivências de mães de crianças companheiras de tratamento. Estudos Psicol [Internet]. 2016 [acesso 5 abr 2021];33(4):613-22. DOI: 10.1590/1982-02752016000400005
4. Toma MD, Oliveira WL, Kaneta CN. Comunicação de prognóstico reservado ao paciente infantil. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2014 [acesso 5 abr 2021];22(3):540-9. DOI: 10.1590/1983-80422014223037
5. Castro FC. Os temores na formação e prática da medicina. Rev Bras Educ Med [Internet]. 2004 [acesso 5 abr 2021];28(1):38-45. DOI: 10.1590/1981-5271v28.1-006.
6. Quintana AM, Cecim PS, Henn CG. O preparo para lidar com a morte na formação do profissional de medicina. Rev Bras Educ Med [Internet]. 2002 [acesso 5 abr 2021];26(3):204-10. Disponível: <https://bit.ly/3GZJHw>

7. Zaidhaft S. Morte e formação médica. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1990.
8. Silva SMA. Os cuidados ao fim da vida no contexto dos cuidados paliativos. *Rev Bras Cancerologia* [Internet]. 2016 [acesso 5 abr 2021];62(3):253-25. Disponível: <https://bit.ly/3uffOUi>
9. Santos JL, Bueno SMV. Educação para a morte a docentes e discentes de enfermagem: revisão documental da literatura científica. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2011 [acesso 5 abr 2021];45(1):265-9. Disponível: <https://bit.ly/3GYu8rO>
10. Santos S, Almeida F. Decisões de não iniciar, limitar ou suspender terapêutica nas unidades de cuidados intensivos pediátricos. *Arq Med* [Internet]. 2015 [acesso 5 abr 2021];29(3):80-5. Disponível: <https://bit.ly/3UgdqqJ>
11. Moritz RD. Ortotanásia: o direito à morte no tempo certo. *Ciênc Hoje* [Internet]. 2013 [acesso 5 abr 2021];301(1):64-5. Disponível: <https://bit.ly/3ud4NCP>
12. Boemer MR. Sobre cuidados paliativos [editorial]. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2009 [acesso 5 abr 2021];43(3):500-1. Disponível: <https://bit.ly/3udyDHB>
13. Marengo MO, Flávio DA, Silva RHA. Terminalidade de vida: bioética e humanização em saúde. *Medicina* [Internet]. 2009 [acesso 5 abr 2021];42(3):350-7. DOI: 10.11606/issn.2176-7262.v42i3p350-357
14. Sampaio RF, Mancini MC. Estudos de revisão sistemática: um guia para síntese criteriosa da evidência científica. *Rev Bras Fisioter* [Internet]. 2007 [acesso 5 abr 2021];11(1):83-9. DOI: 10.1590/S1413-35552007000100013
15. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. Itens de relatório preferidos para revisões sistemáticas e meta-análises: a declaração PRISMA. *PLoS Med* [Internet]. 2009 [acesso 5 abr 2021];6(7):e1000097. DOI: 10.1371/journal.pmed.1000097
16. Menin GE, Pettenon MK. Terminalidade da vida infantil: percepções e sentimentos de enfermeiros. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2015 [acesso 5 abr 2021];23(3):608-14. DOI: 10.1590/1983-80422015233097
17. Paranhos GK, Rego S. Limitação do suporte de vida pediátrico: argumentações éticas. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2014 [acesso 5 abr 2021];22(3):519-28. DOI: 10.1590/1983-80422014223035
18. Soares MR, Rodrigues TG, Nascimento DM, Rosa MLS, Viegas SMDF, Salgado PDO. Sentimentos, acolhimento e humanização em cuidados paliativos às crianças portadoras de leucemia. *Rev Pesqui Cuid Fundam* [Internet]. 2013 [acesso 5 abr 2021];5(3):354-63. DOI: 10.1590/S1413-81232013000900027
19. Santana JCB, Dutra BS, Carlos JMM, Barros JKA. Ortotanásia nas unidades de terapia intensiva: percepção dos enfermeiros. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2017 [acesso 5 abr 2021];25(1):158-67. Disponível: <https://bit.ly/3VuEqE2>
20. Fernandes FS, Ferraz F, Salvaro GIJ, Castro A, Soratto J. Representações Sociais dos profissionais de saúde sobre a terminalidade infanto-juvenil. *Rev CEFAC* [Internet]. 2018 [acesso 5 abr 2021];20(6):742-52. Disponível: <https://bit.ly/3OPwGKv>
21. Afonso SBC, Minayo MCS. Relações entre oncohematopediatras, mães e crianças na comunicação de notícias difíceis. *Ciênc Saude Colet* [Internet]. 2017 [acesso 5 abr 2021];22:53-62. DOI: 10.1590/1413-81232017221.14592016
22. Silva IN, Salim NR, Szyllit R, Sampaio PSS, Ichikawa CRF, Santos MR. Conhecendo as práticas de cuidado da equipe de enfermagem em relação ao cuidado na situação de final de vida de recém-nascidos. *Escola Anna Nery* [Internet]. 2017 [acesso 5 abr 2021];21(4):1-8. DOI: 10.1590/2177-9465-ean-2016-0369
23. Gomes GC, Xavier DM, Mota MS, Salvador MS, Silveira RS, Barlem ELD. Dando notícias difíceis à família da criança em situação grave ou em processo de terminalidade. *Rev Bras Enferm UERJ* [Internet]. 2014 [acesso 5 abr 2021];22(3):347-52. Disponível: <https://bit.ly/3ORodXy>
24. Carvalho KK, Lunardi VL. Obstinação terapêutica como questão ética: enfermeiras de unidades de terapia intensiva. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2009 [acesso 5 abr 2021];17(3):308-13. Disponível: <https://bit.ly/2vit4c9>
25. Lima ABS, Oliveira LP, Sá KVCS, Silva EL, Caldas AJM, Rolim ILTP. Sentimentos e percepções da enfermagem frente ao processo de morte e morrer: uma revisão integrativa. *Rev Pesqui Saude* [Internet]. 2016 [acesso 5 abr 2021];17(2):116-21. Disponível: <https://bit.ly/3VBMSkX>
26. Souza FF, Reis FP. O enfermeiro em face ao processo de morte do paciente pediátrico. *Health Biol Sci* [Internet]. 2019 [acesso 5 abr 2021];7(3):277-83. DOI: 10.12662/2317-3076jhbs.v7i3.2235.p277-283.2019

27. Santana ACO, Nascimento ACA, Santos L, Sousa DS, Gallotti FC. Comportamento do enfermeiro no processo de morte da criança hospitalizada: revisão integrativa. In: *International Nursing Congress: 2017 maio 9-12; Aracaju*. Aracaju: Universidade Tiradentes; 2017 [acesso 5 abr 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3Up4JKO>
28. Machado F, Souza VB, Rahim CST. A questão da morte dos pacientes para os profissionais de enfermagem da UTI neonatal: uma revisão de literatura brasileira entre 2010 e 2017 [Internet]. Santa Catarina: Universidade do Sul de Santa Catarina; 2018 [acesso 5 abr 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3FbE0Nx>
29. Navais MC, Viegas MPC, Rodrigues RP, Resende RTM, Teixeira LC. Morte e luto: vivências de pediatras em unidades de terapia intensiva pediátrica e neonatal nas microrregiões de Barbacena e São João Del Rei. *Rev Med Minas Gerais* [Internet]. 2017 [acesso 5 abr 2021];27(1):60-5. DOI: 10.5935/2238-3182.20170010
30. Pereira DMB, Bertoldi K, Roesse A. Percepções dos profissionais de enfermagem na assistência a crianças portadoras de câncer. *Rev Enferm UFSM* [Internet]. 2015 [acesso 5 abr 2021];2(1):112-20. DOI: 10.5902/2179769213426
31. Armijo PP, Hurtado LSJ, Ocares MCM. Implicancias éticas en el manejo del niño gravemente enfermo atendido en una unidad de paciente crítico pediátrica. *Acta Bioeth* [Internet]. 2014 [acesso 5 abr 2021];20(1):51-9. DOI: 10.4067/S1726-569X2014000100006
32. Linhares DG, Siqueira JE, Previdelli ITS. Limitação do suporte de vida em unidade de terapia intensiva pediátrica. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2013 [acesso 5 abr 2021];21(2):291-7. Disponível: <https://bit.ly/3udA3kZ>
33. Palhares D, Santos IA, Cunha ACR. Limitação terapêutica para crianças portadoras de malformações cerebrais graves. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2016 [acesso 5 abr 2021];24(3):567-78. DOI: 10.1590/1983-80422016243156
34. Mazutti SRG, Nascimento AF, Fumis RRL. Limitação de Suporte Avançado de Vida em pacientes admitidos em unidade de terapia intensiva com cuidados paliativos integrados. *Rev Bras Ter Intensiva* [Internet]. 2016 [acesso 5 abr 2021];28(3):294-300. DOI: 10.5935/0103-507X.20160042
35. Färber SS. Tanatologia clínica e cuidados paliativos: facilitadores do luto oncológico pediátrico. *Cad Saúde Colet* [Internet]. 2013 [acesso 5 abr 2021];21(3):267-71. DOI: 10.1590/S1414-462X2013000300006
36. Floriani CA. Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia. *J Pediatr* [Internet]. 2010 [acesso 5 abr 2021];86(1):15-20. DOI: 10.2223/JPED.1972
37. Guimarães TM, Silva LF, Espírito Santo FH, Moraes JRMM. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica na percepção dos acadêmicos de enfermagem. *Escola Anna Nery* [Internet]. 2016 [acesso 5 abr 2021];20(2):261-7. DOI: 10.5935/1414-8145.20160035
38. Garcia-Schinzari NR, Santos FS. Assistência à criança em cuidados paliativos na produção científica brasileira. *Rev Paul Pediatr* [Internet]. 2014 [acesso 5 abr 2021];32(1):99-106. DOI: 10.1590/S0103-05822014000100016
39. Bernardo CM, Bernardo DM, Costa IA, Silva LR, Araujo WGP, Spezani RS. A importância dos cuidados paliativos prestados pelo enfermeiro à criança com câncer em estágio terminal. *Rev Pesqui Cuidado Fundam* [Internet]. 2013 [acesso 5 abr 2021];6(3):1221-30. DOI: 10.9789/2175-5361.2014v6n3p1221
40. Borges MC, Gomes BLBD. Percepção dos acadêmicos de enfermagem quanto ao processo terminal da vida. *Rev Enfermagem Contemporanea* [Internet]. 2017 [acesso 5 abr 2021];6(1):49-55. DOI: 10.17267/2317-3378rec.v6i1.1183
41. Lima CP, Machado MA. Cuidadores principais ante a experiência da morte: seus sentidos e significados. *Psicol Ciênc Profissão* [Internet]. 2018 [acesso 5 abr 2021];38(1):88-101. DOI: 10.1590/1982-3703002642015
42. Oliveira TCB, Maranhão TLG, Barroso ML. Equipe multiprofissional de cuidados paliativos da oncologia pediátrica: uma revisão sistemática. *ID online Rev Mult Psic* [Internet]. 2017 [acesso 5 abr 2021];11(35):490-530. DOI: 10.14295/idonline.v11i35.754

Daniela Trevisan Monteiro – Doutora – daniela.trevisan.monteiro@gmail.com

 0000-0003-4736-0460

Danusa Scremin Rolim – Graduada – danusarolim@gmail.com

 0000-0001-7986-8598

Heloisa Toledo da Silva – Graduada – heloisatolledo@gmail.com

 0000-0002-0745-721X

Aline Cardoso Siqueira – Doutora – alinecsiq@gmail.com

 0000-0002-1432-0270

Correspondência

Daniela Trevisan Monteiro – Universidade Federal de Santa Maria. Departamento de Psicologia. Av. Roraima, 1000, prédio 74B, 2º andar, sala 3205, Camobi CEP 97105-900. Santa Maria/RS, Brasil.

Participação das autoras

Daniela Trevisan Monteiro contribuiu nas discussões e reflexões sobre a organização, delimitação do tema, elaboração conjunta do texto e avaliação final do artigo. Danusa Scremin Rolim e Heloisa Toledo da Silva participaram das discussões e reflexões sobre a organização e elaboração conjunta do texto. Aline Cardoso Siqueira orientou do estudo, em especial as discussões e reflexões sobre a organização, e participou da elaboração conjunta do texto e avaliação final do artigo.

Recebido: 29.3.2020

Revisado: 22.9.2022

Aprovado: 23.9.2022