



ARTIGO DE PESQUISA

MORTE NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA: EXPERIÊNCIA DE MÉDICOS E ENFERMEIRAS

DIGNIFIED DEATH IN PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNIT: EXPERIENCE OF PHYSICIANS E NURSES

MUERTE DIGNA EN LA UNIDAD DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA: EXPERIENCIA DE MÉDICOS Y ENFERMERAS

Kátia Poles¹, Michelle Freire Baliza², Regina Szylit Bousso³

RESUMO

Trata-se de estudo exploratório e descritivo com abordagem qualitativa com objetivo de identificar as condições necessárias para que a morte digna ocorra na UTI pediátrica. Os dados foram coletados através de entrevistas semiestruturadas com nove enfermeiras e sete médicos que atuavam em duas unidades de terapia intensiva pediátrica da cidade de São Paulo. Através da análise dos dados, foi possível identificar três categorias que compõem a experiência: Exercício de uma prática de excelência, Identificação da criança fora de possibilidade de cura e Concordância de uma prática prudente. Os dados apontam para a necessidade de se refletir sobre as questões que envolvem o final de vida de crianças no contexto da UTI pediátrica, especialmente no que diz respeito à transição do foco curativo para o paliativo, uma vez que isso é necessário para que se possa proporcionar uma morte mais digna e com menos sofrimento para a criança e sua família. **Descritores:** Atitude frente a morte; Unidades de terapia intensiva pediátrica; Cuidados para prolongar a vida.

ABSTRACT

It is exploratory and descriptive study with a qualitative approach in order to identify the conditions necessary for the dignified death occurs in the pediatric ICU. Data were collected through semi-structured interviews with nine nurses and seven doctors who worked in two pediatric intensive care units in the city of São Paulo. By analyzing the data, it was possible to identify three categories that make up the experience: exercise of a practice of excellence, identification of child out of the possibility of cure and acceptance of a prudent practice. The data point to the need to reflect on the issues surrounding the end of life of children in the context of pediatric ICU, especially with regard to the transition from curative to palliative focus, as this is necessary so that one can provide a more dignified death and with less suffering for the child and his family. **Descriptors:** Attitude to death; Pediatric intensive care units; Life support care.

RESUMEN

Se trata de un estudio exploratorio y descriptivo con enfoque cualitativo con el fin de identificar las condiciones necesarias para que ocurra la muerte digna en la UCI pediátrica. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas semi-estructuradas con nueve enfermeras y siete médicos que trabajaron en dos unidades de cuidados intensivos pediátricos de la ciudad de São Paulo. Mediante el análisis de los datos, fue posible identificar tres categorías que conforman la experiencia: ejercicio de una práctica de excelencia, la identificación de los niños de la posibilidad de que se cure y la aceptación de una práctica prudente. El punto sobre la necesidad de reflexionar sobre las cuestiones relacionadas con el final de la vida de los niños en el contexto de la UCI pediátrica, especialmente en lo que respecta a la transición de curativo a paliativo foco de datos, ya que esto es necesario para que se pueda proporcionar una muerte más digna y con menos sufrimiento para el niño y su familia. **Descriptor:** Actitud frente a la muerte; Unidades de cuidado intensivo pediátrico; Cuidados para prolongación de la vida.

¹Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Professora Adjunta da Universidade Federal de São João del-Rei. kpoles@usp.br. ²Enfermeira. Doutoranda pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. michellebaliza@hotmail.com. ³Enfermeira. Livre-Docente. Professora do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo - USP. szylit@usp.br.

INTRODUÇÃO

Os avanços da medicina aumentaram a sobrevivência de pacientes com doenças graves consideradas anteriormente irrecuperáveis. Entretanto, em muitos casos, levou ao prolongamento do processo de morrer às custas de sofrimento adicional para o paciente e seus familiares⁽¹⁾.

Nos dias atuais, tanto a doença como a morte residem no hospital, deixando de ocupar, como outrora, o aconchego do lar. Há uma particularidade a ser destacada nesse ponto: a partir de meados do século passado, começam a surgir as modernas terapias intensivas; a partir daí, os objetivos primários do tratamento, através de sofisticados recursos terapêuticos, passaram a ser: qualificar, quantificar e controlar uma ampla variedade de fenômenos biológicos. Tais preocupações fazem esquecer que na outra extremidade dos tubos, cabos e drenos, atrás de alarmes e restrito ao leito, encontra-se um ser humano⁽²⁾.

No universo da pediatria brasileira, as primeiras unidades de terapia intensiva foram inauguradas na década de 1970⁽³⁾. Atualmente, a maioria das crianças morre nos hospitais, principalmente nas Unidades de Terapia Intensiva pediátrica. Assim, dignificar e humanizar a etapa final da vida e a morte tornam-se um desafio para os profissionais de saúde que ali atuam. O intensivismo pediátrico é uma especialidade jovem e que desfrutou de incríveis avanços tecnológicos nos últimos anos, os quais criaram situações inimagináveis em que, frequentemente, o limite do prolongamento da vida é contraposto em favor do prolongamento da morte⁽⁴⁾.

Os avanços das terapias de suporte têm possibilitado o manejo de várias falências orgânicas através da ventilação mecânica, filtração renal, drogas vasoativas e nutrição

parenteral, entre outros. Além disso, outras modalidades de tratamento têm se expandido, como a cirurgia cardíaca, a neurocirurgia e o transplante de órgãos. Com isso, há um aumento da expectativa de vida e consequente diminuição da mortalidade de crianças que anteriormente eram consideradas irrecuperáveis. No entanto, o uso destes mesmos recursos pode levar à manutenção de uma condição de vida artificial⁽⁵⁾.

Muitas crianças morrem nas UTIs pediátricas como resultado de uma decisão de limitar ou suspender as medidas de suporte vital ou, ainda, não ressuscitar⁽⁶⁾. Sabe-se que tal decisão está justificada na opção pela morte digna ou “boa morte”. Esses aspectos refletem a ampla discussão iniciada na década de 1990 em torno dos dilemas éticos que envolvem o final da vida, questionando o paradigma da “vida a qualquer custo”. Passou-se a valorizar o respeito pelo paciente, com a preocupação crescente quanto à manutenção da dignidade no final da vida⁽⁷⁾.

Recentemente, os cuidados intensivos e paliativos eram ainda considerados excludentes; hoje, cresce a tendência de incorporação da filosofia de cuidados paliativos nas UTIs pediátricas nas situações de final de vida, contemplando as necessidades do paciente e da família. Em algumas situações, seria benéfico que, diante de condição irreversível, houvesse oportunidade para que a criança fosse transferida para um local mais apropriado, como a sua casa ou um serviço especializado em cuidados paliativos pediátricos, porém, esses serviços ainda são escassos no contexto brasileiro.

As decisões de final de vida são baseadas em premissas que podem ser diferentes, dependendo das circunstâncias, da cultura e das pessoas envolvidas no processo de tomada de decisão. É evidente que

diferentes pessoas, ou a mesma pessoa em várias circunstâncias, possam tomar decisões também diferentes. Consequentemente, os julgamentos não podem se basear somente em protocolos de conduta. Assim, as decisões de final de vida devem ser baseadas no respeito mútuo, incluindo a visão de todas as pessoas envolvidas na situação, com o intuito de alcançar a melhor decisão possível para a situação.

Crianças com doenças graves e de mau prognóstico provocam intensos dilemas éticos nas equipes. É extremamente difícil estabelecer fronteiras entre o que é cuidar e aliviar o sofrimento, fornecendo conforto e morte digna e usar medidas invasivas e dolorosas decorrentes dos avanços tecnológicos, que só prolongam o sofrimento por algum tempo.

Assim, o presente estudo teve como objetivo identificar as condições necessárias para que a morte digna ocorra na UTI pediátrica.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, realizado mediante uma análise secundária de dezesseis entrevistas semiestruturadas, coletadas com nove enfermeiras e sete médicos que atuavam em duas unidades de terapia intensiva pediátrica da cidade de São Paulo. A idade dos entrevistados variou de 28 a 56 anos. O tempo de profissão variou de quatro a trinta anos e o período de atuação em UTI pediátrica variou de três a vinte e dois anos. Com relação à especialidade dos profissionais, a maioria (81,25%) possuía especialização em Pediatria e UTI pediátrica.

O objetivo primário dessas entrevistas foi desenvolver o conceito de morte digna na UTI pediátrica, e as perguntas que nortearam as entrevistas foram: Como uma criança pode morrer dignamente? De que forma se pode

promover a morte digna para a criança? Descreva-me uma situação na qual a morte da criança tenha sido digna.

Cabe ressaltar que o projeto de pesquisa do estudo original foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa das referidas instituições, tendo parecer favorável (Instituição 1 - Protocolo 091/06; Instituição 2 - Protocolo 534/12/2006) e os participantes concordaram em participar, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Para o presente estudo, a análise secundária do material foi feita por meio de Análise Temática⁽⁹⁾. Nas entrevistas já coletadas, foram buscados dados sobre as condições necessárias para que a morte digna ocorra na UTI pediátrica.

A Análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência significam alguma coisa para o objetivo analítico visado. Operacionalmente, a análise temática desdobra-se em três etapas: Pré-análise; Exploração do material; Tratamento dos resultados e interpretação⁽⁹⁾.

A Pré-análise consiste na escolha do material a ser analisado, na retomada das hipóteses e dos objetivos iniciais da pesquisa, reformulando-as frente ao material coletado, e na elaboração de indicadores que orientem a interpretação final. A Exploração do material é o momento da codificação, em que os dados brutos são transformados de forma organizada e agregados em unidades, as quais permitem uma descrição das características pertinentes ao conteúdo. Para tanto, realiza-se a classificação e agregação dos dados, escolhendo as categorias que comandarão a especificação dos temas. A categorização permite reunir maior número de informações à custa de uma esquematização e, assim, correlacionar classes de acontecimentos para ordená-los. O Tratamento dos resultados e interpretação consiste na organização dos dados brutos, de modo a se constituírem os

temas, os quais podem ser definidos como unidades que se libertam naturalmente do texto analisado.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Através da análise dos dados, foi possível identificar três categorias que compõem a experiência, apresentadas a seguir.

Para que o médico e a enfermeira possam proporcionar a morte digna para a criança, consideram ser necessárias as seguintes condições: Exercício de uma prática de excelência; Identificação da criança fora de possibilidade de cura e Concordância de uma prática prudente.

O exercício de uma prática de excelência proporciona aos profissionais a possibilidade de eles aplicarem todos os recursos disponíveis para o tratamento da criança e utilizarem as evidências científicas para avaliarem a resposta da criança à terapêutica proposta.

Para os profissionais, a admissão da criança na UTI pediátrica representa que ela tem chance de recuperação, então, todos os recursos disponíveis tais como: monitorização cardíaca, infusão de drogas vasoativas, ventilação mecânica, hemodiálise, diálise peritoneal, hemoderivados, exames diagnósticos, cirurgias e quimioterapia, entre outros, são empregados na tentativa de restabelecer a sua saúde.

Para os profissionais, o exercício de uma prática de excelência só é possível quando eles dispõem, no seu local de trabalho, de equipamentos, medicações e recursos diagnósticos e terapêuticos adequados para diagnosticar e tratar a patologia apresentada pela criança.

“[...] por mais que a criança venha a falecer, foram tentados todos os recursos que

estiveram ao alcance; então, dá para encarar como uma morte digna.” (Enf. 8)

Além de aplicar todos os recursos disponíveis para o tratamento, utilizar as evidências científicas considerando tanto as evidências clínicas, quanto as da literatura para avaliar a resposta da criança à terapêutica inicialmente oferecida é outro aspecto apontado pelos profissionais no exercício de uma prática de excelência.

“[...] do ponto de vista de prognóstico, por exemplo, hoje a literatura preconiza que nesta criança com recidiva tumoral pós-transplante a mortalidade é de 100%.” (Méd. 13)

Quando o profissional teve a possibilidade de exercer uma prática de excelência e o tratamento mostrou-se inefetivo para proporcionar a cura, ou seja, a criança não mostrou sinais de uma possível recuperação, o médico inicia a identificação da criança fora de possibilidade de cura.

Para que ocorra a identificação da criança fora de possibilidade de cura o médico precisa acreditar que o processo de doença não se alterará com o tempo, a despeito dos recursos terapêuticos empregados no sentido de restabelecer a saúde da criança, bem como integrar razão e emoção para avaliar a situação da criança, além de assumir as limitações da medicina.

Acreditar que a criança não tem possibilidade de cura é uma condição de extrema dificuldade para o médico, já que implica estabelecer com segurança que ela é irreversível. Os médicos consideram que, por se tratar de crianças, a definição da irreversibilidade é um processo difícil e que demanda tempo, pois acreditam que as crianças apresentam maiores possibilidades de recuperação, quando comparadas com pacientes adultos.

Quando o profissional teve a

possibilidade de oferecer todos os recursos disponíveis para o tratamento e tanto as evidências clínicas, como científicas apontam para a impossibilidade de recuperação, ele começa a perceber que a criança pode não ser passível de cura. No entanto, o profissional precisa do tempo dele para constatar e assimilar a condição irreversível da criança. Este tempo é necessário para que o médico sintá-se seguro para concluir que a criança não tem mais possibilidade de recuperação.

Os profissionais referem que no caso de crianças com diagnóstico conhecido, especialmente nos casos de doenças crônicas, além de terem mais dados sobre a evolução da doença e resposta ao tratamento, eles também dispõem de um tempo maior para constatar a inefetividade do tratamento curativo, sentindo-se mais seguros para a identificação da criança fora de possibilidade de cura. Por outro lado, para os profissionais, no caso das doenças agudas, o tempo que se dispõe para tentar recuperar a criança é limitado, além de a criança apresentar possibilidade de recuperação sem sequelas, tornando mais difícil a identificação da criança fora de possibilidade de cura.

“No crônico tem um período em que foi tentada a recuperação e agora não existe mais chance. Uma criança aguda tem possibilidades de recuperação e de sair muito bem, mesmo quando está muito grave; então, em um paciente agudo, a gente tenta de tudo, porque ele tem a possibilidade de recuperação.” (Méd. 14)

Assim, para a identificação da criança fora de possibilidade de cura, o profissional integra razão e emoção, combinando a faculdade de avaliar a situação clínica da criança, ponderar os prós e os contras de continuar o investimento terapêutico ou não, com a percepção do sofrimento causado pela terapêutica curativa. Os profissionais apoiam-

se tanto em evidências científicas, quanto naquelas provenientes de experiências pessoais de que o tratamento acarreta aumento do sofrimento para a criança, a família e a equipe, a fim de compreender as desvantagens de continuar utilizando os recursos terapêuticos. Isto significa que não é só o conhecimento técnico ou componente cognitivo que prevalece quando os profissionais avaliam a situação e identificam a criança fora de possibilidade de cura.

Então, para que aconteça a identificação da criança fora de possibilidade de cura o profissional precisa considerar que o compromisso profissional de salvar vidas e esgotar as possibilidades tecnológicas tem menos valor do que proporcionar o alívio do sofrimento para a criança e para a família.

Assumir as limitações da medicina quanto às possibilidades terapêuticas e de cura leva o profissional à identificação da criança fora de possibilidade de cura. Quando os profissionais passam a considerar que os recursos terapêuticos da medicina são limitados, ou seja, que a medicina não é capaz de resolver todos os problemas de saúde que ameaçam a vida da criança, sentem-se seguros para identificar a criança fora de possibilidade de cura como consequência das limitações da medicina e não como uma falha ou fracasso pessoal.

“Chega uma hora que a medicina tem suas limitações e que a gente não vai conseguir salvar a criança.” (Méd. 15)

Uma vez tendo exercido uma prática de excelência e identificado a criança fora de possibilidade de cura, o profissional busca conhecer a opinião dos outros integrantes da equipe, pois considera importante existir a concordância de uma prática prudente. Para ele, precisa haver um consenso com relação à mudança do foco curativo para o alívio do sofrimento entre todos os profissionais

envolvidos no cuidado dispensado à criança. Esta concordância precisa acontecer não só entre os profissionais da equipe da UTI pediátrica, mas também entre a equipe da UTI e a equipe titular ou da especialidade. A concordância de uma prática prudente diz respeito a se atingir um consenso entre a equipe da UTI e atingir um consenso entre a equipe da UTI e da especialidade quanto à interrupção do investimento terapêutico.

“Na UTI você só pode dançar conforme a música, às vezes, a equipe da UTI sabe que o negócio está degringolando, mas o oncologista continua dando esperança para a família. A UTI tem essa questão, as equipes médica e de enfermagem posicionam-se de acordo com o médico titular, é ele que toca a banda, ele que é o maestro, ele é quem fala o que vai fazer.” (Enf. 5)

Com relação ao alinhamento das decisões quanto à interrupção do investimento terapêutico entre a equipe médica da UTI, os profissionais não veem empecilhos, principalmente quando a equipe médica da UTI é relativamente pequena e os profissionais estão habituados a trabalhar em conjunto, sendo possível compartilhar da mesma percepção sobre o caso.

Com relação à participação dos profissionais não-médicos nas decisões sobre os limites do investimento terapêutico e cuidados no final de vida, tanto os médicos, quanto as enfermeiras consideram que a participação desses profissionais no processo de tomada de decisão é pequena e desestimulada. Isso quer dizer que, para os profissionais, as decisões de final de vida ainda são centralizadas na figura do médico. Essa situação é apontada como prejudicial para a criança, pois cada profissional envolvido no cuidado tem uma percepção diferente sobre a sua resposta ao tratamento curativo, tendo condições de contribuir para

que a situação seja avaliada de forma completa e integral.

“Chegar num consenso é muito bom pra todo mundo, principalmente para a criança, porque muitas vezes a gente só prolonga uma coisa que não vai progredir, não vai tirar a criança daquele estado; então, é ideal ter uma conversa com todo mundo, inclusive a gente peca muito com isso aqui porque não tem equipe multidisciplinar decidindo, normalmente é a UTI com a especialidade médica, a enfermeira não está participando do processo, nem a fisio, a assistente social... Seria muito melhor, porque muitas vezes a enfermagem tem uma visão que a gente não tem ou a gente tem uma visão que a enfermagem não tem, mas isso acaba não acontecendo.” (Méd. 9)

A enfermeira percebe que a sua atuação com relação à criança e à família depende das decisões tomadas pelo médico. Ela vê que sua possibilidade de conversar com a família fica limitada quando o médico não deixa claro que a criança não tem mais possibilidades de cura. Nessas situações, a enfermeira tenta argumentar a conduta do médico, mas percebe que a decisão final é dele e que ela tem de acatar a conduta, pois a sua participação nas decisões quanto à limitação da terapêutica curativa é restrita. Assim, a enfermeira foca a sua atenção nas atividades de cuidado, por considerar que essa é uma atribuição de sua competência, independente de a criança ter prognóstico de cura ou não.

Quando o médico não deixa claro para a família que a criança não tem possibilidade de recuperação, a enfermeira tem receio de oferecer informações que ainda não foram expostas à família pela equipe médica; em outras palavras, a enfermeira se vê limitada para conversar com a família sobre determinados assuntos que ainda não foram esclarecidos pela equipe médica e percebe a importância de o médico esclarecer a real

condição da criança para a família para que ela também se sinta à vontade para falar com a família.

Com relação ao consenso entre a equipe da UTI e da especialidade, os profissionais apontam que quando existem muitas pessoas envolvidas, cada uma com um interesse particular, a concordância de uma prática prudente torna-se mais difícil e prolongada, pois as várias percepções sobre as possibilidades de recuperação ou não da criança precisam ser consideradas, discutidas e analisadas, para que seja possível chegar a um consenso quanto à interrupção do investimento terapêutico. Enquanto não se chega a uma decisão consensual entre a equipe médica da UTI e da especialidade, a criança continua sendo submetida ao tratamento curativo inicialmente proposto. Os profissionais da UTI não se sentem autorizados para tomar decisões quanto à limitação terapêutica sem ter o consenso com a equipe médica da especialidade, que responde pela internação da criança.

A concordância de uma prática prudente leva os médicos e enfermeiras a não recearem o fracasso pessoal ou profissional, pois a morte da criança não pode ser atribuída a um erro ou falha de um membro da equipe, e sim como resultado de um processo de uma doença grave. Assim, a possibilidade de morte é uma realidade compartilhada por todos os membros da equipe, que se sentem seguros para proporcionar a morte digna para a criança, pois tiveram a oportunidade de oferecer todos os recursos necessários para o tratamento.

A determinação da criança fora de possibilidade de cura baseia-se, normalmente, em critérios objetivos (por exemplo, uma metástase cerebral inoperável junto ao tronco cerebral); em critérios subjetivos (ausência de resposta ao tratamento) e em critérios intuitivos (experiência prévia com casos semelhantes)⁽¹⁰⁾.

No entanto, os dados apontam um aspecto além desses apresentados pelos referidos autores, pois a percepção de que o tratamento acarreta aumento do sofrimento para a criança e a família evidencia um componente emocional na identificação da criança fora de possibilidade de cura. Embora a medicina seja considerada uma ciência essencialmente objetiva, não há como suprimir os componentes subjetivo e emocional na atuação do profissional de saúde. Reconhecer que esses componentes existem e atuam na prática clínica permite ao profissional refletir sobre seus próprios valores e crenças que influem nas decisões de final de vida.

Quando o profissional encara a morte da criança como a interrupção precoce da vida, ele tem dificuldade na aceitação da irreversibilidade. Neste sentido, no entender de vários autores^(7,11-12), a identificação da criança fora de possibilidade de cura é particularmente difícil em pediatria.

Ao se considerar que a mortalidade em Unidade de Terapia Intensiva pediátrica oscila entre 5% e 15%, a grande maioria das crianças admitidas em uma UTI pediátrica tem grande expectativa de cura. Portanto, o senso dominante na equipe assistencial, independente da gravidade do quadro, é adotar medidas visando salvar a vida da criança⁽¹³⁾. Esses dados sugerem que a identificação da criança fora de possibilidade de cura é uma situação particularmente difícil em pediatria, devido à alta expectativa de recuperação da criança e possibilidade de sobrevivência sem sequelas graves.

Ressalta-se ainda que as decisões de final de vida ainda são centralizadas na figura do médico, seja ele da especialidade ou da UTI, tendo pouco envolvimento dos profissionais não-médicos nas decisões⁽¹⁴⁾. Para as enfermeiras, essa situação provoca desconforto, especialmente nas situações em que ela considera que o investimento

terapêutico é desmedido e provoca aumento do sofrimento para a criança e a família. Embora a enfermeira procure questionar a conduta do médico quando não concorda com a manutenção do investimento terapêutico, reconhece que a decisão final é do médico.

Quando a enfermeira não está envolvida ativamente no processo de tomada de decisão, pode questionar a interrupção do tratamento curativo, razão pela qual, ela deve estar completamente envolvida no processo de tomada de decisão. Além disso, a autora ressalta que a visão dos pais e/ou da criança pode ser revelada, em primeira instância, para as enfermeiras, que devem advogar pela preservação da autonomia da criança e da família⁽¹⁵⁾.

A enfermeira tem a oportunidade de desenvolver um relacionamento de confiança com a família pela sua proximidade com a criança e a família durante as atividades de cuidado. Neste contexto, devido ao estabelecimento de vínculo entre a enfermeira e o paciente/família, a enfermeira está em uma posição privilegiada para defender os interesses da criança e da família⁽¹⁶⁾.

Porém, para que a enfermeira assuma uma postura mais ativa no processo de tomada de decisão quanto às condutas de final de vida, ela precisa acreditar que a sua participação é fundamental para que os interesses da criança e da família sejam preservados.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As condições necessárias para que a morte digna ocorra na UTI pediátrica são: exercício de uma prática de excelência, identificação da criança fora de possibilidade de cura e concordância de uma prática prudente para que haja mudança de uma abordagem intervencionista/terapêutica para um enfoque que privilegie o alívio da dor e do sofrimento da criança e da família.

Os dados do presente estudo apontam que as decisões de final de vida não se baseiam exclusivamente em critérios clínicos mensuráveis, mas também em critérios subjetivos ou pessoais, advindos das experiências vividas pelos profissionais ao longo de sua vida e prática profissional. Além disso, para os profissionais, cada criança e cada família têm necessidades específicas, de acordo com suas crenças e valores, que devem ser respeitados. Estes dados corroboram que a morte digna não pode ser considerada como um conceito universal, dissociado da pessoa que é cuidada e de quem está cuidando.

Assim faz-se necessário refletir sobre as questões que envolvem o final de vida de crianças no contexto da UTI pediátrica, especialmente no que diz respeito à transição do foco curativo para o paliativo, uma vez que isso é necessário para que se possa proporcionar uma morte mais digna e com menos sofrimento para a criança e sua família.

REFERÊNCIAS

- 1- Fontana MS, Farrell C, Gauvin F, Lacroix J, Janvier A. Modes of death in pediatrics: differences in the ethical approach in neonatal and pediatric patients. *J Pediatr.* 2013;162(6):1107-11.
- 2- Moritz RD, Nasar SM. A atitude dos profissionais de saúde diante da morte. *RBTI.* 2004;16(1):14-21.
- 3- Souza DC, Troster EJ, Carvalho WB, Shin SH, Cordeiro AMG. Disponibilidade de unidades de terapia intensiva pediátrica e neonatal no município de São Paulo. *J Pediatr.* 2004;80(6):453-60.
- 4- Rotta AT. Cuidados no final da vida em pediatria: muito mais do que uma luta contra a entropia. *J Pediatr.* 2005;81(2):93-5.

- 5- Torreão LA, Pereira CR, Troster EJ. Ethical aspects in the management of the terminally ill patient in the pediatric intensive care unit. *Rev Hosp Clin Fac Med S Paulo*. 2004;59(1):3-9.
- 6- Launes C, Cambra FJ, Jordán I, Palomeque A. Withholding or withdrawing life-sustaining treatments: an 8-yr retrospective review in a Spanish pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med*. 2011;12(6):383-5.
- 7- Garros D. Uma “boa” morte em UTI pediátrica: isso é possível? *J Pediatr*. 2003;79(Supl2):243-54.
- 8- Poles K, Bousso RS. Dignified death: concept development involving nurses and doctors in pediatric intensive care units. *Nurs Ethics*. 2011;18(5):694-709.
- 9- Bardin L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa (Portugal): Edições 70; 2006.
- 10- Lago PM, Devictor D, Piva JP, Bergounioux J. End-of-life care in children: the Brazilian and the international perspectives. *J Pediatr (Rio J)*. 2007;83(2 Suppl):109-16.
- 11- Price J, Jordan J, Prior L. A consensus for change: parent and professional perspectives on care for children at the end-of-life. *Issues Compr Pediatr Nurs*. 2013;36(1-2):70-87.
- 12- Lago PM, Garros D, Piva JP. Terminalidade e condutas de final de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2007;19(3):359-363.
- 13- Polikoff LA, McCabe ME. End-of-life care in the pediatric ICU. *Curr Opin Pediatr*. 2013;25(3):285-9.
- 14- Uy J, White DB, Mohan D, Arnold RM, Barnato AE. Physicians' decision-making roles for an acutely unstable critically and terminally ill patient. *Crit Care Med*. 2013;41(6):1511-7.
- 15- Seaman JB. Improving care at end of life in the ICU: a proposal for early discussion of goals of care. *J Gerontol Nurs*. 2013;39(8):52-8.
- 16- Michelson KN, Patel R, Haber-Barker N, Emanuel L, Frader J. End-of-life care decisions in the PICU: roles professionals play. *Pediatr Crit Care Med*. 2013;14(1):e34-44.

Recebido em: 26/09/2013
Versão final em: 30/11/2013
Aprovação em: 01/12/2013

Endereço de correspondência

Kátia Poles
 Rua Sebastião Gonçalves Coelho, 400. Bairro Chanadour, CEP 35.501-296. Divinópolis-MG. Sala 304-4 Bloco D.
 E-mail: kpoles@usp.br