

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

Daniele Rodrigues¹, Djalma Lessa¹, Denise Gonçalves Priolli¹

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

Resumen

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.

Resumo

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

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 contribuiu 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.

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.

La muerte de un niño representa una subversión del orden natural de la vida. Además, el acto de cuidar a un niño que se enfrenta a la muerte siempre ha tenido sus limitaciones¹. Sin embargo, la medicina todavía tiene un largo camino que recorrer para mejorar los cuidados paliativos (CP) de los niños con enfermedades terminales².

La sedación paliativa (SP) es una forma de tratamiento sintomático agresivo durante los CP^{3,4}. Los autores definen la SP como el tratamiento de último recurso, iniciado cuando todos los demás métodos de control de los síntomas han fracasado⁵. La SP es una terapia muy específica y, por lo tanto, es crucial identificar los síntomas continuos y persistentes que son difíciles de tratar y soportar por el paciente^{3,4}. No obstante, hay que destacar que requiere un seguimiento estrecho y una cooperación total entre la familia y el equipo del hospital^{3,4}. La SP, si se lleva a cabo correctamente, es el uso intencionado de medicamentos sedantes para aliviar el sufrimiento intolerable de los síntomas refractarios, reduciendo la conciencia y el conocimiento de los pacientes con su consentimiento o el de sus representantes legales, y es incapaz de acelerar la muerte. Por tanto, también puede definirse como una forma agresiva de tratamiento sintomático^{3,4}.

El avance de la medicina y de las tecnologías con tratamientos más eficaces para enfermedades antes incurables, acompañado de la llegada de las unidades de cuidados intensivos pediátricos, ha impactado directamente en la percepción de la pediatría y su conducción⁶. Sin embargo, aún es necesario que los diversos servicios de salud de las diferentes localidades se estructuren para permitir un apoyo más humanizado a los pacientes pediátricos y sus familias⁷. En Brasil, la formación médica en CP es escasa^{8,9}.

Si el uso de la SP en adultos ya enfrenta complejos dilemas y dudas éticas, el uso de la SP en niños es aún más complejo. Su complejidad radica no sólo en la difícil tarea de comunicación con los padres, sino también en el sufrimiento causado por la potencial muerte del niño. La perspectiva de violar las preocupaciones éticas con la disminución deliberada de la conciencia del paciente es un gran desafío para los pediatras¹⁰ que, en general, se sienten incómodos practicando la SP¹¹.

Los estudios realizados en países europeos han demostrado que la práctica de la SP se produce en entre el 2,5% y el 16,5% de todas las muertes de adultos y se ha generalizado en los últimos años. Por ello,

en los últimos años ha aumentado la publicación de guías y recomendaciones para orientar y ayudar a los médicos a afrontar los retos clínicos y éticos de esta práctica con adultos¹². Por otro lado, aunque varios estudios sugieren que la SP se utiliza a menudo en las prácticas de final de vida en las guías infantiles^{10,13,14}, los datos sobre dichas prácticas siguen siendo escasos. En los Estados Unidos, estudios recientes han demostrado que la falta de investigación en el uso de la SP con niños no refleja la frecuencia de su práctica (que no es rara) y el mismo escenario es una realidad potencial en Brasil. Es necesario realizar más investigaciones en profundidad en Brasil para que la literatura pueda comprender mejor cómo se toman las decisiones y cómo la SP se relaciona con la intención explícita de reducir el sufrimiento en los niños con enfermedades terminales^{11,12,15,16}.

Unos pocos estudios en América Latina han explorado diferentes aspectos de la práctica de la SP pediátrica y la falta de conocimiento en los pediatras brasileños sobre las opciones de CP, así como la forma en que los protocolos de atención ética y legal pueden causar inseguridad con la toma de decisiones de los padres en el uso de la SP. Como resultado, los tutores no conocen las alternativas disponibles y los niños críticamente enfermos pueden sufrir dolor y molestias innecesarias¹⁷⁻²⁴.

Debido a los limitados datos y a la ausencia de directrices en torno a la SP pediátrica en Brasil, es por tanto crucial encuestar a los pediatras para entender sus motivaciones y dilemas para la práctica de la SP o la ausencia de la misma en Brasil.

Método

Este estudio exploratorio transversal utilizó una encuesta en línea, dirigida a los pediatras que trabajan en Brasil, que siguió las directrices de STROBE. Los encuestados fueron invitados a completar un cuestionario online y aceptaron participar firmando un formulario de consentimiento informado. Todo el procedimiento está de acuerdo con la Declaración de Helsinki (Código de Ética de la Asociación Médica Mundial)²⁵ y las Normas y Directrices Éticas de la Resolución 466/2012 de la CNS del Ministerio de Salud²⁶. Los pediatras de la muestra fueron divididos en dos grupos según tuvieran o no práctica de SP.

La encuesta, ya cerrada, fue realizada en el idioma portugués y alojada en línea a través de Google

Forms. Los encuestados fueron cuestionados sobre los conceptos de SP y Manejo Agresivo de Síntomas (MAS). El concepto de SP se presentó como *el uso intencional de medicamentos sedantes para aliviar el sufrimiento intolerable de los síntomas refractarios mediante una reducción de la conciencia del paciente*³, mientras que el MAS es un procedimiento que produce una sedación proporcional a la angustia de los síntomas, aceptando la inconsciencia como efecto secundario no intencional de este manejo¹¹.

A continuación, se ofrecieron dos viñetas breves para evaluar el tipo de decisiones que los médicos podrían tomar en relación con el tratamiento y la administración de fármacos, así como las personas y los factores que podrían influir en esas decisiones cuando se atiende a pacientes pediátricos al final de su vida. El cuestionario se basó y se adaptó de Henderson y colaboradores; tal como ellos lo describieron: *la encuesta evaluaba el acuerdo con una definición de sedación paliativa, así como las opiniones sobre su alineación con el MAS*¹¹. Los encuestados respondieron a un total de 31 preguntas, entre objetivas y abiertas. Se estructuró en torno a los siguientes temas: conceptos de SP, las prácticas reales de los pediatras en el uso de SP, las percepciones respecto a la institucionalización de SP en los servicios de todo el país, y su conocimiento de CP y SP en las escuelas a las que asistían. Se excluyeron del análisis las respuestas duplicadas.

El tamaño mínimo de la muestra se determinó utilizando una calculadora de muestras ($n=198$). Para las respuestas abiertas se adoptó el análisis cualitativo por saturación, mientras que los datos demográficos se analizaron de forma descriptiva. *En lugar de considerar que las estrategias cualitativas y cuantitativas son incompatibles, deben considerarse*

*complementarias. Aunque los procedimientos de interpretación textual difieren de los del análisis estadístico, debido al diferente tipo de datos utilizados y a las preguntas a las que hay que responder, los principios subyacentes son prácticamente los mismos*²⁷. En la búsqueda de correlaciones, se realizó un análisis estadístico inferencial. Para el rechazo de la hipótesis nula, se adoptó una $p<0,05$. Para el análisis se utilizó el programa SPSS 20.0 para Windows.

Resultados

La muestra de la investigación incluyó 202 pediatras participantes, de los cuales el 34% eran pediatras generales; el 30%, médicos de cuidados críticos; el 25%, neonatólogos; el 10% médicos de cuidados paliativos; el 8%, hematólogos u oncólogos; y el 35%, de otras especialidades. En total, el 61% de nuestra muestra tenía entre 25 y 44 años, mientras que el 38% tenía más de 45 años.

Las mujeres jóvenes del sudeste de Brasil ($p=0,04$) representaban la mayoría de los pediatras. Los datos mostraron que el 50% de los encuestados había practicado la SP en los últimos 12 meses y que el 86% de ellos carecía de cualificación profesional en CP. Del 10% de los encuestados con cualificación profesional en CP, el 74% había practicado la SP en los últimos 12 meses. El 90% de los pediatras no recibió formación en SP durante su formación. Esto se correlacionó con la cualificación profesional en CP ($p=0,04$), con una mayor tasa de error para aquellos sin ninguna cualificación profesional en CP ($\rho=-0,729$; $p<0,00$). La práctica de SP también se relacionó con la práctica de una religión ($p=0,04$) (Tabla 1).

Tabla 1. Datos de las características demográficas y profesionales de los pediatras. Brasil, 2019-2020

Sedación Paliativa	Variables	No se practica n (%)	Practicada n (%)	Total n (%)
Género	Hombres	20 (19,8)	16 (15,8)	36 (17,8)
	Mujeres	81 (80,2)	85 (84,2)	166 (82,2)
Región de Brasil*	Sureste	74 (73,3)	74 (73,3)	148 (73,3)
	Sur	6 (6,0)	11 (10,9)	17 (8,4)
	Noreste	13 (12,9)	11 (10,9)	24 (11,9)
	Norte	4 (4,0)	1 (1,0)	5 (2,5)
	Medio Oeste	4 (4,0)	4 (4,0)	8 (4,0)

continúa...

Tabla 1. Continuación

Sedación Paliativa	Variables	No se practica n (%)	Practicada n (%)	Total n (%)
Religión*	Católica Romana	45 (44,6)	42 (41,6)	87 (43,1)
	Ninguna (ateo/agnóstico)	9 (8,9)	8 (7,9)	17 (8,4)
	Sin afiliación	20 (19,8)	14 (13,9)	34 (16,8)
	Otros	27 (26,7)	37 (36,6)	64 (31,7)
Instancias en el último año*	0	101 (100,0)	-	101 (50,0)
	1 y 5	-	83 (82,2)	83 (41,1)
	6 y 10	-	12 (11,9)	12 (6,0)
	11 y 15	-	-	-
	Más de 15	-	6 (6,0)	6 (3,0)
Formación de grado *	No	95 (94,0)	86 (85,2)	181 (89,6)
	Sí	6 (6,0)	15 (14,9)	21 (10,4)

* $p < 0,05$

Los encuestados tenían dudas sobre la reducción de la conciencia y el conocimiento de los pacientes a través de esta práctica. Estaban divididos en cuanto a su acuerdo con la definición adoptada de SP (52% de acuerdo frente al 48% que estaba en desacuerdo), especialmente en el aspecto de la conciencia (el 36% señalaba una reducción innecesaria de la conciencia). Por lo demás, el 52% de los encuestados cree que la SP y la MAS son iguales y, por lo tanto, se sienten más cómodos con el término "MAS" que con el de "SP", destacando la importancia de mantener a los pacientes conscientes.

Los principales indicadores para el uso de la SP en el estudio fueron el dolor (85%), la disnea (42%) y el delirio (23%). Los pediatras que eligen correctamente los indicadores que constituyen el dolor total son más proclives a utilizar la SP ($\rho = 0,872$; $p < 0,00$). Inversamente, las indicaciones erróneas se relacionan con la ausencia de identificación del dolor total ($\rho = -0,459$; $p = 0,04$).

En este estudio, el 65% de los encuestados también indicaron que tenían miedo de optar por la SP por temor a crear conflictos con la familia. De los que eran especialistas en paliativos, el 68% mostró el mismo comportamiento.

Además, más del 55% de los pediatras encuestados afirmaron que sus instituciones carecen de un protocolo estándar para implementar la SP y el 89% dijo desconocer las regulaciones legales en Brasil en torno a esta práctica.

Discusión

La enseñanza de los cuidados al final de la vida en las escuelas de medicina en Brasil recibe poca atención⁹. Aproximadamente el 90% de todos los encuestados en este estudio informaron de la falta de educación en torno a la SP en su formación médica. La escasez de currículos médicos centrados en la medicina paliativa en los cursos de pregrado provoca una reducción empírica del uso de la SP en Brasil. Así, su práctica no se basa en el conocimiento y la cualificación, aumentando el riesgo de errores médicos y creando peligro para los pacientes. Por otro lado, dado que la SP también es practicada por médicos sin cualificación profesional en CP, la formación médica actual también debería contemplar la incorporación de cursos en torno a la prestación de cuidados al final de la vida en su plan de estudios para orientar a los futuros profesionales médicos. Esta formación proporcionará a los generalistas una base integrada, teórica y práctica en habilidades paliativas⁹.

Entre los pediatras con cualificación profesional en CP, el 74% había practicado CP, lo que sugiere que los profesionales con cualificación específica tienen más probabilidades de adoptar medidas adecuadas para afrontar situaciones de final de vida¹¹. Al analizar las características de los participantes que practican la SP, encontramos que varios componentes pueden influir o no en ella, como la práctica religiosa. Los encuestados no cristianos la

practican más que los cristianos, lo que refleja el carácter multifactorial de la práctica.

La mitad de nuestros encuestados no está de acuerdo con la definición de SP adoptada por Wolf, Hinds y Sourkes³, especialmente en lo que respecta al mantenimiento de la conciencia. Algunos señalan la falta de reducción de la conciencia o incluso indican la importancia de mantener al paciente consciente, lo que sugiere un desconocimiento de la definición de SP y señala las ambigüedades que rodean la práctica¹¹.

En total, el 52% de los encuestados (n=106) se sienten incómodos al afirmar que practican la SP pero indican que utilizan el manejo agresivo de los síntomas (MAS), mientras que la mitad de ellos afirman que no hay diferencia entre ambos. Es muy importante destacar que no hay diferencias entre la SP y el MAS. Una de las razones por las que la SP no se nombra abiertamente, además de la cuestión de la intención de mantener la conciencia (como se ha comentado anteriormente), es que podría violar creencias culturales de carácter ético y/o religioso. La disminución deliberada de la conciencia del paciente se considera cercana a la práctica de la eutanasia²⁸. La literatura internacional también corrobora nuestros datos, en los que los pediatras estadounidenses también cuestionan el mantenimiento de la conciencia y las diferencias entre SP y MAS¹¹. En concreto, la práctica de la eutanasia, además de no ser ética, se considera un delito en Brasil (Código Penal brasileño, Art. 121. Párrafo 1)²⁹. El desconocimiento derivado de la falta de formación crea un concepto interiorizado de la SP que se alimenta de miedos y fantasías no sólo en relación con la legitimidad de la práctica, sino también en lo que respecta al apoyo legal para limitar la prestación de la terapia curativa en pacientes con enfermedades terminales⁵. El Código de Ética Médica³⁰ actualmente vigente en Brasil explicita la necesidad y el deber ético del médico de brindar CP a los pacientes con enfermedades terminales.

Independientemente de las circunstancias, los pediatras deben estar preparados para atender los síntomas que se manifiestan en el proceso de muerte¹¹. Aunque las motivaciones de los pediatras para utilizar el CP están influenciadas por la manifestación del dolor y la disnea, que son criterios clásicos para el uso de CP, también se identificaron otros síntomas que actualmente son incompatibles con la práctica de CP, como la inmovilidad, las convulsiones, la sudoración, la palidez, la taquicardia, las náuseas, la fatiga, la hipertensión, el llanto, las dificultades

de comunicación, la epilepsia, los trastornos óseos, la cefalea, las deformidades ortopédicas, los casos de autolesiones y el intento de suicidio³¹⁻³⁴. Los estudios internacionales defienden la necesidad de contar con directrices que aclaren lo que se considera una práctica aceptable y señalan el papel y la importancia de las instituciones en el desarrollo de protocolos de SP que incluyan criterios como la selección del paciente, la elección de la duración de la terapia, así como la documentación necesaria para la protección del médico y del paciente¹⁶. Más de la mitad (55%) de nuestros encuestados afirmó que sus instituciones carecen de un protocolo estándar para implementar la SP y el 89% dijo desconocer las regulaciones legales en Brasil sobre la práctica¹¹. La falta de directrices en materia de SP, las diversas barreras para la implantación de comités de bioética en Brasil, dada su importancia en el asesoramiento de la toma de decisiones y la dignidad de la persona³⁵, la falta de formación específica y la dificultad de comunicación con la familia podrían aumentar la posibilidad de agotamiento profesional y de errores en la realización de la práctica clínica y la gestión ética, creando un mayor riesgo para la prestación de los cuidados al final de la vida. Sin embargo, hasta donde sabemos, no hay estudios que consideren la tasa de error de los médicos en el uso de la SP y su correlación con la ausencia de guías específicas en CP. La mayoría de los pediatras se sienten impotentes en la toma de decisiones y destacan la necesidad de contar con materiales sustanciales que expliquen la SP^{4,9,11}.

Aunque se implantaron por primera vez en los Estados Unidos en la década de 1960, los comités de bioética siguen siendo opcionales en las instituciones sanitarias y los hospitales brasileños³⁶. Los comités hospitalarios de bioética son multi y transdisciplinarios, ayudan en la toma de decisiones y en cuestiones de conflictos morales de salud^{37,38} y ofrecen apoyo y protección a los pacientes, sus familiares, cuidadores y otros profesionales de la salud. Son espacios de diálogo en los hospitales e instituciones sanitarias, ayudando y reforzando la calidad de los servicios y las decisiones en salud, garantizando el respeto a las libertades individuales fundamentales³⁹, y responsables del desafío educativo y consultivo de fomentar la conciencia ética sustentada en la autonomía y dignidad de los pacientes respecto a la toma de decisiones^{40,41}.

En ausencia de guías y protocolos, las siguientes preguntas podrían servir para generar mayor confianza en los pediatras que se plantean el uso de la SP.

Son las siguientes: ¿Se han hecho todos los esfuerzos para identificar y tratar las causas que producen sufrimiento reversible? ¿Se han aplicado todos los enfoques no farmacológicos, como las técnicas de relajación y distracción? ¿La sedación es consentida^{8?}

La SP es una opción valiosa para los niños con enfermedades terminales, aunque presenta complejidades adicionales en la práctica pediátrica, como el consentimiento y la comprensión de los padres¹¹. Por miedo al conflicto con la familia, el 65% de los encuestados tiene miedo de optar por el uso de la SP, y el 68% de los especialistas en paliativos tienen el mismo miedo. Esto sugiere que el miedo al conflicto no es un determinante exclusivo del uso de la SP². Sólo después de conocer la participación efectiva de la familia en el proceso del final de la vida se puede definir una estrategia adecuada para mejorar la calidad de la atención a los niños hospitalizados con enfermedades terminales. En este contexto, es fundamental el uso de medidas preventivas, utilizando la motivación ética de la virtud anticipatoria y la mitigación de conflictos, con el objetivo de anticiparse a los resultados negativos y permitir una planificación individualizada y estudiada para cada paciente, conciliando los deseos de los pacientes y familiares y la actuación del equipo de salud⁴². Sin la participación de la familia en esta decisión, los médicos pueden llevar a cabo una práctica que no responda a las expectativas, los deseos y los valores de los pacientes con enfermedades terminales y de sus padres², lo que podría provocar consecuencias no deseadas.

Debido a la ausencia de protocolos y guías, a la dificultad de gestionar el cuidado de los niños con enfermedades terminales y a la falta de formación en torno a CP y SP en las facultades de medicina, incrementada por los médicos que practican la SP de forma autosuficiente, es necesario reflexionar sobre su posible impacto, planteando la idiosincrasia de forma distinta a los médicos no pediatras⁵. El concepto interiorizado sobre la SP en ausencia de protocolos y directrices claras está formado por la moral y las creencias personales, que se basan en experiencias subjetivas. Esta subjetividad no está basada en la formación médica y hará que los profesionales tomen decisiones incorrectas. Los pediatras que utilizan la SP sin unas directrices claras sobre la elegibilidad de los pacientes, aumentan la posibilidad de cometer errores en la práctica. Los médicos también estarán incurriendo en una práctica poco ética y negligente. Esto puede prolongar el sufrimiento al final de la vida de los pacientes y sus familias, generando distansia y actuando en contra del principio ético de no maleficencia. Por otro lado, si la SP se utiliza en un

paciente no apto, se habrá practicado otra práctica no ética, la *mistanasia*, que puede causar sufrimiento y daño a los pacientes y sus familias. El término proviene del griego (*mys*=infeliz, *thanathos*=muerte, "muerte infeliz"); que significa muerte miserable, precoz y evitable. *Mistanasia* indica que la muerte se ve afectada por el mantenimiento de la pobreza, la violencia, las drogas y la falta de infraestructuras^{8,29}. La reducción sistemática del financiamiento de la salud; la apertura indiscriminada de escuelas de medicina; el mal uso del dinero disponible en el presupuesto; el desprecio y la desvalorización de los médicos, erosionados por la corrupción, la incompetencia y la inhumanidad son facetas de la *mistanasia*. Afecta a la vida y a la muerte, aumentando la vulnerabilidad de los pacientes más necesitados² y basándose en el concepto de responsabilidad social y de salud –artículo 14 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos– la promoción de la salud es uno de los objetivos centrales de los gobiernos, que deben cuidar el acceso a una atención sanitaria de calidad y eliminar la marginación sin distinción ni discriminación^{39,43}. El concepto de *mistanasia* también puede aplicarse al presupuesto de educación, un área que está directamente interconectada con la salud, ya que ofrece las condiciones adecuadas para la formación y la práctica médica y disminuye la idiosincrasia. De hecho, se trata de una mala praxis, en la que tales actos imprudentes pueden llevar a la violación del principio de dignidad en la muerte (Apéndice).

La discusión bioética surge así para contribuir a la búsqueda de respuestas equilibradas a los conflictos actuales, esenciales en la determinación de las formas de intervención a programar y en la priorización de las acciones⁴⁶.

La generalización de nuestros resultados a la población más amplia de médicos pediatras de Brasil se ve amenazada por la cuestionable exactitud de la lista que utilizamos para nuestra población. Es probable que algunos médicos de la población fueran excluidos de la lista y/o tuvieran correos electrónicos incorrectos, y varios otros nombres de la lista probablemente ya no forman parte de la población. En consecuencia, la probabilidad de una cobertura insuficiente y excesiva debe considerarse una limitación del estudio.

Consideraciones finales

En Brasil, es evidente la falta de directrices sobre la atención al final de la vida para la población

pediátrica. Las directrices con este ámbito son de suma importancia, ya que permiten mejorar la práctica, profundizar la discusión sobre las indicaciones y garantizar el mantenimiento de la ética en la toma de decisiones. Necesitamos una mejor formación en pediatría en relación con las prácticas al final de la vida para aumentar la seguridad del paciente, teniendo en cuenta que la sedación paliativa pediátrica no sólo la practican los proveedores de cuidados paliativos. Desde el punto de vista moral, la mejor práctica dará lugar a un menor sufrimiento en el proceso del final de la vida y garantizará la participación activa de la familia en el proceso de toma de decisiones. La mejora de la educación en cuidados paliativos pediátricos es una necesidad urgente en Brasil con el objetivo de que los servicios de atención al final de la vida sean cada vez más refinados y articulados en principios éticos.

Varias esferas pueden ser responsables de la mejora de la educación en cuidados paliativos y de la formación de profesionales con conocimientos y capacidad para afrontar las situaciones del final de la vida. Desde los gestores hospitalarios que mejoran la formación dirigida a los cuidados paliativos en el pregrado y en las residencias médicas con sus

equipos, un número creciente de comités de ética hospitalarios que promueven la formación continua y ayudan en la toma de decisiones y en los conflictos morales de salud, hasta los profesionales que deben ser conscientes de que los procesos de final de vida forman parte de la práctica de la medicina y que la posesión de este conocimiento repercutirá en la calidad y ofrecerá una medicina de calidad para sus pacientes, buscando activamente el desarrollo de esta esfera de conocimiento.

En conclusión, los pediatras brasileños que practican la SP son, en su mayoría, mujeres jóvenes que no están necesariamente entrenadas en SP y que suelen trabajar en las zonas desarrolladas del país. Su principal motivación para practicar la SP es aliviar el dolor y la disnea de los pacientes. Sin embargo, existe una preocupación en torno al papel de la familia en el proceso de toma de decisiones sobre el uso de la SP. La falta de formación específica, de protocolos y de directrices institucionalizadas puede crear incertidumbres sobre la realización del CP con riesgos de mala praxis médica, lo que aumenta la posibilidad de un mayor sufrimiento al final de la vida de los pacientes con enfermedades terminales.

Agradecimientos: Liga de Cuidados Paliativos de la USF.


Referencias

1. Iglesias S, Zollner A, Constantino C. Cuidados paliativos pediátricos. *Resid Pediatr* [Internet]. 2016 [acceso 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 [acceso 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 [acceso 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 [acceso 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 [acceso 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 [acceso 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 [acceso 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 [acceso 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 n° 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/3afIQgC>
30. Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica: Resolução CFM n° 2.217, de 27 de setembro de 2018, modificada pelas Resoluções CFM n° 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 [acceso 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 [acceso 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 [acceso 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 [acceso 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 [acceso 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 [acceso 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 [acceso 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 [acceso 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 [acceso 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 [acceso 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 [acceso 20 maio 2022];(283):171-5. Disponível: <https://bit.ly/3EgmAvP>
42. Berlinguer G. Bioética da prevenção. *Bioética* [Internet]. 1994 [acceso 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 [acceso 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. [acceso 20 maio 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3ujl4W1>


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 – Magíster – denise.priolli@usf.edu.br

 0000-0003-3190-4013

Correspondencia

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

Participación de los autores

Daniele Rodrigues y Denise Gonçalves Priolli concibieron la idea del estudio; Daniele Rodrigues y Djalma Lessa realizaron el experimento y recogieron los datos; Denise Gonçalves Priolli supervisó y orientó la investigación. Todos los autores discuten los resultados de esta investigación y han contribuido a este borrador final.

Recibido: 11.9.2020

Revisado: 17.5.2022

Aprobado: 23.5.2022