

# Percepciones y conocimientos médicos sobre la limitación del soporte vital

Bárbara Fernanda Melo Barros<sup>1</sup>, Amanda Namibia Pereira Pasklan<sup>2</sup>, Natasha Fiterman Rodrigues<sup>1</sup>, Julia Bacelar Barros<sup>3</sup>, Vanise Barros Rodrigues da Motta<sup>1</sup>, Sara Fiterman Lima<sup>1</sup>

1. Universidade Federal do Maranhão, São Luís/MA, Brasil. 2. Universidade Estadual do Pará, Belém/PA, Brasil. 3. Universidade Ceuma, Imperatriz/MA, Brasil.

## Resumen

Este estudio descriptivo y cualitativo identificó las percepciones y el conocimiento de los médicos en las unidades de cuidados intensivos sobre la limitación del soporte vital. Los resultados revelaron diferentes comprensiones y estímulos sobre el uso de la limitación del soporte vital: toma de decisiones aislada y compartida; obstáculos como la familia, los profesionales, las cuestiones legales y la imprevisibilidad de la muerte; e informes de casos específicos con beneficios, dilemas y especificidades por condición y grupo de edad. Existe consenso sobre la necesidad de limitar el soporte vital, pero carece de preparación y persisten las diferencias de comprensión. Los diferentes estímulos para su uso y las dificultades para la toma de decisiones y la definición de conductas están impregnados de conflictos éticos, culturales y personales, además de que demuestran la necesidad de discutir sobre el tema en los diferentes niveles de formación de los profesionales de la salud.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos. Muerte. Unidades de cuidados intensivos. Toma de decisiones clínicas.

## Resumo

### Percepções e conhecimentos médicos sobre limitação de suporte de vida

Este estudo descritivo e qualitativo identificou percepções e conhecimentos de médicos de unidades de terapia intensiva sobre a limitação do suporte de vida. Os resultados revelaram diferentes compreensões e estímulos acerca do uso da limitação do suporte de vida: tomadas de decisão isoladas e compartilhadas; empecilhos como família, profissionais, questões jurídicas e imprevisibilidade da morte; e relatos de casos específicos com benefícios, dilemas e especificidades por quadro e faixa etária. Existe consenso quanto à necessidade de limitação do suporte de vida, mas falta preparo na formação e persistem divergências de compreensão. Os diferentes estímulos para seu uso e as dificuldades para tomada de decisão e definição de condutas são permeados por conflitos éticos, culturais e pessoais e demonstram a necessidade de educar sobre o tema em diferentes níveis de formação de profissionais de saúde.

**Palavras-chave:** Cuidados paliativos. Morte. Unidades de terapia intensiva. Tomada de decisão clínica.

## Abstract

### Physician perceptions and knowledge about limiting life support

This qualitative, descriptive study identified perceptions and knowledge of intensive care unit physicians about limiting life support. Results revealed different understandings and reasons for limiting life support: shared and isolated decision-making; obstacles such as family, professionals, legal issues and unpredictability of death; and specific case reports with benefits, dilemmas, and specificities by clinical picture and age group. Physicians agree on the need to limit life support but lack training on the topic and differences in understanding remain. The multiple reasons for its use and difficulties in decision-making and definition of conduct are permeated by ethical, cultural and personal conflicts, demonstrating the need for better education on the theme at different levels of health professional training.

**Keywords:** Palliative care. Death. Intensive care units. Clinical decision-making.

Los avances en las tecnologías médicas, especialmente a partir del siglo XX, han proporcionado diversos beneficios para la salud humana, como el control de enfermedades, la disminución de la mortalidad y la mejora de la prestación de asistencia médica. Sin embargo, se observa que el aumento de la esperanza de vida no siempre implica una mejor calidad de vida, por lo que surgen discusiones relacionadas con la finitud, los límites terapéuticos y la condición del vivir<sup>1,2</sup>.

Las posibilidades de intervenciones terapéuticas en enfermedades graves se han ampliado, lo que dificulta determinar el momento en que, técnicamente, ya no hay forma de ayudar a un paciente. Por lo que la obstinación terapéutica y la distansia se han vuelto, cada vez más, parte de las rutinas de los servicios. Así, en muchos casos, incluso cuando el cuadro clínico del paciente presenta un mal pronóstico, se mantiene el tratamiento hasta la muerte, añadiendo terapias para nuevos diagnósticos y maniobras de reanimación en caso de parada cardíaca. Actualmente, sin embargo, se permite a los profesionales adoptar la limitación del soporte vital (LSV) durante la asistencia en estos casos, considerando el cuadro clínico y respetando la voluntad del paciente y de sus familiares, como señala el Código de Ética Médica (CEM)<sup>3,4</sup>.

La LSV puede entenderse como la decisión de retirar o de no ofrecer soporte vital avanzado a pacientes terminales irrecuperables, sin añadir tratamiento para nuevas manifestaciones clínicas hasta que se produzca la muerte<sup>5-7</sup>. En algunos casos, implica el reconocimiento de la inutilidad de tratamientos, y se viene discutiendo como una forma de posibilitar una muerte digna a los pacientes, con menos sufrimiento y bajo sus condiciones<sup>8</sup>.

Aunque es una práctica creciente en todo el mundo, especialmente en los entornos de cuidados intensivos, la LSV sigue rodeada de inseguridades y dificultades en lo que respecta a la toma de decisiones para su adopción y definición de conducta. Las unidades de cuidados intensivos (UCI) son los lugares donde es más probable que surja la necesidad de LSV. La terapéutica de pacientes críticos, a menudo con capacidad de decisión comprometida, queda a cargo del equipo médico y de la familia<sup>7</sup>. En el contexto de la UCI, donde es más frecuente el uso de muchos recursos tecnológicos y tratamientos especializados, además de la complejidad y gravedad de las enfermedades,

las implicaciones de la muerte en la relación entre los profesionales de la salud, los pacientes y los familiares quedan aún más evidenciadas<sup>8,9</sup>.

Levin y Sprung<sup>10</sup> resaltan el aumento en el empleo de la LSV hasta en un 90% en los entornos de cuidados intensivos, lo que puede explicarse por la mayor longevidad de la población y el consecuente crecimiento en la ocurrencia de enfermedades limitantes. A pesar de ello, sobre todo en la UCI, aún se requieren estudios relacionados con el tema, sobre todo considerando cuestiones como la autonomía y la independencia<sup>11</sup>. Teniendo en cuenta la complejidad de esta temática, este estudio tiene como objetivo identificar las percepciones y conocimientos de médicos de la UCI acerca de la LSV.

### Método

Se trata de un estudio descriptivo, con abordaje cualitativo, realizado en cuatro hospitales de gestión pública del estado de Maranhão, en Brasil. La muestra estuvo compuesta por 24 profesionales y tuvo como criterio de inclusión ser un profesional médico vinculado a los hospitales investigados asignados a las UCI de los servicios. Se excluyeron aquellos que se encontraban de vacaciones o licencia, así como aquellos con menos de un año de experiencia en cuidados intensivos.

La recopilación de datos se realizó mediante un cuestionario elaborado por los investigadores, con el fin de caracterizar el perfil sociodemográfico de la muestra (con variables relacionadas con cuestiones personales, sociales, educativas, laborales y de hábitos de vida), seguida de una entrevista semiestructurada para evaluar las percepciones de los profesionales médicos acerca de la LSV. En virtud de la pandemia de COVID-19, la recopilación se extendió desde diciembre del 2020 hasta septiembre del 2021.

Los datos recopilados se transcribieron en su totalidad, y el análisis se realizó entre septiembre del 2021 y enero del 2022, a la luz del marco de análisis de contenido en la modalidad temática propuesta por Bardin<sup>12</sup>.

La investigación sigue todos los preceptos éticos contenidos en las Resoluciones 466/2012<sup>13</sup> y 510/2016<sup>14</sup>, del Consejo Nacional de Salud (CNS). Los participantes fueron identificados mediante codificación para garantizar el anonimato y la

confidencialidad de la información. Así, para la composición de los códigos se utilizó la letra “M” de médico, seguida de números arábigos según el orden de incorporación en el estudio.

## Resultados y discusión

La caracterización de los participantes se presenta en la tabla 1 e indica una mayoría del sexo masculino, con edad entre 30 y 49 años y tiempo de formación y de actuación en la UCI de uno a diez años.

**Tabla 1.** Perfil de los profesionales médicos entrevistados

| Sexo                        | N  | %    |
|-----------------------------|----|------|
| Masculino                   | 16 | 66,6 |
| Femenino                    | 8  | 33,4 |
| Edad                        | N  | %    |
| 20 a 29 años                | 2  | 8,3  |
| 30 a 39 años                | 11 | 45,9 |
| 40 a 49 años                | 8  | 33,3 |
| 50 a 59 años                | 3  | 12,5 |
| Tiempo de formación         | N  | %    |
| 1 a 5 años                  | 10 | 41,7 |
| 6 a 10 años                 | 7  | 29,2 |
| 11 a 15 años                | 4  | 16,6 |
| 16 a 20 años                | 2  | 8,3  |
| Más de 20 años              | 1  | 4,2  |
| Tiempo trabajando en la UCI | N  | %    |
| 1 a 5 años                  | 12 | 50,0 |
| 6 a 10 años                 | 8  | 33,3 |
| 11 a 15 años                | 3  | 12,5 |
| 16 a 20 años                | 1  | 4,2  |
| Más de 20 años              | 00 | 0,0  |

Con respecto a los discursos de los entrevistados, los resultados se recogieron por medio de entrevistas semiestructuradas, que resultaron en tres grandes categorías que surgieron tras el análisis de contenido: “limitar es no instituir una terapia inútil”; “existen dudas sobre el uso de la LSV en la práctica”; y “la educación médica es deficiente en el enfoque de la LSV y de los cuidados paliativos en los cursos de grado”.

## Limitación de soporte vital

### ¿Qué es y a quién se aplica?

Cuando se les pidió que definieran la LSV, los entrevistados demostraron diferentes interpretaciones de lo que representa la práctica. Para la mayoría, se trata de una limitación con diferentes posibilidades. Sin embargo, una minoría aún la asocia con la suspensión total del soporte terapéutico.

*“Limitar es dejar de ofrecer un soporte que ya no es beneficioso. Es retirar lo que se ha vuelto fútil en ese momento y para ese paciente” (M16).*

*“Es la falta de soporte farmacológico y aparato de equipos y procedimientos auxiliares” (M7).*

*“Limitar consiste en retirar procedimientos innecesarios, pero no retirar todo. Solo lo que no tiene ningún beneficio. Es relativo. Lo que es innecesario para uno puede ser necesario para otro. Así que hay diferentes decisiones” (M24).*

*“Es cuando el paciente es considerado terminal y se suspende todo el soporte para dejarlo morir por la enfermedad que tiene” (M21).*

En cierto modo, los discursos dialogan con el concepto de LSV, que consiste en reconocer la inutilidad del tratamiento. La práctica ha sido presentada como una forma de viabilizar la muerte digna de los pacientes, reduciendo el sufrimiento y teniendo en cuenta sus condiciones. Como señalan algunos entrevistados, comprende decisiones clínicas como retirar o no ofrecer soporte vital avanzado y mantener las medidas vigentes, sin añadir tratamiento para nuevas manifestaciones clínicas hasta que se produzca la muerte<sup>8</sup>.

No se puede ignorar que algunos discursos interpretan la LSV como una especie de abandono terapéutico. Sin embargo, se destaca que la limitación terapéutica, si es necesaria, debe ser entendida como una medida para preservar la dignidad del paciente, y no como una forma de abandono o negligencia<sup>15</sup>. A pesar de estas divergencias, todos los entrevistados entienden que la LSV se aplica a pacientes con enfermedades limitantes, para las cuales no existe posibilidad terapéutica curativa.

*“(…) la limitación del soporte vital se aplica a un cuadro clínico irreversible, sin tratamiento (...)” (M14).*

“Cuando el paciente tiene un cuadro clínico que ya no es viable, entendemos que debemos limitar el soporte, porque tratarlo no cambiará el cuadro del paciente” (M23).

La adopción de la LSV se deriva del principio de reducción de daños no deseados a los pacientes en etapa terminal y se basa en la premisa de que el proceso de morir es atribuible a la enfermedad que aqueja al paciente, y no a actos de retención o retirada, que es diferente a causarle la muerte. En tales casos, dado que los daños superan a los beneficios, la forma de tratamiento debe cambiar a cuidados de confort en detalles meticulosos<sup>16,17</sup>.

Las sociedades europeas de medicina intensiva incluso reconocen la necesidad de limitar los tratamientos de prolongación de la vida cuando la situación clínica es irreversible y la terapia parece fútil o desaconsejable<sup>18,19</sup>.

Cabe resaltar que los entrevistados se refieren a estos pacientes de manera muy variada, lo que demuestra que, en la práctica, los profesionales utilizan diferentes terminologías para definir la condición.

“(…) un paciente que ya no es viable o que se convertirá en un vegetal” (M4).

“(…) sin perspectiva de mejora” (M5).

“(…) a pacientes sin posibilidad de recuperación clínica” (M8).

“(…) cuando el paciente es terminal” (M10).

“En el caso de pacientes sin pronóstico (…)” (M12).

“(…) en los cuadros clínicos irreversibles y sin esperanza” (M18).

“(…) aquel paciente incurable, en estado vegetativo (…)” (M23).

Por tratarse de un tema muy delicado y rodeado de discusiones y controversias, se adoptan diferentes eufemismos y terminologías para referirse a los procesos de finitud en el contexto de la salud, y esto se percibe no solo en el discurso de los profesionales, sino también en la producción académica mismo, que presenta una gran diversidad de términos para estas condiciones.

## Limitar el soporte vital

### Toma de decisión

Cuando se les invitó a hablar sobre la indicación de medidas de LSV, los entrevistados revelaron que esa toma de decisión implica diferentes posturas. Para algunos, se trata de una decisión médica aislada, mientras que otros la definen como algo que debe compartirse con el equipo de salud, los familiares y, si es posible, incluso con el propio paciente:

“Es una decisión que debe tomarse con el equipo multiprofesional, los familiares y el paciente, siempre que sea posible. Si las cosas sucedieran así, creo que el 98% de las familias la aceptarían” (M4).

“La decisión de la limitación terapéutica es una decisión médica. Entonces, piensas en esa responsabilidad. ¿Está muriendo? ¿Lo está? Pero, en este caso, tuviste una intervención. Hay que reflexionar mucho” (M22).

La decisión de la LSV no es fácil de tomar, ya que se enfrenta a dilemas éticos centralizados en la mano de un único profesional: el médico. Son decisiones que no suelen ser compartidas entre el equipo de salud y la familia<sup>20</sup>, sin embargo, debe tomarse en conjunto por el equipo médico y multiprofesional, junto con el núcleo familiar del paciente. Todos los involucrados deben estar informados, orientados y de acuerdo, en paz y tranquilos con la conducta<sup>20,21</sup>.

Según Araújo y Leitão<sup>22</sup>, los cuidadores familiares son percibidos como recursos en beneficio del individuo enfermo, pero a menudo no reciben la debida atención por parte del equipo de salud, que descuida la necesidad de ayuda y apoyo también por parte del cuidador.

Al hablar de la indicación de LSV, los entrevistados compartieron sus opiniones sobre su institución durante la práctica en la UCI. Algunos relataron no habérsela indicado a ningún paciente, pero revelaron no ser contrarios a su uso; otros se mostraron a favor, pero describieron sus decisiones con diferentes estímulos; y hubo aun quienes demostraron indirectamente no estar de acuerdo con la práctica.

“Depende mucho de la rutina de la UCI, no estoy particularmente en contra, pero nunca la llegué a recomendar, porque esa no es la rutina aquí. Lo máximo que hice fue cambiar una medicación” (M20).

*“Veo al ser humano como una máquina, si no es viable para mí, no es que haya que eliminarlo, pero si ya no es viable no hay porque seguir invirtiendo recursos en algo que sabes que no va a funcionar” (M4).*

*“Fundamental, creo que hay que practicarla porque en la unidad de cuidados intensivos siempre vas a tener pacientes que necesitan cuidados paliativos, aunque la mayoría deseamos que sean cuidados curativos, esto no siempre es posible” (M2).*

*“Hay un límite en nuestra práctica, esto es necesario. Hay casos en los que se evita una tortura para el paciente, ¿me entiendes? Es una cuestión de empatía” (M19).*

*“No puedo estar seguro de lo que va a suceder, porque hay gente que nos sorprende y tenemos muchas posibilidades en la UCI. Retirar los procedimientos es una carga muy grande. Es como darse por vencido, abandonar. Prefiero insistir y ver el resultado” (M21).*

Salins y colaboradores<sup>17</sup> resaltan que aún existe una variabilidad considerable en las decisiones en todo el mundo en cuanto a limitar/retirar las terapias de soporte vital. Downar y colaboradores<sup>16</sup> destacan que en los países subdesarrollados y en vías de desarrollo, estas decisiones son aún menos frecuentes.

Al enfrentarse a los procesos de muerte en los cuidados al final de la vida, que requieren decisiones acerca de los límites terapéuticos, aunque las características del paciente puedan facilitar su pronóstico con base en el deterioro progresivo de su condición clínica durante su última etapa de vida, son comunes los casos de obstinación terapéutica en la UCI<sup>23</sup>.

La dificultad para determinar cuándo la persona se está muriendo, en sus últimos días o semanas de vida, también puede influir en las actitudes y frustrar aún más la toma de decisiones sobre ofrecer, limitar o retirar el soporte vital. Predecir el final de la vida a menudo es impreciso, y las herramientas y modelos de pronóstico actuales aún son limitados. Sin embargo, es crucial minimizar esta incertidumbre para garantizar que no impida decisiones importantes entre el profesional de la salud, el sujeto terminal y aquellos que son importantes para él<sup>23,24</sup>.

También hubo divergencia de opiniones en cuanto al momento adecuado para instituir la LSV según los profesionales. Para algunos, la LSV

debería ocurrir antes de que el paciente llegue a la UCI y, en el caso de que ya estuviera en la UCI, debería instituirse lo antes posible. Otros piensan que esta debe ser la última decisión del equipo, y debe practicarse cuando el paciente ya se encuentra en la fase activa de la muerte.

*“Un paciente con pronóstico reservado ni siquiera debería llegar a nosotros. La limitación debería empezar ahí fuera, dejando de enviar al paciente aquí” (M15).*

*“Si es un caso en el que el paciente ya está en un proceso activo de muerte, creo que podemos limitar algunos procedimientos. Ya se está muriendo así que no hará diferencia” (M10).*

*“El paciente que llega terminal, que ya viene con una enfermedad irreversible, ¿sabes? A menudo ya sabemos el final. Entonces, ya deberíamos pensar en las limitaciones que ayudarán a mejorar este final” (M9).*

La bioética es fundamental para ayudar a los profesionales de la salud a enfrentar mejor los conflictos de los cuidados al final de la vida, y puede facilitar y fundamentar la toma de decisiones en la medida en que las cuestiones morales se tomen en consideración de manera adecuada<sup>3</sup>.

Los médicos de la UCI se enfrentan a decisiones cada vez más difíciles sobre la continuación de los tratamientos para mantener la vida, y, en estas situaciones, se ha optado por suspender las medidas de soporte vital cuando los pacientes empeoran o incluso retirarlas después de haberlas comenzado, ya que el pronóstico a corto plazo es malo<sup>25</sup>.

En un estudio del 2012 sobre la intervención de cuidados paliativos implementado por el Centro Clínico de Cáncer Emily Couric de la Universidad de Virginia, Romano y colaboradores<sup>26</sup> concluyeron que la introducción temprana de los cuidados paliativos reduce significativamente los ingresos en la UCI al final de la vida y conduce a menos muertes en el hospital o en la UCI, lo que pone de manifiesto que los cuidados paliativos ejercen una mayor influencia cuando se aplican tempranamente y pueden orientar el cuidado de los pacientes hacia sus objetivos finales, evitando que se enfrenten a las consecuencias de los ingresos no intencionales en cuidados intensivos. Sin embargo, un factor que puede ser decisivo para esta derivación temprana es la formación del médico<sup>27</sup>.

Los cuidados al final de la vida deben comenzar cuando sean necesarios y pueden durar algunos días, meses o años. Las personas en diferentes situaciones pueden beneficiarse de tales cuidados: mientras que algunas pueden morir en las próximas horas o días, otras reciben dichos cuidados durante muchos meses<sup>28</sup>.

Cuando son favorables a la indicación de la LSV, los entrevistados relatan tomar la decisión considerando beneficios, como la dignidad, el confort, el alivio del sufrimiento, el control del dolor y la suspensión de medidas fútiles. En estos discursos, el término cuidados paliativos surgió en diversos discursos como una práctica que apoya las decisiones de limitar los procedimientos de los pacientes sin posibilidades de terapia curativa.

*“La cuestión aquí sería amenizar el sufrimiento del paciente, tener cuidado con el alivio del dolor, el apoyo psicológico a la familia. Ya no es una cuestión curativa, sino una cuestión de paliación de hecho, de cuidados paliativos” (M2).*

*“Al limitar, dejamos de ofrecer procedimientos que prolongarán el sufrimiento y no cambiarán el pronóstico. Es un cuidado paliativo. Brindamos confort al paciente, y solo usamos procedimientos que lo permitan, el confort” (M24).*

*“No hay razón para mantener a ese ser humano sin ninguna calidad de vida, ya que puede tener infecciones reiteradas, hospitalizaciones reiteradas” (M4).*

El deber del profesional médico es mitigar el sufrimiento, lo que incluye sanar algunas veces, aliviar a menudo y confortar siempre. No hay excepción a este principio cuando la enfermedad es incurable y la muerte es inminente, haya o no consenso médico. Las intervenciones médicas indiscriminadas y agresivas en tales situaciones violan el derecho del individuo a vivir y morir con dignidad. Por lo tanto, los procedimientos médicos deben limitarse cuando existe consenso entre los profesionales de la salud de que continuar con el tratamiento causaría más daños que beneficios<sup>29</sup>.

Los que no son favorables o que no realizan la LSV en su práctica asistencial relataron malestar en cuanto a esta toma de decisión y destacaron algunas razones que dificultan su indicación, como el equipo, la rutina del servicio, complicaciones legales e incluso sus propias creencias intervencionistas.

*“Es una decisión difícil, no puedes estar seguro de lo que va a suceder. Tengo la obligación de luchar por el paciente” (M21).*

*“Esto es buscarse problemas para uno mismo. Eso de retirar el tratamiento es pedir para ser demandado por la familia. Y no hay legalización para ello. Es un problema (...)” (M13).*

*“A veces pienso que sería mejor, pero la familia nunca lo acepta, el equipo, así, hay muchos que no lo aceptan. No es nuestra rutina” (M20).*

A pesar de estas posiciones, la LSV es una práctica legal en Brasil, garantizada por la publicación de la Resolución CFM 1.805/2006<sup>30</sup> y por el CEM del 2019<sup>4</sup>, ambos del Consejo Federal de Medicina (CFM), que dan respaldo al médico para limitar o suspender procedimientos que prolonguen la vida del enfermo en etapa terminal, respetada la voluntad de la persona o la de su representante legal. El médico debe aclarar las modalidades terapéuticas adecuadas a cada situación, registrar la decisión en la historia clínica, asegurar al enfermo y a su familia el derecho a una segunda opinión médica y continuar prestando asistencia integral para el alivio del sufrimiento<sup>7</sup>.

Entre los obstáculos, la familia merece una mención especial, una vez que, según los relatos de los profesionales, influye mucho en la toma de decisiones, incluso de los profesionales que son favorables a la LSV. Para los entrevistados, la familia es impulsada por sentimientos personales y tiene dificultades para aceptar limitaciones de soporte, y puede llegar incluso a agredir o amenazar a los profesionales cuando se les sondea sobre esa posibilidad:

*“La gente espera que hagamos todo lo posible para salvar a los pacientes. Una vez fui a sondear a la familia. Era una paciente sin solución de hecho. Ellos lo sabían, y estaba sufriendo. Pero entonces me amenazaron e incluso presentaron una queja contra mí” (M13).*

*“Suelen pasar algunos problemas con los acompañantes con relación a la comprensión de esta práctica. (...) están llenos de sentimientos por su ser querido, están apegados sentimentalmente, por lo que a veces ocurren algunos problemas” (M4).*

*“La familia está apegada al paciente, tiene esperanzas. Sabemos que debido al apego no logran ver el sufrimiento del paciente como una prioridad.*

*Es incómodo, pero no lo aceptan y respetamos su decisión (...)* (M17).

La familia generalmente no acepta la imposibilidad de recuperación, por lo tanto, insiste en mantener los tratamientos, con la esperanza de una cura poco realista<sup>31</sup>.

Se suele reconocer la importancia de la familia y sus valores, pero, en caso de opiniones divergentes, la decisión médica prevalece. Según los profesionales, la familia difícilmente acepta el diagnóstico de terminalidad debido al apego emocional, por lo que tienden a decidir lo que es mejor para ellos y no para el ser querido<sup>7</sup>.

Cuando el paciente ya no tiene capacidad de decidir y se comunica la LSV a la familia, es común que insista en el mantenimiento fútil, pero aún ante esta obstinación, las medidas terapéuticas no deben mantenerse indefinidamente, ya que esto provocaría una agresión innecesaria al paciente, lo que no es un deber ni un objetivo médico<sup>32</sup>.

Con respecto a los familiares y a su interferencia en la toma de decisiones, algunos profesionales destacaron que el nivel de formación y el tiempo de seguimiento del paciente influye positivamente en la aceptación de algunos acompañantes en cuanto a la adopción de LSV:

*“Cuando el acompañante tiene un mejor nivel de conocimiento y está más orientado, percibimos que entiende y comprende que es lo mejor que se puede hacer”* (M4).

*“A veces la familia termina cediendo, con el tiempo van perdiendo las esperanzas, con el tiempo logran percibir que hay un gran sufrimiento para ellos y para el paciente (...)*” (M17).

Para que la familia acepte la muerte como parte de la vida, los profesionales deben actuar de forma efectiva, buscando minimizar el sufrimiento de ambas partes, familia y paciente. Corresponde al equipo aclarar dudas, alentar actitudes positivas y, sobre todo, ser sincero y accesible, ya que un núcleo familiar desorientado dificulta el proceso, mientras que una familia consciente de los beneficios de la práctica ofrece apoyo al paciente y al equipo<sup>33</sup>.

La comprensión de las posibles ventajas de los cuidados paliativos requiere tiempo y acceso a información clara. Dependiendo de cómo el equipo apoye este proceso, las motivaciones del cuidado

son percibidas por la familia, desarrollando progresivamente la confianza y la complicidad mutuas<sup>34</sup>.

Sin embargo, cabe señalar que las diferencias en la ética, religión, cultura y capacidad predictiva dificultan la formulación de un enfoque consistente para la limitación del tratamiento en la enfermedad crítica<sup>25</sup>.

## Práctica de limitar el soporte vital

Algunos entrevistados que ya indicaron la LSV a sus pacientes describieron la experiencia por medio de los procedimientos que fueron evitados o suspendidos, hablando sobre cómo llevaron a cabo esta práctica.

*“Se trata de retirar o limitar el soporte con fármacos vasoactivos, exámenes de rutina, medicamentos, procedimientos invasivos, soporte vital avanzado (...)*” (M11).

*“(...) es terminal Entonces se mantiene la alimentación, se controla el dolor, se mantiene la medicación necesaria, y lo demás lo vamos retirando. Si no está prescrito, no pasa, ¿sabes? Tipo CVC, diálisis, cirugía (...)*” (M16).

*“Extubación, interrupción de fármacos vasoactivos y suspensión de diálisis (...)*” (M6).

*“Son situaciones en las que no vamos a instituir medidas invasivas, monitorización, exámenes diarios y a veces incluso antibióticos, y sobre todo no reanimar”* (M24).

En una encuesta realizada con médicos intensivistas de Brasil, Argentina y Uruguay, se registró que más del 90% de los participantes ya habían limitado o retirado algún tipo de soporte vital artificial. Las terapias que se suspenden o se limitan con más frecuencia son la reanimación cardiopulmonar, la administración de fármacos vasoactivos, los métodos de diálisis y la nutrición parenteral<sup>35,36</sup>.

En un estudio prospectivo multicéntrico sobre la limitación de las técnicas de soporte vital en el ingreso en la UCI, se evaluaron el retiro y la limitación de la reanimación cardiopulmonar, la intubación endotraqueal, la ventilación no invasiva, los fármacos vasopresores, la diálisis o la transfusión de hemoderivados. Los hallazgos revelaron que la suspensión o el retiro de medidas invasivas

fue más frecuente, mientras que las decisiones de limitar las medidas no invasivas de soporte de vida eran menos constantes y casi siempre implicaban que no se ofreciera en lugar del tratamiento<sup>37</sup>.

El uso de la limitación se describe como una elección centrada en la realidad de cada paciente, considerando su cuadro clínico y sus necesidades y respetando su historia de vida.

*“Incluso si establecemos una estrategia, la misma estrategia nunca será la misma para cada persona. Normalmente establecemos una estrategia y la vamos adaptando a cada caso (...). Veo más el lado del paciente o cómo vivió, para saber cuál es el límite para este paciente (...).” (M3).*

*“Cuando el equipo entiende que debe limitar, trato de elegir las medidas según las necesidades de ese paciente y voy adaptándolas a los diferentes momentos que va experimentando (...) al final ya suspendí todo” (M21).*

Un cambio en el cuadro clínico del paciente requiere un redimensionamiento de la planificación terapéutica, con una reevaluación de lo que puede ser mejor para el individuo. En la UCI, la presencia de un gran arsenal terapéutico conduce, en ocasiones, al intensivista a perderse al ponderar entre el beneficio y el maleficio. Respetar al máximo la autonomía y el deseo del paciente requiere una reflexión continua, ya que ayuda a definir lo mejor que se puede hacer en un caso específico<sup>17,38</sup>.

Los entrevistados también revelan que, al limitar el soporte vital, perciben beneficios no solo para el paciente, sino también para los familiares, quienes, debido al seguimiento prolongado del paciente en distanasia, sufren sobrecarga y perjuicios.

*“(...) son pacientes que sufren mucho, por lo que sería una forma de disminuir su sufrimiento y el de sus familiares” (M1).*

*“No es solo el paciente, hay todo un contexto involucrado, hay una familia, gente que se queda sin trabajo. Es un contexto muy grande para que ese paciente tenga un soporte, y estarás dando soporte a algo que ya no es viable en términos orgánicos ni en términos sociales” (M4).*

*“La familia tiene que renunciar a muchas cosas para estar ahí con un paciente que ya no es viable. Entonces, al limitar ayudamos a aliviar esa carga innecesaria” (M17).*

La obstinación terapéutica no puede ser vista solo como un tratamiento fútil e innecesario. Es necesario ver los maleficios que trae a los pacientes, en términos de sufrimiento, y a los familiares, que se ven obligados a abandonar la rutina, el hogar, el trabajo y a otros familiares para acompañar a un paciente cuyo pronóstico, independientemente de las inversiones, es la muerte<sup>39</sup>.

Respecto a la experiencia con la LSV, algunos entrevistados destacaron un sentimiento de frustración y culpa como resultado de situaciones específicas, y algunos casos traían entre líneas la creencia de que esta práctica de limitar significa renunciar al paciente.

*“Me sentía devastado. La hija decía que su madre siempre decía que no quería ser entubada, todos lo reconocían, pero no lo aceptaban (...) así que cuando le prescribí el tubo sentí que vulneraba su voluntad” (M17).*

*“Hablamos con la familia y hubo consenso para no reanimar, pero cuando paró, la madre se desesperó... trataba de reanimarlo, gritaba para que hicieran algo (...) estuve varios días sintiendo un peso, ¿sabes? Debería haberlo reanimado. El dolor de ella no me salía de la cabeza” (M23).*

*“El equipo de ese día lo dejó registrado y, por la noche, cuando ella paró, tuve dudas, no estaba preparada para quedarme allí parada. Salí devastada. (...) ¿sabes? Sintiendo que no había cumplido mi papel” (M12).*

Son varios los sentimientos relacionados con la práctica de LSV entre los profesionales médicos en los que aparece la inseguridad y la culpa, por diversas razones, ya que hay un choque de paradigmas y verdades que implican valores morales, culturales, éticos y religiosos de vida y muerte<sup>39,40</sup>.

Aun sobre la experiencia con la LSV, algunos testimonios insinuaron que la edad del paciente también hace emerger reacciones de malestar y molestia, que parecen estar relacionadas con la dificultad de aceptar la muerte de niños y jóvenes.

*“Ya tomé la determinación de no resucitar a ancianos, y no fue fácil, porque no queremos que nadie muera, pero cuando era con jóvenes, sentía un peso mayor. Es más difícil decir ‘Déjalo morir’. ¿Me entiendes?” (M14).*

*“Aquí no hay UCI Ped, y atendemos a niños... ¿Sabes eso de no querer la muerte? En los niños es peor. Mucho peor. (...) cuando me doy cuenta de que es inviable, siento cierta incomodidad, ¿sabes?” (M19).*

Son muchas las dificultades relatadas en diferentes publicaciones en cuanto a la comprensión y el afrontamiento de la muerte en pacientes pediátricos. Son muchas las dudas y dificultades con relación a las decisiones al final de la vida de niños, sobre todo en la definición de hasta dónde debe llegar el esfuerzo curativo, por cuestiones afectivas, ideológicas y otras. Así, muchas veces prevalece el mantenimiento de tratamientos y procedimientos fútiles, en detrimento del confort de los niños que inevitablemente morirán<sup>39</sup>.

Aunque algunos reportan preparación con algún tipo de formación, según los entrevistados, la mayoría de las veces la experiencia con la LSV surge de la práctica. Destacan la insuficiente preparación en el curso de grado y cuestionan la falta de inversión de las instituciones para la educación permanente en cuidados paliativos, admitiendo así que el aprendizaje surge con las demandas de cada caso.

*“Durante la carrera de medicina, no tuve contacto. Sin embargo, hice un posgrado en terapia intensiva y ahí tuvimos una asignatura dirigida a ese contenido, fue muy bien impartida. Allí tuvimos contacto con médicos, psicólogos y simulación con actores” (M1).*

*“Nunca tomé una clase de cuidados paliativos. Ni en la residencia, porque cuando lo hice ni se hablaba de eso. Estaba aprendiendo aquí en la UCI, cuando comenzaron a hablar de estas cuestiones. Era ese aprender haciendo” (M18).*

*“Hoy en día hay que aprender porque es una situación que va apareciendo, ¿sabes? En ningún lugar te lo enseñan, ni siquiera en el propio hospital. Pero el paciente te enseña (...) lo fui haciendo, porque era necesario... fui aprendiendo allí” (M19).*

Los profesionales de la salud suelen enfrentarse a situaciones de muerte, pero no cuentan con suficiente formación sobre el tema<sup>41</sup>. Además, muchos médicos entienden que los cuidados paliativos significan cuidados terminales, lo que aumenta el riesgo de derivación tardía, lo que implica la no participación en las prácticas de LSV<sup>27,42</sup>.

En un estudio sobre LSV, Forte<sup>36</sup> encontró que los entrevistados que retirarían la SAV asistieron con

mayor frecuencia a cursos o conferencias relacionados con el final de la vida o con cuidados paliativos en la UCI, leyeron artículos o textos sobre dichos temas, practican la medicina de cuidados intensivos como actividad principal y están interesados en participar en discusiones sobre estas cuestiones en la UCI. Así, es necesario que las instituciones formadoras en salud inviertan en la capacitación de los estudiantes, con el fin de incentivar no solo el desarrollo de competencias técnicas asistenciales, sino también interpersonales, como la empatía, la congruencia, la aceptación y el diálogo, fundamentales para el cuidado humano, especialmente ante la muerte<sup>43</sup>.

## Consideraciones finales

El mundo registra un aumento en la frecuencia de la LSV en pacientes críticos, lo que sugiere una tendencia de aceptación creciente de la realidad de los tratamientos fútiles. Sin embargo, entre los entrevistados, las comprensiones sobre la limitación transitan entre la 1) práctica que tiene como objetivo posibilitar una muerte digna al paciente; la 2) práctica que debe ser adaptada al cuadro clínico y necesidades del paciente; y 3) abandono terapéutico, haciendo de la percepción del momento un criterio para indicar el retiro, la limitación y la no oferta.

Existe consenso en que la LSV está indicada para pacientes al final de la vida, y al mismo tiempo existen inseguridades relacionadas con las dificultades para pronosticar la muerte, lo que dificulta la toma de decisiones. En ese proceso de decisión, aún existen divergencias sobre el grado de participación en la decisión médica (si debe tomarse de forma aislada o compartida con el equipo de salud, pacientes y familiares), aunque los diálogos solo relatan situaciones en las que la injerencia familiar fue difícil, no participativa.

Se criticó la no aceptación de la familia y, a la vez, se admitió que los familiares más conscientes aceptan más fácilmente el proceso, lo que implica la necesidad de comunicación y orientación entre este grupo y los profesionales. Según las experiencias con los familiares, incluso cuando apoyan la LSV, surgen sentimientos de inseguridad y culpa relacionados con la muerte y con las reacciones de otros familiares.

Aun así, existe consenso sobre la falta de preparación en la formación: los entrevistados afirman que la experiencia con la LSV surge de la práctica o de cursos de formación continua.

Por lo tanto, se percibe la necesidad de invertir en la educación sobre el tema en los diferentes niveles de formación de los profesionales de la salud, para que las conductas de LSV sean indicadas en el momento adecuado, utilizadas

de manera correcta y practicadas con seguridad. Dichos profesionales también deben estar preparados para informar adecuadamente a los pacientes y familiares sobre las posibilidades de LSV, permitiendo su autonomía en la toma de decisiones.

*Este trabajo se realizó con el apoyo del Consejo Nacional en Desarrollo Científico y Tecnológico (CNPq), de la Universidad Federal de Maranhão (Ufma) y de la Fundación para el Amparo a la Investigación y al Desarrollo Científico y Tecnológico de Maranhão (Fapema).*

## Referencias

1. Rabello CAFG, Rodrigues PHA. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2010 [acceso 29 mar 2023];15(2):379-88. DOI: 10.1590/S1413-81232010000200013
2. Siqueira-Batista R, Schramm FR. Conversações sobre a “boa morte”: o debate bioético acerca da eutanásia. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2005 [acceso 29 mar 2023];21(1):111-19. DOI: 10.1590/S0102-311X2005000100013
3. Paranhos GK, Rego S. Limitação do suporte de vida pediátrico: argumentações éticas. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2014 [acceso 29 jan 2022];22(3):519-28. DOI: 10.1590/1983-80422014223035
4. Conselho Federal de Medicina. Código de ética médica: Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018, modificada pelas Resoluções nº 2.222/2018 e 2.226/2019 [Internet]. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 2019 [acceso 14 abr 2023]. Disponível: <https://bit.ly/2YX9oNm>
5. França GV. Medicina legal. 8ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2008. Tanatologia médico-legal; p. 380-8.
6. Mazutti SRG, Nascimento AFN, 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 [acceso 29 mar 2023];28(3):294-300. DOI: 10.5935/0103-507X.20160042
7. Nunes ECDA, Sousa JO. Limitação do suporte de vida na terapia intensiva: percepção médica. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2017 [acceso 29 mar 2023];25(3):554-62. DOI: 10.1590/1983-80422017253212
8. Pegoraro MMO, Paganini MC. Cuidados paliativos e limitação do suporte de vida em terapia intensiva. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2020 [acceso 29 mar 2023];27(4):699-710. DOI: 10.1590/1983-80422019274353
9. Gomes H de A, Almeida MA, Matoso TVF, Viana MAA, Rezende MBC, Bento MÁF *et al.* Limitação de esforço terapêutico na pessoa com lesão encefálica grave. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2014 [acceso 29 mar 2023];22(2):282-90. DOI: 10.1590/1983-80422014222009
10. Levin PD, Sprung CL. Withdrawing and withholding life-sustaining therapies are not the same. *Crit Care* [Internet]. 2005 [acceso 29 mar 2023];9(3):230-2. DOI: 10.1186/cc3487
11. Monteiro MC. No palco da vida, a morte em cena: as repercussões da terminalidade em UTI para a família e para a equipe médica [tese] [Internet]. Rio de Janeiro: Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro; 2015 [acceso 29 mar 2023]. Disponível: <https://bit.ly/427dvkV>
12. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2011.
13. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 466 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa com seres humanos [Internet]. Brasília: Conselho Nacional de Saúde; 2012 [acceso 29 mar 2023]. Disponível: <https://bit.ly/3mnoWSV>
14. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa com seres humanos. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, nº 98, p. 44, 7 abr 2016 [acceso 29 mar 2023]. Disponível: <https://bit.ly/3NhaDxL>
15. Ferreira JMG, Nascimento JL, Sá FC. Profissionais de saúde: um ponto de vista sobre a morte e a distanásia. *Rev Bras Educ Méd* [Internet]. 2018 [acceso 29 mar 2023];42(3):87-96. DOI: 10.1590/1981-52712015v42n3RB20170134

16. Downar J, Delaney JW, Hawryluck L, Kenny L. Guidelines for the withdrawal of life-sustaining measures. *Intensive Care Med* [Internet]. 2016 [acesso 29 mar 2023];42:1003-17. DOI: 10.1007/s00134-016-4330-7
17. Sales JAL Jr. Reflexões bioéticas nas UTIs contemporâneas. In: Castro JC, Guimarães MN, organizadores. *Caminhos da bioética* [Internet]. Vol. 1. Teresópolis: Unifeso; 2018. p. 68-87. Disponível: <https://bit.ly/3LE5fn4>
18. Jensen HI, Halvorsen K, Jerpseth H, Fridh I, Lind R. Practice recommendations for end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Nurse* [Internet]. 2020 [acesso 29 mar 2023];40(3):14-22. DOI: 10.4037/ccn2020834
19. Pavlish CL, Henriksen J, Brown-Saltzman K, Robinson EM, Warda US, Farra C *et al.* A team-based early action protocol to address ethical concerns in the intensive care unit. *Am J Crit Care* [Internet]. 2020 [acesso 29 mar 2023];29(1):49-61. DOI: 10.4037/ajcc2020915
20. Campagnoli M, Cardoso VD, Rocha MCP, Fossa AM, Horibe TM, Resende RCP. Percepção e dilemas éticos frente à decisão de não reanimação cardiopulmonar. *Nursing* [Internet]. 2019 [acesso 29 mar 2023];22(258):3356-61. Disponível: <https://bit.ly/429XsTB>
21. Associação Paulista para o Desenvolvimento da Medicina. Protocolo: cuidados paliativos em UTI [Internet]. São Paulo: Hospital Universitário da Unifesp; 2017 [acesso 29 mar 2023]. Disponível: <https://bit.ly/3ACXk3e>
22. Araujo JA, Leitão EMP. O Cuidador do paciente em cuidados paliativos: sobrecarga e desafios. *Rev HUPE* [Internet]. 2012 [acesso 29 mar 2023];11(2):77-81. Disponível: <https://bit.ly/3LE5tdU>
23. Santos DCL, Silva MM, Moreira MC, Zepeda KGM, Gaspar RB. Planejamento da assistência ao paciente em cuidados paliativos na terapia intensiva oncológica. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2017 [acesso 29 mar 2023];30(3):295-300. DOI: 10.1590/1982-0194201700045
24. Cook D, Rocker G, Giacomini M, Sinuff T, Heyland D. Understanding and changing attitudes toward withdrawal and withholding of life support in the intensive care unit. *Crit Care Med* [Internet]. 2006 [acesso 29 mar 2023];34(supl 11):S317-23. DOI: 10.1097/01.CCM.0000237042.11330.A9
25. Guidet B, Flaatten H, Boumendil A, Morandi A, Andersen FH, Artigas A *et al.* Withholding or withdrawing of life-sustaining therapy in older adults ( $\geq 80$  years) admitted to the intensive care unit. *Intensive Care Med* [Internet]. 2018 [acesso 29 mar 2023];44(7):1027-38. DOI: 10.1007/s00134-018-5196-7
26. Romano AM, Gade KE, Nielsen G, Havard R, Harrison JH Jr, Barclay J *et al.* Early palliative care reduces end-of-life Intensive Care Unit (ICU): use but not ICU course in patients with advanced cancer. *Oncologist* [Internet]. 2017 [acesso 29 mar 2023];22(3):318-23. DOI: 10.1634/theoncologist.2016-0227
27. Rozman LM, Campolina AG, López RVM, Kobayashi ST, Chiba T, Soárez PC. Early Palliative Care and Its Impact on End-of-Life Care for Cancer Patients in Brazil. *J Palliat Med* [Internet]. 2018 [acesso 29 mar 2023];21(5):659-64. DOI: 10.1089/jpm.2017.0418
28. National Institute of Health and Care Excellence. Care of dying adults in the last days of life [Internet]. London: The Institute; 2015 [acesso 29 mar 2023]. Disponível: <https://bit.ly/41NWNaq>
29. Salins N, Gursahani R, Mathur R, Iyer S, Macaden S, Simha N *et al.* Definition of terms used in limitation of treatment and providing palliative care at the end of life: the Indian Council of Medical Research Commission report. *Indian J Crit Care Med* [Internet]. 2018 [acesso 29 mar 2023];22(4):249-62. DOI: 10.4103/ijccm.IJCCM\_165\_18
30. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.805/2006, de 9 de novembro de 2006. Dispõe sobre permissão ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, 9 nov 2006 [acesso 29 mar 2023]. Disponível: <https://bit.ly/3vGsJR6>
31. Orselli HDA, Rosa MFG. As Resoluções nº 1805/2006 e 1995/2012 do Conselho Federal de Medicina e o Ordenamento Jurídico Brasileiro. *Rev Estudos Jurídicos UNESP* [Internet]. 2018 [acesso 29 mar 2023];22(35). DOI: 10.22171/rej.v22i35.2422
32. Monteiro DT, Mendes JMR, Beck CLC. Medidas de conforto ou distanásia: o lidar com a morte e o morrer de pacientes. *Rev SBPH* [Internet]. 2019 [acesso 14 abr 2023];22(2):189-210. Disponível: <http://bit.ly/3LPPs3y>
33. Santana JCB, Dutra BS, Machado JMM, Barros JKA. Ortotanásia nas unidades de terapia intensiva: percepção dos enfermeiros. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2017 [acesso 29 mar 2023];25(1):158-67. Disponível: <https://bit.ly/40HNpUp>
34. Piva JP, Garcia PCR, Lago PM. Dilemmas and difficulties involving end-of-life decisions and palliative care in children. *Rev Bras Ter Intensiva* [Internet]. 2011 [acesso 29 mar 2023];23:78-86. DOI: 10.1590/S0103-507X2011000100013

35. Moritz RD, Lago PM, Souza RP, Silva NB, Meneses FA, Othero JCB *et al.* End of life and palliative care in intensive care unit. *Rev Bras Ter Intensiva* [Internet]. 2008 [acceso 29 mar 2023];20(4):422-8. DOI: 10.1590/S0103-507X2008000400016
36. Forte DN. Associações entre as características de médicos intensivistas e a variabilidade no cuidado ao fim de vida em UTI [dissertação] [Internet]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2011 [acceso 29 mar 2023]. DOI: 10.11606/T.5.2011.tde-07122011-124313
37. Rubio O, Arnau A, Cano S, Subirà C, Balerdi B, Perea ME *et al.* Limitation of life support techniques at admission to the intensive care unit: a multicenter prospective cohort study. *J Intensive Care* [Internet]. 2018 [acceso 29 mar 2023];6:24. DOI: 10.1186/s40560-018-0283-y
38. Linhares DG, Siqueira JE, Previdelli ITS. Limitação do suporte de vida em unidade de terapia intensiva pediátrica. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2013 [acceso 29 mar 2023];21(2):291-7. Disponível: <https://bit.ly/449aLFw>
39. Lima SF, Lamy ZC, Motta VBR, Roma TM, Gomes CMRP, Souza TP. Dinâmica da oferta de cuidados paliativos pediátricos: estudo de casos múltiplos. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2020 [acceso 29 mar 2023];36(9):e00164319. DOI: 10.1590/0102-311X00164319
40. Marçola L. Cuidados paliativos neonatais. In: Carvalho TR, Souza MRB, Franck EM, Polastrini RTV, Crispim D, Jales SMCP *et al.*, editores. *Manual da residência de cuidados paliativos*. Barueri: Manole; 2018. p. 547-559.
41. Andrade JS, Almeida MM, Pinho-Reis C. Bioethical principles and nutrition in palliative care. *Acta Port Nutr* [Internet]. 2017 [acceso 29 mar 2023];9:12-6. DOI: 10.21011/apn.2017.0903
42. Curtis JR, Vincent JL. Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. *Lancet* [Internet]. 2010 [acceso 29 mar 2023];376(9749):1347-53. DOI: 10.1016/S0140-6736(10)60143-2
43. Lima MJV, Andrade M. A atuação do profissional de saúde residente em contato com a morte e o morrer. *Saúde Soc* [Internet]. 2017 [acceso 29 mar 2023];26(4):958-72. DOI: 10.1590/S0104-12902017163041

**Bárbara Fernanda Melo Barros** – Graduada – [barbara\\_fmb@yahoo.com.br](mailto:barbara_fmb@yahoo.com.br)

 0000-0001-5651-6629

**Natasha Fiterman Rodrigues** – Graduada – [natashafiterman@gmail.com](mailto:natashafiterman@gmail.com)

 0000-0002-3442-9572

**Amanda Namíbia Pereira Pasklan** – Doctora – [amanda.namibia@ufma.br](mailto:amanda.namibia@ufma.br)

 0000-0001-7193-4861

**Julia Bacelar Barros** – Especialista – [jubacelar@me.com](mailto:jubacelar@me.com)

 0000-0001-9788-5084

**Vanise Barros Rodrigues da Motta** – Especialista – [vanisemotta@gmail.com](mailto:vanisemotta@gmail.com)

 0000-0002-9540-3616

**Sara Fiterman Lima** – Doctora – [sara.fiterman@ufma.br](mailto:sara.fiterman@ufma.br)

 0000-0003-0015-3413

### Correspondencia

Sara Fiterman Lima – Avenida Colares Moreira, 14, Edifício Leblon, ap. 501 A CEP 65075-441. São Luís/MA, Brasil.

### Participación de las autoras

Bárbara Fernanda Melo Barros contribuyó a la concepción y al diseño del estudio, a la recolección, al análisis y a la interpretación de datos, a la discusión de resultados y a la redacción del artículo. Natasha Fiterman Rodrigues, Julia Bacelar Barros y Vanise Barros Rodrigues da Motta recopilaron, analizaron e interpretaron los datos. Amanda Namíbia Pereira Pasklan y Vanise Barros Rodrigues da Motta fueron las responsables de la revisión y aprobación final de la versión que se va a publicar. Sara Fiterman Lima desarrolló el proyecto, revisó y aprobó la versión que se va a publicar.

**Recibido:** 17.8.2022

**Revisado:** 22.3.2023

**Aprobado:** 28.3.2023