

Revisão Sistemática: Hidratação Artificial na idade pediátrica em Fim de Vida. Barreiras e Dilemas éticos

Zarena Ventzislavova Ouzounova

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Medicina
(mestrado integrado)

Orientador: Mestre Dr. Abel García Abejas

abril de 2022

Agradecimentos

Ao meu orientador, Mestre. Dr. Abel Abejas, que sempre se mostrou disponível para ajudar e guiar este trabalho bem como pelas oportunidades de divulgação a vários meios.

Aos meus pais e à minha irmã que nunca deixaram de acreditar em mim e por serem os responsáveis de conseguir chegar tão longe.

Ao meu namorado pela sua paciência infinita, por me ensinar a aproveitar todos os dias e a levar a vida com maior leveza.

A todos que fizeram parte do meu percurso e foram pacientes comigo, em especial, à Lígia por todas as aventuras e principalmente pela amizade.

Resumo

Introdução: Cuidar de crianças em fim de vida pressupõe dificuldades inimagináveis. Torna-se imperativo tomar uma decisão, idealmente, partilhada entre os pais e profissionais de saúde e centrada na família de forma a encontrar a melhor conduta possível. A hidratação artificial é considerada um tratamento médico que poderá ser descontinuado nestes momentos. No entanto, existem múltiplos fatores e barreiras que influenciam qualquer escolha. Algumas serão abordadas nesta revisão sistemática.

Objetivo: Analisar as barreiras e dilemas éticos na toma de decisão sobre não iniciar/retirar hidratação artificial na idade pediátrica e estudar a influência nos pais e profissionais de saúde envolvidos.

Métodos: Foi realizada uma revisão sistemática da literatura com síntese narrativa com pesquisa nas bases de dados PubMed/MEDLINE, SCOPUS e Science Direct de modo a encontrar artigos que respondessem à pergunta investigadora. Esta pesquisa abrangeu todos artigos publicados entre 1973 e 2021. Todos os títulos e *abstracts* encontrados foram sistematicamente avaliados. Nesta pesquisa foram incluídos artigos com dados originais escritos em inglês, português ou espanhol. Os estudos considerados pertinentes foram lidos na íntegra e posteriormente confrontados com os critérios de inclusão e exclusão. Para cada artigo foi realizado um formulário para extração de dados. Foram utilizados os critérios de Hawker et al para avaliar a qualidade dos artigos incluídos. Como outcome foram consideradas as barreiras à toma de decisão sobre hidratação artificial em idade pediátrica. Para a discussão foram incluídos artigos variados para complementar os achados.

Resultados: Foram encontrados 12 estudos que cumpriam todos os critérios de inclusão. Existe uma heterogeneidade quanto às datas de publicação dos estudos, bem como a origem qualitativa e quantitativa dos mesmos. A maioria dos artigos provém dos EUA. A partir da análise dos artigos foram expostos 13 temas/barreiras: toma de decisão, comunicação, diferentes práticas em diferentes hospitais, qualidade de vida, futilidade, incerteza no prognóstico, características dos profissionais de saúde, características dos pais, características das crianças, autoridade e direito parental, princípio de melhor interesse para a criança, hidratação artificial: terapêutica ou conforto e aspetos legais.

Discussão: É importante interligar todas as barreiras que vão surgindo quando se tomam decisões de fim de vida. A hidratação artificial é um tratamento médico que deve ser sempre oferecido quando há claro benefício e ponderar não iniciar/retirar quando tal não se verifica. Contudo, a hidratação artificial traz consigo um valor sentimental, emocional e simbólico. Neste estudo aborda-se a idade pediátrica na qual uma decisão se torna ainda mais complexa. Os pais responsáveis por tomar uma decisão podem sentir que

falharam em fornecer um bem essencial ou, por outro lado, podem não desejar de continuar a ver o seu filho sofrer e optar por retirar este tratamento de suporte. No entanto, para além dos pais, também os profissionais de saúde têm valores e crenças que muitas vezes condicionam a sua prática clínica e geram conflitos. Conclui-se que é extremamente necessário criar uma ligação de confiança forte através da comunicação, educar e estudar minuciosamente cada caso individual tendo como pilar o princípio de melhor interesse para a criança. Ademais, fatores como incerteza no prognóstico, qualidade de vida e futilidade médica complicam ainda mais este processo.

Conclusão: Inevitavelmente surgem conflitos na prática clínica, principalmente quando se trata de um tema tão complexo numa idade tão frágil. Melhorar o reconhecimento de tais barreiras e trabalhar em equipa é fundamental numa tentativa de prestar os melhores cuidados e conforto a uma criança e ajudar no processo de luto dos seus pais.

Palavras-chave

Não iniciar hidratação;Retirar hidratação;Tomada de Decisão Médica;Pediatria;Fim de Vida

Abstract

Introduction: Taking care of children in the end of their lives foresees unimaginable difficulties. It becomes imperative to make a decision, ideally, a shared decision between parents and healthcare professionals in order to find the best one. Nowadays, artificial hydration is considered a medical treatment that can be withheld/withdrawn in end-of-life situations. However, there are many factors and barriers that may influence any choice. Some of these will be addressed in this systematic review.

Aim: To analyze barriers and ethical dilemmas in decision-making about withholding/withdrawing artificial hydration at pediatric age as well as studying the influence in parents and healthcare professionals.

Methods: A systematic review and narrative synthesis was carried through research in the PubMed/MEDLINE, SCOPUS e Science Direct databases to find articles that answer the research question. This research covered all articles published between 1973 and 2021. All titles and the correspondent abstracts were systematically evaluated. In this research were included original peer reviewed articles in english, portuguese and spanish. Studies considered relevant were completely read and confronted with the inclusion/exclusion criteria. A formulary for data extraction was created for each article. Hawker et al criteria were used to assess the quality of the studies. The evaluated outcome were the decision-making barriers about artificial hydration at pediatric age. For the discussion, several other articles were included to complement the findings.

Results: There were found 12 articles that match all the inclusion/exclusion criteria. There is a several heterogeneities in terms of studies publication dates as well as their qualitative/quantitative origin. Most of the articles are from the USA. From the analysis of the articles were found 13 themes/barriers: decision-making, communication, different practices in different centers, quality of life, futility, prognostic uncertainty, healthcare professionals, parents, children, parental rights and authority, best interest principle, artificial hydration: therapy or comfort and legal aspects.

Discussion: It is important to interconnect all the barriers that arise when making an end-of-life decision. Artificial hydration is a medical treatment that must always be offered when there is clear benefit. When that is not the case, withholding/withdrawing artificial hydration should be considered. Nevertheless, artificial hydration brings with itself a sentimental, emotional and symbolic value. This study addresses the pediatric age where this type of decision becomes even more complex. The parents, who are responsible for the decision-making, may feel like they have failed to provide their child an essential good. On the other hand, they may wish not to watch their child suffer anymore and choose to

withdraw life sustaining treatments like artificial hydration. Nonetheless, healthcare professionals also carry their values and beliefs which may lead to conflicts in their practice. It's extremely necessary to create strong bonds of trust through communication, to educate and specially to study each case individually, always considering the best interests of the child. Factors such as uncertainty in prognosis, quality of life, and medical futility complicate this process even further.

Conclusion: Inevitably, conflicts arise in clinical practice, especially when it comes to such a complex topic at a such fragile age. Improving recognition of such barriers and working as a team is critical in an attempt to provide the best care and comfort for a child and help the parent's grieving process.

Keywords

Withholding hydration;Withdrawing hydration;Medical decision-making;Pediatric;End of life

Índice

Agradecimentos	iii
Resumo	v
Palavras-chave	vi
Abstract.....	vii
Keywords	viii
Índice	ix
Lista de Figuras xi
Lista de Tabelas	xiii
Lista de Acrónimos	xv
1. Introdução	1
2. Metodologia	3
2.1. Objetivo	3
2.2. Pergunta investigadora	3
2.3. Desenho da revisão	3
2.4. Processo de pesquisa	3
2.5. Critérios de Seleção	6
2.6. Seleção de estudos	7
2.7. Extração de dados	7
3. Resultados	9
3.1. Qualidade dos artigos	9
3.2. Visão geral sobre os artigos	15
3.3. Temas	15
3.3.1. Toma de Decisão	16
3.3.2. Comunicação	17
3.3.3. Diferentes práticas em diferentes hospitais	18
3.3.4. Qualidade de vida	19
3.3.5. Futilidade	20
3.3.6. Incerteza no prognóstico	21
3.3.7. Profissionais de saúde	22
3.3.8. Pais	23
3.3.9. Crianças	24
3.3.10. Autoridade e Direito parental	25
3.3.11. Princípio de Melhor Interesse	26
3.3.12. Hidratação Artificial: Terapêutica ou Conforto?	27
3.3.13. Aspetos Legais	28

4. Discussão	29
5. Conclusões	41
5.1. Limitações	41
5.2. Forças	41
5.3. Pesquisa futura	41
6. Referências bibliográficas	43

Lista de Figuras

Figura 1 - Diagrama PRISMA do processo de seleção dos estudos	8
---	---

Lista de Tabelas

Tabela 1 – Critérios de Seleção	6
Tabela 2– Dados extraídos de cada estudo e avaliação da qualidade.....	11

Lista de Acrónimos

HA	Hidratação Artificial
PEO	Population, Exposure, Outcome
PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses
WWLST	Withdrawal or Withholding of Life-sustaining Therapy

1. Introdução

Cuidar de pessoas em fim de vida pressupõe grandes desafios médicos, legais e principalmente éticos. Quando se trata de crianças e jovens nesta fase da vida todos os contratempos ganham um significado ainda maior e os dilemas que vão surgindo tomam um peso imensurável. Seja porque é expectável que uma criança atinja um estatuto de adulto sendo capaz de conquistar objetivos de vida ou por não ser “suposto” que crianças tão jovens tenham que lidar com a morte. De facto, quando profissionais de saúde têm que lidar com estes casos, as decisões que precisam de ser tomadas requerem uma ponderação muito cuidada.

Nas últimas décadas tem-se dado cada vez mais importância à ética médica. Esta é regida pelos 4 princípios fundamentais da ética: autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça. Nesta dissertação é importante destacar o papel da autonomia, cujo significado é a obrigação de respeitar a capacidade de tomada de decisão de pessoas autónomas. (5) Desta forma, perante uma pessoa em fim de vida incapaz de expressar a sua vontade é necessário atuar sempre de acordo com os seus desejos. Esta poderá estar presente num testamento vital ou por alguém próximo do doente que poderá expressar qual seria a conduta mais desejada pelo mesmo.

De acordo com a lei comum, os menores de 18 anos não são considerados autónomos porque podem não ter capacidades de entender por completo a informação sobre os procedimentos para posteriormente tomar uma decisão. Contudo, admite-se que o seu envolvimento, quando atingem certa maturidade, é uma mais-valia para suavizar a complexidade deste processo, mesmo não sendo responsáveis legalmente por tomar uma decisão. (2) Como é de esperar, crianças pequenas nunca chegam a atingir a capacidade de escolha. Assim sendo, este direito fica, sem dúvida, reservado aos pais ou à pessoa responsável pela criança. Contudo, e nunca se deve esquecer, que todas as decisões devem estar de acordo com os melhores interesses para a criança em questão.

Os pais são os cuidadores essenciais de uma criança, desde que não haja conflito de interesses ou negligência. O vínculo e a relação que eles criam com os seus filhos é única e intensa. Envolvê-los nas decisões sobre o futuro da sua criança é essencial, tanto para tomar as melhores decisões possíveis como também para sentirem alívio, tranquilidade e talvez algum conforto. Assim, nestas situações a abordagem mais adequada é criar um ambiente de partilha de informação bidirecional entre pais e profissionais de saúde. Optar por seguir o modelo de decisão partilhada permite que ambas as partes sejam ouvidas, valorizadas e acima de tudo, respeitadas. (19) O modo que a criança experiêcia esta fase final bem como o momento da morte fica para sempre na memória dos pais.

Muitas vezes é necessário tomar decisões sobre não iniciar/descontinuação tratamentos que sustentam a vida. É correto lutar pela vida de uma pessoa a todo o custo? Será bom

senso o prolongamento de uma vida sem qualidade? Exemplos destes tratamentos são a descontinuação de suporte ventilatório, descontinuação de antibioterapia, descontinuação de nutrição e hidratação, entre outros. A questão da hidratação será o foco desta dissertação pois levanta uma série de questões éticas que, de certa forma, perturbam a prática clínica dos profissionais de saúde. (1)

Efetivamente, hidratar uma pessoa saudável que claramente beneficia de tal, é um bem essencial que ninguém pode negar. No entanto, nos últimos momentos de vida, quando o benefício não é maior que o prejuízo e quando se considera que hidratar não é uma mais-valia, há que considerar a sua possível retirada. Porém, este tipo de decisão não é tão linear quanto parece devido à forma como todos os envolvidos encaram a situação. Existem múltiplos fatores e barreiras que influenciam qualquer escolha e serão abordados nesta revisão sistemática.

2. Metodologia

2.1 Objetivo

Analisar as barreiras e dilemas éticos à toma de decisão sobre não iniciar/ retirar hidratação artificial na idade pediátrica e estudar a influência nos pais e profissionais de saúde envolvidos.

2.2 Pergunta Investigadora

PEO é uma ferramenta que auxilia na construção de uma pergunta de pesquisa, utilizado na elaboração de uma revisão sistemática. PEO representa um acrónimo P: *Population/participants*, E: *Exposure*, O: *Outcomes/Results*.

P = *Participants*/ População (pacientes pediátricos em fim de vida, familiares e profissionais de saúde envolvidos nos seus cuidados);

E = *Exposure*/exposição interesse (não iniciar/retirar a hidratação artificial em fim de vida);

O = *Outcomes*/Resultados (barreiras e dilemas éticos encontrados a partir de estudos incluídos);

Pergunta investigadora: Quais são as barreiras associadas a não iniciar/remover hidratação artificial na idade pediátrica em fim de vida e quais os dilemas éticos em questão?

2.3 Desenho da revisão

Esta revisão sistemática foi desenvolvida de acordo com a metodologia PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews).

2.4 Processo de pesquisa

Foi realizada uma pesquisa na base de dados PubMed/MEDLINE, SCOPUS, Scielo e Science Direct de modo a encontrar artigos que respondessem à pergunta investigadora. Esta pesquisa foi realizada entre setembro de 2021 e dezembro de 2021 e abrangeu todos artigos publicados entre 1973 e 2021. Nesta pesquisa foram incluídos artigos com dados originais escritos em inglês, português ou espanhol.

Para a base de dados PubMed/MEDLINE, foi utilizada a seguinte combinação de termos que posteriormente foram combinados com o operador booleano AND.

SET1: Withhold hydration OR Withholding hydration OR Withhold artificial hydration OR Hydration maintenance OR Keep hydration OR Keeping hydration OR Continue hydration OR Artificial hydration OR Hydration, artificial OR Hold hydration OR Hydration, withhold OR Medically Assisted Hydration OR withholding treatment* OR withholding treatment*/ethic* OR withholding life-sustaining treatment OR Withdrawal hydration OR Hydration, withdrawing OR Stop hydration OR Cessation hydration OR Suspension hydration OR Removal hydration OR Cancellation hydration OR Ending hydration OR Termination hydration OR Termination artificial hydration OR Discontinuation hydration OR Withdrawal, Life Support OR withdrawing artificial hydration OR stop artificial hydration OR intravenous hydration OR enteral hydration OR subcutaneous hydration.

SET2: Pediatric* OR Pediatrics/ethic* OR Pediatrics/mortality OR Pediatrics/psychology OR Pediatrics/therapy OR Pediatrics/standards OR Children OR Child OR Child, Preschool OR Child/analysis OR Child/mortality OR Child/pathology OR Child/physiology OR Child/therapeutic use OR Child/therapy OR child-centered care OR Child Health OR Adolescent* OR Neonatal OR Neonate* OR Neonatal care OR Children Health OR Adolescent Health OR Pediatric Medicine OR Children Medical Care OR Infant* OR Newborn* OR neonatal intensive care.

SET3: End of Life OR End of Life Care OR Care End, Life OR Care Ends, Life OR Life Care Ends OR Life Support Care* OR Care, Life Support OR Prolongation of Life OR Extraordinary treatment* OR Treatment, Extraordinary OR Terminal Care* OR Terminal Care/ethic* OR Terminal Care/psychology OR Terminal Care/standards OR Palliative Care OR Care, Palliative OR Palliative Treatment* OR Treatment*, Palliative OR Palliative Therapy OR Therapy, Palliative OR Palliative Supportive Care OR Supportive care, Palliative OR Long-Term Care OR Care Long Term OR Care, Long-term OR Attitude to Death OR Palliative Care OR Comfort Care OR Supportive care OR Maintenance Therapy OR Best Supportive Care OR Terminally ill.

Na Scopus a pesquisa foi feita dentro do título do artigo, *abstract* e palavras-chave (TITLE-ABS-KEY), não sendo aplicado nenhum filtro à pesquisa. Os termos utilizados foram (Withholding hydration) AND (Withdrawal hydration) AND (Medical decision

making) AND (Pediatric) AND (End-of-Life). Nesta base de dados obteve-se um total de 4 artigos dos quais apenas 1 seria para leitura integral.

A pesquisa realizada na base de dados Scielo não encontrou nenhum artigo através da pesquisa com as palavras-chave. Deste modo procedeu-se à pesquisa na base de dados Science Direct através das mesmas palavras-chave utilizadas para a pesquisa no SCOPUS. No Science Direct encontrou-se um total de 248 artigos dos quais apenas 10 foram selecionados para leitura integral.

2.5 Critérios de Seleção

Tabela 1- Critérios de Seleção

	Critérios de Inclusão	Critérios de Exclusão
População	Doentes em idade pediátrica (até 18 anos); Pais de crianças em fim de vida e suas perspetivas; Profissionais de saúde responsáveis em cuidar de crianças em fim de vida;	Doentes adultos; Doentes em idade geriátrica;
Exposição	Não iniciar/ retirar tratamento de suporte de vida, incluindo HA; Não iniciar/ retirar HA;	Não iniciar/ retirar tratamentos de suporte de vida que não incluam HA;
Outcome	Obstáculos éticos percebidos como barreiras à prática clínica;	Efeitos fisiológicos da HA; Estudos referentes a fluidoterapia essencial para tratamento;
Tipo de Estudo	Estudos quantitativo; Estudos qualitativos; Métodos mistos; Relatos de caso; Série de casos; Estudo clínico; Ensaio clínico; Estudo observacional;	Revisões; Literatura cinzenta; Comentários; Opiniões; Abstracts de conferência; Cartas; Guidelines; Manuscritos; Meta-análises; Teses e dissertações;
Língua	inglês; português; espanhol;	Outras línguas;

2.6 Seleção de estudos

Após a realização da pesquisa nas plataformas PubMed/MEDLINE, SCOPUS, Scielo e Science Direct e aplicação de filtro sobre o tipo de publicação, todos os títulos e *abstracts* encontrados foram sistematicamente avaliados tendo em consideração os critérios de seleção. Aqueles que foram considerados relevantes foram posteriormente avaliados novamente quanto ao tipo de publicação (com exclusão de 8 artigos) e lidos na íntegra para comparar com os critérios de inclusão e de exclusão. Foram igualmente selecionados para leitura integral os artigos cujo título era de interesse, mas não tinham *abstract* disponível ou em que a leitura do *abstract* era inconclusiva. O fluxograma PRISMA sintetiza as etapas de seleção de artigos (Figura 1).

2.7 Extração de dados

Para uma extração de dados mais clara, foram criadas tabelas para cada estudo incluído. Estas tabelas continham: título, tipo de estudo, exposição, *outcome*, as barreiras encontradas e por último alguns achados chave.

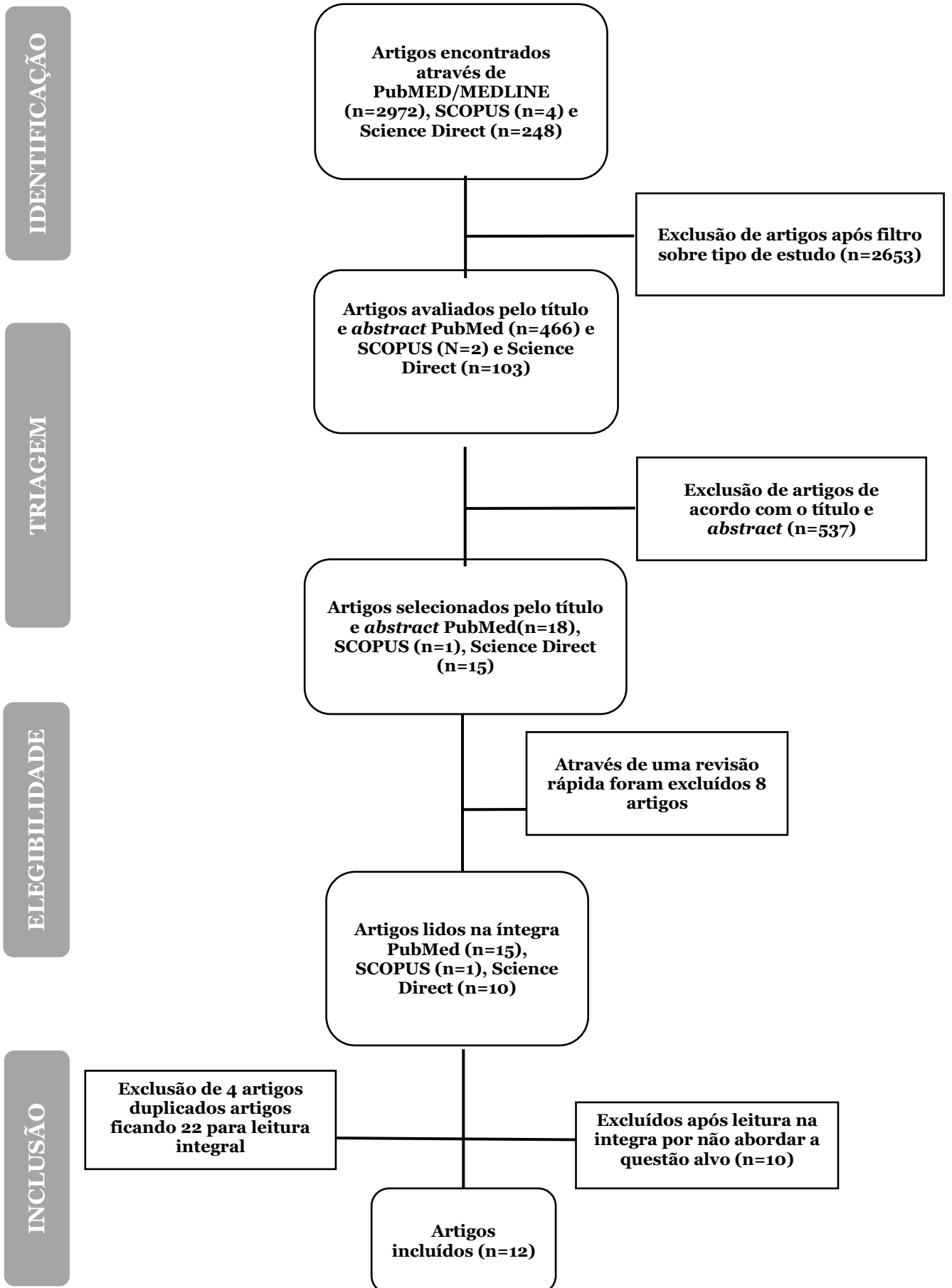


Figura1- Fluxograma PRISMA

3. Resultados

A pesquisa na base de dados eletrônica PubMed/MEDLINE permitiu obter 2972 resultados. Desses resultados, apenas 466 artigos correspondiam ao tipo de estudo pretendido (*clinical trial, clinical study, case report, case series and observation study*). Dos 466 títulos e *abstracts* avaliados, excluíram-se 448 por não serem considerados relevantes, ficando 18 artigos sobranes. Para além dos artigos identificados através da base de dados PubMed, também foi pesquisada a base de dados SCOPUS, onde se obtiveram 4 artigos. Destes, através da filtração de artigos, 2 eram revisões e posteriormente, após a leitura do título e *abstract* chegou-se à conclusão de que 1 era *guideline*. Assim, dos 4 artigos apenas 1 cumpria os requisitos de acordo com os critérios de inclusão e exclusão.

Na pesquisa realizada na Science Direct, através das palavras-chave obtivemos 248 artigos, dos quais após aplicação de filtro (*research studies e case reports*) sobraram 103. Após leitura do título e *abstract* restaram apenas 15 artigos.

De seguida, procedeu-se a uma nova análise do tipo de publicação dos 34 artigos (18 PubMed + 1 SCOPUS + 15 Science Direct) onde foram excluídos 8 artigos através de uma leitura rápida, ou por serem revisões não filtradas ou artigos não adequados ao tema em estudo. Desta forma, sobraram 26 artigos (15 artigos, PubMed/MEDLINE + 1 artigo SCOPUS + 10 Science Direct) potencialmente elegíveis. Procedeu-se à eliminação de 4 artigos duplicados nas diversas plataformas deixando para leitura integral 22 artigos. Após leitura integral dos 22 artigos, 12 estudos cumpriram os critérios de inclusão e foram incluídos nesta Revisão Sistemática. A razão que levou à exclusão dos 10 artigos está apresentada no fluxograma PRISMA.

3.1 Avaliação da Qualidade

Nesta revisão será utilizada a escala de Hawker et al de 2002 composta por nove critérios para avaliar a qualidade de cada um dos 12 artigos incluídos neste trabalho.

Cada critério poderá ser respondido de acordo com uma das seguintes quatro opções: “Bom”, “Razoável”, “Baixa” e “Muito Baixa”. Numa escala numérica correspondente, a pontuação varia de 4 pontos para “Bom” até 1 ponto para “Muito Baixa”. Quanto menor a pontuação, pior será a qualidade do artigo.

De seguida são apresentados os critérios:

1. **Título e Abstract:** Foi fornecida uma descrição clara do estudo?
2. **Introdução e objetivos:** Foi realizado um bom background e uma evidência clara dos objetivos da pesquisa?

3. **Metodologia e dados:** A metodologia é apropriada e claramente explicada?
4. **Amostragem:** A estratégia de amostragem foi apropriada para atender aos objetivos?
5. **Análise de dados:** A descrição da análise de dados foi suficientemente rigorosa?
6. **Ética e viés:** As questões éticas foram abordadas e foi obtida a aprovação ética necessária? A relação entre investigadores e participantes foi adequadamente considerada?
7. **Resultados:** Existe uma declaração clara dos resultados?
8. **Transferibilidade ou generalização:** Os resultados deste estudo são transferíveis (generalizáveis) para uma população mais ampla?
9. **Implicações e aplicabilidade:** Na prática, qual a importância dos achados do estudo?

A pontuação dos artigos seleccionados para esta revisão sistemática varia entre 26-36 pontos, sendo a média de aproximadamente 31 pontos. Tendo em conta que não há nenhuma restrição quanto a pontuação mínima, todos os 12 estudos serão incluídos. A pontuação de cada artigo está descrita na tabela 2 de dados extraídos e avaliação da qualidade de cada artigo.

Tabela 2- Dados extraídos de cada estudo e avaliação da qualidade

Título do artigo, Score de Qualidade, Tipo de estudo	População	Exposição	Outcome	Temas/Barreiras	Keyfindings
Withholding or Withdrawing life-sustaining treatment in extremely low gestational age neonates, 35, Estudo Observacional	1168 mortes de Neonatos nascidos entre as 22-28 semanas de gestação que sobreviveram para além de 12 horas após o parto até 120 dias após o mesmo	Comparação de informação demográfica e fatores clínicos de crianças expostas ou não a não início/ remoção de medidas de suporte de vida (incluindo hidratação artificial).	Identificação de fatores sociodemográficos e clínicos associados ao não início/ retirada de suporte de vida para neonatos de idade extremamente baixa.	Toma de decisão; Comunicação; Diferentes práticas em diferentes hospitais; Características dos profissionais de saúde; Características dos Pais; Características das Crianças;	A idade de morte não diferiu entre crianças em que foram retiradas as medidas de suporte e crianças que não retiraram
Outcomes of Preterm Infants following Discussions about Withdrawal or Withholding of Life Support, 33, Estudo de revisão retrospectiva.	3434 neonatos de 18 centros clínicos nascidos entre 22-28 semanas de gestação e que sobreviveram >12h e/ou com peso à nascença extremamente baixo (401g-1000g).	Fatores demográficos maternos e infantis, morbidades infantis desde o nascimento até a alta/ morte/ transferência para outro hospital foram correlacionados com a existência ou não de discussões sobre medidas de suporte de vida.	Descrever frequência de discussões sobre medidas de suporte de vida (limitar, retirar ou não escalar tratamento-incluindo hidratação), quantidade de criança que prosseguiu com esta opção, bem como avaliar o outcome de crianças que sobreviveram após discussão.	Diferentes práticas em diferentes hospitais; Qualidade de Vida Incerteza de Prognóstico; Características dos profissionais de saúde; Características dos Pais; Características das Crianças;	Crianças de raça caucasiana e com idade gestacional ≤24 semanas foram abordadas com maior frequência;
Ethics in Neonatal Neurology: When is enough, enough? 32, Case Report	Criança de 4 dias de vida e criança de 21 dias de vida.	Retirada ou não início de medidas de suporte de vida (incluindo hidratação artificial).	Dificuldades na precisão de prognóstico, tomada de decisão e consideração de princípios éticos que permitem consenso sobre medidas de suporte de vida em crianças com distúrbios neurológicos.	Toma de decisão; Comunicação; Qualidade de vida; Futilidade; Incerteza de prognóstico; Características dos profissionais de saúde; Autoridade/Direito parental na tomada de decisão; Princípio de melhor interesse para a criança;	É impróprio, através de atos médicos, causar mais dano do que benefício ou iniciar prática que são consideradas “fúteis”. Médicos são dificultados pela comunicação devido à falta de certeza intrínseca na predição de outcomes.

<p>Termination of Nutrition and Hydration in a Child with Vegetative State, 30, Case Report</p>	<p>Criança de 17 meses de idade, sexo feminino.</p>	<p>Retirada ou não de alimentação e hidratação artificial.</p>	<p>Discussão da complexidade médico-legal no momento de tomada de decisão.</p>	<p>Toma de decisão; Comunicação; Incerteza de Prognóstico; Características dos Pais; Autoridade/Direito parental na tomada de decisão; Princípio de melhor interesse para a criança; Hidratação artificial: terapêutica ou medida de conforto? Aspectos Legais;</p>	<p>Direito por parte dos pais em recusar tratamento, nomeadamente hidratação e nutrição quando não existe benefício. Descontinuação de hidratação/nutrição equiparada à descontinuação de outras formas de suporte de vida.</p>
<p>Termination of Life Support After Severe Child Abuse: The Role of a Guardian ad Litem, 28, Case Report</p>	<p>Criança de 8 meses, sexo feminino.</p>	<p>Manutenção ou retirada de tratamento de suporte de vida (incluindo hidratação artificial).</p>	<p>Pais acusados de abuso de criança - conflitos de interesse no momento de decisão.</p>	<p>Toma de Decisão; Características dos Pais; Autoridade e Direito parental na tomada de decisão; Princípio de melhor interesse para a criança;</p>	<p>Surge Conflito de interesse, pois, decisão sobre suporte de vida pode ter impacto nas acusações sobre o agressor. Princípio de melhor interesse para criança comprometido</p>
<p>Ethical Issues in Clinical Practice: Cases and Analyses, 26, Case Report</p>	<p>Criança de 5 anos, sexo masculino.</p>	<p>Retirada de hidratação artificial.</p>	<p>Discussão da complexidade e dificuldade médico- ética perante casos de devastação neurológica.</p>	<p>Incerteza de Prognóstico; Autoridade e Direito parental na tomada de decisão; Princípio de Melhor Interesse; Hidratação artificial: terapêutica ou medida de conforto?</p>	<p>Pais são os mais indicados na toma de decisão pois presume-se que melhor conhecem os interesses das suas crianças e são responsáveis pela transmissão de valores às mesmas.</p>
<p>Withholding Artificially Provided Nutrition and Hydration from Disabled Children- Assessing Their Quality of Life, 32, Case Report</p>	<p>Criança de 10 anos, sexo feminino.</p>	<p>Limitar ou parar tratamento de suporte de vida, mais especificamente, hidratação artificial.</p>	<p>Determinações de qualidade de vida e limitações das decisões sobre tratamento em crianças com distúrbios físicos e mentais.</p>	<p>Toma de decisão; Qualidade de Vida; Características dos Profissionais de Saúde; Características dos Pais; Autoridade e Direito parental na toma de decisão; Princípio de Melhor Interesse para a Criança; Hidratação artificial: terapêutica ou medida de conforto?</p>	<p>O significado de qualidade de vida pode variar de acordo com as vivências e expectativas dos pais e do centro pediátrico.</p>

<p>Forgoing Medically Provided Nutrition and Hydration in Pediatric Patients, 29, Case Report</p>	<p>6 crianças entre os 0 meses e os 4 anos de idade.</p>	<p>Retirar hidratação e nutrição artificiais como tratamento de suporte de vida.</p>	<p>Análise e discussão ética sobre retirada de hidratação e alimentação em casos onde seja eticamente permissível tal conduta.</p>	<p>Toma de decisão; Comunicação; Incerteza no prognóstico; Características dos Profissionais de Saúde; Autoridade e Direito parental na toma de decisão; Princípio de Melhor Interesse para a Criança; Hidratação artificial: terapêutica ou medida de conforto?</p>	<p>Médicos ficam mais relutantes quando se trata de retirar suporte de vida em crianças. A idade por si não é um fator eticamente aceitável para decisões deste tipo.</p>
<p>Withdrawing Nutrition and Hydration from Children: Legal, Ethical, and Professional Issues, 28, Case Report</p>	<p>Criança nascida às 35 semanas de gestação.</p>	<p>Não início/retirada de suporte de vida, incluído hidratação artificial.</p>	<p>Discussão a nível ético, legal e profissional sobre o facto da hidratação/nutrição artificiais devem ser propostas aos pais quando se pondera retirada de suporte de vida.</p>	<p>Toma de decisão; Comunicação; Qualidade de Vida; Características dos Profissionais de saúde; Características dos Pais; Autoridade e Direito parental na toma de decisão; Princípio de Melhor Interesse para a Criança; Aspectos Legais;</p>	<p>Médicos raramente cobrem toda a informação necessária para um consentimento informado.</p>
<p>Neonatal end-of-life decision making almost 20 years after the EURONIC study: A French Survey, 33, Journal Article</p>	<p>Profissionais médicos e não-médicos de 15 centros de unidades de cuidados intensivos neonatais (UCIN).</p>	<p>Questionário sobre não início / retirada de suporte de vida (incluindo hidratação), conhecimento da Lei francesa.</p>	<p>Estudar o impacto da lei em França sobre o processo de toma de decisão e a implementação de não início / retirada de suporte de vida, com particular importância à retirada de hidratação e nutrição.</p>	<p>Toma de decisão; Diferentes práticas em diferentes Hospitais; Qualidade de Vida; Características dos Profissionais de saúde; Características dos Pais; Hidratação artificial: terapêutica ou medida de conforto? Aspectos Legais;</p>	<p>Pessoas mais religiosas demonstraram maior relutância quanto à retirada de hidratação. Opinião dos pais parece ser respeitada quando não querem tirar tratamento, mas quando ocorre o oposto a sua decisão não é respeitada.</p>
<p>Título do artigo, Score de Qualidade, Tipo de estudo</p> <p>Death after Birth Asphyxia in the Cooling Era, 29, Estudo de Coorte Retrospectivo</p>	<p>População</p> <p>Neonatos de termo e quase-termo tratados com hipotermia de 2008 a 2017 numa UCI neonatais.</p>	<p>Exposição</p> <p>Retirada de tratamento de suporte, incluindo hidratação após asfixia intraparto tratados com hipotermia.</p>	<p>Outcome</p> <p>Compreensão das circunstâncias de morte numa UCIN em neonatos com asfixia tratados com hipotermia.</p>	<p>Temas/Barreiras</p> <p>Toma de decisão; Qualidade de vida; Incerteza de prognóstico; Características de profissionais de saúde; Características dos pais; Hidratação artificial: terapêutica ou medida de conforto?</p>	<p>Keyfindings</p> <p>Em todos os casos em que houve retirada de hidratação e nutrição os cuidados paliativos foram envolvidos o que traduz a complexidade do processo.</p>

New and Lingeri Controversi es in Pediatric End-of-Life Care, 36, Journal article	Profissionais de saúde de várias especialidades; Médicos assistentes, internos de especialidade enfermeiros cuidadores de crianças entre o 1º mês de vida até aos 18 anos com condições ameaçadoras à vida.	Questionários que avaliam preocupações em termos de objeção de consciência, conhecimento e crenças, noção de guidelines atuais e grau de concordância com as mesmas.	Avaliar o grau de conhecimento dos profissionais de saúde sobre princípios éticos e profissionais cuja finalidade é guiá-los no tratamento de crianças com doenças ameaçadoras à vida.	Toma de Decisão; Comunicação; Futilidade; Características dos Profissionais de Saúde; Características dos Pais; Autoridade e Direito parental na toma de decisão; Princípio de Melhor Interesse para a Criança;	Médicos não são obrigados a continuar intervenções médicas quando os pacientes se encontram em morte cerebral. Diferentes pontos de vista entre profissionais de uma instituição
--	---	--	--	---	--

3.2 Visão geral sobre os artigos

Os 12 artigos incluídos nesta revisão sistemática são artigos muito heterogêneos variando desde estudos observacional até estudo de casos. Para além da sua natureza altamente diferente, os anos de publicação variam entre 1994 e 2021. Foram realizados em diversos países como nos Estados Unidos da América (EUA), Canadá, França, sendo a maioria proveniente dos EUA.

De notar que todos os artigos incidem praticamente questões éticas major sobreponíveis, o que permite uma interpretação de dados mais clara e compreensível.

3.3 Temas/ Barreiras

A análise dos 12 artigos permitiu achar os seguintes 13 temas: toma de decisão, comunicação, diferentes práticas em diferentes hospitais, qualidade de vida, futilidade, incerteza no prognóstico, características dos profissionais de saúde, características dos pais, características das crianças, autoridade e direito parental, princípio de melhor interesse para a criança, hidratação artificial: terapêutica ou conforto e aspetos legais.

Cada estudo contribuiu com um número diferente de temas, tendo alguns dos artigos coberto quase a totalidade dos mesmos e outros apenas 2 ou 3 temas mencionados.

3.3.1 Toma de decisão

Dez num total de doze artigos incluídos nesta revisão mencionaram a toma de decisão como sendo uma barreira. No momento de toma de decisão sobre continuar a fornecer suporte de vida como por exemplo hidratação artificial, vários fatores devem ser considerados.

Idealmente todo o processo deve ser realizado num ambiente de partilha de informação entre cuidadores e os pais da criança. (9) Por um lado, cabe aos profissionais de saúde definir a probabilidade e grau de recuperação, por outro lado cabe aos pais decidir o melhor para o seu filho/a. Contudo em certos estudos demonstrou-se que muitas vezes as decisões são tomadas apenas pelos médicos, seja devido a um estilo mais paternalista ou porque os pais não desejam fazer parte deste momento tão difícil.

“Decision making should optimally be accomplished between families and caretakers.”
Leicher et al. (9), 148:87-92, abstract

“As such, one of the responsibilities physicians have is to ensure that decision-makers have sufficient information to genuinely exercise their right to make those decisions.”
Levi et al. (14), pag.141, coluna 3, linhas 11-14, 17-18

“The MD (medical staff) writes the conclusions in the medical file, informs the parents, listens to the parents’ point of view, and dialogues with them, aiming to reach a consensual final decision that is finally implemented.”
Boize et al. (15), pag 331, coluna 2, linhas 25-28

“Decision-making in some neonatal intensive care units was confined to the health care team in more than half the cases and the actual decision was made by the medical team with or without the parents’ involvement. Some parents do not wish to have the final say in decisions concerning their child’s life or death...”
Racine et al. (8), pag.152, tabela 2, linhas 48-50; 51-52

3.3.2 Comunicação

Seis dos doze artigos incluídos nesta dissertação descrevem a comunicação como barreira em relação à toma de decisão. Conflitos entre pais e profissionais de saúde resultam numerosas vezes por falta de confiança na equipa médica. Uma boa comunicação é fundamental para a construção de uma relação baseada em confiança. É importante despende tempo, trocar informações, mostrar empatia para que seja possível tomar decisões em fim de vida com maior segurança por ambas as partes. Contudo, mal-entendidos são extremamente frequentes, sendo necessário ultrapassá-los de forma proactiva e com sensibilidade.

Quando os desacordos não conseguem ser resolvidos internamente entre a equipa médica e os pais e quando há necessidade de intervenção de associações e tribunais, o processo torna-se mais complexo, doloroso e prolongado. Desta forma, perde-se o objetivo de apoiar os pais e proteger os direitos da criança.

Para além disto, os médicos acreditam que diferentes etnias contribuem para a criação de barreiras e dificuldades na condução de uma comunicação efetiva.

“Conflict is most likely to occur when the parents, for whatever reason, feel unable to trust the staff caring for their child. Good communication is often paramount in setting up a trusting relationship. End-of-life decision-making is built on trust between the neonatal staff and parents, and requires time, information, honesty and empathy, but opportunities for misunderstandings abound and need to be handled proactively and with sensitivity.”

Racine et al. (8), pag.152, tabela 2, linhas 42-47

“Once state agencies became involved, communication became more complex. When the medical scenario became a legal one, it was difficult to maintain a relationship with the parents that could be supportive to them as well as protective of the rights of the child.

The meetings with legal counsel, family members, and members of the medical team were time-consuming and emotionally draining.”

Leicher et al. (9), pag 91, coluna 1 e 2, linhas 39-41; 53-56; 1-6

“There is evidence that physicians perceive differences in ethnicity as a barrier to conducting effective end-of-life conversation with patients and their families.”

James et al. (7), pág 5, coluna1, linhas 51-54

3.3.3 Diferentes práticas em diferentes hospitais

Em três dos doze artigos incluídos nesta revisão, as diferentes práticas em diferentes hospitais são consideradas como obstáculos devido às variadas taxas sobre o não iniciar/retirar medidas de suporte de vida. Estas podem ser explicadas por diversos fatores como, por exemplo, hospitais estarem em diferentes regiões geográficas, diferentes políticas, variabilidade de culturas, crenças e religiões dos profissionais de saúde e até da própria família. A experiência da prática clínica também é importante neste tipo de decisões. É de realçar que o nível de conforto de cada médico em realizar este tipo de discussões, o treino nos cuidados paliativos e as suas crenças pessoais diferem de centro para centro, podendo explicar algumas disparidades.

“Possible causes of centre differences include institutional policy, geographic region, and families’ and neonatologists’ differences in race/ethnicity, culture, religion, and spirituality. Other potential explanations include local incidences of specific morbidities, medical team experience with difficult discussions, medical team sociodemographic characteristics, availability of palliative care and ethics consultation, and medical team attitudes regarding quality of life, disability, and end-of-life care.”

Dworetz et al. (6), pág F4, coluna2, linhas 11-19

“Physicians at different centers may have varying levels of comfort with end-of-life decisions, personal beliefs, palliative care training, institutional support, and availability of a pediatric palliative care team.”

James et al. (7), pág 5, coluna1, linhas 21-24

“It is also possible that the operating definition of a WWLST and documentation practices may differ by institution.”

James et al. (7), pág 5, coluna1, linhas 21-24

3.3.4 Qualidade de vida

Seis em doze dos estudos incluídos mencionaram que é na qualidade de vida que se devem basear quando dúvidas sobre o tipo de tratamento que deve ser seguido surgem. É referido que na maior parte das vezes, a retirada ou o não início das terapêuticas de suporte de vida (incluindo a hidratação) começa a ser ponderado quando a morte é inevitável de forma a evitar uma vida com muitas morbidades e uma baixa qualidade da mesma. Contudo existem dificuldades na definição deste termo o que torna particularmente desafiante a sua discussão. Para além disso é um termo cujo significado depende enormemente dos pontos de vista dos pais e dos médicos, podendo várias vezes divergir.

Assumir que crianças com certo tipo de incapacidades tem baixa qualidade de vida é um erro, pois até elas tem habilidades que lhes permite sentir algum tipo de conforto e vivências positivas. Assim, tomar decisões baseadas nesta falácia seria um erro crasso.

“A recent prospective Canadian study concluded that neonatologists mainly offer WWLST for the purpose of avoiding pain and suffering when death is imminent or to avoid survival with a poor quality of life.”
James et al. (7), pag 2, coluna 1, linhas 1-4

“In neonatal end-of-life decision-making, however, discussing the already difficult concept of quality of life can be extremely challenging. The potential long-life expectancy of a neonate, either healthy or burdened by disability and lack of autonomy, makes the stakes of decision-making exceptionally high. Considering future quality of life therefore plays a role in decisions to withhold or withdraw life support.”
Racine et al. (8), pag 150, coluna 2, linhas 3-11

“Although the notion of quality of life is unavoidable, the peril is of course that the assessment of the future quality of life of the child will rely too extensively on the personal opinions of the physicians or the parents.”
Racine et al. (8), pag 150, coluna 2, linhas 20-23

“To Project a negative quality of life for a child with a disability based on difficulties that society will cause the child, rather than tackling the difficulties themselves, is unacceptable. Even people with severe disabilities find a quality of life rewarding, which may seem manifestly intolerable to those without disabilities.”
Stanley et al. (12), pag 576, coluna 1, linhas 23-32

“Making medical decisions and especially end-of-life decisions about a child with disabilities based on an assumed negative quality of life is an issue of numerous discussions and debate.”
Stanley et al. (12), pag 576, coluna 1, linhas 48-53 e coluna 2 linha 1

3.3.5 Futilidade

Em apenas dois dos doze artigos, a futilidade é vista como barreira na toma de decisões. De acordo com um dos estudos incluídos, a futilidade é vista como um tratamento cujo potencial benefício é praticamente insignificante ou altamente improvável no futuro da pessoa em questão. A vida é vista como sagrada, sendo um presente de Deus. No entanto com a evolução da Medicina, cada vez mais se reconhece como impróprio providenciar tratamentos que causem mais prejuízo do que benefício. Há situações em que consegue ser prontamente identificada como por exemplo quando se está a prolongar o sofrimento ou uma morte inevitável. No entanto, quando um prognóstico parece ser extremamente reservado, mas não se consegue ter certeza de tal, fica complicado determinar a partir de que momento as práticas são inúteis. Esta problemática é exacerbada nesta faixa etária, onde a esperança de cura é maior e, portanto, mais difícil de não ter em conta.

A futilidade deve ser sempre evitada, porém, existem algumas circunstâncias excepcionais em que manter um tratamento fútil temporário poderá ser uma ação aceitável, por exemplo, para facilitar o processo de luto dos pais.

“Medicine, however, has recognized from antiquity that it is improper through medical acts to cause more burden than benefit or to engage in practices that may be considered hopeless: “to attempt futile treatment is to display an ignorance that borders on madness” (Hippocrates, from Edelstein)”

Racine et al. (8), pag 147, coluna 1, linhas 26-31

Futility maybe conceptualized as a treatment or course of action that offers negligible potential for overall patient benefit or alternatively “overwhelming improbability in the face of possibility”.

Racine et al. (8), pag 147, coluna 1, linhas 31-35

“Accurate recognition of futility challenges the health care practitioner. Some situations can be clearly identified as futile, such as prolonging inevitable death or protracted painful suffering. Others are much more challenging to identify, as when, for example, the likely outcome to be achieved is considered to be overwhelmingly poor but the degree of severity is uncertain.”

Racine et al. (8), pag 147, coluna 2, linhas

“In exceptional situations, the pursuit of futile care for a child may be accepted as reasonable (e.g., keeping a brain-dead child on a ventilator to facilitate the grieving process) for the sake of the parents if, for example, the child is not suffering, and futile care is provided for a limited time only.”

Racine et al. (8), pag 150, coluna 2, linhas 38-43

3.3.6 Incerteza no prognóstico

Em seis dos doze artigos incluídos nesta revisão sistemática, a incerteza no prognóstico atua como obstáculo para a decisão de eventual não início/retirada de suporte de vida.

Decisões em fim de vida como o suporte de vida baseiam-se amplamente no prognóstico e consequente capacidade de recuperação de uma criança.

Prognóstico é uma tentativa de prever o futuro. No entanto, o prognóstico frequentemente assume um determinado resultado como sendo inevitável, o que não é correto pois existem vários fatores intrínsecos (como resiliência do doente, plasticidade de resposta do próprio) e extrínsecos (o timing de tratamento, o acesso e disponibilidade dos serviços, entre outros) que vão modular o outcome de diversas formas, tornando este conceito complexo e inseguro. Desta forma, incerteza e variabilidade são duas características particulares deste processo.

A noção de prognóstico pode variar entre os pais de uma criança e os médicos, sendo que os primeiros podem acreditar que a sua criança sobreviverá contra todas as probabilidades e comprometer-se a cuidar dela independentemente dos seus distúrbios.

A incerteza prognóstica faz com que cuidadores tenham uma maior dificuldade em “desistir” de tratar, especialmente crianças e jovens.

“Physicians and families often discuss withdrawal or withholding of life-sustaining therapy (WWLST) when facing a high likelihood of death, an unacceptable level of suffering, or a poor long-term prognosis.”
James et al. (), pag 1, coluna 1, linhas 2-5

“Prognostication is, by definition, an “attempt to foretell the future”. It is usually inferred from published studies on populations of at-risk individuals from which we try to predict what will happen in a single specific situation. Prognostication frequently assumes that an outcome is inevitable, but multiple intrinsic and extrinsic factors exist that may act to modulate outcome. Examples of intrinsic factors include individual resiliency to injury, plasticity of response, and personal motivation. Extrinsic factors include the timing, availability and access to rehabilitation services, socioeconomic status, and family and social supports. Uncertainty and variability is inherent to the process of prognostication.”
Racine et al. (8), pag 148, coluna 2, linhas 29-41

“The medical view of prognosis may differ substantially from lay views. Parents may believe that their child might survive against all odds, or that a miracle will happen. They may be ready to commit themselves to raising the child, regardless of the limitations or severe disabilities involved.”
Racine et al. (8), pag 152, Tabela 2 linhas 29-32

“Third, some clinicians have a deeply imbedded reluctance to give up on young patients, especially infants and children - a reluctance that is fueled by diagnostic and prognostic uncertainty.”
Nelson et al. (13), pag 38, coluna 2, linhas 42-45

3.3.7 Profissionais de Saúde

Nove dos doze artigos incluídos neste estudo referem as características pessoais e profissionais dos cuidadores de crianças como importantes na transmissão de informação adequada e suficiente aos pais como na própria toma de decisão em relação à retirada de suporte de vida.

A variabilidade entre profissionais de saúde influencia as discrepâncias na decisão de parar ou não o suporte de vida. Diferentes valores, crenças religiosas e cultura são alguns dos traços que podem condicionar as taxas de não início/paragem de suporte de vida.

Existe uma relutância especificamente quanto à decisão de retirada de nutrição e hidratação, sendo comum assumi-la como algo errado o que origina uma reação emocional de resistência por parte de alguns profissionais de saúde.

Devido aos conflitos entre pais e médicos, quando os pais pedem que os profissionais executem algo moralmente inaceitável (por exemplo, prolongar a vida a todo o custo), estes têm o direito de recusar – objeção de consciência.

“European and US studies have demonstrated that physician cultural and religious differences, values, and nationally based attitudes about WWLST (withdrawal or withholding of life-sustaining therapy) influence rates of WWLST in neonatal intensive care units.”

Dworetz et al. (6), pág F3, coluna 2, linhas 61-62 e pag F4, coluna 1 linhas 1-2

“Many -if not most- of the physicians, nurses, and other professionals who care for children are emotionally uncomfortable with forgoing medically provided nutrition of their patients, and conclude that the practice is not standard. This apparent movement from customary practice and emotional reaction to moral conclusion reinforces the common assumption that it is wrong to forgo medically provided nutrition and hydration of a child.”

Nelson et al. (13), pag 38, coluna 1, linhas 23-30

“When clinicians are asked to carry out a family’s decision that they find morally objectionable, an institutional policy should be in place to honor their requests not to participate.”

Nelson et al. (13), pag 42, linhas 41-44

“As various medical historians have made clear, it is simply a historical mistake to believe that it is and has always been a physician’s duty to prolong life in all circumstances.”

Levi et al. (14), pag.142, coluna 3, linhas 44-49

“Religion also accounted for greater reluctance for WANH, a practice that was more often felt to be “shocking”.”

Boize et al. (15), pag 334, coluna 1, linhas 21-23

3.3.8 Pais

Nove dos doze artigos mencionam algumas características das famílias das crianças, cujo papel na decisão é crucial. Tal como constatado nos profissionais de saúde, também aqui os valores, crenças, religião e cultura têm uma importância considerável.

O vínculo que se cria após o nascimento de uma criança torna cada vez mais difícil a decisão de sustentar tratamentos de suporte de vida.

Verifica-se que famílias de raça caucasiana são mais vezes abordadas do que famílias de outras raças.

Para que os pais consigam decidir é necessário que disponham de toda a informação sobre o futuro do seu filho, sendo essencial educar nesse sentido.

É fundamental sublinhar que o estado psicológico, social e emocional tem repercussões nas decisões em fim de vida.

“...research regarding families’ and health professionals’ beliefs, values, and attitudes toward neurodevelopmental disability and chronic medical disorders could illuminate the influence of these biases on neonatal treatment decisions.”

Dworetz et al. (6), pág F4, coluna 1, linhas 4-7

“Finally, neonatologists and families may find WWLST more difficult after bonding with the infant for many months.”

Dworetz et al. (6), pág F5, coluna 1, linhas 7-9

“white families were more likely than black or Hispanic families to be approached for a discussion.”

James et al. (7), pag 5, coluna 1, linhas 47-49

“the ethics team worked with the parents to ensure that they had sufficient information and understanding to determine the best interest of the child and make an appropriate decision. The ethics team repeatedly tried to educate the family about Infant Jane’s condition and her prognosis.”

Akiko Gladsjo et al. (10), pag e143, coluna 1, linhas 60-64

“Standards by which these decisions are made are impacted heavily by the parents’ psychological, social, emotional, spiritual, and cultural mores.”

Stanley et al. (12), pag 576, coluna 2, linhas 52-53 e coluna 3, linhas 1-3

3.3.9 Crianças

Em apenas três dos doze artigos são mencionadas algumas características dos pacientes que, de certa forma, influenciam nas decisões em fim de vida, nomeadamente no que se refere aos tratamentos de suporte de vida.

Note-se que discussões sobre fim de vida entre os profissionais de saúde e a família da criança em questão são maioritariamente iniciadas quando se verificam fatores associados a distúrbios graves e morte.

Reconhece-se que crianças de raça caucasiana são mais frequentemente abordadas do que crianças de qualquer outra raça bem como neonatos com idades gestacionais mais baixas, morbidades mais graves entre outros fatores.

As crianças em geral são mais resilientes e têm uma maior capacidade de recuperação do que os adultos. Esta particularidade leva a que decisões desta natureza se tornem mais complicadas.

“Our data confirm that physicians and/or parents initiated discussions about WWLST when infants had factors known to be associated with severe disability or death.”
James et al. (7), pag 5, coluna 1, linhas 42-44

“White infants had a higher rate of WWLST than either black infants or Hispanic infants.”
Dworetz et al. (6), pág F2, coluna 2, linhas 33-34

“Factors significantly associated with a discussion were male sex, white race, GA \leq 24 weeks, SGA, congenital syndromes or malformations, early onset sepsis, proven NEC, brain injury and pulmonary hemorrhage.”
James et al. (7), pag 3, coluna 2, linhas 48-52

“Clinicians also seem more willing to impose greater burdens on children with fewer chances of success than on adults. One reason for this phenomenon is that younger patients particularly children, are more resilient and re- cover more readily and commonly than older patients.”
Nelson et al. (13), pag 38, coluna 2, linhas 48-52

3.3.10 Autoridade e Direito Parental

Em oito num total de doze artigos é mencionado o direito dos pais em decidir continuar ou retirar tratamentos de suporte de vida, como é o caso da hidratação artificial.

Em geral, escolhas sobre com que tipo de cuidados prosseguir são da responsabilidade do paciente em si de forma a respeitar o princípio da autonomia. Porém, crianças pequenas nunca chegam a ter capacidade de tomar este tipo de decisões. Assim, tal escolha fica ao encargo dos seus pais numa perspetiva de determinar a melhor conduta para o seu filho. Os pais possuem essa autoridade pois acredita-se que eles possam proteger melhor os interesses do seu filho, devido ao seu papel de ensinar valores e também por terem que lidar com os efeitos da escolha que fizerem.

No entanto, quando a capacidade dos pais está de alguma forma comprometida por exemplo por informação insuficiente ou existência de conflito de interesse, os profissionais de saúde podem e devem confrontá-los e pedir auxílio judicial.

“Respect for patient autonomy is one of the crucial tenets of modern medical ethics. However, this principle does not suit neonatal end-of-life decision-making, because the physician cannot speak directly with the patient, only with the parents or legal guardians. Hence, because neonates have no way of representing themselves, proxy decision-making (sometimes called surrogate decision-making) is inescapable in neonatal care.”

Racine et al. (8), pag 149, Coluna 2, linhas 33-40

“Parents possess the authority to make decisions for their children. Among the reasons for this presumption are the parent's knowledge of mad interest in their children, the parent's role in teaching values and standards, and the parents bearing the effects of their choices.”

Matheny Antommara et al. (11), pag 68, coluna 2, linhas 5-10

“When the parents' ability to make medical decisions is compromised, health care providers may turn to the courts.”

Akiko Gladsjo et al. (10), pag e141, coluna 1, linhas 30-32

“In a pediatric hospital that has a family-centered care ethic, the health care providers rely on parents, as natural guardians of their child, to know and make decisions in their child's best interest. However, the presumption that parents are best able to consider the best interests of the child may be weakened when the parents' ability to make decisions for their child is compromised by either insufficient understanding of their child's condition, refusal to acknowledge the seriousness of their child's condition, or a potential conflict of interest.”

Akiko Gladsjo et al. (10), pag e144, coluna 1, linhas 52-63

3.3.11 Princípio de Melhor Interesse

Oito dos doze artigos incluídos nesta revisão defendem que o princípio de melhor interesse para a criança deve sempre ser o centro na determinação dos cuidados prestados.

Dado que se trata de crianças que nunca atingiram a capacidade de expressar os seus valores e desejos as pessoas responsáveis pela toma de decisão, que na maior parte dos casos são os pais, devem-se apoiar nas escolhas que tenham maior interesse para o seu filho.

Este princípio põe em primeiro lugar os interesses do paciente, todavia, o encargo que uma criança doente tem a dinâmica familiar e a responsabilidade que trás junto, não são passíveis de ignorar.

Para definir quais os melhores interesses é necessário tomar em conta o alívio do sofrimento, a preservação ou restauro do funcionamento normal bem como a qualidade de vida futura expectável.

De notar que, por vezes, a retirada de hidratação e nutrição podem constituir o melhor interesse.

“Given that proxy decision-making for neonates cannot rely on a previous formulation of autonomous choices or a history of preferences, decisions must rely on instead on determination of which decision is in the child’s best interests”
Racine et al. (8), pag 149, Coluna 2, linhas 51-55

“A best-interest standard is applicable that puts at the forefront the interests of the child, but given the considerable burdens that are placed on a family by severe disability, this focus does not preclude taking into account what a family unit can withstand.”
Racine Gladsjo et al. (8), pag 152, Coluna 1-2, linhas 3-7; 1

“In determining the best interests of the patient, the ethics team took into account those factors that any surrogate decision-maker should consider: “(1) relief of suffering;(2) preservation or restoration of functioning; and (3) the quality as well as the extent of life sustained.”
Akiko Gladsjo et al. (10), pag e143, coluna 1, linhas 32-36

“In certain instances, and with careful attention to symptom management, a child’s interests may best be served by forgoing enteral and parenteral nutrition and hydration.”
Solomon et al. (17), pag 882, coluna 1, linhas 54-58

3.3.12 Hidratação Artificial: Terapêutica ou Conforto?

Em seis dos doze estudos incluídos nesta revisão a hidratação artificial é vista como uma barreira.

Segundo Carol R. Leicher et al., tem sido desenvolvido um consenso que nutrição e hidratação fornecidas por via intravenosa ou por sonda nasogástrica entre outras formas constituem tratamentos médicos.

Ainda assim, existem autores que defendem a hidratação como sendo um cuidado básico argumentando que alimentos e líquidos são requisitos universais para a vida humana.

O facto de a hidratação artificial ser considerada um tratamento médico por si só, não responde à questão se é moralmente justificável ou não a sua retirada. A questão não é quão simples, natural ou habitual este procedimento é, mas sim se o benefício que poderá trazer no futuro é mais valioso do que os riscos associados.

Para algumas famílias o fornecimento de hidratação artificial para os seus filhos em fim de vida pode trazer algum conforto nos seus dias finais, assegurando que a criança morre de qualquer outra causa menos pela falta de hidratação ou nutrição. Porém, para outros, a invasividade destes procedimentos médicos, interferem no processo de luto da família.

“Concurrently, consensus has developed that nutrition and hydration, when provided by intravenous hyperalimentation or by nasogastric, gastrostomy, or jejunostomy tubes, constitute a medical treatment.”

Leicher et al. (9), pag 87, coluna 2, linhas 8-13

“Derr presents several arguments why food and fluids are not medical or surgical therapy. These arguments include the following: the denial of food and fluids is final in a distinct way and degree of certainty; foods and fluids are universal requirements for human life; and everyone depends on an advanced and complex system of food production and distribution.”

Matheny Antommara et al. (11), pag 68-69, coluna 2-1, linhas 47-51 e 1-3

Although medically provided nutrition and hydration is a form of medical treatment this fact alone does not answer the moral question of whether it is justifiable to forgo medically provided nutrition. The critical moral question is not how simple, how natural, how customary, how invasive, or how expensive a treatment may be, but rather whether this treatment-whatever its characteristics- “is likely to provide this patient benefits that are sufficient to make it worthwhile to endure the burdens that accompany the treatment.”

Nelson et al. (13), pag 36, coluna 1, linhas 24-33

“For some families, providing artificial nutrition and hydration to their dying child can afford some comfort in the final days, with the assurance that the child in fact died of causes other than lack of hydration and nutrition. For others, the invasiveness of this, or any medical treatment, interferes with the family's process of grieving, providing emotional support, and simply being with one another.”

Stanley et al. (12), pag 577, coluna 1, linhas 5-17

3.3.13 Aspetos Legais

Em apenas três dos doze artigos incluídos, aspetos legais são referidos de forma a realçar que a hidratação artificial faz parte de um leque de tratamentos médicos em fim de vida.

De acordo com Levi et al., padrões legais sobre o não início/retirada de hidratação estão bem esclarecidos, sendo que os tribunais nos Estados Unidos concluíram que hidratação artificial é de facto um procedimento médico legal, não havendo distinção entre a retirada de um ventilador e a retirada de hidratação e nutrição artificial.

Segundo P. Boize et al., a retirada de hidratação artificial é legalmente aceite em muitos países, como França, contudo em alguns a alimentação e hidratação não são vistas como tratamento. Não obstante, verifica-se que mesmo em países onde é considerado legal, profissionais de saúde continuam a ver como inaceitável e chocante tal prática.

“The majority decision of the U.S. Supreme Court have each concluded that artificial nutrition and hydration is in fact a medical procedure. In the widely cited Marcia Gray decision the court stated: “There is no legal difference between a mechanical device that allows a person to breathe artificially and a mechanical device that artificially allows a person nourishment.”

Levi et al. (14), pag.140, coluna 3, linhas 25-37

“WANH, a very difficult issue, is an accepted possibility in some countries including France, and not in others where it is considered that feeding even with artificial nutrition is not a treatment. In agreement with these opposite views, we observed that WANH was considered an acceptable choice in some centers and not in others. Most MS and NMS correctly considered WANH to be legal, but, at the same time, it was felt to be unacceptable and shocking, explaining that some centers never withdraw ANH.”

Boize et al. (15), pag 335, coluna 1, linhas 40-48

4. Discussão

O propósito desta revisão sistemática é identificar e discutir as barreiras e dilemas éticos mais frequentemente detetados quando se trata de decisões sobre fim de vida, particularmente sobre hidratação artificial numa faixa etária de particular relevância - a pediátrica. É um trabalho regido por uma metodologia rigorosa que se iniciou com uma pesquisa nas plataformas médicas PubMed/MEDLINE, Science Direct e SCOPUS. Em resposta à questão alvo deste artigo, apenas doze estudos garantiram o cumprimento minucioso dos critérios de inclusão definidos. Sete dos artigos incluídos, são “*case reports*”. Os restantes distribuem-se por estudos observacionais, retrospectivos e *journal articles*. Para a redação da discussão foi realizada uma pesquisa bibliográfica adicional reforçando os achados.

Uma ampla variedade de trabalhos, tanto qualitativos como quantitativos, contribuíram para a concretização desta revisão. Por um lado, os artigos qualitativos demonstraram de forma mais clara os sentimentos e barreiras de todos os envolventes, por outro lado, os estudos quantitativos demonstram de forma mais explícita a presença de tais barreiras, quantificando-as. Deste modo, a inclusão de ambos os tipos de estudo permite uma visão mais abrangente e holística do problema em questão. Todos os artigos incluídos nesta revisão sistemática incluíram apenas estudos correspondentes à idade pediátrica, principalmente no período em que uma criança ainda não é capaz de expressar os seus valores e desejos. Foi estudada a dinâmica da tríade criança - família – profissionais de saúde e a influência da decisão sobre a manutenção/retirada de hidratação artificial.

No que toca aos outcomes, a análise dos doze artigos incluídos permitiu identificar treze temas que, de seguida, serão abordados de forma mais detalhada.

Tema 1 – Toma de Decisão:

Este tema é abrangido quase pela totalidade dos artigos incluídos nesta revisão sistemática.

De um modo ideal, a decisão deve ser feita através de uma partilha de informação entre pais e profissionais de saúde. Ambos têm um papel fundamental nas decisões em fim de vida. (8) Por um lado, os médicos tratam de perceber quais as probabilidades da criança sobreviver e recuperar o seu estado inicial, o potencial de desenvolver relações humanas dignas e de poder vivenciar e experienciar a vida. São também responsáveis pelo fornecimento de toda a informação necessária aos pais, de responder a todas as suas dúvidas e por fim em recomendar um modo de ação. Por outro lado, os pais baseiam as suas decisões em vários fatores e não apenas na probabilidade. Emoções, arrependimentos, esperança, a qualidade de vida e a resiliência são alguns dos fatores que

têm em conta. (20) Assim, é expectável que os parentes escolham sempre de acordo com o melhor interesse para a criança.

No entanto, tomar estas decisões não é tão linear, principalmente quando se trata de não iniciar/retirar hidratação artificial em crianças em fim de vida. Diversos fatores entram em ação e poderão tornar este feito extremamente difícil. Característica como idade gestacional e incerteza do prognóstico poderão complicar esta decisão bem como diferenças na cultura e linguagem entre os pais e os profissionais: baixo estatuto socioeconómico ou uma fraca relação entre pais e cuidadores.

Segundo L. Dombrecht et al., existe uma enorme dificuldade em “desistir” de tratar a não ser que todos os tratamentos curativos tenham sido experimentados. (18)

Quanto aos profissionais de saúde, a sua experiência neste tipo de decisões contribui altamente para a melhor conduta. Porém, os profissionais de saúde são pessoas com vivências pessoais, crenças e valores que muitas vezes não conseguem ser afastados da prática clínica, levando a conflitos.

Apesar do modelo de decisão partilhada ser o pilar das decisões atuais, por vezes o modelo paternalista surge mascarado por exemplo ao revelar apenas informação que o médico acha pertinente e não toda a informação realmente disponível, seja porque, involuntariamente, são influenciados pelos seus valores e crenças ou porque desejam proteger e promover o bem-estar do seu paciente e a sua família. (14)

De acordo com P. Boize et al., os profissionais de saúde são mais benevolentes e pacientes quando o desejo dos pais é continuar com tratamentos de suporte de vida intensivos, muitas vezes rejeitando quando os pais pretendem retirar tais tratamentos, particularmente quando se trata da retirada de hidratação artificial onde ainda existe um enorme desconforto e relutância. (15)

Deste modo, uma decisão deverá ser tomada de forma livre e autónoma por parte da família guiada pelos profissionais de saúde, nunca esquecendo o fardo que esta poderá trazer à família. (8)

Em relação ao tema 2 – Comunicação:

Discussões sobre não iniciar/retirar tratamentos de suporte de vida são frequentemente acompanhadas por conflitos e desentendimentos entre pais e cuidadores. (20) Uma má comunicação leva a um processo de decisão mais complexo e penoso para todos os envolvidos. Em contrapartida, uma boa comunicação é a base para uma ótima relação terapêutica entre a família e profissionais que é de extrema importância nestas situações.

Alguns artigos referem que os conflitos resultam frequentemente pela falta de confiança nos cuidadores dos seus filhos. Esta confiança pode ser criada e trabalhada através de uma comunicação honesta, empática, que requer tempo e informação. A equipa responsável

pelos cuidados deve estar sempre disposta a explorar e abordar preocupações da família em todas as etapas do processo. (21) É essencial que os pais se sintam à vontade para esclarecer as suas dúvidas. No entanto, divergências podem surgir ao longo de todo o processo, sendo necessário enfrentá-las de forma pró-ativa e com sensibilidade. (8)

Uma comunicação não efetiva pode comprometer a capacidade de envolvimento dos pais nos cuidados do seu filho (19) pois o diálogo ajuda a desenvolver mecanismos para ultrapassar dificuldades que por sua vez auxiliam numa decisão informada e sem arrependimentos.

A incerteza no prognóstico é muitas vezes uma barreira à comunicação dado que a falta de certeza num determinado outcome dificulta a capacidade de um médico prever os possíveis resultados, havendo um maior potencial de mal-entendidos. (8) Muitos médicos ficam desconfortáveis perante a possibilidade de retirar hidratação artificial a uma criança. Contudo, tal desconforto não deverá ser uma barreira na transmissão de informações relevantes. (14) De outro modo, profissionais de saúde reconhecem que diferenças na etnicidade atuam como um obstáculo na condução de conversas. (7)

Desentendimentos não ocorrem apenas entre pais e profissionais de saúde, mas também se observam entre os próprios profissionais de saúde. Isto poderá resultar em informações contraditórias e confusas para os familiares. (17;19)

Tema 3 – Diferentes práticas em diferentes hospitais:

São observadas em alguns dos artigos incluídos. (6;7;15) A taxa de prática de manutenção/suspensão varia amplamente entre diferentes centros hospitalares, sendo que esta poderá ser parcialmente explicada por algumas particularidades das crianças, como por exemplo a etnia (verifica-se maior taxa de discussão na raça caucasiana do que em qualquer outra raça), como também algumas características dos próprios profissionais tal como experiência neste contexto, o nível de conforto e confiança em tomar estas decisões, cultura, crenças religiosas e valores. (6;7;30)

De outro ponto de vista, políticas institucionais, regiões geográficas diferentes, maior incidência de certas morbilidades, disponibilidade de cuidados paliativos e de equipa ética são aspetos que poderão explicar estas disparidades. (6)

Estes achados são apoiados por outros estudos, como é o caso de Jessica T. Fry et al., (22) onde se observam exatamente as mesmas causas para taxas tão dispares.

Por um lado, podemos pensar que será necessário reduzir as disparidades para permitir que mais crianças tenham à sua disposição este tipo de conduta, no entanto, é um pouco controverso pois cada caso é um caso e uma determinada prática poderá ser a mais correta para uma criança específica numa unidade em particular e a mesma prática não ser

adequada a outra criança noutra local. Assim, é necessário personalizar os cuidados prestados, nunca desvalorizando o contínuo desenvolvimento das práticas clínicas. (22)

Relativamente ao tema 4- Qualidade de Vida:

Segundo Amanda et al., qualidade de vida pode ser definida pela capacidade de desenvolver e manter relações interpessoais significativas. Contudo este conceito é suscetível a várias interpretações. Por um lado, profissionais de saúde que lidam diariamente com crianças que sofrem de distúrbios significativos têm uma capacidade de identificar mais detalhadamente se uma criança está feliz, triste ou doente ao contrário de pessoas que não possuem este treino. Assim, para um familiar que apenas compara o estado atual do seu filho às “crianças normais” é natural que a qualidade de vida percebida seja muito inferior. Deste modo, considera-se que o termo ‘qualidade de vida’ seja extremamente relativo e moldado, mais uma vez, pelas experiências e vivências uma cada pessoa. No entanto, todas as perspetivas são válidas e é necessário não as menosprezar. (12)

Ainda assim em termos de não iniciar/retirar suporte de vida é importante considerar a qualidade de vida futura para tomar decisões. De acordo com P. Boize et al., tomar decisões baseadas na qualidade de vida é mais importante do que decisões baseadas no facto de a vida ser sagrada. (15) Isto é, apesar de existirem tecnologias que prolongam a vida, não é correto apenas prolongar a vida a todo o custo, mas sim tomar as decisões mais adequadas no sentido de fornecer conforto e qualidade nos momentos finais da vida.

De outro ponto de vista, de acordo com M. Rebagliato (24) grande parte dos países europeus guiam as suas decisões de acordo com a qualidade de vida, todavia, alguns demonstram uma prática pró-vida a todo o custo, especialmente quando se trata da idade pediátrica.

Quanto ao tema 5- Futilidade:

Em concordância com Erik Racine et al. (8), futilidade médica é composta por tratamentos médicos que não trazem benefícios apreciáveis ao doente ou cuja probabilidade de terem sucesso, apesar de possível, é excecionalmente baixa ou até nula. Um tratamento fútil não beneficia o paciente de nenhuma forma desde o físico, psicológico ou espiritual. (34) Para além disto, Lawrence J. et al., explica que o termo ‘futilidade médica’ pode ser dividido de forma quantitativa e qualitativa. A primeira é quando em pelo menos 100 casos o tratamento foi inútil, não devendo ser iniciado por rotina, e qualitativo corresponde apenas à preservação da inconsciência ou quando uma terapia não é suficiente para permitir uma vida livre de ‘máquinas de suporte’. (25;26;27) Não obstante, para definir algo como fútil é indispensável conhecer o objetivo final, uma

vez que, uma determinada ação pode ser considerada fútil se o objetivo for preservar a vida numa criança em estado vegetativo permanente, mas por outro lado, se o propósito for manter a vida para doação de órgão, aí o tratamento de suporte de vida é completamente adequado e vantajoso. (26) Nesta linha de pensamento, fornecer hidratação ou nutrição artificial como tratamento de conforto ou paliativo não é considerado uma futilidade médica (34).

Existem situações como por exemplo morte cerebral ou anencefalia, onde por mais que os tratamentos de suporte como hidratação artificial e ventilação mecânica sejam implementados, o outcome nunca será o desejado, tornando esta abordagem inapropriada.

Dilemas podem surgir quando as expectativas dos pais e médicos são diferentes. Práticas fúteis devem ser descontinuadas logo que se observem, porém existem exceções. Muitas vezes, os pais são apanhados desprevenidos por um prognóstico reservado o que leva à necessidade de tempo para aceitação e assimilação do mesmo, levando a que tratamento de suporte, normalmente considerado fútil, seja apropriadamente instituído por um período de tempo limitado, de forma a proporcionar uma oportunidade de luto e de despedida digna.

No tema 6- Incerteza no prognóstico:

Por prognóstico entende-se a capacidade de prever o futuro baseando-se em sinais e sintomas. Muitas vezes o prognóstico é entendido como tendo um final inevitável. Não obstante, é importante não esquecer que o prognóstico é uma mera previsão. Assim, é natural perceber que existem fatores intrínsecos e extrínsecos que podem influenciar e moldar um determinado resultado. Fatores intrínsecos como plasticidade anatômica e funcional (característica particularmente frequente em crianças cujo cérebro ainda é imaturo e não totalmente desenvolvido), a resiliência individual e variabilidade são aspetos capazes de alterar o desfecho. Por outro lado, existem fatores externos com a mesma habilidade tal como a precocidade com que foi instituído um tratamento curativo, o acesso e disponibilidade dos serviços, estatuto socioeconómico dos pais, entre outros. (8;31;32) Neste contexto, médicos podem ter mais ou menos a certeza de um certo prognóstico, contudo, nunca 100% de certeza, o que torna este ato substancialmente desafiante.

De outro modo, médicos são, uma vez mais, influenciados pelos seus pensamentos, sentimentos e experiência que várias vezes conduzem a viés, sejam elas implícitas ou até inconscientes. Estes vieses são capazes de influenciar o julgamento e posterior decisão. Segundo Lawrence et al. (13) devido a esta incerteza, os clínicos mostram-se muito mais relutantes em “desistir” de pacientes jovens, dando-lhes mais oportunidades de sobreviver

as suas doenças, do que em pacientes mais velhos. Para além disso, também estão mais dispostos a oferecer tratamentos com maior prejuízo em jovens do que em adultos.

Ademais, ter noção de que os familiares poderão ter outra interpretação do prognóstico é fundamental. Não é incomum encontrar pais que acreditem em milagres e que o seu filho, apesar de não ter um prognóstico favorável, fará parte da baixa percentagem que consegue recuperar e que haverá uma força maior que poderá intervir. Para além disso, reconhecem a incapacidade médica de predizer seguramente o futuro exato de um diagnóstico. Por outro lado, muitas vezes os pais necessitam de ver com os seus próprios olhos e recolher uma vasta informação para avaliar e compreender a situação. (8;33)

De realçar a importância de definir um prognóstico para que seja possível tomar uma decisão em relação à retirada de tratamento de suporte, nomeadamente de Hidratação artificial. De entre os artigos incluídos, observa-se que decisões são amplamente tomadas tendo em conta o prognóstico de uma criança, dado que, um mau prognóstico aumenta a probabilidade de retirar hidratação artificial, bem como outros tratamentos de suporte de vida.

Tema 7- Profissionais de saúde:

Os profissionais de saúde são os mediadores de uma decisão extremamente difícil. São responsáveis por educar e transmitir toda a informação relevante para que os pais possam exercer o seu direito de escolha de forma livre. Ademais, é essencial que a equipa profissional tente explorar pró-ativamente crenças e valores culturais dos familiares de forma a integrar todas as suas preferências neste processo de fim de vida, dado que a perceção de morte pode variar amplamente entre as diversas culturas. Assim, mal-entendidos e conflitos poderão ser ultrapassados com maior agilidade. (21)

Todavia, como já foi referido anteriormente nesta discussão, uma equipa médica é composta por pessoas cujo julgamento e prática clínica são extensivamente condicionadas por crenças e preferências pessoais. Diferenças religiosas, sociais, morais, culturais são responsáveis por desavenças tanto entre profissionais de saúde e familiares, bem como entre os profissionais entre si. (6) Neste caso, opiniões divergentes entre profissionais de saúde, principalmente no que toca a hidratação artificial onde as opiniões ainda divergem bastante, conduz a informações contraditórias e conseqüente dificuldade de os familiares tomarem decisões. (3;17) De acordo com Erik Recine et al., apesar dos médicos tentarem basear a sua prática clínica segundo o diagnóstico e prognóstico, estudos demonstram que limitar tratamentos de suporte de vida estão associados ao valor e significado de vida, o medo da morte prematura, a sua experiência e religião. (8)

No artigo Leicher et al., (9) perante preferência parental de retirar HA observa-se como sentimentos e valores intrínsecos de um interno de pediatria o levaram a não aceitar tal

conduta, acusando os pais de homicídio, mesmo que a conduta de retirar HA tenha sido eticamente permissível. Conclui-se então a importância de explorar todas as emoções e vivências não só dos pais, mas também dos cuidadores.

Sob outra perspectiva, deve-se realçar que os profissionais devem trabalhar de acordo com os seus padrões de ética e nunca serem forçados a participar em tratamentos aos quais tenham objeções éticas. Desta forma, todos os profissionais têm o direito de objeção de consciência e este deve ser respeitado. Contudo, perante uma objeção de consciência, o médico assistente deve referenciar a família a outro profissional, para que os desejos possam ser cumpridos. (36)

Por último, verifica-se um desconforto emocional específico quando se trata de retirar hidratação e nutrição, várias vezes assumindo esta prática como errada da qual resulta uma resistência. Uma explicação poderá ser o valor simbólico que nutrir uma criança traz consigo, pois claro está que fornecer água e alimentos a uma criança é um cuidado essencial que não pode ser negado. Contudo, como será explorado posteriormente, isto é verdade, quando uma criança é saudável e a Hidratação traz mais benefícios do que riscos. (13)

Tema 8 - Pais:

De notar que, também aqui, inúmeros fatores estão envolvidos. Os nossos valores morais e sociais, as crenças, a religião, a cultura, os princípios pelos quais nos regemos, despertam emoções tão fortes e tão profundas que no momento de tomar decisões deste género, frequentemente o pensamento racional é comprimido e as emoções aparecem ao de cima. (6)

Reconhecer o amor que os pais têm pelos seus filhos auxilia na compreensão de certas decisões. Várias vezes, os médicos ficam preocupados quanto à natureza de uma decisão, porém, é necessário compreender que as vivências de um profissional de saúde (apesar de terem as suas particularidades) são muito distintas das experiências emocionais dos pais. Assim, as escolhas realizadas, muitas vezes, não conseguem ser explicadas pela racionalidade, mas sim pelas emoções, isto é, os familiares decidem não em função do conhecimento científico e da lógica, mas sim pelo coração e os seus sentimentos. De facto, a maioria das grandes decisões na vida, não são puramente racionais, contudo o conhecimento e a inteligência não se opõem aos afetos. Por isso, os familiares, ao tomarem decisões terão que lidar com sentimentos de amor, de culpa, arrependimento e especialmente com a incerteza se a sua escolha terá sido a mais correta ou não. (12;29) Quanto mais velha é uma criança, maior é o vínculo que cria com os seus pais, de maneira que a retirada de qualquer tratamento de suporte de vida se torna mais angustiante e desconsolador. (6)

Todos estes momentos ficam gravados para sempre na memória dos pais (29), daí explorar as necessidades dos pais de uma criança em fim de vida, sejam elas espirituais, religiosas ou outras, ser fundamental. No entanto, existem famílias que não desejam fazer parte de todo o processo. (8;35)

Segundo James et al., (7) e Dworetz et al., (6), famílias de raça caucasiana são mais frequentemente abordadas do que qualquer outra raça. Note-se então que a etnia/raça também constitui uma barreira à transmissão de informação o que poderá condicionar a relação entre profissionais e familiares e conseqüente falha no processo.

Explorar a percepção dos pais quando a retirada de hidratação artificial é uma opção torna-se cada vez mais crucial de modo a estudar e aperfeiçoar as técnicas de abordagem à mesma. Quando se fala de hidratação artificial, poucas são as famílias que associam a retirada de hidratação a uma morte confortável e tranquila. (3) Existe um simbolismo muito forte associado à hidratação e alimentação, especialmente numa criança, cuja sobrevivência depende totalmente dos cuidados de um adulto. (15) Contudo, de acordo com Rapaport et al., (3) todos os pais de crianças em fim de vida perante retirada de hidratação artificial sentiram que esta foi a melhor decisão quando o malefício é maior que o benefício desde que haja uma abordagem multidisciplinar que inclua todas as informações necessária para uma toma de decisão autónoma e deliberada dentro do tempo certo. (3;10) Da mesma forma, em alguns dos estudos incluídos nesta revisão (9;12), verifica-se que a retirada de hidratação artificial foi solicitada por parte dos pais, demonstrando um maior conhecimento e consciencialização da hidratação artificial como um tratamento médico que poderá ser retirado no momento em que já não é mais vantajoso.

Tema 9 - Crianças:

Segundo Dworetz et al., (6), algumas particularidades de crianças em fim de vida tornam mais provável a discussão de não iniciar/retirar tratamentos de suporte de vida, como hidratação artificial. Morbilidades como devastação neurológica, insuficiência intestinal irreversível bem como a evidência de uma morte iminente são algumas das situações onde não iniciar/retirar hidratação artificial é uma decisão eticamente permissível. (12;13) Para além do quadro clínico, constata-se que características como a idade gestacional mais baixa, peso à nascença extremamente baixo, raça caucasiana estão igualmente relacionadas com uma maior discussão. (6;7) De realçar a que a capacidade de resiliência e a plasticidade do sistema nervoso central de uma criança, ainda imaturo, são capazes de provocar um outcome que não seria expectável, levando a uma incerteza no prognóstico que poderá originar um obstáculo à decisão.

Tema 10- Autoridade Parental:

Respeito pela autonomia do paciente é um dos princípios éticos mais importantes na prática clínica. Cada pessoa é livre de escolher o que pretende para si e para o seu futuro, sendo responsável por essas decisões. (8;10;11;34) No entanto, crianças pequenas nunca chegam a atingir a capacidade de expressar os seus desejos e de decidir autonomamente o seu destino. Deste modo, pressupõe-se que os pais sejam as pessoas mais adequadas para tomar decisões em nome do seu filho, tendo autoridade ética e legal para decidir. (8;9) Tal poderá ser explicado pois os pais são aqueles que melhor conhecem o interesse dos seus filhos, visto que são eles os responsáveis pela transmissão de valores e padrões. Adicionalmente, e talvez mais fulcral, é o facto de que ao tomar qualquer decisão, seja ela de continuar tratamento intensivo ou retirá-lo, os pais inevitavelmente terão de suportar para sempre a sua deliberação. (11) Os pais têm direito de recusar tratamentos que vão contra as suas crenças e sentimentos, desde que seja eticamente correto e permissível. Observa-se em alguns dos estudos incluídos a suspensão de hidratação hídrica requerida pelos próprios pais. (9; 11;12;13;14)

Contudo, a autoridade parental de decisão não é ilimitada e poderá ser removida (8;9;10;11) aquando de suspeita de um conflito de interesse, negligência ou exploração infantil. Quando os profissionais de saúde detetam alguma incoerência nas escolhas dos familiares têm a opção de recorrer a um processo judicial, de forma a retirar este direito legal dos pais. Conflitos desta natureza podem levar a processos mais prolongados, mais dolorosos e prejudiciais principalmente para a criança em questão.

Importa delinear que, sempre que possível, a prática ideal seria as pessoas mais próximas serem capazes de decidir qual a melhor conduta perante os seus filhos, no entanto, não se pode esquecer que uma criança, mesmo que incompetente no que toca a decisões, tem direito a alguém que possa julgar entre a natureza benéfica, ou não, de cada intervenção incluindo a hidratação artificial. (13; 21)

De entre os estudos incluídos, vários demonstram de forma clara a noção de respeito pelas decisões da família. Em alguns a equipa médica não respeitou a decisão de retirar hidratação dos seus filhos. Porém, Akiko et al. (10), demonstra de forma nítida que a autoridade dos pais é limitada e que em casos de maus-tratos este direito poderá ser retirado aos pais.

Tema 11- Princípio do melhor interesse:

Quando se pondera não iniciar ou retirar algum tratamento de vida, a decisão deve ser sempre baseada no princípio do melhor interesse para a criança. (8;10;11;13;21)

Para determinar qual o melhor interesse para a criança é necessário tomar em atenção o alívio do sofrimento, a preservação ou restauro de funcionamento prévio da pessoa, a

capacidade de criar relações humanas, a quantidade bem como a qualidade da vida futura expectável. (10) De acordo com Leicher et al., observa-se que uma avaliação psicológica centrada na família ajuda pais e médicos a determinar os melhores interesses de uma criança. (9)

Contudo, não existem regras ou guidelines que considerem alguns tratamentos de acordo com os interesses de uma criança e outros não. É indispensável uma integração da condição em geral do paciente, a recomendação por parte dos profissionais e o parecer dos pais. (8) Os interesses de uma criança em fim de vida baseiam-se fundamentalmente na procura de fornecer sensações prazerosas e conforto e evitar as sensações dolorosas. (11)

Hidratação artificial é um dos tratamentos médicos que poderá ser suspenso quando se verifica que não vai de encontro com os interesses de uma criança em fim de vida (12;17), ou seja, quando os malefícios são maiores do que os benefícios.

Como visto anteriormente, assume-se que os pais são as melhores pessoas a decidir em prol da criança, salvo certas exceções já mencionadas. Contudo, em casos como devastação neurológica, o único interesse da pessoa é recuperar algum grau de funcionalidade prévio. Nestes casos, nem sempre é fácil detetar os interesses das crianças e muitas vezes, os interesses dos familiares são sobrepostos. (11;13) De facto, os interesses dos pais e familiares não podem ser ignorados devido ao impacto que a morte de uma criança tem na dinâmica familiar. Para algumas famílias, garantir que a sua criança faleceu não por falta de hidratação e nutrientes, mas por outra causa qualquer, pode levar a algum conforto. Por outro lado, existem pais em que a invasividade do tratamento interfere no processo de luto. (12)

Tema 12- Hidratação artificial: terapêutica ou conforto?

Hidratar e nutrir não são apenas formas de sobrevivência, mas também proporcionam momentos de interação social e cultural. Várias religiões e culturas dão um importante valor simbólico e emocional à hidratação. (11;15;16;34) Assim, é compreensível a reticência quando se trata de retirar o suporte hídrico. Para além disto, esta revisão sistemática trata de crianças pequenas, dependentes a todos os níveis dos seus pais. Para uma mãe ou um pai, fornecer água e alimento aos seus filhos é um bem essencial inquestionável e inegável, sinal de amor e carinho. Quando deparados com uma situação em que a hidratação artificial possa ser removida poderá surgir negação e sensação de falhanço das suas responsabilidades conduzindo a um processo ainda mais complexo. (11;16)

Atualmente, ainda existem dúvidas acerca da hidratação artificial ser ou não considerada um tratamento médico. Por um lado, Armand et al. explica porque HA não deve ser considerada como tal: não se podem negar fluídos e comida, pois são um bem essencial e

universal para a vida humana e porque todos os seres humanos dependem de um sistema complexo de produção e distribuição de micronutrientes. (11) No entanto, existem várias falhas nestes argumentos. Por exemplo, retirar hidratação artificial em fim de vida de uma pessoa não é diferente de retirar o oxigénio que também é essencial (9;12;16) pela extubação ou a retirada de insulina em diabéticos em final de vida.

Visto que o fornecimento de hidratação artificial em fim de vida exige procedimentos médicos e invasivos, cada vez mais surge um consenso (9;11;12;15;16) que classifica HA como tratamento médico.

Como tratamento médico, HA deverá ser incluída nos tratamentos de suporte de vida (13) cuja manutenção/ retirada tem de ser ponderada sempre em função dos riscos e benefícios.

Por um lado, existe consenso de que a hidratação artificial constitui um tratamento de suporte de vida tal como por exemplo ventilação mecânica. Ainda assim verifica-se uma relutância substancial à remoção de hidratação artificial quando comparada à retirada de outros tratamentos de suporte de vida, como é o exemplo da ventilação mecânica. (13) Daí existir um estigma de que não é correto de modo algum retirar este suporte de vida. O valor simbólico e emocional tanto por parte dos familiares como por parte dos profissionais transborda na maior parte das vezes levando à ideia errônea de que uma pessoa em final de vida deve ser hidratada para sentir conforto. (9;13) Uma criança em fim de vida poderá não sentir necessidade de hidratação e até sentir desconforto relacionado com a mesma. (17) É necessário discutir caso a caso, personalizar a abordagem a cada família, educando tanto os profissionais de saúde como os familiares.

Tema 13- Aspectos Legais:

Atualmente, a maior parte dos tribunais admite hidratação artificial como um tratamento médico, sendo que a mesma poderá ser suspensa nas mesmas condições que qualquer outro tratamento de suporte de vida. (9;14;15;36)

A criação da lei de Baby Doe em 1984 contra maus-tratos infantis, diz ser obrigatório fornecer hidratação, nutrição e medicação apropriada a todas as crianças. Esta lei tem sido substrato de vários conflitos em relação à retirada de hidratação artificial. Por um lado, uns podem interpretar como obrigatório em todos as ocasiões dar água e alimentos, por outro lado, é necessário ter em atenção a palavra “apropriado”. (14) Neste sentido, apropriado preconiza que uma intervenção como a hidratação artificial, nem sempre é oportuno. Como se torna evidente a partir dos estudos incluídos, crianças em estado vegetativo ou com síndrome de intestino curto não beneficiam de um tratamento tão invasivo e doloroso que no fim, não lhes adiciona qualidade de vida, mas sim apenas

prejuízo e dor. No entanto, jamais se pode esquecer que quando a hidratação artificial ajuda na recuperação e é um tratamento útil, deverá sempre ser oferecido.

Com o passar do tempo cada vez mais se torna evidente, através de casos similares, que a HA é, de facto, um procedimento médico legalmente aceite desde que não expresse negligência por parte dos pais.

Contudo, segundo Boize et al., os profissionais de saúde continuam a não ter conhecimento suficiente e apropriado sobre HA. Assim, é necessário reforçar a educação sobre este tipo de procedimentos. (15)

Na verdade, todas as barreiras e dilemas éticos descritos anteriormente estão intimamente interligados entre si.

Ao longo dos anos tem-se verificado um continuum de mudança a vários níveis. A abordagem à hidratação artificial não é exceção. De entre os artigos estudados nota-se cada vez mais aceitação e reconhecimento de que para hidratar uma pessoa em fim de vida são necessários procedimentos invasivos e dolorosos que por mais que possam aumentar a quantidade de vida, não influenciam de forma significativa a qualidade de vida.

Assumindo HA um tratamento médico é necessário avaliar todas as vertentes e possíveis barreiras acima descritas. É de extrema relevância analisar benefícios e possíveis malefícios, até que momento é um tratamento que melhora a qualidade de vida e não é considerado fútil e mais importante ainda será integrar todos os conceitos resultando numa decisão clara, aceite por todos os envolventes.

De acordo com os artigos analisados concluímos que estas barreiras existem qualquer que seja o tratamento de fim de vida retirado, pois trata-se de decisões extremamente complicadas. No entanto, quando se trata de hidratação na criança deparamo-nos com uma resistência ainda maior devido ao enorme simbolismo que o próprio ato traz consigo. Dar água e comida a qualquer pessoa são cuidados básicos que, na verdade, nunca podem ser negados, mas é preciso ter em consideração que isto é em pessoas saudáveis. Assim, em fim de vida, uma pessoa poderá não necessitar, ou poderá até mesmo, sentir-se mais desconfortável com um aporte hídrico dispensável.

Na prática, não é possível separar todos estes elementos pois acabam por se sobrepor e depender um do outro. É essencial haver uma integração total de todos os temas. Por isso, havendo uma boa comunicação, deliberando entre os benefícios e riscos da hidratação artificial, trabalhando sobre as diferenças de todos os envolventes, sejam elas culturais, físicas, emocionais ou outras culminará na decisão mais acertada e ponderada para uma criança em fim de vida, para os pais que necessitam de aprender a viver em paz consigo mesmo e para os profissionais de saúde que têm de encontrar forças para continuar a zelar

por um fim de vida de qualidade, focando-se em retirar a dor e dar conforto aos seus pacientes e familiares.

É fundamental respeitar os desejos de uns pais que estão a sofrer. Se por um lado, não se recomenda a continuação de hidratação artificial por parte dos profissionais de saúde, por outro lado deve-se ter em conta que a manutenção de tal tratamento por um período temporário poderá auxiliar, aliviar um luto e até fornecer algum conforto. Deste modo, mais uma vez, demonstra-se a importância de um enquadramento individual e personalizado, pois cada caso é um caso e se uma conduta é a mais acertada numa família, poderá não o ser noutra. A hidratação artificial é mais do que um simples tratamento médico. Traz consigo inúmeras questões devendo ser abordadas uma a uma, com paciência e resiliência.

5. Conclusões

Inevitavelmente, surgem inúmeros obstáculos aquando de uma decisão tão complexa como é o caso de não iniciar/ retirar hidratação artificial, especialmente em crianças. Melhorar o reconhecimento destas barreiras tentando superá-las de forma personalizada torna-se indispensável para o atingimento de uma decisão próspera em que todos os participantes se sintam confortáveis e valorizados, dentro do possível.

5.1 Limitações

A pesquisa expôs certas dificuldades, entre as quais: datas dos estudos muito abrangentes bem como informação limitada sobre hidratação artificial em particular. Houve também dificuldade em separar os temas, pois estão todos interligados e dependentes um do outro. Para além disto, o estudo foi realizado por uma investigadora apenas, o que poderá conduzir a viés dos resultados.

5.2 Forças

A maioria dos artigos abordava muitos dos temas encontrados e os achados em cada um deles eram bastante congruentes o que torna esta revisão mais fidedigna.

5.3 Pesquisas Futuras

Poderá ser realizada uma revisão sistemática em idade pediátrica, contudo na faixa adolescente. Nessa faixa surgem outros dilemas pois a criança ganha algum grau de capacidade opinião e decisão sobre si próprio.

6. Referências Bibliográficas

1. Anderson AK, Burke K, Bendle L, Koh M, McCulloch R, Breen M. Artificial nutrition and hydration for children and young people towards end of life: Consensus guidelines across four specialist paediatric palliative care centres. *BMJ Supportive and Palliative Care*. 2021 Mar 1;11(1):92–100.
2. Reynolds S, Grant- Kels J, Bercovitch L. How issues of autonomy and consent differ between children and adults: Kids are not just little people [Internet]. *Science Direct*. 2017
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738081X17301311?via%3Dihub>
3. Rapoport A, Shaheed J, Newman C, Rugg M, Steele R. Parental perceptions of forgoing artificial nutrition and hydration during end-of-life care. *Pediatrics*. 2013;131(5):861–9.
4. van der Riet P, Good P, Higgins I, Sneesby L. Palliative care professionals' perceptions of nutrition and hydration at the end of life. Vol. 14, *International Journal of Palliative Nursing*. 2008.
5. Bear AJ, Bukowy EA, Patel JJ. Artificial Hydration at the End of Life. Vol. 32, *Nutrition in Clinical Practice*. SAGE Publications Inc.; 2017. p. 628–32.
6. Dworetz AR, Natarajan G, Langer J, Kinlaw K, James JR, Bidegain M, et al. Withholding or withdrawing life-sustaining treatment in extremely low gestational age neonates. *Archives of Disease in Childhood: Fetal and Neonatal Edition*. 2021 May 1;106(3):F238–43.
7. James J, Munson D, DeMauro SB, Langer JC, Dworetz AR, Natarajan G, et al. Outcomes of Preterm Infants following Discussions about Withdrawal or Withholding of Life Support. *The Journal of Pediatrics*. 2017 Nov 1;190:118-123.e4.
8. Racine E, Shevell MI. Ethics in Neonatal Neurology: When is Enough, enough? *Pediatric Neurology*. 2009 Mar;40(3):147–55.
9. Leicher CR, Dimario FJ. Termination of Nutrition and Hydration in a Child with Vegetative State [Internet]. Available from: <http://archpedi.jamanetwork.com/>

10. Akiko Gladsjo J, Breeding J, Sine D, Wells R, Kalemkiarian S, Oak J, et al. Termination of Life Support After Severe Child Abuse: The Role of a Guardian ad Litem [Internet]. 2004. Available from: <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/113/2/e141>
11. Matheny Antommara AH, Bale JF. Ethical Issues in Clinical Practice: Cases and Analyses. 2002.
12. Stanley AL. Withholding Artificially Provided Nutrition and Hydration from Disabled Children-Assessing Their Quality of Life.
13. Nelson LJ, Hylton C, Cranford RE, Nelson RM, Glover JJ, Tuog RD. Forgoing Medically Provided Nutrition and Hydration in Pediatric Patients.
14. Levi BH. Withdrawing Nutrition and Hydration from Children: Legal, Ethical, and Professional Issues.
15. Boize P, Borrhomee S, Michel P, Betremieux P, Hubert P, Moriette G. Neonatal end-of-life decision-making almost 20 years after the EURONIC study: A French survey. *Archives de Pédiatrie*. 2019 Sep 1;26(6):330–6.
16. al Amrani F, Racine E, Shevell M, Wintermark P. Death after Birth Asphyxia in the Cooling Era. *The Journal of Pediatrics*. 2020 Nov 1;226:289–93.
17. Solomon MZ, Sellers DE, Heller KS, Dokken DL, Levetown M, Rushton C, et al. New and lingering controversies in pediatric end-of-life care. *Pediatrics*. 2005 Dec;116(4):872–83.
18. Dombrecht L, Piette V, Deliens L, Cools F, Chambaere K, Goossens L, et al. Barriers to and Facilitators of End-of-Life Decision Making by Neonatologists and Neonatal Nurses in Neonates: A Qualitative Study. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2020 Mar 1;59(3):599-608.e2.
19. Sánchez-Rubio L, Cleveland LM, Durán de Villalobos MM, McGrath JM. Parental Decision-Making in Pediatric Intensive Care: A Concept Analysis. *Journal of Pediatric Nursing*. 2021 Jul 1;59:115–24.
20. Janvier A, Barrington K, Farlow B. Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Seminars in Perinatology*. 2014 Feb 1;38(1):38–46.

21. Medani S, Brierley J. End-of-life issues in the paediatric intensive care unit. *Paediatrics and Child Health*. 2021 Jun 1;31(6):245–9.
22. Fry JT, Matoba N, Datta A, DiGeronimo R, Coghill CH, Natarajan G, et al. Center, Gestational Age, and Race Impact End-of-Life Care Practices at Regional Neonatal Intensive Care Units. *The Journal of Pediatrics*. 2020 Feb 1;217:86-91.e1.
23. Spagnolo AG. Quality of life and Ethical decisions in medical practice Work well done Ethics View project Bioetica della ginecologia e infertilita View project [Internet]. Vol. 6, *Journal of Medicine and The Person*. 2008. Available from: <https://www.researchgate.net/publication/232726324>
24. Rebagliato M, Cuttini M, Broggin L, Berbik I, de Vonderweid U, Hansen G, et al. Neonatal End-of-Life Decision Making Physicians' Attitudes and Relationship with Self-reported Practices in 10 European Countries [Internet]. Available from: <https://jamanetwork.com/>
25. Shevell MI. Reflections on futility. *Seminars in Pediatric Neurology*. 2002 Mar 1;9(1):41–5.
26. Miller FG. Medical futility and “brain death.” *Perspectives in Biology and Medicine*. 2018 Jun 1;60(3):400–2.
27. Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. The abuse of futility. *Perspectives in Biology and Medicine*. 2018 Jun 1;60(3):295–313.
28. Bernat JL. Ethical Matters Ethical Aspects of Determining and Communicating Prognosis in Critical Care. 2004.
29. Janvier A, Barrington K, Farlow B. Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Seminars in Perinatology*. 2014 Feb 1;38(1):38–46.
30. Reynolds S, Cooper AB, McKneally M. Withdrawing Life-Sustaining Treatment: Ethical Considerations. *Thoracic Surgery Clinics*. 2005 Nov 1;15(4):469–80.
31. Shevell MI, Majnemer A, Miller SP. Neonatal neurologic prognostication: the asphyxiated term newborn. *Pediatric Neurology*. 1999 Nov 1;21(5):776–84.

32. Bracken-Roche D, Shevell M, Racine E. Understanding and addressing barriers to communication in the context of neonatal neurologic injury: Exploring the ouR-HOPE approach. *Handbook of Clinical Neurology*. 2019 Jan 1;162:511–28.
33. Zier LS, Burack JH, Micco G, Chipman AK, Frank JA, White DB. Surrogate Decision Makers' Responses to Physicians' Predictions of Medical Futility. *Chest*. 2009 Jul 1;136(1):110–7.
34. Cardenas D. Ethical issues and dilemmas in artificial nutrition and hydration. *Clinical Nutrition ESPEN*. 2021 Feb 1;41:23–9.
35. Dall'Oglio I, di Furia M, Tiozzo E, Gawronski O, Biagioli V, di Ciommo VM, et al. Practices and Perceptions of Family Centered Care among Healthcare Providers: A Cross-sectional Study in a Pediatric Hospital. *Journal of Pediatric Nursing*. 2018 Nov 1;43:e18–25.
36. Diekema DS, Botkin JR, Matheny Antommara AH, Holzman IR, Katz AI, Leuthner SR, et al. Clinical report - Forgoing medically provided nutrition and hydration in children. Vol. 124, *Pediatrics*. 2009. p. 813–22.