



Resenha do artigo - Seguindo em frente após uma “boa morte”: cuidados de fim de vida centrados na criança e na família em terapia intensiva pediátrica

Summary of article - Moving on from a "good death": Child- and family-centred end-of-life care in paediatric critical care

Michele Alves Medeiros¹, Ligia Febraro¹, Raianne Cristina de Souza e Silva¹, Suzana Beta Bittar¹, Vanessa Soares Lanziotti¹

A medicina paliativa integrativa e os estudos a respeito dos cuidados de fim de vida vêm avançando e ganhando importância cada vez maior ao longo dos últimos anos. A definição de uma “boa morte” por muito tempo foi limitada apenas à ausência de dor ou sofrimento do paciente durante o processo. O artigo¹ em questão aborda de forma crítica e sucinta os cuidados de fim de vida praticados nas unidades de terapia intensiva pediátrica (UTIP), e a definição de uma “boa morte” de uma perspectiva não apenas dos profissionais de saúde e pesquisadores, mas principalmente do paciente e sua família.

A morte é uma experiência individual, tanto para o paciente quanto para seus familiares, e varia de acordo com vivências pessoais, sociais e educacionais de cada um, além de suas próprias crenças religiosas e culturais. Vinculado a isso, o artigo reconhece a importância do ambiente das UTIs como um fator imprescindível para a adequação do processo de morte,

o que inclui a confiança recíproca entre a família e a equipe de saúde, a comunicação satisfatória e informação acessível, o atendimento às necessidades individuais da criança e da família, e o compadecimento dos profissionais de saúde diante da situação.

O artigo deixa claras as limitações existentes referentes ao tema: geralmente, o discurso de uma boa morte é conduzido por médicos e pesquisadores quando esta ocorre após o fracasso de uma terapia proposta para o paciente, por exemplo, trazendo conforto à equipe de saúde. Ou seja, a narrativa de uma morte digna costuma atender mais às necessidades dos médicos do que da própria família, a qual na maioria das vezes não consegue enxergar a morte de um filho como boa. Diante de um processo tão complexo, é necessária a percepção da equipe de saúde a respeito de uma abordagem centrada no paciente e sua família antes, durante e após a morte, fornecendo cuidados não apenas médicos e farmacológicos, mas também emocionais e sociais,

¹ Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Residente de Terapia Intensiva Pediátrica - Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica - Rio de Janeiro - Rio de Janeiro - Brasil.

² Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Residente de Pediatria - Rio de Janeiro - Rio de Janeiro - Brasil.

³ Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica - Rio de Janeiro - Rio de Janeiro - Brasil.

⁴ Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Unidade de Pesquisa Clínica - Rio de Janeiro - Rio de Janeiro - Brasil.

Endereço para correspondência:

Vanessa Soares Lanziotti.

Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Unidade de Pesquisa Clínica, Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil. Rua Bruno Lobo, 50, Cidade Universitária, Rio de Janeiro, RJ, Brasil. CEP: 21941-912. E-mail: vsLANZIOTTI@gmail.com

englobando o contexto cultural e espiritual para garantir uma experiência de morte mais digna possível para todos os envolvidos. Além disso, os familiares não são limitados apenas ao pai e à mãe, mas também irmãos, avós, e quem consideram uma “família estendida”, e os profissionais de saúde deverão compreender a necessidade de flexibilizar, por exemplo, a presença de todos nesse processo (Figura 1). O processo de

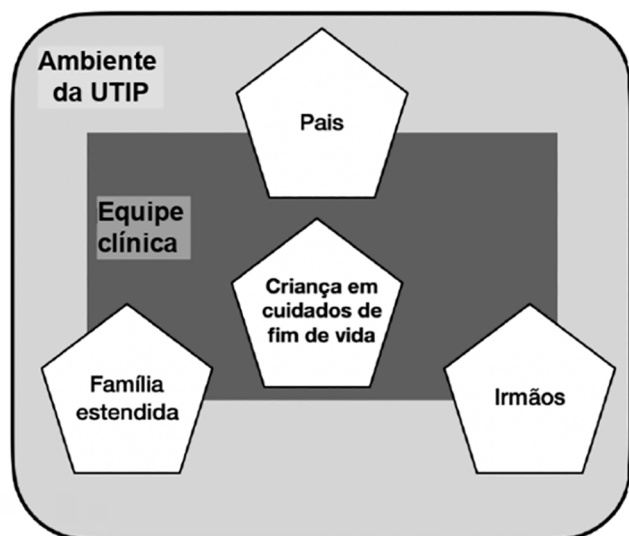


Figura 1. Cuidados de fim de vida centrados na criança e na família na UTIP (Figura adaptada do artigo original). Legenda: UTIP = Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica.

morte é complexo e, infelizmente, frequente em ambiente de terapia intensiva, e a experiência de boa morte de uma criança é um desafio ainda muito longe de ser dominado. Os autores reforçam a necessidade de a equipe de saúde e a família trabalharem em conjunto nesse processo doloroso, que inclui também o luto do médico em sua impossibilidade de curar. A presença de um espaço físico adequado na UTIP para promover práticas reflexivas e de apoio aos familiares é fundamental nessa mudança de perspectiva, sendo crucial o suporte organizacional e institucional à equipe multidisciplinar da UTIP e à família.

Concluindo, os autores ressaltam que ainda há muitos desafios nesse campo, sendo necessária a realização de pesquisas na área objetivando um maior conhecimento e compreensão desse cenário para o paciente e os familiares, de forma individual ou coletiva, incluindo suas particularidades, como cultura e religião. Tudo isso é importante na tentativa de nos aproximarmos do ideal do que é conceder um processo de morte digna para todos os envolvidos, lembrando que no caso da morte de uma criança é sempre difícil considerá-la “boa”, mas talvez menos dolorosa.

REFERÊNCIA

1. Butler AE, Bloomer MJ. Moving on from a “good death”: Child- and family-centred end-of-life care in paediatric critical care. *Intensive Crit Care Nurs.* 2025 Feb;86:103832. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2024.103832>