**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS**
**Faculdade de Medicina**
**Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde:**
**Saúde da Criança e do Adolescente**

Carolina de Araújo Affonseca

# EXTUBAÇÃO PALIATIVA EM PEDIATRIA: experiência de 10 anos em um hospital público de Minas Gerais

Belo Horizonte
2025

Carolina de Araújo Affonseca

# EXTUBAÇÃO PALIATIVA EM PEDIATRIA: experiência de 10 anos em um hospital público de Minas Gerais

Tese apresentada ao Curso de Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde - Saúde da Criança e do Adolescente da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito à obtenção do título de Doutora em Ciências da Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Lêni Márcia Anchieta

Belo Horizonte
2025

Affonseca, Carolina de Araújo.
AF257e Extubação paliativa em pediatria [recurso eletrônico]: experiência de 10 anos em um Hospital Público de Minas Gerais. / Carolina de Araújo Affonseca. - - Local: 2025.
113f.: il.
Formato: PDF.
Requisitos do Sistema: Adobe Digital Editions.

Orientador (a): Lêni Márcia Anchieta.
Área de concentração: Ciências da Saúde.
Tese (doutorado): Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina.

1. Extubação. 2. Cuidados Paliativos. 3. Suspensão de Tratamento. 4. Pediatria. 5. Qualidade de Vida. 6. Dissertação Acadêmica. I. Anchieta, Lêni Márcia. II. Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. III. Título.

NLM: WS 220

Bibliotecário responsável: Fabian Rodrigo dos Santos CRB-6/2697

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
**FACULDADE DE MEDICINA - CENTRO DE PÓS-GRADUAÇÃO**
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**
**SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE**

## ATA DE DEFESA DE TESE

Às quatorze horas e trinta minutos do dia dois de setembro de dois mil e vinte e cinco na sala 526 (Sala de Videoconferência do CPG), 5° andar da Faculdade de Medicina da UFMG, da Universidade Federal de Minas Gerais, realizou-se a defesa de tese da aluna **CAROLINA DE ARAÚJO AFFONSECA**, número de registro 2021728069, graduada no curso de MEDICINA, como requisito parcial para a obtenção do grau de Doutor em CIÊNCIAS DA SAÚDE, pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde – Saúde da Criança e do Adolescente. A Presidência da sessão coube à Prof.ª Leni Marcia Anchieta - Orientadora (UFMG). Inicialmente a Presidente após dar conhecimento aos presentes sobre o teor das Normas Regulamentares do trabalho final de Pós-Graduação, fez a apresentação da Comissão Examinadora, assim, constituída pelos Professores Doutores: Leni Marcia Anchieta - Orientadora (UFMG), Alexandre Rodrigues Ferreira (UFMG), Isabela Silva Câncio Velloso (UFMG), Daniel Neves Forte (Hospital Sírio Libanês) e Alexandre Ernesto Silva (UFSJ) participaram por videoconferência pela Plataforma LifeSize. Em seguida a Presidente autorizou a aluna a iniciar a apresentação de seu trabalho final intitulado **"EXTUBAÇÃO PALIATIVA EM PEDIATRIA: EXPERIÊNCIA DE 10 ANOS EM UM HOSPITAL PÚBLICO DE MINAS GERAIS".** Seguiu-se à arguição pela comissão Examinadora, com a respectiva defesa da aluna. Logo após a Comissão reuniu-se sem a presença da candidata e do público para julgamento e expedição do resultado da avaliação do trabalho final da aluna e considerou a tese **Aprovada**. O resultado final foi comunicado publicamente à aluna pela Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, a Presidente encerrou a sessão e lavrou a presente ata que, após lida, será assinada eletronicamente por todos os membros da Comissão Examinadora presente através do SEI (Sistema Eletrônico de Informações) do Governo Federal.

Belo Horizonte, 02 de setembro de 2025.

Documento assinado eletronicamente por **Alexandre Rodrigues Ferreira**, **Diretor(a) adjunto(a)**, em 03/09/2025, às 17:29, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.

Documento assinado eletronicamente por **Isabela Silva Cancio Velloso**, **Professora do Magistério Superior**, em 03/09/2025, às 18:02, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.

Documento assinado eletronicamente por **Alexandre Ernesto Silva**, **Usuário Externo**, em 04/09/2025, às 11:07, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.

Documento assinado eletronicamente por **Leni Marcia Anchieta**, **Professora do Magistério Superior**, em 15/09/2025, às 13:37, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.

Documento assinado eletronicamente por **Daniel Neves Forte**, **Usuário Externo**, em 25/09/2025, às 16:31, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.

A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **4524409** e o código CRC **8493074E**.

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS**

**Reitora**: Prof.ª Sandra Regina Goulart Almeida
**Vice-Reitor**: Prof. Alessandro Fernandes Moreira
**Pró-Reitor de Pós-Graduação**: Prof.ª Isabela Almeida Pordeus
**Pró-Reitor de Pesquisa**: Prof. Fernando Marcos dos Reis

**Diretor da Faculdade de Medicina**: Prof.ª Alamanda Kfouri Pereira
**Vice-Diretora da Faculdade de Medicina**: Prof.ª Cristina Gonçalves Alvim
**Coordenadora do Centro de Pós-Graduação**: Prof.ª Ana Cristina Simões e Silva
**Subcoordenadora do Centro de Pós-Graduação**: Prof.ª Teresa Cristina de Abreu Ferrari
**Chefe do Departamento de Pediatria:** Prof.ª Mônica Versiani Nunes Pinheiro de Queiroz
**Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde – Saúde da Criança e do Adolescente**: Prof. Sérgio Veloso Brant Pinheiro
**Subcoordenadora do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde – Saúde da Criança e do Adolescente**: Prof.ª Juliana Gurgel Giannetti
**Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde – Saúde da Criança e do Adolescente:**
Prof.ª Ana Cristina Simões e Silva -Titular
Prof. Eduardo Araújo de Oliveira - Suplente
Prof.ª Cláudia Regina Lindgren Alves - Titular
Prof.ª Zilma Silveira Nogueira Reis - Suplente
Prof.ª Débora Marque de Miranda -Titular
Prof. Leandro Fernandes Malloy Diniz – Suplente
Prof.ª Juliana Gurgel Giannetti -Titular
Prof.ª Ivani Novato Silva - Suplente
Prof.ª Luana Caroline dos Santos - Titular
Prof.ª Roberta Maia de Castro Romanelli - Suplente
Prof. Sérgio Veloso Brant Pinheiro –Titular
Prof.ª Fernanda Gontijo Minafra Silveira Santos- Suplente
**Representantes Discentes**
Rafaela Cristina Vieira e Souza - Titular
Ana Cristina Carvalho Fernandez Fonseca - Suplente

*Dedico essa tese a todos os profissionais de saúde que têm a oportunidade e privilégio de cuidar de crianças e adolescentes em cuidados paliativos*.

## AGRADECIMENTOS

Chegando ao fim de mais um ciclo da minha jornada acadêmica e profissional, olho para trás e meu maior sentimento é o de gratidão. A jornada foi longa, cheia de desafios e aprendizados e graças ao apoio de muitas pessoas especiais que estiveram ao meu lado, estamos nos aproximando da linha de chegada.

Agradeço, em primeiro lugar, à minha família, pela base sólida que sempre me sustentou. Aos meus pais, pelo amor incondicional, pelo exemplo de dedicação e pela confiança depositada em cada passo que dei. A minha mãe, que desde a minha gestação, plantou em mim a semente do gosto pelo estudo e pela ciência. Ao Luís, meu companheiro de vida, por todo apoio, paciência e incentivo nos momentos mais difíceis. Aos meus filhos, Clara e Pedro, fonte inesgotável de amor e motivação, que compreenderam minha ausência em muitos momentos e me ensinam, todos os dias, o verdadeiro significado da entrega.

Aos meus professores e mestres, minha sincera gratidão pelo conhecimento compartilhado, pela orientação generosa e pelas valiosas contribuições ao longo desta trajetória. Cada ensinamento foi fundamental na construção deste trabalho e no meu crescimento profissional e pessoal.

Aos meus colegas de trabalho e de pesquisa, obrigada pela troca constante, pelo companheirismo e por tantas conversas, reflexões e colaborações que enriqueceram imensamente esta caminhada.

À Leni, minha orientadora, pelo apoio em todas as etapas desse trabalho contribuindo com seu olhar detalhista, empenho e conhecimento ímpares para que essa tese fosse realizada com primor nos mínimos detalhes.

Aos pacientes que participaram desta pesquisa, e às suas famílias, minha profunda gratidão. Sem a confiança, a coragem e a generosidade de vocês, este estudo não teria sido possível. É por vocês, e para vocês, que este trabalho ganha sentido.

A todos, meu muito obrigada.

## EPÍGRAFE

"Já tive medo da morte. Hoje não tenho mais. O que sinto é uma enorme tristeza. Concordo com Mário Quintana: "Morrer, que me importa? (…) O diabo é deixar de viver." A vida é tão boa! Não quero ir embora…

Eram 6h. Minha filha me acordou. Ela tinha três anos. Fez-me então a pergunta que eu nunca imaginara: "Papai, quando você morrer, você vai sentir saudades?". Emudeci. Não sabia o que dizer. Ela entendeu e veio em meu socorro: "Não chore, que eu vou te abraçar…" Ela, menina de três anos, sabia que a morte é onde mora a saudade.

Cecília Meireles sentia algo parecido: "E eu fico a imaginar se depois de muito navegar a algum lugar enfim se chega… O que será, talvez, até mais triste. Nem barcas, nem gaivotas. Apenas sobre humanas companhias… Com que tristeza o horizonte avisto, aproximado e sem recurso. Que pena a vida ser só isto…"

Dona Clara era uma velhinha de 95 anos, lá em Minas. Vivia uma religiosidade mansa, sem culpas ou medos. Na cama, cega, a filha lhe lia a Bíblia. De repente, ela fez um gesto, interrompendo a leitura. O que ela tinha a dizer era infinitamente mais importante. "Minha filha, sei que minha hora está chegando… Mas, que pena! A vida é tão boa…"

Mas tenho muito medo do morrer. O morrer pode vir acompanhado de dores, humilhações, aparelhos e tubos enfiados no meu corpo, contra a minha vontade, sem que eu nada possa fazer, porque já não sou mais dono de mim mesmo; solidão, ninguém tem coragem ou palavras para, de mãos dadas comigo, falar sobre a minha morte, medo de que a passagem seja demorada. Bom seria se, depois de anunciada, ela acontecesse de forma mansa e sem dores, longe dos hospitais, em meio às pessoas que se ama, em meio a visões de beleza.

Mas a medicina não entende. Um amigo contou-me dos últimos dias do seu pai, já bem velho. As dores eram terríveis. Era-lhe insuportável a visão do sofrimento do pai. Dirigiu-se, então, ao médico: "O senhor não poderia aumentar a dose dos analgésicos, para que meu pai não sofra?". O médico olhou-o com olhar severo e disse: "O senhor está sugerindo que eu pratique a eutanásia?".

Há dores que fazem sentido, como as dores do parto: uma vida nova está nascendo. Mas há dores que não fazem sentido nenhum. Seu velho pai morreu sofrendo uma dor inútil. Qual foi o ganho humano? Que eu saiba, apenas a consciência apaziguada do médico, que dormiu em paz por haver feito aquilo que o costume mandava; costume a que frequentemente se dá o nome de ética.

Um outro velhinho querido, 92 anos, cego, surdo, todos os esfíncteres sem controle, numa cama - de repente um acontecimento feliz! O coração parou. Ah, com certeza fora o seu anjo da guarda, que assim punha um fim à sua miséria! Mas o médico, movido pelos automatismos costumeiros, apressou-se a cumprir seu dever: debruçou-se sobre o velhinho e o fez respirar de novo. Sofreu inutilmente por mais dois dias antes de tocar de novo o acorde final.

Dir-me-ão que é dever dos médicos fazer todo o possível para que a vida continue. Eu também, da minha forma, luto pela vida. A literatura tem o poder de ressuscitar os mortos. Aprendi com Albert Schweitzer que a "reverência pela vida" é o supremo princípio ético do amor. Mas o que é vida? Mais precisamente, o que é a vida de um ser humano? O que é e quem a define? O coração que continua a bater num corpo aparentemente morto? Ou serão os ziguezagues nos vídeos dos monitores, que indicam a presença de ondas cerebrais?

Confesso que, na minha experiência de ser humano, nunca me encontrei com a vida sob a forma de batidas de coração ou ondas cerebrais. A vida humana não se define biologicamente. Permanecemos humanos enquanto existe em nós a esperança da beleza e da alegria. Morta a possibilidade de sentir alegria ou gozar a beleza, o corpo se transforma numa casca de cigarra vazia.

Muitos dos chamados "recursos heróicos" para manter vivo um paciente são, do meu ponto de vista, uma violência ao princípio da "reverência pela vida". Porque, se os médicos dessem ouvidos ao pedido que a vida está fazendo, eles a ouviriam dizer: "Liberta-me". Comovi-me com o drama do jovem francês Vincent Humbert, de 22 anos, há três anos cego, surdo, mudo, tetraplégico, vítima de um acidente automobilístico. Comunicava-se por meio do único dedo que podia movimentar. E foi assim que escreveu um livro em que dizia: "Morri em 24 de setembro de 2000.

Desde aquele dia, eu não vivo. Fazem-me viver. Para quem, para que, eu não sei…". Implorava que lhe dessem o direito de morrer. Como as autoridades, movidas pelo costume e pelas leis, se recusassem, sua mãe realizou seu desejo. A morte o libertou do sofrimento.

Dizem as escrituras sagradas: "Para tudo há o seu tempo. Há tempo para nascer e tempo para morrer". A morte e a vida não são contrárias. São irmãs. A "reverência pela vida" exige que sejamos sábios para permitir que a morte chegue quando a vida deseja ir. Cheguei a sugerir uma nova especialidade médica, simétrica à obstetrícia: a "morienterapia", o cuidado com os que estão morrendo. A missão da morienterapia seria cuidar da vida que se prepara para partir. Cuidar para que ela seja mansa, sem dores e cercada de amigos, longe de UTIs. Já encontrei a

padroeira para essa nova especialidade: a “Pietà” de Michelangelo, com o Cristo morto nos seus braços. Nos braços daquela mãe o morrer deixa de causar medo.”

**Sobre a morte e o morrer Rubem Alves**

**Rubem Alves, crônica publicada originalmente no jornal “Folha de São Paulo”,**

**Caderno “Sinapse” do dia 12.10.2003.**

## NOTA EXPLICATIVA

A presente tese foi organizada como proposto pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Ciênciada da Saúde - Saúde da Criança e do Adolescente da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, de acordo com a resolução 03/2010 de 05 de fevereiro de 2010.

O primeiro artigo consiste em uma revisão da literatura sobre extubação paliativa em pediatria. O objetivo foi sumarizar e discutir os achados relevantes da literatura até o momento.

O segundo artigo apresenta uma proposta de protocolo para nortear equipes de profissionais quanto a realização da extubação paliativa na faixa etária pediátrica, incluindo aspectos físicos, emocionais e bioéticos.

O terceiro artigo teve como objetivo apresentar uma análise descritiva de uma série de casos de pacientes pediátricos portadores de doenças crônicas e irreversíveis submetidos a extubação paliativa em um hospital público pediátrico.

## RESUMO

## EXTUBAÇÃO PALIATIVA EM PEDIATRIA: EXPERIÊNCIA DE 10 ANOS EM UM HOSPITAL PÚBLICO DE MINAS GERAIS

Introdução: A retirada do suporte ventilatório invasivo, denominada extubação paliativa é uma medida que pode trazer conforto e permitir que a doença, incurável e irreversível, possa seguir o seu curso natural, indo de encontro aos objetivos de cuidado definidos com paciente e/ou família. Objetivos: Apresentar uma análise descritiva de uma série de casos de pacientes pediátricos submetidos a extubação paliativa entre abril de 2014 e maio de 2023 em um hospital público pediátrico. Resultados: No artigo original verificou-se que 41 pacientes, com idade média de 4,5 anos, foi submetido à extubação paliativa. Cerca de 78% das extubações foram realizadas na UTI e o tempo total de ventilação mecânica variou de 2 dias a 6 anos. Vinte e oito (68,3%) pacientes morreram no hospital. A ocorrência de dispneia após a extubação paliativa correlacionou-se com maior probabilidade de óbito hospitalar e o tempo até o óbito foi mais curto entre os pacientes que receberam aminas nas 72 horas que antecederam o procedimento ou que fizeram uso de morfina ou benzodiazepínicos após o procedimento. O tempo entre a retirada da ventilação mecânica e o óbito hospitalar variou de 2 minutos a 25 dias (mediana: 31,2 horas). Entre os 28 pacientes que receberam opioide e/ou benzodiazepínico antes da extubação, 32% apresentaram sintomas de dispneia, dor ou agitação, contra 62% entre os que não receberam. Os principais sintomas observados foram dispneia e dor, e os principais medicamentos utilizados para controle dos sintomas foram opioides e benzodiazepínicos. Conclusão: A extubação paliativa é uma prática com potencial para aliviar sofrimento, como para respeitar preferências individuais e familiares, se conduzida por equipe experiente e com planejamento detalhado. Destaca-se a necessidade de maior atenção para controle de sintomas, uma vez que, a ocorrência de dispneia após a extubação paliativa correlacionou-se com maior probabilidade de óbito hospitalar e o óbito ocorreu mais rapidamente em pacientes que usaram aminas vasoativas até 72h antes da extubação paliativa.



Palavras-chave: cuidados paliativos; extubação; Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica; cuidados de fim de vida; suporte de vida.

## ABSTRACT

## PALLIATIVE EXTUBATION IN PEDIATRICS: 10 YEARS OF EXPERIENCE IN A PUBLIC HOSPITAL IN MINAS GERAIS

Introduction: The removal of invasive ventilatory support, known as palliative extubation, is a measure that can bring comfort and allow incurable and irreversible diseases to follow their natural course, in line with the care objectives defined with the patient and/or family. Objectives: To present a descriptive analysis of a series of cases of pediatric patients who underwent palliative extubation between April 2014 and May 2023 in a public pediatric hospital. Results: In the original article, 41 patients, with a mean age of 4.5 years, underwent palliative extubation. About 78% of extubations were performed in the ICU, and the total duration of mechanical ventilation ranged from 2 days to 6 years. Twenty-eight (68.3%) patients died in the hospital. The occurrence of dyspnea after palliative extubation was correlated with a higher probability of in-hospital death, and the time to death was shorter among patients who received amines in the 72 hours prior to the procedure or who used morphine or benzodiazepines after the procedure. The time between removal of mechanical ventilation and hospital death ranged from 2 minutes to 25 days (median: 31.2 hours). Among the 28 patients who received opioids and/or benzodiazepines before extubation, 32% had symptoms of dyspnea, pain, or agitation, compared with 62% among those who did not receive them. The main symptoms observed were dyspnea and pain, and the main medications used to control symptoms were opioids and benzodiazepines. Conclusion: Palliative extubation is a practice with the potential to alleviate suffering and respect individual and family preferences when conducted by an experienced team with detailed planning. Greater attention to symptom control is needed, since the occurrence of dyspnea after palliative extubation was correlated with a higher probability of in-hospital death, and death occurred more quickly in patients who used vasoactive amines up to 72 hours before palliative extubation.



Keywords: palliative care; extubation; Pediatric Intensive Care Unit; end-of-life care; life support.

## LISTA DE FIGURA

**ARTIGO 1 - Extubação paliativa em pediatria: uma revisão de escopo**

**Figure 1 - Scoping Review Flowchart - Pediatric Palliative Extubation (up to April 2025) .....32**

## LISTA DE TABELAS

**ARTIGO 1 - Palliative extubation in pediatrics: a scope review**

**Table 1 - Search Strategies in the Databases Selected for the Scoping Review (up to April 2025).....30**
**Table 2 - Data extracted from the 12 eligible articles published between 1994 and 2025. .....33**
**Table 3 - Assessment of study quality using the JBI Critical Appraisal Tools recommended for case reports and cross-sectional studies.....40**
**Table 4 - Supplementary Material: Variables extracted from the 12 studies included in the scope review (1994–2025).....49**

**ARTIGO 2 - Ten years of experience with pediatric palliative extubation: a retrospective analysis**

**Table 1 - Characteristics of pediatric patients undergoing palliative extubation.... 87**
**Table 2 - Characteristics of the palliative extubation process..... 88**
**Table 3 - Characteristics of pediatric patients undergoing palliative extubation distributed according to the outcome (hospital discharge or death)…… 89**
**Table 4 - Survival analysis of patients undergoing palliative extubation……. 91**

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|---|---|
| ABCP - | Associação Brasileira de Cuidados Paliativos |
| ANCP - | Academia Nacional de Cuidados Paliativos |
| CAAE - | Certificado de Apresentação para Apreciação Ética |
| CFM - | Conselho Federal de Medicina |
| EP - | Extubação Paliativa |
| FHEMIG - | Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais |
| HIJPII - | Hospital Infantil João Paulo II |
| ICU - | *Intensive Care Unit* (Unidade de Terapia Intensiva) |
| MEC - | Ministério da Educação e Cultura |
| OMS - | Organização Mundial da Saúde (*World Health Organization*) |
| PAD - | Programa de Atenção Domiciliar |
| SUS - | Sistema Único de Saúde |
| TCLE - | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido |
| UTI - | Unidade de Terapia Intensiva |
| VMI - | ventilação mecânica invasiva |
| VNI - | ventilação não invasiva |

**SUMÁRIO**

**1 INTRODUÇÃO ..... 18**

**1.1 História dos cuidados paliativos no mundo, no Brasil e em Minas Gerais ..... 18**
**1.2 História dos cuidados paliativos no Hospital Infantil João Paulo II – Belo Horizonte ..... 19**
**1.3 Oferta e demanda de cuidados paliativos no mundo e no Brasil ..... 21**
**1.4 O que são cuidados paliativos e como eles se relacionam com a extubação paliativa 22**

**2 JUSTIFICATIVA ..... 26**

**3 REVISÃO DA LITERATURA ..... 27**

**3.1 Artigo de Revisão - Palliative extubation in pediatrics: a scope review ..... 27**

**4 OBJETIVOS ..... 65**

**4.1 Objetivo geral ..... 65**
**4.2 Objetivos específicos ..... 65**

**5 POPULAÇÃO, MATERIAL E MÉTODO ..... 66**

**5.1 Modelo e local de estudo ..... 66**
**5.2 População ..... 66**
*5.2.1 Critérios de inclusão ..... 66*
*5.2.2 Critérios de exclusão ..... 67*
**5.3 Definições e critérios estabelecidos ..... 67**
*5.3.1 Cuidados Paliativos Pediátricos ..... 67*
*5.3.2 Extubação paliativa ..... 67*
*5.3.3 Crianças e adolescentes ..... 67*
*5.3.4 Condições necessárias para a recomendação ética de retirada do suporte ventilatório 67*
*5.3.5 Procedimento de extubação paliativa ..... 68*
**5.4 Procedimentos ..... 68**

*5.4.1 Equipe de Trabalho* ..... *68*
*5.4.2 Ficha de registro* ..... *68*
**5.5 Aspectos éticos** ..... **69**
**5.6 Análise estatística** ..... **69**

**6 RESULTADOS E DISCUSSÃO** ..... **71**

**6.1 Artigo original – Protocolo de retirada de suporte ventilatório para pacientes pediátricos em cuidados paliativos** ..... **71**
**6.2 Artigo original - Ten years of experience with pediatric palliative extubation: a retrospective analysis** ..... **84**

**7 CONCLUSÃO** ..... **105**

**REFERÊNCIAS** ..... **106**

**APÊNDICE A – Ficha de coleta de dados** ..... **110**
**ANEXO A – Parecer de Aprovação do Comitê de Ética Em Pesquisa** ..... **111**

# 1 INTRODUÇÃO

## 1.1 História dos cuidados paliativos no mundo, no Brasil e em Minas Gerais

A prática dos cuidados paliativos remonta à Antiguidade, quando Hipócrates (460-357 a.C.) já mencionava a importância do conforto no tratamento dos doentes. Durante a Idade Média (476-1453), os mosteiros ofereciam assistência a doentes e viajantes, estabelecendo os primeiros "hospices", uma forma primitiva de hospitais.[1]

No século XVII, instituições religiosas na Europa começaram a oferecer assistência mais estruturada a pessoas pobres, órfãs e doentes. O conceito moderno de cuidados paliativos, entretanto, só começou a se consolidar no século XX, impulsionado pelo trabalho de Cicely Saunders, enfermeira, assistente social e médica britânica que fundou o St. Christopher's Hospice (1967), pioneiro na abordagem interdisciplinar do cuidado paliativo.[1]

A difusão dos cuidados paliativos ocorreu primeiramente na Inglaterra e, em seguida, no Canadá e Estados Unidos, expandindo-se para o restante da Europa no final do século XX. O objetivo era garantir dignidade aos pacientes em fase terminal do adoecimento e oferecer suporte adequado às suas famílias.[1]

A história dos cuidados paliativos no Brasil é relativamente recente e inicia-se na década de 1980. O primeiro serviço de cuidados paliativos surgiu no Rio Grande do Sul, em 1983, sendo seguido pela Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, em 1986. Posteriormente, esse tipo de assistência foi implementado em Santa Catarina e no Paraná, marcando o início da consolidação dos cuidados paliativos no país.[2]

Outro marco importante da trajetória dos cuidados paliativos no Brasil foi a inauguração, em 1998, da Unidade IV do Instituto Nacional do Câncer, no Rio de Janeiro, pertencente ao Ministério da Saúde; primeiro hospital exclusivamente dedicado aos cuidados paliativos oferecendo leitos de enfermaria, pronto-atendimento, ambulatório e internação domiciliar, garantindo o atendimento especializado para pacientes em estágio avançado de doença.[2]

Mais recentemente, em janeiro de 2025, foi inaugurado no estado da Bahia um hospital público voltado exclusivamente para o atendimento de pacientes em cuidados paliativos; ação importantíssima para impulsionar o crescimento dessa modalidade de atendimento no Sistema Único de Saúde (SUS).[3]

O desenvolvimento dos cuidados paliativos no Brasil ganhou força com a criação de instituições voltadas à sua promoção. Em 1997, foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), formada por um grupo de profissionais que buscavam mapear, divulgar e ampliar a implementação da filosofia paliativista no país.[2]

Em 2005, outro avanço importante ocorreu com a fundação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) principal entidade representativa dos cuidados paliativos no país na atualidade. Sua criação foi um marco, não apenas para os cuidados paliativos no Brasil, mas para a própria medicina do país, pois a academia passou a contribuir significativamente para o ensino e pesquisa nessa área, participando da articulação política para que os cuidados paliativos fossem reconhecidos como especialização em diferentes áreas da saúde. Além disso, a ANCP articulou encontros políticos e participou de movimentos sociais que culminaram na publicação da política nacional de cuidados paliativos em maio de 2024.[4]

Em Minas Gerais, no ano de 1998 foi criado o primeiro departamento científico de Tanatologia dentro de uma associação médica brasileira. Inicialmente conhecida como Sociedade de Tanatologia de Minas Gerais, ela incorporou o estudo em Cuidados Paliativos e instituiu uma composição multiprofissional em sua diretoria adjunta, passando a se denominar Sociedade de Tanatologia e Cuidados Paliativos de Minas Gerais. Recentemente afiliou-se à Academia Nacional de Cuidados Paliativos passando a se chamar Academia Estadual de Cuidados Paliativos de Minas Gerais/Sotamig. No ano de 2022 na cidade de Montes Claros, foi inaugurado o Hospice Jesuína Rosa Silva, unidade filantrópica destinada a oferecer internação ou atendimento ambulatorial para pacientes em cuidados paliativos.

## 1.2 História dos cuidados paliativos no Hospital Infantil João Paulo II – Belo Horizonte

O Hospital Infantil João Paulo II, instituição em que foi realizado este trabalho, é um hospital público, exclusivamente pediátrico, referência no Estado de Minas Gerais para o atendimento a pacientes portadores de doenças raras e complexas.

Em 2000 foi criado o serviço para atendimento domiciliar, inicialmente destinado a promover a desospitalização precoce de pacientes com quadro clínico de baixa complexidade, em fase de melhora clínica, para acompanhamento de ganho de peso ou complementação do tratamento iniciado no hospital.

Com o aprimoramento dos recursos técnicos de terapia intensiva e desenvolvimento e uso indiscriminado de tecnologias voltadas para a manutenção da vida, observou-se gradualmente a mudança no perfil clínico-epidemiológico dos pacientes que necessitavam de

internação hospitalar. Observou-se um aumento progressivo do número de crianças e adolescente portadores de doenças complexas e irreversíveis e que se tornavam permanentemente dependentes de suporte artificial à vida durante a internação o que representava um impedimento para viabilizar a alta hospitalar.

Inicialmente, esses pacientes eram mantidos na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) pois, em sua maioria, eram dependentes de suporte contínuo de ventilação mecânica invasiva.

Observou-se que o número de leitos de terapia intensiva ocupados por pacientes portadores de doenças crônicas, estáveis e com internação prolongada aumentava progressivamente, reduzindo o número de vagas disponíveis para admissão de paciente críticos, até que, em 2007, apenas 8 dos 16 leitos disponíveis para internação na UTI eram efetivamente utilizados para admissão de novos pacientes.

Desde essa época, havia um movimento da gestão hospitalar para que esses pacientes fossem transferidos para a unidade de internação a fim de otimizar a ocupação dos leitos da UTI. Entretanto, havia resistência de todos os envolvidos no processo: a equipe da UTI defendia que transferir um paciente em ventilação mecânica para a unidade de internação seria expor o paciente a um risco aumentado de intercorrências e óbito; a equipe da unidade de internação se achava despreparada para prestar atendimento aos pacientes com alta complexidade; a família mostrava-se insegura, certamente pela opinião de todos os profissionais com os quais conversava.

Em 2009 foi realizada a primeira alta de um paciente dependente de ventilação mecânica diretamente da UTI para casa, após adaptação do ambiente domiciliar, treinamento da família e garantia de supervisão contínua da equipe de atenção domiciliar do hospital.

Entre 2009 e 2014, motivados pelo sucesso da primeira desospitalização, os pacientes dependentes de ventilação mecânica e com estabilidade clínica suficiente para permanecerem em casa, foram, enfim, progressivamente transferidos para a unidade de internação. Diversos membros da equipe buscaram se capacitar em cuidados paliativos e cuidado de pacientes portadores de condições crônicas complexas e a parte da unidade de internação na qual os pacientes dependentes de tecnologia eram internados se integrou ao programa de atendimento domiciliar dando origem ao programa Cuidar (Cuidados paliativos e atenção domiciliar) do Hospital Infantil João Paulo II.

É necessário destacar que os resultados alcançados a partir destas intervenções, em sua maioria, foram profícuos, tanto para as equipes envolvidas, quanto para os pacientes e seus familiares, alcançando um dos principais objetivos da assistência em cuidados paliativos que

sempre foi o de promover a qualidade de vida do paciente e de seus familiares, desde o diagnóstico da doença até os seus momentos finais.

Outro aspecto importante que resulta das atividades exercidas pelo programa Cuidar é a produção de conhecimento. A equipe tem compartilhado sua experiência por meio de produções científicas com apresentações em congressos, simpósios, especialmente em eventos regionais e nacionais de Cuidados Paliativos e de Atendimento Domiciliar, e participado da produção de artigos e capítulos de livros.[5-10] Além disso, em três ocasiões, houve a premiação como destaque de melhor trabalho: em 2017, no Simpósio Mineiro de Cuidados Paliativos, segundo lugar - "A visão dos profissionais do PAD - HIJPII sobre seus pacientes"; em 2018, no III Congresso Sul Brasileiro de Atenção Domiciliar, terceiro lugar "Retirada de suporte ventilatório e visita pós-óbito como forma de CUIDAR" e, em 2019, no II Congresso Paulista de Cuidados Paliativos, primeiro lugar - "Extubação paliativa: Experiência de 5 anos em um hospital pediátrico".

Com o crescimento do programa CUIDAR em tamanho, abrangência e complexidade, novas ações se desenvolveram e em 2020 foi inaugurado o ambulatório de Cuidados Paliativos Pediátricos do hospital, estabelecida uma rotina de visitas domiciliares para acompanhamento dos pacientes em cuidados paliativos no domicílio, incluindo a visita para condolências e foi aberto o Programa de Residência Médica em Medicina Paliativa, o primeiro destinado exclusivamente para pacientes pediátricos no Brasil, credenciado pelo Ministério da Educação e Cultura (MEC).

Em 2021, a equipe do programa Cuidar recebeu o Prêmio Espírito Público na categoria equipes de saúde, principal premiação da sociedade civil voltada para a valorização e o reconhecimento de trajetórias de profissionais que se dedicam à promoção de serviços públicos de qualidade.

### 1.3 Oferta e demanda de cuidados paliativos no mundo e no Brasil

Segundo a "Aliança Mundial de Hospice e Cuidados Paliativos", 56,8 milhões de pessoas necessitam de cuidados paliativos no mundo; 25,7 milhões estão no último ano de vida e 78,5% vivem em países de baixa renda.[11] O Brasil possui uma provisão generalizada de serviços voltados para o atendimento de pacientes em cuidados paliativos, porém, tais serviços, em geral, atuam de forma isolada, sem o estabelecimento de redes entre si. De acordo com os dados disponibilizados na última versão do "Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil" publicada em 2023 pela ANCP, existem no país 234 serviços de cuidados paliativos: 123 públicos, 75

privados e 36 que atendem a ambas as modalidades. A maior parte dos serviços estão localizados na região Sudeste (41,8%), seguida pela região Nordeste (25,7%), Sul (17,1%), Centro Oeste (12%) e Norte (3,4%).[12] Esta última é a única região brasileira que não possui pelo menos um serviço de cuidados paliativos em cada um dos estados que a compõem. Com relação ao atendimento de pacientes pediátricos, em 2022 foram mapeados 96 serviços que se consideravam aptos a realizar atendimento em cuidados paliativos aos pacientes menores de 18 anos e, desses, apenas 32 atendiam recém-nascidos.

### 1.4 O que são cuidados paliativos e como eles se relacionam com a extubação paliativa

Cuidar do sofrimento dos pacientes é o ponto de partida e de chegada dos cuidados paliativos. O termo paliativo, deriva do termo *pallium*, palavra em latim que significa manto. Manto que era usado para proteger os cavaleiros da chuva, vento e frio durante as cruzadas. O cuidado paliativo significa, portanto, o conjunto de ações realizadas por uma equipe formada em diferentes saberes na busca de proteção aos pacientes, buscando o alívio do sofrimento provocado por doenças que ameacem a continuidade da vida e também daquele causado pelo seu próprio tratamento.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), cuidados paliativos para crianças são o cuidado ativo e total do corpo, mente e espírito, e envolvem também o apoio à família. Ele deve ser iniciado a partir do momento em que a doença é diagnosticada e continuar a ser praticado independentemente de haver ou não um tratamento específico direcionado para a cura da doença.[13] Os profissionais de saúde devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança. Os cuidados, curativo e paliativo, não são excludentes e incompatíveis, mas complementares entre si e indicados em situações que ameaçam ou limitam a vida, com o objetivo de resgatar o cuidado centrado no paciente e a melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares, de acordo com seus valores e desejos. Não se destinam apenas ao período final de vida, mas preconizam a prevenção e o alívio do sofrimento por meio da identificação precoce e da avaliação e tratamento minucioso da dor e de outros agravos físicos, psicossociais e espirituais.

Concomitantemente ao avanço dos cuidados paliativos, ao longo do século XX observamos o desenvolvimento e aperfeiçoamento de diversos recursos tecnológicos para manutenção da vida: os pulmões de aço, respiradores artificiais, desfibriladores, monitores de funções corporais, aparelhos de diálise, além da criação das Unidades de Terapia Intensiva e

centros de tratamento para pacientes queimados, equipados com aparelhagem moderna e equipes altamente especializadas.[14]

O avanço tecnológico em suporte avançado à vida trouxe, ao longo das últimas décadas, um benefício incontestável no que se refere à otimização do tratamento e à redução da mortalidade de pacientes pediátricos portadores de doenças que provocam graves acometimentos das funções vitais.[15]

Mas, se por um lado, o avanço do conhecimento e da tecnologia nas unidades de terapia intensiva pediátrica têm contribuído para a queda da mortalidade de pacientes com doenças e condições ameaçadoras à continuidade da vida, por outro, tem-se observado um aumento progressivo no número de crianças e adolescentes vivendo com doenças crônicas e, muitas vezes, dependentes de forma permanente de suporte à vida, tais como hemodiálise ou ventilação mecânica.[16-19]

Quando o uso de medidas de suporte artificial à vida passa a trazer mais complicações e sofrimento ao paciente do que a própria doença, impactando negativamente na qualidade de vida, é necessário avaliar de forma individualizada e em conjunto com a família se a manutenção do tratamento previamente instituído permanece adequada.[16,20] Embora ações para suporte vital sejam favoráveis na maior parte das circunstâncias, a retirada desse suporte tem sido recomendada e aceita do ponto de vista bioético a partir do momento em que o sofrimento do paciente associado ao tratamento instituído se sobrepõe aos benefícios esperados.[21,22]

O processo de retirada e/ou não introdução de tratamento de suporte à vida pressupõe uma decisão compartilhada a partir da comunicação respeitosa e compassiva entre os membros da equipe, o paciente e a família, considerando suas preferências e valores.[20,23-26]

A suspensão do suporte ventilatório conhecida como extubação paliativa (EP) ou extubação compassiva (EC) é uma das medidas que podem ser adotadas em pacientes na fase final de doenças graves e irreversíveis, quando define-se por um tratamento cujo objetivo seja a oferta de cuidados com maior ênfase no conforto, permitindo que a doença de base possa seguir o seu curso natural até a morte.

O primeiro caso descrito de extubação paliativa ocorreu em 1975 em Nova Jersey. Uma jovem de nome Karen Ann Quinlan manteve-se em estado vegetativo permanente após um episódio de parada cardiorrespiratória prolongada. Sua vida era mantida pelo uso de ventilação mecânica e da alimentação artificial por meio de uma sonda. Os pais, entendendo a gravidade e a irreversibilidade do quadro, solicitaram à equipe assistencial que retirasse o suporte ventilatório da filha. A equipe do hospital, entretanto, foi contrária ao pedido dos pais por considerar que a retirada da ventilação mecânica levaria a paciente à morte. Os pais,

insatisfeitos com tal decisão, levaram o pedido à suprema corte de Nova Jersey que, aproximadamente um ano após a solicitação, concedeu uma ordem para a suspensão do suporte ventilatório. Após a retirada do suporte, para surpresa dos médicos e dos pais, Karen foi capaz de assumir e manter adequado padrão respiratório. Ela viveu por mais 10 anos em estado vegetativo e faleceu em 1986 por pneumonia.[27]

Ainda que amplamente descritas, observa-se que a suspensão de tratamento e/ou a não introdução de medidas adicionais ao tratamento já instituído ocorre de forma bastante heterogênea no mundo.[28,29] Uma revisão sistemática sobre o tema publicada em 2015, descreve que a prevalência de suspensão de medidas de suporte de vida apresentou uma variação entre 0% e 84% enquanto a de não introdução de medidas adicionais variou de 5,3% a 67,3%. As maiores taxas foram observadas em países da América do Norte e Europa enquanto as menores foram encontradas na Asia, Oriente Médio e América do Sul. Os autores ressaltam ainda diferenças significativas nas práticas entre médicos dentro de uma mesma Unidade de Terapia Intensiva, evidenciando influências de fatores regionais, culturais, institucionais e individuais.[28] Outro artigo publicado em 2017 corrobora os achados da revisão sistemática em que a prevalência de não introdução e/ou suspensão de medidas terapêuticas foi maior em países de média e alta renda (13,6 a 15,9%) quando comparados aos países de baixa renda (5,9%) e sugere que um outro fator que poderia contribuir para essa diferença seria a disponibilidade de melhores recursos em cuidados paliativos nos países com maiores índices de desenvolvimento humano.[29]

No Brasil, poucos estudos descrevem a prevalência de suspensão de medidas de suporte e, em pediatria, a maior parte das medidas de adequação de tratamento referem-se à definição de não iniciar medidas de reanimação em caso de uma parada cardiorrespiratória.[30;31] Chama a atenção a baixa documentação dos cuidados de fim de vida em prontuário médico, o que poderia ser explicado pelo treinamento insuficiente dos profissionais quanto aos cuidados em fase final de vida e pelo receio dos profissionais de que se tornem alvo de processos éticos ou judiciais.[24,30,31]

Embora descrito há quase 50 anos, ainda pairam muitas dúvidas sobre o procedimento da extubação paliativa, tanto no que se refere a questões técnicas, quanto a aspectos bioéticos e jurídicos. Frequentemente observam-se questionamentos quanto à legalidade do procedimento, muitas vezes erroneamente associado à prática da eutanásia, que consiste na prática ou omissão de uma ação cujo objetivo é provocar a morte de alguém que esteja em intenso sofrimento, motivada pelo sentimento de compaixão, sendo considerada crime pelo código penal brasileiro.[32]

O Conselho Federal de Medicina (CFM) desde 2006 tem apresentado argumentação ética que embasa a limitação e/ou suspensão de procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida de doentes na fase terminal de doenças graves e incuráveis, argumentação também adotada pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos, entidade multiprofissional e que representa os cuidados paliativos no Brasil.[21,22]

Há na literatura diferentes diretrizes e protocolos institucionais que orientam a realização da extubação paliativa, especialmente em adultos.[20,27,33,34] Poucos estudos abordam a extubação paliativa em pacientes pediátricos, conforme destaca a revisão de escopo elaborada por Neto et al, publicada em 2023.[35]

A extubação paliativa é um procedimento complexo que demanda a presença de profissionais com experiência em cuidados paliativos, envolve habilidade de comunicação, planejamento adequado, participação de equipe multiprofissional e conhecimento avançado em controle de sintomas. Sua prática é pouco descrita na faixa etária pediátrica, sobretudo no ambiente hospitalar. A ausência de treinamento das equipes de saúde quanto aos aspectos que se relacionam à fase final de vida pode impactar negativamente as experiências dos pacientes e familiares, bem como contribuir para o aumento do estresse e *burnout* dos profissionais.

## 2 JUSTIFICATIVA

A extubação paliativa é um procedimento utilizado como medida de limitação de suporte de vida no mundo, bem descrito em adultos. Há poucos dados disponíveis na literatura sobre a prática da extubação paliativa na faixa etária pediátrica.

Identifica-se uma lacuna de diretrizes e serviços especializados para abordar a complexidade da extubação paliativa. A necessidade de ampliar o conhecimento sobre extubação paliativa na faixa etária pediátrica levou a realização desse estudo que pretende contribuir com uma revisão de escopo sobre o tema; fornecer dados clínicos e epidemiológicos de uma população de pacientes entre 0 e 18 anos submetida à extubação paliativa durante 10 anos de atividade de uma equipe de cuidados paliativos em um hospital público pediátrico referência no Estado para o tratamento de doenças raras e, também, apresentar um protocolo que possa ser amplamente utilizado para nortear a equipe quanto a realização da extubação paliativa na faixa etária pediátrica, incluindo aspectos físicos, emocionais e bioéticos. Espera-se que possa contribuir com informações valiosas para a comunidade científica, mas, sobretudo, contribuir para amenizar o sofrimento de pacientes, familiares e equipes.

# 3 REVISÃO DA LITERATURA

## 3.1 Artigo de Revisão - Palliative extubation in pediatrics: a scope review

**Title:** Palliative extubation in pediatrics: a scoping review

**Short title:** Palliative extubation in pediatrics

Abstract

Objective: To evaluate evidence in the literature on palliative extubation in pediatrics in the context of palliative care, in any healthcare setting, to synthesize knowledge, identify gaps, and highlight future research opportunities.

Data sources: The PRISMA-ScR recommendations and the JBI Collaboration method were used. Searches were conducted in: Virtual Health Library, PubMed, Scopus, Embase, Cochrane Library, and Web of Science. The following strategy was used: Population: children and adolescents (0 to 18 years) undergoing invasive mechanical ventilation; Concept: practices, experiences, or approaches related to palliative extubation; Context: palliative care in a hospital, hospice, or home setting. Original articles published up to April 2025 were included; those that didn't define age or were over 18 years, opinion pieces, editorials, and conference proceedings were excluded. Two independent reviewers extracted the data; discrepancies were resolved by consensus or with a third reviewer. The quality of the studies was assessed using the critical appraisal tools recommended by the JBI.

Data synthesis: Twelve articles were selected: eight case reports and four cross-sectional studies, totaling 129 patients; 128 were analyzed. In 78.1% of cases, palliative extubation was performed in a hospital setting, mainly in the ICU (72.6%); 93% used an endotracheal tube; 95.3% received analgesia/sedation around the time of extubation; 90.6% died after support was withdrawn.

Conclusions: Knowledge of practices, experiences, and challenges related to palliative extubation in pediatrics is essential to support clinical decision-making and ensure that it is performed in a timely, responsible, and technically appropriate manner, following the principles of palliative care.

Keywords: Terminal care; Respiration, Artificial; Withholding Treatment; Airway Extubation; Palliative care; Pediatrics.

## Introduction

Progressive advances in healthcare in recent decades, while promoting clinical recovery and increased survival of children and adolescents affected by serious and life-threatening diseases, have brought about significant changes in the epidemiological profile of health conditions, leading to an increase in the number of patients with chronic conditions, often dependent on artificial life support [1-7]. It is estimated that one in four children is affected by at least one chronic disease, often with high morbidity and mortality, including reduced self-reported quality of life, neurocognitive impairment, and functional impairment [6-9].

It is usually assumed that offering advanced life-sustaining resources is the most appropriate course of action in situations that threaten life. However, there are occasions when not initiating or discontinuing life-sustaining measures is ethically appropriate and even recommended, when the suffering associated with treatment outweighs its potential benefits [10,11]. The planned withdrawal of life support measures can be defined as the process in which medical interventions such as the use of vasopressors or invasive mechanical ventilation (IMV), for example, are discontinued in order to allow the patient to die at their own time, naturally and as a result of the disease that afflicts them and/or its complications. Withdrawal of life support in this context reflects the transition from an invasive and interventionist clinical approach to one with greater emphasis on patient comfort and family care [12,13].

The decision to discontinue life-sustaining therapies in pediatrics involves complex ethical, clinical, and family considerations; it should be based on therapeutic proportionality and an assessment of expected quality of life. Withdrawal of advanced life support is a delicate and individualized process, centered on the child and family. The most used procedures vary according to the type of support involved and the goals of care.

Thus, it is important to further discuss palliative extubation, a procedure that consists of discontinuing the use of IMV in patients with severe and irreversible diseases, from the moment the care objectives are defined, in a shared manner between the healthcare team, the family, and, whenever possible, the patient, are to provide care and comfort, allowing the disease to follow it's natural course until death [1,10].

Studies describe the step-by-step procedure for palliative extubation, associated symptoms, main treatments instituted, and most frequent outcomes in adult patients [1,14-18]. There are few studies in pediatrics [19], and a literature review may improve understanding of aspects related to palliative extubation in this age group, providing scientific support and safety to health professionals working in pediatric intensive care and palliative medicine. Currently,

there is a scoping review in the literature that refers to recommendations from a technical and humanistic perspective for the implementation of palliative extubation in pediatrics [19]; evaluates parental experience related to the death of children in the pediatric intensive care unit (PICU) [20]; and addresses the process of death in children after the planned withdrawal of life support measures in the PICU [21].

This article describes a scoping review related to palliative extubation in pediatrics in any healthcare setting to summarize the available knowledge, identify possibilities for improvement, and highlight future research opportunities.

## Methods

Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) [22] and the method proposed by the JBI Collaboration [23] were used for this review, registered in the Open Science Framework (https://doi.org/10.17605/OSF.IO/7C6B5). The research question was "What scientific evidence is available on pediatric patients with serious and irreversible illnesses undergoing palliative extubation in any care setting?" The "Population, Concept, Context (PCC)" strategy was used, in which: P - children and adolescents (0 to 18 years) undergoing IMV; C - practices, experiences, or approaches related to palliative extubation; C - palliative extubation performed in a hospital, hospice, or home setting.

The search for studies was conducted by consulting the Virtual Health Library (VHL), PubMed (Medline), Scopus, Embase, Cochrane Library, and Web of Science databases. The following keywords were selected: artificial respiration; terminal care; terminally ill patient; medical futility; treatment withdrawal; life-prolonging care; extubation; palliative care. Other terms commonly used in the literature were included in the search strategies: palliative extubation; compassionate extubation; terminal withdrawal; terminal extubation; terminal weaning. The search strategies are presented in Table 1.

**Table 1 - Search Strategies in the Databases Selected for the Scoping Review (up to April 2025)**

| Database | Search Strategy |
|---|---|
| Virtual Health Library (VHS) | ("Cuidados Paliativos" OR "Palliative Care" OR "Soins palliatifs") AND (Extubação OR "Airway Extubation" OR "Extubación Traqueal" OR Extubation OR "Respiração Artificial" OR "Respiration, Artificial" OR "Respiración Artificial" OR "Ventilation artificielle" OR "Extubação Paliativa" OR "Extubação Compassiva" OR "Extubação Terminal" OR "Palliative Extubation" OR "Compassionate Extubation" OR "Terminal Withdrawal" OR "Terminal Extubation" OR "Terminal Weaning" OR "Artificial Respiration") |
| Pubmed | ("Palliative Care") AND ("Airway Extubation" OR "Respiration, Artificial" OR "Palliative Extubation" OR "Compassionate Extubation" OR "Terminal Withdrawal" OR "Terminal Extubation" OR "Terminal Weaning" OR "Artificial Respiration") |
| Cochrane | ("Palliative Care") AND ("Airway Extubation" OR "Respiration, Artificial" OR "Palliative Extubation" OR "Compassionate Extubation" OR "Terminal Withdrawal" OR "Terminal Extubation" OR "Terminal Weaning" OR "Artificial Respiration") |
| Scopus | ("Palliative Care") AND ("Airway Extubation" OR "Respiration, Artificial" OR "Palliative Extubation" OR "Compassionate Extubation" OR "Terminal Withdrawal" OR "Terminal Extubation" OR "Terminal Weaning" OR "Artificial Respiration") |
| Web of Science | ("Palliative Care") AND ("Airway Extubation" OR "Respiration, Artificial" OR "Palliative Extubation" OR "Compassionate Extubation" OR "Terminal Withdrawal" OR "Terminal Extubation" OR "Terminal Weaning" OR "Artificial Respiration") |
| Embase | ('palliative therapy') and (extubation) |

Two independent evaluators selected studies that met the following criteria: published by April 2025 and in any language, provided that the abstract was available in English. The title and abstract were initially evaluated to confirm that they addressed the research question and met the previously established inclusion criteria. When necessary, the study was read in it's entirety. Those that did not define age or describe patients over 18 years of age, unpublished studies, or publications in conference proceedings, editorials, and opinion articles were excluded.

For data extraction, two independent researchers conducted a comprehensive review of the preselected studies. When there was disagreement between the two researchers regarding inclusion of an article, a third author read the article independently and decided whether to include it in the review.

Data extraction included author details, country of origin, study design, objectives, sample characteristics, methodology, and results. The results were organized according to their contribution to evaluating the outcomes proposed in the review; the variables extracted were: location where the palliative extubation procedure was performed; device used to provide IMV

(endotracheal tube or tracheostomy cannula); time of IMV use until palliative extubation; time elapsed between decision-making and palliative extubation; medications used in preparation for palliative extubation; signs/symptoms after palliative extubation and treatment instituted for their control; patient outcomes: discharge or death.

The Joanna Briggs Institute (JBI) critical appraisal tools [23] were used to characterize the quality of the studies and risk of bias according to the type of study. Based on the recommendations of this tool, the authors evaluated the articles and classified them as high, moderate, or low quality.

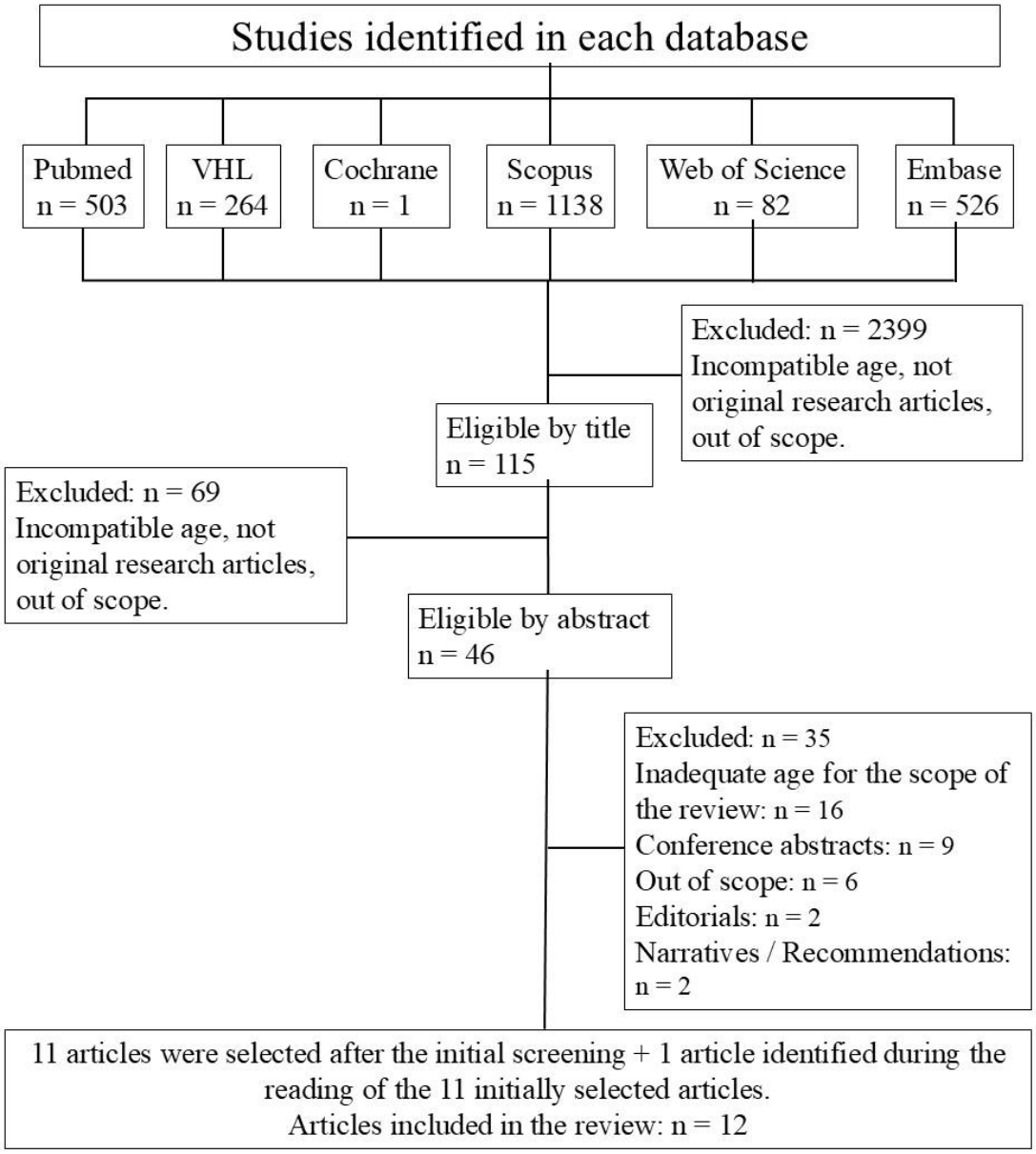
Results

The main results were categorized according to variables of interest associated with PCC to organize them systematically. For each variable, the results were subdivided into three types of analysis: “All Studies”, “Case Reports”, and “Cross-sectional Studies”, since the study design may influence the results.

**Included studies and their characteristics**

The initial search of the databases resulted in 2,514 documents: 115 were preselected, and 46 were eligible for full-text reading. According to the PCC question, 11 articles were included in this review [24-34]. After reading the bibliographic references of these articles, one more article was added [35], totaling 12 articles, as shown in figure 1.

**Figure 1 - Scoping Review Flowchart - Pediatric Palliative Extubation (up to April 2025)**




From the 12 selected studies, variables of interest related to palliative extubation in pediatrics, in the age group from zero to 18 years, in any care setting, were extracted and analyzed. (Table 2).

**Table 2 - Data extracted from the 12 eligible articles published between 1994 and 2025**

| Title | Author and year of publication | Country of study | Type of study | Objectives | Population | Results |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Withdrawal of neonatal intensive care in the home | Hawdon JM et al (1994)[35] | United Kingdom | Case report | To present the report of patients undergoing palliative extubation at home. | Three patients with malformations and/or complications of prematurity transferred from the neonatal ICU to undergo palliative extubation at home. | **Patient 1**: female, 19 weeks old (7 weeks corrected age), 28 weeks premature. BIR and PN: 570 g. Dysmorphisms secondary to an undiagnosed syndrome, right diaphragmatic hernia. After 10 unsuccessful attempts at extubation, transferred for extubation at home. After extubation, she received $O_2$ via a face mask. Death occurred within 8 hours.<br>**Patient 2**: female, 30 weeks premature due to placental abruption. Acute fetal distress. PN: 1500g. Mechanical ventilation since birth. Bilateral intraventricular and intraparenchymal hemorrhage and hydrocephalus. At 7 weeks of life, worsening ventilation and signs of portal vein hypertension with hepatosplenomegaly. Transported for extubation at home. Death within 2 days.<br>**Patient 3:** female, premature at 31 weeks. Consanguineous parents. Birth weight: 1620 g. Dysmorphisms and flexion contractures of the limbs. Respiratory failure on the 5th day of life. On the 14th day of life, the child showed no respiratory movements. Transported for extubation at home. Death after 1 hour. |
| End-of-life care in the pediatric intensive care unit after the forgoing of life-sustaining treatment. | Burns JP et al (2000)[25] | United States | Prospective, observational study | Describe the attitudes and practices of clinicians (physicians and nurses) in the use of sedation and analgesia in patients at the end of life during the withdrawal of life support measures in the ICU. | Fifty-three patients underwent palliative extubation in intensive care units at three different teaching hospitals in Boston over 18 consecutive months in the mid-1990s. | The median age was 30 months, the median length of stay in the ICU was 13 days, and the median length of stay in the hospital was 18 days. Forty-seven patients (89%) underwent palliative extubation without weaning, and 6 (11%) underwent progressive reduction of MV parameters. In those who underwent weaning from MV, cardiovascular support was also discontinued. Forty-five patients (85%) died within the first 4 hours and 8 (15%) died between 4 and 24 hours. Forty-four patients received sedation and analgesia before support was withdrawn, 47 after support was withdrawn, and 6 patients in a coma did not receive sedatives or analgesics. Only 50% of patients with severe neurological injury received analgesia and sedation compared to 89 to 100% of patients with other clinical conditions. The main reasons for using medications were pain control, anxiety, and dyspnea. All patients used endotracheal tubes. |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | **Continuação** |
| Home Pediatric Compassionate Extubation: Bridging Intensive and Palliative Care | Zwerdling T et al (2006)[30] | United States | Case report | Present the case report of a patient who underwent palliative extubation at home based on the development of a care plan. | A 2-month-old male patient with type 1 spinal muscular atrophy was admitted to the ICU with respiratory failure. | A 2-month-old male patient with type 1 spinal muscular atrophy and dependent on mechanical ventilation. He was transported home by the palliative care team (hospice nurse and pediatrician), where he received intravenous benzodiazepine and was extubated. Death occurred 20 minutes after extubation. |
| Withdrawal of Mechanical Ventilation in Pediatric and Neonatal Intensive Care Units | Munson D (2007)[32] | United States | Case Report and literature review | To present a practical approach to the withdrawal of life support measures and, more specifically, palliative extubation in pediatric and neonatal ICUs. | An extremely premature patient (24 weeks) developed necrotizing enterocolitis and multiple complications due to prematurity, was dependent on MV, and underwent palliative extubation outside the ICU. | Male, 6 months old. Severe sequelae from complications of prematurity, dependent on mechanical ventilation at high settings. Received sedation and analgesia with opioids and benzodiazepines, and reduction of ventilatory settings was initiated. The child presented agitation and dyspnea, and a dose of pentobarbital was administered. Death occurred 40 minutes after removal of ventilatory support. Palliative extubation was performed in the family rest room |
| Home extubation by a pediatric critical care team: Providing a compassionate death outside the pediatric intensive care unit. | Needle JS (2010)[33] | United States | Case Report and literature review | Present the case report of a patient who underwent palliative home extubation by the pediatric intensive care team. | A patient with Down syndrome and complex congenital heart disease was transported from the ICU for palliative extubation at home. | Male, 6 months old. Patient with Down syndrome, complex congenital heart disease, and sequelae of ischemic stroke. At 4 months, he underwent cavopulmonary anastomosis, but progressed to extubation failure, with no new surgical approach proposed. Transported home for extubation. Received Lorazepam and was extubated in his mother's arms. Death within 2 hours. |

| | | | | | | **Continuação** |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Retirada de asistencia respiratoria en domicilio: toma de decisiones en cuidados paliativos pediátricos | Garcia-Salido A et al (2013)[31] | Spain | Case report | To present a case report of a patient who underwent palliative extubation at home. | A patient with CIUR, prematurity (36 weeks), very low birth weight (1490 g), multiple CNS malformations, atrial septal defect, and severe gastroesophageal reflux disease underwent palliative extubation at home. | Female, 1 year old. Sequelae of prematurity, multiple CNS malformations, atrial septal defect, and severe gastroesophageal reflux disease. Tracheostomized and gastrostomized, dependent on mechanical ventilation. Received analgesic and sedative before palliative extubation. After the procedure, she was given opioids. Death occurred approximately 60 minutes after removal of ventilatory support. |
| Withdrawal of ventilatory support outside the intensive care unit: guidance for practice | Laddie J et al (2014)[24] | United Kingdom | Cross-sectional study Retrospective chart review | Develop local guidelines for the practice of palliative extubation outside the ICU based on the analysis of a series of cases. | Fifteen pediatric patients with oncological, neurological, renal, or respiratory diseases who were transferred from the pediatric or neonatal ICU between 2003 and 2012 to settings outside the hospital under the care of the palliative care team in order to undergo palliative extubation. | Fifteen patients with oncological, neurological, renal, or respiratory diseases aged between 2 weeks and 16 years, nine of whom were male, were transferred to their homes (5), hospices (8), or other locations (2) with the respective care plans. The time between admission to the ICU and transfer ranged from 3 to 50 days (mean 14.1 days). The time between withdrawal of ventilatory support and death ranged from “immediately” to 5 days; 12 patients died within 13 hours and only 4 survived more than 2 hours. One of the patients survived after removal of ventilatory support and was discharged from follow-up. Symptoms presented by patients after extubation were: dyspnea (10), agitation (10), pain (9), secretions (9), convulsions (5), and stridor (1), and 3 received some form of oxygen. All patients used endotracheal tubes. |

| | | | | | | **Continuação** |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Pediatric Critical Care Transport as a Conduit to Terminal Extubation at Home: A Case Series | Noje C et al (2017)[26] | United States | Case report | To present the service's experience with the transport of critical patients in palliative care from the ICU for palliative extubation at home. | Three patients aged between 7 months and 18 years with complex chronic conditions were transferred from the ICU to their homes between January 1, 2012, and December 31, 2014, for palliative extubation. | **Patient 1**: male, 18 years old, recurrence of acute lymphocytic leukemia after bone marrow transplant, clinically unstable with multiple organ failure. Extubation and suspension of amines were performed, $O_2$ was administered via nasal cannula, and sedation was optimized. Death occurred 15 minutes after extubation.<br>**Patient 2**: male, 6 years old, prostate rhabdomyosarcoma, myeloid leukemia, and severe brain damage as a result of CPR and ECMO use. Extubation was performed and the patient was maintained on room air. Death occurred a few hours after removal of ventilatory support.<br>**Patient 3**: female, 7 months old, type 1 spinal muscular atrophy, hydrocephalus, and neurological sequelae after CPR. Extubation performed at home. Death 15 minutes after extubation. All transports were performed on the same day the decision was made. All patients were on endotracheal tubes and received sedation and analgesia before the procedure. |
| Interdisciplinary Pediatric Palliative Care Team Involvement in Compassionate Extubation at Home: From Shared Decision-Making to Bereavement | Postier A et al (2018)[27] | Estados Unidos | Case report | To present the report of two patients who underwent palliative extubation at home and describe the main points to be addressed when considering palliative extubation. | Two patients were transported from the ICU to their homes to undergo palliative extubation. | **Patient 1:** female, 15 years old, with severe anoxic brain injury after a suicide attempt by hanging. Transported to her home to undergo palliative extubation. She was on unspecified medications for comfort. After removal of the endotracheal tube, she showed no signs of discomfort and died after 30 minutes.<br>**Patient 2**: male, 18 months old, with Type I spinal muscular atrophy. Tracheostomized and dependent on mechanical ventilation. After palliative extubation, he survived for 2 or 7 days (data conflicting between text and table) and required opioids to remain comfortable. |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | **Continuação** |
| Palliative extubation: five-year experience in a pediatric hospital | Affonseca CA et al (2020)[28] | Brazil | Cross-sectional study Retrospective chart review | To present a series of cases of pediatric patients undergoing palliative extubation in a hospital unit and attempt to identify predictive factors for survival time after the procedure. | Nineteen patients admitted to a pediatric hospital with chronic and irreversible diseases, permanently dependent on ventilatory support, and who underwent palliative extubation between April 2014 and May 2019. | The median age of the patients was 2.2 years, and 58% were female. The median duration of invasive mechanical ventilation was 31 days. Palliative extubation was performed in the ICU in 13 patients and in the inpatient unit in 6. The main symptoms after the procedure were pain and/or dyspnea, which were controlled with the use of opioids and benzodiazepines; 8 patients had no symptoms. Death occurred in 11 patients, with 1 dying during the reduction of ventilatory parameters and the remaining 10 between 15 minutes and 5 days after the procedure. Eight children (42.1%) were discharged from the hospital. No factors were identified that could predict a higher probability of discharge or death after palliative extubation. |
| Pediatric cardiac critical care transport and palliative care: A case series | Garcia X et al (2020)[29] | United States | Case report | To present the service's experience with the transport of critical patients in palliative care from the cardiac ICU for palliative extubation at home. | Three patients aged 7 months, 9 months, and 19 years with end-stage heart disease were transported between January 2014 and December 2018 from the cardiac ICU to their homes to undergo palliative extubation. | **Patient 1**: male, 7 months old. Premature, hypoplastic left heart syndrome, underwent multiple surgical procedures with no possibility of cure. Other comorbidities: multicystic renal dysplasia, partial DiGeorge syndrome, and vocal cord paralysis. Transferred for extubation at home under sedation. Received sedation and oxygen via nasal catheter after extubation and died after many years.<br>**Patient 2:** male, 9 months old. Patient with trisomy 21, complete atrioventricular septal defect, underwent surgery at 3 months of age. Multiple postoperative complications. Other comorbidities: hypothyroidism, acute renal failure, adrenal insufficiency, and deep vein thrombosis of the femoral and jugular veins. After transport home, he was baptized in his mother's arms. He was under sedation before and during the extubation procedure. Death occurred after 11 minutes.<br>**Patient 3:** female, 19 years old, with Cockayne syndrome, severe right heart failure secondary to pulmonary hypertension, pleural effusion, and ascites. Transported while on nitric oxide. Required additional sedation due to agonal breathing. Death 2 hours after extubation. |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | **Continuação** |
| Practice of pediatric palliative extubation in Brazil: a case series | Abath KM et al (2025)[34] | Brazil | Cross-sectional study Retrospective chart review | To describe the clinical profile, procedures performed, and outcomes of patients undergoing palliative extubation in two intensive care units of a high-complexity teaching hospital. | Twenty-seven patients up to 14 years of age underwent palliative extubation between January 2016 and July 2023. | The median age of the patients was 4 months, and 51.8% were female. 77.8% of patients had a complex chronic condition. The discussion about palliative extubation had been addressed for 3 patients before admission to the ICU. The main conditions that led to the decision to perform palliative extubation were: severe neurological involvement (70.3%), failure of curative treatment (59.2%), and failure to wean from MV (51.8%). The median duration of invasive mechanical ventilation was 14 days until the indication for palliative extubation and 20 days until the procedure was performed. Sixteen patients received sedatives or analgesics, 13 received dexamethasone, and 4 received medications to control sialorrhea before PE. All patients used endotracheal tubes, and mechanical ventilation was withdrawn without prior weaning in 51.8% of cases. Ventilatory support with O2 or NIV was used in 13 patients after PE. Thirteen patients had symptoms after PE: dyspnea (84.6%), agitation (53.8%), and sialorrhea (11.1%). Twenty-four patients died between 20 minutes and 38 days after PE (median: 3 days). |

Abbreviations: ICU, intensive care unit; IUGR, intrauterine growth restriction; BW, birth weight; O2, oxygen; MV, mechanical ventilation; NIV, noninvasive ventilation; stroke, cerebrovascular accident; CNS, central nervous system; CPR, cardiopulmonary resuscitation; ECMO, extracorporeal membrane oxygenation; PE, palliative extubation.

Among the 12 selected articles, eight were case reports [26,27,29-33,35], and four were cross-sectional [24,25,28,34], with three retrospective [24,28,34] and one prospective [25]. Only one study performed a multicenter analysis [25].

The studies were published between 1994 and 2025, with seven conducted in the United States [25-27, 29, 30, 32, 33], two in the United Kingdom [24, 35], one in Spain [31], and two in Brazil [28,34].

Eight studies were considered high quality: five case reports [27,29-32] and three cross-sectional studies [25,28,34]. The remaining studies were classified as moderate quality: three case reports [26, 33,35] and one cross-sectional study [24]. The critical evaluation of the studies is presented in Table 3.

**Table 3 - Assessment of study quality using the JBI Critical Appraisal Tools recommended for case reports and cross-sectional studies**

| | Case report checklist | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **Study Author (year)** | ***Patient's demographic characteristics*** | ***Patient's history and timeline*** | ***Clinical condition*** | ***Diagnostic tests or assessment methods and the results*** | ***Interventions or treatment procedures*** | ***Post-intervention clinical condition*** | ***Adverse events (harms) or unanticipated events*** | ***Takeaway lessons*** | ***Degree of quality*** |
| Hawdon JM et al (1994)[35] | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✗ | ✗ | ✓ | Moderate |
| Zwerdling T et al (2006)[30] | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | High |
| Munson D et al (2007)[32] | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | High |
| Needle JS et al (2010)[33] | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✗ | ✗ | ✓ | Moderate |
| Garcia-Salido A et al (2013)[31] | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | High |
| Noje C et al (2017)[26] | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✗ | ✗ | ✓ | Moderate |
| Postier A et al (2018)[27] | ✓ | ? | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | High |
| Garcia X et al (2020)[29] | ✓ | ? | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | High |

**Continuação**

**Cross-sectional study checklist**

| **Study Author (year)** | ***Criteria for inclusion*** | ***Study subjects and the setting*** | ***Exposure measured*** | ***Standard criteria used for measurement of the condition*** | ***Confounding factors identified*** | ***Strategies to deal with confounding factors*** | ***Outcomes measured*** | ***Statistical analysis*** | ***Degree of quality*** |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Burns JP et al (2000)[25] | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | High |
| Laddie J et al (2014)[24] | ✓ | ✓ | ✗ | ✗ | ✓ | ✗ | ✓ | ✗ | Moderate |
| Affonseca CA et al (2020)[28] | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | High |
| Abath KM et al (2025)[34] | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✗ | ✓ | ✓ | High |

✓ Yes ✗ No ? Uncertain − Not applicable

Case reports

Among the eight studies [26,27,29-33,35], six aimed to perform palliative extubation at home: 4 of them were conducted in the United States [26,27,29,30], two of them [26,29] with greater emphasis on the transport of critical patients, 1 in Spain [31], and another in the United Kingdom [35]. The other two studies presented a case report to illustrate the literature review: one of them, a review on the suspension of life support measures in pediatric and neonatal ICU [32], and the other, a review on the implementation of palliative extubation at home [33], both in the United States.

Cross-sectional studies

There are four cross-sectional studies [24,25,28,34], one prospective [25], and three retrospectives [24,28,34]. Burns et al. [25] described the attitudes and practices of physicians and nurses regarding the use of sedation and analgesia when withdrawing life support in three centers in Boston (USA) in a sample of 53 patients. Laddie et al. [24], in the United Kingdom, in a single center, evaluated 15 patients to develop local guidelines for the practice of palliative extubation outside the ICU. In Brazil, Affonseca et al. [28] and Abath et al. [34], both in a single center, analyzed 19 patients undergoing palliative extubation to describe this population and, if possible, identify predictive factors for survival time after the procedure, and 27 patients undergoing palliative extubation to describe the clinical and epidemiological profile of this population.

**Study population and characteristics**

The population of all studies included 129 patients undergoing palliative extubation; however, data were extracted for 128 of them, since in the study by Garcia et al. [29], one of the three patients was older than 18 years and was excluded from the analysis. The age of the patients was described as median in three studies [25,28,34] (n=99), ranging from 4 to 30 months. In the study by Laddie et al. [24] (n=15), the age ranged from 2 weeks to 16 years. In the other studies [26,27,29,30-33,35], the median age calculated for the 14 patients (11.0%) was 7 months (IQR: 2-12).

Among patients, 58.6% (n=37) of patients [24,26-35] were classified as female (49.3%), and 38 patients were male (50.6%); Burns et al. [25] did not report the gender of the patients included in their study (n=53).

The clinical characteristics of patients undergoing palliative extubation involved severe, irreversible, and/or terminal chronic conditions that varied according to the profile of the service

where the studies were conducted. The most frequently identified diagnoses were prematurity with severe complications, complex heart disease, cancer, genetic diseases, complex congenital malformations, neurological diseases associated with hypoxic-ischemic encephalopathy, malformations of the central nervous system, and progressive neurodegenerative diseases.

Case reports

A total of 15 patients were evaluated: three studies [26,29,35] with three patients each, that of Postier et al. [27] with two patients, and the others [30-33] with only one patient per study. In the study by Garcia et al. [29], with three patients, one was 19 years old and was excluded from the sample; thus, the population for analysis of the results was 14 patients.

Of the 14 patients who underwent palliative extubation, 6 (43%) were female and 8 (57%) were male; the age range varied from 14 days [35] to 18 years [26]. It is noteworthy that 11 patients (78.6%) were under two years of age (calculated median of 180 days, IQR: 54.5 to 240.0), 10 of whom were less than one year old [26,27,29-33,35]. Among these 10 children, 6 were preterm newborns [29,31,32,35] whose gestational age at birth ranged from 24 to 36 weeks. Prematurity was associated with malformations, hypoxic-ischemic syndrome, and complications resulting from gestational age (bronchopulmonary dysplasia, cerebral hemorrhage). The other five children under two years of age were diagnosed with spinal amyotrophy (n=3) [26,27,30] and 21-trisomy associated with complex heart disease (n=2) [29,33]. In three patients over two years of age [26,27], the associated clinical conditions were prostate rhabdomyosarcoma, relapsed acute lymphocytic leukemia, and severe cerebral sequelae after attempted suicide.

Cross-sectional studies

There are four cross-sectional studies [24,25,28,34], one prospective [25] and three retrospectives [24,28,34], totaling 114 patients.

The median age was reported in 99 patients (86.8%) and ranged from 4 months [34] to 30 months [25,28]. For the remaining 15 patients (13.2%), the age ranged from 2 weeks to 16 years. Information about the sex of the patients was available for only 53.5% of the patients since in the study by Burns this information was not available. The objective of the study by Burns et al. [25], in a prospective multicenter study with 53 patients, was to evaluate the medications (class and dose) used during the process of withdrawing life support from patients and to analyze the degree of satisfaction of physicians and nurses regarding the end-of-life care provided, as well as the degree of agreement between them regarding the justifications for the

use of medications after extubation. The main clinical conditions of patients who used analgesics or sedatives were acute respiratory failure (n=15), postoperative (n=11), sepsis (n=8), cancer (n=8), and neurological disorders (n=5). In the other retrospective and single-center studies, the main primary diagnoses were neurological, renal, and respiratory diseases [24], neurological or neuromuscular diseases [28], and genetic diseases and malformations (cardiac, CNS, renal, and digestive) [34].

**Location of the procedure and device used**

Palliative extubation was performed in a hospital setting in 78.1% of patients (n=100) [25,28,32,34], mainly in the ICU (n=93) [25,28,34]. Six patients underwent palliative extubation in the inpatient unit [28] and one patient in a private room [32]. Twenty-eight patients (21.9%) [24,28,32] were transported for the procedure outside the hospital setting: 18 (14.6%) to their homes [24,26,27,29-31,33,35], 8 to a hospice [24], and 2 to "other locations" [24]. Most patients undergoing palliative extubation (n=119; 93.0%) were on endotracheal tubes [24-29,30,33-35], and nine patients (7.0%) were tracheostomized [27,28,31,32].

Case reports

Thirteen patients (92.9%) underwent palliative extubation at home [26,27,29-31,33,35] and in only one patient [32] this procedure occurred in the hospital, in a private room. At the time of palliative extubation, 78.6% (n=11) of patients used an endotracheal tube [26,27,29,30,33,35] and 21.4% (n=3) used a tracheostomy cannula [27,31,32] as IMV devices.

Cross-sectional studies

Palliative extubation was performed in the ICU in 93 patients (81.6%). [24,25,28,34]. Other places where the palliative extubation took place were in a hospice (n=8) [24], in the inpatient unit (n=6) [28], at home (n=5) [24] and for 2 patients, the location was not specified [24]. An endotracheal tube was used for IMV in most patients (94.7%; n=108) [24,25,28,34]. The others received IMV through a tracheostomy cannula (n=6) [28].

**Duration of IMV and decision-making time until palliative extubation**

Among the 128 patients analyzed, in 52 patients (40.6%) [27,28,33-35] the median time from IMV to palliative extubation was 20 days (IQR: 14-39; n=27) [34], 31 days (IQR: 11.5-97; n=19) [28] or 34.5 days (IQR: 12.5-57.2; n=6) [27,33,35]. Information was not available for 59.4% (n=76) of patients [24-26,29-32].

The time between decision-making and performing palliative extubation was only observed in 24 patients (18.7%) [26,28,31,33]: in 19, the median time was 1 day (IQR: 0 to 4.5) [28] and in 5, there is no precision regarding the time ("a few days" and less than 24 hours) [26,31,33]. For 81.3% (n=104) of patients [24,25,27,29,30,32,34,35], this information was not available.

Both times information (IMV and decision) was not available for 56.3% of the patients analyzed (n=72) [24,25,26,29,30,32].

Case reports

The information about the duration of IMV until PE was available for six patients (42.9%) [27,33,35], and the median was calculated as 34,5 days (IQR: 10 to 60). For 57.1% (n=8) of patients [26,29,30,31,32], this time was not reported.

The time elapsed between decision-making and palliative extubation ranged from "less than 24 hours to a few days" for five patients [26,31,33]. For most patients (n=9; 64.3%), this time was not reported [27,29,30,32,35].

Neither IMV nor decision-making to palliative extubation times was reported for four patients (28.6%) [29,30,32].

Cross-sectional studies

The median times of IMV use until palliative extubation were reported in the two Brazilian studies (n=46; 40.4%): 20 days (IQR: 14-39) [34] and 31 days (IQR:11.5-97) [28]. In the other studies (n=68; 59.6%) [24,25], the information was not available.

The time between decision-making and discharge was reported in only one study (n=19; 16.7%) [28]: median of 1 day (IQR: 0 to 4.5).

**Medications used and symptom control**

The use of medications prior to palliative extubation was reported in 119 patients (93%) [24-34], with opioids and benzodiazepines being the drug classes used in 97.5% of these patients [25,28,29,30-33]. In 22 patients (18.5%), some medication was reported to have been used, but it was not specified [24,26,27,29]. Six patients (4.9%) were in a coma and did not use medications before palliative extubation. There was no record of medication use prior to extubation in one of the studies, involving 3 patients (2.3%). [35]

After palliative extubation, 116 patients (90.6%) received some medication for symptom control [24,25,27-29,31,32,34]. In 72 patients (62.1%), who were already using sedatives and

analgesics, their treatment was maintained, with or without dose increases. In three studies [24,29,34] (n=44; 37.9%), the class of medications used for symptom control in 44 patients (37.9%) was not specified. In one study [30], the patient did not use medications after palliative extubation because they were asymptomatic. In three studies (n=7) [26,33,35], there was no information on medication use after ventilation was weaned.

The occurrence of signs/symptoms during and/or after withdrawal of ventilatory support was described in seven studies [24,25,27-29,32,34], totaling 118 patients. The most reported symptoms were dyspnea, agitation, pain, and sialorrhea. Two patients had no symptoms after palliative extubation [29,30] and there was no information on signs or symptoms after palliative extubation in 4 studies, including 8 patientes (6,3%) [26,31,33,35].

Case reports

In 11 patients (78.6%) [26,27,29,30,31,32,33], there were reports of medication use prior to palliative extubation, with sedatives and analgesics being used in 7 of these cases; however, in 4 patients, the medications used for comfort were not specified [27,31]. In one study [35] (n=3), there was no information about the use of medications. The use of vasopressors in the 72 hours prior to palliative extubation was reported for one patient (7.1%) among the three in Noje's study [26]. In 5 patients, no vasopressors were used in the 72 hours prior to palliative extubation [27,30-32], and for six patients (42.9%), this information was not available [26.29,33,35].

Symptoms after palliative extubation were reported in 4 patients. One presented agitation and dyspnea [32] and another presented accumulation of secretions in the respiratory tract [27]. For the other two patients [27,29], the symptoms of discomfort were not specified. Two patients had no symptoms after palliative extubation [29,30], and in 4 studies [26,31,33,35] (n=8), this information was not available.

The use of medication after palliative extubation was reported in 6 patients (42.3%) [27,29,31,32], especially barbiturates, opioids, and atropine. In one patient [30], medication was not necessary. In 7 patients (50%), there was no information about the use of medication to control symptoms after palliative extubation [26,33,35].

Cross-sectional studies

Medications were used before palliative extubation in 108 patients [24,25,28,34], and in 6 patients (5.3%), no medication was used to prepare for the procedure [25]. Opioids and benzodiazepines were mainly prescribed, but the use of other medications such as atropine,

scopolamine, and corticosteroids was also described. In 15 patients the class of medications used was not specified [24].

Two studies describe the use of vasopressors in "some patients" [25] and in four patients [34] for a population of 53 patients and 27 patients, respectively. However, it is unclear whether their use was within the 72 hours prior to palliative extubation. This information was not available for 34 patients (29.8%) [24,28].

The main signs/symptoms recorded during and/or after withdrawal of ventilatory support in the cross-sectional studies [24,25,28,34] were agitation, dyspnea, pain, and sialorrhea.

For symptom control, the use of benzodiazepines and opioids [25,28,34], oxygen [24,28], and non-invasive ventilation support [28,34] was described.

**Patient outcomes: discharge or death**

After discontinuation of respiratory support, 116 patients (90.6%) died [24-35], and the time between withdrawal of support and death ranged from "immediately" [24] to 38 days [34]. It is important to note that 12 patients (9.4%) [24,28,34] were discharged.

Case reports

All patients included in the case reports [26,27,29-33,35] died after palliative extubation. The median time between palliative extubation and death was calculated as 50 minutes (IQR: 17.5 to 120) for 12 patients [26,27,29,30-33,35]. Three patients were excluded from the sample calculation due to a lack of accurate information ("a few hours," "many years" 2 or 7 days). [26,27,29]

Cross-sectional studies

The outcome of patients undergoing palliative extubation was death in 89.5% (n=102) [24,25,28,34] and discharge in 10.5% (n=12) [24,28,34]. The time between palliative extubation and patient death varied between studies. In the study by Burns [25], 45 patients (84.9%) died within the first 4 hours after discontinuation of ventilatory support, and 8 patients (15.1%) died between 4 and 24 hours after the procedure. In the study by Laddie [24], 14 patients (93.3%) died between "immediately" and 5 days after palliative extubation. In the study by Affonseca [28], 11 patients (57.9%) died between 15 minutes and 5 days after IMV removal, and in the study by Abath [34], 24 patients (88.8%) died between 20 minutes and 38 days after the procedure.

To better describe the characteristics of each study, the reported data are presented in a table appended to this article (supplementary material - Table 4).

**Table 4 - Supplementary Material: Variables extracted from the 12 studies included in the scope review (1994–2025)**

| Title, Author (year of publication) | Device used for ventilation | Time of mechanical ventilation until PE | Time between decision and PE | Location of PE | Medications used in preparation for the procedure | Use of amines in the 72 hours prior to PE | Symptoms observed during and/or after removal of ventilatory support | Treatment instituted to control symptoms after PE | Outcome after PE |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Withdrawal of neonatal intensive care in the home, Hawdon JM et al (1994)[35] | Endotracheal tube | Patient 1: approximately 20 days<br>Patient 2: 7 weeks<br>Patient 3: approximately 10 days | ND | At home | ND | ND | ND | ND | Patient 1: Death after 8 hours Patient 2: Death after 2 days Patient 3: Death after 1 hour |
| End-of-life care in the pediatric intensive care unit after the forgoing of life-sustaining treatment, Burns JP et al (2000)[25] | Endotracheal tube | ND | ND | ICU | Benzodiazepines in 44 patients (midazolam, lorazepam, or diazepam) and barbiturates in 3 patients. Opioids in 44 patients. Six patients did not receive sedation and/or analgesia (previously comatose) | Some patients did, but this was not specified in the article | Anxiety, pain, and dyspnea | Opioids were initiated in 2 patients. The dose of sedation and analgesia was increased to almost twice the average dose used before withdrawal of ventilatory support | 45 patients died within the first 4 hours after withdrawal of mechanical ventilation, and 8 patients died between 4 and 24 hours |
| Home Pediatric Compassionate Extubation: Bridging Intensive and Palliative Care, Zwerdling T et al (2006)[30] | Endotracheal tube | ND | ND | At home | Benzodiazepine (Lorazepam) | No | None | None | Death within 20 minutes after after withdrawal of ventilatory support |

**Continuação**

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Withdrawal of Mechanical Ventilation in Pediatric and Neonatal Intensive Care Units, Munson D (2007)[32] | Tracheostomy tube | ND | ND | Hospital (family rest room) | Morphine, methadone, and midazolam | No | Agitation and dyspnea | Pentobarbital | Death within 40 minutes after withdrawal of ventilatory support |
| Home extubation by a pediatric critical care team: Providing a compassionate death outside the pediatric intensive care unit, Needle JS (2010)[33] | Endotracheal tube | 2 months | Few days | At home | Lorazepam | ND | ND | ND | Death within 2 hours after withdrawal of ventilatory support |
| Retirada de asistencia respiratoria en domicilio: toma de decisiones en cuidados paliativos pediátricos, Garcia-Salido A et al (2013)[31] | Tracheostomy tube | ND | Less than 24 hours | At home | Morphine and midazolam | No | ND | Morphine | Death within approximately 60 minutes after withdrawal of ventilatory support. |
| Withdrawal of ventilatory support outside the intensive care unit: guidance for practice, Laddie J et al (2014)[24] | Endotracheal tube | ND | ND | At home (n = 5), hospice (n = 8) or other locations (n = 2) | Not specified | ND | Dyspnea (n=10), agitation (n=10), pain (n=9), secretions (n=9), convulsions (n=5), and stridor (n=1) | Three children received oxygen at home. Treatment of symptoms not specified. | Death “immediately” to 5 days after PE. One child survived after removal of ventilatory support and was discharged from follow-up by the palliative care team. |

**Continuação**

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Pediatric Critical Care Transport as a Conduit to Terminal Extubation at Home: A Case Series, Noje C et al (2017)[26] | Endotracheal tube | ND | Less than 24 hours | At home | Sedatives and analgesics | Yes in 1/3 patients | ND | ND | Death between 15 minutes (2/3 patients) and a few hours (1/3 patient) after withdrawal of ventilatory support. |
| Interdisciplinary Pediatric Palliative Care Team Involvement in Compassionate Extubation at Home: From Shared Decision-Making to Bereavement, Postier A et al (2018)[27] | Pacient 1: Endotracheal tube<br>Pacient 2: Tracheostomy tube | Patient 1: 2 days<br>Patient 2: 8 months | ND | At home | Medications for comfort not specified | No | Patient 1: accumulation of secretions in the airways<br>Patient 2: Presented symptoms not specified by the authors | Patient 1: Atropine drops<br>Patient 2: Morphine | Patient 1: 30 minutes after withdrawal of ventilatory support.<br>Patient 2: 2 days or 7 days (there are conflicting data between the text and the table) |
| Palliative extubation: five-year experience in a pediatric hospital, Affonseca CA et al (2020)[28] | Endotracheal tube (n=13) or tracheostomy tube (n=6) | Median 31 days (IQR: 11.5–97) | Median 1 day (IQR: 0 to 4.5) | ICU (n=13) ou infirmary (n=6) | Corticosteroids, atropine, scopolamine, opioids. | ND | Dyspnea and/or pain | Benzodiazepines and opioids | Death: 11 patients, between 15 minutes and 5 days after withdrawal of ventilatory support.; discharge: 8 patients |
| Pediatric cardiac critical care transport and palliative care: A case series, Garcia X et al (2020)[29] | Endotracheal tube | ND | ND | At home | All three patients were receiving unspecified sedation | ND | Patient 1 - Unspecified discomfort<br>Patient 2 - None<br>Patient 3 - Agonizing breathing | Patient 1: Unspecified extra sedation<br>Patient 2: Was previously receiving sedatives<br>Patient 3: Extra sedation, unspecified | Patient 1: Death after many years.<br>Patient 2: Death within 11 minutes.<br>Patient 3: Death within 2 hours |

**continuação**

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Practice of pediatric palliative extubation in Brazil: a case series, Abath KM et al (2025)[34] | Endotracheal tube | Median 20 days (IQR: 14–39) | ND | ICU | 16 patients: Unspecified sedatives and analgesics. 13 patients: dexamethasone. 4 patients: anticholinergic. | Yes, in 4 patients | Dyspnea (n=11), agitation (n=7), sialorrhea (n=?) | Ventilatory support with O2 or NIV was used in 13 patients after PE | Death: 24 patients, between 20 minutes and 38 days after withdrawal of ventilatory support; discharge: 3 patients |

Abbreviations: ND: no data; PE: paliative extubation; ICU: intensive care unit; NIV: No invasive ventilation

## Discussion

The main objective of this review was to analyze the available evidence on the processes related to the practice of palliative extubation, as well as the profile of the population, since data on the circumstances surrounding its implementation in pediatrics are scarce, mainly because it is a practice that is not well standardized and has a lower prevalence when compared to palliative extubation in adults. The studies provided some answers to the questions outlined in the review regarding the palliative extubation process in pediatrics.

Palliative extubation in pediatric patients is a procedure with multiple peculiarities and an underexplored area. The number of studies identified for this review was small, and they had different objectives and heterogeneous results. As noted, most of the available studies were case reports [26,27,29-33,35], with a small population ranging from one to three patients in each study, and whose objective, for the most part, was to describe the performance of palliative extubation at home, a practice that is even less frequent when compared to hospital set.

Therefore, the information obtained and summarized in this review may contribute to scientific communication, contributing to the development of clinical guidelines based on real-life experiences and contributing to the generation of scientific evidence on this topic.

The main aspects for reflection in these studies were related to careful interprofessional planning of end-of-life care, including resource management [26,27], bioethical and legal aspects [30,32,33], logistics and appropriate transportation [26,27], and networking, including hospital care, primary care, and home care [26,27,33]. The studies also highlighted the importance of share decision between health professionals and families about the possibility of PE being carried out outside the hospital environment and all the steps necessary for this practice [27,29], a subject that is still little discussed. It should be noted that the case reports were all from developed countries and demonstrate the need for interdisciplinary interventions, as well as the implementation of home palliative care (PC) as an integrative approach for children and their families [26,27,31,33]. It is worth noting that a systematic review [36] on pediatric PC at home suggests that the provision of this type of care is associated with a higher probability of death occurring at home. However, the evidence is considered low due to the small number of studies and risk of bias.

Cross-sectional studies [24,25,28,34], which were fewer in number in this review, presented a more robust population, which improves the reliability of the results; however, they are subject to interference from the primary variable of interest in each study. This effect was observed in the only study [25] which was multicenter, prospective, had the largest population, and stood out from the others in which its objective was to evaluate the medications used during

the process of withdrawing life support, as well as the degree of satisfaction of the team with the end-of-life care provided and the degree of agreement between physicians and nurses regarding the justifications for the use of medications after extubation. The main contributions of this study were associated with improvements in end-of-life care provided by adequate management of pain and suffering through the administration of analgesics, as well as accountability for the quality of this care. To this end, the authors of this study emphasized the need for open discussion not only with the family, but also with all members of the team assisting the patient; care measures to be instituted when life support is withdrawn; clear documentation of these decisions; and regularly scheduled case reviews for careful evaluation of care. The authors also highlighted the importance of developing consensus guidelines on the administration of sedatives and analgesics indicated clinically for signs and symptoms of patient suffering during the withdrawal of life support treatment. Other studies [24,28,34] added different reflections on palliative extubation practices that included demographic and clinical data relevant to the development of local guidelines, but which could certainly contribute fully. It should be noted that the study by Laddie et al. [24] aimed at the planned withdrawal of ventilatory support outside the ICU setting, with specific practical, logistical, and legal considerations for such a situation.

The scientific evidence available in our review, although limited by methodological robustness, supports that pediatric palliative extubation is probably a practice with the potential to alleviate suffering and respect individual and family preferences, provided it is conducted by experienced teams and with detailed planning, which other authors have also demonstrated [37,38].

In pediatric population undergoing palliative extubation it is noteworthy that most patients had underlying conditions related to the perinatal period, such as congenital malformations and complications associated with prematurity. This data is consistent with that presented in the global palliative care atlas published by the World Hospice and Palliative Care Alliance [39], in which 33.9% of patients requiring PC are affected by conditions related to the perinatal period, which highlights the importance of offering pediatric and perinatal PC from pregnancy onwards.

Place of procedure and device used

Our review found that the hospital, especially the ICU, was the predominant setting for palliative extubation, probably due to the availability of adequate structure and the presence of an interprofessional team skilled in caring for patients on artificial life support, including rapid

response to unexpected events and adequate symptom management, with the integration of PC throughout the disease [37]. The review also showed that increased access to PC and hospice care is likely to favor the suspension of life support measures outside the hospital setting. The demographics of death at home versus in the hospital have been changing as the pediatric population with complex chronic conditions and technology dependence begins to use home care while also having access to a PC team and advance care planning.

Ten of the 12 studies selected for review were conducted in the United Kingdom [24,35], Spain [31] and the United States [25-27,29,30,32,33], countries with very high human development indices (HDI), with the first two ranking among the countries with the highest quality of death indices, as reflected by the provision of PC to the population, availability of access to opioids, public information on PC, training of health professionals in PC, and the existence of public policies focused on PC [41]. Among these 10 studies, eight [24,26,27,29-31,33,35] transferred patients from the ICU to receive PC at home, seeking to fulfill the parents' wishes and emphasizing the importance of allowing parents to choose where their child will live their last moments, considering aspects related to the preservation of privacy and the feeling of security provided by the environment [26,27,29], which is corroborated by other authors [42,43]. End-of-life care at home can give parents a greater sense of control over the situation and facilitate the grieving process [44]. Parents of children who chose to provide end-of-life care for their children at home, including palliative extubation, reported the experience as positive and very meaningful because it allowed everyone the opportunity to say goodbye and bring back comforting memories and a sense of accomplishment [42]. Home palliative extubation, with its numerous logistical and ethical challenges, including specialized transportation and bereavement support, is feasible and can be carried out safely with rigorous planning, integrated work by the entire care network, trained staff, and integration with home PC or hospice, always respecting the wishes of the patient and/or their family [26,33,36,45].

Two studies [28,34] selected for this review were published in Brazil, which in 2021 ranked 78th among 81 countries evaluated for quality of death [41] and which, only in 2024, was covered by a national PC policy [46]. In these two studies [28,34], all cases of PE were carried out in a hospital setting.

Despite the potential benefits, pediatric palliative extubation outside the hospital remains a rare practice, facing significant challenges due to the limitations of support in the out-of-hospital setting, including specialized professionals, equipment, and medications, as well as the lack of preparation among families and their support networks. In addition, there is a need for improvements in policy strategies and spaces such as hospices [47].

The device used for IMV prior to palliative extubation was predominantly the endotracheal tube [24-29,30,33-35] compared to tracheostomy [27,28,31,32]. Little is known about the specific differences, in the context of PC, between choosing an endotracheal tube or tracheostomy. In general, recent guidelines on pediatric ventilatory support emphasize that endotracheal tubes are associated with a higher risk of upper airway obstruction after extubation, mainly due to subglottic edema, and require specific assessment and prevention strategies [48]. There is not robust evidence that the choice of device alters the outcome. However, attention must be paid to the risks involved, which may influence technical and clinical aspects of palliative extubation, including the use of specific medications for upper airway obstruction.

Duration of IMV and decision-making time until palliative extubation

The median time from IMV to palliative extubation ranged from 20 to 34.5 days [27,28,33-35], although this information was not available for most patients in this review [24-26,29-32]. It is known that for patients with complex chronic diseases or multiple organ failure, the median duration of IMV can often exceed 14 days, a time defined as prolonged ventilation [49] and lasts even more than 22 days [50]. However, there is no standard minimum time for the use of IMV before performing palliative extubation, as the decision-making process is highly individualized and guided by numerous factors such as diagnosis, prognosis, family values, and the performance of the interprofessional team. The decision on the adequacy of support and palliative extubation is progressive. [38,48,50]. Some evidence [38,50] suggest that prolonged IMV may lead to respiratory muscle dysfunction, accumulation of secretions, and an increased risk of respiratory distress after extubation, which requires advanced symptom control strategies to ensure comfort and dignity in the palliative extubation process. The literature [48,50] also highlights that prolonged IMV is one of the main risk factors for extubation failure, even outside the palliative context, which may lead to a higher probability of severe respiratory symptoms or the need for additional interventions.

Similarly to IMV time, information on the time elapsed between the decision and the withdrawal of ventilatory support was not available for most patients [24,25,27,29,30,32,34,35] which makes the available information of "a few days and less than 24 hours" [26,31,33] and "median of 1 day" [28], not representative; however, it does raise questions. The decision-making process for withdrawing life support is complex: it involves careful prognostic assessment, structured communication with the family, consensus among the interprofessional team, and ethical and legal principles. It is recommended that this decision be made jointly and

following the care objectives defined with the patient and family, which can take days to weeks, depending on clinical evolution, family context, and the team [48]. Thus, the time is different for each patient, varying widely during the process, from the first conversations to the decision-making, reflecting the need to adapt to the individual context and the pace of understanding and acceptance of the family, which may result in prolonged use of IMV. Once the decision to withdraw IMV has been made, it should be implemented as soon as the detailed planning and communication of the withdrawal process have been completed, ensuring adequate symptom management and ongoing emotional support for the family and team, also that the transition to comfort care occurs in a compassionate, ethical manner aligned with the best interests of the patient [48]. This time should be sufficient for the patient, team, and family to be adequately prepared, without, however, being prolonged too much, since the time prior to the implementation of palliative extubation is likely to be related to moments of great anxiety and distress for all involved [51].

Medications used and symptom control

This review [24-35] observed the use of medications in the palliative extubation process, and among the medications used, as expected, analgesics and sedatives stood out, especially opioids and benzodiazepines. However, the absence of this information for many patients also requires attention.

Medication management during palliative extubation, commonly focused on the use of analgesics and/or sedatives before, during, or after the procedure, demonstrates a concern with preventing and relieving pain, dyspnea, and agitation, which are the main symptoms related to the withdrawal of ventilatory support. Anticholinergics and corticosteroids may also be associated according to the needs of each patient, as described by other authors, both in pediatric patients [52] as well as adults [1,15,18,53-55].

It is important to note that the appropriate use of medications is not associated with a reduction in survival time after extubation, reinforcing that the focus of care should always be to provide relief from suffering and never to anticipate death [37,52].

Patient outcomes: discharge or death

Death was the most frequent outcome in this review [24-35], occurring within a variable time interval ranging from “immediately” to “38 days” after palliative extubation. Survival time after palliative extubation depends on the patient’s clinical and functional profile and can vary widely [37,38,52]. This review highlights that 9.4% of patients were discharged [24,28,34],

similarly to that observed in adult patients [15,16,55,54,55-59]. No robust data quantifies this phenomenon in pediatrics. In PC settings, a portion of patients may survive longer, especially when there is residual physiological reserve or the indication for extubation is not associated with immediate terminal organ failure [38]. Unpredictability should be considered, and the possibility of survival after palliative extubation should be anticipated and discussed with the interprofessional team and family to ensure alignment of expectations and adequate preparation for hospital discharge.

## Limitations

Limitations were identified in this review because, although a search strategy was systematically applied to multiple databases, the possibility that relevant studies may have been missed cannot be ruled out. In addition, publication bias may have occurred due to the search for abstracts only in english. Furthermore, information about some variables of interest was not available in all selected studies, which limits the volume of information available, impacting possible conclusions on some topics. Finally, the included studies had diverse objectives and variable and heterogeneous results, making it difficult to report and synthesize the results of all selected studies.

## Conclusion

This review revealed that data on palliative extubation in pediatrics are scarce and that there are disparities in experiences related to the process. The review suggests that when deciding to discontinue life-sustaining care, a complex variety of factors must be considered in clinical practice at the various stages involved in palliative extubation and that an experienced interprofessional team with advanced training in PC should address common challenges related to planning and managing the process. This review also highlights the need for guidelines and public policies that bring improvements to the entire healthcare system for children and adolescents with life-limiting and life-threatening conditions. Knowledge of aspects related to palliative extubation is relevant, especially when considering the current clinical and epidemiological scenario in which we observe a progressive increase in the number of patients living with complex chronic diseases, often extremely debilitating and with low quality of life. We consider the publication of future studies on the subject to be of great importance.

Funding: This research did not receive any specific grant from funding agencies in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

References

[1] Coradazzi AL, Inhaia CLS, Santana MTEA, Sala AD, Ricardo CP, Suadecani CO, et al. Palliative withdrawal ventilation: why, when and how to do it? Hos Pal Med Int Jnl. 2019;3(1):10-14. DOI: 10.15406/hpmij.2019.03.00141.

[2] Lago PM, Piva J, Garcia PC, Troster E, Bousso A, Sarno MO, et al. Brazilian Pediatric Center of Studies on Ethics. End-of-life practices in seven Brazilian pediatric intensive care units. Pediatr Crit Care Med. 2008 Jan;9(1):26-31. doi: 10.1097/01.PCC.0000298654.92048.BD.

[3] Mark NM, Rayner SG, Lee NJ, Curtis JR. Global variability in withholding and withdrawal of life-sustaining treatment in the intensive care unit: a systematic review. Intensive Care Med. 2015 Sep;41(9):1572-85. doi: 10.1007/s00134-015-3810-5.

[4] Cohen E, Berry JG, Sanders L, Schor EL, Wise PH. Status Complexicus? The Emergence of Pediatric Complex Care. Pediatrics. 2018 Mar;141(Suppl 3):S202-S211. doi: 10.1542/peds.2017-1284E.

[5] Serrano-Pejenaute I, Carmona-Nunez A, Zorrilla-Sarriegui A, Martin-Irazabal G, Lopez-Bayon J, Sanchez-Echaniz J et al. How do hospitalized children die? The context of death and end-of-life decision-making. J Paediatr Child Health. 2023 Apr;59(4):625-630. doi: 10.1111/jpc.16354.

[6] Perrin JM, Anderson LE, Van Cleave J. The rise in chronic conditions among infants, children, and youth can be met with continued health system innovations. Health Aff (Millwood). 2014 Dec;33(12):2099-105. doi: 10.1377/hlthaff.2014.0832.

[7] Bell J, Lingam R, Wakefield CE, Fardell JE, Zeltzer J, Hu N et al. Prevalence, hospital admissions and costs of child chronic conditions: A population-based study. J Paediatr Child Health. 2020 Sep;56(9):1365-1370. doi: 10.1111/jpc.14932.

[8] Lalji R, Koh L, Francis A, Khalid R, Guha C, Johnson DW et al. Patient navigator programmes for children and adolescents with chronic diseases. Cochrane Database Syst Rev. 2024 Oct 9;10(10):CD014688. doi: 10.1002/14651858.CD014688.pub2.

[9] Fardell JE, Hu N, Wakefield CE, Marshall G, Bell J, Lingam R et al. Impact of Hospitalizations due to Chronic Health Conditions on Early Child Development. J Pediatr Psychol. 2023 Oct 20;48(10):799-811. doi: 10.1093/jpepsy/jsad025..

[10] Vidal EI, Ribeiro SC, Kovacs MJ, Silva LM, Sacardo DP, Iglesias SB, et al. Posicionamento da Academia Nacional de Cuidados Paliativos sobre suspensão e não

implementação de intervenções de suporte de vida no âmbito dos cuidados paliativos. Crit Care Sci. 2024;36:e20240021pt

[11] Weise KL, Okun AL, Carter BS, Christian CW. Guidance on Forgoing Life-Sustaining Medical Treatment. Pediatrics. 2017 Sep;140(3):e20171905. doi: 10.1542/peds.2017-1905.

[12] Francoeur C, Hornby L, Silva A, Scales NB, Weiss M, Dhanani S. Paediatric death after withdrawal of life-sustaining therapies: a scoping review protocol. BMJ Open. 2022 Sep 19;12(9):e064918. doi: 10.1136/bmjopen-2022-064918.

[13] Bandrauk N, Downar J, Paunovic B. Withholding and withdrawing life-sustaining treatment: The Canadian Critical Care Society position paper. Can J Anaesth. 2018 Jan;65(1):105-122. English. doi: 10.1007/s12630-017-1002-1.

[14] Downar J, Delaney JW, Hawryluck L, Kenny L. Guidelines for the withdrawal of life-sustaining measures. Intensive Care Med. 2016 Jun;42(6):1003-17. doi: 10.1007/s00134-016-4330-7.

[15] Rocker GM, Heyland DK, Cook DJ, Dodek PM, Kutsogiannis DJ, O'Callaghan CJ. Most critically ill patients are perceived to die in comfort during withdrawal of life support: a Canadian multicenter study. Can J Anaesth. 2004 Jun-Jul;51(6):623-30. doi: 10.1007/BF03018407.

[16] Cooke CR, Hotchkin DL, Engelberg RA, Rubinson L, Curtis JR. Predictors of time to death after terminal withdrawal of mechanical ventilation in the ICU. Chest. 2010 Aug;138(2):289-97. doi: 10.1378/chest.10-0289.

[17] Huynh TN, Walling AM, Le TX, Kleerup EC, Liu H, Wenger NS. Factors associated with palliative withdrawal of mechanical ventilation and time to death after withdrawal. J Palliat Med. 2013 Nov;16(11):1368-74. doi: 10.1089/jpm.2013.0142.

[18] Efstathiou N, Vanderspank-Wright B, Vandyk A, Al-Janabi M, Daham Z, Sarti A et al. Terminal withdrawal of mechanical ventilation in adult intensive care units: A systematic review and narrative synthesis of perceptions, experiences and practices. Palliat Med. 2020 Oct;34(9):1140-1164. doi: 10.1177/0269216320935002.

[19] Neto J, Casimiro HJ, Reis-Pina P. Palliative Extubation in Pediatric Patients in the Intensive Care Unit and at Home: A Scoping Review. Int J Pediatr. 2023 Nov 28;2023:6697347. doi: 10.1155/2023/6697347.

[20] Tezuka S, Kobayashi K, Sonoe Tezuka KK. Parental experience of child death in the paediatric intensive care unit: a scoping review. BMJ Open 2021;11:e057489. 10.1136/bmjopen-2021-057489.

[21] Francoeur C, Silva A, Hornby L, Wollny K, Lee LA, Pomeroy A et al. Pediatric Death After Withdrawal of Life-Sustaining Therapies: A Scoping Review. Pediatr Crit Care Med. 2024 Jan 1;25(1):e12-e19. doi: 10.1097/PCC.0000000000003358.

[22] Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. Ann Intern Med. 2018 Oct 2;169(7):467-473. doi: 10.7326/M18-0850. Epub 2018 Sep 4. PMID: 30178033.

[23] Aromataris E, Lockwood C, Porritt K, Pilla B, Jordan Z, editors. JBI Manual for Evidence Synthesis. JBI; 2024. Available from: https://synthesismanual.jbi.global.https://doi.org/10.46658/JBIMES-24-01. Acesso em 02/01/2025.

[24] Laddie J, Craig F, Brierley J, Kelly P, Bluebond-Langner M. Withdrawal of ventilatory support outside the intensive care unit: guidance for practice. Arch Dis Child. 2014 Sep;99(9):812-6. doi: 10.1136/archdischild-2013-305492.

[25] Burns JP, Mitchell C, Outwater KM, Geller M, Griffith JL, Todres ID et al. End-of-life care in the pediatric intensive care unit after the forgoing of life-sustaining treatment. Crit Care Med. 2000 Aug;28(8):3060-6. doi: 10.1097/00003246-200008000-00064.

[26] Noje C, Bernier ML, Costabile PM, Klein BL, Kudchadkar SR. Pediatric Critical Care Transport as a Conduit to Terminal Extubation at Home: A Case Series. Pediatr Crit Care Med. 2017 Jan;18(1):e4-e8. doi: 10.1097/PCC.0000000000000997.

[27] Postier A, Catrine K, Remke S. Interdisciplinary Pediatric Palliative Care Team Involvement in Compassionate Extubation at Home: From Shared Decision-Making to Bereavement. Children (Basel). 2018 Mar 7;5(3):37. doi: 10.3390/children5030037.

[28] Affonseca CA, Carvalho LFA, Quinet RPB, Guimarães MCDC, Cury VF, Rotta AT. Palliative extubation: five-year experience in a pediatric hospital. J Pediatr (Rio J). 2020 Sep-Oct;96(5):652-659. doi: 10.1016/j.jped.2019.07.005.

[29] Garcia X, Frazier E, Kane J, Jones A, Brown C, Bryant T et al. Pediatric Cardiac Critical Care Transport and Palliative Care: A Case Series. Am J Hosp Palliat Care. 2021 Jan;38(1):94-97. doi: 10.1177/1049909120928280.

[30] Zwerdling T, Hamann KC, Kon AA. Home pediatric compassionate extubation: bridging intensive and palliative care. Am J Hosp Palliat Care. 2006 Jun-Jul;23(3):224-8. doi: 10.1177/1049909106289085.

[31] García-Salido A, Monleón-Luque M, Barceló-Escario M, Del Rincón-Fernández C, Catá-Del Palacio E, Martino-Alba R. Retirada de asistencia respiratoria en domicílio: toma de decisiones en cuidados paliativos pediátricos [Withdrawal of assisted ventilation in the home:

making decisions in paediatric palliative care]. An Pediatr (Barc). 2014 Mar;80(3):181-3. Spanish. doi: 10.1016/j.anpedi.2013.05.007.

[32] Munson D. Withdrawal of mechanical ventilation in pediatric and neonatal intensive care units. Pediatr Clin North Am. 2007 Oct;54(5):773-85, xii. doi: 10.1016/j.pcl.2007.08.001.

[33] Needle JS. Home extubation by a pediatric critical care team: providing a compassionate death outside the pediatric intensive care unit. Pediatr Crit Care Med. 2010 May;11(3):401-3. doi: 10.1097/PCC.0b013e3181c0143f.

[34] Abath KM, Levy SSS, Duarte MCMB. Practice of pediatric palliative extubation in Brazil: a case series. Crit Care Sci. 2025;37:e20250176.

[35] Hawdon JM, Williams S, Weindling AM. Withdrawal of neonatal intensive care in the home. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 1994 Sep;71(2):F142-4. doi: 10.1136/fn.71.2.f142.

[36] Hammer NM, Bidstrup PE, Brok J, Devantier M, Sjøgren P, Schmiegelow K, Larsen A, Kurita GP, Olsen M, Larsen HB. Home-Based Specialized Pediatric Palliative Care: A Systematic Review and Meta-Analysis. J Pain Symptom Manage. 2023 Apr;65(4):e353-e368. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2022.12.139.

[37] Cuviello A, Pasli M, Hurley C, Bhatia S, Anghelescu DL, Baker JN. Compassionate de-escalation of life-sustaining treatments in pediatric oncology: An opportunity for palliative care and intensive care collaboration. Front Oncol. 2022 Oct 13;12:1017272. doi: 10.3389/fonc.2022.1017272.

[38] Pringle CP, Filipp SL, Morrison WE, Fainberg NA, Aczon MD, Avesar M, et al. Ventilator Weaning and Terminal Extubation: Withdrawal of Life-Sustaining Therapy in Children. Secondary Analysis of the Death One Hour After Terminal Extubation Study. Crit Care Med. 2024 Mar 1;52(3):396-406. doi: 10.1097/CCM.0000000000006101.

[39] Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care. 2nd ed. London: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance; 2020.

[40] Short SR, Thienprayoon R. Pediatric palliative care in the intensive care unit and questions of quality: a review of the determinants and mechanisms of high-quality palliative care in the pediatric intensive care unit (PICU). Transl Pediatr. 2018 Oct;7(4):326-343. doi: 10.21037/tp.2018.09.11.

[41] Finkelstein EA, Bhadelia A, Goh C, Baid D, Singh R, Bhatnagar S et al. Cross-Country Comparison of Expert Assessments of the Quality of Death and Dying 2021. J Pain Symptom Manage. 2022 Apr;63(4):e419-e429. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2021.12.015.

[42] Nelson H, Mott S, Kleinman ME, Goldstein RD. Parents' Experiences of Pediatric Palliative Transports: A Qualitative Case Series. J Pain Symptom Manage. 2015 Sep;50(3):375-80. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.04.004.

[43] Woodruff AG, Bingham SB, Jarrah RJ, Bass AL, Nageswaran S. A Framework for Pediatric Intensivists Providing Compassionate Extubation at Home. Pediatr Crit Care Med. 2021 May 1;22(5):454-461. doi: 10.1097/PCC.0000000000002655.

[44] Simpson EC, Penrose CV. Compassionate extubation in children at hospice and home. Int J Palliat Nurs. 2011 Apr;17(4):164-9. doi: 10.12968/ijpn.2011.17.4.164.

[45] Loganathan P, Simpson J, Boutcher P, Cooper A, Jackson A, Benson RJ. Home Extubation in a Neonate. Pediatrics. 2018 Jul;142(1):e20172845. doi: 10.1542/peds.2017-2845.

[46] Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União, Brasília (DF), 22 maio 2024. Seção 1:123. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3681_22_05_2024.html Acesso em: 05/02/2025.

[47] Linebarger JS, Johnson V, Boss RD; SECTION ON HOSPICE AND PALLIATIVE MEDICINE; Linebarger JS, Collura CA, Humphrey LM, Miller EG, Williams CSP, Rholl E, Ajayi T, Lord B, McCarty CL. Guidance for Pediatric End-of-Life Care. Pediatrics. 2022 May 1;149(5):e2022057011. doi: 10.1542/peds.2022-057011.

[48] Abu-Sultaneh S, Iyer NP, Fernández A, Tume LN, Kneyber MCJ, López-Fernández YM, et al; Pediatric Ventilator Liberation Consensus Conference Expert Panel; Pediatric Acute Lung Injury and Sepsis Investigators Network. Framework for Research Gaps in Pediatric Ventilator Liberation. Chest. 2024 Nov;166(5):1056-1070. doi: 10.1016/j.chest.2024.05.012.

[49] Abu-Sultaneh S, Iyer NP, Fernández A, Gaies M, González-Dambrauskas S, Hotz JC, et al Pediatric Acute Lung Injury and Sepsis Investigators (PALISI) Network. Operational Definitions Related to Pediatric Ventilator Liberation. Chest. 2023 May;163(5):1130-1143. doi: 10.1016/j.chest.2022.12.010.

[50] Chen R, Liu Y, Dang H. Definition, risk factors, and outcome analysis of prolonged mechanical ventilation in children. Pediatr Pulmonol. 2024 Oct;59(10):2507-2516. doi: 10.1002/ppul.27054.

[51] Oberender F, Tibballs J. Withdrawal of life-support in paediatric intensive care--a study of time intervals between discussion, decision and death. BMC Pediatr. 2011 May 21;11:39. doi: 10.1186/1471-2431-11-39.

[52] Tripathi S, Laksana E, McCrory MC, Hsu S, Zhou AX, Burkiewicz K et al. Analgesia and Sedation at Terminal Extubation: A Secondary Analysis From Death One Hour After Terminal Extubation Study Data. Pediatr Crit Care Med. 2023 Jun 1;24(6):463-472. doi: 10.1097/PCC.0000000000003209.

[53] Kok VC. Compassionate extubation for a peaceful death in the setting of a community hospital: a case-series study. Clin Interv Aging. 2015 Apr 4;10:679-85. doi: 10.2147/CIA.S82760.

[54] Kaur R, Harmon E, Joseph A, Dhliwayo NL, Kramer N, Chen E. Palliative Ventilator Withdrawal Practices in an Inpatient Hospice Unit. Am J Hosp Palliat Care. 2023 Jul;40(7):720-726. doi: 10.1177/10499091221129827.

[55] Lacerda FH, Checoli PG, Silva CMDD, Brandão CE, Forte DN, Besen BAMP. Mechanical ventilation withdrawal as a palliative procedure in a Brazilian intensive care unit. Rev Bras Ter Intensiva. 2020 Oct-Dec;32(4):528-534. doi: 10.5935/0103-507X.20200090.

[56] Zheng YC, Huang YM, Chen PY, Chiu HY, Wu HP, Chu CM et al. Prediction of survival time after terminal extubation: the balance between critical care unit utilization and hospice medicine in the COVID-19 pandemic era. Eur J Med Res. 2023 Jan 11;28(1):21. doi: 10.1186/s40001-022-00972-w.

[57] Pan CX, Platis D, Maw MM, Morris J, Pollack S, Kawai F. How Long Does (S)He Have? Retrospective Analysis of Outcomes After Palliative Extubation in Elderly, Chronically Critically Ill Patients. Crit Care Med. 2016 Jun;44(6):1138-44. doi: 10.1097/CCM.0000000000001642.

[58] Chen E, Kosinski N, Kaur R. Time to death after compassionate extubation in medical and neuroscience intensive care units. Heart Lung. 2025 Jan-Feb;69:185-191. doi: 10.1016/j.hrtlng.2024.10.005.

[59] Long AC, Muni S, Treece PD, Engelberg RA, Nielsen EL, Fitzpatrick AL et al. Time to Death after Terminal Withdrawal of Mechanical Ventilation: Specific Respiratory and Physiologic Parameters May Inform Physician Predictions. J Palliat Med. 2015 Dec;18(12):1040-7. doi: 10.1089/jpm.2015.0115.

# 4 OBJETIVOS

## 4.1 Objetivo geral

Apresentar uma análise descritiva de uma série de casos de pacientes pediátricos portadores de doenças crônicas e irreversíveis submetidos a extubação paliativa entre abril de 2014 e maio de 2023 em um hospital público pediátrico de referência.

## 4.2 Objetivos específicos

1. Descrever as características clínicas e epidemiológicas dos pacientes pediátricos submetidos a extubação paliativa;
2. Avaliar o tempo entre a introdução de suporte artificial de vida (ventilação mecânica invasiva) e a realização da extubação paliativa;
3. Avaliar o tempo entre a tomada de decisão para a retirada do suporte respiratório e a realização da extubação paliativa;
4. Descrever os principais tratamentos utilizados para preparar o paciente a ser submetido a extubação paliativa;
5. Descrever os sinais e/ou sintomas e sua prevalência após a realização de extubação paliativa;
6. Descrever os principais tratamentos utilizados para controle dos sinais e/ou sintomas após a realização da extubação paliativa;
7. Descrever o desfecho clínico dos pacientes submetidos à extubação paliativa;
8. Identificar potenciais fatores preditores de mortalidade intra-hospitalar após a suspenção do suporte ventilatório;
9. Avaliar fatores que possam influenciar no tempo entre a extubação paliativa e a morte do paciente;
10. Realizar uma revisão de escopo atual e abrangente sobre pacientes pediátricos submetidos à extubação paliativa;
11. Apresentar um protocolo para realização de extubação paliativa em pacientes pediátricos.

# 5 POPULAÇÃO, MATERIAL E MÉTODO

## 5.1 Modelo e local de estudo

Estudo de coorte retrospectiva de pacientes entre 0 e 18 anos de idade portadores de doenças graves, complexas e irreversíveis, dependentes de forma permanente de suporte ventilatório invasivo, internados e assistidos na unidade de terapia intensiva e/ou na unidade de internação do Hospital Infantil João Paulo II (HIJPII) - Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais, e que foram submetidos ao procedimento de extubação paliativa.

Este estudo foi realizado no Hospital Infantil João Paulo II da Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais considerado referência para a assistência pediátrica universalizada e centro de excelência ao atendimento de pacientes portadores de doenças raras além de ser centro importante de ensino e pesquisa. Está integrado ao Sistema Único de Saúde (SUS) e possui equipe de cuidados paliativos formada por profissionais de diferentes áreas da saúde desde 2014. O hospital conta com a presença de profissionais com experiência tanto em cuidados paliativos quanto em terapia intensiva e competência técnica para uma comunicação adequada, desenvolvimento do plano de cuidados individualizado, capacidade de atuação em equipe interprofissional e conhecimento avançado em controle de sintomas.

## 5.2 População

### *5.2.1 Critérios de inclusão*

Todas as crianças e adolescentes entre 0 e 18 anos de idade em cuidados paliativos, dependentes de forma permanente de suporte ventilatório invasivo e que foram submetidos à extubação paliativa entre abril de 2014 e maio de 2023 em um hospital público pediátrico de média complexidade foram incluídos no estudo, configurando uma amostra não probabilística.

Ressalta-se que o banco de dados atual incluiu os dados de 19 pacientes submetidos a extubação paliativa entre abril de 2014 e maio de 2019 cujos dados foram previamente publicados.10

*5.2.2 Critérios de exclusão*

Três pacientes com suspeita clínica de morte encefálica sem que houvesse possibilidade de comprovação do diagnóstico por exames de imagem e que não apresentaram qualquer movimento respiratório após a realização da extubação paliativa foram excluídos da análise.

**5.3 Definições e critérios estabelecidos**

*5.3.1 Cuidados Paliativos Pediátricos*

Cuidado ativo e total à criança no contexto de seu corpo, mente e espírito, bem como suporte e apoio à família. Se iniciam quando a doença é diagnosticada e continuam a ser praticados independentemente de haver ou não um tratamento voltado para a cura da doença.[13]

*5.3.2 Extubação paliativa*

Procedimento de descontinuação da ventilação mecânica invasiva de pacientes em fase final de uma doença grave e irreversível e cujo objetivo de tratamento seja otimizar o conforto e permitir que a doença possa seguir o seu curso natural até a morte.[36]

*5.3.3 Crianças e adolescentes*

Pessoas com idade entre zero e 18 anos, conforme definição do Estatuto da Criança e do Adolescente.[37]

*5.3.4 Condições necessárias para a recomendação ética de retirada do suporte ventilatório*

Na instituição, seguem-se as seguintes premissas:

a) O paciente deve encontrar-se em fase terminal de uma doença grave e incurável. Esta condição deverá ser diagnosticada por pelo menos dois médicos envolvidos no cuidado do paciente sendo, pelo menos um deles, intensivista ou paliativista;
b) Buscar, sempre que possível, o consenso entre ambos os responsáveis legais, com inclusão dos irmãos no processo de decisão, quando for importante para a família;

c) Assegurar que todos os cuidados paliativos iniciados serão mantidos ou mesmo intensificados a fim de oferecer o máximo de conforto possível ao paciente e aos seus familiares.

### *5.3.5 Procedimento de extubação paliativa*

A extubação paliativa consiste em um processo que se inicia a partir da indicação pela equipe interprofissional que assiste o paciente, seguida de uma comunicação honesta e compassiva com a família. A partir da decisão final, estabelecida de forma compartilhada entre a equipe e o binômio paciente-família, elabora-se um planejamento de cuidados que envolve aspectos físicos, emocionais e operacionais cujo objetivo é garantir o conforto, a segurança e a privacidade do paciente durante e após a realização do procedimento. A extubação paliativa pode ou não ser precedida por redução dos parâmetros ventilatórios e, durante a retirada da ventilação mecânica bem como nas horas que a sucede, paciente e família são acompanhados de perto pela equipe assistencial a fim de que qualquer sinal de sofrimento seja abordado de forma rápida e eficiente. Desde 2019 a equipe do hospital baseia-se em protocolo para a realização da extubação paliativa, desenvolvido pelas equipes de terapia intensiva e cuidado paliativo a partir de revisão da literatura e experiência previamente adquirida no serviço.[38]

## 5.4 Procedimentos

### *5.4.1 Equipe de Trabalho*

A equipe de trabalho incluiu uma médica colaboradora que acompanhou o serviço de cuidados paliativos do HIJPII durante o período de coleta de dados. A colaboradora realizou a coleta de dados retrospectivamente a partir dos prontuários dos pacientes, após padronização de orientações de preenchimento da ficha de registro. Os dados coletados foram posteriormente conferidos pela autora principal que realizou correções e ajustes quando necessário.

### *5.4.2 Ficha de registro*

Para cada paciente foi utilizada uma ficha de registro que incluiu dados demográficos, epidemiológicos e clínicos. As variáveis demográficas e epidemiológicas são: idade e gênero. As variáveis clínicas incluem os diagnósticos principal e secundários; tempo de uso da

ventilação mecânica até a extubação paliativa; dispositivo utilizado para a ventilação (tubo orotraqueal ou cânula de traqueostomia); tempo decorrido entre a tomada de decisão e a realização da extubação paliativa; data, hora e local da realização do procedimento (unidade de terapia intensiva ou unidade de internação); medicamentos utilizados no preparo para o procedimento; parâmetros ventilatórios em uso pelo paciente antes da suspensão do suporte; redução ou não dos parâmetros ventilatórios antes da desconexão da ventilação; uso de drogas vasoativas nas 72 horas que antecederam a extubação paliativa, sintomas observados após a suspensão do suporte ventilatório; tratamento instituído para controle dos sintomas e o desfecho hospitalar (alta ou óbito).

O instrumento utilizado para coleta dos dados está apresentado no Apêndice A.

## 5.5 Aspectos éticos

Esta investigação foi submetida a aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da instituição (CAAE número: 02848518.9.0000.5119, número do Parecer:3.061.784). Houve dispensa do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) pelo referido Comitê por se tratar de estudo retrospectivo realizado a partir de revisão dos prontuários dos pacientes e sem qualquer intervenção na conduta clínica. A identificação dos pacientes foi resguardada pelo uso de uma série numérica e não pelo nome ou número de registro hospitalar, sendo estas informações exclusivas dos pesquisadores principais. Embora os dados tenham sido coletados de forma individual, as análises foram feitas para o grupo, e, portanto, quando publicados os resultados, não será possível a identificação individual de nenhum paciente. A decisão da extubação paliativa ficou a cargo da equipe assistencial e não houve interferência da equipe do estudo.

## 5.6 Análise estatística

O banco de dados dos pacientes incluídos no estudo foi organizado no Microsoft Excell versão 16.93.

Para análise descritiva, os dados foram apresentados como frequencia e percentual para variáveis categóricas e como médias com desvio padrão ou medianas e intervalos interquartis para variáveis contínuas.

Na análise comparativa considerando o desfecho hospitalar (alta ou óbito), foram utilizados o teste do qui-quadrado para variáveis categóricas e o teste paramétrico para

comparação de médias (t-teste) ou o teste não paramétrico (Mann-Whitney) para comparação de medianas, de acordo com a distribuição das variáveis contínuas. A significância estatística foi considerada quando $p \leq 0,05$. A avaliação do tempo de ocorrência do desfecho hospitalar (alta ou óbito) foi avaliada pela Curva de Sobrevida de Kaplan-Meier, com comparação pelo teste de *log-rank*. Os dados foram analisados utilizando o software EpiInfo versão 7.01.

# 6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

## 6.1 Artigo original – Protocolo de retirada de suporte ventilatório para pacientes pediátricos em cuidados paliativos


### RESUMO

Introdução: O desenvolvimento de medidas de suporte artificial de vida tem contribuído para o aumento da sobrevida de pacientes criticamente doentes o que associa-se ao crescimento do número de pacientes que convivem com condições crônicas e complexas, dependentes de medidas de suporte à vida como a ventilação mecânica invasiva. Quando o sofrimento associado ao uso desse suporte ultrapassa seus potenciais benefícios é bioeticamente adequado considerar a extubação paliativa. Objetivos: Apresentar um protocolo de extubação paliativa em pediatria. Metodologia: Realizada a fundamentação teórica e ética por meio de revisão da literatura sobre extubação paliativa em pediatria associada a avaliação de práticas atuais e experiências dos autores. Resultados: Para a realização segura e ética da extubação paliativa é necessária decisão consensual entre equipe, família e, quando possível, paciente. O preparo do procedimento, iniciado com 24h de antecedência, visa medidas direcionadas ao controle de sintomas e suporte emocional, honrando ritos importantes para a família. Após a extubação paliativa, o paciente deve ser acompanhado continuamente a fim de que se mantenha confortável, e sua família acolhida e apoiada. Independentemente do desfecho, a família deve receber orientação e suporte seja direcionada ao funeral ou quanto a articulação da rede assistencial para cuidados domiciliares.Discussão: A extubação paliativa é um procedimento complexo. Demanda a presença de profissionais experientes em cuidados paliativos. Envolve habilidade de comunicação, planejamento, atuação em equipe interdisciplinar e conhecimento avançado em controle de sintomas. A existência de protocolos estruturados auxilia a equipe, reduzindo a ocorrência de conflitos e permitindo uma atuação segura e oportuna.


**Descritores:** Cuidados paliativos; Cuidados para Prolongar a Vida; pediatria; desmame do respirador.

## INTRODUÇÃO

O avanço tecnológico em suporte avançado à vida trouxe, ao longo das últimas décadas, um benefício incontestável no que se refere a otimização do tratamento e recuperação clínica de pacientes pediátricos com doenças que provocam grave acometimento das funções vitais.[1-3] Na população pediátrica, ao mesmo tempo em que se observa um aumento na sobrevida de pacientes com condições clínicas que não sobreviveriam se não tivessem acesso à tecnologia atualmente disponível nas unidades de terapia intensiva neonatal e pediátrica, observa-se um aumento do número de crianças e adolescentes vivendo com condições crônicas de saúde e, muitas vezes, dependentes de forma permanente de algum tipo de suporte à vida, como a ventilação mecânica.[4,5]

As medidas de suporte artificial à vida utilizadas de forma rotineira em pacientes com doenças crônicas e irreversíveis, frequentemente, impactam negativamente na qualidade de vida do paciente e de sua família, além de elevar os custos em saúde em decorrência da necessidade de hospitalizações prolongadas e recorrentes.[5-7] Tal cenário tem suscitado discussões bioéticas no que diz respeito ao significado de vida e sobrevida e, embora ações para suporte vital sejam favoráveis na maior parte das circunstâncias, a retirada desse suporte tem sido considerada como recomendável e adequada do ponto de vista ético, quando o sofrimento associado ao tratamento se sobrepõe aos benefícios esperados para o paciente.[8-10]

Uma das medidas de suporte à vida cuja retirada pode ser considerada é o suporte ventilatório. A extubação paliativa (EP) ou compassiva consiste na suspensão da ventilação mecânica invasiva (VMI) de pacientes com doenças irreversíveis quando o objetivo de tratamento, definido com o paciente e/ou sua família, é transicionar de uma abordagem clínica invasiva e intervencionista para uma com maior ênfase no conforto do paciente e no cuidado com à família a fim de permitir que a doença de base siga o seu curso natural até a morte.[1] Trata-se da prática da ortotanásia que busca permitir a evolução natural da doença, ofertando todo o cuidado de conforto necessário, não antecipando, mas, também, não postergando o momento da morte. Há que se diferenciar da eutanásia, definida pela prática ou omissão de uma ação cujo objetivo único é o de provocar a morte a pedido de alguém que esteja em intenso sofrimento.

Na literatura existem diversos *guidelines* orientando como realizar a extubação paliativa; a maior parte deles, elaborados para pacientes adultos.[1,11-16] Na pediatria, entretanto, existem poucos protocolos disponíveis[17-19] e as principais orientações estão voltadas para a melhoria da comunicação entre a equipe e oferta de suporte emocional aos profissionais e

familiares. A maioria das publicações que descrevem a realização de extubação paliativa em crianças são relatos de casos de pacientes criticamente doentes transportados para suspensão de medidas de suporte de vida no domicílio.[18,20-25]

A realização da suspensão de medidas de suporte à vida exige não só a presença de uma equipe experiente e capacitada, mas, também, a disponibilidade de protocolos claros a fim de reduzir a desigualdade e garantir decisões bioéticas adequadas, como demonstrado durante a pandemia de COVID-19.[16] Outras estratégias que podem contribuir para que os cuidados em fase final de vida sejam realizados de forma tecnicamente adequada são os treinamentos em laboratórios de simulação a partir de cenários realísticos nos quais profissionais podem ser capacitados para a realização da extubação paliativa, controle de sintomas e desenvolvimento de habilidades de comunicação.[26]

O objetivo principal do presente estudo é apresentar um protocolo de extubação paliativa em pediatria a fim de trazer conhecimento para a realização do procedimento de forma segura, ética e respeitando os fundamentos dos cuidados paliativos.

## METODOLOGIA

A metodologia aplicada para o desenvolvimento do protocolo de extubação paliativa em pediatria considerou a fundamentação teórica e ética por meio de revisão de literatura sobre extubação paliativa e de normas éticas, bioéticas e jurídicas que se aplicam no território brasileiro e considerando os princípios e fundamentos da medicina paliativa e da pediatria. Associou-se à experiência da equipe de terapia intensiva e de cuidados paliativos de um hospital, que inclui paliativistas e intensivistas pediátricos, com habilidades de comunicação, conhecimento avançado em controle de sintomas, expertise no cuidado de crianças e adolescentes portadoras de doenças crônicas e complexas e que realiza o procedimento de extubação paliativa em pacientes pediátricos há pelo menos 10 anos. A instituição em que o protocolo foi desenvolvido e é utlizado, é um hospital estadual pediátrico que atende pacientes do Sistema Único da Saúde (SUS) na região sudeste do Brasil e que possui um programa de cuidados paliativos pediátricos com disponibilidade de leitos próprios, atendimento ambulatorial e domiciliar além de residência médica credenciada em medicina paliativa com foco em pediatria.

O princípio norteador do protocolo é o de uma abordagem centrada no paciente e em sua família, com foco prioritário no alívio do sofrimento e promoção de conforto. Para tal, elencou-se os seguintes componentes essenciais para o protocolo, além das recomendações

éticas para a retirada do suporte de ventilação em pacientes pediátricos: o processo de tomada de decisão (consenso da equipe assistencial, comunicação com a família, registro detalhado); a preparação para o procedimento (paciente/família, equipe, material, ambiente); a fase operacional; e os cuidados após a retirada do suporte ventilatório (alívio dos sintomas, apoio à família e equipe).

## RESULTADOS

Condições necessárias para a recomendação ética de retirada de suporte ventilatório:

- O paciente deve encontrar-se em fase terminal (expectativa de vida de meses[27]) de uma doença grave e incurável. Esta condição deverá ser diagnosticada por pelo menos dois médicos envolvidos no cuidado do paciente sendo, pelo menos um deles, intensivista ou paliativista.
- O paciente quando maior de 18 anos e plenamente capaz ou seu responsável legal deverá estar de acordo com a retirada do suporte ventilatório. No caso de menores de 18 anos o ideal é que se busque o consenso entre ambos os responsáveis legais e que os irmãos possam ser incluídos no processo de decisão quando for importante para a família.
- Os cuidados paliativos iniciados serão mantidos ou mesmo intensificados a fim de oferecer o máximo de conforto possível ao paciente e aos seus familiares.

### 1) Processo de tomada de decisão

#### 1.1) Consenso da equipe assistencial

Em um primeiro momento é fundamental discutir o quadro clínico do paciente de forma pormenorizada, incluindo necessariamente aspectos relacionados à doença e a seu prognóstico, valores e preferências do paciente e/ou de seus familiares, aspectos sociais e culturais. A equipe interprofissional que cuida diariamente do paciente deve concordar que o paciente se encontra em fase avançada de uma doença grave e incurável e considerar que a manutenção da ventilação mecânica invasiva represente um sofrimento que sobrepõe ao seu benefício nessa fase da doença. Caso a equipe ainda não tenha atingido o consenso quanto a esta decisão, deve-se aguardar mais algum tempo, observar como o paciente se comporta nesse período e, posteriormente, retomar a conversa em equipe até que o consenso seja alcançado.

1.2) Comunicação com a família

Após estabelecida a decisão em equipe, deve-se realizar a comunicação compassiva e honesta com a família e, sempre que possível, com o paciente. Esclarecer o paciente ou seu responsável legal e seus familiares sobre o diagnóstico e a situação de terminalidade da vida. Ouvir de forma empática e atenta buscando construir em conjunto o caminho mais adequado para a continuação do cuidado. Muitas vezes os familiares nem consideram que existe a possibilidade de suspender o suporte ventilatório, imaginando que seja antiético ou ilegal. Outras vezes, gostariam de falar sobre o assunto, porém se sentem constrangidos, com medo do julgamento da equipe, dos familiares ou dos responsáveis por outros pacientes. Frequentemente são necessários vários encontros até que a família se sinta acolhida, confiante e confortável o suficiente para discutir sobre a possibilidade da extubação paliativa. Algumas famílias já estavam com essa possibilidade bem elaborada aguardando apenas um espaço seguro para compartilhá-la com a equipe. Uma vez que a família esteja de acordo com a realização da extubação paliativa será necessário esclarecer detalhadamente sobre os aspectos técnicos da retirada de suporte. É fundamental esclarecer sobre os desfechos possíveis considerando que, em pediatria, nem sempre é fácil estabelecer um prognóstico relacionado à probabilidade de o paciente sobreviver ou falecer após a retirada da ventilação mecânica, muito menos prever o tempo entre a retirada do suporte e o óbito. Crianças são surpreendentes e realizar prognósticos, além da grande probabilidade de estarem incorretos, corre-se o risco de abalar a confiança do paciente e de seus familiares na equipe. É importante ainda explicar sobre os principais sinais e sintomas esperados (dispneia, fácies de desconforto, agitação, aumento de secreção em vias aéreas, crise convulsiva, mudanças na coloração da pele) e orientar quanto a todas as medidas que serão tomadas quando necessário e os efeitos esperados.

1.3) Documentação da decisão em prontuário do paciente.

Todo o contexto relacionado à indicação da realização da extubação paliativa, as discussões e consenso entre a equipe assistencial bem como um resumo das conversas com a família, salientando as falas que permitiram a equipe avançar no processo de construção do plano de cuidados com ênfase no conforto do paciente sem o uso de suporte artificial à vida, deve ser descrito no prontuário do paciente. Além disso, devem ser registrados para os colegas plantonistas os principais

sintomas esperados bem como a conduta a ser tomada caso cada um deles esteja presente após a realização da suspensão do suporte ventilatório.

**2) Preparação para o procedimento**

2.1) Preparação do paciente

O preparo do paciente deve iniciar 24 horas antes da realização da EP. É importante zerar ou mesmo negativar o balanço hídrico reduzindo o volume de infusões enterais e parenterais e utilizando diurético em pacientes muito edemaciados. A redução do aporte hídrico visa diminuir a produção de secreções em vias respiratórias. Outra medida para reduzir a produção de secreção em vias respiratórias, além da redução do aporte hídrico, é iniciar o uso de medicação anticolinérgica. Pode ser utilizado a atropina sublingual e a escopolamina, endovenosa, por hipodermóclise ou transcutânea (adesivo). É também fundamental verificar e ajustar as doses de sedativos e analgésicos caso o paciente já esteja em uso, até que ele aparente estar relaxado e confortável. Habitualmente, o analgésico de primeira escolha é a morfina por ter vida média curta, ser de fácil titulação, amplamente disponível e de baixo custo. Com relação aos sedativos, o midazolam é o medicamento mais frequentemente utilizado. Nesse momento é imprescindível oferecer à família espaço para realização de ritos religiosos ou culturais caso manifestem esse desejo.

2.2) Preparação da equipe

Nas horas que antecedem a retirada do suporte a equipe que estará diretamente envolvida no procedimento deve se reunir para repassar e esclarecer dúvidas sobre o processo e o plano de cuidados, incluindo médico, fisioterapia, enfermagem e, sempre que possível, a psicologia e assistente social. Organizar uma escala de rodízio para que o paciente seja acompanhado por um dos membros da equipe assistente ou de cuidados paliativos envolvidos no procedimento, nas primeiras 12 horas após a retirada do suporte, período em que se observa a ocorrência do maior número de intercorrências. Importante, então, que o procedimento seja, sempre que possível, realizado no início da manhã.

2.3) Preparação do material

Os materiais e medicamentos com maior probabilidade de serem utilizados durante e após o procedimento de retirada do suporte ventilatório devem estar disponíveis à beira leito. Aqui são incluídos opioides para controle da dor e da dispneia, benzodiazepínicos para controle da ansiedade, agitação ou convulsão, bem como materiais utilizados para infusão endovenosa ou subcutânea de medicamentos, quando necessário bem como os materiais para aspiração de vias aéreas.

2.4) Preparação do ambiente

Evitar luz forte, minimizar ruídos, controlar a temperatura do ambiente, oferecer e facilitar a presença da família, posicionar o paciente no leito de forma confortável, realizar trocas de fraldas e aspiração de secreções, se necessário. Evitar a entrada de pessoas que não estejam diretamente envolvidas no processo. Por fim, idealmente, deve-se remover a monitorização, como saturimetria, capnografia ou eletrocardiograma contínuo. Explicar para a família que tais equipamentos não auxiliam no diagnóstico de desconforto e podem causar estresse devido ao barulho ou à mudança dos parâmetros. Assegurar que a equipe estará presente durante todo o tempo e realizará o tratamento do desconforto caso necessário.

**3) Fase operacional**

3.1) O paciente deve ser observado continuamente e, caso seja identificado qualquer sinal de desconforto que possa indicar dor, dispneia ou ansiedade, ele deverá ser imediatamente tratado com infusão em *bolus* de opioides e/ou benzodiazepínicos.

3.2) Colocar o paciente em algum modo de ventilação que permita ventilação espontânea como SIMV ou pressão de suporte.

- Reduzir progressivamente a PEEP e a fração inspirada de oxigênio. Observar continuamente e tratar sintomas conforme necessidade.
- Reduzir progressivamente a frequência respiratória, observar continuamente e tratar sintomas conforme necessidade.
- Reduzir o suporte ventilatório para parâmetros mínimos (pressão de suporte de 8 a 12 cmH2O, a depender da idade e calibre do tubo endotraqueal do paciente). Observar por 2 a 5 minutos e tratar sintomas conforme necessidade.

3.3) Desconectar a ventilação mecânica e extubar o paciente (se paciente estiver sendo ventilado por traqueostomia, apenas desconectar a ventilação mecânica). Observar por pelo menos uma hora e tratar os sintomas conforme a necessidade. O uso de oxigênio após a retirada do suporte ventilatório pode ser considerado quando a equipe e familiares percebam que esta medida contribui para aliviar o desconforto. Segundo a literatura, geralmente não é necessário e pode prolongar o processo de morrer.

3.4) Durante todo o processo de retirada do suporte ventilatório a família deve ser encorajada a participar do cuidado. Se desejar, poderá colocar o paciente no colo. Qualquer dúvida deverá ser acolhida e esclarecida pelos profissionais envolvidos.

**4) Cuidados após a retirada do suporte ventilatório**

4.1) Observar, avaliar e tratar qualquer sintoma de desconforto que o paciente apresente a partir do momento da suspensão do suporte. Alguns pacientes ficam confortáveis sem nenhuma medicação. Outros, precisam de infusão contínua de medicamentos. Importante é titular a dose da medicação até que o paciente demonstre estar confortável.

4.2) Oferecer apoio, informações e esclarecimento de dúvidas aos familiares do paciente.

4.3) Rever a prescrição e suspender medicações, monitorizações e exames considerados inapropriados e desnecessários pela equipe.

4.4) Caso o paciente sobreviva por mais de 24 horas, discutir com a família a possibilidade de alta hospitalar, apoiá-la e auxiliá-la na articulação da rede assistencial para que consiga receber e cuidar da criança em casa.

4.5) Caso o paciente faleça, constatar, informar e confortar os familiares presentes. Preencher a declaração de óbito e acionar a equipe de apoio para suporte quanto às questões relacionadas ao funeral. Uma dúvida frequente diz respeito ao que escrever na declaração de óbito. A recomendação é que se descreva as doenças que o paciente apresenta e que foram as responsáveis pelo desfecho.

4.6) Registrar no prontuário todo o procedimento e evolução clínica do paciente, bem como o comportamento da família e ações de apoio.

4.7) Se o paciente falecer, programar uma visita domiciliar à família cerca de 15 a 30 dias após a morte ou, quando a visita não for possível, enviar uma mensagem de condolências e acolhimento, perguntando como está a família (pais, irmãos) e buscando identificar algum sinal de luto disfuncional.

4.8) Realizar uma comunicação com toda a equipe envolvida acolhendo sentimentos e esclarecendo dúvidas, reforçando o vínculo de confiança e a importância do trabalho em equipe.

## DISCUSSÃO

Diretrizes pediátricas específicas ou recomendações de boas práticas para orientar a retirada da ventilação mecânica, através do procedimento de extubação paliativa, em pacientes pediátricos acometidos por doenças graves e irreversíveis que se encontram em fase avançada e terminal da doença são escassas. Contudo, as recomendações atuais e disponíveis, convergem para o conteúdo que foi apresentado neste protocolo.[28,29] O foco principal é sempre o conforto

do paciente e o cuidado com a família e a extubação paliativa deve ser vista como uma estratégia viável, que pode ser realizada de forma segura, a partir de um planejamento rigoroso, equipe treinada, integração com cuidados paliativos e o alinhamento aos desejos da família.

Em relação ao processo de tomada de decisão, os autores ressaltam a importância de uma comunicação adequada buscando-se um consenso, inicialmente entre a equipe e, posteriormente, com a família, de que a manutenção da ventilação mecânica seja provavelmente inadequada, trazendo mais desconforto do que benefícios para o paciente.[1]

Para o manejo de controle dos sintomas, diferentes autores são praticamente unânimes ao indicar o uso de opioides para o controle de dor e dispneia, sendo a morfina e o fentanil as drogas mais utilizadas.[1,13,15-17] Quanto aos sedativos, além do midazolam,[13,14,16] medicamento mais utilizado em nosso serviço, também são citados como opção, tanto em pacientes adultos quanto em pacientes pediátricos, o propofol[13,17] e o lorazepam.[17] Para controle de secreções das vias respiratórias, o glicopirrolato é descrito como primeira opção por alguns autores[14] entretanto essa medicação, até o momento, não está disponível no Brasil. Outros, descrevem o uso da atropina ou da escopolamina[15,16] de acordo com o que foi proposto neste protocolo.

Alguns autores compararam pacientes adultos submetidos a dois métodos diferentes de suspensão de suporte ventilatório. O primeiro seria a retirada do suporte sem redução prévia dos parâmetros ventilatórios, denominado extubação terminal; o segundo, denominado desmame terminal consiste na suspensão do suporte após realização do desmame da ventilação mecânica. A escolha por extubação terminal ou desmame terminal parece refletir as preferências do profissional, bem como fatores culturais e institucionais.[30-32] Em pacientes adultos, a extubação terminal tem sido associada a maior desconforto respiratório como *gasping* ou sintomas de obstrução de vias aéreas superiores[1,32,33] e a um menor tempo de sobrevida[31-33] quando comparada ao desmame terminal. Embora a extubação terminal seja descrita como bem aceita pelas famílias,[31-33] entre os profissionais, parece haver uma predileção pela extubação terminal entre os médicos, que consideram esse procedimento como menos ambíguo e mais natural; enquanto entre os enfermeiros, houve preferência pelo desmame terminal considerado como sendo mais confortável para os pacientes.[30] No protocolo descrito adotou-se o desmame terminal uma vez que a redução progressiva dos parâmetros ventilatórios representa uma oportunidade de controle de sintomas de forma mais oportuna. Porém, caso a equipe deseje, poderá ser realizada a extubação terminal uma vez que, até o momento, não existe na literatura recomendações que favoreçam um ou outro método em pacientes pediátricos.

Por fim, da mesma forma descrita neste protocolo, a maior parte dos autores destacam a importância de que a suspensão do suporte ventilatório aconteça em um ambiente calmo e

acolhedor, com a presença da família e acompanhamento permanente da equipe a fim de garantir que o paciente e os familiares se mantenham confortáveis.[1,14,17] Recomendação para realização de reunião de *debriefing* a fim de identificar as necessidades emocionais da equipe e promover aprendizado e bem-estar também estão presentes em diferentes protocolos.[1,14,16]

Algumas limitações do estudo podem ser identificadas: o protocolo foi elaborado baseado principalmente em diretrizes destinadas a pacientes adultos e na experiência da equipe de médicos intensivistas e paliativistas do serviço para o qual foi proposto. Estudos adicionais sobre a realização de extubação paliativa em crianças são necessários a fim de trazer maior segurança e robustez aos protocolos voltados para essa faixa etária.

A extubação paliativa é um procedimento complexo, que deve ser vista como uma prática com potencial tanto para aliviar sofrimento, como para respeitar as preferências individuais e familiares, sempre que possível. Contudo, demanda a presença de profissionais com grande conhecimento e experiência em cuidados paliativos e um planejamento cuidadoso e detalhado. Envolve habilidade de comunicação, planejamento, trabalho em equipe interprofissional e conhecimento avançado em controle de sintomas. A existência de protocolos estruturados auxilia a equipe no planejamento e execução durante todo o período de cuidado, reduzindo a ocorrência de conflitos e permitindo uma atuação segura e em tempo oportuno.

## REFERÊNCIA


1. Coradazzi AL, Inhaia CLS, Santana MTEA, Sala AD, Ricardo CP, Suadicani CO, et al. Palliative withdrawal ventilation: why, when and how to do it? Hos Pal Med Int Jnl. 2019;3(1):10–4. doi:10.15406/hpmij.2019.03.00141.
2. Lago PM, Piva J, Garcia PC, Troster E, Bousso A, Sarno MO, et al. End-of-life practices in seven Brazilian pediatric intensive care units. Pediatr Crit Care Med. 2008;9(1):26-31. doi:10.1097/01.PCC.0000298654.92048.BD.
3. Mark NM, Rayner SG, Lee NJ, Curtis JR. Global variability in withholding and withdrawal of life-sustaining treatment in the intensive care unit: a systematic review. Intensive Care Med. 2015;41(9):1572-80. doi:10.1007/s00134-015-3810-5.
4. Bell J, Lingam R, Wakefield CE, Fardell JE, Zeltzer J, Hu N, et al. Prevalence, hospital admissions and costs of child chronic conditions: A population-based study. J Paediatr Child Health. 2020;56(10):1562-70. doi:10.1111/jpc.14932.
5. Sentenac M, Santos T, Augustine L, Michelsen SI, Movsesyan Y, Ng K, et al. Chronic health conditions and school experience in school-aged children in 19 European

countries. Eur Child Adolesc Psychiatry. 2023;32(11):1711-21. doi:10.1007/s00787022-01987-8.

6. Cohen E, Berry JG, Sanders L, Schor EL, Wise PH. Status Complexicus? The Emergence of Pediatric Complex Care. Pediatrics. 2018;141(Suppl 3):S202-S211. doi:10.1542/peds.2017-1284E.
7. Fardell JE, Hu N, Wakefield CE, Marshall G, Bell J, Lingam R, et al. Impact of hospitalizations due to chronic health conditions on early child development. J Pediatr Psychol. 2023;48(10):799-811. doi:10.1093/jpepsy/jsad025.
8. Weise KL, Okun AL, Carter BS, Christian CW. Guidance on forgoing life-sustaining medical treatment. Pediatrics. 2017;140:e20171905.
9. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.805, de 9 de novembro de 2006. Diário Oficial da União [Internet]. 2006 nov 28 [citado 2019 nov 13];227:169. Disponível em: https://bit.ly/3d2XjsH.
10. Vidal EI, Ribeiro SC, Kovacs MJ, Silva, LM, Sacardo DP, Oliveira SB, et al. Posicionamento da Academia Nacional de Cuidados Paliativos sobre suspensão e não implementação de intervenções de suporte de vida no âmbito dos cuidados paliativos. Crit Care Sci. 2024;36:e20240021pt.
11. Campbell ML. How to withdraw mechanical ventilation: a systematic review of the literature. AACN Adv Crit Care. 2007;18:397-403.
12. Downar J, Delaney JW, Hawryluck L, Kenny L. Guidelines for the withdrawal of life-sustaining measures. Intensive Care Med. 2016;42(6):1003–17. doi:10.1007/s00134-016-4330-7.
13. Bodnar J. Terminal withdrawal of mechanical ventilation: a hospice perspective for the intensivist. J Intensive Care Med. 2019;34(2):156-64. doi:10.1177/0885066618797918.
14. Orr S, Efstathiou N, Baernholdt M, Vanderspank-Wright B. ICU clinicians' experiences of terminal weaning and extubation. J Pain Symptom Manage. 2022;63(5):e521-e528. doi:10.1016/j.jpainsymman.2022.01.016.
15. Mazzu M, Campbell M, Schwartzstein R, White DB, Mitchell SL, Fehnel CR. Evidence guiding withdrawal of mechanical ventilation at the end of life: a review. J Pain Symptom Manage. 2023;66(3):e399–e426. doi:10.1016/j.jpainsymman.2023.05.009.
16. Ortega-Chen C, Van Buren N, Kwack J, Mariano JD, Wang SE, Raman C, et al. Palliative extubation: a discussion of practices and considerations. J Pain Symptom Manage. 2023;66(2):e219–e231. doi:10.1016/j.jpainsymman.2023.03.011.

17. Munson D. Withdrawal of mechanical ventilation in pediatric and neonatal intensive care units. Pediatr Clin North Am. 2007;54(4):773-85. doi:10.1016/j.pcl.2007.08.001.
18. Laddie J, Craig F, Brierley J, et al. Withdrawal of ventilatory support outside the intensive care unit: guidance for practice. Arch Dis Child. 2014;99(9):812-6. doi:10.1136/archdischild-2013-305492.
19. Donoho K, Fossa M, Dabagh S, Caliboso M, Lotstein D, Nair S. Compassionate extubation protocol to improve team communication and support in the neonatal intensive care unit. J Perinatol. 2021;41(12):2355–62. doi:10.1038/s41372-021-01085-8.
20. Hawdon JM, Williams S, Weindling AM. Withdrawal of neonatal intensive care in the home. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 1994;71(2):F142-4. doi:10.1136/fn.71.2.f142.
21. Garcia X, Frazier E, Kane J, et al. Pediatric cardiac critical care transport and palliative care: a case series. Am J Hosp Palliat Care. 2020;37(3):192-7. doi:10.1177/1049909120928280.
22. García-Salido A, Monleón-Luque M, Barceló-Escario M, et al. Withdrawal of assisted ventilation in the home: making decisions in paediatric palliative care. An Pediatr (Barc). 2014;80(3):181-3. doi:10.1016/j.anpedi.2013.05.007.
23. Postier A, Catrine K, Remke S. Interdisciplinary pediatric palliative care team involvement in compassionate extubation at home: from shared decision-making to bereavement. Children (Basel). 2018;5(3):37. doi:10.3390/children5030037.
24. Zwerdling T, Hamann KC, Kon AA. Home pediatric compassionate extubation: bridging intensive and palliative care. Am J Hosp Palliat Care. 2006;23(3):224-8. doi:10.1177/1049909106289085.
25. Noje C, Bernier ML, Costabile PM, Klein BL, Kudchadkar SR. Pediatric critical care transport as a conduit to terminal extubation at home: a case series. Pediatr Crit Care Med. 2016;18(1):e4-e8. doi:10.1097/PCC.0000000000000997.
26. Yeow ME, Chen E. Ventilator withdrawal in anticipation of death: The simulation lab as an educational tool in palliative medicine. J Pain Symptom Manage. 2020;59(1):165-71. doi:10.1016/j.jpainsymman.2019.09.025.
27. Hui D, Nooruddin Z, Didwaniya N, Dev R, De La Cruz M, Kim SH, et al. Concepts and definitions for “actively dying,” “end of life,” “terminally ill,” “terminal care,” and “transition of care”: a systematic review. J Pain Symptom Manage. 2014 Jan;47(1):77-89. doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.02.021.

28. Cuviello A, Pasli M, Hurley C, Bhatia S, Anghelescu DL, Baker JN. Compassionate de-escalation of life-sustaining treatments in pediatric oncology: An opportunity for palliative care and intensive care collaboration. Front Oncol. 2022 Oct 13;12:1017272. doi: 10.3389/fonc.2022.1017272.
29. Pringle CP, Filipp SL, Morrison WE, Fainberg NA, Aczon MD, Avesar M, et al. Ventilator Weaning and Terminal Extubation: Withdrawal of Life-Sustaining Therapy in Children. Secondary Analysis of the Death One Hour After Terminal Extubation Study. Crit Care Med. 2024 Mar 1;52(3):396-406. doi: 10.1097/CCM.0000000000006101.
30. Cottereau A, Robert R, Le Gouge A, Adda M, Audibert J, Barbier F, et al. ICU physicians' and nurses' perceptions of terminal extubation and terminal weaning: a self-questionnaire study. Intensive Care Med. 2016;42(10):1522–30. doi:10.1007/s00134-016-4373-9.
31. Thellier D, Delannoy PY, Robineau O, Meybeck A, Boussekey N, Chiche A, et al. Comparison of terminal extubation and terminal weaning as mechanical ventilation withdrawal in ICU patients. Minerva Anestesiol. 2017;83(4):375-82. doi:10.23736/S0375-9393.16.11468-3.
32. Robert R, Le Gouge A, Kentish-Barnes N, Cottereau A, Giraudeau B, Adda M, et al. Terminal weaning or immediate extubation for withdrawing mechanical ventilation in critically ill patients (the ARREVE observational study). Intensive Care Med. 2017;43(12):1802-11. doi:10.1007/s00134-017-4891-0.
33. Giannini A, Miccinesi G. Mechanical ventilation withdrawal at end of life: terminal extubation and terminal weaning. Minerva Anestesiol. 2017;83(4):350-2. doi:10.23736/S03759393.17.11951-6.

## 6.2 Artigo original - Ten years of experience with pediatric palliative extubation: a retrospective analysis


### ABSTRACT

Objective: To analyze a cohort of pediatric patients with chronic, irreversible diseases who underwent palliative extubation and identify factors associated with a higher probability of in-hospital death. Method: Retrospective cohort study of pediatric patients in palliative care who underwent palliative extubation between April 2014 and May 2023. Demographic variables were evaluated, including diagnosis, duration of mechanical ventilation until extubation, device used, time between decision and extubation, date, time, and place of extubation, medications used, ventilatory parameters in use, vasopressors in the 72 hours before extubation, symptoms presented, treatment instituted, and hospital outcome. A descriptive analysis, a comparative analysis of hospital outcomes, and a Kaplan-Meier survival curve were performed, with comparison using the log-rank test. Results: Forty-one patients with a mean age of 4.5 years; 51.2% male; 90% with neurological impairment secondary to underlying disease. Most patients were extubated in the Intensive Care Unit. 73.2% used endotracheal tubes; 68.3% died in hospital. Median total mechanical ventilation time: 24 days; time between decision and extubation: 1 day; time between palliative extubation and hospital death: 31.2 hours. Symptoms after extubation were less frequent among patients who received opioids and/or benzodiazepines before extubation (p=0.07). Main symptoms: dyspnea and pain, controlled with opioids/benzodiazepines. Dyspnea after extubation correlated with a higher probability of in-hospital death, and the time to death was shorter among those who received vasopressors 72 hours before or who used morphine/benzodiazepines after extubation. Conclusions: Future studies are needed to understand further the profile of pediatric patients undergoing palliative extubation.


Keywords: Extubation; palliative care; life-prolonging care; pediatrics; quality of life; treatment withdrawal.

Key Message: This article presents a retrospective cohort describing characteristics related to palliative extubation between April 2014 and May 2023 in children and adolescents aged 0 to 18 years. The results indicate that the occurrence of dyspnea after palliative extubation correlates with a higher probability of in-hospital death and that the time to death was shorter

among patients who received vasopressors within 72 hours before the procedure or who used morphine/benzodiazepines after extubation.

## INTRODUCTION

In recent decades, there has been the emergence and rapid advancement of artificial life support technologies used in intensive care units (ICUs) that promote the recovery and survival of patients affected by serious and life-threatening clinical conditions. (1,2) In pediatrics, parallel to improved survival rates, there has been an increase in the number of patients with chronic health conditions, especially those secondary to neurological and respiratory disorders. (3) Many of these patients have significant functional impairment, prolonged and frequent hospitalizations, poor quality of life, and high hospital costs. (4-6)

This change in the clinical and epidemiological profile of diseases is sometimes associated with a clinical condition in which the burdens or harms of treatment outweigh its potential benefits. (7-9) Consequently, several authors have discussed the withdrawal of life-sustaining interventions or the non-introduction of additional measures to the treatment already instituted, to allow the disease to follow its natural course until death. (10-13) The limitation of life-sustaining treatments, both in the form of non-introduction and withdrawal, occurs in a very heterogeneous manner around the world (9,12,14-18). In adult patients, the prevalence of discontinuation of life-sustaining measures ranged from 0% to 84%, and the prevalence of not introducing additional measures ranged from 5.3% to 67.3%, with the highest rates observed in North America and Europe and the lowest in Asia, the Middle East, and South America. Regional, cultural, institutional, and individual factors were also observed to influence outcomes among different ICUs within the same country and even among physicians at the same institution. (18) The systematic review by Lobo SM et al. (11) corroborated the findings of this study and suggests that one factor that may contribute to the observed heterogeneity is the availability of better palliative care (PC) resources in countries with higher human development indices.

The decision to withdraw or withhold life-sustaining interventions is challenging. It must consider the assessment of the appropriateness of support, shared care goals between the team, patient, and family, and ethical, moral, and legal issues. (19) Among the life support measures that can be withdrawn is invasive ventilatory support, a procedure known as palliative extubation (PE) or compassionate extubation. PE performed in a compassionate and technically

appropriate manner can provide adequate control of the possible symptoms associated with the withdrawal of ventilatory support and allow the family to feel safe and at peace. The process, however, is complex: it requires the presence of professionals with knowledge and experience in PC and invasive mechanical ventilation (IMV), involves communication skills, adequate care planning, the presence of an aligned and engaged interprofessional team, and advanced knowledge of symptom control. (1,20,21,22)

There are several studies and institutional protocols in the literature related to palliative extubation in adult patients. (1,20,23-25). In pediatrics, however, they are scarce. (26) This study presents a cohort of pediatric patients undergoing PE in a hospital setting. It aims to evaluate factors associated with a higher probability of death as well as the survival time of patients undergoing PE.

## MATERIALS AND METHODS

A retrospective cohort study was conducted in a pediatric hospital that exclusively treats patients from the Unified Health System, located in the southeastern region of Brazil, a reference in the treatment of patients with rare and complex diseases. The institution has professionals experienced in both PC and intensive care, with technical competence that includes communication skills, adequate care planning, interprofessional teamwork, and advanced knowledge of symptom control. It has developed a protocol to guide the performance of palliative extubation. (27)

The non-probabilistic sample included hospitalized pediatric patients aged between 0 and 18 years with chronic, irreversible diseases and permanently dependent on IMV, who underwent PE between April 2014 and May 2023. Patients with clinical suspicion of brain death, without the possibility of confirmation by ancilary tests, and who did not show any respiratory movement after PE were excluded.

Variables extracted from medical records: age, sex, primary and/or secondary diagnoses, duration of IMV until PE, device used for IMV (endotracheal tube or tracheostomy cannula), time elapsed between decision and PE, date/time/place of the procedure (ICU or inpatient unit); medications used in preparation for the procedure, ventilatory parameters in use before PE, reduction or not of ventilatory parameters before PE, use of vasopressors in the 72 hours before PE, symptoms after removal of IMV, treatment for symptom control, hospital outcome (discharge or death), date/time of outcome. The STROBE (STrengthening the

Reporting of OBservational studies in Epidemiology) and MORECare (Methods of Researching End-of-life Care) tools were used in combination.

Terminal weaning was defined as extubation preceded by a reduction in ventilatory parameters, and terminal extubation was defined as the withdrawal of ventilatory support without prior reduction in ventilatory parameters.

Data are presented as means with standard deviation, medians, and interquartile ranges, or numbers and percentages. In the comparative analysis, considering the hospital outcome (discharge or death), the Fisher test was used. A p-value $\leq 0.05$ was considered to indicate statistical significance. The time to hospital outcome (discharge or death) was assessed using the Kaplan-Meier survival curve, with comparison using the log-rank test. Data were analyzed using EpiInfo software version 7.01.

The study was approved by the Research Ethics Committee (08211419.6.0000.5119);

## RESULTS

Between April 2014 and May 2023, after consensus among the interprofessional team and a shared decision between the team, family, and, whenever possible, the patient, 44 patients underwent in-hospital PE. Three patients with clinical suspicion of brain death, without diagnostic confirmation by ancilary tests, and who did not show any respiratory movement after extubation were excluded. Forty-one patients were included, whose demographic and clinical data are presented in Table 1. The age ranged from 2 months to 16 years; 90% of patients had significant neurological impairment secondary to the underlying disease or its complications.

**Table 1 - Characteristics of pediatric patients undergoing palliative extubation**

| | |
|---|---|
| Age in years - median (IQR) | 2,67 (0,84-5,97) |
| Male - n (%) | 21 (51,2) |
| Main Diagnosis - n (%) | |
| With CNS involvement | |
| Genetic syndrome | 12 (29,3) |
| No definite diagnosis | 8 (19,5) |
| Infectious disease | 6 (14,6) |
| Perinatal complication | 5 (12.2) |
| CNS malformation/inflammation | 3 (7,3) |
| External causes | 3 (7,3) |
| No CNS involvement | |
| Neuromuscular disease | 3 (7,3) |
| External cause | 1 (2,4) |

IQR: interquartile range; CNS: central nervous system.

Details of the PE process are presented in Table 2. All PE procedures were performed during the day, between 9:00 a.m. and 4:20 p.m.; 73.2% of the time, before 2:00 p.m. The time from IMV to PE varied between 2 days and 6 years. The median time from IMV to PE was 21 days among those who were discharged from the hospital and 27 days among those who died in the hospital (p=0.64).

**Table 2 - Characteristics of the palliative extubation process**

| | |
|---|---|
| Location where palliative extubation was performed | |
| ICU | 32 (78,0) |
| Inpatient unit | 9 (22,0) |
| Procedure performed - n (%) | |
| Orotracheal tube removal | 30 (73,2) |
| Disconnection of the tracheostomy | 11 (26,8) |
| Time between decision to perform PE and suspension of IMV (days) - median (IQR) | 1 (1-2) |
| VMI time prior to PE (days) – median (IQR) | 24 (12-83) |
| Terminal weaning - n (%) | 24 (58,5) |
| Use of amines within 72 hours prior to IMV suspension - n (%) | 3 (7,3) |
| Use of medication prior to suspension of IMV | |
| None | 4 (9,8) |
| Opioids | 25 (61,0) |
| Anticholinergic drug | 25 (61,0) |
| Corticosteroids | 22 (53,7) |
| Benzodiazepines | 12 (29,3) |
| Diuretics | 5 (12.2) |
| Clonidine | 1 (2,4) |
| Symptoms after discontinuation of IMV - n (%) | |
| None | 22 (53,7) |
| Dyspnea | 16 (39,0) |
| Pain | 4 (9,8) |
| Stridor | 4 (9,8) |
| Agitation | 3 (7,3) |
| Use of medication after discontinuation of IMV | |
| None | 24 (58,5) |
| Opioids | 14 (34,1) |
| Inhaled adrenaline | 5 (12.2) |
| Benzodiazepine | 4 (9,8) |
| Propofol | 1 (2,4) |
| Clonidine | 1 (2,4) |
| Anticholinergic drug | 1 (2,4) |
| Outcome - n (%) | |
| Death | 28 (68,3) |
| Hospital discharge | 13 (31,7) |

ICU: intensive care unit; IQR: interquartile range; IMV: invasive mechanical ventilation.

Among the 17 patients who underwent terminal extubation, 35.3% presented dyspnea; 58.8% used opioids before PE, and 4 used them in combination with benzodiazepines. Among the 24 patients who underwent terminal weaning, 41.7% presented dyspnea (p=0.68); 62.5% used opioids before PE, and 5 used them in combination with benzodiazepines.

Among patients who received opioids and/or benzodiazepines (n=28) in preparation for extubation, 32% presented symptoms: pain, agitation, and/or dyspnea, while among the 13 who did not receive such medications, 62% (n=8) presented such symptoms (p=0.07).

Twenty-eight patients (68.3%) died in hospital: one (3.6%) during the reduction of IMV parameters, before disconnection; 4 (14.3%) in the first hour, and 6 (21.4%) between 1 and 6 hours after PE. The time between IMV withdrawal (n=27) and death ranged from 2 minutes to 25 days, with a median of 31.2 hours.

Regarding respiratory management after PE, five patients (12.2%) used noninvasive ventilation (NIV) and died in hospital: two in the first 2 hours and one, 8 days after PE; the other 2, subsequently, at the request of the family, underwent NIV withdrawal. In one case, the request came from the patient himself, with the consent of his parents. They died, respectively, 24 and 25 days after PE and 29 hours and 17 days after NIV was discontinued.

Table 3 shows a comparison between patients according to outcome (discharge or death). Those who died in hospital after PE presented dyspnea and used morphine in a statistically significantly higher proportion when compared to those who were discharged from the hospital. Three patients used vasopressors in the 72 hours before PE, and all died; one of these patients died during the reduction of IMV parameters, before removal of the endotracheal tube.

**Table 3 - Characteristics of pediatric patients undergoing palliative extubation distributed according to the outcome (hospital discharge or death)**

| | Outcome | | | |
|---|---|---|---|---|
| | **Discharge n (%)** | **Death n (%)** | **p-value[1]** | **OR (IC 95%)** |
| Sex | | | | |
| Male | 7 (53,9) | 14 (50) | 1 | 0,86 (0,23 – 3,20) |
| Female | 6 (46,2) | 14 (50) | | |
| Location where palliative extubation was performed | | | | |
| ICU | 9 (69,2) | 23 (82,1) | 0,42 | 2,01 (0,45 – 9,39) |
| Inpatient unit | 4 (30,8) | 5 (17,9) | | |
| Use of amines within 72 hours prior to IMV suspension | | | | |

**Continuação**

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Yes | 0 (0,0) | 3 (10,7) | 0,54 | |
| No | 13 (100,0) | 25 (89,3) | | |
| IMV suspension mode | | | | |
| Terminal extubation | 3 (23,1) | 14 (50,0) | 0,17 | 3,33 (0,75 – 14,8) |
| Terminal weaning | 10 (76,9) | 14 (50,0) | | |
| Procedure performed | | | | |
| Orotracheal tube removal | 9 (69,2) | 21 (75,0) | 0,72 | 1,33 (0,31 – 5,72)) |
| Disconnection of the tracheostomy | 4 (30,8) | 7 (25,0) | | |
| Use of medication prior to suspension of IMV | | | | |
| Anticholinergic drug | | | | |
| Yes | 9 (69,2) | 16 (57,1) | 0,51 | 1,69 (0,42-6,82) |
| No | 4 (30,8) | 12 (42,9) | | |
| Corticosteroids | | | | |
| Yes | 7 (53,9) | 15 (53,6) | 1 | 0,99 (0,27 – 3,70) |
| No | 6 (46,2) | 13 (46,4) | | |
| Diuretics | | | | |
| Yes | 0 (0,0) | 5 (17,9) | 0,16 | |
| No | 13 (100,0) | 23 (82,1) | | |
| Benzodiazepines | | | | |
| Yes | 4 (30,8) | 8 (28,6) | 1 | 0,59 (0,15 – 2,39) |
| No | 9 (69,2) | 20 (71,4) | | |
| Opioids | | | | |
| Yes | 9 (69,2) | 16 (57,1) | 0,51 | 0,60 (0,15 – 2,39) |
| No | 4 (30,8) | 12 (42,9) | | |
| Other medications | | | | |
| Yes | 0 (0,0) | 1 (3,6) | 1 | |
| No | 13 (100,0) | 27 (96,4) | | |
| Symptoms after discontinuation of IMV | | | | |
| Pain | | | | |
| Yes | 0 (0,0) | 4 (14,3) | 0,28 | **5,50 (1,03 – 29,48)** |
| No | 13 (100,0) | 24 (85,7) | | |
| Dyspnea | | | | |
| Yes | 2 (15,4) | 14 (50,0) | **0,05** | 1,44 (0,14 – 15,34) |
| No | 11 (84,6) | 14 (50,0) | | |
| Stridor | | | | |
| Yes | 1 (7,7) | 3 (10,7) | 1 | 0,92 (0,08 – 11,20) |
| No | 12 (92,3) | 25 (89,3) | | |
| Agitation | | | | |
| Yes | 1 (7,7) | 2 (7,1) | 1 | |
| No | 12 (92,3) | 26 (92,9) | | **10,4 (1,19 – 91,2)** |
| Use of medication after discontinuation of IMV | | | | |
| Opioids | | | | |
| Yes | 1 (7,7) | 13 (46,4) | **0,04** | |

**Continuação**

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| No | 12 (92,3) | 15 (53,6) | | |
| Benzodiazepines | | | | |
| Yes | 0 (0,0) | 4 (14,3) | 0,28 | 0,66 (0,09 – 4,53) |
| No | 13 (100,0) | 24 (85,7) | | |
| Inhaled adrenaline | | | | |
| Yes | 2 (15,4) | 3 (10,7) | 0,64 | |
| No | 11 (84,6) | 25 (89,3) | | |
| Other medications | | | | |
| Yes | 0 (0,0) | 3 (10,7) | 0,54 | |
| No | 13 (100,0) | 25 (89,3) | | |
| Ventilatory support after extubation | | | | |
| None | 5 (38,4) | 12 (42,8) | 0,29 | |
| Nasal catheter O2 | 4 (30,8) | 7 (25,0) | | |
| Face mask O2 | 4 (30,8) | 4 (14,3) | | |
| Noninvasive ventilation | 0 (0,0) | 5 (17,9) | | |

ICU: intensive care unit; IMV: invasive mechanical ventilation. O2: Oxygen. 1- Fisher Test

Five patients required an inspired oxygen fraction (FiO2) greater than 0.40 before IMV was discontinued; 3 (60%) died. There was no difference in the probability of discharge or death between patients who used FiO2 greater than 0.40 when compared to those with FiO2 less than or equal to 0.40 (p=0.67).

The analysis of characteristics and interventions in patients undergoing PE, relating them to outcome and survival time, is presented in Table 4. The use of vasopressors in the 72 hours prior to PE (p=0.0066), as well as the use of morphine (p=0.0168) and benzodiazepines (p=0.0074) for symptom control after PE, were associated with shorter survival times.

**Table 4 - Survival analysis of patients undergoing palliative extubation**

| | Outcome | | Mean time (horas) | Median time (horas) | p-value[1] |
|---|---|---|---|---|---|
| | Discharge | Death | | | |
| Sex | | | | | |
| Male | 7 | 14 | 1182,6 | 192,2 | 0,3114 |
| Female | 6 | 14 | 282,3 | 66,7 | |
| Age | | | | | |
| < 1 year | 3 | 11 | 683,9 | 35,4 | 0,177 |
| ≥ 1 year | 10 | 17 | 1223,4 | 173,3 | |
| Benzodiazepine prior PE | | | | | |
| Yes | 4 | 8 | 236,1 | 110,7 | 0,9549 |
| No | 9 | 20 | 1178,7 | 47,5 | |
| Benzodiazepine after PE | | | | | |
| Yes | 0 | 4 | 18,65 | 1,67 | **0,0074** |
| No | 13 | 24 | 1141,8 | 133 | |

**Continuação**

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Opioid prior PE | | | | | |
| Yes | 9 | 16 | 1300,6 | 173,3 | 0,3907 |
| No | 4 | 12 | 559,8 | 47,5 | |
| Opioid after PE | | | | | |
| Yes | 1 | 13 | 129,6 | 35,45 | **0,0168** |
| No | 12 | 15 | 1413,6 | 192,17 | |
| Use of amines within 72 hours prior to VMI suspension | | | | | |
| Yes | 0 | 3 | 12,7 | 1,42 | **0,0066** |
| No | 13 | 25 | 1111,2 | 133 | |
| Location where palliative extubation was performed | | | | | |
| ICU | 9 | 23 | 964,5 | 66,7 | 0,5373 |
| Inpatient unit | 5 | 4 | 1419,8 | 133 | |
| Device used to IMV | | | | | |
| Endotracheal tube | 9 | 21 | 991,6 | 81 | 0,7938 |
| Tracheostomy | 4 | 7 | 1183,1 | 133 | |
| IMV suspension mode | | | | | |
| Terminal extubation | 3 | 14 | 202,1 | 47,5 | 0,2112 |
| Terminal weaning | 10 | 14 | 1503,9 | 133 | |
| Ventilatory support after extubation | | | | | |
| None | 5 | 12 | 1038,7 | 47,5 | 0,5028 |
| Oxygen | 8 | 11 | 1469,5 | 173,3 | |
| NIV | 0 | 5 | 277,9 | 191,7 | |

PE: palliative extubation; IMV: invasive mechanical ventilation; NIV: non-invasive ventilation; ICU: intensive care unit. 1 - Log-Rank

## DISCUSSION

This study describes the results of the practice of PE within an individualized care plan for children and/or adolescents with chronic and irreversible health conditions in PC, assisted at a single center. The recording of the decision-making process and care plan, including the withdrawal of ventilatory support, was described clearly and in detail in all medical records of patients undergoing PE. The adequacy of the record may reflect the sense of security of the care team, supported by working in a service that has a team with advanced training in PC, and the discussion of each case in an interprofessional team with the participation of the family in the decision-making process, as recommended in the literature. (8,28,29)

Palliative extubation is a widely used procedure as a measure of life support limitation worldwide, well described in adults. (30-39) In pediatrics, however, few studies are available and mainly describe PE performed in a hospital setting. (40,41,42) There is significant

variability between practices, influenced by the clinical setting, patient and family preferences, local legislation, cultural and religious aspects, among other factors. (33-36,43)

Palliative extubation should not be seen as a procedure, but rather as a fundamental way of care that follows the planning stages leading to the decision to discontinue life-sustaining interventions. Patient care is maintained or intensified to keep them as comfortable as possible until the end, whether that be death or hospital discharge. (19,20)

Most patients undergoing PE in this study had neurological or neuromuscular diseases or conditions related to perinatal complications, similar to what other authors have described, highlighting the importance of offering PC from the perinatal period onwards. (14,16,44,45) It should be clarified that the hospital where the study was conducted does not have oncology or high-complexity surgery services, which limits the extrapolation of its results to these populations and motivates future multicenter studies.

The ICU was the location where the highest number of procedures were performed, reflecting the institutional logistics to ensure patient comfort and safety and family support, a crucial condition for the extubation process. (46) In addition, critically ill children and adolescents are admitted to the ICU and may transition from curative and invasive interventions to comfort care aimed at a dignified death, as demonstrated in the literature. (41-43,47,48) In 22% of patients, PE was performed in the inpatient unit, which possibly reflects the experience gained by teams working in different sectors of the hospital. The importance of cohesion between pediatric intensive care and palliative care teams in discussing end-of-life care is emphasized, facilitating decision-making, symptom management, and the management of death and its immediate consequences, regardless of where palliative care occurs. The choice of location for palliative care should be individualized, based on defined care goals and the feasibility of resources and logistics. (46,50,51) Authors, especially from developed countries, have drawn attention to the importance of allowing parents to choose where their child will spend their last moments, considering aspects related to the preservation of privacy and the sense of security provided by the environment. (50,52-55)

Most patients at the time of PE were using endotracheal tubes, as also described by authors who studied PE in pediatric patients (41,42,49-52,54,56-60). There is no robust evidence that the choice of device alters the outcome. When using an endotracheal tube, however, there is a higher risk of upper airway obstruction after extubation due to subglottic edema (61), which requires assessment and prevention strategies to avoid or minimize its occurrence.

Regarding the duration of IMV until PE in pediatric patients, the literature (41,42,50,54,60) reports a range of 20 to 34.5 days, similar to the time found in this study. Patients with complex chronic diseases or multiple organ failure tend to have a median duration of IMV longer than 14 days, a time defined as prolonged ventilation, which can reach 22 days or more. (61,62) Evidence suggests that prolonged ventilation favors the occurrence of respiratory muscle dysfunction, accumulation of secretions, and a higher risk of respiratory distress after extubation. It also favors extubation failure, even outside the palliative context. (61,62) Thus, it is prudent to anticipate and be aware of the most advanced strategies for controlling respiratory symptoms, which should be monitored closely to ensure comfort and dignity in the PE process.

The median time between decision-making and PE was one day, similar to that described by other authors. (41,52,63) It is essential to have sufficient time to prepare the patient and the team without, however, prolonging the anxiety and distress of the patient/family beyond what is necessary; such feelings generally become more intense from the moment the decision to discontinue ventilatory support is made.

Both terminal extubation and terminal weaning are described in the literature, and the choice between them reflects the preferences of the professional, as well as cultural and institutional factors. (33-35,64) A multicenter pediatric study (40) found no significant differences in time to death, need for sedation and analgesia, or other clinical differences between the group of patients who underwent terminal weaning and the group who underwent terminal extubation. Similarly, our study did not demonstrate a statistically significant difference in the occurrence of dyspnea or survival time between patients undergoing terminal extubation or terminal weaning. The absence of this difference may be associated with physiological differences between adults and children, the unpredictability of estimating survival time in children, as well as peculiarities of teams working with pediatric patients.

The prevalent symptoms after PE and its treatment, described in this study, were very similar to those described by other authors, both in adult and pediatric patients (1,20,23,24,26,51,60,65,66), with dyspnea and pain being the main symptoms observed. Opioids and benzodiazepines were the most used medications for symptom control. The prevalence of dyspnea, pain, and/or agitation after PE was compared between patients using opioids and/or benzodiazepines before PE and those who did not use them; there was a trend toward statistical significance regarding the benefit of using opioids and/or benzodiazepines before PE about the occurrence of the most frequently observed symptoms. This data may reflect a clinically important difference, indicating that prior medication preparation of patients

may reduce the occurrence of discomfort during and after the procedure. Among other symptoms observed, four patients presented stridor after PE despite the use of corticosteroids before extubation, a symptom reported in only 1 study with pediatric patients. (51)

Some authors describe the use of supplemental oxygen after PE (41,42,51,52), which was also observed in this study; the reason was not clearly described in the medical records, and one of the reasons for its use may be related to a greater sense of security for the professional. No difference in mortality was observed between those who used supplemental oxygen or NIV when compared to those who did not receive them after PE. Care should be taken with the use of oxygen or NIV, as its use may not provide the expected comfort and may be related to prolonging the dying process. Other authors do not recommend the use of oxygen or NIV after the PE procedure (1,20,23-25), including pediatric patients.

Only the occurrence of dyspnea and the use of morphine after PE were statistically more frequent among patients who died in the hospital when compared to those who were discharged, corroborating the difficulty of establishing a prognosis in pediatric patients. Future meta-analyses may help identify predictors of outcome after PE, and the data published in this study may eventually contribute to this elucidation.

Researchers (67,68) identified characteristics capable of predicting the time between the withdrawal of life support and death in children using the *Dallas Predict Tool*. The characteristics associated with shorter survival times were: age less than or equal to 1 month, absence of spontaneous breathing, use of high ventilatory support parameters, use of high doses of vasopressors, and use of extracorporeal circulation. In our study, patients who used amines in the 72 hours before PE or who used morphine or benzodiazepines after the procedure had significantly shorter survival times compared to those who did not use such medications.

The longer survival time observed in our patients compared to that described by other authors (30,32,34,35,38-40,60,69,70) may be associated with the clinical and functional profile of the patients studied: patients with chronic diseases, mostly hemodynamically stable and using low mechanical ventilation parameters. Although many patients die within minutes after withdrawal of ventilatory support, in some cases, they may survive for days, weeks, months, or years; this is an important consideration when planning PE. The family should be informed and understand the possibility that the patient may adapt to the withdrawal of ventilatory support and remain alive and comfortable, and may even be discharged from the hospital, since it is not the withdrawal of IMV that causes death, but rather the progression of the disease itself. This dialogue can be a source of comfort for parents, reducing their sense of guilt for the death of their loved one. (71)

The study has limitations due to factors inherent to its retrospective nature, specifically concerning the accuracy of documentation, a frequent source of error in studies of this nature, even considering that data related to therapeutic effort limitation or the suspension of life support measures are routinely documented in detail in the patient's medical records at the institution where the study was conducted. In addition, the study was conducted in a single center with a specific care profile, which limits it to a population consisting almost entirely of children and adolescents with severe neurological or neuromuscular impairment, making it impossible to extrapolate the results found to other population groups, such as those with cancer or complex heart disease, for example. The study sample was non-probabilistic, and its size may explain why it was not possible to identify other predictors of the probability of death or hospital discharge after PE.

## CONCLUSION

Our experience in a single center reinforces the importance of considering PE as a care strategy for patients with severe, incapacitating, and irreversible diseases, following the wishes and values expressed by the patient and/or their family. The focus should always be on prioritizing comfort and dignity until the end of life, respecting all the fundamentals of palliative care. Further studies, with a larger number of patients and, ideally, multicenter, will be of fundamental importance to increase understanding of the circumstances surrounding palliative extubation in pediatric patients.

## REFERENCIAS

1- Coradazzi AL, Inhaia CLS, Santana MTEA, Sala AD, Ricardo CP, Suadecani CO, et al. Palliative withdrawal ventilation: why, when and how to do it? Hos Pal Med Int Jnl. 2019;3(1):10-14. DOI: 10.15406/hpmij.2019.03.00141.

2- Briassoulis G, Filippou O, Natsi L, Mavrikiou M, Hatzis T. Acute and chronic paediatric intensive care patients: current trends and perspectives on resource utilization. QJM. 2004 Aug;97(8):507-18. doi: 10.1093/qjmed/hch087.

3- Bell J, Lingam R, Wakefield CE, Fardell JE, Zeltzer J, Hu N, Woolfenden S, Callander E, Marshall GM, Nassar N. Prevalence, hospital admissions and costs of child chronic conditions: A population-based study. J Paediatr Child Health. 2020 Sep;56(9):1365-1370. doi: 10.1111/jpc.14932.

4- Cohen E, Berry JG, Sanders L, Schor EL, Wise PH. Status Complexicus? The Emergence of Pediatric Complex Care. Pediatrics. 2018 Mar;141(Suppl 3):S202-S211. doi: 10.1542/peds.2017-1284E.

5- Sentenac M, Santos T, Augustine L, Michelsen SI, Movsesyan Y, Ng K, Małkowska-Szkutnik A, Godeau E. Chronic health conditions and school experience in school-aged children in 19 European countries. Eur Child Adolesc Psychiatry. 2023 Sep;32(9):1711-1721. doi: 10.1007/s00787-022-01987-8.

6- Fardell JE, Hu N, Wakefield CE, Marshall G, Bell J, Lingam R, Nassar N. Impact of Hospitalizations due to Chronic Health Conditions on Early Child Development. J Pediatr Psychol. 2023 Oct 20;48(10):799-811. doi: 10.1093/jpepsy/jsad025.

7- Prendergast TJ, Luce JM. Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. Am J Respir Crit Care Med. 1997 Jan;155(1):15-20. doi: 10.1164/ajrccm.155.1.9001282.

8- Vidal EI, Ribeiro SC, Kovacs MJ, Silva LM, Sacardo DP, Iglesias SB, et al. Posicionamento da Academia Nacional de Cuidados Paliativos sobre suspensão e não implementação de intervenções de suporte de vida no âmbito dos cuidados paliativos. Crit Care Sci. 2024;36:e20240021pt. Disponível em: https://doi.org/10.62675/2965-2774.20240021-pt.

9- Dworetz AR, Natarajan G, Langer J, Kinlaw K, James JR, Bidegain M, Das A, Poindexter B, Bell EF, Cotten CM, Kirpalani H, Shankaran S, Stoll BJ; Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health; Human Development Neonatal Research Network. Withholding or withdrawing life-sustaining treatment in extremely low gestational age neonates. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2021 May;106(3):238-243. doi: 10.1136/archdischild-2020-318855.

10- Keenan SP, Busche KD, Chen LM, McCarthy L, Inman KJ, Sibbald WJ. A retrospective review of a large cohort of patients undergoing the process of withholding or withdrawal of life support. Crit Care Med. 1997 Aug;25(8):1324-31. doi: 10.1097/00003246-199708000-00019.

11- Lobo SM, De Simoni FHB, Jakob SM, Estella A, Vadi S, Bluethgen A, Martin-Loeches I, Sakr Y, Vincent JL; ICON investigators. Decision-Making on Withholding or Withdrawing Life Support in the ICU: A Worldwide Perspective. Chest. 2017 Aug;152(2):321-329. doi: 10.1016/j.chest.2017.04.176. Epub 2017 May 5. Erratum in: Chest. 2021 Oct;160(4):1576-1577. doi: 10.1016/j.chest.2021.08.054..

12- Serrano-Pejenaute I, Carmona-Nunez A, Zorrilla-Sarriegui A, Martin-Irazabal G, Lopez-Bayon J, Sanchez-Echaniz J, Astigarraga I. How do hospitalised children die? The context of death and end-of-life decision-making. J Paediatr Child Health. 2023 Apr;59(4):625-630. doi: 10.1111/jpc.16354.

13- Siewiera J, Tomaszewski D, Piechocki J, Kübler A. Withholding and withdrawing life-sustaining treatment: Experiences in limiting futile therapy from three Polish intensive care departments. Adv Clin Exp Med. 2019 Apr;28(4):541-546. doi: 10.17219/acem/78775.

14- Agra-Tuñas C, Rodriguez-Ruiz E, Rodríguez Merino E; MOdos de Morir en UCI Pediátrica-2 (MOMUCIP-2) study group of the Spanish Society of Paediatric Intensive Care (SECIP). How Do Children Die in PICUs Nowadays? A Multicenter Study From Spain. Pediatr Crit Care Med. 2020 Sep;21(9):e610-e616. doi: 10.1097/PCC.0000000000002359.

15- Waldauf P, Scales N, Shahin J, Schmidt M, van Beinum A, Hornby L, Shemie SD, Hogue M, Wind TJ, van Mook W, Dhanani S, Duska F. Machine learning determination of motivators of terminal extubation during the transition to end-of-life care in intensive care unit. Sci Rep. 2023 Feb 14;13(1):2632. doi: 10.1038/s41598-023-29042-9.

16- Currie ER, Wolfe J, Boss R, Johnston EE, Paine C, Perna SJ, Buckingham S, McKillip KM, Li P, Dionne-Odom JN, Ejem D, Morvant A, Nichols C, Bakitas MA. Patterns of Pediatric Palliative and End-of-Life Care in Neonatal Intensive Care Patients in the Southern U.S. J Pain Symptom Manage. 2023 Jun;65(6):532-540. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2023.01.025.

17- Vassar R, Mehta N, Epps L, Jiang F, Amorim E, Wietstock S. Mortality and Timing of Withdrawal of Life-Sustaining Therapies After Out-of-Hospital Cardiac Arrest: Two-Center Retrospective Pediatric Cohort Study. Pediatr Crit Care Med. 2024 Mar 1;25(3):241-249. doi: 10.1097/PCC.0000000000003412.

18- Mark NM, Rayner SG, Lee NJ, Curtis JR. Global variability in withholding and withdrawal of life-sustaining treatment in the intensive care unit: a systematic review. Intensive Care Med. 2015 Sep;41(9):1572-85. doi: 10.1007/s00134-015-3810-5.

19- Cortegiani A, Ippolito M, Mercadante S. End-of-life Care in the Intensive Care Unit and Ethics of Withholding/Withdrawal of Life-sustaining Treatments. Anesthesiol Clin. 2024 Sep;42(3):407-419. doi: 10.1016/j.anclin.2024.02.008.

20- Ortega-Chen C, Van Buren N, Kwack J, Mariano JD, Wang SE, Raman C, Cipta A. Palliative Extubation: A Discussion of Practices and Considerations. J Pain Symptom Manage. 2023 Aug;66(2):e219-e231. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2023.03.011.

21- Donoho K, Fossa M, Dabagh S, Caliboso M, Lotstein D, Nair S. Compassionate extubation protocol to improve team communication and support in the neonatal intensive care unit. J Perinatol. 2021 Sep;41(9):2355-2362. doi: 10.1038/s41372-021-01085-8.

22- Weise KL, Okun AL, Carter BS, Christian CW; Committee On Bioethics; Section On Hospice And Palliative Medicine; Committee On Child Abuse And Neglect. Guidance on Forgoing Life-Sustaining Medical Treatment. Pediatrics. 2017 Sep;140(3):e20171905. doi: 10.1542/peds.2017-1905.

23- Mazzu MA, Campbell ML, Schwartzstein RM, White DB, Mitchell SL, Fehnel CR. Evidence Guiding Withdrawal of Mechanical Ventilation at the End of Life: A Review. J Pain Symptom Manage. 2023 Sep;66(3):e399-e426. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2023.05.009.

24- Bodnar J. Terminal Withdrawal of Mechanical Ventilation: A Hospice Perspective for the Intensivist. J Intensive Care Med. 2019 Feb;34(2):156-164. doi: 10.1177/0885066618797918.

25- Downar J, Delaney JW, Hawryluck L, Kenny L. Guidelines for the withdrawal of life-sustaining measures. Intensive Care Med. 2016 Jun;42(6):1003-17. doi: 10.1007/s00134-016-4330-7.

26- Neto J, Casimiro HJ, Reis-Pina P. Palliative Extubation in Pediatric Patients in the Intensive Care Unit and at Home: A Scoping Review. Int J Pediatr. 2023 Nov 28;2023:6697347. doi: 10.1155/2023/6697347.

27- Affonseca CA, Carvalho LFA, Quinet RPB, Cury VF. Retirada da ventilação mecânica em fase final de vida em pediatria. Diretrizes Clínicas/Protocolos Clinicos FHEMIG. Disponível em: https://www.fhemig.mg.gov.br/index.php?preview=1&option=com_dropfiles&format=&task=frontfile.download&catid=1394&id=14431&Itemid=1000000000000. Acessado em 01.02.2025.

28- Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM 1805/2006. Diário Oficial da União (Seção 1): Novembro 28; 2006, p 169.

29- Brasil, Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM 2217/2018: Código de ética médica; 2018. Disponível em: https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2018/221710. Acessado em 01.02.2025.

30- Pan CX, Platis D, Maw MM, Morris J, Pollack S, Kawai F. How Long Does (S)He Have? Retrospective Analysis of Outcomes After Palliative Extubation in Elderly, Chronically

Critically Ill Patients. Crit Care Med. 2016 Jun;44(6):1138-44. doi: 10.1097/CCM.0000000000001642.

31- Kok VC. Compassionate extubation for a peaceful death in the setting of a community hospital: a case-series study. Clin Interv Aging. 2015 Apr 4;10:679-85. doi: 10.2147/CIA.S82760.

32- Cooke CR, Hotchkin DL, Engelberg RA, Rubinson L, Curtis JR. Predictors of time to death after terminal withdrawal of mechanical ventilation in the ICU. Chest. 2010 Aug;138(2):289-97. doi: 10.1378/chest.10-0289.

33- Robert R, Le Gouge A, Kentish-Barnes N, Cottereau A, Giraudeau B, Adda M, Annane D, Audibert J, Barbier F, Bardou P, Bourcier S, Bourenne J, Boyer A, Brenas F, Das V, Desachy A, Devaquet J, Feissel M, Ganster F, Garrouste-Orgeas M, Grillet G, Guisset O, Hamidfar-Roy R, Hyacinthe AC, Jochmans S, Jourdain M, Lautrette A, Lerolle N, Lesieur O, Lion F, Mateu P, Megarbane B, Merceron S, Mercier E, Messika J, Morin-Longuet P, Philippon-Jouve B, Quenot JP, Renault A, Repesse X, Rigaud JP, Robin S, Roquilly A, Seguin A, Thevenin D, Tirot P, Vinatier I, Azoulay E, Reignier J. Terminal weaning or immediate extubation for withdrawing mechanical ventilation in critically ill patients (the ARREVE observational study). Intensive Care Med. 2017 Dec;43(12):1793-1807. doi: 10.1007/s00134-017-4891-0. Epub 2017 Sep 22. Erratum in: Intensive Care Med. 2017 Dec;43(12):1942-1943. doi: 10.1007/s00134-017-4999-2.

34- Giannini A, Miccinesi G. Mechanical ventilation withdrawal at end of life: terminal extubation and terminal weaning. Minerva Anestesiol. 2017 Apr;83(4):350-352. doi: 10.23736/S0375-9393.17.11951-6.

35- Thellier D, Delannoy PY, Robineau O, Meybeck A, Boussekey N, Chiche A, Leroy O, Georges H. Comparison of terminal extubation and terminal weaning as mechanical ventilation withdrawal in ICU patients. Minerva Anestesiol. 2017 Apr;83(4):375-382. doi: 10.23736/S0375-9393.16.11468-3.

36- Efstathiou N, Vanderspank-Wright B, Vandyk A, Al-Janabi M, Daham Z, Sarti A, Delaney JW, Downar J. Terminal withdrawal of mechanical ventilation in adult intensive care units: A systematic review and narrative synthesis of perceptions, experiences and practices. Palliat Med. 2020 Oct;34(9):1140-1164. doi: 10.1177/0269216320935002.

37- Kaur R, Harmon E, Joseph A, Dhliwayo NL, Kramer N, Chen E. Palliative Ventilator Withdrawal Practices in an Inpatient Hospice Unit. Am J Hosp Palliat Care. 2023 Jul;40(7):720-726. doi: 10.1177/10499091221129827.

38- Chen E, Kosinski N, Kaur R. Time to death after compassionate extubation in medical and neuroscience intensive care units. Heart Lung. 2025 Jan-Feb;69:185-191. doi: 10.1016/j.hrtlng.2024.10.005.

39- Winter MC, Day TE, Ledbetter DR, Aczon MD, Newth CJL, Wetzel RC, Ross PA. Machine Learning to Predict Cardiac Death Within 1 Hour After Terminal Extubation. Pediatr Crit Care Med. 2021 Feb 1;22(2):161-171. doi: 10.1097/PCC.0000000000002612.

40- Pringle CP, Filipp SL, Morrison WE, Fainberg NA, Aczon MD, Avesar M, Burkiewicz KF, Chandnani HK, Hsu SC, Laksana E, Ledbetter DR, McCrory MC, Morrow KR, Noguchi AE, O'Brien CE, Ojha A, Ross PA, Shah S, Shah JK, Siegel LB, Tripathi S, Wetzel RC, Zhou AX, Winter MC. Ventilator Weaning and Terminal Extubation: Withdrawal of Life-Sustaining Therapy in Children. Secondary Analysis of the Death One Hour After Terminal Extubation Study. Crit Care Med. 2024 Mar 1;52(3):396-406. doi: 10.1097/CCM.0000000000006101.

41- Affonseca CA, Carvalho LFA, Quinet RPB, Guimarães MCDC, Cury VF, Rotta AT. Palliative extubation: five-year experience in a pediatric hospital. J Pediatr (Rio J). 2020 Sep-Oct;96(5):652-659. doi: 10.1016/j.jped.2019.07.005.

42- Abath KM, Levy SSS, Duarte MCMB. Practice of pediatric palliative extubation in Brazil: a case series. Crit Care Sci. 2025;37:e20250176.

43- Suzuki F, Takeuchi M, Tachibana K, Isaka K, Inata Y, Kinouchi K. Life-Sustaining Treatment Status at the Time of Death in a Japanese Pediatric Intensive Care Unit. Am J Hosp Palliat Care. 2018 May;35(5):767-771. doi: 10.1177/1049909117743474.

44- Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care. 2nd ed. London: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance; 2020.

45- Perinatal Palliative Care: ACOG Committee Opinion, Number 786. Obstet Gynecol. 2019 Sep;134(3):e84-e89. doi: 10.1097/AOG.0000000000003425.

46- Linebarger JS, Johnson V, Boss RD; Section On Hospice And Palliative Medicine; Linebarger JS, Collura CA, Humphrey LM, Miller EG, Williams CSP, Rholl E, Ajayi T, Lord B, McCarty CL. Guidance for Pediatric End-of-Life Care. Pediatrics. 2022 May 1;149(5):e2022057011. doi: 10.1542/peds.2022-057011.

47- Zhu Y, Zhu X, Xu L, Deng M. Clinical Factors Influencing End-of-Life Care in a Chinese Pediatric Intensive Care Unit: A Retrospective, *post-hoc* Study. Front Pediatr. 2021 Apr 7;9:601782. doi: 10.3389/fped.2021.601782.

48- Furtado RA, Tonial CT, Costa CAD, Andrades GRH, Crestani F, Bruno F, Fiori HH, Piva JP, Garcia PCR. End-of-life practices in patients admitted to pediatric intensive care units

in Brazil: A retrospective study. J Pediatr (Rio J). 2021 Sep-Oct;97(5):525-530. doi: 10.1016/j.jped.2020.10.017.

49- Noje C, Bernier ML, Costabile PM, Klein BL, Kudchadkar SR. Pediatric Critical Care Transport as a Conduit to Terminal Extubation at Home: A Case Series. Pediatr Crit Care Med. 2017 Jan;18(1):e4-e8. doi: 10.1097/PCC.0000000000000997.

50- Needle JS. Home extubation by a pediatric critical care team: providing a compassionate death outside the pediatric intensive care unit. Pediatr Crit Care Med. 2010 May;11(3):401-3. doi: 10.1097/PCC.0b013e3181c0143f..

51- Laddie J, Craig F, Brierley J, Kelly P, Bluebond-Langner M. Withdrawal of ventilatory support outside the intensive care unit: guidance for practice. Arch Dis Child. 2014 Sep;99(9):812-6. doi: 10.1136/archdischild-2013-305492.

52- Garcia X, Frazier E, Kane J, Jones A, Brown C, Bryant T, Prodhan P. Pediatric Cardiac Critical Care Transport and Palliative Care: A Case Series. Am J Hosp Palliat Care. 2021 Jan;38(1):94-97. doi: 10.1177/1049909120928280.

53- Nelson H, Mott S, Kleinman ME, Goldstein RD. Parents' Experiences of Pediatric Palliative Transports: A Qualitative Case Series. J Pain Symptom Manage. 2015 Sep;50(3):375-80. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.04.004.

54- Postier A, Catrine K, Remke S. Interdisciplinary Pediatric Palliative Care Team Involvement in Compassionate Extubation at Home: From Shared Decision-Making to Bereavement. Children (Basel). 2018 Mar 7;5(3):37. doi: 10.3390/children5030037.

55- Woodruff AG, Bingham SB, Jarrah RJ, Bass AL, Nageswaran S. A Framework for Pediatric Intensivists Providing Compassionate Extubation at Home. Pediatr Crit Care Med. 2021 May 1;22(5):454-461. doi: 10.1097/PCC.0000000000002655.

56- Burns JP, Mitchell C, Outwater KM, Geller M, Griffith JL, Todres ID et al. End-of-life care in the pediatric intensive care unit after the forgoing of life-sustaining treatment. Crit Care Med. 2000 Aug;28(8):3060-6. doi: 10.1097/00003246-200008000-00064.

57- Zwerdling T, Hamann KC, Kon AA. Home pediatric compassionate extubation: bridging intensive and palliative care. Am J Hosp Palliat Care. 2006 Jun-Jul;23(3):224-8. doi: 10.1177/1049909106289085.

58- García-Salido A, Monleón-Luque M, Barceló-Escario M, Del Rincón-Fernández C, Catá-Del Palacio E, Martino-Alba R. Retirada de asistencia respiratoria en domicílio: toma de decisiones en cuidados paliativos pediátricos [Withdrawal of assisted ventilation in the home: making decisions in paediatric palliative care]. An Pediatr (Barc). 2014 Mar;80(3):181-3. Spanish. doi: 10.1016/j.anpedi.2013.05.007.

59- Munson D. Withdrawal of mechanical ventilation in pediatric and neonatal intensive care units. Pediatr Clin North Am. 2007 Oct;54(5):773-85, xii. doi: 10.1016/j.pcl.2007.08.001.

60- Hawdon JM, Williams S, Weindling AM. Withdrawal of neonatal intensive care in the home. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 1994 Sep;71(2):F142-4. doi: 10.1136/fn.71.2.f142.

61- Abu-Sultaneh S, Iyer NP, Fernández A, Tume LN, Kneyber MCJ, López-Fernández YM, Emeriaud G, Ramnarayan P, Khemani RG; Pediatric Ventilator Liberation Consensus Conference Expert Panel; Pediatric Acute Lung Injury and Sepsis Investigators Network. Framework for Research Gaps in Pediatric Ventilator Liberation. Chest. 2024 Nov;166(5):1056-1070. doi: 10.1016/j.chest.2024.05.012.

62- Chen R, Liu Y, Dang H. Definition, risk factors, and outcome analysis of prolonged mechanical ventilation in children. Pediatr Pulmonol. 2024 Oct;59(10):2507-2516. doi: 10.1002/ppul.27054.

63- Yeow ME, Chen E. Ventilator Withdrawal in Anticipation of Death: The Simulation Lab as an Educational Tool in Palliative Medicine. J Pain Symptom Manage. 2020 Jan;59(1):165-171. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.09.025.

64- Cottereau A, Robert R, le Gouge A, Adda M, Audibert J, Barbier F, Bardou P, Bourcier S, Boyer A, Brenas F, Canet E, Da Silva D, Das V, Desachy A, Devaquet J, Embriaco N, Eon B, Feissel M, Friedman D, Ganster F, Garrouste-Orgeas M, Grillet G, Guisset O, Guitton C, Hamidfar-Roy R, Hyacinthe AC, Jochmans S, Lion F, Jourdain M, Lautrette A, Lerolle N, Lesieur O, Mateu P, Megarbane B, Mercier E, Messika J, Morin-Longuet P, Philippon-Jouve B, Quenot JP, Renault A, Repesse X, Rigaud JP, Robin S, Roquilly A, Seguin A, Thevenin D, Tirot P, Contentin L, Kentish-Barnes N, Reignier J. ICU physicians' and nurses' perceptions of terminal extubation and terminal weaning: a self-questionnaire study. Intensive Care Med. 2016 Aug;42(8):1248-57. doi: 10.1007/s00134-016-4373-9.

65- Orr S, Efstathiou N, Baernholdt M, Vanderspank-Wright B. ICU Clinicians' Experiences of Terminal Weaning and Extubation. J Pain Symptom Manage. 2022 May;63(5):e521-e528. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2022.01.016. Epub 2022 Jan 31. PMID: 35093503.

66- Tripathi S, Laksana E, McCrory MC, Hsu S, Zhou AX, Burkiewicz K, Ledbetter DR, Aczon MD, Shah S, Siegel L, Fainberg N, Morrow KR, Avesar M, Chandnani HK, Shah J, Pringle C, Winter MC. Analgesia and Sedation at Terminal Extubation: A Secondary Analysis From Death One Hour After Terminal Extubation Study Data. Pediatr Crit Care Med. 2023 Jun 1;24(6):463-472. doi: 10.1097/PCC.0000000000003209.

67- Shore PM, Huang R, Roy L, Darnell C, Grein H, Robertson T, Thompson L. Development of a bedside tool to predict time to death after withdrawal of life-sustaining therapies in infants and children. Pediatr Crit Care Med. 2012 Jul;13(4):415-22. doi: 10.1097/PCC.0b013e318238b830.

68- Das A, Anderson IM, Speicher DG, Speicher RH, Shein SL, Rotta AT. Validation of a pediatric bedside tool to predict time to death after withdrawal of life support. World J Clin Pediatr. 2016 Feb 8;5(1):89-94. doi: 10.5409/wjcp.v5.i1.89.

69- Long AC, Muni S, Treece PD, Engelberg RA, Nielsen EL, Fitzpatrick AL, Curtis JR. Time to Death after Terminal Withdrawal of Mechanical Ventilation: Specific Respiratory and Physiologic Parameters May Inform Physician Predictions. J Palliat Med. 2015 Dec;18(12):1040-7. doi: 10.1089/jpm.2015.0115.

70- Rocker GM, Heyland DK, Cook DJ, Dodek PM, Kutsogiannis DJ, O'Callaghan CJ. Most critically ill patients are perceived to die in comfort during withdrawal of life support: a Canadian multicentre study. Can J Anaesth. 2004 Jun-Jul;51(6):623-30. doi: 10.1007/BF03018407.

71- Kutzsche S, Partridge JC, Leuthner SR, Lantos JD. When life-sustaining treatment is withdrawn, and the patient doesn't die. Pediatrics. 2013 Nov;132(5):893-7. doi: 10.1542/peds.2013-0413.

# 7 CONCLUSÃO

A presente tese teve como objetivo analisar a prática da extubação paliativa em pacientes pediátricos, tema ainda pouco abordado na literatura científica, conforme evidenciado a partir dos resultados da revisão de escopo apresentada. Por meio de um estudo de coorte retrospectiva e da apresentação de um protocolo institucional baseado na literatura disponível, foi possível descrever de forma sistematizada a experiência na prática de extubação paliativa em um hospital público pediátrico de média complexidade, referência no atendimento de crianças e adolescentes com doenças graves, complexas e irreversíveis, no estado de Minas Gerais.

Os resultados encontrados corroboram que a prática da extubação paliativa, quando realizada a partir de premissas éticas bem definidas e conduzida por equipe capacitada em cuidados paliativos, constitui uma prática segura, compassiva e centrada na dignidade do paciente. A presença de um protocolo assistencial estruturado demonstrou ser ferramenta fundamental para orientar a tomada de decisão, minimizar conflitos e propiciar o alívio do sofrimento durante todo o processo.

O estudo também destaca a importância da comunicação clara e empática com as famílias, do planejamento individualizado do cuidado e da continuidade da assistência mesmo após a extubação conforme os princípios dos cuidados paliativos.

Ainda que tenha abordado uma amostra relativamente restrita e focada em um único serviço, os resultados obtidos oferecem subsídios para a ampliação do debate sobre o tema, servindo como base para o desenvolvimento de novos estudos e diretrizes clínicas que contemplem as especificidades dos cuidados em fase final de vida na pediatria.

Recomenda-se que estudos futuros sejam elaborados incluindo um maior número de pacientes e, preferencialmente, realizados em múltiplos centros a fim de ampliar o conhecimento disponível acerca das circunstâncias que envolvem a extubação paliativa no contexto pediátrico. Além disso, espera-se que novos estudos possam explorar a percepção e sentimento das famílias e dos profissionais envolvidos no processo.

Em um cenário em que o avanço tecnológico muitas vezes prolonga a vida em detrimento da sua qualidade, a extubação paliativa, ética e cuidadosamente conduzida, se reafirma como uma escolha legítima e humanizada, devolvendo à criança, ao adolescente e à sua família o direito de viver — e de morrer — com dignidade.

## REFERÊNCIAS


1. Nascimento EB. História e origem dos cuidados paliativos no mundo. Rev Aquila. 2023;28(1):168-181. Disponível em: https://ojs.uva.br/index.php/revista-aquila. Acessado em 09/02/2025.
2. Hermes HR, Lamarca IC. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde [Palliative care: an approach based on the professional health categories]. Cien Saude Colet. 2013 Sep;18(9):2577-88. Portuguese. doi: 10.1590/s1413-81232013000900012.
3. CONASS. Governo da Bahia inaugura primeiro hospital público de cuidados paliativos do Brasil [Internet]. [S.l.]: CONASS; janeiro [citado 2025 fev 23]. Disponível em: https://www.conass.org.br/governo-da-bahia-inaugura-primeiro-hospital-publico-de-cuidados-paliativos-do-brasil/. Acessado em 23/02/2025.
4. Ministério da Saúde (Brasil). Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União, Brasília (DF), 22 maio 2024. Seção 1:123. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3681_22_05_2024.html. Acessado em: 05/02/2025.
5. Affonseca CA, Carneiro Neves C, Boldrini E, Mattos J, Dadalto L. Bioética e cuidados paliativos pediátricos. 1ª ed. v. 1. Belo Horizonte: Foco; 2022. 296 p.
6. Affonseca CA, Oliveira NF. Cuidados paliativos em perinatologia. In: Souza da Silva R, Santos Garcia JB, eds. Programa de atualização em cuidados paliativos – PRO paliativo. 1a ed. vol. 1. Porto Alegre: Secad Artmed; 2024. p. 45–79.
7. Affonseca CA, Guimarães MCC, Barbosa RCG. Extubação paliativa. In: Ferreira EAL, Barbosa SM, Iglesias SB, eds. Cuidados paliativos pediátricos. 1ª ed. v. 1. Rio de Janeiro: Medbook; 2022. p. 3–428.
8. Affonseca CA, Guimarães MCC, Ferreira EAL. Cuidados à criança em fim de vida no domicílio. In: Savassi LCM, Melo CGL, Dias MB, Ribeiro MTAM, Zachi MLR, eds. Tratado de atenção domiciliar. 1ª ed. v. 1. Santana do Parnaíba (SP): Manole; 2022. p. 1–1288.
9. Affonseca CA, Mourão MVA, Cardoso MLS. Outros sintomas em pediatria. In: Castilho RK, Santos da Silva VCS, da Silva Pinto C, eds. Manual de cuidados paliativos da

Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 3ª ed. v. 1. Rio de Janeiro: Atheneu; 2021. p. 1–624.

10. Affonseca CA, Carvalho LF, Quinet RP, et al. Palliative extubation: five-year experience in a pediatric hospital. J Pediatr (Rio J). 2020;96(5):652-9. doi:10.1016/j.jped.2019.07.005.
11. Connor SR, Morris C, Jaramillo E, Harding R, Cleary J, Hastie B, et al. Global Atlas of Palliative Care. 2nd ed. London: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA); 2020. ISBN: 978-0-9928277-2-4.
12. Castilho RK, Guirro UBdP, Crispim D, Lucena NC. Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil da ANCP 2022. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP); 2023.
13. Organização Mundial da Saúde. Cuidados Paliativos. Disponível em: https://www.who.int/health-topics/palliative-care. Acessado em: 09/02/2025.
14. Menezes RA. Tecnologia e "Morte Natural": o morrer na contemporaneidade. Physis. 2003;13(2):367-85.
15. GBD 2021 Demographics Collaborators. Global age-sex-specific mortality, life expectancy, and population estimates in 204 countries and territories and 811 subnational locations, 1950-2021, and the impact of the COVID-19 pandemic: a comprehensive demographic analysis for the Global Burden of Disease Study 2021. Lancet. 2024 May 18;403(10440):1989-2056. doi: 10.1016/S0140-6736(24)00476-8.
16. Bell J, Lingam R, Wakefield CE, Fardell JE, Zeltzer J, Hu N, et al. Prevalence, hospital admissions and costs of child chronic conditions: A population-based study. J Paediatr Child Health. 2020 Sep;56(9):1365-1370. doi: 10.1111/jpc.14932.
17. Sentenac M, Santos T, Augustine L, Michelsen SI, Movsesyan Y, Ng K, et al. Chronic health conditions and school experience in school-aged children in 19 European countries. Eur Child Adolesc Psychiatry. 2023 Sep;32(9):1711-1721. doi: 10.1007/s00787-022-01987-8.
18. Cohen E, Berry JG, Sanders L, Schor EL, Wise PH. Status Complexicus? The Emergence of Pediatric Complex Care. Pediatrics. 2018 Mar;141(Suppl 3):S202-S211. doi: 10.1542/peds.2017-1284E.
19. Fardell JE, Hu N, Wakefield CE, Marshall G, Bell J, Lingam R, Nassar N. Impact of Hospitalizations due to Chronic Health Conditions on Early Child Development. J Pediatr Psychol. 2023 Oct 20;48(10):799-811. doi: 10.1093/jpepsy/jsad025.
20. Coradazzi AL, Inhaia CLS, Santana MTEA, Sala AD, Ricardo CP, Suadecani CO, et al. Palliative withdrawal ventilation: why, when and how to do it? Hos Pal Med Int Jnl. 2019;3(1):10-14. DOI: 10.15406/hpmij.2019.03.00141

21. Brasil, Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM 1805/2006. Diário Oficial da União; 2006 Disponível em: https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2006/180511. Acessado em: 02/02/2025.
22. Vidal EI, Ribeiro SC, Kovacs MJ, Silva LM, Sacardo DP, Iglesias SB, et al. Posicionamento da Academia Nacional de Cuidados Paliativos sobre suspensão e não implementação de intervenções de suporte de vida no âmbito dos cuidados paliativos. Crit Care Sci. 2024;36:e20240021pt.
23. Currie ER, Wolfe J, Boss R, Johnston EE, Paine C, Perna SJ, Buckingham S, McKillip KM, Li P, Dionne-Odom JN, Ejem D, Morvant A, Nichols C, Bakitas MA. Patterns of Pediatric Palliative and End-of-Life Care in Neonatal Intensive Care Patients in the Southern U.S. J Pain Symptom Manage. 2023 Jun;65(6):532-540. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2023.01.025.
24. Furtado RA, Tonial CT, Costa CAD, Andrades GRH, Crestani F, Bruno F, et al. End-of-life practices in patients admitted to pediatric intensive care units in Brazil: A retrospective study. J Pediatr (Rio J). 2021 Sep-Oct;97(5):525-530. doi: 10.1016/j.jped.2020.10.017.
25. Ortega-Chen C, Van Buren N, Kwack J, Mariano JD, Wang SE, Raman C, Cipta A. Palliative Extubation: A Discussion of Practices and Considerations. J Pain Symptom Manage. 2023 Aug;66(2):e219-e231. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2023.03.011. Epub 2023 Apr 4. PMID: 37023832.
26. Bodnar J. Terminal Withdrawal of Mechanical Ventilation: A Hospice Perspective for the Intensivist. J Intensive Care Med. 2019 Feb;34(2):156-164. doi: 10.1177/0885066618797918.
27. Campbell ML. How to withdraw mechanical ventilation: a systematic review of the literature. AACN Adv Crit Care. 2007 Oct-Dec;18(4):397-403; quiz 344-5. doi: 10.4037/15597768-2007-4008.
28. Mark NM, Rayner SG, Lee NJ, Curtis JR. Global variability in withholding and withdrawal of life-sustaining treatment in the intensive care unit: a systematic review. Intensive Care Med. 2015 Sep;41(9):1572-85. doi: 10.1007/s00134-015-3810-5.
29. Lobo SM, De Simoni FHB, Jakob SM, Estella A, Vadi S, Bluethgen A, et al; ICON investigators. Decision-Making on Withholding or Withdrawing Life Support in the ICU: A Worldwide Perspective. Chest. 2017 Aug;152(2):321-329. doi: 10.1016/j.chest.2017.04.176. Erratum in: Chest. 2021 Oct;160(4):1576-1577. doi: 10.1016/j.chest.2021.08.054.

30. Lago PM, Piva J, Garcia PC, Troster E, Bousso A, Sarno MO, Torreão L, Sapolnik R; Brazilian Pediatric Center of Studies on Ethics. End-of-life practices in seven Brazilian pediatric intensive care units. Pediatr Crit Care Med. 2008 Jan;9(1):26-31. doi: 10.1097/01.PCC.0000298654.92048.BD.
31. Sousa ITE, Cruz CT, Soares LCDC, van Leeuwen G, Garros D. End-of-life care in Brazilian Pediatric Intensive Care Units. J Pediatr (Rio J). 2023 Jul-Aug;99(4):341-347. doi: 10.1016/j.jped.2023.02.003.
32. Brasil. Decreto-Lei nº 2.848, de 07 de dezembro de 1940. Código Penal. Art. 121.
33. Weise KL, Okun AL, Carter BS, Christian CW; Committee On Bioethics; Section On Hospice And Palliative Medicine; Committee On Child Abuse And Neglect. Guidance on Forgoing Life-Sustaining Medical Treatment. Pediatrics. 2017 Sep;140(3):e20171905. doi: 10.1542/peds.2017-1905.
34. Downar J, Delaney JW, Hawryluck L, Kenny L. Guidelines for the withdrawal of life-sustaining measures. Intensive Care Med. 2016 Jun;42(6):1003-17. doi: 10.1007/s00134-016-4330-7.
35. Neto J, Casimiro HJ, Reis-Pina P. Palliative Extubation in Pediatric Patients in the Intensive Care Unit and at Home: A Scoping Review. Int J Pediatr. 2023 Nov 28;2023:6697347. doi: 10.1155/2023/6697347.
36. Huynh TN, Walling AM, Le TX, Kleerup EC, Liu H, Wenger NS. Factors Associated with Palliative Withdrawal of Mechanical Ventilation and Time to Death after Withdrawal. J Palliat Med. 2013 nov; 16(11):1368-74.
37. Brasil. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Artigo 2º, parágrafo único. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente. Diário Oficial da União, Brasília (DF). 16 jul 1990; Seção 1:13563. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm. Acessado em: 22/01/2025
38. Affonseca CA, Carvalho LFA, Quinet RPB, Cury VF. Retirada da ventilação mecânica em fase final de vida em pediatria. Diretrizes Clínicas/Protocolos Clinicos FHEMIG. Disponível em: https://www.fhemig.mg.gov.br/index.php?preview=1&option=com_dropfiles&format=&task=frontfile.download&catid=1394&id=14431&Itemid=1000000000000. Acessado em 01.02.2025.

# APÊNDICE A – Ficha de coleta de dados

FICHA DE COLETA DE DADOS
Nome do paciente: Prontuário:
Data de nascimento: ___/___/___ Idade: Sexo: ( ) Masc ( ) Fem Peso: ____ Kg
Município de residência: _____
Diagnóstico principal:_____
Diagnósticos secundários:_____

Data da internação no hospital: __/__/__
Data de início do suporte ventilatório invasivo (tubo ou traqueostomia): __/__/__
Data da definição com a família para realização da extubação paliativa: __/__/__
Data da realização do procedimento: __/__/__ Hora da realização: ___:___
Local da realização do procedimento:
( )1. UTI ( )2. Enfermaria
Procedimento realizado: ( )1. Retirada de TOT ( )2. Desconexão da TQT
Desfecho no hospital: ( ) 1. Alta ( ) 2. Óbito Data do desfecho: __/__/__ Hora:__:__
Sintomas observados descritos: ( )0. Nenhum ( )1. Dor ( )2. Dispneia ( )3. Agitação
( )4. Convulsão ( )5. Sudorese ( ) outros: _____

Tratamento instituído nas primeiras 24 horas após a retirada do suporte
( )1. Opióides
( )1.1. Morfina
( )1.2 Outros opióides: _____
( )2. Benzodiazépinicos
( )2.1. Midazolan
( )2.2. Outros benzodiazepínicos: _____
( )3. Outras drogas:_____

Suporte ventilatório após a retirada da ventilação invasiva
( )1. O2 inalatório por máscara facial ( )2. O2 inalatório por cateter nasal ( )3. Ventilação não invasiva. ( )4. Nenhum

Drogas utilizadas na preparação do procedimento – 24h que antecedem a retirada do suporte:
( )1. Escopolamina ( )2. Atropina ( )3. Corticoide ( )4.Diuréticos ( )5. Opióides ( )6. Benzodiazepínicos
( )7. Outros

Desmame da VM:
( )0. Desconexão ou extubação sem redução ou mudança de modo ventilatório inicial
( )1. Redução gradativa dos parâmetros (PI, Peep, FiO2, FR)

Parâmetros de VM antes da extubação ou do início de redução dos parâmetros:
Modo ventilatório ( )1. Assisto-controlado ( )2. SIMV ( )3. PS
Parâmetros ventilatórios: Peep____ PI ou PS ____ FR ____ FiO2_____

Uso de aminas vasoativas nas 72h que antecederam o procedimento
(1) Sim (2) Não Qual amina: _____

# ANEXO A – Parecer de Aprovação do Comitê de Ética Em Pesquisa

FUNDAÇÃO HOSPITALAR DO ESTADO DE MINAS GERAIS - FHEMIG

## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** PERFIL CLÍNICO E EPIDEMIOLÓGICO DOS PACIENTES ATENDIDOS PELO PROGRAMA DE CUIDAR NO HOSPITAL INFANTIL JOÃO PAULO II

**Pesquisador:** CAROLINA DE ARAUJO AFFONSECA

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 02848518.9.0000.5119

**Instituição Proponente:** Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais - FHEMIG

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 3.061.784

**Apresentação do Projeto:**

Projeto devidamente encaminhado, contando com introdução e justificativa consistentes e bem referenciados.

Trata-se de um estudo observacional e descritivo. A coleta de dados será realizada por meio de avaliação do prontuário dos pacientes internados no hospital Infantil João Paulo II e acompanhados pelos profissionais do programa de cuidados paliativos e atenção domiciliar (programa CUIDAR) a partir de agosto de 2014. Os dados coletados serão utilizados para alimentar um banco de dados previamente elaborado na plataforma Excell. Serão avaliadas as frequências das variáveis qualitativas (idade, gênero, procedência, diagnóstico clínico, uso de dispositivos invasivos como gastrostomia, traqueostomia e ventilação mecânica, desfecho – alta ou óbito, intervenções da equipe multiprofissional, acompanhamento no luto, dentre outras), tendo como desfecho o conhecimento clínico e epidemiológico dos pacientes incluídos no estudo. Os dados serão apresentados de forma descritiva utilizando tabelas e gráficos.

**Objetivo da Pesquisa:**

Analisar o perfil clínico e epidemiológico das crianças e adolescentes internados no Hospital Infantil João Paulo II e atendidos pelo programa CUIDAR a partir de agosto de 2014 até julho 2024.

**Endereço:** Alameda Vereador Álvaro Celso, 100
**Bairro:** Bairro Santa Efigênia **CEP:** 30.150-260
**UF:** MG **Município:** BELO HORIZONTE
**Telefone:** (31)3239-9552 **Fax:** (31)3239-9552 **E-mail:** cep@fhemig.mg.gov.br

FUNDAÇÃO HOSPITALAR DO ESTADO DE MINAS GERAIS - FHEMIG

Continuação do Parecer: 3.061.784

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

- RISCOS: o estudo apresenta baixos riscos, pois se baseia em coleta de dados via prontuários e não há intervenção.
- BENEFÍCIOS: não há benefícios diretos para os pacientes envolvidos, mas há benefícios para a comunidade científica em geral e para a FHEMIG.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

- Projeto: Relevante, pertinente e de valor científico;
- Metodologia: Adequada para se alcançar o objetivo proposto;
- Currículos: Com competência reconhecida para a condução do estudo;
- Cronograma: Adequado;
- Aspectos Éticos: O projeto cumpre a Res.466/2012 do CNS-MS.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

- Projeto: devidamente descrito.
- TCLE: justificada a dispensa do termo.
- FR: devidamente preenchida e assinada.
- Parecer GEP: aprovado.
- Cronograma: adequado.
- Orçamento: R$ 320,00 de responsabilidade dos próprios autores.

**Recomendações:**

- Enviar semestralmente ao CEP-FHEMIG os relatórios parciais e/ou final da pesquisa via Plataforma Brasil.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

- O estudo pode ser realizado com base na metodologia e nos documentos apresentados.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|---|---|---|---|---|
| Outros | PGEP171.jpg | 14/11/2018 | Jacqueline Soares | Aceito |

**Endereço:** Alameda Vereador Álvaro Celso, 100
**Bairro:** Bairro Santa Efigênia **CEP:** 30.150-260
**UF:** MG **Município:** BELO HORIZONTE
**Telefone:** (31)3239-9552 **Fax:** (31)3239-9552 **E-mail:** cep@fhemig.mg.gov.br

FUNDAÇÃO HOSPITALAR DO ESTADO DE MINAS GERAIS - FHEMIG



| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Outros | PGEP171.jpg | 09:01:13 | Pereira | Aceito |
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1231801.pdf | 09/11/2018 09:02:56 | | Aceito |
| Folha de Rosto | folharostocarolina.pdf | 09/11/2018 09:02:13 | CAROLINA DE ARAUJO AFFONSECA | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | projetocuidsrcarolina.pdf | 03/10/2018 21:44:56 | CAROLINA DE ARAUJO AFFONSECA | Aceito |

**Situação do Parecer:**
Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**
Não

BELO HORIZONTE, 06 de Dezembro de 2018

**Assinado por:**
**Vanderson Assis Romualdo**
**(Coordenador(a))**