



Limitação de suporte de vida em três unidades de terapia intensiva pediátrica do sul do Brasil

Life support limitation at three pediatric intensive care units in southern Brazil

Patrícia M. Lago¹, Jefferson Piva², Délio Kipper³, Pedro Celiny Garcia³, Cristiane Pretto⁴, Mateus Giongo⁴, Ricardo Branco⁴, Fernanda Bueno⁵, Cristiane Traiber⁵, Taisa Araújo⁵, Daniela Wortmann⁶, Graziela Librelato⁶, Deise Soardi⁶

Resumo

Objetivo: Avaliar os modos de morte e fatores associados à limitação de suporte de vida em três unidades de terapia intensiva pediátrica do sul do Brasil.

Método: Estudo transversal e retrospectivo em que foram revisados todos os óbitos ocorridos em 2002 em três unidades de terapia intensiva pediátrica de referência de Porto Alegre por uma equipe de pesquisadores treinados para esse fim. Foram avaliadas as características gerais, o modo de morte (ressuscitação cardiopulmonar, morte encefálica, ordem de não reanimar, não oferta e retirada de suporte vital – esses três últimos agrupados em limitação de suporte de vida), o tempo de internação – hospitalar e na unidade de terapia intensiva pediátrica –, o plano de final de vida e a participação da família nessa decisão. Para as comparações, foram utilizados o teste *t* de Student, Mann Whitney, qui-quadrado, *odds ratio* e análise multivariada.

Resultados: Aproximadamente 53,3% dos óbitos receberam ressuscitação cardiopulmonar. A incidência de limitação de suporte de vida foi de 36,1%, havendo diferença significativa ($p = 0,014$) entre os hospitais (25 versus 54,3 e 45,5%). A forma de limitação de suporte de vida mais freqüente foi "ordem de não reanimar" (70%). Observou-se associação entre limitação de suporte de vida com presença de doença crônica (*odds ratio* = 8,2; IC95% = 3,2-21,3) e tempo de internação na unidade de terapia intensiva pediátrica ≥ 24 h (*odds ratio* = 4,4; IC95% = 1,6-11,8). A participação da família e dos comitês de ética no plano de final de vida foi inferior a 10%.

Conclusões: A ressuscitação cardiopulmonar ainda é oferecida em uma freqüência maior do que a descrita nos países do hemisfério norte, enquanto que a limitação de suporte vital é realizada preferentemente através da ordem de não reanimar. Esses achados e a pequena participação da família refletem dificuldades em relação às decisões de final de vida enfrentadas por intensivistas do sul do Brasil.

J Pediatr (Rio J). 2005;81(2):111-7: Morte, bioética, tratamento intensivo pediátrico, reanimação cardiopulmonar, limitação de suporte de vida.

Abstract

Objectives: To describe causes of death and factors involved in the decision-making process related to life support limitation at three university-affiliated pediatric intensive care units in the south of Brazil.

Methods: A retrospective study was conducted, based on a review of the medical records of all deaths occurring during 2002 at three pediatric intensive care units in Porto Alegre. Three previously trained pediatric fellows from each service performed the study. Data were assessed relating to general case characteristics, causes of death (failed cardiopulmonary resuscitation, brain death, do-not-resuscitate orders, withholding or withdrawing life-sustaining treatment - the last three modes were classified as the life support limitation group), length of stay in hospital, end-of-life plans and the participation of patients' families and Ethics Committees. The Student *t* test, Mann Whitney, chi-square, odds ratio and multivariate analyses were used for comparisons.

Results: Close to 53.3% of fatal cases had received full cardiopulmonary resuscitation. The incidence of life support limitation was 36%, with statistical differences ($p = 0.014$) between the three hospitals (25 versus 54.3 and 45.5%, respectively). The most frequent form of life support limitation was a do-not-resuscitate order (70%). Life support limitation was associated with the presence of chronic disease (*odds ratio* = 8.2; 95%CI 3.2-21.3) and length stay in the pediatric intensive care unit (*odds ratio* = 4.4; 95%CI 1.6-11.8). The rate of involvement of families and Ethics Committees in the decision-making process was lesser than 10%.

Conclusions: Cardiopulmonary resuscitation is offered more frequently than is observed in northern countries. In contrast, life support limitation is offered through do-not-resuscitate orders. These findings and the low participation of the families in the decision-making process reflect the difficulties to be overcome by those professionals who are responsible for handling critically ill children in southern Brazil.

J Pediatr (Rio J). 2005;81(2):111-7: Death, ethics, pediatric intensive care, forgoing life support, do-not-resuscitate orders.

1. Mestre em Pediatria. Pediatra intensivista, UTI pediátrica, Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Porto Alegre, RS.
2. Professor adjunto, Departamento de Pediatria, Faculdade de Medicina, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS) e Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Chefe associado da UTI pediátrica, Hospital São Lucas, PUCRS, Porto Alegre, RS.
3. Professor adjunto, Departamento de Pediatria, Faculdade de Medicina, PUCRS. Chefe associado da UTI pediátrica, Hospital São Lucas, PUCRS, Porto Alegre, RS.
4. Residente de Pediatria, UTI pediátrica, Hospital São Lucas, PUCRS, Porto Alegre, RS.
5. Residentes de Pediatria, UTI pediátrica, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Porto Alegre, RS.
6. Residentes de Pediatria, UTI pediátrica, Hospital da Criança Santo Antônio, Porto Alegre, RS.

Artigo submetido em 21.07.04, aceito em 22.12.04.

Como citar este artigo: Lago PM, Piva J, Kipper D, Garcia PC, Pretto C, Giongo M, et al. Limitação de suporte de vida em três unidades de terapia intensiva pediátrica do sul do Brasil. *J Pediatr (Rio J)*. 2005;81:111-7.

Introdução

Nas últimas décadas, com o progresso tecnológico e a sofisticação do atendimento nas unidades de terapia intensiva (UTI) de todo o mundo, tornou-se possível prolongar a vida de uma série de pacientes portadores de doenças irreversíveis e de prognóstico reservado. Entretanto, esse prolongamento da vida muitas vezes é obtido às custas de sofrimento para o paciente e seus familiares. O final de vida de pacientes internados em UTI deixou de ser um momento íntimo compartilhado apenas com a família e os amigos para se tornar um evento solitário, cercado de tecnologia e muitas vezes de dor¹.

A partir de 1990, vários estudos foram publicados, principalmente nos Estados Unidos, questionando o paradigma de "vida a qualquer custo"^{2,3}. Dilemas de final de vida passaram a ser discutidos amplamente, valorizando o respeito pelo paciente, com uma preocupação crescente com a manutenção da dignidade no final de vida e a humanização da morte⁴. Nesse mesmo período, o conceito de limitação de suporte de vida (LSV), que envolve ordem de não reanimar, não oferta e retirada de suporte vital, surgiu na prática médica com a finalidade de evitar a instituição de terapêuticas que só prolongariam a vida sem alterar a evolução da doença, quase sempre levando a tratamentos fúteis com agregação apenas de sofrimento⁵.

Atualmente, 90% dos óbitos ocorridos em UTI de adultos na América do Norte são precedidos por alguma forma de limitação de suporte vital⁶. Estudos publicados sobre modos de morte em unidades de terapia intensiva pediátrica (UTIP), realizados na Europa e nos Estados Unidos, mostraram uma incidência de LSV que varia entre 30 e 60%⁷⁻¹¹.

Nos países latino-americanos, que se caracterizam por uma medicina paternalista, pouco se estudam as condutas de final de vida, principalmente em pacientes pediátricos. A morte de crianças é sempre cercada por muito sofrimento. A discussão sobre LSV nessas situações é extremamente dolorosa, por isso muitas vezes evitada. Os primeiros estudos sobre modos de morte em UTIP foram publicados em 1993 por Vernon. Nesta última década, porém, pouco se conhece sobre práticas de LSV no Brasil^{5,12}. Existem apenas dois grandes estudos sobre esse tema na América Latina: um na Argentina, publicado em 2003 por Althabe *et al.*, e outro no Brasil, realizado por Kipper *et al.* em 1999/2000^{13,14}.

Este estudo foi realizado com o objetivo de avaliar os modos de morte em três UTIP do sul do Brasil no ano de 2002, descrevendo a incidência de LSV e os fatores a ela associados.

Método

Foi realizado um estudo transversal, observacional e retrospectivo envolvendo todas as crianças falecidas no ano de 2002 em três UTIP de referência no sul do Brasil. Este estudo deu seqüência a um trabalho realizado pelo mesmo grupo de autores, utilizando a mesma metodologia¹⁴. O presente estudo foi aprovado pelas comissões científicas e

de ética das três instituições envolvidas. Foi realizado em três hospitais terciários, universitários e de referência de Porto Alegre: UTIP do Hospital São Lucas da PUCRS, UTIP do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e UTIP do Hospital da Criança Santo Antônio da Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre (ISCOMPA). As três UTIP funcionavam de forma semelhante, com equipes médicas formadas por professores de pediatria, médicos assistentes e residentes de segundo e terceiro ano. Durante os plantões, os pacientes eram atendidos por dois médicos assistentes e dois residentes. Os planos de cada paciente eram definidos em reuniões diárias com toda equipe (*rounds* matinais e vespertinos).

Foram elegíveis para o estudo todos os pacientes que morreram nas três UTIP no período de 1º de janeiro a 31 de dezembro de 2002. As identificações dos pacientes e seus prontuários ocorreram através dos registros de ingresso e alta de cada UTIP. Para o levantamento dos dados, foram selecionados três médicos residentes de cada UTIP que coletavam os dados do prontuário de forma independente, sendo que nenhum deles havia participado do atendimento dos óbitos no ano anterior. Todos os médicos que auxiliaram na pesquisa receberam um treinamento prévio ao início da coleta dos dados com a leitura de artigos clássicos sobre "modos de morrer em UTI", seguidos de vinhetas para classificação das modalidades de morte e aula teórica sobre o assunto^{5,15}. Foram necessárias duas sessões para que a fidedignidade dos dados, avaliada pelo teste Kappa, atingisse o índice de 0,9. Somente após atingir esse grau de concordância é que foram iniciadas as coletas. Os dados consensuais foram transcritos para uma planilha eletrônica desenvolvida especificamente para esse fim (quando não havia consenso – o que ocorreu em apenas 10% dos prontuários –, os pesquisadores se reuniam até obtê-lo).

Nos prontuários revisados, foram avaliados: a) características dos pacientes; b) tempo de internação hospitalar e de UTIP; c) modalidade do óbito; d) presença de simulação no atendimento do óbito; e) presença de plano de final de vida documentado; f) participação dos pais; g) participação do comitê de ética.

As modalidades de óbito foram definidas como falha nas manobras de ressuscitação cardiopulmonar (RCP), morte encefálica, ordem de não reanimar, não oferta de suporte vital e retirada de suporte vital, sendo as três últimas classificadas como LSV.

Com base nos registros de cada UTI nos últimos anos, foi estimado que cada unidade, no ano de 2002, teria ao redor de 500 admissões, com uma mortalidade aproximada de 10% (ou 50 óbitos por UTIP), de forma que a população em estudo oscilaria entre 140 e 160 óbitos. As variáveis contínuas foram expressas através de médias e desvio padrão (dp), enquanto que aquelas sem distribuição normal foram expressas pela mediana e intervalo interquartil (IQ25-75%). Para comparar as variáveis contínuas com distribuição normal, foram utilizados os testes *t* e ANOVA; enquanto que aquelas sem distribuição normal (por exemplo, tempo de permanência em UTI, idade dos pacientes, tempo de permanência hospitalar) foram comparadas através dos

testes Kruskal-Wallis e Mann-Whitney. As variáveis categóricas foram expressas em porcentagem (por exemplo, freqüências de LSV, freqüência de óbitos entre os hospitais) e foram comparadas através do teste qui-quadrado. Foram realizados ainda testes de associação para algumas variáveis que poderiam influir na decisão de limitação de suporte vital (por exemplo, idade, presença de doença crônica ou tempo de hospitalização). Aquelas variáveis que se mostrassem significativas na análise bivariada, foram analisadas em conjunto utilizando a análise multivariada (*odds ratio* ou razão de chance). A análise dos dados foi realizada através do programa SPSS 10.0.

Resultados

No ano de 2002, foram internados 1.633 pacientes nas três UTIP selecionadas, sendo que 155 destes evoluíram ao óbito, perfazendo uma taxa de mortalidade de 9,4%. Dos 155 óbitos identificados, foi possível revisar os prontuários de 150 pacientes (49/hospital I, 42/hospital II, 59/hospital III), pois cinco prontuários (3,2%) não foram localizados até o final do levantamento dos dados.

Nessa amostra, não foi observada predominância de sexo e tampouco diferenças significativas entre os hospitais. A idade média oscilou entre 39 e 55 meses nos três hospitais (medianas de 15; 36 e 18 meses) sem diferença significativa (Tabela 1). Também não foi observada diferen-

ça significativa entre o número de óbitos ocorridos no período diurno durante a semana (41,3%) em relação àqueles que ocorreram durante plantão noturno, finais de semana e feriados (58,7%).

A mediana do tempo de internação hospitalar prévio à admissão na UTIP foi significativamente maior ($p < 0,001$, Kruskal-Wallis) no hospital II (13 dias) quando comparado ao hospital I (0 dias) e III (1 dia). A incidência geral de internações oriundas do serviço de emergência do próprio hospital ou referidas de outros serviços de emergência (admissões diretas na UTIP) foi de 38,3%. Nesse aspecto, observou-se que o hospital II diferenciou-se dos hospitais I e III por apresentar uma incidência significativamente menor ($p = 0,003$) de admissões diretas na UTIP (16,6 contra 53 e 40,7%, respectivamente). A mediana do tempo de internação na UTIP foi semelhante nos três hospitais (Tabela 1). Em 40 pacientes (26,6%), o óbito ocorreu nas primeiras 24 horas de internação na UTIP, não se observando diferença entre os hospitais ($p = 0,55$).

Mais da metade dos óbitos envolveu crianças portadoras de doenças crônicas (62%), sem diferenças entre as três UTIP. As doenças crônicas encontradas foram classificadas como cardiopatias congênitas (12), tumores sólidos ou não (31), displasias broncopulmonares (sete), encefalopatias crônicas (20), malformações múltiplas (10), doença neuromuscular (dois), doenças imunológicas adquiridas ou não (nove) e hepatopatias (dois).

Tabela 1 - Características das três unidades e dos óbitos envolvidos na pesquisa

	Hospital 1	Hospital 2	Hospital 3
Características do hospital	Geral, CC, Tx, CE	Geral, Tx, CE	Pediátrico, CC, Tx, CE
Admissões (n)	493	550	590
Óbitos n (%)	49 (9,9)	42 (7,2)	59 (10)
Idade (meses)			
Média±dp	39,4±50,6	55,2±53,6	40,6±56,3
Mediana (25-75%)	15 (5-57,5)	36 (8,3-95,5)	18 (4,5-59)
Gênero (masculino e feminino)	26:23	22:20	38:21
Principal falência na admissão (%)			
Cardiovascular	42,8	59,2	49,2
Respiratória	38,7	16,6	28,8
Tempo de internação (dias)			
Média±dp	8,9±21,5	29,1±42,27	11,5±26,3
Mediana (25-75%)	1 (0-10)	13 (2-43) *	1 (0-6)
Tempo de internação UTIP (dias)			
Média	11,5±16,9	7,2±9,8	9,5±11,3
Mediana (25-75%)	3 (1-15)	3 (1,3-6,3)	7 (0-13)
Admissão direta na UTIP n (%)	26 (53)	7 (16,6) †	24 (40,7)
Óbito nas primeiras 24h de UTIP n (%)	16 (32,6)	10 (23,8)	14 (23,7)
Presença de doença crônica n (%)	29 (59,2)	31 (73,8)	33 (55,9)
Pacientes pós-operatório n (%)	5 (10,2)	5 (11,9)	12 (20,3)

Geral = hospital geral; Pediátrico = hospital pediátrico; CC = programa de cirurgia cardíaca; TX = programa de transplante renal, hepático ou medula óssea; CE = comissão de ética ativa; dp = desvio padrão; UTIP = unidade de terapia intensiva pediátrica.

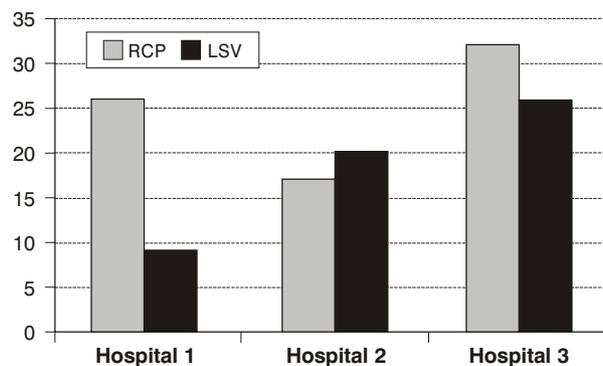
* $p < 0,001$ (Kruskall Wallis); † $p < 0,003$ (qui-quadrado).

As falências orgânicas mais prevalentes na internação foram cardiovasculares (45,2%) seguidas de respiratórias (36,6%). Deve-se ressaltar que ocorreram dez óbitos (6,6%) em pacientes que internaram apenas para monitorização.

Em 53,3% (80/150) dos óbitos, foram realizadas manobras de reanimação completas precedendo o evento final. A morte encefálica foi definida em 16 óbitos (10,6%), enquanto que os restantes 54 óbitos (36,1%) ocorreram após algum tipo de LSV, o que englobou ordem de não reanimar, não oferta de suporte vital e retirada de suporte de vida (Tabela 2). A forma de LSV mais freqüente foi a ordem de não reanimar, que ocorreu em 70,3% (38/54) dos casos de LSV. Foram observados apenas cinco casos de retirada de suporte de vida. Em quatro destes foram retirados inotrópicos, e em apenas um caso foi suspensa a ventilação mecânica.

Foram excluídos os casos de morte encefálica para determinar e comparar com melhor precisão as incidências de LSV e reanimação cardiopulmonar nas três UTIP. Foi observado que a LSV no hospital I (25%) era significativamente menor ($p = 0,014$) que nos hospitais II (54,3%) e III (45%). Dessa forma, estimou-se que no hospital I a ocorrência de óbito seguido de reanimação apresenta um risco relativo de 1,45 (IC 95% = 1,1-1,9) em confronto com os outros dois hospitais (Figura 1 e Tabela 2).

Na análise bivariada, foi observado que alguns fatores estavam associados à LSV, como: tempo de internação hospitalar superior a 3 dias (prévio à admissão na UTIP) com um *odds ratio* de 2,9 (IC 95% = 1,3-6,5); tempo de internação na UTIP superior ou igual a 24 horas com *odds ratio* de 4 (IC 95% = 1,5-11,2) e presença de doença crônica com *odds ratio* de 4,8 (IC 95% = 1,8-13,3) (Tabela 3). Entretanto, quando esses fatores foram submetidos a análise multivariada, observou-se que apenas o tempo de internação na UTI igual ou superior a 24 horas (*odds ratio* = 4,4; IC 95% = 1,6-11,8) e a presença de doença crônica (*odds ratio* = 8,2; IC 95% = 3,2-21,3) apresentaram significância estatística (Tabela 4).



RCP = reanimação cardiopulmonar; LSV = limitação de suporte de vida; * $p = 0,014$.

Figura 1 - Comparação entre a freqüência (número) de reanimação cardiopulmonar e limitação de suporte de vida nos três hospitais

Do total de 54 óbitos após LSV, em apenas 38 (70%) dos prontuários revisados havia descrição de plano em relação à morte desses pacientes. O tempo médio do plano documentado até o óbito foi de 2 dias. O diagnóstico e o prognóstico da doença foram os fatores que mais influenciaram na decisão para LSV (92,1%). Em apenas cinco óbitos (9,2%) foi documentada a participação da família na tomada de decisão, e os comitês de ética foram chamados a participar das discussões sobre final de vida em somente cinco (9,2%) casos. Os familiares dos pacientes com LSV estiveram presentes no momento do óbito em oito casos (14,8%). Confrontando os dados das prescrições e evoluções médicas com os registros de enfermagem, observamos que em dois casos houve indícios sugestivos de simulação de atendimento no momento do óbito.

Tabela 2 - Modos de morte nas três unidades de terapia intensiva pediátrica no ano de 2002

	RCP	ONR	NOS	RSV	ME
Hospital 1 (%)	33 (67,3)	3 (6,1)	5 (10,2)	2 (4,1)	6 (12,3)
Hospital 2 (%)	16 (38,1)	17 (40,5)	1 (2,4)	1 (2,4)	7 (16,7)
Hospital 3 (%)	31 (52,5)	18 (30,5)	5 (8,5)	2 (3,4)	3 (5,1)
Total (%)	80 (53,3)	38 (25,3)	11 (7,3)	5 (3,3)	16 (10,6)

RCP = ressuscitação cardiopulmonar completa; ONR = ordem de não reanimar; NOS = não oferta de suporte vital; RSV = retirada de suporte vital; ME = morte encefálica.

Tabela 3 - Análise bivariada dos possíveis fatores associados a LSV

Fatores em estudo	LSV n (%)	RCP n (%)	OR (IC 95%)
Idade			
≥ 12 meses	33 (43)	43 (57)	1,4 (0,6-2,9)
< 12 meses	21 (36)	37 (64)	
Tempo de internação hospitalar			
≥ 3 dias	38 (51)	36 (49)	2,9 (1,3-6,5)
< 3 dias	16 (27)	44 (73)	
Tempo de internação na UTIP			
≥ 24 horas	47 (49)	50 (51)	4,0 (1,5-11,2)
< 24 horas	7 (19)	30 (81)	
Presença de doença crônica			
Sim	36 (43)	47 (57)	4,8 (1,8-13,3)
Não	7 (14)	44 (86)	
Pós-operatório			
Não	45 (40)	69 (60)	0,8 (0,3-2,3)
Sim	9 (45)	11 (55)	

LSV = limitação de suporte de vida; RCP = ressuscitação cardiopulmonar; OR = *odds ratio*; IC = intervalo de confiança; UTIP = unidade de terapia intensiva pediátrica.

Tabela 4 - Fatores associados à limitação de suporte de vida – análise multivariada

Fatores em estudo	OR	IC 95%
Tempo de internação hospitalar > 3 dias	1,1	0,5-2,6
Tempo de internação UTIP > 24h	4,4	1,6-11,8
Presença de doença crônica	8,2	3,2-21,3

UTIP = unidade de terapia intensiva pediátrica; OR = *odds ratio*; IC = intervalo de confiança.

Discussão

A partir da década de 90, vários estudos foram publicados em todo o mundo demonstrando um aumento crescente na LSV no período que antecede a morte de pacientes, tanto em UTI de adultos como em pediátricas. Dependendo do país de origem, do tipo da UTI e da faixa etária envolvida, a incidência de mortes que se seguiram após decisões de limitar terapêuticas de suporte de vida tem oscilado entre 30 e 90%⁶⁻¹¹. Neste estudo, observamos cifras semelhantes em três UTIP do sul do Brasil.

Observou-se um aumento significativo na LSV nos três hospitais estudados em comparação com estudo semelhante realizado por Kipper et al nos mesmos serviços nos anos de 1988, 1998 e 2000¹⁴. Nesse período de 14 anos (incluindo os dados do presente estudo de 2002), verifica-se um aumento na LSV de 6 para 36% dos óbitos ocorridos em UTIP nessa região. Entretanto, deve-se ressaltar que a RCP

ainda é oferecida a um grande número de pacientes antes da morte. Esses estudos demonstraram a existência de diferentes padrões evolutivos no aumento da LSV e na redução da RCP entre os três hospitais, com uma desproporção exageradamente maior de ordem de não reanimar em relação a não oferta ou retirada de suporte vital. Os casos de LSV deste estudo foram associados a um maior tempo de internação em UTIP e a presença de doença crônica. Além disso, a participação da família no processo decisório e no momento do final de vida (qualidade da morte) está ainda muito aquém do desejado e o verificado em serviços do hemisfério norte.

Quando foram comparados os dados obtidos com estudos sobre modos de morte realizados em serviços americanos e do Canadá, observa-se que a incidência de RCP antecedendo ao óbito de pacientes internados nas três UTIP estudadas (53%) foi extremamente elevada^{6,10,15}. É importante lembrar que a RCP está indicada nos casos de parada cardíaca e respiratória inesperada. Deve-se ressaltar que um grande número de crianças que morrem diariamente nas UTIP é portador de doenças crônicas e sem chance de reversibilidade de sua enfermidade principal. Nesse caso, a parada cardiorrespiratória não seria um evento imprevisto, mas sim um desfecho natural e até esperado¹⁶. Essa disparidade de resultados em estudos sobre modos de morte em UTI, em determinados países, pode ser explicada pela diferença de populações assistidas, bem como por aspectos culturais, éticos e religiosos, tanto da equipe médica como do próprio paciente e de seus familiares¹⁷⁻¹⁹.

O aumento da LSV nos últimos 14 anos (1988 = 6% para 2002 = 36%) evidencia uma mudança de comportamento da comunidade médica em nosso meio com relação ao final de vida. Parece haver atualmente uma maior preocupação com a qualidade na assistência dos pacientes, inclusive na morte, e os paradigmas de manutenção de vida a qualquer custo começam a ser questionados²⁰. A forma desigual do aumento da LSV nas três UTIP estudadas poderia ser atribuída a diferenças entre os pacientes atendidos em cada serviço (maior ou menor proporção de doentes "agudos" versus "crônicos"), a características próprias de cada instituição (detalhes do sistema organizacional de cada uma das UTIP) que não foram adequadamente avaliadas neste estudo ou, também, relacionadas a valores morais, culturais, éticos e científicos de cada membro da equipe médica (tampouco avaliados neste trabalho).

A "ordem de não reanimar" é considerada, pela maioria dos autores, um caminho intermediário entre o investimento total e a retirada de suportes de vida. Em nosso meio, a semelhança de outros estudos, a "ordem de não reanimar" foi a forma de LSV mais freqüentemente utilizada^{13,14}. Essa predominância da ordem de não reanimar antecedendo aos óbitos sugere uma dificuldade das equipes médicas em assumir uma atitude mais ativa na forma de limitação de suporte vital. Entretanto, deve-se ressaltar que, sob o ponto de vista ético e moral, não existe diferença nas formas de LSV. O comitê de ética da Sociedade Mundial de Terapia Intensiva não privilegia um modo de LSV em relação aos outros, mas adverte que a equipe médica deve sempre priorizar o conforto do paciente^{19,21}.

Com a melhoria no atendimento primário, a prevenção de doenças infecto-contagiosas e o progresso nos cuidados de saúde pública, o número de pacientes que interna em UTIP por doenças agudas diminuiu muito na última década. Em consequência desse fato, a maioria das crianças que falecem nessas unidades é portadora de doenças crônicas, como foi demonstrado neste estudo (62%). Deve-se ressaltar que a presença de doença crônica associou-se significativamente com a decisão de LSV, muito provavelmente porque essas crianças já têm uma enfermidade suficientemente conhecida, com um prognóstico de vida reservado, e o prolongamento de suas vidas, muitas vezes, só representaria tratamento fútil e acréscimo de sofrimento^{4,6}.

Por outro lado, foi observado que os óbitos ocorridos nas primeiras 24 horas de internação receberam RCP com muito maior freqüência, presumivelmente por serem pacientes que chegaram nas unidades sem um diagnóstico definido, com grande expectativa de reversibilidade e prognóstico ainda desconhecido⁶.

Em 30% dos prontuários revisados com morte após LSV não se encontrou descrição ou registro do plano de final de vida. Presume-se que a discussão tenha sido realizada, mas a ausência de registro tenha ocorrido em decorrência de um possível receio de implicações legais ou por dificuldades da equipe médica em assumir decisões de final de vida²². O temor, muitas vezes infundado, de implicações legais pode influenciar no processo de decisão de LSV. A maioria dos países aceita a opção de suspender ou não iniciar um

tratamento supérfluo, porém alguns médicos ainda têm dificuldades em adotar essas condutas²³. O receio de implicações legais não se justifica, já que a LSV é uma conduta tomada em benefício do paciente e, por isso, plenamente aceitável do ponto de vista ético^{22,24}.

Chama atenção a pobre participação da família no processo de decisão de LSV (9,2%), quando comparada a dados relatados em outros países, que chegam a até 100%^{21,25,26}. Várias causas poderiam ser aventadas para explicar essa baixa participação da família nesse processo: o consagrado paternalismo de nossa medicina, desorganização do sistema de saúde em nosso meio, aspectos culturais da população, falta de tradição na defesa de interesses dos pacientes, entre outros. É de conhecimento de todos, porém, que a maioria dos médicos de nosso país tem dificuldade em lidar com dilemas de final de vida. Isso ocorre, presumivelmente, por carência na formação médica acadêmica, por escassas publicações desse tema e, também, pela característica paternalista da medicina nos países do hemisfério sul^{27,28}, onde as decisões são tomadas de uma forma unilateral com a participação passiva da família, que não exerce o seu direito de decidir e muitas vezes não respeita a autonomia do paciente. É consenso que a família é quem melhor representa os direitos do paciente pediátrico e deve sempre ser chamada para participar das decisões sobre LSV²⁷. Entretanto, conforme verificado nesta pesquisa, o envolvimento da família nessas e em outras decisões em nosso meio tem sido muito pouco estimulado e acatado (ou respeitado). Diferentemente, nos países do hemisfério norte, a promoção da "boa morte" é uma prioridade, e a presença dos familiares no momento do óbito é um fato corriqueiro^{4,29,30}. Certamente, nesse aspecto, as terapias intensivas pediátricas brasileira e sul-americana devem aprimorar-se e sofrer profundas mudanças em curto prazo, de forma a tornar o tema do final de vida de pacientes pediátricos uma prioridade no aprendizado médico em nosso meio^{30,31}.

Este estudo, como a maioria dos trabalhos retrospectivos sobre morte, apresenta algumas limitações. O estudo da morte e das decisões que envolvem o final de vida é sempre muito complexo por uma série de fatores, como a falta de uniformidade nas definições, a utilização de instrumentos não validados, a avaliação de dados nem sempre completos e a freqüente carência de documentações objetivas no prontuário. Esses motivos podem gerar conclusões nem sempre acuradas, e, em geral, subavaliações da real incidência de LSV. Além disso, o treinamento dos pesquisadores, baseado em vinhetas e aulas teóricas, apesar de rigoroso (três pesquisadores em cada serviço), pode apresentar um viés de interpretação de dados por influência do próprio treinador. Mesmo assim, considerando esses possíveis vícios inerentes à metodologia adotada, os dados apresentados neste estudo têm consistência, coerência interna e externa, assim como os resultados são superponíveis a estudos semelhantes realizados em outros países, como Argentina¹³, França⁸ e Itália¹⁰.

Este estudo pode representar a realidade apenas de uma região do Brasil, razão pela qual outros estudos são necessários para que seja avaliada a situação do final de

vida nas UTIP de todo o país. A utilização de protocolos de final de vida bem definidos e já validados em outros centros de terapia intensiva pediátrica poderá ser útil para determinar de forma mais clara o que está sendo feito com as crianças que morrem nas UTIP brasileiras.

Referências

- Carlet J, Lambertus T, Antonelli M. Challenges in end-of-life care ICU. Statement of 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels (Belgium, April 2003). *Intensive Care Med.* 2004;30:770-84.
- Prendergast TJ, Claessens MT, Luce JM. A national survey of end-of-life care for critically ill patients. *Am J Resp Crit Care Med.* 1998;158:1163-7.
- Prendergast TJ, Luce JM. Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *Am J Resp Crit Care.* 1997;155:15-20.
- Garros D. Uma boa morte em UTI pediátrica: isso é possível? *J Pediatr (Rio J).* 2003;79 Supl 2:S243-54.
- Vernon DD, Dean M, Timmons OD, Banner W, Allen-Web EM. Modes of death in the pediatric intensive care unit: withdrawal and limitation of supportive care. *Crit Care Med.* 1993;21:1978-92.
- Garros D, Rosuchuk R, Cox P. Circumstances surrounding end of life in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics.* 2003;112:371-9.
- Deliens L, Mortier F, Cosyns M. End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey. *Lancet.* 2000;356:1806-11.
- Ferrand E, Robert R, Ingrand P. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. *Lancet.* 2001;357:9-14.
- Haverkate I, van Delden J, van Nijen A. Guidelines for the use of do not resuscitate orders in Dutch hospitals. *Crit Care Med.* 2000;28:3039-43.
- Heide A, Deliens L, Nilstun T. End-of-life decision in six European countries: descriptive study. *Lancet.* 2003;362:345-50.
- Devictor D, Nguyen D. Forgoing life-sustaining treatments in children: a comparison between northern and southern European pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med.* 2004;5:211-5.
- Carvalho P, Rocha T, Lago P. Modos de morrer na UTI pediátrica de um hospital terciário. *Rev Ass Med Bras.* 2001;47:325-31.
- Althabe M, Cardigni G, Vassallo J, Allende D, Berrueta M. Dying in the intensive care unit: Collaborative multicenter study about forgoing life-sustaining treatment in Argentine pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med.* 2003;4:164-9.
- Kipper D, Piva J, Garcia PC, Einloft P, Bruno F, Lago P, et al. Evolution of the medical practices and modes of death on pediatric intensive care units (picus) in southern Brazil. *Pediatr Crit Care Med.* 2004; no prelo.
- Keenan HT, Diekema DS, O'Rourke PP, Cumminngs P, Woodrum DE. Attitudes toward limitation of support in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med.* 2000;8:1590-4.
- Tomlinson T, Brody H. Ethics and communications in do not-resuscitate orders. *N Engl J Med.* 1998;318:43-5.
- Levin PD, Sprung CL. Cultural differences at the end of life. *Crit Care Med.* 2003;31 Suppl:S354-7.
- Stevens L, Cook D, Guyatt G. Education, ethics, and end-of-life decisions in the intensive care unit. *Crit Care Med.* 2002;30:290-6.
- Truog RD, Cist AF, Brackett SE, Burns JP. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med.* 2001;29:2332-48.
- Burns J, Mitchel C, Outwater J. End-of-life care in pediatric care unit after the forgoing of life-sustaining treatment. *Crit Care Med.* 2000;28:3060-6.
- Zawistowski C, DeVita M. A descriptive study of children dying in the pediatric intensive care unit after withdrawal of life sustaining treatment. *Pediatr Crit Care Med.* 2004;5:216-22.
- Kipper D, Martin L, Fabro L. Decisões médicas envolvendo o fim da vida – o desafio de adequar as leis as exigências éticas. *J Pediatr (Rio J).* 2000;76:403-6.
- Devictor D, Nguyen D. Forgoing life-sustaining treatments: how the decision is made in French Pediatric Intensive Care Units. *Crit Care Med.* 2001;29:1356-9.
- Torreão LA, Reis AG, Troster EJ. Ressuscitação cardiopulmonar: discrepância entre o procedimento de ressuscitação e o registro no prontuário. *J Pediatr (Rio J).* 2000;76:429-33.
- Meert K, Thurston MA, Sarnik A. End-of-life decision-making and satisfaction care: parental perspectives. *Pediatr Crit Care Med.* 2000;1:179-85.
- Meyer E, Burns J, Griffith J. Parental perspective on end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med.* 2002;30:226-31.
- Roig CG. Art of communication. *Pediatr Crit Care Med.* 2003;4:259-60.
- Frader JE. Global paternalism in pediatric intensive care unit end-of-life decision. *Pediatr Crit Care Med.* 2003;4:257-8.
- Levy M. End-of-life care in intensive care unit: can we do better? *Crit Care Med.* 2001;29 Suppl:N56-61.
- Sahler OJ, Frager G, Leventown M. Medical education about end of life care in pediatric setting. Principles, challenges, and opportunities. *Pediatrics.* 2000;105:575-84.
- Kipper DJ, Loch JA, Piva JP, Garcia PCR, Pithan LH, Zanini RD. Dilemas éticos, morais e legais em UTIP. In: Piva JP, Garcia PC, editores. *Piva & Celiny - Medicina Intensiva em Pediatria.* Rio de Janeiro: Revinter; 2005. p. 753-71.

Correspondência:

Patrícia M. Lago
Rua Furriel Luis Vargas, 238/201
CEP 90470-130 – Porto Alegre, RS
Tel.: (51) 3335.3098
E-mail: lagopatrícia@terra.com.br