

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

FACULDADE DE MEDICINA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E
DO ADOLESCENTE

**EXPRESSÃO DE COERÇÃO EM ENFERMEIROS,
MÉDICOS E TÉCNICOS DE ENFERMAGEM QUE
ASSISTEM PACIENTES PEDIÁTRICOS EM
SITUAÇÃO DE LIMITAÇÃO DE SUPORTE DE
VIDA**

TESE DE DOUTORADO

ELIANA DE ANDRADE TROTTA

PORTO ALEGRE – BRASIL - 2012

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

FACULDADE DE MEDICINA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E
DO ADOLESCENTE

**EXPRESSÃO DE COERÇÃO EM ENFERMEIROS,
MÉDICOS E TÉCNICOS DE ENFERMAGEM QUE
ASSISTEM PACIENTES PEDIÁTRICOS EM
SITUAÇÃO DE LIMITAÇÃO DE SUPORTE DE
VIDA**

ELIANA DE ANDRADE TROTTA

A apresentação desta tese é exigência do
Programa de Pós-Graduação em Saúde da
Criança e do Adolescente, da Universidade
Federal do Rio Grande do Sul, para
obtenção do título de Doutor

Orientador: Prof. Dr. Paulo Roberto Antonacci Carvalho

Co-orientador: Dr. José Roberto Goldim

PORTO ALEGRE – BRASIL - 2012

Ficha catalográfica

Trotta, Eliana de Andrade
Expressão de coerção em enfermeiros, médicos e técnicos de enfermagem que assistem pacientes pediátricos em situação de limitação de suporte de vida / Eliana de Andrade Trotta. -- 2012.
108 f.

Orientador: Paulo Roberto Antonacci Carvalho.
Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, Porto Alegre, BR-RS, 2012.

1. Coerção. 2. Bioética. 3. Terapia Intensiva. 4. Pediatria. I. Carvalho, Paulo Roberto Antonacci, orient. II. Título

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E
DO ADOLESCENTE

ESTA TESE FOI DEFENDIDA PUBLICAMENTE EM

03/05/2012

E FOI AVALIADA PELA BANCA COMPOSTA POR

Profa. Dra. Jussara de Azambuja Loch
Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul

Profa. Dra. Márcia Santana Fernandes
Faculdade de Direito / Centro Universitário Ritter dos Reis

Prof. Dr. Clécio Homrich da Silva
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

DEDICATÓRIA

À minha querida família, José Maximiano, Mariana e Vanessa.

À professora Hebe Tourinho (*in memoriam*), a quem devo o despertar pela
vocação de pediatra.

Ao estimado Professor Dr. Nilo Affonso Milano Galvão, cujos ensinamentos e
exemplo nortearam toda uma geração de pediatras; que é, além de mestre, um amigo e
um mentor.

Ao Dr. José Roberto Goldim que, com sua competência e entusiasmo, me
contagiu com seu interesse pelos fascinantes desafios da Bioética, e foi o grande
responsável pela minha decisão de encarar mais este desafio.

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador, Prof. Dr. Paulo Roberto Antonacci Carvalho, colega e amigo de longa data. Seu apoio e estímulo foram fundamentais para a concretização de mais esta etapa de minha carreira.

Aos Drs. Fernanda Cristina Scarpa e Michel Georges El Halal, pelo auxílio em várias fases da realização da pesquisa.

À Julia Schneider Protas, cuja dissertação de mestrado foi o embrião desta tese, e cujo entusiasmo alimentou meu ânimo.

Aos colegas do Núcleo Interinstitucional de Bioética do Hospital de Clínicas em Porto Alegre, um grupo plural e singular – plural em sua formação, singular em sua qualificação. Obrigada pelo que tenho aprendido, em um convívio tão agradável.

À Sra. Vânia Naomi Hirakata, por ter acatado todas as minhas demandas na área da estatística com competência, presteza e bom humor.

Aos colegas médicos intensivistas da UTI Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, pelo suporte recebido durante a execução das tarefas dessa qualificação.

Aos Drs. John Monaham e José Taborda, pelas sugestões e comentários.

Aos pacientes e suas famílias, que confiaram sua vida, sua saúde e suas emoções às equipes cuidadoras da UTI Pediátrica.

Esta tese é especialmente dedicada aos enfermeiros, médicos e técnicos de enfermagem da UTI Pediátrica, que gentilmente disponibilizaram seu tempo para responder a esta pesquisa, e concordaram em dividir seus sentimentos em momentos tão difíceis de sua profissão. Seus sentimentos foram os motivadores desta tarefa, que não se encerra nesta apresentação...

RESUMO

Introdução: Desde a década de 70, a limitação de suporte de vida vem sendo discutida como uma forma de oferecer uma morte digna a pacientes fora de possibilidades terapêuticas. A tomada de decisão de limitação terapêutica, quando não compartilhada por toda a equipe assistencial, pode se refletir em desconforto para os cuidadores, que devem executar a assistência conforme planejado, mesmo nem sempre concordando com as decisões tomadas. Esse desconforto pode ser reflexo de percepção de coerção, nem sempre manifesta. **Objetivo:** o objetivo da pesquisa foi avaliar a expressão de coerção de cuidadores frente à assistência a pacientes pediátricos terminais, em limitação de tratamento. **Material e métodos:** através de estudo transversal e prospectivo, foi avaliada a expressão de coerção dos enfermeiros, médicos e técnicos de enfermagem que assistiram pacientes terminais, no período de um ano, utilizando-se a Subescala de Voz da *MacArthur Admission Experience Survey* modificada, solicitando concordância ou discordância a 4 sentenças. Na análise estatística foram realizados os testes de qui-quadrado com correlação de Pearson e o teste de comparações múltiplas de proporções com correção de Bonferroni. Foram utilizados o sistema SPSS v.18 e WINPEPI v.10.11. O nível de significância estabelecido foi de 5% ($P < 0,05$). **Resultados:** foram analisados 227 questionários de Expressão de Coerção, relativos à assistência de 17 pacientes pediátricos terminais, no período de 2009 e 2010. Houve expressão de coerção em 17% dos questionários dos médicos, 72% dos enfermeiros ($p < 0,00001$) e 76% dos técnicos ($p < 0,00001$). Não houve diferença significativa de Expressão de Coerção entre enfermeiros e técnicos de enfermagem. Com relação às sentenças, houve expressão de coerção em todas, em taxas variadas, nas diferentes categorias de cuidadores. Na sentença “Tive oportunidade suficiente de dizer se concordava com a limitação terapêutica ou não-ressuscitação” houve diferença significativa entre médicos e enfermeiros ($p = 0,004$) e entre médicos e técnicos ($p < 0,001$). Na sentença “Tive oportunidade de dizer o que queria a respeito da limitação terapêutica ou não-ressuscitação” houve diferença significativa entre médicos e enfermeiros ($p = 0,005$) e entre médicos e técnicos ($p < 0,002$). Não houve diferença entre as equipes nas demais sentenças. **Conclusão:** a pesquisa evidenciou expressão de coerção nas três categorias de cuidadores de pacientes pediátricos terminais em limitação de tratamento, sendo os médicos os que expressaram menor coerção. Dentre os itens de expressão de coerção, os

relacionados à expressão de opinião foram os mais apontados, principalmente entre os enfermeiros e técnicos de enfermagem.

Palavras-chave: Terminalidade, Tomada de Decisão, Limitação de Tratamento, Cuidadores, Coerção.

ABSTRACT

Introduction: Limitation of life support is considered a means of providing dignified death to patients who are beyond any therapeutic possibility. The decision to limit life support should be shared among patients, their relatives, and their care providers. Health professionals caring for terminally or intractably ill children under limited life support may feel coerced, particularly when they were not involved in decision making for end-of-life care. In order to understand the feelings of these care providers, it is important that this perceived coercion be expressed and measured with valid instruments. **Objective:** The objective of this study is to evaluate expression of perceived coercion by nurses, physicians, and nurse technicians during limitation of life support among terminal patients treated at the pediatric intensive care unit (PICU) of a tertiary hospital, quantify this expression of coercion, and compare it across the three aforementioned categories of caregivers. **Methods:** This prospective study used the three-item Voice subscale of the MacArthur Admission Experience Survey, modified by the addition of a fourth statement regarding “validation,” to quantify expression of perceived coercion by the health professionals involved in the care of 17 patients who were under limitation of life support during the study period. The chi-square test with Pearson correlation and multiple comparisons with Bonferroni correction were used for statistical analysis. The significance level was set at 5%. **Results:** Overall, 10 nurses, 41 nurse technicians, and 23 physicians (65% of eligible healthcare providers) took part in the study. A total of 227 Coercion Expression questionnaires were completed, 121 by physicians, 50 by nurses, and 56 by nurse technicians, for a return rate of 65%, 61%, and 52% respectively. There was a significant difference in rate of return between physicians and nurse technicians ($p=0.0258$). Providers in all three categories expressed coercion to varying degrees. Analysis by Pearson's chi-squared test revealed that coercion was expressed significantly more by nurses and nurse technicians than by physicians ($p<0.00001$ for both comparisons). There was no significant difference between nurses and nurse technicians ($p=0.7016$). Coercion was reported for all items by caregivers in all three categories. There were significant differences between physicians and nurses and between physicians and nurse technicians in two of the three items concerning “Voice” ($p<0.005$). There was no significant difference among providers for one of the “Voice” items or for the “Validation” item. **Conclusion:** This study revealed variable rates of coercion expression across three categories of healthcare providers involved in the end-of-life care of pediatric patients under

limitation of life support, with physicians manifesting the least perceived coercion. Among the four items on coercion expression evaluated in this study, those related to expression of one's opinion—an essential element of decision-making—were the ones most commonly mentioned, particularly by nurses and nurse technicians.

Keywords: End-of-life care. Withdrawal of treatment. Coercion.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Dados demográficos dos pacientes-índice	66
--	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Frequência e modos de limitação de suporte vital em relação ao número de óbitos, em Unidades Intensivas para adultos e pediátricas	27
Tabela 2 - Dados demográficos das equipes cuidadoras	67
Tabela 3 - Taxa de devolução dos Termos de Consentimento Livre e Escalarecido segundo a categoria dos cuidadores	68
Tabela 4 - Taxa de devolução dos Questionários de Avaliação de Expressão de Coerção	69
Tabela 5 - Análise geral da Expressão de Coerção entre as categorias de cuidadores.....	69
Tabela 6 - Análise dos itens do Questionário de Avaliação de Expressão de Coerção por categoria de cuidador	70

LISTA DE SIGLAS

AEI	<i>Admission Experience Interview</i>
AES	<i>Admission Experience Survey</i>
DNR	Decisão de não ressuscitação
HCPA	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
LSV	Limitação de suporte de vida
RCR	Ressuscitação cardiorrespiratória
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
2 REVISÃO DA LITERATURA	17
2.1 OBJETIVOS E LIMITES DA UTI	17
2.2 O PACIENTE TERMINAL OU FORA DE POSSIBILIDADES TERAPÊUTICAS	17
2.3 TERAPIA FÚTIL	18
2.3.1 Considerações gerais	19
2.3.2 Considerações da futilidade terapêutica nos pacientes terminais	21
2.3.3 O desencadeamento da discussão	22
2.5 LIMITAÇÃO DE TRATAMENTO.....	23
2.5.1 Considerações gerais	23
2.5.2 Decisão de Não Ressuscitação	28
2.4 A TOMADA DE DECISÃO	30
2.4.1 A comunicação à família do diagnóstico de terminalidade	32
2.4.2 A quem compete a decisão	32
2.4.3 O compartilhamento da tomada de decisão com a família	37
2.4.4 A documentação das decisões	39
2.4.5 Aspectos legais da tomada de decisão	40
2.6 OPINIÕES E ATITUDES DOS CUIDADORES EM SITUAÇÕES DE FINAL DE VIDA	42
2.6.1 Percepções dos médicos	42
2.6.2 Pesquisas envolvendo enfermeiros e médicos	46
2.6.3 Percepções dos enfermeiros	48
2.7 COERÇÃO	51
2.7.1 Aspectos filosóficos	51
2.7.2 A identificação e a mensuração da percepção de coerção	52
3. JUSTIFICATIVA	58
4. OBJETIVOS	59
4.1 OBJETIVO GERAL	59
4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	59

5. MATERIAL E MÉTODOS	60
5.1 DELINEAMENTO	60
5.2 POPULAÇÃO	60
5.3 LOGÍSTICA DO ESTUDO	60
5.3.1 Processo de Consentimento	60
5.3.2 Identificação dos casos índices	61
5.3.3 Tomada de Decisão	61
5.3.4 Limitação de Tratamento	62
5.3.5 Aplicação dos formulários da Escala de Expressão de Coerção	62
5.3.6 Instrumento da pesquisa	63
5.4 ASPECTOS ÉTICOS	64
5.5 ANÁLISE ESTATÍSTICA	64
6. RESULTADOS	65
6.1 CASOS-ÍNDICE	65
6.2 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA	67
6.3 ADESÃO À PESQUISA	68
6.4 DEVOLUÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS DE EXPRESSÃO DE COERÇÃO	68
6.5 ANÁLISE DA EXPRESSÃO DE COERÇÃO	69
6.6 ANÁLISE DOS ITENS QUE EXPRESSAM COERÇÃO	70
7. DISCUSSÃO	71
8. CONCLUSÃO	78
9. REFERÊNCIAS	79
ANEXO 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ..	93
ANEXO 2 – FOLHA EXPLICATIVA	94
ANEXO 3 - QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE EXPRESSÃO DE COERÇÃO	96
ANEXO 4 – ARTIGO PARA PUBLICAÇÃO	97

1 INTRODUÇÃO

“Não há tal coisa chamada morte "natural". Em algum lugar, ao longo do caminho, para quase todos os pacientes, a morte é antecipada por escolha humana e por ação humana, ou é permitido ocorrer a morte devido a uma escolha humana. As técnicas de suporte de vida tornam a morte uma questão de escolha humana e, portanto, uma questão que provoca preocupação ética”.

Alexander Capron, 1986

O objetivo da medicina intensiva é auxiliar o paciente a sobreviver a um agravo agudo e reversível à sua vida, ao mesmo tempo em que busca restaurar e preservar sua qualidade de vida. A internação na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) pode ter sucesso no seu objetivo, ou o paciente pode tornar-se terminal ou fora de possibilidades terapêuticas (TROUG *et al.*, 2008). A terminalidade é identificada quando a avaliação global do paciente indica que a doença já não pode mais ser curada ou controlada, e que a morte é inevitável a curto ou médio prazo. (SCHNEIDERMAN *et al.*, 1994).

A partir da identificação da terminalidade, as intervenções futuras somente irão prolongar o processo de morrer. Nesse ponto, tratamentos que atingem apenas efeitos fisiológicos, mas que não alteram o prognóstico da doença, e que não visam apenas o conforto e o alívio do sofrimento, seja físico ou emocional, são considerados fúteis (PIVA e CARVALHO, 1993; COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, 1999; KELLUM *et al.*, 2009). A futilidade terapêutica é definida, na literatura médica, por vários critérios qualitativos e quantitativos, distinguindo o que é efeito, que é limitado a algum segmento do corpo, de que é benefício, que significa a melhora do paciente como um todo (SCHNEIDERMAN *et al.*, 1990; BRODY, 1997). O tratamento fútil deve ser evitado pois, ao prolongar o processo de morrer, traz sofrimento ao paciente e à família, não oferece ao indivíduo uma morte digna e desvia recursos do sistema de saúde. (YOUNGNER, 1990; CANTOR *et al.*, 2003; KELLUM, 2009).

Na presença de um paciente que está em situação terminal na UTI, reconhecidamente em processo de morrer, há duas opções a serem escolhidas: a primeira seria manter todo o tratamento até que ocorra o óbito, incluindo terapia para novas situações diagnosticadas e manobras de ressuscitação em caso de parada cardíaca; a segunda, proceder à limitação de tratamento de suporte de vida. A primeira opção caracteriza terapia fútil. A segunda caracteriza o reconhecimento da inutilidade do

tratamento, e pode ocorrer através da retirada ou não oferta de suporte de vida, ou da manutenção das medidas vigentes, mas sem acréscimo de tratamento para novas situações, até que sobrevenha o óbito (LO e JONSEN, 1980; VERNON *et al.*, 1993). Tratamento de suporte de vida é qualquer tratamento médico que serve unicamente para prolongar a vida, sem reverter a condição médica de base. Inclui, mas não é limitado a, ventilação mecânica, diálise renal, quimioterapia, antibioticoterapia, e nutrição e hidratação artificiais (COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS - AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, 1992).

A decisão de não iniciar manobras de ressuscitação, caso o paciente apresente parada na dinâmica cardíaca, é uma forma de limitação de tratamento *per se*, sendo a primeira a ser descrita na literatura, e pode ser a única limitação ou pode estar associada a outras medidas de não oferta de suporte de vida (COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, 1999).

As decisões de final de vida cabem ao paciente, à equipe multiprofissional e à família, de forma compartilhada. Se o doente não tem condições de deliberar, as decisões ficam a critério do seu responsável legal. (LO e JONSEN, 1980; TRUOG *et al.*, 2001; CANTOR *et al.*, 2003; DAVIDSON *et al.*, 2007). Quando se trata de lactentes e crianças que nunca atingiram a capacidade de deliberação, a base para decisão deve ser o melhor interesse do paciente (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 1994).

A discussão sobre a terminalidade e as decisões de final de vida pode ser provocadas pelo paciente, pela família ou pelos cuidadores, seja o médico ou o enfermeiro (KEENAN *et al.*, 1997; STREET *et al.*, 2000). Cada membro da equipe vê o paciente de um ponto de vista ligeiramente diferente, e a opinião compartilhada facilita o processo de tomada de decisão (VINCENT, 2001). O resultado das decisões deve ser registrado em prontuário, assim como o plano dos cuidados de fim de vida (STANLEY, 1989; CANTOR *et al.*, 2003).

Desde a década de 70, a limitação de suporte de vida (LSV) vem sendo discutida como uma forma de oferecer uma morte digna aos pacientes fora de possibilidades terapêuticas. No âmbito internacional, vários *guidelines* tem sido desenvolvidos para

orientar as equipes cuidadoras nos processos de tomada de decisão, comunicação com a família e modos de limitar suporte de vida, de forma compartilhada e dentro dos princípios bioéticos de beneficência, não maleficência e autonomia (DUFF e CAMPBELL, 1973; STANLEY, 1989; TROUG *et al.*, 2001; TROUG *et al.*, 2008). Já na década de 90, a limitação de suporte de vida era o modo de morrer mais frequente em UTI americanas, canadenses e do norte da Europa (KEENAN *et al.*, 1997; PRENDERGAST e LUCE, 1997; SPRUNG *et al.*, 2003). Na área da Pediatria, os relatos de LSV embasados em recomendações se tornaram mais frequentes a partir do início da década de 90 (JEFFERSON *et al.*, 1991). No Brasil, LSV em pediatria já era realizada desde o final da década de 80, conforme relatado por Carvalho *et al.* (2001) e Kipper (2005). Moritz e Pamplona (2003) relataram limitação de tratamento em terapia intensiva de adultos no final da década de 90.

A assistência ao paciente fora de possibilidades terapêuticas é um desafio para as equipes cuidadoras, desde a tomada de decisão até o óbito. Há divergências de opinião entre médicos e enfermeiros com relação a quem compete tomar as decisões, fato já constatado em diferentes países ao redor do mundo (SJOKVIST *et al.*, 1999, VINCENT, 2001). A exclusão de cuidadores do processo de tomada de decisão e do planejamento dos cuidados de final de vida é descrita desde o início do estabelecimento de LSV, mas perdura até os dias atuais. (FRICK *et al.*, 2003; NILSON, 2009). As decisões não compartilhadas podem se refletir em desconforto para os cuidadores, que não participaram das discussões mas devem executar a assistência conforme planejado, seja mantendo todas as medidas de tratamento, seja procedendo à limitação de suporte. Esse desconforto pode ser reflexo de percepção de coerção, nem sempre manifesta.

Em 1998, a *MacArthur Foundation* (Virginia, USA) criou uma rede de pesquisas, projetada para fornecer informação ao sistema de saúde e usuários sobre o papel da coerção na assistência à saúde. De uma entrevista estruturada inicial, utilizada para avaliar a qualidade da assistência, denominada *Admission Experience Interview*, foram desenvolvidas escalas e subescalas (Percepção de Coerção, Voz e Justiça Processual) destinadas à pesquisa (MACARTHUR RESEARCH NETWORK ON MENTAL HEALTH AND THE LAW, 2004). O foco inicial foi a avaliação e quantificação da percepção de coerção em pacientes psiquiátricos submetidos à internação compulsória, através de formulários objetivos e validados (GARDNER *et al.*,

1993; LIDZ *et al.*, 1995). Nessas pesquisas, em muitos pacientes surgiram manifestações de percepção de coerção, mesmo nos que não tinham consciência de estarem sendo coagidos (MONAHAN *et al.*, 1995).

As pesquisas expandiram-se, com os formulários originais ou adaptados, para investigação de Percepção de Coerção, Voz e Justiça Processual, em pacientes internados em áreas clínicas e cirúrgicas, e mesmo em sujeitos de pesquisa (TABORDA *et al.*, 2004; PROTAS, 2010).

Cuidadores que prestam assistência a crianças fora de possibilidades terapêuticas, em processo de limitação de suporte de vida, podem perceber coerção, principalmente quando não fizeram parte da tomada de decisão de fim de vida. É importante que tal percepção possa ser expressa e medida, através de instrumentos válidos, para o entendimento dos sentimentos desses profissionais.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 OBJETIVOS E LIMITES DA UTI

O propósito da UTI é prevenir o sofrimento e a morte prematura, pelo tratamento intensivo de pacientes com instabilidade fisiológica potencialmente grave por doença reversível, e que requeira medidas tecnológicas de suporte de vida, por um período razoável para aquela circunstância (TASK FORCE OF THE AMERICAN COLLEGE OF CRITICAL CARE MEDICINE 1999; MCDERMID e BAGSHAW, 2009; MORITZ *et al.*, 2009). Ao mesmo tempo em que busca a cura ou melhora, o tratamento na UTI deve buscar e preservar a qualidade de vida do indivíduo (TROUG *et al.*, 2008). Olhada sob este aspecto, a internação numa UTI representa um teste terapêutico para uma determinada situação aguda, que pode ter sucesso ou o paciente pode tornar-se terminal ou fora de possibilidades terapêuticas (TROUG *et al.*, 2008).

2.2 O PACIENTE TERMINAL OU FORA DE POSSIBILIDADES TERAPÊUTICAS

A fase terminal é identificada quando a avaliação global do paciente indica que a doença já não pode mais ser curada ou controlada, e que a morte é inevitável a curto ou médio prazos. A partir desse ponto, tratamentos posteriores obterão apenas efeitos fisiológicos pontuais, mas que não alterarão o prognóstico da doença (PIVA e CARVALHO, 1993; SCHNEIDERMAN *et al.*, 1994). Para identificar um paciente que se encontra fora de possibilidades terapêuticas, pelo menos três grandes critérios são levados em conta: a) objetivos, obtidos por exames clínicos e complementares, e escores prognósticos; b) subjetivos, por meio das variações no exame clínico com o decorrer do tempo; e c) intuitivos, avaliados pelo grupo médico e pelo paciente. É a análise integrada destes critérios que leva ao entendimento do paciente, dentro do seu estágio da doença, e do processo patológico (PIVA e CARVALHO, 1993).

Como critérios objetivos, os escores prognósticos, isoladamente, não são bons instrumentos para serem usados para identificar terminalidade, pois se destinam muito mais a comparar populações de pacientes do que prognosticar individualmente (THE ETHICS COMMITTEE OF THE SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE, 1997;

MCDERMID e BAGSHAW, 2009). Complementando a caracterização, Keenan *et al.* (1997) ponderam que o médico somente deve considerar o paciente como terminal se não houve resposta ao tratamento adequado para sua condição por vários dias, ou se ele continuou a deteriorar nesse período.

Em função da tecnologia atualmente disponível, que permite que o momento da morte possa ser postergado, a aceitação da terminalidade é frequentemente difícil para a equipe médica, principalmente devido ao sentimento de perda ou derrota. O encanto dos resultados imediatos obtidos com a medicina tecnológica pode sobrepujar a preocupação do médico com a qualidade de vida do seu paciente (CALLAHAN, 2003). Além disso, as pressões exercidas pelos pacientes, familiares e frequentemente pelos próprios profissionais da saúde tornam mais fácil manter uma vida "artificial" do que permitir uma morte "natural" (VINCENT, 1999). A mídia também incentiva a sociedade a exercer pressão sobre os médicos, quando exageram os benefícios da tecnologia, criando expectativas de resultados que a medicina intensiva não pode atingir (MCDERMID e BAGSHAW, 2009).

Para auxiliar o médico na difícil tarefa de concluir que um paciente encontra-se em estado terminal, o 1º Fórum do Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul (Argentina, Brasil e Uruguai) elaborou um documento, onde são sugeridos passos a serem seguidos. Nesse documento, é sugerido que o estabelecimento do diagnóstico seja feito em reuniões multiprofissionais seguindo-se os critérios de irreversibilidade da doença estabelecidos na literatura, que todos os tratamentos futuros sejam caracterizados como fúteis, que haja consenso entre as equipes cuidadoras, e que as conclusões sejam registradas no prontuário. Após essa etapa diagnóstica, a situação deverá ser discutida com a família, para que seja traçado um plano de cuidados (MORITZ *et al.*, 2009).

2.3 TERAPIA FÚTIL

Uma vez caracterizada a situação de terminalidade do paciente, torna-se aparente que intervenções futuras somente irão prolongar o processo de morrer. Nesse ponto, novas intervenções que não visem o conforto e o alívio do sofrimento, seja físico ou

emocional, são frequentemente descritas como fúteis (PIVA e CARVALHO, 1993; THE ETHICS COMMITTEE OF THE SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE, 1997; COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, 1999; KELLUM *et al.*, 2009).

2.3.1 Considerações gerais

Do ponto de vista qualitativo, o tratamento fútil é definido como aquele que se enquadra nas seguintes características:

a) Não atinge o seu objetivo terapêutico, ou seja, não tem efeito fisiológico benéfico (THE ETHICS COMMITTEE OF THE SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE, 1997).

b) Falha em manter a qualidade de vida ou a sobrevivência significativa, julgada pelos valores pessoais do paciente (AMERICAN THORACIC SOCIETY BIOETHICS TASK FORCE, 1991).

c) O resultado previsto é apenas manter o paciente vivo mas em estado de inconsciência, ou não vai livrar o paciente da dependência da UTI (SCHNEIDERMAN *et al.*, 1990).

d) Não provoca resposta do paciente ao melhor tratamento e em nível máximo para a situação (BRODY, 1997).

e) O benefício prospectivo esperado não se equivale aos recursos que serão empregados (BRODY, 1997).

O último critério, diferente dos anteriores, não pode ser usado isoladamente para caracterização de futilidade terapêutica, devendo ser considerado no conjunto das circunstâncias (COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS - AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, 1999).

Um outro termo para “tratamento fútil” é “tratamento com benefício marginal”, uma vez que pode melhorar fisiologicamente distúrbios pontuais no decorrer do processo de doença, mas não altera o prognóstico da situação de base (SCHNEIDERMAN *et al.*, 1994). Assim, o médico deve distinguir o “efeito”, que é limitado a alguma parte do corpo, do “benefício”, que melhora o indivíduo como um

todo. O tratamento fútil pode resultar em efeito, mas não em benefício (SCHNEIDERMAN *et al.*, 1990).

O tratamento fútil não deve ser confundido com o tratamento não apropriado ou não recomendado, que é aquele que muito provavelmente não terá resultado, que é muito dispendioso, ou cujo benefício é incerto ou controverso. Quando um tratamento é fútil, não deve ser oferecido. Quando o tratamento é desaconselhável ou inapropriado, o cuidador não deve assumir que entende os objetivos do paciente ou família quanto ao tratamento, e deve discutí-los com o paciente ou responsável (THE ETHICS COMMITTEE OF THE SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE, 1997).

Do ponto de vista quantitativo, quando se conclui que a chance de sucesso de uma terapia é menor do que 1%, a partir de considerações da literatura aliadas à experiência pessoal e experiências compartilhadas, pode-se considerar o tratamento como fútil (SCHNEIDERMAN *et al.*, 1990; COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS -AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, 1999; CANTOR *et al.*, 2003). Em determinados grupos de pacientes, dados consistentes de literatura podem auxiliar a resolver questões de incerteza médica sobre o resultado de intervenções, determinando se a terapia pode ser considerada fútil (YOUNGNER, 1990; SCHNEIDERMAN *et al.*, 1994). Quando não há base sólida para caracterizar o tratamento como fútil, não se pode presumir que um tratamento não será eficaz sem fazer uma tentativa terapêutica. Se um tratamento em curso não está demonstrando o resultado esperado, é considerado fútil e o médico pode decidir suspê-lo, independente da vontade da família (LO e JONSEN, 1980).

Nesse aspecto, o uso de escores prognósticos, que predizem desfecho no paciente crítico, não tem se mostrado útil na tentativa de rotular tratamentos fúteis ou desaconselháveis. Os escores têm valor no estudo epidemiológico de populações de pacientes críticos, mas não na avaliação individual (THE ETHICS COMMITTEE OF THE SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE, 1997; TONELLI *et al.*, 2005).

O *American Medical Association Council on Ethical and Judicial Affairs* afirma a posição ética de suspender ou não ofertar intervenções fúteis em qualquer situação, pois o princípio da futilidade terapêutica não se aplica apenas aos pacientes terminais

(COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS - AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, 1999). Além de não ser oferecido, o tratamento fútil não deve ser providenciado, mesmo se requisitado pelo paciente ou pela família (STANLEY, 1989; YOUNGNER, 1990; COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, 1991; KELLUM *et al.*, 2009).

Sob o aspecto bioético, BRODY (1997) identificou quatro razões para um médico não oferecer tratamento fútil: 1) O objetivo da medicina é curar o paciente e reduzir o sofrimento. Dar tratamento fútil é subverter o propósito da medicina. 2) Médicos são ligados a altos padrões de competência científica. Oferecer tratamento fútil desvia o médico dos padrões profissionais. 3) Oferecendo tratamento fútil, o médico perde a confiança das pessoas. 4) O médico somente acha justificativa em colocar o paciente em algum risco se houver uma chance razoável de benefício. O tratamento fútil faz do médico um agente da maleficência e não da beneficência.

O princípio da autonomia do paciente não inclui o direito de receber tratamento fútil pois, na relação com o paciente, o médico também tem seus direitos, e um deles é o de praticar boa medicina (YOUNGNER, 1990). Tratamento fútil dispensado a um paciente inevitavelmente desvia tempo e recursos para um paciente que não irá se beneficiar deles, em detrimento de outros que iriam se beneficiar mais, contrariando o princípio da justiça (CANTOR *et al.*, 2003).

As divergências de opinião entre cuidadores e pacientes do que é considerado tratamento fútil devem ser resolvidas com diálogo franco. As Comissões de Bioética dos hospitais podem auxiliar nessas reuniões. Uma das formas de prevenir conflitos é o estabelecimento de políticas institucionais de futilidade terapêutica (COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS - AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, 1999).

2.3.2 Considerações da futilidade terapêutica nos pacientes terminais

No paciente terminal, a terapia fútil, onde se inclui a ressuscitação cardiorrespiratória, apenas prolonga o processo de morrer, muitas vezes com sofrimento

do paciente e da família. Devido a dificuldades em precisar uma definição de futilidade em algumas situações, e devido às implicações clínicas, éticas e legais envolvidas, eticistas tem defendido uma “abordagem processual razoável” para cada caso, argumentando que os conflitos não são solucionáveis por políticas institucionais teóricas, mas com a análise de cada caso. O processo deve assegurar o direito do paciente ou da família de estabelecer os objetivos do tratamento, de promover discussão, de incluir outro médico na discussão, de buscar conselho em Comitês de Ética da instituição e de entrar em juízo ou procurar outra instituição se não for resolvido o conflito. Quando for o caso de se estabelecer esse processo, até seu final nenhuma decisão de limitação de tratamento poderá ser definida (COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS - AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, 1999; CANTOR *et al.*, 2003; JEFFREY e TRUOG, 2007).

2.3.3 O desencadeamento da discussão

O início das discussões, seja do diagnóstico de terminalidade e futilidade terapêutica, seja da decisão dos cuidados de fim de vida, pode ser desencadeado por qualquer membro da equipe assistencial, assim como pela família ou pelo próprio paciente. No estudo de Keenan *et al.* (1997), o intensivista foi o maior responsável pelo encaminhamento da discussão (71,9% dos casos). Na Inglaterra, em 1998, foi realizado um estudo a partir de 22 crianças que foram a óbito, das quais 17 após decisão de LSV. Em 15 casos, a discussão foi iniciada pelo intensivista, em 4 casos pela família, e em 3 casos pela enfermagem (STREET *et al.*, 2000). Em 2003, Garros *et al.* relataram que a iniciativa de discutir limitação de tratamento partiu da família em 23% dos casos, em uma UTI Pediátrica canadense.

No estudo de Cremer *et al.* (2011), na França, a questão foi levantada pelo médico em 91% dos casos, em 4,8% pela própria criança, em 2,6% pelo enfermeiro e em apenas 0,3% pelos pais.

2.4 A LIMITAÇÃO DE TRATAMENTO

2.4.1 Considerações gerais

As discussões e pesquisas sobre a tomada de decisão de final de vida consideram cinco caracterizações de modos de morrer: 1) falha na ressuscitação cardiopulmonar (RCR); 2) morte cerebral; 3) não oferta de tratamento de suporte da vida; 4) retirada de tratamento de suporte da vida; e 5) encurtamento ativo do processo de morrer (SMEDIRA *et al.*, 1990; SPRUNG *et al.*, 2003).

- Falha na ressuscitação cardiopulmonar é definida como uma morte que ocorre apesar do uso de ventilação e compressão cardíaca, em paciente que estava recebendo tratamento sem restrições.
- Morte cerebral é definida como a cessação da função cerebral, documentada, e que satisfaça os critérios definidos legalmente para esse diagnóstico.
- Não oferta de tratamento de suporte da vida é caracterizada como uma decisão de não iniciar ou aumentar uma intervenção de sustentação da vida. Decisão de não ressuscitação é classificada como não oferta de tratamento.
- Retirada de tratamento é definida como a decisão de retirar uma intervenção que já foi iniciada.
- Encurtamento ativo do processo de morte é definido como uma circunstância em que alguém realiza um ato com a intenção específica de encurtar o processo de morte. Esses atos não incluem não oferta ou retirada de tratamento (SMEDIRA *et al.*, 1990; SPRUNG *et al.*, 2003).

Segundo Lo (1980), há quatro razões para se optar por limitação do tratamento: é desejo do paciente não mais ser tratado, o tratamento disponível é considerado fútil, a qualidade de vida prevista é inaceitável, ou a carga que o tratamento impõe é grande demais para ser suportada pelo paciente. Após o diagnóstico de terminalidade, os tratamentos que não visem conforto físico ou emocional são considerados fúteis (PIVA e CARVALHO, 1993; THE ETHICS COMMITTEE OF THE SOCIETY OF

CRITICAL CARE MEDICINE, 1997; COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS - AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, 1999; KELLUM *et al.*, 2009).

As discussões sobre limitação terapêutica no final da vida, como uma forma de oferecer ao paciente uma morte digna e sem sofrimento, surgiram na década de 70 e foram se intensificando na década seguinte. A primeira medida de limitação terapêutica discutida e aplicada foi a decisão de não ressuscitação (DNR) havendo, em 1974, a publicação de normas (*standards*) para sua aplicação (AUTOR NÃO REFERIDO, 1974). Já em 1973, Duff e Campbell haviam publicado um artigo que, na época, foi considerado controverso, relatando a revisão de 299 óbitos consecutivos de recém nascidos, que ocorreram em enfermaria de cuidados especiais em Yale, EUA. Nessa investigação, foi observado que 14% dos óbitos foram relacionado a decisões de final de vida, tomadas conjuntamente por médicos e familiares, envolvendo retirada de suporte vital em crianças com doenças incuráveis ou com alta probabilidade de incapacidade grave no futuro.

Em 1989, reuniram-se trinta e três *experts*, incluindo médicos, bioeticistas e economistas da área de medicina, provenientes de 10 estados americanos, para criar o *Appleton Consensus: International Guidelines for Decisions to Forego Medical Treatment*. O enfoque do consenso foram os quatro princípios da Bioética, em especial a autonomia do paciente ou seu substituto na tomada de decisão, e prioridades no uso de recursos tecnológicos face à escassez de recursos. O consenso também destacou a autonomia do médico, como não sendo menos importante do que a do paciente, no sentido de o médico não ser obrigado a providenciar tratamento fisiologicamente fútil ao paciente, meramente por sua solicitação (STANLEY, 1989).

Segundo o *Royal College of Paediatrics and Child Health* (2004), há cinco situações nas quais pode ser eticamente e legalmente considerada a limitação de tratamento:

1. A criança em “morte encefálica”, de acordo com os critérios aceitos.
- 2 A criança em “estado vegetativo permanente” que não reage ao mundo exterior.
3. A “situação sem chance”, na qual o tratamento de suporte de vida apenas retarda a morte sem alívio significativo do sofrimento.

4. A situação “sem propósito”, na qual o grau de lesão física ou mental será tão grande que não é razoável esperar que a criança consiga suportar.

5. A “situação insustentável”, onde a criança e a família, face à doença progressiva e irreversível, acreditam que tratamento posterior é mais do que podem suportar.

Desde 1980, no âmbito internacional, vários *guidelines* foram desenvolvidos e publicados para orientação dos profissionais da saúde com relação à tomada de decisão e medidas de limitação de suporte de vida, assim como dos cuidados paliativos concomitantes a essas medidas (MILES *et al.*, 1982; PRESIDENT'S COMMISSION - USA GOVERNMENT, 1983; MEISEL *et al.*, 1986; RUARK e RAFFIN, 1988; LUCE e RAFFIN, 1988; AMERICAN COLLEGE OF PHYSICIANS ETHICS COMMITTEE, 1989; TASK FORCE ON ETHICS OF THE SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE, 1990; BONE *et al.*, 1990; AMERICAN THORACIC SOCIETY BIOETHICS TASK FORCE, 1991; MEISEL, 1991; COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS - AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, 1992; SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE ETHICS COMMITTEE 1992; SNYDER e SWARTZ, 1993; AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 1994; THE ETHICS COMMITTEE OF THE SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE, 1997; TROUG *et al.*, 2001; SOCIÉTÉ DE RÉANIMATION EN LANGUE FRANÇAISE, 2002; RUBENFELD, 2004; TROUG *et al.*, 2008).

Não existe diferença ética ou legal entre retirar e não oferecer suporte de vida, mas existe uma percepção de diferença tanto entre médicos quanto entre familiares, que consideram mais confortável não oferecer tratamento do que retirá-lo depois de instituído. Isso ocorre, provavelmente, porque o paciente morre mais rapidamente depois da retirada do suporte. Por outro lado, a retirada de suporte pode ser mais confortadora para alguns pais, pelo entendimento que todo o possível foi, pelo menos, tentado (LUCE e RAFFIN, 1988; BONE *et al.*, 1990; VINCENT, 1990; SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE ETHICS COMMITTEE 1992; THE COUNCIL OF WORLD FEDERATION OF SOCIETIES OF INTENSIVE CARE AND CRITICAL CARE MEDICINE, 1992; COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS - AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, 1992; SPRUNG *et al.*, 1997; ROYAL

COLLEGE OF PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH, 2004; ATHANAZIO *et al.*, 2005; TROUG *et al.*, 2008).

A relação entre o menor tempo decorrido entre a tomada de decisão e o óbito, quando decidido pela retirada de tratamento ao invés de não oferta, foi demonstrada pelo estudo ETHICUS, que envolveu 37 UTIs de 17 países europeus (SPRUNG *et al.*, 2003). Vários relatos mostraram que existem diferenças nas atitudes médicas de final de vida entre países, regiões e mesmo na mesma cidade. Dentro de um mesmo hospital, há variações conforme o tipo de unidade de internação e o tipo de paciente (PRENDERGAST *et al.*, 1998; TONELLI *et al.*, 2005).

As atitudes frente à retirada ou não oferta de suporte de vida são influenciadas por questões culturais, religiosas e legais (SPRUNG e EIDELMAN, 1996; SPRUNG *et al.*, 2003). Em qualquer circunstância de limitação de tratamento, é importante distinguir entre retirada de suporte vital e retirada de cuidados. A primeira é recomendada, a última é inaceitável. É recomendado que a descontinuação do tratamento deva ser gradual, mas não tão lenta que prolongue o processo de morrer (TROUG *et al.*, 2008).

Na Tabela 1 estão registrados os resultados de algumas pesquisas referentes a frequência e modos de limitação de suporte vital, tanto na área de adultos quanto pediatria.

REFERÊNCIA - AUTOR E ANO DA PUBLICAÇÃO	ÉPOCA DA PESQUISA	NÚMERO DE ÓBITOS*	% DE LSV	MODO DE LSV †
EM ADULTOS				
SMEDIRA, 1990	1987-1988	198	45	Retirada
WOOD, 1995		110	64,5	Retirada
PRENDERGAST, 1997	1992-1993	200	90	
KEENAN, 1997	1993-1994	119	70,4	Retirada
PRENDERGAST, 1998	1994-1995	5910	74	Retirada
SPRUNG, 2003	1999-2000	4248	72,6	Não adoção
MORITZ, 2003	1999-2001	155	32	Não Informado
GAJEWSKA, 2004	2001	69	72,5	Retirada
BITENCOURT, 2007	2003	40	59,7	Não adoção
MORITZ, 2009	2004-2008	440	30,7	Não adoção
EM PEDIATRIA				
RYAN, 1993	1990-1991	75	49	Retirada
VERNON, 1993		300	58	Retirada
LEVENTOWN, 1994		94	38	Não adoção
MARTINOT, 1998		97	53	Não adoção ou Retirada ‡
GARROS, 2003	1995-1996	99	59	Retirada
CARVALHO, 2001 (BRA)	1996-1997	44	41	Não adoção
DEVICTOR, 2001	1999	264	40,1	Não Informado
ALTHABE, 2003	2000-2001	446	36	Não adoção
DEVICTOR, 2004	2002	350	33	Não Informado
VRAKKING, 2005	1995 e 2001 §	735	65	Não Informado
KIPPER, 2005 (BRA)	1988, 1998 e 2000 §	509	18,1	Não Informado
LAGO, 2005 (BRA)	2002	150	36,1	Não adoção
TONELLI, 2005 (BRA)	2002-2003	106	51,9	Não adoção
LAGO, 2008 (BRA)	2003-2004	428	43,5	Não adoção
LAUNES, 2011	2001-2008	311	31,2	Retirada
CREMER, 2011	2006-2007	410	42,7	Não adoção ou Retirada ‡

* Excluídos os casos de morte encefálica

† Incluindo Decisão de Não Ressuscitação isolada, Retirada de Suporte, Não Oferta de Suporte ou qualquer das modalidades em conjunto.

§ Estudo comparativo

‡ 50% de cada

Tabela 1 - Frequência e modos de limitação de suporte vital em relação ao número de óbitos, em Unidades Intensivas para adultos e pediátricas

Althabe *et al.* (2003) analisaram o modo de morrer em 16 UTI pediátricas na Argentina, no período de abril de 2000 a julho de 2001, envolvendo 6358 admissões com 457 óbitos. Dos 446 óbitos analisados, RCR foi realizada na maioria (52%) dos pacientes; em 36% dos casos houve alguma forma de LSV, sendo 16% por ordem de

não reanimação exclusiva; em 20% houve retirada ou não oferta de tratamento. Nos outros 11% foi diagnosticada morte encefálica. A estratégia de limitação de suporte de vida foi a “estratégia intermediária” descrita por Muller em 1992 (*slow code*). Esse termo foi criado para caricaturizar o *blue code*, código do atendimento da parada cardíaca, nos casos em que o atendimento era fictício ou incompleto (BURNS *et al.*, 2003).

Tonelli *et al.* (2005), analisaram prontuários e entrevistas formatadas, de forma retrospectiva, de 106 casos de óbitos de crianças entre 2002 e 2003, no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais, comparando dados da Emergência, Internação, UTI Pediátrica e UTI Neonatal. Os modelos de assistência de final de vida mais empregados no hospital foram não-oferta de suporte de vida em 55 casos (52%) sendo 23 ordens isoladas de DNR. Em pesquisa retrospectiva realizada em 3 UTI pediátricas de Porto Alegre (sul do Brasil), em 2002, dos 150 óbitos que ocorreram no período de estudo, em 36% ocorreu algum tipo de limitação de suporte de vida, o que englobou ordem de não reanimar, não oferta de suporte de vida e retirada de suporte de vida (LAGO *et al.*, 2005.). Lago *et al.* (2008) também analisaram retrospectivamente 428 óbitos que ocorreram em 7 UTI Pediátricas, em 3 regiões do Brasil, entre janeiro de 2003 e dezembro de 2004. Desses, 186 (43,5%) tiveram limitação de suporte vital e não receberam ressuscitação cardiopulmonar. Dos 186, somente 2,5% tiveram retirada de tratamento, e em somente 52,7% havia registro de DNR no prontuário.

2.4.2 Decisão de não ressuscitação

A Decisão de Não Ressuscitação, apesar de ser uma das medidas de limitação de suporte vital, merece uma discussão em separado, por ter sido a primeira medida adotada e recomendada na literatura, e por se manter nos dias atuais como a limitação predominante em muitas UTI. A DNR é definida como a atitude de não proceder a qualquer medida de ressuscitação cardiorrespiratória no caso da parada da mecânica cardíaca (MILES *et al.*, 1982). Alguns textos se referem a essa decisão como Decisão de Não Tentar Ressuscitação (DNAR – *Do-Not-Attempt-Resuscitation*) ao invés de Decisão de Não Ressuscitação (DNR – *Do-Not-Resuscitate*) (BURNS *et al.*, 2003). No entanto, a última terminologia é a que está consagrada no nosso meio.

Os objetivos da ressuscitação cardiopulmonar são preservar a vida para restaurar a saúde, aliviar o sofrimento e limitar a incapacidade, respeitando-se as decisões, direitos e privacidade do indivíduo. Nesse contexto, tentativas de ressuscitar um paciente terminal em parada cardiopulmonar podem ser consideradas tratamento fútil, pois não se espera que atinjam seus objetivos (MILES *et al.*, 1982; YOUNGNER *et al.*, 1985; COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, 1999; MORRISON *et al.*, 2010).

A *American Heart Association* foi a primeira organização profissional a propor que as decisões de não reanimar fossem formalmente documentadas em prontuário e comunicadas a todos os cuidadores, em 1974. Além disso, afirmou que, "*a RCR não é indicada em determinadas situações, como em casos de doença terminal irreversível, onde a morte não é inesperada*" (AMERICAN HEART ASSOCIATION, 1974). Desde então, tem sido desenvolvidas políticas institucionais para seu uso (RABKIN *et al.*, 1976; SEM AUTORES REFERIDOS, 1980; MILES *et al.*, 1982; PRESIDENT'S COMMISSION - USA GOVERNMENT, 1983). Em 2003, 19 instituições americanas e 1 canadense já tinham políticas definidas sobre medidas de limitação de tratamento, incluindo DNR (BURNS *et al.*, 2003).

Como qualquer forma de limitação de tratamento, a DNR deve ser discutida entre as equipes cuidadoras, o paciente ou seus familiares. Deve ser registrada de forma a explicitar quais outras intervenções também não estão justificadas, pois a DNR não pressupõe que outras formas de limitação estejam incluídas, devendo cada uma ser registrada em separado. A DNR deve ser revisada periodicamente, conforme as condições do paciente mudarem (MILES *et al.*, 1982; PRESIDENT'S COMMISSION - USA GOVERNMENT, 1983; YOUNGNER *et al.*, 1985; COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS - AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, 1991; CANTOR *et al.*, 2003; MORRISON *et al.*, 2010). Apesar de essa decisão frequentemente preceder a outras decisões, como retirar ou não oferecer suporte de vida (KOCH *et al.*, 1994), a DNR não é incompatível com cuidado terapêutico máximo. Assim como pode fazer parte das medidas de limitação de suporte vital, pode ser a única medida de limitação (MILES *et al.*, 1982).

Como nos casos de outras formas de limitação, muitos médicos não seguem as determinações de não ressuscitação por receio de litígios legais (KOCH *et al.*, 1994). Muitas orientações religiosas não aceitam as decisões de não ressuscitação, assim como outras formas de limitação de tratamento (BURNS *et al.*, 2003). Se há conflito sobre a decisão de não ressuscitação entre o médico e o paciente, devem ser ouvidos outros membros da família. Permanecendo o conflito, recomenda-se que o paciente seja transferido para outra instituição (CANTOR *et al.*, 2003). Uma causa de dúvida e conflito com relação à RCR é a superestimativa que os pacientes tem sobre seus resultados. Podem não compreender o que a RCR implica e podem ser influenciados pela mídia, por programas e filmes que dão uma visão não realista da PCR e da RCR (CANTOR *et al.*, 2003).

2.5 A TOMADA DE DECISÃO

O manejo de pacientes em final da vida ocorre em duas etapas. A primeira diz respeito ao processo de tomada de decisão, compartilhada entre as equipes cuidadoras e o paciente ou sua família. A segunda etapa é relacionada ao plano de cuidados que serão tomados para assegurar que as decisões e necessidades do paciente e sua família sejam atendidas (LO e JONSEN, 1980; SCHNEIDERMAN *et al.*, 1994; CHARLES *et al.*, 1997; TROUG *et al.*, 2001).

Na tomada de decisão, há duas opções a considerar: uma é manter todo o tratamento, incluindo terapia para novas situações diagnosticadas, até que ocorra o óbito por exaustão de uma função vital; a outra é proceder à limitação de tratamento. A primeira opção caracteriza terapia fútil. A segunda caracteriza o reconhecimento da inutilidade do tratamento, e pode ocorrer através da retirada do suporte de vida (*withdrawing*), ou da manutenção das medidas vigentes, mas sem acréscimo de tratamento para novas situações (*withholding*), até que sobrevenha o óbito (LO e JONSEN, 1980; VERNON *et al.*, 1993). Tratamento de suporte de vida é qualquer tratamento médico que serve unicamente para prolongar a vida, sem reverter a condição médica de base. Inclui, mas não é limitado, à ressuscitação cardiorrespiratória, ventilação mecânica, diálise renal, quimioterapia, antibioticoterapia, e nutrição e

hidratação artificiais (COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS - AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, 1992).

A tomada de decisão sobre retirar ou não oferecer tratamento de suporte à vida envolve conflitos entre o dever de aliviar o sofrimento e o dever de preservar a vida. Três são as considerações que devem ser ponderados em cada caso: 1) o princípio de autonomia do doente e a correspondente obrigação do médico de respeitar as suas escolhas; 2) o que será oferecido é considerado um tratamento médico adequado; e 3) as consequências potenciais de uma política que permita aos médicos agirem de forma a levar um paciente à morte. No caso, tratamento médico adequado é definido como o uso do conhecimento ou meios médicos para curar uma doença, aliviar sintomas aflitivos e/ou prevenir a ocorrência de um ou outro (COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS - AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, 1992).

A tomada de decisão é um processo, e inicia pela caracterização e aceitação da terminalidade pelas próprias equipes assistenciais. Para que o processo prossiga, é necessário haver unanimidade entre os cuidadores. O médico assistente tem a responsabilidade de discutir com outros membros da equipe profissional e deve estar certo de que todos entenderam as razões das decisões e suas implicações (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 1994; DAVIDSON *et al.*, 2007). Considerando que a aceitação da terminalidade pode ocorrer em momentos diferentes, é necessário que se dê o tempo necessário que cada cuidador necessita, buscando que isso não represente aumento de sofrimento para o paciente (LO e JONSEN, 1980; TROUG *et al.*, 2001). Em 1999, uma pesquisa realizada em UTI pediátricas francesas demonstrou que o consenso para limitar suporte de vida, dentro da equipe assistencial, foi obtido durante a primeira reunião em 89,4% dos casos. Nos casos restantes, a unanimidade somente foi obtida após uma segunda ou terceira reuniões. Isto sugere que esse tempo era necessário para reavaliar o prognóstico ou para obter um consenso moral dentro da equipe (DEVICTOR e NGUYEN, 2001).

O médico que, apesar dos esclarecimentos, se sente desconfortável com a decisão de limitação de tratamento merece simpatia e não crítica. Deve se afastar do caso e ser substituído por um médico que não tenha dificuldades com esse procedimento (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 1994).

2.5.1 A comunicação do diagnóstico de terminalidade à família

Após o diagnóstico da terminalidade pelas equipes cuidadoras, o próximo passo é comunicar ao paciente ou à família e decidir, em conjunto, um plano de cuidados de fim de vida. Assim como ocorre entre os cuidadores, o paciente e a família devem ter tempo suficiente para tomar as decisões (TROUG *et al.*, 2008). Muitas vezes, são necessárias mais de uma reunião para chegar a um entendimento com a família. No estudo de Lee *et al.* (1994), a média de dias de reuniões para a tomada de decisão foi maior do que 5, sendo as deliberações tomadas mais rapidamente quando o prognóstico neurológico era muito ruim. Também o estudo de Cremer *et al.* (2011) relata que a maioria das decisões foi tomada em uma reunião, mas foram necessárias até 4.

Achados semelhantes foram encontrados em UTI pediátrica canadense, em 2003, onde o consenso ocorreu na primeira reunião em 51% dos casos. Naquele contexto, o único fator associado à dificuldade em se obter consenso com a família na primeira reunião foi a orientação religiosa. Não houve associação das dificuldades com fatores étnicos, socioeconômicos ou com o tipo de família como, por exemplo, pais solteiros ou separados, ou avós como responsáveis (GARROS *et al.*, 2003). Em outro estudo realizado no Canadá, em três UTI para adultos, Keenan *et al.* (1997) relataram que somente em 63% dos casos bastou uma reunião com a família para a tomada de decisão, e houve casos de 4 ou mais reuniões.

2.5.2 A quem compete a decisão

Com relação a quem compete tomar as decisões, há três modelos descritos na literatura. No modelo compartilhado, o médico informa ao paciente a situação, as possibilidades terapêuticas e os riscos, há uma troca de opiniões, e a decisão é tomada em conjunto. No modelo baseado na autonomia, o médico informa a situação e os riscos e dá ao paciente um rol de opções, para que o paciente faça a escolha (DAVIDSON *et al.*, 2007). Já no modelo paternalista, o médico apenas informa ao paciente o diagnóstico e qual decisão foi tomada, ou transmite informações já selecionadas e encoraja o paciente a aceitar a decisão que ele julgou ser a melhor. O modelo

compartilhado, o mais recomendado, diminui a ansiedade da família, por ser mais condizente com os pensamentos e a cultura do paciente (CHARLES *et al.*, 1997; DAVIDSON *et al.*, 2007)

Noventa e cinco por cento dos pacientes de UTI em situação de final de vida não estão em condições de decidir, devendo as opções ser discutidas e tomadas a seu favor por um substituto, que deverá considerar o melhor interesse do doente (LO e JONSEN, 1980; PRENDERGAST e LUCE, 1997; TROUG *et al.*, 2008). Quando se trata de lactentes e crianças que nunca atingiram a capacidade de deliberação, a base para a tomada de decisão deve ser o melhor interesse do paciente, e essa opção não necessariamente estará a cargo de seus familiares (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 1994).

Em 2003, a *International Consensus Conference on End-of-Life Care*, recomendou que a tomada de decisão sobre os cuidados de final de vida seja conjunta entre o médico e o paciente ou sua família (THOMPSON *et al.*, 2004; CARLET *et al.*, 2004). O *American College of Critical Care Medicine* ampliou a recomendação para decisões centradas na família, e compartilhadas com a equipe multiprofissional e não apenas com o médico (TROUG *et al.*, 2008).

O *American College of Critical Care Medicine* e a *Society of Critical Care Medicine* realizaram uma força tarefa em 2003 e 2004 para definir *guidelines*, baseados em evidências, sobre o cuidado centrado no paciente em UTI para adultos, pediátrica e neonatal. Foram definidas recomendações tais como: (1) A tomada de decisão na UTI é baseada em uma parceria entre o paciente, o seu representante designado e a equipe multiprofissional. Grau de recomendação B. (2) O médico deve notificar plenamente o estado atual do paciente e o prognóstico para seu representante designado, e explicar claramente todas as opções razoáveis de tratamento. Grau de recomendação B. (3) Os cuidadores devem se esforçar para compreender o nível de terapias de suporte de vida desejado pelo paciente, manifestado diretamente pelo paciente ou por seus substitutos. Grau de Recomendação D. (4) As reuniões da família com a equipe multiprofissional devem começar dentro de 24 a 48 horas após a admissão na UTI, e serão repetidas conforme a condição do paciente, com participação de todos os membros pertinentes da equipe multiprofissional. Grau de recomendação: B (5) Os cuidadores deverão receber

treinamento em comunicação, manejo de conflitos e habilidades de manejo de reuniões. Grau de recomendação C (DAVIDSON *et al.*, 2007).

Estar envolvido no processo de tomada de decisão pode ser um fator de conforto para a família do paciente que foi a óbito, como mostrou uma pesquisa realizada com 356 familiares de adultos, nos quais foi feita limitação de tratamento (GRIES, 2008). Pesquisas ao redor do mundo demonstram que a prática da decisão compartilhada, mesmo sendo a mais recomendada, não é universal. Bedell *et al.* (1986) relatam que, num levantamento realizado entre 1983 e 1984, onde foram analisados 389 casos de decisão de não ressuscitação, os médicos foram envolvidos nas discussões em 99% dos casos, as famílias em 86% e a enfermagem em 10%. Dentre 115 pacientes estudados por Smedira *et al.* (1990) e que foram à limitação de suporte de vida, 110 eram incompetentes para tomar decisão, e houve discussão com a família em 93% dos casos. Em um estudo realizado no Canadá entre 1993 e 1994 (KEENAN *et al.*, 1997), em três UTI para adultos de hospital de ensino, de 415 óbitos analisados, as famílias foram envolvidas em 92% das discussões e os enfermeiros em 16%.

Em um grande estudo realizado por Vincent (1999) envolvendo 504 intensivistas de adultos de 16 países da Europa, foi constatado que a maioria acredita que a tomada de decisão deve ser de toda a equipe da UTI juntamente com a família. Nesse estudo foi observada uma diferença significativa de condutas entre os médicos do norte e do sul da Europa, sendo que estes são mais paternalistas na tomada de decisão, consultam mais os Comitês de Ética, limitam mais tratamento por não oferta do que por retirada e aplicam menos ordens de não ressuscitação. Na Inglaterra, em um estudo com 22 pacientes, dos quais 17 morreram após limitação de suporte de vida, houve a percepção de que a tomada de decisão foi feita pelos médicos e a família na maioria dos casos. Os enfermeiros se sentiram decisores em 17% das situações (STREET *et al.*, 2000). Pesquisa feita entre janeiro e abril de 1998, na Bélgica, mostrou que em menos de 50% dos casos de decisão de limitação de tratamento, a enfermagem foi envolvida nas discussões (DELIENS *et al.*, 2000).

No final da década de 90, enquanto os *guidelines* americanos recomendavam que as decisões fossem compartilhadas, dois *guidelines* suecos orientavam que as decisões deveriam ser da competência única do médico. Em 1997, Sjokvist *et al.* (1999)

conduziram uma interessante pesquisa, que questionou não apenas médicos e enfermeiros, mas a população em geral, sobre quem deveria tomar as decisões de final de vida - se apenas o médico ou se deveria haver consulta ao paciente e à sua família. A opinião dos três segmentos foi mais concordante com a tomada de decisão compartilhada, no estilo dos *guidelines* americanos, e não da orientação sueca. Nessa pesquisa, não foi avaliada a importância da enfermagem no processo de tomada de decisão.

Em 2005, um estudo envolvendo 84 UTI italianas, avaliou a tomada de decisão em 3782 pacientes adultos. Somente 8,1% dos pacientes foram envolvidos na tomada de decisão e formulação dos planos de cuidados. As decisões foram tomadas por um grupo de médicos na maioria dos casos (57%), por médicos e enfermeiros em 24%, e por um único médico em 18,6%. O envolvimento dos familiares nas decisões ocorreu em 44,4% dos casos; em 22% houve apenas informação aos familiares e em 17% não ocorreu qualquer envolvimento da família. Foi relatado que, em dois casos, houve retirada de tratamento contra a vontade da família (BERTOLINI *et al.*, 2010). Em UTI dinamarquesas, dos cuidadores, os médicos intensivistas geralmente lideram o processo de tomada de decisão e são eles próprios os principais decisores. Tanto quanto possível, os pacientes participam na tomada de decisões; os familiares são incluídos apenas como parceiros que opinam (JENSEN *et al.*, 2011).

Os achados de Vincent, de 1999, foram muito semelhantes aos encontrados posteriormente em 2002, na área da pediatria, por Devictor e Nguyen – Estudo EURYDICE I (2004), em 39 UTI Pediátricas na Europa. Foi relatada uma reunião específica para a tomada de decisão na maioria dos casos. No entanto, os pais foram notificados que haveria essa reunião, assim como informados do resultado da tomada de decisão, com mais frequência nos países do norte do que do sul. A participação geral dos pais na tomada de decisão foi de apenas 40% (DEVICTOR e NGUYEN, 2004). Em outro estudo, realizado em 1999 somente nas UTI Pediátricas francesas, Devictor e Nguyen (2001) já haviam encontrado uma participação baixa dos pais na tomada de decisão: apenas em 6,2% de 106 casos. Os enfermeiros foram envolvidos em 50% das discussões. Nesse estudo, os pais estavam cientes da reunião em 10% dos casos e a conclusão da reunião foi comunicada aos familiares em 18% dos casos. Embora a

opinião dos pais tenha sido registrada na maioria dos casos (72,1%), a decisão final foi da exclusiva responsabilidade do médico sênior.

No estudo EURYDICE II, realizado em 2009, Devictor e Latour (2011) comparam seus achados com os encontrados no estudo EURYDICE I (DEVICTOR e NGUYEN, 2004) com relação à participação da família no processo decisório. Relataram que a prática dos médicos, apontada nos dois estudos da França, é não incluir os familiares nas decisões, diferente das recomendações dos *guidelines* norte-americanos, que preconizam decisões compartilhadas. Os *guidelines* franceses recomendam que os pais escolham seu nível de participação no procedimento decisório, e valorizam mais a discordância dos pais das decisões médicas do que sua participação nas discussões (DEVICTOR e LATOUR, 2011). Isso foi baseado em estudos que mostraram que os familiares franceses dão mais importância à confiança baseada na boa comunicação do que à autoridade decisória, e concordam que a decisão deve ser tomada pelo médico (AZOULAY *et al.*, 2004; CARNEVALE *et al.*, 2006). A mesma situação foi encontrada na pesquisa de Cremer *et al.* (2011), que refere registro da opinião dos pais, mas não sua participação no processo decisório, em 67% de 410 óbitos. Na pesquisa, é relatada participação de, no mínimo, um enfermeiro em 89% das reuniões.

Em uma UTI Pediátrica canadense, a pesquisa de Garros *et al.*, em 2003, evidenciou que o médico assistente e os familiares foram envolvidos na tomada de decisão em todos os casos, e os enfermeiros participaram de 75% das reuniões de discussão com a família sobre os cuidados de final de vida. Pesquisa realizada na Holanda, em 2001, revelou que a participação dos pais em discussões para tomada de decisão foi de 97%. Também em 97% dos casos, a discussão envolveu outros médicos, e em 28% dos casos envolveu enfermeiros ou outros cuidadores (VRAKKING *et al.*, 2005).

Estudo retrospectivo feito em Barcelona, de 2001 a 2008, avaliando limitação de tratamento em 97 crianças, evidenciou que os pais foram envolvidos em 91% das decisões (LAUNES *et al.*, 2011). Numa pesquisa realizada em Bruxelas, Provoost *et al.* (2006) detectaram que, dos óbitos de recém nascidos e lactentes que ocorreram entre 1999 e 2000, em 84% dos casos em que houve tomada de decisão de final de vida, os pais foram envolvidos nas discussões. Em 2011, Lind *et al.* publicaram uma pesquisa

norueguesa, com 27 famílias de 21 pacientes que foram a óbito entre 2008 e 2009, após decisão de limitação de tratamento. Relatam que a participação das famílias nas decisões foi de apenas 23%.

Na América Latina e no Brasil está aumentando o número de publicações sobre processos de tomada de decisão e limitação de tratamento. Na Argentina, Althabe *et al.* (2003) relatam que, nos casos de limitação de tratamento, em somente 36% as famílias foram informadas da decisão. No Brasil, Kipper (2005), pesquisando os modos de morrer e o processo de tomada de decisão em 3 UTI Pediátricas de Porto Alegre, comparou as decisões nos anos de 1988, 1998 e 2000. A pesquisa demonstrou que a participação dos pais na tomada de decisão sobre limitação de suporte de vida, registrada em prontuário, foi de 36% do total dos casos. No entanto, houve um acréscimo, com o passar do tempo, indo de 12,5% em 1988 para 48,6% em 2000. Tonelli *et al.* (2005), analisando 106 óbitos de crianças entre 2002 e 2003, observou registro da participação da família no processo decisório em apenas 21% dos 55 casos em que houve limitação de suporte de vida. E Lago *et al.* (2005) observaram documentação de menos de 10% da participação da família na tomada de decisão.

Esses achados demonstram que, apesar das recomendações de que as tomadas de decisão devam ser compartilhadas, há grande variação nas taxas de participação da família e da enfermagem no processo decisório, em diferentes partes do mundo. Isso pode significar que cada país, ou local, deve estabelecer seus próprios *guidelines*, baseados nas características de sua cultura (YAGUCHI *et al.*, 2005).

2.5.3 O compartilhamento da tomada de decisão com a família

Para que haja entendimento da situação e participação nas decisões, as informações devem ser prestadas às famílias levando-se em consideração as necessidades culturais, religiosas e de linguagem de cada um (TROUG *et al.*, 2008). Apesar de apontado, pelo *Ethics Committee of The Society of Critical Care Medicine* (1997), como um elemento que pode melhorar o entendimento do prognóstico, a explanação de escores de gravidade e intervalos de confiança não necessariamente ajuda na tomada de decisão, em função de baixa cultura de alguns familiares. Outros fatores

como experiências de discriminação e baixa confiança podem atrapalhar a percepção de risco e benefícios de cada opção terapêutica (KATZ, 2001).

A unanimidade de objetivos na decisão compartilhada e a excelência nos cuidados com o fim da vida dependem basicamente da comunicação, seja entre os cuidadores, seja entre as equipes assistenciais e a família. Assim, as equipes assistenciais devem encarar a comunicação com a família com o mesmo cuidado e planejamento que são realizados outros procedimentos na UTI (CURTIS *et al.*, 2001). O entendimento das solicitações da família é primordial para o planejamento dos cuidados. É importante ouvir, da família, seus valores, objetivos, necessidades do paciente e da família, o entendimento da doença, sua noção do prognóstico, opções de tratamento e preferências com relação à tomada de decisão (MORITZ, 2007; TROUG *et al.*, 2008).

Quando os pacientes ou familiares solicitam ao médico que seja feito o melhor, isso pode significar um final de vida com qualidade e uma morte digna ao invés de intervenções agressivas de medidas de suporte de vida (SPRUNG e EIDELMAN, 1966; VINCENT, 1999).

Também é importante saber distinguir, na visão do paciente e da família, entre qualidade de vida e valor da vida. De acordo com as crenças religiosas e culturais do paciente e da família, uma existência com dor ou sofrimento pode ser preferível a não haver existência (MILES *et al.*, 1982; CARLET *et al.*, 2004).

Recomendações e *guidelines* podem orientar as equipes cuidadoras no processo de melhoria da comunicação nas reuniões com o paciente e a família (MORITZ, 2007; TROUG *et al.*, 2008). Quando, apesar das tentativas de entendimento, há conflito de tomada de decisão, o primeiro passo é clarear, entre as partes, o objetivo exato do tratamento (por exemplo, restaurar a saúde, prolongar a vida ou aliviar o sofrimento). Esses conflitos são, predominantemente, sobre diferenças no julgamento de valores e não no julgamento de fatos. Muitos conflitos podem ser resolvidos com o auxílio de Comitês de Ética (THE ETHICS COMMITTEE OF THE SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE, 1997; TROUG *et al.*, 2008). Um desses conflitos pode ser relacionado ao valor dado à qualidade de vida. Qualidade de vida se refere à comparação com as experiências de vida de acordo com o paciente, ou seja, como o próprio paciente, e não sua família ou a sociedade, percebe ou avalia sua existência. A

qualidade de vida não tem correlação com o valor social ou utilidade social do indivíduo. A continuação da existência biológica, sem consciência, não é considerado um benefício (LO e JONSEN, 1994; AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 1994).

No caso das crianças, a decisão pode ser mais complexa, pois a visão de quem está defendendo o melhor interesse do paciente pode ser diferente entre o médico e a família (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 1994). No caso de pacientes adultos e conscientes, pode haver conflito entre os desejos do paciente e da sua própria família, sendo deixada a decisão final para o médico. Nesses casos, o médico deve optar pelo melhor do paciente, e não da família (LO e JONSEN, 1980).

2.5.4. A documentação das decisões

O processo de tomada de decisão deve ser documentado e justificado, por escrito. A documentação correta é considerada no contexto das boas práticas médicas. O resultado das reuniões com a família e os planos de cuidados de final de vida também devem ser registrados em prontuário (STANLEY, 1989; MORITZ *et al.*, 2009). Essa recomendação nem sempre é seguida. Na pesquisa de Devictor e Nguyen (2001) o registro da conclusão da reunião de tomada de decisão ocorreu em apenas 16% dos casos. Este pequeno percentual foi apontado como resultado de vários fatores, sendo um deles o receio de ser utilizado em casos judiciais.

O mesmo ocorreu na pesquisa de Ferrand *et al.* (2003), em 133 UTI francesas, onde 6341 enfermeiros e 521 médicos responderam a um questionário fechado sobre suas percepções e condutas em relação a decisões de fim de vida. Setenta e sete por cento dos médicos acharam que não estão contra a lei ao decidirem por limitação de tratamento, mas temem por ações legais, levando à subnotificação das ações no prontuário. No relato da *5th. International Consensus Conference in Critical Care* (CARLET *et al.*, 2004) o receio de ações legais foi apontado como motivo de preocupação para significativa proporção de médicos. Alguns responderam a esse clima de incerteza não oferecendo detalhes de suas intenções e ações terapêuticas para as

famílias, e não registrando planos nos prontuários. No relato de Kipper (2005), os planos de limitação de tratamento foram registrados nos prontuários em 76% do total de óbitos, sendo 50% em 1988, aumentando para 96% em 2000.

A pesquisa de Tonelli *et al.* (2005), analisando 55 casos de limitação de tratamento, observou que houve apenas dois registros da tomada de decisão em prontuário. Em sete casos, havia registros dúbios ou discordantes da reanimação cardiorrespiratória. Em quatro casos, houve discrepância entre o modelo adotado na prática e o registrado no prontuário. Tal prática foi justificada pelo receio das possíveis conseqüências judiciais da restrição terapêutica, por falta de respaldo legal. Na mesma época foi publicado, por Lago *et al.* (2005) que, revisando 54 óbitos após LSV, em apenas 38 (70%) dos prontuários revisados havia descrição de plano em relação à morte desses pacientes. Presumiu-se que a discussão tenha sido realizada em todos os casos e que a omissão do registro tenha ocorrido em decorrência de um possível receio de implicações legais, ou por dificuldades da equipe médica em assumir decisões de final de vida. Em dois casos houve indícios sugestivos de simulação de atendimento no momento do óbito, possivelmente pelas mesmas causas.

Em 2010, Moritz *et al.* publicaram o resultado dos questionários de 420 profissionais de terapia intensiva, sendo 81% médicos, da Argentina, Brasil, e Uruguai. As falhas mais apontadas como barreiras para a tomada de decisão de limitação de tratamento foram a falta de definições legais e éticas, e a falta de treinamento, seguidas de falta de documentação e informações. No entanto, na ordenação de importância para a decisão de limitação de tratamento, a falta de definições éticas e legais ficou somente em 6º lugar no Brasil e Argentina, e 7º lugar no Uruguai.

2.5.5 Aspectos legais da tomada de decisão

O receio de processos legais é um obstáculo para a limitação de suporte de vida, conforme relatado em várias pesquisas (MCHAFFIE *et al.*, 1999; REBAGLIATO *et al.*, 2000; DEVICTOR e NGUYEN, 2001; FERRAND *et al.*, 2003; CARLET *et al.*, 2004;

TONELLI *et al.*, 2005; LAGO *et al.*, 2005; MORITZ *et al.*, 2010; KÜBLER *et al.*, 2011)

A pesquisa de Ferrand *et al.* (2003) cita que 77% dos médicos acharam que não estão contra a lei ao decidir por limitação de tratamento, mas ainda assim temem por ações legais, levando à subnotificação das ações no prontuário. Mudanças na legislação, principalmente na França, podem ser as responsáveis por diferenças encontradas entre dois estudos, o Eurydice I e o Eurydice II, que mostrou aumento de limitação de suporte de vida (DEVICTOR e LATOUR, 2011).

O desconhecimento da legislação vigente pode ser uma barreira para o emprego da melhor abordagem nas decisões de fim de vida. Um painel de 13 *experts* foi convocado para proceder à revisão da literatura existente sobre o tema, de 1970 a 1998, com a finalidade de esclarecer médicos não especialistas em cuidados paliativos a respeito de verdades e mitos sobre decisões de fim de vida, sob a ótica dos *guidelines* e leis americanos. O painel resultou na publicação de um artigo em 2000 (MEISEL *et al.*, 2000). Não apenas os cuidadores, mas os próprios pacientes e suas famílias desconhecem seus direitos e suas opções de decisão de final de vida (SILVEIRA *et al.*, 2000).

A 14ª Emenda da Constituição Norte Americana, votada pelo Congresso em 13 de junho de 1866 e ratificada em 9 de Julho de 1868, garante o direito do indivíduo à autodeterminação, incluindo-se aceitar ou não tratamento (UNITED STATES OF AMERICA. CONSTITUTION). A Assembléia Parlamentar do *Council of Europe*, na sua Recomendação 1418 (1999) *Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying* reafirmando documentos anteriores cita, no seu item 5: “A obrigação ao respeito e à proteção da dignidade do paciente terminal ou da pessoa que está morrendo deriva da inviolabilidade da dignidade humana em todos os estágios da vida. Este respeito e proteção encontram sua expressão na provisão de um meio ambiente apropriado, permitindo ao ser humano morrer com dignidade”. O documento é composto por nove itens, com vários subitens, nos quais são reforçados a autonomia e o cuidado paliativo de qualidade (COUNCIL OF EUROPE PARLIAMENTARY ASSEMBLY, 1999).

No Brasil, o Conselho Federal de Medicina reconheceu o direito de o paciente terminal ter uma morte digna e pacífica, editando a Resolução 1805/2006, na qual resolve que *é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal* (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA - BRASIL, 2006). Essa Resolução foi sustada em outubro de 2007 (BRASIL, 2007), mas a glosa foi revogada em dezembro de 2010 (BRASIL, 2010). O Código de Ética Médica, em vigor desde abril de 2010 cita, no Artigo 41, Parágrafo único: *Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal* (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, BRASIL, 2009). Apesar de já haver Resolução do Conselho Federal de Medicina regulamentando as práticas de limitação de tratamento para os pacientes fora de possibilidades terapêuticas, o Código Penal Brasileiro não dá amparo a essas práticas (SOARES *et al.*, 2007).

2.6 OPINIÕES E ATITUDES DOS CUIDADORES SOBRE SITUAÇÕES DE FINAL DE VIDA

Enquanto a literatura médica orienta para a limitação terapêutica como uma forma de propiciar uma morte mais digna, tratamentos que prolongam o tempo até a morte podem ser considerados válidos, de acordo com as convicções culturais e religiosas dos pacientes e familiares. Da mesma forma, o estado de inconsciência como resultado de um processo de doença pode ser considerado inaceitável para uns pacientes, mas não para outros. (AMERICAN THORACIC SOCIETY BIOETHICS TASK FORCE, 1991; THE ETHICS COMMITTEE OF THE SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE, 1997; COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, 1999). Esses podem ser os mesmos sentimentos dos cuidadores, tornando difícil conciliar essas idéias com o que é considerado o melhor para o paciente. Muitos pacientes, e cuidadores, acreditam na santidade da vida e foram preparados para salvar vidas e mantê-las a qualquer preço, por crer ser este objetivo da medicina (VINCENT, 1999). Por isso, paralelamente ao

início das discussões sobre terapia fútil, tomada de decisão e limitação de tratamento, começaram a ser investigados o preparo, as opiniões, as atitudes e os sentimentos dos cuidadores em relação a esses temas. Várias pesquisas sobre o modo de pensar e agir dos cuidadores foram realizadas, ao mesmo tempo em que se investigavam a frequência e a maneira como eram planejadas as medidas de limitação de tratamento.

Essas pesquisas demonstram semelhanças e diferenças entre as atitudes e opiniões dos médicos e enfermeiros com relação a questões relacionadas à tomada de decisão e limitação de tratamento, ao redor do mundo.

2.6.1 Percepções dos médicos

Em 1990, Vincent avaliou questionários de 242 médicos europeus, sobre sua opinião sobre práticas correntes de limitação de tratamento. Menos de 15% relataram que sempre davam informações completas aos pacientes ou acreditavam que deviam fazê-lo. Na situação de limitação, a maioria se sentiu mais confortável com a não oferta do que com a retirada de tratamento, principalmente nos países do sul (Espanha, Portugal e Itália), onde geralmente o médico sozinho é quem tomava as decisões. Em 1999, Vincent repetiu a pesquisa e analisou 504 questionários, que revelaram que 77% dos médicos discutiam DNR com a família mas apenas 26% com o paciente. Dezesete por cento dos médicos responderam que as decisões de fim de vida envolveram o *staff* completo da UTI, e metade respondeu que também houve discussão com a família. A taxa de não oferta de suporte de vida foi superior à retirada. Médicos católicos foram os que menos retiraram ou não ofereceram suporte de vida. Semelhante ao que foi observado em 1990, os médicos do sul da Europa (Grécia, Itália e Portugal) foram os que menos aplicaram DNR, retirada e não oferta de suporte de vida.

A pesquisa de Cuttini *et al.* (2000), realizada em 1996, envolveu 1235 médicos de 122 UTI neonatais na Europa, para identificar as práticas e as atitudes relativas à limitação de tratamento. A maioria dos respondentes na Itália, Espanha e Alemanha consideraram que a religiosidade é um fator importante na tomada de decisão. A maioria dos médicos optou por limitação de tratamento em função de doença terminal, mais do que em função de mau prognóstico neurológico. Essa diferença foi mais

acentuada na Itália, na Alemanha e na Espanha. As estratégias apontadas de limitação de tratamento foram: manter o tratamento atual sem acréscimo de outros, não oferecer manobras de emergências (por exemplo RCR) ou não oferecer tratamento intensivo (essa última com exceção da Itália). A retirada de suporte foi variável, maior na Holanda, Suécia e Reino Unido, intermediária na França e Alemanha e baixa na Espanha e Itália. Os médicos mais velhos e experientes tomaram mais decisões de limitação que os mais jovens. O mais forte preditor do comportamento do médico foi o país. Quanto à estratégia de limitação, 78% dos médicos da Itália e 92% da Espanha decidiram continuar o tratamento corrente, sem intensificá-lo (CUTTINI *et al.* 2000).

Na mesma época, Rebagliato *et al.* (2000) avaliaram a variabilidade de atitudes e práticas auto-relatadas, através de questionários, de 1391 neonatologistas de 10 países europeus (EURONIC Study Group). Foi estabelecido um escore de atitudes de zero (preservação da vida a qualquer custo) a dez (valorização da qualidade de vida) na tomada de decisão de limitação de tratamento. Os escores mais baixos ocorreram na Itália, Lituânia, Hungria e Estônia, e os mais altos na Inglaterra, Suécia e Holanda. Os escores também foram mais altos nas mulheres, sem filhos, protestantes ou sem religião. A diferença mais importante encontrada foi o país. A maioria dos médicos, em todos os países, considerou eticamente diferentes a retirada e a não oferta de suporte. Foi relatado que os neonatologistas tem um treinamento predominantemente técnico, se achando deficientes para tratar com as escolhas que representam valores. Mais da metade dos médicos dos países bálticos acreditou que o receio de restrições legais impediu a limitação de tratamento (REBAGLIATO *et al.* 2000).

Em 2001, foram analisados 175 questionários de médicos intensivistas de adulto de Portugal, sobre sua visão de DNR, retirada e não oferta de tratamento. Todos disseram que DNR era usada nas suas UTI, e a grande maioria relatou que não oferta e retirada de suporte eram usadas nas Unidades. A maioria respondeu que apenas os médicos são envolvidos nas decisões. Agnósticos ou ateus envolveram mais os familiares nas discussões que os católicos, tanto em retirada quanto em não adoção de tratamento. Metade do grupo foi de opinião que apenas os médicos devem se envolver nas decisões, no entanto os médicos com mais de 10 anos de experiência acreditavam que deveriam envolver os enfermeiros nas discussões (CARDOSO *et al.*, 2003).

Num estudo que envolveu 1961 médicos de 21 países, Yagushi *et al.* (2005) observaram que mais de 60% dos profissionais do norte e centro da Europa envolviam enfermeiros na discussão; no Reino Unido, França e Suíça 80%, no sul da Europa somente 32%, na Turquia 41%, no Japão 39%, no Brasil 38%, e nos EUA 29%. A ordem de não ressuscitação, por escrito, era aplicada em mais de 80% dos médicos do norte e centro da Europa, EUA e Austrália. No sul da Europa, Turquia e Brasil preferiam ordem de DNR oral. O Japão não aplicava DNR. No caso de o paciente não ter deixado diretivas antecipadas, os médicos americanos preferiam que a decisão fosse tomada fora da UTI, por Comissões de Ética, enquanto que na Europa preferiam tomar as decisões na própria UTI. No norte e centro da Europa, os médicos preferiam envolver os enfermeiros mais do que no sul da Europa. Os americanos preferiam não envolver os enfermeiros. Os autores ressaltam que os resultados finais indicaram que, possivelmente, não seja interessante haver consensos e *guidelines* universais, devendo cada local trabalhar suas diferenças (YAGUSHI *et al.*, 2005).

No Brasil, numa pesquisa com 75 médicos intensivistas da região nordeste, a quase totalidade declarou já ter participado das discussões sobre limitação de tratamento, mas menos da metade se considera completamente capaz de tomar este tipo de decisão. Para 78% dos entrevistados, a não oferta de tratamento foi considerada mais fácil do que a suspensão de um já instituído, talvez pelo fato de a primeira não causar uma morte tão imediata quanto a segunda (ATHANAZIO *et al.*, 2005).

Na mesma época, uma pesquisa foi realizada por Lisboa e Friedman (2005) com médicos da região centro-sul do Brasil, também concluindo que ordem de DNR foi aplicada por 100% dos respondentes. Setenta e seis por cento dos médicos relataram ter discutido essa decisão com a família do paciente. Decisão de não adicionar tratamento já foi tomada por 97% dos respondentes, a retirada foi um evento menos comum, com 85% dos respondentes admitindo já tê-la praticado. Trinta e nove por cento dos respondentes consideraram não adicionar um tratamento o mesmo que retirar este tratamento, enquanto 53% acharam não adicionar uma terapia mais aceitável do que retirá-la. Diante de um caso considerado como terminal e irreversível, 46% dos respondentes referiram ficar “mais desconfortável em retirar do que em não adicionar terapêutica”, enquanto 48% referiram “não ficar desconfortável com nenhuma das duas práticas”. A maioria dos entrevistados (75%) acredita que a tomada de decisões deve ser

feita baseada em um processo que incluía paciente/família/médico assistente/equipe de terapia intensiva. Quatorze por cento referiram ser o médico assistente o único responsável pelas decisões do caso, e apenas 6% consideraram o paciente como o único responsável pela tomada de decisões.

Em 2006, a análise de 410 questionários de internistas associados à *American Medical Association*, sobre sua visão em relação à limitação de suporte de vida e oportunidades de treinamento para enfrentar essa situação, revelou que 64% nunca tiveram treinamento em cuidados paliativos. Os receios mais comumente expressos foram de que a limitação causasse a morte ao invés da doença de base, e de perder a autoridade caso o paciente escolhesse o desfecho. Mostraram-se significativamente mais propensos a não retirar hidratação e alimentação, e também preferiram não oferecer a retirar suporte de vida (FARBER *et al.*, 2006).

Em 2011, Kübler *et al.*, publicaram uma pesquisa baseada no modelo da pesquisa de Vincent (VINCENT, 1999) com intensivistas e anestesistas, sobre limitação de tratamento na Polônia. O resultado foi semelhante ao descrito em outros países da Europa, com 93% de 217 respondentes declarando que já deixaram de oferecer e 75% informando que já retiraram suporte de vida. No entanto, mais da metade dos respondentes considerou mais difícil retirar do que não oferecer tratamento, principalmente as mulheres. Somente 1,5% declararam considerar seu dever manter a vida a qualquer custo. Nessa amostragem, os médicos católicos (que constituíam a maioria) declaram maior dificuldade de limitar tratamento do que os que informaram não ter filiação religiosa. Houve pouco registro das decisões de limitação, em prontuário, por receio de processos legais.

2.6.2 Pesquisas envolvendo enfermeiros e médicos

Em 1993, Solomon *et al.* relataram os resultados de um estudo realizado em cinco hospitais nos Estados Unidos, envolvendo 687 médicos e 759 enfermeiros, sobre suas percepções em relação às decisões de final de vida. Aproximadamente 2/3 dos respondentes relatou insatisfação com o modo como os pacientes são envolvidos nas decisões. Cinquenta por cento de todos os respondentes disseram que, às vezes,

realizaram atos que contradizem suas crenças morais (objeção de consciência), sendo isso mais relatado pelos enfermeiros (50%) do que pelos médicos (35%). A grande maioria concordou que o paciente tem direito a escolher não ser tratado e que proceder à limitação de tratamento não é participar de suicídio assistido. Apenas um terço acreditou que retirar tratamento não é eticamente diferente do que não oferecer.

Um estudo conduzido em 2002 (SULMASY *et al.*, 2008) avaliou crenças, atitudes e segurança de 349 médicos e 219 enfermeiros acerca das discussões sobre DNR, e questionou se os enfermeiros estariam capacitados para iniciar a discussão sobre DNR, ou se isso caberia exclusivamente aos médicos. A maioria do grupo acreditou que os enfermeiros são capazes de iniciar essa discussão, mas foram de opinião de que compete aos médicos dar a ordem de DNR.

Burns *et al.* (2001) realizaram uma pesquisa em 1996, em 31 hospitais pediátricos nos EUA, envolvendo 130 médicos e 130 enfermeiros intensivistas, onde foi evidenciado que uma maior proporção de médicos do que enfermeiros (78% vs 57%) acreditavam que não oferta e retirada de suporte são eticamente o mesmo. A grande maioria do grupo concordou que os médicos usualmente iniciam a discussão de limitação de suporte, mas houve diferença na percepção dos dois grupos sobre a frequência com que os enfermeiros tomaram a iniciativa de introduzir o assunto nas reuniões. Apesar de 92% dos médicos acharem que as questões éticas de cada paciente são bem discutidas entre os cuidadores, somente 59% dos enfermeiros concordou com essa percepção, relatando mais insatisfação com a qualidade da comunicação sobre essas questões.

A mesma discrepância de percepções com relação à comunicação e ao trabalho em equipe foi encontrada no relato de Thomas *et al.* (2003), numa observação de 90 médicos e 230 enfermeiros em 8 UTI clínicas em Houston. Nessa pesquisa, foi sugerido que os resultados pudessem ser atribuídos a diferenças de *status*/autoridade, responsabilidades, gênero, treinamento e cultura.

Em um estudo realizado na Suíça, em 1998, foram comparados 1932 julgamentos diários de médicos e enfermeiros sobre 521 pacientes, com relação à indicação de limitação de tratamento. Quanto maior o tempo de permanência do

paciente na UTI e maior gravidade (medida pelo Simplified Acute Physiology Score) maior foi a discordância entre médicos e enfermeiros em relação à indicação de LSV, causando mais estresse moral nos enfermeiros. Nos pacientes que acabaram indo a óbito, a taxa de discordância ocorreu em 63% dos casos (FRICK *et al.* 2003).

Em 2000, num grande estudo de Ferrand *et al.* (2003), com 3156 enfermeiros e 521 médicos de 133 UTI francesas, sobre a satisfação no trabalho com pacientes terminais, foi evidenciado que, enquanto 75% dos médicos acreditavam que eram utilizadas práticas de alta qualidade ética na suas unidades, apenas 43% dos enfermeiros concordavam com essa percepção. Maior desproporção foi encontrada quanto à satisfação dos enfermeiros com o processo de tomada de decisão, principalmente no quesito de ter suas opiniões levadas em conta pelos médicos, ao procederem às decisões. Foi apontado, de forma significativa, como fatores que aumentam a satisfação no trabalho, a presença de psicólogo na unidade e reuniões regulares para discussão. Apesar de a grande maioria concordar que as decisões devem ser conjuntas, o grupo concluiu que isso não ocorre. A enfermagem dos turnos da noite relatou, mais do que as turmas diurnas, não ter tomado parte nas discussões e não ter sido informada adequadamente sobre as decisões. Três quartos dos médicos relataram temer por ações legais devido à limitação de suporte, apesar de não se sentirem contra a lei, justificando a subnotificação das ações no prontuário.

A pesquisa de Hamrich e Blackhall (2007) avaliou estresse moral, ambiente ético, colaboração, satisfação e qualidade no cuidado de pacientes terminais, com 29 médicos e 196 enfermeiros. A taxa de estresse moral foi significativamente mais alta nos enfermeiros do que nos médicos. Em ambos os grupos, o fator estressante mais relatado foi manter medidas agressivas em pacientes terminais, principalmente na opinião dos enfermeiros. Muitos enfermeiros consideraram deixar o local de trabalho em função do estresse, o que justificaria a renovação de enfermeiros que ocorria nas unidades. Sobre a comunicação entre médicos, enfermeiros e pacientes, 75% dos enfermeiros referiram frustração na forma como os médicos se comunicaram com os enfermeiros sobre cuidados de final de vida. No entanto 0% dos médicos referiu que os enfermeiros se queixaram a eles sobre essa falta de comunicação. Foi sugerido que isso pode ocorrer porque os enfermeiros não expressam suas opiniões, os médicos não ouvem as observações dos enfermeiros, ou ambos. Foi relatado estresse moral em

função de os enfermeiros ficarem responsáveis pela execução de planos de cuidado em cuja formulação tiveram muito pouca ingerência.

Uma pesquisa realizada em 7 hospitais no sul da Dinamarca envolveu 495 enfermeiros, 135 intensivistas, e 146 médicos de atenção primária. Mais da metade dos participantes relatou perceber diferença ética entre retirar e não oferecer tratamento: 46% dos enfermeiros acharam mais difícil não oferecer, enquanto 65% dos intensivistas e 61% dos médicos de atenção primária acharam mais difícil retirar. Intensivistas e enfermeiros concordaram que a experiência de compartilhamento de decisões não era satisfatória, por falta de concordância entre eles, o que pode ter retardado a tomada de decisão. O grupo concordou que os enfermeiros devem se envolver nas decisões, o que nem sempre acontece (JENSEN *et al.*, 2011).

2.6.3 Percepções dos enfermeiros

Uma pesquisa realizada no Reino Unido entre 1993 e 1997 obteve opiniões de 469 enfermeiros de hospitais e hospices sobre limitação de tratamento. Nessa pesquisa, a maioria achou que é útil a distinção entre medidas ordinárias e extraordinárias, os *guidelines* sobre futilidade são úteis, os médicos e pacientes não concordam com o que seja futilidade, e o médico deve providenciar tratamento quando ele considera fútil, mas a família deseja. Também acreditavam que há conflitos entre as opiniões das equipes assistenciais com relação a decidir quando um tratamento é fútil ou quando uma alternativa é melhor do que limitação de suporte. Eram de opinião que o paciente deve participar das decisões. A maioria não concordou que retirada é eticamente igual à não oferta de suporte, principalmente os enfermeiros de orientação católica ou protestante, demonstrando que a religião do cuidador tem peso importante na tomada de decisão (DICKENSON, 2000).

Ho *et al.* (2005) pesquisaram a prevalência e fatores preditivos do envolvimento de enfermeiros intensivistas da Nova Zelândia em tomada de decisão relativa a fim de vida. Foram envolvidos 611 profissionais de 35 UTI adulto, pediátricas e neonatais. Setenta e oito por cento tiveram envolvimento ativo na tomada de decisão, e a mesma percentagem relatou que os pacientes e/ou as famílias foram envolvidos nas discussões.

A metade dos enfermeiros acreditava haver diferenças emocionais, éticas ou ambas entre retirada e não oferta de suporte de vida, preferindo a retirada. A maioria considerou que o envolvimento no processo de tomada de decisão melhora a satisfação no trabalho. Foram citados, como fatores de estresse, o fato de os médicos demorarem, mais do que o esperado pelos enfermeiros, para decidir sobre limitação de tratamento, e a falta de comunicação entre médicos e enfermeiros.

Kirchhoff e Kowalkowski (2010), buscando identificar o preparo e o suporte recebido pelos enfermeiros para a retirada de suporte de vida, analisaram 484 questionários onde foi citado que 79% nunca tiveram exigência, no seu currículo de treinamento, de cursos ou informações sobre retirada de suporte vital. Não receberam treinamento sobre limitação de suporte no seu trabalho 63% dos enfermeiros. Essa mesma proporção relatou dificuldades emocionais e 46% dúvidas éticas, por não receberem orientação nem suporte durante o processo de limitação.

Uma pesquisa realizada na Turquia, com enfermeiros, sobre tomada de decisão em pacientes pediátricos terminais, mostrou que não há uma política sobre retirada ou não-oferta de tratamento e que as decisões dos enfermeiros são baseadas em atitudes tradicionais, onde as questões religiosas interferem nas decisões. A maioria dos enfermeiros não concordou com retirada ou não-oferta de suporte de vida, mesmo sendo considerados tratamento fútil, e acreditava que as decisões competem à família. Um aspecto interessante citado na discussão dessa pesquisa é que os enfermeiros aceitam a morte encefálica porque conhecem o assunto, já que é legislada na Turquia. No entanto, não há treinamento, consensos ou legislação sobre limitação de tratamento (AKPINAR *et al.*, 2009).

No nosso meio, Nilson (2009) avaliou a participação e sentimentos dos enfermeiros nas decisões de fim de vida em 34 óbitos ocorridos em 2008, em 2 UTI Pediátricas do sul do Brasil. Houve registro de plano, em prontuário, em apenas 10 dos 17 casos em que houve LSV e, naqueles, somente foi registrada a participação do enfermeiro em um terço. Verificou-se que as informações sobre o plano de limitação de suporte foram transmitidas entre os membros da equipe de enfermagem, principalmente nas passagens de plantão, em 84% dos casos. Essa informação foi obtida junto aos médicos residentes ou plantonistas em metade dos casos. A falta de registro e a

informalidade na transmissão das decisões de limitação de suporte levaram a uma perda de informações em mais de 40% dos casos, por parte da equipe de enfermagem (enfermeiros e técnicos de enfermagem).

Analisando as semelhanças e diferenças nas opiniões dos cuidadores, Cook *et al.* (2006) apontam, como justificativas para terapia fútil e dificuldades dos cuidadores em tomar decisões e proceder à limitação de tratamento, as seguintes: a cultura de pacientes e profissionais é utilizar ao máximo a tecnologia disponível; os pacientes e profissionais negam a morte e por isso não desejam falar sobre ela; o óbito do paciente em UTI é visto como um fracasso da medicina e não como a história natural da doença; o paciente é cuidado por equipes que envolvem múltiplos profissionais, de opiniões diferentes; o estado do paciente pode mudar criticamente em pouco tempo, não dando chance para um relacionamento maior com a família e o próprio paciente; os indicadores prognósticos são pobres em auxiliar a prever o desfecho do paciente; as ferramentas para auxílio na tomada de decisão (esquemas, guias e conselhos) não são práticas para uso à beira do leito e devem ser consultadas com antecipação; apesar de as ferramentas indicarem que retirada e não oferta de suporte de vida tem o mesmo significado ético-legal, as percepções dos cuidadores são diferentes, o que as torna moralmente incomensuráveis; as ferramentas não guiam os passos e a velocidade da retirada de suporte, que ocorre de acordo com muitas variáveis como sofrimento do paciente e da família, e as atitudes dos cuidadores; há conflitos entre os cuidadores por falta de comunicação, atitudes pouco profissionais e falta de suporte psicológico; e proceder à ressuscitação cardiorrespiratória é vista mais como norma do que exceção.

Ainda com relação aos motivos que levam os enfermeiros a sentirem-se desconfortáveis com as tomadas de decisão, na pesquisa qualitativa de Zomorodi e Lynn (2010), na qual foram entrevistados enfermeiros que tratam de pacientes em cuidados paliativos, houve relato de frustração devido à falta de informação, autonomia e suporte para o atendimento neste ambiente. Enfermeiros de cuidados críticos relataram que, muitas vezes, experimentam sofrimento moral, referindo não estarem certos se estão prolongando a vida ou adiando a morte.

2.7 COERÇÃO

2.7.1 Aspectos filosóficos

Wertheimer (1993) cita que, segundo uma visão moralista, há coerção quando “A” propõe algo inadequado a “B”, que não tem outra opção racional senão aceitar. Mesmo que “B” não tenha outra alternativa, não se caracteriza coerção se “A” estiver no seu direito de propor. A proposta é coercitiva quando ameaça e nada oferece em troca, ou seja, a situação basal do coagido ficará pior se não aceitar a oferta. A chave, então, para entender a coerção é conhecer a linha de base do coagido. Como é a base moral que faz a diferença entre propostas coercivas e não coercivas, a diferença entre proposta e ameaça é o contexto social. Somente haverá coerção se houver exercício de poder de uma pessoa sobre a outra. O poder se manifesta de quatro formas: coerção, indução, persuasão ou autoridade. A tentativa de “A” em fazer com que “B” realize alguma coisa gera várias respostas psicológicas como o peso da tomada de decisão, sensação de estar sob pressão, falta de autonomia e senso de responsabilidade sobre a decisão. Nem sempre a coerção leva a problemas de decisão, porque simplesmente não oferece escolhas. A persuasão e a indução, pelo contrário, podem levar a grandes conflitos de decisão. Baseado em crenças morais, o constrangimento será maior se o indivíduo sentir que o agente coercitivo não tem o direito de fazer a proposta. O autor cita, como exemplo, o doente psiquiátrico que pode ficar mais constrangido com a proposta da família do que com a do médico de se internar quando não deseja, porque entende que o médico tem mais direito, apesar de o médico ter mais autoridade. Não se deve assumir que todas as formas de poder não coercitivas são moralmente admissíveis, mais do que assumir que todas as formas de poder coercitivas são inadmissíveis. Uma terapia coercitiva é justificada, do ponto de vista consequencialista, se tem melhor consequência do que qualquer outra alternativa, seja uma terapia não coercitiva, seja nenhuma terapia. Já do ponto de vista deontológico, não há justificativa para a coerção, pois viola os direitos e a autonomia individuais. Do ponto de vista filosófico, há justificativa para o uso de coerção se temos razão para pensar que as ações de um indivíduo não são totalmente voluntárias ou autônomas (“paternalismo suave”). No caso, Wertheimer estava argumentando sobre hospitalização ou tratamento involuntários para pacientes psiquiátricos.

A percepção de falta de controle pode provocar uma ou ambas de duas reações psicológicas: reactância ou desamparo. A reactância pode causar raiva em direção à fonte da restrição da liberdade, esforços para restaurar a liberdade ameaçada, e um aumento da atratividade pelas opções perdidas. O desamparo pode gerar depressão, ansiedade e, finalmente, a cessação de qualquer esforço pessoal para aliviar essa situação aversiva (Monahan *et al.*, 1995).

2.7.2 A identificação e a mensuração da percepção de coerção

A coerção de pacientes para internação ou realização de tratamentos involuntários sempre foi um assunto controverso na gestão dos serviços de saúde mental, considerando-se as consequências dessas ações sobre a aderência ao tratamento e resistência a buscar ajuda no futuro. Para entender as percepções dos pacientes, familiares e médicos nessas situações, a *MacArthur Foundation* criou, em 1988, um grande estudo sobre coerção, apoiado pela *Research Network on Mental Health and the Law*, uma rede de pesquisas projetada para gerar informações sobre o papel da coerção, e sua adequação na prestação de serviços de saúde mental. Os organizadores do *MacArthur Coercion Study*, após revisões de literatura e grupos focais, iniciaram pesquisas para entender a experiência da coerção vividas pelos pacientes, utilizando inicialmente a *MacArthur Admission Experience Interview*, uma entrevista estruturada composta de 104 itens, com questões abertas e fechadas, com afirmações positivas e negativas para comparação. Essa entrevista era destinada a identificar a percepção de coerção, os mecanismos de pressão exercidos sobre o paciente, e a justiça processual (processo justo de tomada de decisão) (MACARTHUR FOUNDATION, 2004).

A partir da *MacArthur Admission Experience Interview*, um instrumento assistencial, foi criada a *MacArthur Admission Experience Survey* (AES), como instrumento de pesquisa, um questionário de 104 questões com perguntas correlatas às da AEI, mas com respostas dicotômicas do tipo falso/verdadeiro. A AES foi simplificada para 41 itens, retirando-se as questões que antecederam a hospitalização e, posteriormente foi reduzida para 15 itens. Em 1993, Gardner *et al.* descreveram como foi obtida uma escala quantitativa de percepção de coerção, a *MacArthur Perceived Coercion Scale*, a partir dos dados da *MacArthur Admission Experience Interview*. Era

constituída de 4 questões, preenchidas pelo próprio paciente, que demonstravam o grau de influência, controle, escolha e liberdade na tomada de decisão, percebidos durante o processo de internação. À AES foi acrescentada uma quinta questão, relativa à idéia (quem teve a idéia da hospitalização). Essa escala de 5 itens foi testada e validada estatisticamente em 210 pacientes, na comparação com as escalas originais. Assim, foi criada uma Escala de Percepção de Coerção derivada da AES, com resposta falso/verdadeiro (ou concordo/discordo), que ia de zero (ausência de percepção de coerção) a 5 (máxima percepção de coerção, ou seja, percepção de coerção nas áreas de influência, controle, escolha, liberdade na tomada de decisão e idéia) (GARDNER *et al.*, 1993).

A partir de 1991, foram feitos três grandes estudos sobre o tema, que serviram de base para inúmeras pesquisas posteriores. O primeiro avaliou, dentro de 48 horas da admissão, as percepções de 157 pacientes que sofreram internações psiquiátricas em um hospital da Virgínia e outro da Pennsylvania. As avaliações foram baseadas na *MacCarthur Admission Experience Interview* (AEI). Foi usada a Escala de Percepção de Coerção, com 4 questões, que refletiam influência, controle, escolha e liberdade. Sobre formas de pressão, foram feitas 4 questões, buscando identificar persuasão, indução, ameaças ou força. Foi avaliada justiça processual através de 4 questões, buscando identificar motivação, respeito, validação e justiça. Também foram feitas duas questões gerais que refletem justiça processual: voz e engano. As pressões foram identificadas em positivas e negativas. Na análise dessa pesquisa, verificou-se que a percepção de coerção foi relacionada com justiça processual e pressões negativas (LIDZ *et al.*, 1995).

O segundo estudo avaliou as percepções de 433 pacientes dos mesmos locais, na admissão e um mês após, ocasião em que foram entrevistados também suas famílias (210) e seus médicos (372), comparando como pacientes, familiares e médicos percebem coerção durante a internação, e quais os determinantes de coerção percebidos por cada um. Foi novamente usada a *MacCarthur Admission Experience Interview* (AEI). A percepção de coerção foi medida pela escala de Percepção de Coerção de MacArthur. Foram avaliadas as mesmas quatro formas de pressão e a justiça processual. Nessa pesquisa, as famílias perceberam menos coerção, menos pressão negativa e mais justiça processual do que os médicos e os pacientes. Estes, mais do que todos, perceberam mais coerção e menos justiça processual, essa última sendo o item de maior

divergência. Isso salientou a importância da subescala de justiça processual como o instrumento para medir coerção. A pesquisa mostrou que, apesar de pacientes, médicos e famílias terem participado da mesma ação coercitiva, chegaram a conclusões diferentes, em função da visão sobre a moralidade da ação de cada um (HOGE *et al.*, 1998).

Em 117 dos 433 pacientes da amostra de Gardner *et al.* (1993), Lidz *et al.* (1998) realizaram um estudo prospectivo, analisando as percepções dos pacientes com os fatos observados e registrados no mesmo momento, a fim de diferenciar o que poderia ser apenas uma sensação de coerção do pacientes com fatos realmente coercitivos. Foram medidos nove comportamentos coercitivos - preferências do paciente, persuasão, indução, ameaça, demonstração de força, força física, força legal, dar ordem e engano - e todos foram significativamente relacionados com a percepção de coerção dos pacientes, exceto questionar quanto à preferência do paciente. Os comportamentos coercitivos respondem, em parte, pela percepção de coerção, mas os pacientes relataram percepção por falta de justiça processual (voz) (LIDZ *et al.*, 1998).

Considerando que a percepção de coerção varia de acordo com a ótica das pessoas envolvidas, Hoge *et al.* (1993) fizeram uma entrevista com 40 pacientes, seus familiares e o médico que realizou a internação, seguida do preenchimento de um questionário de 13 itens, sobre mecanismos de coerção. Com relação à alternativa de internação, as entrevistas demonstraram que os médicos responderam de uma perspectiva previsível, isto é, porque o paciente precisou ser internado, não havia outra alternativa. Quanto à pressão, os médicos, diferente do paciente e família, viram a pressão como uma forma de cuidado. Persuasão e ameaças foram as formas mais citadas de coerção pelos pacientes. Nessa pesquisa, a coerção relatada pelas famílias e médicos foi maior do que a percebida pelo paciente (HOGE *et al.* 1993). Mesmo pacientes psiquiátricos que internam voluntariamente podem perceber-se coagidos (Monahan *et al.*, 1995). Numa pesquisa realizada com 412 pacientes psiquiátricos que internaram voluntariamente, um questionário de 214 questões demonstrou que 21% dos pacientes relataram situações em que se perceberam coagidos (ROGERS *et al.*, 1993).

Há várias pesquisas sobre coerção com foco na justiça processual, ou seja, como participantes determinam se um procedimento para resolver uma disputa é justa ou

legítima. A crença de que um procedimento de resolução de disputas foi justo aumenta a satisfação dos disputantes com o resultado, até mesmo pela parte vencida. As pessoas querem influenciar o que acontece com elas tendo a chance de apresentar seu caso, valorizam ter "voz", ou seja, a chance de apresentar suas opiniões, e "validação", que significa ter suas opiniões levadas a sério, mesmo quando as suas declarações não determinam as decisões tomadas sobre elas. No caso de internações involuntárias, o paciente percebe que houve justiça processual se foi capaz de expressar suas opiniões; se suas opiniões foram seriamente consideradas na tomada de decisão; se foi tratado com dignidade, respeito, polidez e interesse; e se recebeu informações acuradas e relevantes sobre o processo que o envolveu (LIND *et al.*, 1990).

Em uma pesquisa qualitativa, Bennet *et al.* (1993) entrevistaram 157 pacientes psiquiátricos logo após a internação. Foram incluídos pacientes que tiveram internação voluntária e involuntária, com e sem percepção de coerção. Três temas moralmente relacionados apareceram nas respostas: inclusão, motivação beneficente e boa-fé. Os pacientes acreditavam que tinham o direito de serem incluídos na tomada de decisão da internação e, para isso, precisariam ter “voz” para se expressar e se explicar, e que os tomadores de decisão seriamente considerassem suas explanações (“validação”). “Voz” e “validação” são termos da psicologia social da justiça processual. Os envolvidos na sua internação deveriam estar preocupados com seu bem-estar, caracterizando a motivação beneficente. E, finalmente, todas as pessoas envolvidas na internação deveriam ser honestas e abertas, o que traduz a “boa fé”.

A partir da validação da Escala de Percepção de Coerção, esse instrumento vem sendo utilizado em vários países do mundo, em pacientes psiquiátricos (MCKENNA *et al.*, 1999; HØYER *et al.*, 2002; WALLSTEN *et al.*, 2006; FU *et al.*, 2008) não apenas para medir percepção de coerção na internação, mas também para correlacionar esse achado com outras variáveis, como desfecho (WALLSTEN *et al.*, 2006) e aderência a seguimento depois da alta (BINDMAN *et al.*, 2005; RAIN *et al.*, 2003)

Monahan *et al.* (1995), após avaliar várias publicações sobre coerção em pacientes internados, sugeriu que talvez coerção à internação em hospital psiquiátrico seja semelhante à coerção a outras formas de tratamento em instituições de cuidados de saúde, particularmente aquelas que fornecem terapia a dependentes de álcool ou drogas,

ou com problemas médicos não psiquiátricos. A coerção que é gerada no litígio entre pacientes e médicos ou familiares não é diferente das disputas sobre outras questões.

De fato, as pesquisas com as escalas da *MacArthur Foundation* expandiram-se para outras áreas como, por exemplo, intervenções em usuários de álcool (WILD *et al.*, 1998) e com distúrbios alimentares (GUARDA *et al.*, 2007), entre outros. Também tem servido como balizadora para a validação de outras escalas, como o *Perceived Coercion Questionnaire*, utilizado para avaliar percepção de coerção em participantes de programas para usuários de álcool em comunidades terapêuticas de seis cidades da Austrália (KLAG *et al.*, 2006).

No nosso meio, as escalas da *MacArthur Foundation* para medir percepção e expressão de coerção foram utilizadas para avaliar 205 pacientes, entre psiquiátricos, clínicos e cirúrgicos, em internações voluntárias e não voluntárias (TABORDA *et al.*, 2004). Também foram utilizadas para avaliar percepção e expressão de coerção em 410 pacientes clínicos hospitalizados e 385 participantes de pesquisa (PROTAS, 2010). A Escala de Voz ou Expressão de Coerção utilizada por Taborda *et al.* (2004) e Protas (2010) foi uma adaptação da Subescala de Voz da *MacArthur Admission Experience Survey* (MACARTHUR FOUNDATION, 2004). Esta subescala mais tarde viria a ser denominada Escala de Justiça Processual, descrita por Lidz *et al.*, em 1995 aplicada à internação involuntária de pacientes psiquiátricos, e constituída por três afirmativas: “Tive oportunidade suficiente de dizer se concordava com a internação”, “Tive oportunidade de dizer o que queria a respeito da internação” e “Minha opinião sobre a internação não importou”. As duas primeiras frases dizem respeito à inclusão na participação no processo de tomada de decisão, conforme demonstrado em pesquisa realizada em 1993 por Bennet *et al.* A última afirmativa diz respeito à “validação”, ou seja, o quanto a expressão da vontade foi levada em consideração. Esse mesmo significado tem outra afirmativa da *MacArthur Admission Experience Survey* original, e que foi acrescida à subescala nas pesquisas de Taborda *et al.* (2004) e Protas (2010): “Ninguém parecia interessado em saber minha opinião sobre a internação”. Essas quatro frases constituíram a Escala de Expressão de Coerção, duas denotando percepção de exclusão do processo de tomada de decisão e duas expressando falta de validação (LIND *et al.*, 1990; BENNET *et al.*, 1993).

Não há relatos, na literatura, de pesquisas sobre percepção ou expressão de coerção em profissionais de saúde que necessitam assistir pacientes, realizando tarefas para as quais não participaram da tomada de decisão, ou para as quais tenham objeção de consciência.

3. JUSTIFICATIVA

Cuidadores que prestam assistência a crianças fora de possibilidades terapêuticas, em processo de limitação de tratamento, podem perceber coerção, principalmente quando não fizeram parte da tomada de decisão de final de vida. A percepção de coerção leva a desconforto no processo de trabalho, baixo desempenho no cumprimento da assistência de qualidade, estresse moral e *burnout*. É importante que tal percepção possa ser expressa e medida, para o entendimento dos sentimentos dos profissionais.

Em função de relatos informais das opiniões dos profissionais que atuam na UTI Pediátrica na assistência a pacientes fora de possibilidades terapêuticas, há a hipótese de percepção de coerção entre cuidadores que necessitam assistir crianças em processo de limitação de suporte de vida quando não fizeram parte da tomada de decisão. Essa percepção pode ser expressa e medida, através de instrumentos já validados.

O conhecimento e a aferição objetiva da expressão de coerção, e de sua gênese, poderão levar a mudanças no processo de trabalho, buscando esclarecer os pontos obscuros sobre a terminalidade e a limitação de tratamento, e incluindo mais cuidadores no processo de tomada de decisão. Isso poderá evitar ou amenizar o estresse moral e o *burnout*. Prover conhecimento e suporte emocional pode melhorar a qualidade do cuidado, com a aceitação de medidas paliativas ao invés de cuidados intensivos fúteis ao paciente terminal (NELSON et al. 1995). A busca a esse conhecimento, e às melhorias decorrentes, justifica a pesquisa.

4. OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GERAL

- Avaliar a expressão de coerção dos profissionais de saúde em situações de procedimentos assistenciais em pacientes terminais, na área de medicina intensiva pediátrica.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Quantificar a expressão de coerção nas equipes cuidadoras – de enfermagem e médica - durante o processo de limitação terapêutica em pacientes terminais da UTI Pediátrica do HCPA.

- Avaliar os itens da expressão de coerção, relacionando-os à categoria de cuidador – enfermeiro, médico ou técnico de enfermagem.

5. MATERIAL E MÉTODOS

5.1 DELINEAMENTO

Trata-se de um estudo transversal, prospectivo.

5.2 POPULAÇÃO

Critério de inclusão: A população foi composta pela totalidade dos enfermeiros, médicos e técnicos de enfermagem que faziam parte do quadro da UTI Pediátrica do HCPA no período de estudo, e que participaram dos cuidados dos pacientes internados.

Critérios de exclusão: não houve.

5.3 LOGÍSTICA DO ESTUDO

5.3.1 Processo de Consentimento

Todos os cuidadores - enfermeiros, médicos e técnicos de enfermagem - da UTI Pediátrica do HCPA foram convidados a participar da pesquisa. O pesquisador principal informou o objetivo e o desenvolvimento da pesquisa a todos os cuidadores, no início do processo e, na ocasião, foi entregue um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo 1). Além da explanação, foi entregue uma Folha Explicativa sobre o desenvolvimento da pesquisa. (Anexo 2). Para evitar coerção à adesão, foi orientado que os cuidadores depositassem o Termo, assinado ou não, em urna opaca localizada na Unidade. Os formulários foram retirados por dois pesquisadores auxiliares (F. e M.), que os mantiveram guardados até o encerramento da coleta de dados. Assim, não foi possível ao autor, ou aos cuidadores entre si, identificar os que assinaram o TCLE. Os pesquisadores auxiliares também aplicaram os TCLE para os médicos residentes que rodizaram na Unidade depois do início da pesquisa.

5.3.2 Identificação dos casos índices

No processo diário rotineiro de discussão dos casos, foram identificados os pacientes fora de possibilidades terapêuticas, segundo os critérios estabelecidos pela literatura e seguidos pela Unidade.

5.3.3 Tomada de Decisão na Unidade

A Unidade, de treze leitos clínico-cirúrgicos, conta com dezessete enfermeiros, sessenta técnicos de enfermagem, quatorze médicos intensivistas plantonistas, três médicos residentes de Medicina Intensiva Pediátrica, três médicos residentes de Pediatria Geral, um a dois acadêmicos, e dois médicos chefes de equipe. Os enfermeiros atuam em três profissionais a cada turno (manhã, tarde e noite), com uma relação de 1 profissional para cada 4 a 5 paciente (média 4,3). Há uma equipe específica nos fins de semana. Os enfermeiros permanecem com cada paciente por uma semana. Os técnicos de enfermagem atuam em nove profissionais a cada turno, com uma relação profissional:paciente de 1:1,3, e são realocados diariamente. Os médicos plantonistas atuam em escalas de dois médicos nas 24 horas do dia, 7 dias por semana. Os médicos residentes da Medicina Intensiva Pediátrica permanecem na Unidade por dois anos, com atuação diária. Os médicos residentes de Pediatria Geral rodíziam a cada quatro semanas.

Durante o turno da manhã são discutidos todos os casos, em detalhes, e é realizado o processo de tomada de decisão dos procedimentos mais complexos e não emergentes. Nas situações que exigem decisões emergentes, essas são tomadas imediatamente. Nas discussões diárias matinais, a equipe é formada pelos dois chefes de equipe, dois médicos intensivistas, um a dois médicos residentes de Medicina Intensiva Pediátrica, os três médicos residentes de Pediatria Geral, os acadêmicos, e o enfermeiro responsável pelo paciente que está em discussão. Os técnicos de enfermagem não participam dessas discussões, por razões operacionais. Os acadêmicos participam das discussões e podem expressar sua opinião, mas não participam da tomada de decisão. Uma vez por semana, o Serviço de Bioética acompanha o *round*, quando são discutidas as situações de conflito, quando presentes.

As discussões da caracterização de terminalidade podem ser desencadeadas por qualquer um dos membros dessas reuniões. Uma vez estabelecida a condição de que um paciente está fora de possibilidades terapêuticas, o grupo decide a conduta a seguir. Se houver, por unanimidade, a decisão de proceder à limitação de tratamento considerado fútil, tanto a situação do paciente quanto a decisão dos cuidadores é comunicada aos familiares. As reuniões com os familiares são dirigidas pelo médico mais experiente no momento (chefe de equipe ou intensivista), acompanhado pelo médico residente e enfermeiro do paciente. A não concordância com o diagnóstico de terminalidade, ou a não aceitação da limitação de tratamento, tanto por parte de cuidadores como da família, implica que a limitação não será efetivada. São realizadas tantas reuniões quantas forem necessárias para haver compreensão por parte da família e para a tomada de decisão. Após essa etapa, a equipe de cuidadores reúne-se novamente e registra a tomada de decisão no prontuário do paciente. Este momento é considerado o inicial da limitação de tratamento e foi estabelecido como momento zero desta investigação.

5.3.4 Limitação de Tratamento

A limitação de tratamento compreendeu o não acréscimo de novas terapias, (*withholding*) com decisão de não-ressuscitação em caso de parada da mecânica cardíaca, e retirada de procedimentos dolorosos ou desagradáveis considerados fúteis. Não foram retirados tratamentos, exceto os que findaram o prazo previsto (*eg* antibioticoterapia). Não foram incluídos, na decisão de limitação de tratamento, a sedação, a analgesia e o suporte nutricional.

5.3.5 Aplicação dos formulários da Escala de Expressão de Coerção (Subescala de Voz da *MacArthur Admission Experience Survey* modificada).

Foram identificados todos os enfermeiros e médicos que participaram da tomada de decisão, e os enfermeiros, médicos e técnicos de enfermagem que participaram dos cuidados dos pacientes fora de possibilidades terapêuticas em limitação de tratamento, desde o momento zero até o desfecho do caso, no período da pesquisa. Eram desfechos previstos: óbito, mudança do estado do paciente com retirada

da decisão de limitação de tratamento, ou alta da UTI para cuidados paliativos em outra Unidade ou no domicílio. Uma vez atingido o desfecho, foi entregue o formulário da pesquisa aos cuidadores identificados, preferentemente dentro das primeiras 24 horas. Para não haver coerção no preenchimento e recolhimento dos formulários, ou na identificação dos que assinaram o TCLE, os cuidadores foram instruídos a devolverem os formulários, preenchidos ou não, à mesma urna opaca. Os formulários foram sistematicamente recolhidos pelos pesquisadores auxiliares (F. e M.), que os mantiveram guardados até o encerramento da coleta de dados, quando foram entregues ao pesquisador principal para análise dos resultados. Os questionários foram anônimos, com identificação apenas da categoria profissional (enfermeiro, médico ou técnico de enfermagem). Os acadêmicos não participaram da pesquisa mas opinaram na Tomada de Decisão.

5.3.6 Instrumento da pesquisa

A Escala de Expressão de Coerção foi composta pelas três afirmativas da Subescala de Voz, da *MacArthur Admission Experience Survey*, acrescidas da frase do item 9 do instrumento principal, que identifica “validação” ou o interesse pela opinião do respondente. O participante deveria assinalar se concorda ou discorda de cada uma das quatro frases. O instrumento é auto aplicável e seu preenchimento dispense, em média, cinco minutos. (Anexo 3). A opção “concordo” nas duas primeiras afirmativas e “discordo” nas duas últimas, exprime ausência de coerção. Opções diferentes dessas caracterizam expressão de coerção no item correspondente. O cuidador poderia expressar coerção em um, dois, três ou nos quatro itens. A versão brasileira da *MacArthur Admission Experience Survey* foi obtida por tradução e tradução reversa (*translation/backtranslation*) e validada em tese de doutorado (TABORDA, 2002; TABORDA *et al.*, 2004). A Escala de Expressão de Coerção, desta mesma formatação, foi utilizada em pesquisa para Tese de Doutorado, que avaliou 64 pacientes psiquiátricos, 58 cirúrgicos e 83 clínicos (TABORDA *et al.*, 2004), e para uma Dissertação de Mestrado, para avaliar a expressão de coerção em 410 pacientes hospitalizados e 385 participantes de pesquisa (PROTAS, 2010)

5.4 ASPECTOS ÉTICOS

Este projeto de pesquisa contempla as exigências regulatórias da Resolução 196/96 (BRASIL, 1996) e das demais legislações nacionais a este respeito. Todos os participantes foram incluídos mediante sua autorização através de um processo de consentimento adequado, com a utilização do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Todos os dados de identificação dos participantes serão mantidos em sigilo, os nomes dos sujeitos não serão vinculados aos resultados obtidos.

O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA para avaliação dos aspectos éticos, como adendo ao projeto 08210.

O instrumento utilizado neste estudo, a *MacArthur Admission Experience Survey*, possui a liberação de seus respectivos autores para a utilização em pesquisas.

5.5 ANÁLISE ESTATÍSTICA

As informações coletadas foram armazenadas em um banco de dados em planilha Excel (Microsoft Corporation 2003), e analisadas pelo sistema IBM SPSS Statistics, versão 18, EUA, e pelo WINPEPI versão 10.11 (ABRAMSON, 2011). Foram realizados os testes de qui-quadrado com correlação de Pearson e o teste de comparações múltiplas de proporções com correção de Bonferroni. O nível de significância estabelecido foi de 5% ($P < 0,05$).

6. RESULTADOS

6.1 CASOS-ÍNDICE

O período de estudo foi de 02 de maio de 2009 a 31 de maio de 2010, no qual houve 633 internações, com 62 óbitos (9,79%). Desses, 17 (27,41%) foram pacientes terminais, que constituíram os casos-índice. Em todos houve limitação de tratamento, incluindo decisão de não ressuscitação. Em nenhum caso a decisão de não ressuscitação foi a única limitação de tratamento. Os dados gerais dos pacientes estão relatados no Quadro 1.

PACIENTE	SEXO	IDADE (meses)	TEMPO da tomada de decisão ao desfecho (h)	DIAGNÓSTICOS	RAZÃO DA TERMINALIDADE	DESFECHO
1	F	195,6	6,5	Fibrose cística Tumor mediastinal Diabete mérito Disfunção multiorgânica	Fase final da doença de base	Óbito
2	M	157,6	12	Fibrose cística Pneumonia Diabete Insuficiência renal	Fase final da doença de base	Óbito
3	F	3,5	6,3	Enterocolite necrotizante Choque séptico	Choque séptico refratário	Óbito
4	M	5,4	53	Encefalomalácia multicística Bronquiolite	Insuficiência respiratória refratária	Óbito
5	F	157,7	10	Leucemia linfobástica aguda Aspergilose pulmonar	Infeção pulmonar intratável	Óbito
6	M	153,3	27	Choque séptico Disfunção multiorgânica	Choque séptico refratário	Óbito
7	F	53	61	Osteogênese imperfeita Bronquiolite Pneumonia extensa	Insuficiência respiratória refratária	Óbito
8	M	4	6,25	Hipotireoidismo Insuficiência hepática Choque séptico	Choque séptico refratário	Óbito
9	M	7	17	Insuficiência hepática Tirosinemia	Insuficiência hepática sem possibilidade de transplante	Óbito
10	F	9	20	Deficiência de piruvato descarboxilase	Fase final de doença genética	Óbito
11	M	75	21	Leucemia linfobástica aguda	Neoplasia não responsiva a tratamento	Óbito
12	M	53	6,5	Fibrose cística	Fase final de doença genética	Óbito
13	F	5	72	Acidemia metilmalônica Síndrome de West	Doença genética fora de possibilidades terapêuticas	Alta para domicílio
14	F	85	456	Lipofuccinose seróide Crises convulsivas de difícil controle	Fase final de doença genética, com comprometimento de tronco cerebral	Óbito
15	M	89	196	Tumor de Burkitt Hemorragia intracraniana	Neoplasia não responsiva a tratamento	Óbito
16	M	27,3	80	Fibrose cística Insuficiência respiratória Encefalopatia hipóxicoisquêmica	Fase final da doença de base	Óbito
17	M	78,8	22	Anemia de Fanconi Transplante de medula óssea Doença do enxerto contra hospedeiro (DECH) grave	DECH não responsiva a tratamento	Óbito

Quadro 1. Dados demográficos dos pacientes-índice.

Eram do sexo feminino 41,17% dos pacientes e do sexo masculino 58,82%. A idade variou de 3,5 a 195,6 meses, com mediana 53 meses (IQ 6,2;106,15). O tempo decorrido da tomada de decisão até o óbito variou de 6,25 a 456 horas, com mediana de 21 horas (IQ 8,25;66,5). Em todos os casos, com exceção do caso 13, a limitação terapêutica abrangeu decisão de não ressuscitação e não oferta de suporte de vida. Nos pacientes com medidas de suporte de vida já instaladas, não houve acréscimo de doses de medicamentos, exceto analgésicos e sedativos. Também não houve modificações nos parâmetros de ventilação mecânica, nem introdução de terapia para novas intercorrências. Em alguns casos, foram retirados medicamentos que não interfeririam no tempo de desfecho, como antibióticos e nutrição parenteral, por exemplo. Não foram suprimidas a hidratação e a nutrição por sondas. Em todos os casos, o encaminhamento da discussão para a tomada de decisão foi realizada pelo médico chefe de equipe.

Não foi possível realizar testes estatísticos correlacionando a idade dos pacientes e o tempo em limitação de tratamento com Expressão de Coerção dos cuidadores, por tratar-se de apenas 17 casos e com grande variabilidade.

6.2 CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO

A equipe de cuidadores elegíveis para a pesquisa foi constituída por 117 profissionais: 17 enfermeiros, 14 médicos intensivistas plantonistas, 26 médicos residentes e 60 técnicos de enfermagem. A equipe fixa, de 91 profissionais, constituiu 78% dos cuidadores. A Tabela 2 apresenta os dados demográficos da equipe.

ELEGÍVEIS PARA INCLUSÃO	SEXO FEMININO (%)	IDADE MEDIANA (ANOS)	(IQ 25–75)
Enfermeiros	100%	42	34 - 50,5
Médicos intensivistas	71	45,5	41,5 - 51,25
Médicos residentes	80,8	27	26 - 28
Técnicos de enfermagem	98,3%	44	38,75 - 49,25

Tabela 2. Dados demográficos das equipes cuidadoras

6.3 ADESÃO À PESQUISA.

Todos os cuidadores eram elegíveis, foram convidados para a pesquisa e receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A taxa de retorno dos Termos assinados está demonstrada na Tabela 3.

CATEGORIAS DE CUIDADORES	TCLE ENTREGUES	RETORNO (%)	TOTAL POR CATEGORIA (%)
Enfermeiros	17	10 (58,82)	(66,23)
Técnicos de enfermagem	60	41 (68,33)	
Médicos intensivistas	14	9 (64,28)	(62,5)
Médicos residentes	26	16 (61,5)	
Total	117	76 (64,95)	

Tabela 3. Taxa de devolução dos TCLE assinados, segundo a categoria dos cuidadores

Os 76 cuidadores que devolveram os TCLE foram considerados os sujeitos da pesquisa. Não houve diferença significativa na taxa de devolução dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido entre as três categorias de cuidadores. A taxa de retorno é semelhante aos relatados na literatura, que mostrou variação de 34,5 a 96% nas publicações pesquisadas (VINCENT, 1990; SOLOMON *et al.*, 1993; VINCENT, 1999; DELIENS *et al.*, 2000; REBAGLIATO *et al.*, 2000; BURNS *et al.*, 2001; GRANJA *et al.*, 2001; THOMAS *et al.*, 2003; FERRAND *et al.*, 2003; CARDOSO *et al.*, 2003; VRAKING *et al.*, 2005; YAGUCHI *et al.*, 2005; FARBER *et al.*, 2006; HAMRIC e BLACKHALL, 2007; SULMASY *et al.*, 2008; KIRCHHOFF e KOWALKOWSKI, 2010; BERTOLINI *et al.*, 2010; JENSEN *et al.*, 2011; KÜBLER *et al.*, 2011).

6.4 DEVOLUÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS DE EXPRESSÃO DE COERÇÃO

Com relação aos 17 casos de pacientes em situação terminal, foram distribuídos 376 Questionários de Avaliação de Expressão de Coerção para os profissionais envolvidos. A taxa global de devolução foi de 60,37% (227). Um questionário de médico e um de técnico foram excluídos por dados incompletos. A Tabela 4 demonstra a taxa de devolução de cada categoria profissional de cuidadores.

	ENTREGUES	DEVOLVIDOS (%)		VALOR DE "P" (IC 95%)*
Médicos (M)	186	121 (65,05)	M x E M x T	p=0,5220 (-8,50 a 16,66) p=0,0258 (1,55 a 24,85)
Enfermeiros (E)	82	50 (60,97)	E x T	p>0,05 (-5,03 a 23,27)
Técnicos de Enfermagem (T)	108	56 (51,85)		

* qui-quadrado de Pearson

Tabela 4. Taxa de devolução dos questionários de Expressão de Coerção

A análise, pelo qui-quadrado de Pearson, da taxa de devolução mostrou que não houve diferença significativa na taxa de devolução dos questionários de avaliação da expressão de coerção entre médicos e enfermeiros. Também não houve diferença significativa na taxa de devolução entre enfermeiros e técnicos. No entanto, houve diferença significativa na taxa de devolução entre médicos e técnicos.

6.5 ANÁLISE DA EXPRESSÃO DE COERÇÃO

A Tabela 6 apresenta a análise geral da Expressão de Coerção.

	QUESTIONÁRIOS (n°)	COERÇÃO EXPRESSA (%)		VALOR DE "P" (IC 95%)*
Médicos (M)	120	17 (14)	M x E M x T	p<0,00001 (48,45 a 75,21) p<0,00001 (45,23 a 71,88)
Enfermeiros (E)	50	38 (76)	E x T	p=0,7016 (-13,42 a 19,96)
Técnicos de Enfermagem (T)	55	40 (72)		

* qui-quadrado de Pearson

Tabela 5. Análise geral da Expressão de Coerção entre as categorias de cuidadores.

Nessa análise pelo qui-quadrado de Pearson observou-se que coerção foi significativamente mais expressa pelos enfermeiros e técnicos do que pelos médicos. Nas duas comparações, obteve-se $p < 0,00001$. Entre os enfermeiros e técnicos não houve diferença significativa.

6.6 ANÁLISE DOS ITENS QUE EXPRESSAM COERÇÃO

As afirmativas, de 1 a 4, constantes no Questionário, foram analisadas individualmente em relação a cada categoria de cuidador. A análise dos resultados está apresentada na Tabela 7.

ITENS	MÉDICOS-M (%)	ENFERMEIROS-E (%)	TÉCNICOS-T (%)	VALOR DE “P” (IC 95%)*	
1	3 (17,6)	24 (63,2)	30 (75)	M x E M x T E x T	p=0,004 (18 a 74) p<0,001 (31 a 84) p=0,770 (-11 a 35)
2	6 (35,3)	8 (78,9)	33 (82,5)	M x E M x T E x T	p=0,005 (13 a 74) p=0,002 (17 a 77) p=0,999 (-17 a 24)
3	12 (70,6)	32 (84,2)	33 (82,5)	M x E M x T E x T	p=0,763 (-15,2 a 42,4) p=0,970 (-16,9 a 40,8) p=1,000 (-17,4 a 20,8)
4	14 (82,4)	36 (94,7)	31 (77,5)	M x E M x T E x T	p=0,473 (-11,3 a 36,1%) p=1,00 (-21,6 a 31,3%) p=0,070 (-0,1 a 34,6%)

* teste de comparações múltiplas de proporções com correção de Bonferroni.

Tabela 6. Análise dos itens do Questionário de Expressão de Coerção por categoria de cuidador.

Houve expressão de coerção em todas as afirmativas, nas três categorias de cuidadores, em taxas variáveis. Na afirmativa 1 (“Tive oportunidade suficiente de dizer se concordava com a limitação terapêutica ou não ressuscitação”) houve diferença significativa entre médicos e enfermeiros ($p=0,004$), e médicos e técnicos ($p<0,001$), o mesmo ocorrendo na afirmativa 2 (“Tive oportunidade de dizer o que queria a respeito da limitação terapêutica ou não ressuscitação”), onde os valores de foram respectivamente $p=0,005$ e $p=0,002$. Nas afirmativas 3 (“Ninguém parecia interessado em saber minha opinião sobre a limitação terapêutica ou não ressuscitação”) e 4 (“Minha opinião sobre a limitação terapêutica ou não ressuscitação não interessou”) não houve diferença entre os cuidadores.

7. DISCUSSÃO

Cuidadores que assistem pacientes em situação terminal percebem e expressam sentimentos de coerção, em graus variáveis e por razões diferentes. Na pesquisa atual, foram analisadas as percepções de enfermeiros, médicos e técnicos de enfermagem no cuidado de dezessete crianças em situação de final de vida. Diferente de várias pesquisas publicadas, nas quais foram usados casos fictícios ou questionários, nesta pesquisa preferiu-se utilizar casos reais, sobre os quais os cuidadores pudessem expressar seus sentimentos. Vinhetas e questionários podem não ser representativos das reações que ocorreriam em situações reais. (RICHTER e EISENMANN, 2000; CARLET *et al.*, 2004). Foram utilizados vários casos, em função de os sentimentos de cada cuidador poderem ser diferentes, segundo as características do paciente, do desenrolar de sua doença e de sua família (PRENDERGAST *et al.*, 1998; TONELLI *et al.*, 2005). Apesar de os acadêmicos de medicina e enfermagem participarem das reuniões e expressarem suas opiniões, não participaram da tomada de decisão (CARLET *et al.*, 2004).

O desfecho predominante dos pacientes-índice foi o óbito, em virtude das características das doenças de base, do estado de saúde e da dependência da tecnologia disponível na UTI. Apenas um paciente pode receber alta para cuidados paliativos domiciliares. Todos os pacientes, por sua condição de estarem fora de possibilidades terapêuticas, tiveram limitação de suporte de vida através da não oferta de tratamento, incluindo decisão de não ressuscitação, que nunca foi a única limitação de tratamento. Nos paciente com medidas de suporte já instaladas no momento da tomada de decisão, houve manutenção da terapia em andamento sem acréscimo de doses ou de novas drogas. Nesta Unidade, não é prática corrente a retirada de suporte de vida.

Apesar de não haver diferença ética ou legal entre retirar e não oferecer suporte de vida (TRUOG *et al.*, 2008) existe uma percepção de diferença entre cuidadores, tanto médicos quanto enfermeiros (SOLOMON *et al.*, 1993). Da mesma forma que a decisão de limitar ou não tratamento, a forma de limitação (não oferta ou retirada) é influenciada por questões culturais, religiosas e legais. (SPRUNG *et al.*, 1996; SPRUNG *et al.*, 2003). Muitos consideram a não oferta mais aceitável do que a retirada (KÜBLER *et al.*, 2011). Essa percepção está descrita em países com semelhanças

culturais e religiosas às do nosso meio, como Itália, Espanha, Portugal e Argentina, como citado nas pesquisas de Vincent (1990 e 1999), Rebagliato *et al.* (2000), Cuttini *et al.* (2000) e Althabe *et al.* (2003), o que poderia explicar essa mesma opção de limitação de tratamento, no momento em que se encontrava esta Unidade.

A conduta de não acrescentar novas terapias ou não aumentar doses de medicamentos, porém mantendo o tratamento em uso, é citada como “estratégia intermediária” ou “abordagem intermediária”, e foi comparada ao “código intermediário” (*intermediate code, slow code* ou *limited code*) descrito em 1992. O código era usado entre médicos residentes americanos que atuavam parcialmente ou lentamente em casos de parada cardiorrespiratória, quando tinham dificuldade em decidir por DNR (MULLER, 1992). A estratégia intermediária, embora criticada na literatura, é comum em vários países, não apenas por questões culturais das equipes assistenciais e das famílias, ainda não preparadas para a retirada de tratamento (ALTHABE *et al.* 2003; CUTTINI *et al.*, 2000), como por falta de leis que amparem as decisões médicas (MCHAFFIE *et al.*, 1999; MEISEL *et al.*, 2000) no caso de retirada de suporte.

A mesma discussão da “estratégia intermediária” ocorre sobre a manutenção da hidratação e do suporte nutricional por sondas, considerados terapia fútil por protocolos internacionais (USA GOVERNMENT, 1983; MEISEL *et al.*, 1986; RUARK e RAFFIN, 1988; LUCE e RAFFIN, 1988; AMERICAN COLLEGE OF PHYSICIANS ETHICS COMMITTEE, 1989; TASK FORCE ON ETHICS OF THE SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE, 1990; BONE *et al.*, 1990; AMERICAN THORACIC SOCIETY BIOETHICS TASK FORCE, 1991; MEISEL, 1992; COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS - AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, 1992; SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE ETHICS COMMITTEE, 1992; SNYDER e SWARTZ, 1993; AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 1994; THE ETHICS COMMITTEE OF THE SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE, 1997; TROUG *et al.*, 2001; RUBENFELD, 2004; TROUG *et al.*, 2008), mas que muitos cuidadores, e juízes da Suprema Corte Americana, não consideram futilidade (YOUNGNER, 1990; CARLET *et al.*, 2004; SOLOMON *et al.*, 1993). Pesquisa com intensivistas do Brasil, Argentina e Uruguai confirmou que 40% dos médicos não restringem a hidratação como medida de limitação, possivelmente por questões culturais

(MORITZ *et al.*, 2010). A interrupção da hidratação e nutrição por sondas nunca obteve aprovação em nossa UTI, tanto entre os cuidadores quanto entre os familiares.

A população da pesquisa foi constituída por enfermeiros, médicos e técnicos de enfermagem da UTI pediátrica. A equipe fixa, constituída de enfermeiros e médicos qualificados para atuação em terapia intensiva pediátrica, e à qual compete a tomada de decisão, representou 78% dos cuidadores e tinha idade mediana superior a 40 anos. Os médicos residentes constituíram um grupo menor e mais jovem – 28%, e com idade mediana de 27 anos. As características de idade e tempo de experiência não puderam ser relacionadas estatisticamente na análise da expressão de coerção devido ao caráter anônimo dos questionários.

A taxa de retorno dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido assinados, como medida presumida do interesse na participação da pesquisa, encontrou-se dentro das taxas citadas em inúmeras publicações do mesmo gênero. Para minimizar possível coerção sobre os cuidadores em participar na pesquisa, a devolução dos TCLE foi feita em urna opaca, somente aberta depois de encerrada a pesquisa, na fase de análise dos dados. A mesma sistemática foi utilizada para devolução dos Questionários de Avaliação de Expressão de Coerção, estes anônimos e com identificação apenas do cargo ocupado.

Na análise dos Questionários de Avaliação de Expressão de Coerção, foi observado que houve expressão de coerção pelas três categorias de cuidadores, em taxas variáveis. A expressão de coerção é o reflexo do desconforto dos cuidadores com o diagnóstico de terminalidade e/ou com a decisão de limitação de tratamento. Algumas situações comuns a todas as categorias de cuidadores, citadas na literatura justificariam a coerção expressa por todos. Uma delas é a própria caracterização de terminalidade e do que é terapia fútil, já que o julgamento da futilidade pode ser diferente entre os cuidadores, assim como é entre os pacientes e familiares, a partir de suas raízes culturais (DICKENSON, 2000; COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, 1999; LAGO *et al.*, 2007). Essa indefinição foi relatada por enfermeiros como um fator estressante no trabalho, pela incerteza entre estar prolongando a vida ou o processo de morrer (ZOMORODI e LYNN, 2010).

Outra situação, que ocorre no nosso meio, é a ausência de preparo para a assistência ao paciente terminal e comunicação com as famílias, comum a todos os cursos preparatórios, relatada em pesquisas realizadas junto a médicos e enfermeiros. A maioria dos cursos é voltada para conhecimentos e habilidades técnicas, mas deficiente no preparo para decisões sobre valores (REBAGLIATO *et al.*, 2000; ALTHABE *et al.*, 2003; THOMAS *et al.*, 2003; FARBER *et al.*, 2006; MORITZ *et al.*, 2010; KIRCHHOFF e KOWALKOWSKI, 2010). Em pesquisas realizadas na Argentina, Brasil e Uruguai, Althabe (2003) e Moritz (2010) citam a falta de treinamento para enfrentar a tomada de decisão como um obstáculo à excelência nos cuidados no final de vida. Além disso, a ausência de políticas hospitalares de futilidade terapêutica e limitação de suporte de vida deixa os cuidadores em situação de decisão a partir de seu próprio julgamento, sem respaldo institucional (JEFFREY e TRUOG, 2007). A ausência de políticas é agravada pela falta de legislação que proteja as instituições e, principalmente, os tomadores de decisão (MCHAFFIE *et al.*, 1999; MEISEL *et al.*, 2000). Em países como os Estados Unidos da América, por exemplo, as políticas hospitalares são incorporadas à legislação (TRUOG *et al.*, 2008).

É grande a variabilidade de atitudes e percepções de cuidadores sobre a aceitação da terminalidade e decisão de adotar medidas de limitação de suporte, tanto entre os médicos quanto entre os enfermeiros. Daí as taxas de limitação serem variáveis entre os países, dentro da cada país e até numa mesma instituição. Vários fatores foram apontados como determinantes dessas diferenças, entre elas o país onde foi realizada a pesquisa (VINCENT, 1990; VINCENT, 1999; REBAGLIATO *et al.*, 2000; YAGUCHI *et al.*, 2005; MICCINESI *et al.*, 2005) os princípios morais (SOLOMON *et al.*, 1993), a origem étnica (MEBANE *et al.*, 1999) e as crenças religiosas dos cuidadores (VINCENT, 1999; REBAGLIATO *et al.*, 2000; MICCINESI *et al.*, 2005; DICKENSON *et al.*, 2000; KÜBLER *et al.*, 2011) em proporções variáveis de acordo com a pesquisa. Em muitos casos, não é possível individualizar cada fator como, por exemplo, cultura - país - religião. A expressão “princípios morais” também não define o quanto a moralidade é relacionada aos demais.

Na análise da expressão de coerção, houve significativamente mais coerção expressa pelos enfermeiros e técnicos de enfermagem do que pelos médicos. Essa predominância poderia ser explicada pelo fato de não terem participado das discussões

de tomada de decisão, principalmente pela situação de os técnicos não participarem dos *rounds* diários. A sistemática da assistência na Unidade pode ser um dos fatores responsáveis por essa falta de participação, em função de os médicos acompanharem o paciente durante toda sua estada, os enfermeiros permanecerem com os mesmos pacientes por uma semana e os técnicos rodizarem seus pacientes diariamente. Além disso, todos os médicos participam diariamente do *round* geral, onde são discutidos todos os pacientes, enquanto os enfermeiros participam apenas das discussões dos pacientes que estão assistindo naquele dia. Os técnicos de enfermagem não participam dos *rounds*, por questões operacionais. Assim, os médicos acompanham mais amiudamente as mudanças do quadro clínico dos pacientes e se relacionam diariamente com as famílias, podendo fazer um melhor juízo no momento da tomada de decisão. Já os enfermeiros, principalmente os de final de semana, e os técnicos em geral, podem receber a informação de que o paciente está em limitação de tratamento depois de vários dias sem contato com ele. O fato de não se sentirem participantes pode ter sido o motivo de os enfermeiros não terem iniciado as discussões de tomada de decisão durante o período da pesquisa. Todas as iniciativas partiram dos médicos chefes de equipe, quando a literatura cita que o paciente, sua família ou qualquer membro da equipe assistencial pode trazer essa discussão à tona (KEENAN *et al.* 1997; VRAKKING *et al.*, 2005; STREET *et al.*, 2000).

A análise individual das respostas às quatro frases que compuseram o Questionário de Avaliação de Expressão de Coerção também aponta para a hipótese de que a falta de participação nas decisões levou a sentimentos de coerção. Houve diferença significativa entre médicos e as equipes de enfermagem na discordância com as frases que representam “voz”, ou seja, “Tive oportunidade suficiente de dizer se concordava com a limitação terapêutica ou não ressuscitação”, e “Tive oportunidade de dizer o que queria a respeito da limitação terapêutica ou não ressuscitação”. Segundo Lind *et al.* (1990), os indivíduos se sentem desconfortáveis quando não podem influenciar o que vai acontecer a eles. Querem ter a chance de ter "voz", o que significa apresentar sua situação, seja um caso, uma opinião ou uma percepção. Também valorizam a "validação", que representa terem suas opiniões levadas a sério, mesmo que, ao final, não determinem as decisões tomadas sobre eles.

Quando voz e validação foram pesquisados em pacientes hospitalizados, os resultados apontaram que os indivíduos se perceberam coagidos quando não sentiram que houve justiça processual, ou seja, se não foram capazes de expressar suas opiniões, se suas opiniões não foram seriamente consideradas na tomada de decisão, ou se não receberam informações acuradas e relevantes sobre o processo que os envolveu (LIND *et al.*, 1990; BENNET *et al.*, 1993). Traçando um paralelo dessas pesquisas com a atual, e considerando a “voz” na tomada de decisão de limitação de tratamento, os cuidadores podem ter tido a mesma experiência dos pacientes internados. Quanto à “validação”, representada nesta pesquisa pela afirmativa “Ninguém parecia interessado em saber minha opinião sobre a limitação terapêutica ou não ressuscitação”, não houve diferença significativa entre as três categorias de cuidadores.

Pela explanação sobre a sistemática de assistência, o encaminhamento da discussão, os componentes da tomada de decisão, aliados aos dados de expressão de coerção na UTI Pediátrica, observa-se que, apesar de estar migrando para um sistema mais compartilhado, o modelo de tomada de decisão ainda é predominantemente paternalista (DAVIDSON *et al.*, 2007). A decisão não é exclusiva do médico ou da equipe médica, mas tem baixa participação da enfermagem. Os familiares são envolvidos desde o início nas discussões, embora mais aceitando ou recusando as opções propostas do que compartilhando decisões, mais à semelhança do modelo francês (DEVICTOR e LATOUR, 2011; CARNEVALE *et al.*, 2006). Esse também é o modelo descrito em países com raízes culturais próximas às do nosso meio, como Espanha, Portugal, Itália e Argentina (VINCENT, 1990; VINCENT, 1999; REBAGLIATO *et al.*, 2000; ALTHABE *et al.*, 2003; CARDOSO *et al.*, 2003).

A falta de diálogo, a exclusão das discussões de tomada de decisão e a falta de informações sobre os pacientes, observadas no modelo paternalista, foram apontadas por enfermeiros, em várias publicações, como fatores que interferem na prestação de assistência de qualidade em final de vida (HO *et al.*, 2005; FERRELL *et al.*, 1999; WHITE *et al.*, 2001; PONCET *et al.*, 2007; EMBRIACO *et al.*, 2007). Além dessas, a falta de apoio emocional foi apontada como fator que causa estresse moral, desestímulo ao trabalho e *burnout* (KIRCHHOFF e KOWALKOWSKI, 2010).

Uma das dificuldades de se estabelecer correlação entre as percepções referidas na pesquisa atual com as citadas na literatura é o fato de não haver a figura do técnico de enfermagem em citações internacionais sobre este tema, com raras exceções (GRANJA *et al.*, 2001). A literatura internacional cita, além do enfermeiro (*registered nurse*), duas categorias distintas de profissionais de enfermagem, os técnicos de enfermagem (*nurse technician*) e o assistente de enfermagem (*nursing assistant*), com funções e legislação distintas. (USA, sem data). Os técnicos de enfermagem do nosso meio não se enquadram em nenhuma das duas últimas categorias. São profissionais com preparo em conteúdos e habilidades para a prestação de assistência a pacientes, adquiridos em curso técnico em nível de ensino médio, que não tem a mesma profundidade e a habilitação do curso para enfermeiros. No entanto, são os profissionais que permanecem mais tempo junto ao paciente e sua família, podendo informar opiniões e desejos que não foram expressos nas entrevistas com os médicos. Na literatura internacional, são referidas as percepções e opiniões de “enfermeiros”, que têm tarefas distintas dos técnicos de enfermagem do nosso meio. Mesmo nas pesquisas nacionais, como a de Nilson (2009), os cuidadores da área de enfermagem foram referidos como “enfermeiros e técnicos de enfermagem” em “Materiais e Métodos”, mas em “Resultados” somente foram citados os enfermeiros, restando a dúvida da participação dos técnicos.

Uma fragilidade desta pesquisa é a dificuldade de transpor os dados aqui apresentados para Unidades que não disponham da figura do técnico de enfermagem. No entanto, percepções de enfermeiros e médicos referidas em publicações nacionais e internacionais se assemelham aos dados aqui apresentados. Por outro lado, não há, na literatura pesquisada, referências à avaliação e quantificação objetivas, através do instrumento validado aqui utilizado, de expressão de coerção em cuidadores, em situações equivalentes, para comparações. Tornam-se necessárias pesquisas qualitativas para avaliar mais precisamente as percepções dos cuidadores, a fim de que medidas possam ser tomadas para prevenir e aliviar o desconforto da coerção.

A pesquisa tem vários aspectos positivos. Foram tomadas providências para evitar coerção, tanto no consentimento para a participação quanto no preenchimento e devolução dos Questionários de Avaliação de Expressão de Coerção. Foram usados vários casos reais, considerando que as circunstâncias de cada um poderiam

desencadear percepções diferentes. A pesquisa conseguiu identificar, além da categoria de cuidador que mais expressou coerção, quais as afirmativas onde a expressão foi mais evidente, o que poderá permitir o planejamento de ações para diminuir o estresse no ambiente de trabalho.

8. CONCLUSÃO

Esta pesquisa evidenciou expressão de coerção em taxas variáveis, nas três categorias de cuidadores de pacientes pediátricos terminais em limitação de tratamento, sendo os médicos os que expressaram menor taxa de coerção. Dentre os quatro itens de expressão de coerção avaliados, aqueles relacionados à expressão de opinião, base fundamental da tomada de decisão, foram os mais apontados, principalmente entre os enfermeiros e técnicos de enfermagem.

9 REFERÊNCIAS

1. Abramson JH. WINPEPI updated: computer programs for epidemiologists, and their teaching potential. *Epidemiologic Perspectives & Innovations*. 2011;8:1. Disponível em <http://www.epi-perspectives.com/content/8/1/1>.
2. Akpinar A, Senses MO, Er RA. Attitudes to End-of-life Decisions in Paediatrics Intensive Care. *Nursing Ethics*. 2009;16(1):83-92.
3. Althabe M, Cardigni G, Vassallo JC, Allende D, Berrueta M, Codermatz M *et al*. 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.
4. American Academy of Pediatrics – Committee of Bioethics. Guidelines on Forgoing Life-Sustaining Medical Treatment. *Pediatrics*. 1994;93(3):532-6.
5. American College of Physicians Ethics Committee: American College of Physicians Ethics Manual. Part 2: The physician and society; research; life-sustaining treatment; other issues. *Ann Intern Med*. 1989;111:327-35.
6. American Heart Association: Standards and guidelines for cardiopulmonary resuscitation (CPR) and emergency cardiac care (ECC): Medicolegal considerations and recommendations. *JAMA*. 1974; 227(Suppl):864–6.
7. American Thoracic Society Bioethics Task Force: Withholding and withdrawing of life-sustaining therapy. *Am Rev Respir Dis*. 1991;144:726-31.
8. Athanzio RA, Barbeta MC, Bitencourt AGV, Neves FS, Torreão LA, Agareno SS *et al*. Decisão de não Introduzir ou de Retirar Tratamentos de Suporte para Pacientes Terminais Internados em Unidades de Terapia Intensiva. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2005;17(3):181-4.
9. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Adrie C, Annane D, Bleichner G *et al*. Half the family members of intensive care unit patients do not want to share in the decision-making process: A study in 78 French intensive care units. *Crit Care Med*. 2004;32:1832–8.
10. Balfour-Lynn IM, Tasker RC. Futility and death in paediatric medical intensive care. *J Med Ethics*. 1996;22:279-81.
11. Bedell SE, Pelle D, Maher PL, Cleary PD. Do-Not-Resuscitate Orders for Critically Ill Patients in the Hospital - How Are They Used and What Is Their Impact? *JAMA*. 1986;256:233-7.

12. Bennet NS, Lidz CW, Monahan J, Mulvey EP, Hoge SK, Roth LH *et al.* Inclusion, Motivation, and Good Faith: The Morality of Coercion in Mental Hospital Admission. *Behav Sci Law.* 1993;11:295-306.
13. Bertolini G, Boffelli S, Malacarne P, Peta M, Marchesi M, Barbisan C *et al.* End-of-life decision-making and quality of ICU performance: an observational study in 84 Italian units. *Intensive Care Med.* 2010;36:1495–1504.
14. Bindman J, Reid Y, Szmukler G, Tiller J, Thornicroft G, Leese M. Perceived coercion at admission to psychiatric hospital and engagement with follow-up - A cohort study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2005;40:160–6.
15. Bitencourt AGV, Dantas MP, Neves FBCS, Almeida AM, Melo RMV, Albuquerque LC *et al.* Conduas de Limitação Terapêutica em Pacientes Internados em Unidade de Terapia Intensiva. *Rev Bras Ter Intensiva.* 2007;19(2):137-43.
16. Bone RC, Rackow EC, Weg JG and members of the ACCP/SCCM Consensus Panel: Ethical and moral guidelines for the initiation, continuation, and withdrawal of intensive care. American College of Chest Physicians/Society of Critical care Medicine Consensus Panel. *Chest* 1990;97:949-58
17. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/96. [Internet] 1996. Disponível em <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/1996/Reso196.doc>. Último acesso em outubro de 2011.
18. Brasil - Ministério Público Federal. Ação Civil Pública – Processo N° 2007.34.00.014809-3. Disponível em http://www.df.trf1.gov.br/inteiro_teor/doc_inteiro_teor/14vara/2007.34.00.014809-3_decisao_23-10-2007.doc. Último acesso em julho de 2011.
19. Brody H. Medical futility: a useful concept? In: Zucker MB, Zucker HD, eds. *Medical Futility and the Evaluation of Life-Sustaining Treatment.* Cambridge, Mass: Cambridge Press;1997:1-14.
20. Burns JP, Edwards J, Johnson J, Cassem NH, Truog RD. Do-not-resuscitate order after 25 years. *Crit Care Med.* 2003;31:1543–50.
21. Burns JP, Mitchell C, Griffith JL, Truog RD. End-of-life in the intensive care unit: Attitudes and practices of pediatric critical care physicians and nurses. *Crit Care Med* 2001;29(3):658-64.

22. Callahan D: Living and dying with medical technology. *Crit Care Med.* 2003;31(5)[Suppl.]:S344–S346.
23. Cantor MD, Braddock III CH, Derse AR, Edwards DM, Logue GL, Nelson W *et al.* for the Veterans Health Administration National Ethics Committee. Do-Not-Resuscitate Orders and Medical Futility. *Arch Intern Med.* 2003;163:2689-94.
24. Cardoso T, Fonseca T, Pereira S, Lencastre L. Life-sustaining treatment decisions in Portuguese intensive care units: a national survey of intensive care physicians. *Critical Care.* 2003;7(6):R167-R175.
25. Carlet J, Thijs LG, Antonelli M, Cassell J, Cox P, Hill N *et al.* Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003. *Intensive Care Med.* 2004;30:770–84.
26. Carnevale FA, Canoui P, Hubert P, Farrell C, Leclerc F, Doussau A *et al.* The moral experience of parents regarding life support decisions for their critically-ill children: a preliminary study in France. *J Child Health Care.* 2006;10:69–82.
27. Carvalho PRA, Rocha TS, Santo AE, Lago P. Modos de Morrer na UTI Pediátrica de um Hospital Terciário. *Rev Ass Med Brasil.* 2001;47(4):325-31.
28. Charles C, Gafnv A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med.* 1997;44(5):681-92.
29. Cook D, Rocker G, Giacomini M, Sinuff T, Heyland D Understanding and changing attitudes toward withdrawal and withholding of life support in the intensive care unit. *Critical Care Medicine* 2006;34(11) Suppl:S317-S323.
30. Conselho Federal de Medicina. Brasil. Resolução 1805/2006. Disponível em http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/2006/1805_2006.htm. Último acesso em outubro de 2011.
31. Conselho Federal de Medicina. Brasil. Resolução CFM N° 1931/2009. Diário Oficial da União. 2009; setembro 24 (Seção I): p. 90. Retificação Diário Oficial da União. 2009; outubro 13 (Seção I): p. 173.
32. Council of Europe Parliamentary Assembly (PACE). 1999. Disponível em <http://assembly.coe.int/Main.asp?link=http://assembly.coe.int/Documents/AdoptedText/ta99/EREC1418.htm>. Último acesso em julho de 2011.
33. Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association: Decisions Near the End of Life *JAMA.* 1992;267(16):2229-33.

34. Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association: Guidelines for the appropriate use of do-not-resuscitate orders. *JAMA*. 1991;265:1868-71.
35. Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association. Medical Futility in End-of-Life Care - Report of the Council on Ethical and Judicial Affairs. *JAMA*. 1999;281:937-41.
36. Cremer R, Hubert P, Grandbastien B, Moutel G, Leclerc F, The GFRUP's study group on forgoing treatments. Prevalence of questioning regarding lifesustaining treatment and time utilisation by forgoing treatment in francophone PICUs. *Intensive Care Med*. 2011;37:1648–55.
37. Curtis JR, Patrick DL, Shannon SE, Treece PD, Engelberg RA, Rubenfeld GD. The family conference as a focus to improve communication about end-of-life care in the intensive care unit: opportunities for improvement. *Crit Care Med*, 2001;29(Suppl2):N26-N33.
38. Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, Hansen G, de Leeuw R, Lenoir S, *et al.*, for the EURONIC Study Group. End-of-life decisions in neonatal intensive care: Physicians' self-reported practices in seven European countries. *Lancet* 2000;355:2112–18.
39. Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, Tieszen M, Kon AA, Shepard E *et al.* Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005. *Crit Care Med*. 2007;35(2):605-22.
40. Deliens L, Mortier F, Bilsen J, Cosyns M, Vander Stichele R, Vanoverloop J *et al.* End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey. *Lancet*. 2000;356:1806–11.
41. Devictor DJ, Latour JM. Forgoing life support: how the decision is made in European pediatric intensive care units. *Intensive Care Med*. 2011;37:1881–7.
42. Devictor DJ, Nguyen DT. Forgoing life-sustaining treatments in children: a comparison between Northern and Southern European pediatric intensive care units. [Pediatr Crit Care Med](#). 2004;5(3):211-5.
43. Devictor DJ, Nguyen DT, Groupe Francophone de Réanimation et d'Urgences Pédiatriques. Forgoing life-sustaining treatments: how the decision is made in French pediatric intensive care units. *Crit Care Med*. 2001;29(7):1356-9.

44. Dickenson DL. Are medical ethicists out of touch? Practitioner attitudes in the US and UK towards decisions at the end of life. *J Med Ethics*. 2000;26:254–60.
45. Duff RS, Campbell AGM. Moral and ethical dilemmas in the special care nursery. *N Engl J Med*. 1973;289(17):890–4.
46. Farber NJ, Simpson P, Salam T, Collier VU, Weiner J, Boyer EG. Physicians' Decisions to Withhold and Withdraw Life-Sustaining Treatment. *Arch Intern Med*. 2006;166:560-4.
47. Ferrand E, Lemaire F, Regnier B, Kuteifan K, Badet M, Asfar P *et al.*; French RESSENTI Group. Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. *Am J Respir Crit Care Med*. 2003;167:1310–5.
48. Frick S, Uehlinger DE, Zenklusen RM. Medical futility: predicting outcome of intensive care unit patients by nurses and doctors - A prospective comparative study. *Crit Care Med*. 2003;31:456–60.
49. Fu JCK, Chow PPL, Lam LCW. The experience of admission to psychiatric hospital among Chinese adult patients in Hong Kong. *BMC Psychiatry*. 2008;8:86-97.
50. Gajewska K, Schroeder M, De Marre F, Vincent JL. Analysis of terminal events in 109 successive deaths in a Belgian intensive care unit. *Intensive Care Med*. 2004;30:1224–7.
51. Gardner W, Hoge SK, Bennet N, Roth L, Lidz CW, Monahan J, Mulvey EP. Two Scales for Measuring Patients's Perceptions of Coercion During Mental Hospital Admissions. *Behav Sci Law*. 1993;11:307-21.
52. Garros D, Rosychuk RJ, Cox PN. Circumstances Surrounding End of Life in a Pediatric Intensive Care Unit. *Pediatrics*. 2003;112(5):e371-e379.
53. Goh AYT, Lum LCS, Chan PWK, Bakar F, Chong BO. Withdrawal and limitation of life support in paediatric intensive care. *Arch Dis Child*. 1999;80:424–8.
54. Gries CJ, Curtis JR, Wall RJ, Engelberg RA. Family Member Satisfaction With End-of-Life Decision Making in the ICU. *CHEST* 2008;133:704–12.
55. Guarda AS, Pinto AM, Coughlin JW, Hussain S, Haug NA, Heinberg LJ. Perceived Coercion and Change in Perceived Need for Admission in Patients Hospitalized for Eating Disorders. [Am J Psychiatry](#). 2007;164(1):108-14.

56. Hamric AB, Blackhall LJ. Nurse-physician perspectives on the care of dying patients in intensive care units: Collaboration, moral distress, and ethical climate. *Crit Care Med*. 2007;35:422–9.
57. Ho KM, English S, Bell J. The involvement of intensive care nurses in end-of-life decisions: a nationwide survey. *Intensive Care Med*. 2005;31:668–73.
58. Hoge SK, Lidz CW, Eisenberg M, Monahan J, Bennet N, Gardner W *et al*. Family, Clinician, and Patient Perceptions of Coercion in Mental Hospital Admissions. *Int J Law Psychiatry*. 1998;21(2):131-46.
59. Hoge SK, Lidz CW, Mulvey EP, Roth LH, Bennet N, Siminoff L *et al*. Patient, Family, and Staff Perception of Coercion in Mental Hospital Admission: an Exploratory Study. *Behav Sci Law*. 1993;11:281–93.
60. Høyer G, Kjellin L, Engberg E, Kaltiala-Heino R, Nilstun T, Sigurjónsdóttir M *et al*. Paternalism and autonomy: A presentation of a Nordic study on the use of coercion in the mental health care system. *Int J Law Psychiatry*. 2002;25:93–108.
61. Jefferson LS, White BC, Louis PT, Brody BA, King DD, Roberts CE. Use of the natural death act in pediatric patients. *Crit Care Med* 1991; 19:901-5.
62. Jeffrey JP, Truog RD. Futility A Concept in Evolution. *Chest* 2007; 132:1987–93.
63. Jensen HI, Ammentorp J, Ørding H. Withholding or withdrawing therapy in Danish regional ICUs: frequency, patient characteristics and decision process. *Acta Anaesthesiol Scand*. 2011;55:344–51.
64. Katz JN. Patient preferences and health disparities. *JAMA*. 2001;286(12):1506–9.
65. 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;25(8):1324-31.
66. Kellum JA, Dacey MJ, Parsons PE, Wilson KC. Ethics in the intensive care unit: Informed consent; withholding and withdrawal of life support; and requests for futile therapies. UpToDate 2009. Disponível em http://www.uptodate.com/contents/ethics-in-the-intensive-care-unit-informed-consent-withholding-and-withdrawal-of-life-support-and-requests-for-futile-therapies?source=search_result&selectedTitle=1%7E150. Último acesso em abril de 2011.

67. Kipper DJ. Evolução dos Modos de Óbitos em Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica no Sul do Brasil. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. [Tese de doutorado] 2005.
68. Kipper DJ; Piva JP; Garcia PCR; Einloft PR; Bruno F; Lago P *et al.* Evolution of the medical practices and modes of death on pediatric intensive care units in southern Brazil. *Pediatr Crit Care Med.* 2005; 6(3):258 –63.
69. Kirchhoff KT, Kowalkowski JA. Current Practices for Withdrawal of Life Support in Intensive Care Units. *Am J Crit Care.* 2010;19(6):532-42.
70. Klag, S, Creed P, O'Callaghan F. Development and Initial Validation of an Instrument to Measure Perceived Coercion to Enter Treatment for Substance Abuse. *Psychol Addict Behav.* 2006;20(4):463–70.
71. Koch KA, Rodeffer HD, Wears RL: Changing patterns of terminal care management in an intensive care unit. *Crit Care Med.* 1994; 22:233-43.
72. Kübler A, Adamik B, Lipinska-Gediga M, Kedziora J, Strozecki L. End-of-life attitudes of intensive care physicians in Poland: results of a national survey. *Intensive Care Med.* 2011;37:1290–6.
73. 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.
74. [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(2):111-7.
75. Launes C, Cambra FJ, Jordán I, Palomeque A. Withholding or withdrawing life-sustaining treatments: An 8-yr retrospective review in a Spanish pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med.* 2011;13(2):1-3.
76. Lee DKP, Swinburne AJ, Fedullo AJ, Wahl GW: Withdrawing care: Experience in a medical intensive care unit. *JAMA.* 1994;271:1358-61.
77. Levetown [M](#), [Pollack MM](#), [Cuerdon TT](#), [Ruttimann UE](#), [Glover JJ](#). Limitations and withdrawals of medical intervention in pediatric critical care. [JAMA.](#) 1994;272(16):1271-5.
78. Lidz CW , Hoge SK, Gardner W, Bennet N, Monaham J, Mulvey E *et al.* Perceived Coercion in Mental Hospital Admission – Pressures and Process. *Arch Gen Psychiatry.* 1995;52:1034-9.

79. Lidz CW, Mulvey EP, Hoge SK, Kirsch BL, Monahan J, Eisenberg M *et al.* Factual Sources of Psychiatric Patients' Perceptions of Coercion in the Hospital Admission Process. *Am J Psychiatry*. 1998;155:1254–60.
80. Lind EA, Kanfer R, Earley PC. Voice, Control, and Procedural Justice: Instrumental and Noninstrumental Concerns in Fairness Judgments. *J Pers Soc Psychol*. 1990;59(5):952-9.
81. Lind R, Lorem GF, P Nortvedt, Hevrøy O. Family members' experiences of "wait and see" as a communication strategy in end-of-life decisions. *Intensive Care Med*. 2011;37:1143–50.
82. Lisboa T, Friedman G. A Manutenção do Suporte a Vida em Unidades de Tratamento Intensivo do Sul do Brasil: Os Resultados de um Questionário Ético. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2005;17(1):15-22.
83. Lo B, Jonsen AR. Clinical Decisions to Limit Treatment. *Ann Intern Med*. 1980;93:764-8.
84. Luce JM, Raffin TA: Withholding and withdrawal of life support from critically ill patients. *Chest*. 1988;94:621-6.
85. MacArthur Research Network on Mental Health and the Law. [Internet] 2004. Disponível em <http://www.macarthur.virginia.edu/coercion.html>. Último acesso em agosto de 2011.
86. Martinot [A](#), [Grandbastien B](#), [Leteurtre S](#), [Duhamel A](#), [Leclerc F](#). No resuscitation orders and withdrawal of therapy in French paediatric intensive care units. Groupe Francophone de Réanimation et d'Urgences Pédiatriques. [Acta Paediatr](#). 1998;87(7):769-73.
87. McDermid RC, Bagshaw SM. Prolonging life and delaying death: The role of physicians in the context of limited intensive care resources. *Philos Ethics Humanit Med*. 2009;4:3-9.
88. [McHaffie HE](#), [Cuttini M](#), [Brölz-Voit G](#), [Randag L](#), [Mousty R](#), [Duguet AM](#) *et al.* Withholding/withdrawing treatment from neonates: legislation and official guidelines across Europe. *J Med Ethics*. 1999;25(6):440–6.
89. McKenna BG, Simpson AIF, Laidlaw TM. Patient Perception of Coercion on Admission to Acute Psychiatric Services. *Int J Law Psychiatry*. 1999;22(2):143–53.
90. Meisel A: Legal myths about terminating life support. *Arch Intern Med*. 1991;151:1497-1502.

91. Meisel A, Grenvik A, Pinkus RL, Snyder JV.: Hospital guidelines for deciding about life-sustaining treatment: Dealing with health "limbo." *Crit Care Med.* 1986;14:239-46.
92. Meisel A, Snyder L, Quill T. Seven Legal Barriers to End-of-Life Care. Myths, Realities, and Grains of Truth. *JAMA.* 2000;284:2495-2501.
93. Miles SH, Cranford R, Schultz AL: The do-not-resuscitate order in a teaching hospital. *Ann Intern Med.* 1982;96:660-4.
94. Monahan J, Hoge SK, Lidz C, Roth LH, Bennett N, Gardner W *et al.* Coercion and Commitment: Understanding Involuntary Mental Hospital Admission. *Int J Law Psychiatry.* 1995;18(3):249-63.
95. Moritz RD. Como Melhorar a Comunicação e Prevenir Conflitos nas Situações de Terminalidade na Unidade de Terapia Intensiva. *Rev Bras Ter Intensiva.* 2007;19(4):485-9.
96. Moritz RD, Deicas A, Rossini JP, Silva NB, Lago PM, Machado FO. Percepção dos profissionais sobre o tratamento no fim da vida, nas unidades de terapia intensiva da Argentina, Brasil e Uruguai. *Rev Bras Ter Intensiva.* 2010;22(2):125-32.
97. Moritz RD, Lago PM, Deicas A, Nilson C, Machado FO, Othero J *et al.* 1º Forum do Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul: Proposta para atendimento do paciente portador de doença terminal internado em UTI. *Rev Bras Ter Intensiva.* 2009;21(3):306-9.
98. Moritz RD, Machado FO, Heerdts M, Rosso B, Beduschi G. Avaliação das decisões médicas durante o processo do morrer. *Rev Bras Ter Intensiva.* 2009;21(2):141-7.
99. Moritz RD, Pamplona F. Avaliação da Recusa ou Suspensão de Tratamentos Considerados Fúteis ou Inúteis em UTI. *Rev Bras Ter Intensiva.* 2003;15(1):40-4.
100. Morrison LJ, Kierzek G, Diekema DS, Sayre MR, Silvers SM, Idris AH *et al.* Part 3: Ethics: 2010 American Heart Association Guidelines for Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care. *Circulation.* 2010;122:S665-S675.
101. Nelson LJ, Rushton CH, Cranford RE, Nelson RM, Glover JJ, Truog RD. Forgoing medically provided nutrition and hydration in pediatric patients. *J Law Med Ethics.* 1995; 23(1): 33-46.

102. Nilson C. A Participação do Enfermeiro na Limitação de Suporte de Vida em Pacientes Internados em Unidades de Tratamento Intensivo Pediátrico de Dois Hospitais Universitários do Sul do Brasil. Faculdade de Medicina da PUCRS [Dissertação de Mestrado] 2009.
103. Piva JP, Carvalho PR. Considerações éticas nos cuidados médicos do paciente terminal. *Bioética* 1993;1:139-44.
104. Prendergast TJ, Claessens MT, Luce JM. A national survey of end-of-life care for critically ill patients. *Am J Respir Crit Care Med*. 1998;158:1163-7.
105. Prendergast TJ, Luce JM. Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *Am J Respir Crit Care Med*. 1997;155:15-20.
106. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research: Deciding to Forego Life Sustaining Treatment. US Government Printing Office, 1983. [Internet] Disponível em http://bioethics.georgetown.edu/pcbe/reports/past_commissions/deciding_to_forego_tx.pdf. Acesso em março de 2011.
107. Protas JS. Adaptação da escala de percepção de coerção em pesquisa e da escala de expressão de coerção para procedimentos assistenciais em saúde. UFRGS. [Dissertação de Mestrado] 2010. Disponível em <http://www.bibliotecadigital.ufrgs.br/da.php?nrb=000752071&loc=2010&l=ca48efa13398601d>.
108. [Provoost V](#), [Cools F](#), [Deconinck P](#), [Ramet J](#), [Deschepper R](#), [Bilsen J](#) *et al*. Consultation of parents in actual end-of-life decision-making in neonates and infants. [Eur J Pediatr](#). 2006;165(12):859-66.
109. Rabkin T, Gillerman G. Rice NR. Orders not to resuscitate. *N Engl J Med*. 1976;295:364-6.
110. Rain SD, Williams VF, Robbins PC, Monahan J., Steadman HJ, Vesselinov R. Perceived Coercion at Hospital Admission and Adherence to Mental Health Treatment After Discharge. [Psychiatr Serv](#). 2003;54(1):103-5.
111. Rebagliato M, Cuttini M, Broggin L, [Berbik I](#), [de Vonderweid U](#), [Hansen G](#) *et al*. [EURONIC Study Group \(European Project on Parents' Information and Ethical Decision Making in Neonatal Intensive Care Units\)](#). Neonatal end-of-life decision making. Physicians' attitudes and relationship with self-reported practices in 10 European countries. *JAMA*. 2000;284:2451-9.

112. Rogers A. Coercion and “Voluntary” Admission: an Examination of Psychiatric Patients Views. *Behav Sci Law* 1993;11:259-67.
113. Royal College of Paediatrics and Child Health. Withholding or withdrawing life saving treatment in children: a framework for practice. London: RCPCH, 2004. Disponível em <http://www.rcpch.ac.uk/sites/default/files/Withholding%20.pdf>. Último acesso em agosto de 2011
114. Ruark JE, Raffin TA: Stanford Medical Centre Committe on Ethics. Initiating and withdrawing life support: Principles and practice in adult medicine. *N Engl J Med*. 1988; 318:25-30.
115. Rubenfeld G D. Principles and practice of withdrawing life-sustaining treatments. *Crit Care Clin*. 2004;20:435–51.
116. Ryan CA, Byrne P, Kuhn S, Tyebkhan J. No resuscitation and withdrawal of therapy in a neonatal and a pediatric intensive care unit in Canada. *J Pediatr*. 1993;123(4):534-8.
117. Schneiderman LJ, Faber-Langendoen K, Jecker NS. Beyond Futility to an Ethic of Care. *Am J Med*. 1994;96:110-4.
118. Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: Its meaning and ethical implications. *Ann Intern Med*. 1990;1112:949-54.
119. Silveira MJ, DiPiero A, Gerrity MS, Feudtner C. Patients’ Knowledge of Options at the End of Life - Ignorance in the Face of Death. *JAMA*. 2000;284(19):2483-88.
120. Sjokvist P, Nilstun T, Svantesson M, Berggren L. Withdrawal of life support—Who should decide? Differences in attitudes among the general public, nurses and physicians. *Intensive Care Med*. 1999;25:949–54.
121. Smedira NG, Evans BH, Grais LS, Cohen NH, Lo B, Cooke M *et al*. Withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *N Engl J Med*. 1990;322:309-15.
122. Snyder JW, Swartz MS: Deciding to terminate treatment: A practical guide for physicians. *J Crit Care*. 1993;8:177-85.
123. Soares M, Terzi RGG, Piva JP. End-of-life care in Brazil. *Intensive Care Med*. 2007;33:1014–7.

124. Société de réanimation en langue française. Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des recommandations de la Société de réanimation de langue française. *Réanimation*. 2010;19:679—98.
125. Society of Critical Care Medicine Ethics Committee: Attitudes of critical care medicine professionals concerning forgoing life-sustaining treatments. *Crit Care Med*. 1992;20:320-6.
126. Solomon MZ, O'Donnell L, Jennings B, Guilfoy V, Wolf SM, Nolan K *et al*. Decisions near the end of life: professional views on life-sustaining treatments. *Am J Public Health*. 1993;83:14–23.
127. Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S *et al*, for the Ethicus Study Group. End-of-Life Practices in European Intensive Care Units The Ethicus Study. *JAMA*. 2003;290:790-7.
128. Sprung CL, Eidelman LA. Worldwide similarities and differences in the forgoing of life-sustaining treatments. *Intensive Care Med*. 1996;22:1003-5.
129. Sprung CL, Eidelman LA, Pizov R, Fisher CJ Jr, Ziegler EJ, Sadoff JC, *et al*.: Influence of alterations in forgoing life-sustaining treatment practices on a clinical sepsis trial. *Crit Care Med* 1997; 25:383-7.
130. Stanley JM. The Appleton Consensus: suggested international guidelines for decisions to forego medical treatment. *J Med Ethics*. 1989;15:129-36.
131. Street K, Ashcroft R, Henderson J, Campbell AV. The decision making process regarding the withdrawal or withholding of potential life-saving treatments in a children's hospital. *J Med Ethics* 2000;26:346–52.
132. Sulmasy DP, He MK, McAuley R, Ury WA. Beliefs and attitudes of nurses and physicians about do not resuscitate orders and who should speak to patients and families about them. *Crit Care Med*. 2008;36:1817–22.
133. SEM AUTOR INDICADO. Standards for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiac care. V. Medicolegal considerations and recommendations. *JAMA*. 1974;227(7) Suppl:864-6.
134. SEM AUTOR INDICADO .Standards and guidelines for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiac care. VII. Medicolegal considerations and recommendations. Orders not to resuscitate. *JAMA*. 1980;244:506.

135. [Taborda, JGV](#). Percepção de coerção em pacientes psiquiátricos, cirúrgicos e clínicos hospitalizados. [Tese de doutoramento] UFRGS. 2002. Disponível em <http://hdl.handle.net/10183/1578>.
136. Taborda JGV, Baptista JP, Gomes DAR, Nogueira L, Chaves MLF. Perception of coercion in psychiatric and nonpsychiatric (medical and surgical) inpatients. *Int J Law Psychiatry*. 2004;27:179–92.
137. Task Force of the American College of Critical Care Medicine, Society of Critical Care Medicine. Guidelines for intensive care unit admission, discharge, and triage. *Crit Care Med* 1999;27(3):633-8.
138. Task Force on Ethics of the Society of Critical Care Medicine: Consensus report on the ethics of foregoing life-sustaining treatments in the critically ill. *Crit Care Med*. 1990;18:1435-9.
139. The Council of the World Federation of Societies of Intensive Care and Critical Care Medicine: Ethical guidelines. *Int Crit Care Dig* 1992;11:40-1.
140. The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. Consensus statement of the Society of Critical Care Medicine's Ethics Committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments. *Crit Care Med*. 1997;25:887-91.
141. Thomas EJ, Sexton JB, Helmreich RL. Discrepant attitudes about teamwork among critical care nurses and physicians. *Crit Care Med* 2003;31:956–9.
142. Thompson BT, Cox PN, Antonelli M, Carlet JM, Cassell J, Hill NS *et al*. Challenges in end-of-life care in the ICU: Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care, Brussels, Belgium, April 2003: Executive summary. *Crit Care Med*. 2004;32:1781–4.
143. Tonelli HA, Mota JA, Oliveira JS. Perfil das condutas médicas que antecedem ao óbito de crianças em um hospital terciário. *J Pediatr (Rio J)*. 2005;81(2):118-25.
144. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD *et al*. Recommendations for End-Of-Life Care in the Intensive Care Unit: A Consensus Statement by the American College Of Critical Care. *Crit Care Med*. 2008;36(3):953-63.
145. Truog RD, Cist AFM, Brackett SE, Burns JP, Curley MAQ, Danis M *et al*. 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(12):2332-48.
146. United States of America. Constitution. [Internet] Disponível em <http://www.icitizenforum.com/portugese/constitution-of-the-united-states>. Último acesso em agosto de 2011.
147. Vernon DD, Dean JM, Timmons OD, Banner W Jr, Allen-Webb EM. Modes of death in the pediatric intensive care unit: withdrawal and limitation of supportive care. *Crit Care Med.* 1993;21(11):1798-1802.
148. Vincent JL. Cultural differences in end-of-life care. *Crit Care Med.* 2001;29(2) Suppl:N52-N55.
149. Vincent JL: European attitudes towards ethical problems in intensive care medicine: Results of an ethical questionnaire. *Intensive Care Med.* 1990;16(4):256-64.
150. Vincent, JL. Forgoing life support in western European intensive care units: The results of an ethical questionnaire. *Crit Care Med.* 1999;27(8):1626-33.
151. Vrakking AM, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Keij-Deerenberg IM, van der Maas PJ, van der Wal G. Medical end-of-life decisions made for neonates and infants in the Netherlands, 1995–2001. *Lancet.* 2005;365:1329–31.
152. Yaguchi A, Truog RD, Curtis JR, Luce JM, Levy MM, Mélot C *et al.* International Differences in End-of-Life Attitudes in the Intensive Care Unit Results of a Survey. *Arch Intern Med.* 2005;165:1970-75.
153. Youngner SJ. Orchestrating a Dignified Death in the Intensive-Care Unit. *Clinical Chemistry.* 1990;36(8B):1617-22.
154. Youngner SJ, Lewandowski W, McClish DK, Juknialis BW, Coulton C, Bartlett ET. 'Do Not Resuscitate' Orders - Incidence and Implications in a Medical IntensiveCare Unit. *JAMA* 1985;253:54-7.
155. Wallsten T, Kjellin L, Lindstrom L. Short-term outcome of inpatient psychiatric care—impact of coercion and treatment characteristics. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2006;41:975–80.
156. Wertheimer A. A philosophical examination of coercion for mental health issues. *Behav Sci Law.* 1993;11(3):239-58.

157. Wild TC, Newton-Taylor B, Allento R. Perceived Coercion Among Clients Entering Substance Abuse Treatment: Structural and Psychological Determinants. *Addict Behav.* 1998;23(1):81-95.
158. Wood GG, Martin E: Withholding and withdrawing life-sustaining therapy in a Canadian intensive care unit. *Can J Anaesth* 1995;42:186-91.
159. Zomorodi M, Lynn, M R. Critical Care Nurses' Values and Behaviors With End-of-life Care: Perceptions and Challenges. *J Hosp Palliat Nurs.* 2010;12(2):89-96.

ANEXOS

ANEXO 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar de um estudo sobre o sentimento de coerção (coerção = coação) nos cuidados de pacientes com decisão de limitação terapêutica ou não-ressuscitação da UTI Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre .

Caso você aceite, a sua participação será através do preenchimento de um questionário, em algumas ocasiões em que você participar dos cuidados de um paciente com decisão de limitação terapêutica ou não-ressuscitação. Nesta ocasião não será coletado novo Termo de Consentimento, permitindo manter plenamente o anonimato e a sua eventual decisão de não responder o instrumento encaminhado.

Todas as informações coletadas serão anônimas e utilizadas apenas para fins científicos. Os dados de identidade dos participantes serão preservados, inclusive nos bancos de dados a serem utilizados.

A sua participação no presente projeto de pesquisa não terá qualquer repercussão profissional, não acarretando riscos ou benefícios profissionais, podendo ocorrer apenas o desconforto em responder o questionário sobre seus sentimentos.

A sua participação é voluntária. Você poderá não aceitar ou interromper a sua participação na pesquisa a qualquer momento, sem qualquer prejuízo no seu trabalho ou na participação em outras pesquisas realizadas na Instituição.

Os pesquisadores do projeto são Eliana de Andrade Trotta, Paulo Roberto Antonacci Carvalho e José Roberto Goldim, que estão à sua disposição para eventuais outros esclarecimentos através do telefone 21018399 ou 21017615. Você também pode se informar sobre os seus direitos como participante de pesquisa com o Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA, pelo telefone 21018304. O presente projeto foi aprovado por este mesmo Comitê.

Eu, _____ aceito participar desta pesquisa sobre sentimentos de coerção em procedimentos assistenciais no HCPA “Utilização da Escala de Expressão de Coerção em Situações de Cuidados Intensivos”.

_____/_____/_____
Assinatura do participante

_____/_____/_____
Assinatura do pesquisador

*Documento em duas vias, uma para o pesquisador e outra para o participante.

ANEXO 2

FOLHA EXPLICATIVA

“Utilização da Escala de Expressão de Coerção em Situações de Cuidados Intensivos”

Está sendo iniciada uma pesquisa na UTIP sobre Percepção de Coerção em cuidadores que tratam de pacientes nos quais há uma decisão de não-acrécimo de tratamento, em função do diagnóstico de terminalidade

1. Essa pesquisa está relacionada à tese de doutorado da Dra. Eliana Trotta, sob orientação do Dr. Paulo Carvalho.
2. Os respondentes da pesquisa são os cuidadores da UTIP: enfermeiros, médicos e técnicos de enfermagem.
3. O tema é EXPRESSÃO DE COERÇÃO, usando uma escala que, originalmente, foi chamada ESCALA DE VOZ (no sentido de “VOZ ATIVA”). A hipótese é que, em determinadas decisões, como Limitação de Tratamento, os cuidadores trabalham sob coerção por não terem voz ativa para modificar essa tomada de decisão.
4. A tomada de decisão analisada será a de LIMITAÇÃO DE TRATAMENTO incluindo DECISÃO DE NÃO REANIMAÇÃO em pacientes terminais. Essa decisão normalmente é tomada no round das 11h da manhã, se todos na equipe estiverem de acordo (enfermeiros e médicos, os primeiros representando também os técnicos de enfermagem) e se for da concordância da família. Mesmo na equipe que toma a decisão, algum cuidador pode não estar de acordo mas, por algum motivo, não se manifesta, ou seja, passará a participar dos cuidados do paciente sem ter tido VOZ ATIVA para dizer se concorda ou não, e por quais motivos. Portanto, vai atuar sob COERÇÃO.
5. Uma vez tomada a decisão, os médicos passam a informação aos médicos, e os enfermeiros passam a informação aos enfermeiros e técnicos. Se no turno seguinte, o médico resolver retirar a decisão, por não concordar, tem autonomia para isso. Já os enfermeiros e técnicos não tem, portanto podem cuidar do paciente até o desfecho sob coerção.
6. O objetivo da pesquisa é medir a expressão de quanto os cuidadores se percebem coagidos quando enfrentam essas situações, através do preenchimento de um formulário já existente, que foi desenvolvido especialmente para essa finalidade.
7. O processo da pesquisa inicia com a explicação pessoal, por parte da pesquisadora ou dos colaboradores (Dr. Michel El Halal ou Dra. Fernanda Scarpa) de como vai ser realizada, seguida da entrega de um Termo de Consentimento para todos os cuidadores da UTIP. Os cuidadores que quiserem participar da pesquisa preenchem o Termo e depositam na urna de papelão que se encontra na sala dos enfermeiros, na UTIP. Os cuidadores que não quiserem participar, podem devolver o Termo em branco no mesmo local, mantendo-se, assim, o anonimato entre os participantes e não-participantes. O Termo ficará de posse dos pesquisadores colaboradores até o término da pesquisa, somente sendo entregues à pesquisadora principal no final, no momento de fazer a análise dos resultados.
8. Quando houver o desfecho de um paciente terminal com decisão de limitação (óbito, melhora com a retirada da ordem de limitação, ou alta para cuidados paliativos), será entregue a todos os cuidadores que participaram dos cuidados desse paciente um

formulário com a ESCALA DE VOZ ou ESCALA DE EXPRESSÃO DE COERÇÃO para ser preenchido. Os cuidadores que assinaram o Termo de Consentimento, preenchem o formulário com a Escala de Voz e depositam na urna. Os cuidadores que não quiseram participar, devolvem o formulário em branco, assim garantindo o anonimato. Para o investigador, a pesquisa será “cega”, ou “não identificada”. O FORMULÁRIO COM A ESCALA DE VOZ NÃO DEVERÁ SER IDENTIFICADO.

9. O formulário da pesquisa se chama ESCALA DE VOZ. Para nossa melhor compreensão, poderia ser chamada “ESCALA DE VOZ ATIVA” mas, com essa denominação já foi traduzida e validada, não pode ser renomeada. Essa escala não deve ser identificada. Tem 4 frases que devem, individualmente, ser respondidas apenas assinalando com a letra X a opção CONCORDO ou DISCORDO. Essas frases se referem ao caso em questão.

10. Se o respondente estava concordando com a limitação desde o início do processo e não se manifestou por esse motivo, mas não faltou oportunidade de se manifestar, vai colocar CONCORDO na primeira e segunda frases e DISCORDO nas seguintes, que perguntam sobre o interesse dos outros em ouvir sua opinião sobre limitação.

11. Os quadradinhos numerados de 0 a 4, abaixo do quadro das frases, não devem ser preenchidos.

12. No verso desse formulário, há espaço para observações, se o respondente desejar.

13. Algumas perguntas surgiram de cuidadores, já nas primeiras explicações sobre a pesquisa. “Se um cuidador ficou com o paciente, mas não naquele período da limitação, mas quer responder ao formulário, pode?” A resposta é SIM, porque trabalhamos em equipe, e mesmo não sendo o cuidador designado para o caso, muitas vezes contribuimos nos seus cuidados. Se um cuidador quiser escrever sobre outras situações (dúvidas, sentimentos) que não sejam relacionados diretamente ao caso mas a outros casos, também poderá se manifestar. Essa é uma oportunidade de manifestação que pode servir para ações futuras, porém as observações espontâneas não farão parte desta pesquisa.

14. A pesquisa está prevista para se estender até agosto/setembro de 2010. Em todos os casos de limitação, a sistemática será a mesma, exceto quanto ao Termo de Consentimento, que é apenas um. Provavelmente não serão muitos casos, de acordo com a experiência da Unidade. A decisão de analisar todos os casos se deve ao fato de termos sentimentos diferentes, em momentos diferentes e com pacientes diferentes.

15. Qualquer cuidador pode entrar ou sair da pesquisa a qualquer momento. Se entrar depois dela já ter sido iniciada, basta assinar o Termo de Consentimento e deixar na urna de papelão junto com os formulários preenchidos.

17. Para evitar uma coerção inicial em participar da pesquisa, a pesquisadora principal (Dra. Eliana) não terá acesso aos Termos de Consentimento preenchidos. Além disso, uma vez que os casos comecem a acontecer e os formulários comecem a ser preenchidos, esses serão anônimos.

18. As dúvidas iniciais, ou a qualquer momento, podem ser respondidas pela pesquisadora principal (Dra. Eliana) ou pelos colaboradores (Dr. Michel ou Dra. Fernanda).

ANEXO 3

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE EXPRESSÃO DE COERÇÃO**ESCALA DE VOZ E VALIDAÇÃO EM ASSISTÊNCIA**

DIA_____ MÊS_____ ANO_____

- SEXO: ()F ()M
 () TÉCNICO EM ENFERMAGEM
 () ENFERMEIRO
 () MÉDICO

Leia as seguintes frases e assinale se concorda ou discorda da afirmação:

	Concordo	Discordo
Tive oportunidade suficiente de dizer se concordava com a limitação terapêutica ou não-ressuscitação.		
Tive oportunidade de dizer o que queria a respeito da limitação terapêutica ou não-ressuscitação.		
Ninguém parecia interessado em saber minha opinião sobre a limitação terapêutica ou não-ressuscitação.		
Minha opinião sobre a limitação terapêutica ou não-ressuscitação não interessou.		

0 1 2 3 4

(NÃO PREENCHER OS QUADRINHOS ACIMA, NUMERADOS DE 0 A 4)

ANEXO 3

ARTIGO PARA PUBLICAÇÃO

Expression of coercion among nurses, physicians, and nurse technicians during care of pediatric patients with life support limitation

Eliana de A. Trotta¹, José R. Goldim², Paulo R. A. Carvalho³, Fernanda C. Scarpa³, Michel G. El Halal⁵.

¹MD, MSc. Associate Professor, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) School of Medicine. Chief of Pediatric Intensive Care, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Porto Alegre, Brazil.

²Biologist. PhD, UFRGS School of Medicine. Head of the Department of Bioethics, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Porto Alegre, Brazil.

³PhD. Associate Professor, UFRGS School of Medicine; Coordinator, Graduate Program in Child and Adolescent Health, UFRGS School of Medicine.

⁴MD. Specialist in Pediatric Critical Care Medicine.

⁵MD. Specialist in Pediatric Critical Care Medicine.

The authors have no financial involvement to disclose and no conflicts of interest regarding this study or the publication of this manuscript.

Corresponding author:
Eliana de Andrade Trotta
Rua Chico Pedro, 640
Porto Alegre, RS 91910-650
Brazil
Phone: +55-51-3249-6893
Fax: +55-51-3246-0517
Email: eatrotta@via-rs.net

Abstract

Objective: To assess and quantify the expression of perceived coercion (EC) manifested by nurses, physicians, and nurse technicians during the life support limitation (LSL) process in the care of terminal pediatric patients and compare EC in each category of provider.

Design: Cross-sectional study.

Setting: Pediatric intensive care unit (PICU) of a tertiary teaching hospital in southern Brazil.

Subjects: Nurses, physicians, and nurse technicians.

Method and Findings: A questionnaire based on a modified version of the Voice subscale of the MacArthur Admission Experience Survey was used to quantify EC among professionals involved in the care of 17 pediatric patients under LSL. The chi-square test with Pearson correlation and multiple comparisons with Bonferroni correction were used for statistical analysis. The significance level was set at 5%.

Results: Overall, 10 nurses, 41 nurse technicians, and 23 physicians (65% of eligible healthcare providers) took part in the study. Coercion was perceived by all three categories of providers, at varying levels. Significantly more coercion was expressed by nurses and technicians than by physicians ($p < 0.00001$ for both comparisons). There was no significant difference between nurses and nurse technicians ($p = 0.7016$). EC was reported for all items of the subscale by providers in all three categories. There were significant differences between physicians and nurses ($p = 0.004$) and between physicians and nurse technicians ($p = 0.001$) in two of the three items concerning *Voice*. There was no significant difference among providers for one of the *Voice* items or for the *Validation* item.

Conclusion: Coercion was expressed by all three categories of providers involved in the care of pediatric patients under LSL, to varying degrees, with physicians expressing the least perceived coercion. Among the four items of the modified subscale evaluated in this study, those related to *Voice* in decision-making were the ones most commonly mentioned, particularly by nurses and nurse technicians.

Keywords: pediatrics; intensive care; bioethics; decision; coercion; life support limitation

INTRODUCTION

Since the 1970s, life support limitation (LSL) has been discussed as a means of providing a dignified death to patients beyond all therapeutic possibility. The first LSL measure to be discussed and implemented was the Do Not Resuscitate (DNR) order; standards for its application were first published in 1974 (1). In the field of pediatrics, Duff and Campbell (1973) published a review of 299 neonatal deaths, 14% of which were associated with end-of-life decisions (2). By the 1990s, LSL was the predominant mode of death in pediatric intensive care units (PICUs) across the U.S., Canada, and several European countries (3-5).

In 2003, the International Consensus Conference on End-of-Life Care recommended that decision making for end-of-life care be a joint process between the attending physician and the patient or the patient's family (6). The American College of Critical Care Medicine later broadened this definition to make decisions a family-centered process shared with a multidisciplinary team of care providers rather than with the physician alone (7). Guidelines were developed to orient providers as to the

processes of LSL, again recommending that decision-making be family-centered and shared with a multidisciplinary team within the bioethical principles of beneficence, nonmaleficence, and autonomy (7,8).

Shared decision-making involving the patient's family is adopted mainly in Canadian and U.S. ICUs, where the involvement of relatives has been described in up to 85% of cases (9-11). In many countries, decisions are made within a paternalistic or autonomy-based model (12), according to the local culture. In several European and South American nations, the paternalistic model predominates in PICUs, with physician-centered decision-making and little involvement by family members and the nursing staff (13-16).

The exclusion of nurses from the decision-making process and from end-of-life planning has been described since the inception of LSL, but persists to this day (17-19), and divergences in opinion between physicians and nurses regarding who should be in charge of decision-making have been observed in several countries (20-23). Non-shared decisions can lead to feelings of discomfort and awkwardness in providers who were left out of discussions but must still be involved in implementing care as planned, whether by maintaining all treatment measures or by instituting LSL (24-26). This discomfort may be the result of perceived (though not always manifest) coercion.

Perceived coercion can be expressed and measured with the aid of specific instruments, such as the scales of the MacArthur Admission Experience Survey. The initial purpose of these scales was assessment and quantification of perceived coercion among psychiatric patients subjected to involuntary commitment, through the use of objective, validated forms (27,28). Studies in this field have since expanded, through use of the original instruments or adaptations thereof, to include investigation of

perceived coercion, voice, and procedural justice among patients admitted to clinical and surgical services (29).

The objective of this study was to assess and quantify the expression of perceived coercion by the physicians, nurses, and nurse technicians of the pediatric intensive care unit of a tertiary referral hospital during the LSL process in terminal pediatric patients with the aid of a questionnaire derived from the MacArthur Admission Experience Survey and evaluate whether correlations exist between the degree of perceived coercion and provider category.

METHODS

This cross-sectional study involved all staff nurses, physicians, and nurse technicians of the 13-bed medical/surgical Pediatric Intensive Care Unit (PICU) of Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), a public, teaching, tertiary referral hospital in Southern Brazil. The study was carried out from May 2009 to May 2010. All providers were given informed consents form that were returned sealed and unsealed only at the data analysis stage.

The index cases were all 17 PICU patients who received LSL over the course of the study period. LSL consisted of withholding addition of further therapy, institution of a DNR order, and withdrawal of any painful or unpleasant procedures believed to constitute futile care. No treatments were withdrawn unless their predicted duration of therapeutic effectiveness had ended. Sedation, analgesia, and hydration and nutritional support were not included in the LSL decision.

For each of the index cases, we identified all nurses and physicians who took part in LSL decision-making and all nurses, physicians, and nurse technicians who took part in patient care from moment zero through the outcome of the case (study endpoint). “Moment zero” was defined as the meeting with patient relatives in which LSL and end-of-life care decisions were made. The possible endpoints were death, change in patient condition leading to withdrawal of LSL, or discharge from ICU to palliative care.

Once the endpoint was reached by each patient, a copy of the study instrument (Questionnaire for Assessment of Expressed Coercion, QAEC) was given to the providers identified as having been involved in care, preferably within 24 hours of the outcome of the case. Questionnaires were returned sealed, completed or not, to the assistant investigators (F. and M.). At the end of the study period, they were forwarded to the lead investigator for analysis of results. All questionnaires were anonymous; respondents were identified only by their provider category (nurse, physician, or nurse technician).

The QAEC consisted of the three items of the “Voice” subscale of the MacArthur Admission Experience Survey and item 9 of the main Survey, which identifies “validation”, that is, the interest of others in the respondent’s opinion (30) (Figure 1).

Figure 1. Voice subscale of the MacArthur Admission Experience Survey (modified)

ITEM STATEMENTS	I agree	I disagree
1. I had enough of a chance to say whether I agreed with limitation of therapy and DNR. ^a		
2. I got to say what I wanted about limitation of therapy and DNR. ^a		

3. My opinion about limitation of therapy and DNR didn't matter. ^a		
4. No one seemed to want to know my opinion about limitation of therapy and DNR. ^b		

^a "Voice" subscale

^b "Validation" item

Data were analyzed in the SPSS 18 and WINPEPI 10.11 software packages (31). Pearson's chi-square test and multiple comparisons of proportions with Bonferroni correction were used for analysis. The significance level was set at 5% ($P < 0.05$).

This project was approved by the HCPA Research Ethics Committee.

RESULTS

A total of 633 patients were admitted to the study PICU overnight course of the study period, 62 of whom died (9.79%). Of these, 17 (27.41%) were considered beyond hope of therapeutic intervention and this constituted the sample of index cases. All were placed on LSL, including DNR. In all cases, the discussion was steered toward end-of-life decision making by the chief physician of the care team. DNR was never the only LSL measure.

Median patient age was 53 months (IQR 6.2–106.15 months). Median time elapsed between decision-making and the study endpoint was 21 hours (IQR 8.25–66.5 hours). The team of healthcare providers eligible for participation in the study comprised 17 nurses, 14 pediatric intensivists, 26 medical residents doing their PICU rotations, and 60 nurse technicians. There was a female predominance in all three provider categories (100% of nurses, 77.5% of physicians, and 98.3% of nurse

technicians). The PICU's fixed staff of 91 professionals accounted for 78% of the eligible provider pool.

The rate of return of informed consent forms will 65%, with no significant difference among the three provider categories. The 76 providers who returned signed consent forms were considered to be the subjects of the study.

A total of 376 QAECs were distributed to the providers involved in the care of the 17 index patients. Two hundred and twenty-seven of these questionnaires were returned (60.37%). Two questionnaires (one physician respondent and one technician respondent) were excluded from analysis due to missing data. The return rate was 65.05% by physicians, 60.97% by nurses, and 51.85% by nurse technicians. Pearson's chi-square test showed no significant differences in return rate between physicians and nurses or between nurses and nurse technicians. However, there was a significant difference in return rate between physicians and nurse technicians ($p=0.0258$).

Regarding coercion expression (Table 1), Pearson's chi-square test showed that significantly more perceived coercion was manifested by nurses and nurse technicians than by physicians ($p<0.00001$ for both comparisons). There was no significant difference between nurses and nurse technicians ($p=0.7016$).

Table 1. Overall analysis of coercion expression.

	Physicians	Nurse technicians	Nurses	P-value
Questionnaires (N)	120	55	50	
Expressed coercion (%)	17 (14)	40 (72)	38 (76)	<0.00001

Each of the four items of the QAEC was analyzed individually for each provider category. Providers in all three categories expressed perceived coercion on all items, to varying degrees. For item 1 (“I had enough of a chance to say whether I agreed with limitation of therapy and DNR”), there was a significant difference between physicians and nurses ($p=0.004$) and between physicians and nurse technicians ($p<0.001$). Similar differences were detected for item 2, “I got to say what I wanted about limitation of therapy and DNR” ($p=0.005$ and $p=0.002$ respectively). For items 3 (“My opinion about limitation of therapy and DNR didn’t matter”) and 4 (“No one seemed to want to know my opinion about limitation of therapy and DNR”), there were no significant differences between provider categories (Table 2).

Table 2. Analysis of QAEC items by provider category.

ITEM	PHYSICIANS (%)	NURSES (%)	TECHNICIANS (%)	P-value*
A	3 (17.6) ^a	24 (63.2) ^b	30 (75) ^c	a x b =0,004 a x c <0,001 b x c NS
B	6 (35.3) ^a	8 (78.9) ^b	33 (82.5) ^c	a x b =0,005 a x c =0,002 b x c NS
C	12 (70.6) ^a	32 (84.2) ^b	33 (82.5) ^c	a x b NS a x c NS b x c NS
D	14 (82.4) ^a	36 (94.7) ^b	31 (77.5) ^c	a x b NS a x c NS b x c NS

*Multiple comparisons of proportions with Bonferroni correction.

DISCUSSION

Care providers who assist patients under LSL perceive and manifest feelings of coercion to varying extents and for different reasons. The present study evaluated the perceptions of nurses, physicians, and nurse technicians involved in the care of 17 children with LSL. Instead of fictional cases or vignettes, which may not be representative of real situations (32), we chose to use real cases for the purposes of the study. Several cases were analyzed because providers' feelings can differ depending on the patient's characteristics, disease, and family (33). The predominant outcome of index patient was death. Only one patient was discharged home to palliative care.

Although there is no ethical or legal difference between withdrawal and withholding of life support (7), there is a perceived difference in the view of physicians and nurses, influenced by cultural, religious, and legal issues (32,34). Some believe withholding life support is more acceptable than withdrawing it; this perception is often manifested in countries that share cultural and religious similarities with Brazil, such as Argentina, Italy, Spain, and Portugal (13,35-37), which might explain this mode of treatment limitation at the study unit.

Analysis of the QAECs revealed that providers in all three categories expressed coercion to varying degrees. Expression of perceived coercion may reflect provider discomfort with the very diagnosis of terminal illness and/or with the decision to institute LSL. Some situations, to all provider categories, as mentioned in the literature, would justify the expression of perceived coercion by all. One of the situations involve the characterization of "terminal illness" and the definition of "futile care", as patients, their relatives, and their care providers may have different notions of what constitutes

futility depending on their cultural background (38). This lack of definition has been reported by nurses as a factor of stress in the workplace, due to the uncertainty of not knowing whether one is prolonging life or the process of dying (26).

Another factor that was not assessed in the present study but is present in Brazil is a lack of training in how to provide care to terminally ill patients and communicate with their relatives; this training gap is common to all medical education programs and is reported by physicians and nurses alike. In studies conducted in Argentina, Brazil, and Uruguay, Althabe (13) and Moritz (39) mention lack of training in how to face the decision-making process as an obstacle to excellence in end-of-life care.

Significantly more coercion was expressed by nurses and nurse technicians and by physicians. This predominance might be explained by the fact that these professionals were not involved in decision-making discussions, particularly nurse technicians, due to the systematics of provision of care in the PICU. Lack of involvement may have been the reason why nurses did not initiate decision-making discussions during the study period.

Individual analysis of responses to the four QAEC items also supports the hypothesis that lack of involvement in decision-making led to feelings of coercion. There was a significant difference between physicians and members of the nursing team in their disagreement with items that represented “Voice” (“I had enough of a chance to say whether I agreed with limitation of therapy and DNR” and “I got to say what I wanted about limitation of therapy and DNR”).

Previous studies of voice and validation among hospitalized patients showed that these patients felt coerced when they did not perceive procedural justice, that is, when they felt unable to express their opinions, when their opinions were not seriously taken into account in decision-making, or when they were not given accurate, relevant information on the processes in which they were involved (40). Drawing a parallel between these investigations in the present study, and taking account the role of “voice” in the LSL decision process, providers may have experienced the same feeling of coercion as hospitalized patients. Regarding “validation”, represented in the study instrument by the statement “No one seemed to want to know my opinion about limitation of therapy and DNR”, there were no significant differences among the three provider categories.

Despite a gradual migration to a more shared system, the decision-making model practiced in the study unit is still predominantly paternalistic (12). Decisions are not made exclusively by physicians or by the medical team, but there is little nurse involvement. Family members are involved in discussions from the very first, but, as in the French model (41), mostly accept or decline proposed options rather than truly take part in decision-making. A similar model has also been described in countries with cultural backgrounds close to those of Brazil, such as Argentina, Portugal, and Italy (13,36,42). In another study, the lack of debate, the exclusion of discussion from the decision-making process, and the lack of information on patient condition that characterize the paternalistic model were mentioned by nurses as factors that generate stress in the workplace and interfere with quality care in the end-of-life setting (43).

One of the challenges of correlating the perceptions reported in this study with those cited previously in the literature is the absence of nurse technicians, playing a role identical to that of Brazilian nurse technicians, in international settings—with very few exceptions (44).

One limitation of this study is the difficulty in transposing the data presented herein to intensive care units not staffed by nursing technicians. However, the perceptions of nurses and physicians reported elsewhere in the Brazilian and international literature are consistent with those reported in this study. On the other hand, there are no similar studies of coercion expression by health care providers—that is, using objective assessment and quantification by means of a validated instrument—for comparison. Further qualitative research is required to enable more precise assessment of provider perceptions, so that efforts can be made to prevent and assuage the discomfort and awkwardness of coercion.

This study has several positive aspects. Efforts were made to prevent coercion during the consent process and in completion and return of the study questionnaire. Real cases were used, as the circumstances of each case may trigger different perceptions. We were able to identify not only which class of healthcare provider expressed the greatest perceived coercion, but also on which points (statements) this expression was most evident. This finding can be used as an input in the planning of actions designed to reduce provider stress in the workplace.

CONCLUSION

This study revealed variable rates of expressed coercion in all three categories of healthcare providers involved in the care of pediatric patients with LSL, with physicians manifesting the least perceived coercion. Among the four items on coercion expression evaluated in this study, those related to expression of one's opinion—an essential element of decision-making—were the ones most commonly mentioned, particularly by nurses and nurse technicians.

REFERENCES

1. No authors listed. Standards for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiac care. V. Medicolegal considerations and recommendations. *JAMA* 1974;227(7) Suppl:864-866
2. Duff RS, Campbell AGM. Moral and ethical dilemmas in the special care nursery. *N Engl J Med* 1973; 289(17): 890–894
3. Vernon [DD](#), [Dean JM](#), [Timmons OD](#), et al. Modes of death in the pediatric intensive care unit: withdrawal and limitation of supportive care. *Crit Care Med* 1993;21(11):1798-1802
4. Balfour-Lynn IM, Tasker RC. Futility and death in paediatric medical intensive care. *J Med Ethics* 1996; 22: 279-281
5. Martinot [A](#), [Grandbastien B](#), [Leteurtre S](#), et al. No resuscitation orders and withdrawal of therapy in French paediatric intensive care units. Groupe Francophone de Réanimation et d'Urgences Pédiatriques. *Acta Paediatr* 1998;87(7):769-773
6. Thompson BT, Cox PN, Antonelli M, et al. Challenges in end-of-life care in the ICU: Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care,

- Brussels, Belgium, April 2003: Executive summary. *Crit Care Med* 2004; 32:1781–1784
7. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care. *Crit Care Med* 2008;36(3):953-963
 8. Truog RD, Cist AFM, Brackett SE, et al. 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(12):2332-2348
 9. Garros D, Rosychuk RJ, Cox PN. Circumstances surrounding end of life in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics* 2003;112(5):e371-e379
 10. Keenan SP, Busche KD, Chen LM, et al. A retrospective review of a large cohort of patients undergoing the process of withholding or withdrawal of life support. *Crit Care Med* 1997;25:1324-1331
 11. [Provoost V](#), [Cools F](#), [Deconinck P](#), et al. Consultation of parents in actual end-of-life decision-making in neonates and infants. [Eur J Pediatr](#) 2006;165(12):859-866
 12. Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, et al. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005. *Crit Care Med* 2007; 35(2):605-622
 13. Althabe M, Cardigni G, Vassallo JC , et al. 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;4:164-169

14. Devictor DJ, Nguyen DT. Forgoing life-sustaining treatments in children: a comparison between Northern and Southern European pediatric intensive care units. *[Pediatr Crit Care Med](#)* 2004;5(3):211-215
15. [Lago PM](#), [Piva J](#), [Kipper D](#), et al. Life support limitation at three pediatric intensive care units in southern Brazil. *[J Pediatr \(Rio J\)](#)* 2005;81(2):111-117
16. Kipper DJ, Piva JP, Garcia PCR, et al. Evolution of the medical practices and modes of death on pediatric intensive care units in southern Brazil. *[Pediatr Crit Care Med](#)* 2005;6(3):258–263
17. Deliens L, Mortier F, Bilsen J, et al. End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey. *[Lancet](#)* 2000;356:1806–1811
18. Frick S, Uehlinger DE, Zenklusen RMZZ. Medical futility: Predicting outcome of intensive care unit patients by nurses and doctors - A prospective comparative study. *[Crit Care Med](#)* 2003;31:456-461
19. Nilson C. A participação do enfermeiro na limitação de suporte de vida em pacientes internados em unidades de tratamento intensivo pediátrico de dois hospitais universitários do sul do Brasil. [Dissertação de Mestrado]. Faculdade de Medicina da PUCRS. 2009
20. Sjokvist P, Nilstun T, Svantesson M, et al. Withdrawal of life support—Who should decide? Differences in attitudes among the general public, nurses and physicians. *[Intensive Care Med](#)* 1999;25:949–954
21. Ferrand E, Lemaire F, Regnier B, et al - French RESENTI Group. Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. *[Am J Respir Crit Care Med](#)* 2003;167:1310–1315

22. Yaguchi A, Truog RD, Curtis JR, et al. International differences in end-of-life attitudes in the intensive care unit. Results of a survey. *Arch Intern Med* 2005;165:1970-1975
23. Akpinar A, Senses MO, Er RA. Attitudes to end-of-life decisions in paediatrics intensive care. *Nursing Ethics* 2009;16(1):83-92
24. Ho KM, English S, Bell J. The involvement of intensive care nurses in end-of-life decisions: A nationwide survey. *Intensive Care Med* 2005;31:668–673
25. Cook D, Rocker G, Giacomini M, et al. Understanding and changing attitudes toward withdrawal and withholding of life support in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2006;34(11) Suppl:S317-S323
26. Zomorodi M, Lynn, M R. Critical care nurses' values and behaviors with end-of-life care: perceptions and challenges. *J Hosp Palliat Nurs* 2010;12(2):89-96
27. Lidz CW , Hoge SK, Gardner W, et al. Perceived coercion in mental hospital admission – pressures and process. *Arch Gen Psychiatry* 1995;52:1034-1039
28. Gardner W, Hoge SK, Bennet N, et al. Two scales for measuring patients' perceptions of coercion during mental hospital admissions. *Behav Sci Law* 1993;11:307-321
29. Taborda JGV, Baptista JP, Gomes DAR, et al. Perception of coercion in psychiatric and nonpsychiatric (medical and surgical) inpatients. *Int J Law Psychiatry* 2004;27:179–192
30. MacArthur Research Network on Mental Health and the Law. [Internet] 2004. Disponível em <http://www.macarthur.virginia.edu/coercion.html>. Último acesso em 05 de agosto de 2011
31. Abramson JH. WINPEPI updated: computer programs for epidemiologists, and their teaching potential. *Epidemiologic Perspectives & Innovations* 2011;8:1

32. Carlet J, Thijs LG, Antonelli M, et al. Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003. *Intensive Care Med* 2004;30:770–784
33. Prendergast TJ, Claessens MT, Luce JM. A national survey of end-of-life care for critically ill patients. *Am J Respir Crit Care Med* 1998;158:1163-1167
34. Sprung CL, Eidelman LA: Worldwide similarities and differences in the forgoing of life-sustaining treatments. *Intensive Care Med* 1996; 22:1003-1005
35. Vincent, JL. Forgoing life support in western European intensive care units: The results of an ethical questionnaire. *Crit Care Med* 1999;27(8):1626-1633
36. Rebagliato M, Cuttini M, Broggin L, et al - [EURONIC Study Group \(European Project on Parents' Information and Ethical Decision Making in Neonatal Intensive Care Units\)](#). Neonatal end-of-life decision making. Physicians' attitudes and relationship with self-reported practices in 10 European countries. *JAMA* 2000;284:2451–2459
37. Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, et al, for the EURONIC Study Group. End-of-life decisions in neonatal intensive care: Physicians' self-reported practices in seven European countries. *Lancet* 2000;355:2112–2118
38. Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association. Medical Futility in End-of-Life Care - Report of the Council on Ethical and Judicial Affairs. *JAMA* 1999;281:937-941
39. Moritz RD, Deicas A, Rossini JP, et al. Percepção dos profissionais sobre o tratamento no fim da vida, nas unidades de terapia intensiva da Argentina, Brasil e Uruguai. *Rev Bras Ter Intensiva* 2010;22(2):125-132

40. Lind EA, Kanfer R, Earley PC. Voice, control, and procedural justice: Instrumental and noninstrumental concerns in fairness judgments. *J Pers Soc Psychol* 1990; 59(5):952-959
41. Devictor DJ, Latour JM. Forgoing life support: how the decision is made in European pediatric intensive care units. *Intensive Care Med* 2011;37:1881–1887
42. Cardoso T, Fonseca T, Pereira S, et al. Life-sustaining treatment decisions in Portuguese intensive care units: a national survey of intensive care physicians. *Critical Care* 2003, 7(6):R167-R175
43. Ho KM, English S, Bell J. The involvement of intensive care nurses in end-of-life decisions: a nationwide survey. *Intensive Care Med* 2005;31:668–673
44. Granja C, Teixeira-Pinto A, Costa-Pereira A. Attitudes towards do-no-resuscitate decisions: differences among health professionals in a Portuguese hospital. *Intensive Care Med* 2001;27:555-558