



ARTIGO DE REVISÃO

Uma “boa” morte em UTI pediátrica: é isso possível?*A “good” death in a pediatric ICU: Is it possible?***Daniel Garros*****Resumo**

Objetivo: Dentro das modernas UTIPs (unidades de terapia intensiva pediátricas) existe um número elevado de casos em que a restrição ou a remoção de medidas de suporte de vida (MSV) é realizada com o objetivo de permitir a morte da criança, para a qual não há mais tratamento viável. Conseqüentemente, a medicina paliativa está tomando lugar de destaque dentro da UTIP. O objetivo desta revisão é oferecer ao intensivista maneiras de prover para seu paciente uma morte digna e mais humana, dentro deste contexto.

Fontes dos dados: Utilizando uma revisão sistemática no banco de dados Medline, com terminologia pertinente, uma seleção de artigos pertinentes são revisados, com ênfase no tema morte em UTIP. Conceitos de medicina paliativa aplicáveis neste ambiente são introduzidos.

Síntese dos dados: A morte digna para uma criança em cuidado paliativo dentro da UTIP pode ser alcançada, se algumas medidas simples são observadas, tais como: oportunizar à família participação em todo o processo decisório num ambiente de abertura e honestidade mútua, abrir as portas da UTI para certos rituais que a família julgar importante, oferecer privacidade, controlar efetivamente a dor e sintomas de desconforto na hora da remoção ou restrição de MSV, e proceder com remoção de MSV na presença da família, se assim ela desejar.

Conclusões: A morte de uma criança em UTIP, quando resulta de restrição ou remoção de suporte de vida, pode ser dignificada e humanizada, se princípios básicos de medicina paliativa e cuidados centrados na família são trazidos para dentro deste ambiente, notadamente caracterizado como de alta tecnologia e visto pelo público como desumano.

J Pediatr (Rio J) 2003;79(Supl.2):S243-S254: Morte, morte cerebral, família, cuidados paliativos, cuidados a doentes terminais.

*“Um dia, pronto, me acabo
e seja o que Deus quiser
Morrer, que me importa, o diabo
é deixar de viver.*

(Mário Quintana)

Abstract

Objectives: In the modern pediatric intensive care unit (PICU) physicians are often faced with the need to interrupt life-sustaining treatment (LST) and to allow children to die when no further treatment options are available. Consequently, the importance of palliative care has been increasing in this context. The goal of this review is to provide intensivists with guidelines to allow PICU patients to have a more dignified and humane death.

Source of data: Medline was searched using relevant keywords, emphasizing the topic of death in the PICU. The principles of palliative care medicine were then applied to this context.

Summary of data: To ensure a dignified death for a child receiving palliative care in the PICU some important measures must be taken, such as: let the family participate in the decision-making process in an open and honest manner; allow family members to perform their religious rites and rituals; offer them moments of complete privacy; effectively manage pain and discomfort, especially at the time of removal of LST; and finally, let the family be present when LST is interrupted, if they so desire.

Conclusion: A child's death following withdrawal of LST in the PICU can be humane and dignified if basic principles of palliative care are followed. This is especially important in an environment that is notorious for the use of complex technology and described by the general public as inhumane.

J Pediatr (Rio J) 2003;79(Supl.2):S243-S254: Death, brain death, parents, palliative care, end-of-life care.

“É dever de todos velar pela dignidade da criança e do adolescente, pondo-os a salvo de qualquer tratamento desumano, violento, aterrorizante, vexatório ou constrangedor. (...)”

Art. 18 – Estatuto da Criança e do Adolescente¹

* Pediatra, Intensivista Pediátrico. UTI pediátrica do *Stollery Children's Hospital*, Universidade de Alberta, Edmonton, AB, Canadá.

Introdução

O que seria uma morte digna, decente, ou aceitável para um ser humano? A literatura médica recente tem abordado esse tema com relativa frequência em relação ao paciente adulto^{2,3}. Não é incomum ver esse tópico também expresso na imprensa leiga⁴⁻⁶.

Mais da metade dos 11 milhões de crianças em todo o mundo que morrerão este ano, antes de alcançarem 5 anos – aproximadamente 6 milhões – sucumbirão por doenças perfeitamente evitáveis, com métodos simples, como a hidratação oral⁷. Estas mortes certamente são indignas, desnecessárias, e um motivo de vergonha para a sociedade como um todo. Parece então um descalabro falar em morte em UTIP (Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico), sem considerarmos esses fatos. Isto posto, em qualquer unidade do Brasil existem crianças que falecem após uma decisão de não ressuscitar ou não intervir^{8,9}, de modo que não se pode mais fugir desse debate. Ele tem conseqüências diretas no desempenho dos profissionais de saúde e no nível de satisfação das famílias pelo cuidado recebido nas UTIPs, e talvez tenha até implicações econômicas^{10,11}. Ainda mais, “o direito a ter uma morte digna, junto a seus familiares, quando esgotados todos os recursos terapêuticos disponíveis” é o que prescreve o Art. 20 dos Direitos das Crianças Hospitalizadas¹.

Em razão do reconhecimento de que os cuidados médicos no final da vida envolvem o uso excessivo e inapropriado da tecnologia ou medidas de suporte de vida (MSV), a “medicina paliativa” está encontrando lugar de destaque dentro da literatura pertinente ao intensivismo¹²⁻¹⁵; até não muito tempo, o tópico era proeminente apenas na área da oncologia. Em pediatria, a questão é ainda mais crucial e menos estudada¹⁴, apesar do fato de que a morte de uma criança, dentro da cultura ocidental, desencadeia um dos processos de luto mais dolorosos¹⁶. Existe um certo receio, por exemplo, de utilizar opióides para controle da dor e desconforto ao final da vida¹⁷, de escrever no prontuário exatamente o que se passou⁹, etc. Um estudo canadense foi publicado recentemente com o intuito de estabelecer parâmetros e “guias de conduta” para os intensivistas sobre como oferecer eficiente analgesia e conforto aos doentes em fase final de vida nas UTIs, sem provocar eutanásia ou infringir qualquer lei. O grupo participante, envolvendo médicos intensivistas e leigos (representantes legais do sistema judiciário), conseguiu chegar a um excelente consenso, porém os intensivistas pediátricos foram excluídos¹⁴.

Para ilustrar esta revisão, usaremos os dados colhidos numa análise de 99 mortes consecutivas, em uma UTI pediátrica no Canadá. Este estudo coletou informações sobre as circunstâncias relacionadas ao processo decisório com as respectivas famílias até se chegar à restrição ou retirada de MSV¹⁸. Com esta revisão e os dados pesquisados, objetivamos delinear um ambiente favorável a uma morte digna e humana, sob a ótica da família, do paciente e da equipe médica. Não pretendemos estabelecer guias para

uso adequado de analgésicos ou sedativos, ou como proceder na retirada de MSV, pois o leitor poderá encontrar isto em outros textos^{13,19-23}. Abordaremos quais as medidas gerais que podem ser adotadas com relativa facilidade para fazer com que a morte de uma criança, embora uma situação ainda devastadora, se torne cercada de dignidade, humanismo, compaixão e livre de sofrimento físico. Será possível existir enfim uma “boa morte” no ambiente de UTIP? É difícil para o intensivista aceitar isso, mas em última análise, facilitar uma boa morte deveria ser considerada um motivo de satisfação, de um dever cumprido, algo semelhante em alguns aspectos a salvar uma vida²⁴.

Esta revisão, embora não exaustiva, pretende transcender aspectos regionais, culturais e socioeconômicos, seguindo em linhas gerais princípios estabelecidos pela UNICEF para um ambiente hospitalar “amigo da criança”, de acordo com a convenção dos Direitos da Criança das Nações Unidas²⁵. É nosso intento modificar a noção expressa pelo professor L. Pessini em seu artigo *Distanásia, até quando investir sem agredir* de que as “nossas UTIs são as modernas catedrais do sofrimento humano”²⁶.

Métodos

Utilizando os unitermos na língua inglesa *death, advance directives, assisted suicide, brain death, modes of death, withdrawal, withdrawal of care, withdrawal of treatment, DNR, parents, decision-making, palliative care, end-of-life care e foregoing life support*, pesquisamos, no Medline, artigos pertinentes e selecionamos os mais aplicáveis a esta população alvo, precisamente pacientes em UTI. Para ilustrar e reforçar as idéias apresentadas, reproduzimos parte dos dados de um trabalho de pesquisa sobre o tema já parcialmente publicado¹⁸. Além disso, citamos artigos da imprensa leiga e da literatura médica brasileira.

Resultados

Sem surpresa: a maioria das mortes em crianças hospitalizadas são esperadas

Um fato chamou a atenção deste autor, na oportunidade vindo do Brasil para iniciar treinamento na América do Norte: a prática rotineira nas UTIPs norte-americanas da retirada de MSV. Após chegar a um consenso com a família de que não há mais probabilidade de sucesso na recuperação da criança gravemente doente, o médico intensivista procede com humanismo e respeito a remoção de MSV. Os pais são convidados a tomar parte do processo. A criança é colocada no colo de um deles (ou responsáveis) e comumente ou os inotrópicos são retirados e/ou o tubo endotraqueal é removido após um rápido decréscimo nos parâmetros do ventilador. Analgesia (geralmente com opióides) é utilizada para manter a criança sem dor ou sofrimento.

Como conseqüência deste “choque ético”, este autor conduziu um trabalho prospectivo na segunda parte da

década de 90 na UTIP do *Hospital Sick Children*, em Toronto, Canadá, com o objetivo de estudar as mortes na unidade. Não somente se propôs a diferenciar os tipos de morte (veja classificação abaixo), mas principalmente estudar as circunstâncias que envolveram o processo decisório para se alcançar um acordo final com a família sobre o que fazer com a criança para a qual o tratamento médico fora inefetivo. Também fez parte do estudo uma análise do nível de analgesia e sedação utilizado, e das horas finais de vida da criança.

A classificação dos modos de morrer que foi utilizada é a seguinte:

- morte após tentativa de ressuscitação – ressuscitação sem sucesso (RSS);
- determinação ou ordem para não ressuscitar (DNR);
- remoção de medidas de suporte de vida (R-MSV), ou sua restrição (Rt-MSV);
- morte cerebral (MC).

Os resultados do estudo podem ser encontrados na literatura¹⁸, porém destacaremos aqui os pontos mais importantes referentes às últimas horas dos pacientes no quais uma decisão foi feita de não intervenção ou remoção de MSV.

Dentre as 99 mortes observadas num período de 8 meses, 13 casos foram classificados como MC (equivalendo a 13,2% do total, 13/99); 39 óbitos seguiram R-MSV ou Rt-MSV (39,4%), e 20 (20,2%) foram casos de DNR. Apenas 27 (27,2%) foram óbitos precedidos de tentativas de ressuscitação, ou seja, foram mortes por assim dizer, inesperadas! Conseqüentemente os demais 72 (72,7%) pacientes faleceram após uma decisão médica de não intervir (MC, DNR, Rt-MSV) ou remover ventilação e/ou inotrópicos (R-MSV) (Tabela 1, Toronto).

Portanto, mais da metade (59 – 59,6%) dos pacientes faleceram após uma decisão específica tomada pela família e pela equipe médica, quando descontadas as MCs. Esses resultados não são pertinentes a esta unidade de terapia intensiva tão somente, antes refletem o que ocorre em muitos outros centros na América do Norte²⁷⁻³⁰ e em outros países (veja quadro comparativo, Tabela 1)^{31,32}.

No Brasil, um estudo retrospectivo recente, realizado em Porto Alegre, revelou que dos 44 óbitos estudados, 18 (41%) foram classificados como tendo limitação na terapêutica por serem R-MSV, Rt-MSV e DNR. Essa prevalência ainda é baixa, considerando-se que na América do Norte esses casos dificilmente perfazem menos que 60% das mortes (Tabela 1).

Um problema sério que incapacita o pesquisador para saber o que realmente acontece nas UTIPs brasileiras é o do “registro inverídico”, como foi muito apropriadamente demonstrado por Torreão e cols., em São Paulo. Num estudo prospectivo tipo coorte, exploratório e observacional, os médicos que atenderam 176 paradas cardiorrespiratórias (PCR), num período de 1 ano, foram entrevistados. Posteriormente os autores revisaram os prontuários para confrontar as informações. Um total de 26,7% (47/176) das PCRs envolveram não ressuscitação dos doentes. Foi possível avaliar o prontuário de 40 pacientes não ressuscitados. Em 27,5% (11/40), a descrição foi tão somente “constatado óbito”, e nos restantes 72,5% (29/40), constava “feitas manobras habituais de ressuscitação sem sucesso”. Os autores concluíram que este registro inverídico é feito em razão do receio das conseqüências legais da conduta médica adotada, sendo justificada como benéfica ao paciente do ponto de vista ético⁹. Sem entrar no mérito da questão, esta prática é injustificável, como afirmaram os autores de um editorial sobre o artigo supracitado¹⁷.

Tabela 1 - Modos de morrer (%) em UTIs pediátricas*

Local	R ou Rt-MSV*	Morte cerebral	RSS
Whashington – EUA ²⁸	32	30	38
Salt Lake City – EUA ⁹⁵	58	23	19
Chicago – EUA ⁹⁶	30	24	46
Edmonton – Canadá ²⁹	49	22	29
Toronto – Canadá ¹⁸	59,3	13,3	27,3
Londres – Inglaterra	65	17	18
Lille – França ⁹⁷	28	38	34
Porto Alegre – Brasil ⁸	41	34	25
Argentina ³³	36	11	52

* Restrição de MSV inclui DNR nesta compilação.

R-MSV: retirada de medidas de suporte de vida, Rt-MSV: restrição de MSV, RSS: ressuscitação cardiopulmonar sem sucesso, DNR: determinação de não ressuscitar.

Um recente estudo multicêntrico envolvendo 457 mortes em UTIPs, na Argentina (Tabela 1 -Argentina), reporta um prevalência de DNR em 16%, R-MSV ou Rt-MSV em 20%, e 11% eram casos de MC³³, com um total de 52% de casos que morreram após tentativas de RCP. Isso confirma a impressão dos autores de que os números de casos em que se remove ou restringe MSV é ainda inferior aos da América do Norte³³, mas já atinge mais de um terço do total.

Em suma, se pode afirmar que, mesmo no Brasil, muitos casos de morte nas UTIPs ocorrem como consequência de medidas de não intervenção ou remoção de suporte de órgãos ou sistemas, de forma que o fator surpresa é cada vez menos a norma.

O processo decisório

A hora da verdade inevitavelmente chega, quando a equipe médica e a família precisam tomar uma decisão, permitindo que o paciente morra dignamente, sem futuras intervenções para prolongar a vida, o que na realidade só postergará a morte. Obviamente, os pais ou entes queridos baseiam suas decisões em seus princípios morais e religiosos. Esses princípios são diferentes para cada família, e não há uma fórmula mágica para se atingir um consenso com todos sobre como e quando proceder com restrição ou retirada de MSV³⁴.

Uma clara idéia deve ser obtida pelo médico intensivista no seu contínuo relacionamento com a família durante a internação da criança a respeito das expectativas e convicções deles a respeito do que fazer com seu(sua) filho(a). Conforme Piva e Carvalho, é fundamental, para atingir esse consenso, que “a família passe pela mesma seqüência de racionalização que a equipe médica passou para entender o atual estágio da enfermidade do paciente”³⁵. Muitas vezes, isso exige tempo, mais tempo do que a equipe médica está disposta a oferecer³⁶ e do que a capacidade da UTIP permite. É sabido que pacientes que recebem a designação DNR ou têm MSV restritas ou removidas têm uma estadia mais prolongada em UTIP^{30,37}. As DNRs foram escritas em média 6,9 dias após a admissão dos pacientes em nosso estudo, em somente um caso teve a DNR escrita pelo especialista que referiu o caso para a UTIP.

Foge ao espírito desta revisão o tópico de como se chegar a um consenso e como resolver conflitos, mas por acreditarmos firmemente que não há mais lugar para uma medicina totalmente paternalista, que exclui a família das decisões na UTI, passaremos a discutir alguns aspectos básicos sobre a relação entre a família (isto é, os pais ou responsáveis) e a equipe médica no processo decisório dentro desse difícil contexto.

O que as famílias estão nos dizendo

A literatura é ainda escassa em bons estudos sobre a opinião das famílias em relação ao cuidado oferecido a seus entes queridos no final da vida em UTI, especialmente na

área pediátrica³⁷. Porém, os temas que emergem na maioria dos estudos que parecem correlacionar-se positivamente com o nível de satisfação com o cuidado oferecido são:

- se sentir incluído no processo decisório;
- evitar o prolongamento da morte;
- receber explicações claras sobre o papel familiar;
- receber ajuda para que a família chegue a um consenso;
- e
- receber informação de qualidade, em boa quantidade e no momento adequado³⁸.

Abot e cols., entrevistando famílias que perderam um ente querido recentemente em UTI de adulto, relatam que famílias identificaram a capelania hospitalar e discussões prévias sobre as preferências individuais sobre opções de tratamento no final da vida como fonte de conforto psicológico, durante essas discussões. Os parentes reclamaram da falta de um único médico responsável para ser o “contato”, aquele a quem se dirigir para conversar. Algumas coisas simples, como se ter uma sala apropriada para as conferências médicas com os familiares e uma política de visitação aberta, foram dados positivos levantados pelos entrevistados³⁹. Um panfleto explicando o que é a UTI e como ela funciona pode fazer uma enorme diferença no nível de compreensão sobre tratamentos e na satisfação das famílias com o cuidado recebido na UTI^{40,41}. Mais importante ainda é saber que a atitude dos profissionais da saúde em relação à criança criticamente enferma ou morrendo na UTI e seus familiares, e o tipo de informação que eles oferecem, podem ter consequências diretas na habilidade daquela família em se adequar à perda do ente querido e em desenvolver um processo de luto adequado. Pais que percebem uma atitude de descaso emocional por parte da equipe da UTI demonstram um luto imediato e tardio inadequados⁴².

Meert e cols. entrevistaram famílias – total de 78 pessoas responsáveis por 76 crianças – de um grupo de 157 pacientes que morreram numa UTIP de Detroit (EUA), perguntando sobre o grau de satisfação com o processo decisório sobre remoção ou restrição de MSV e o cuidado em geral na UTIP nessas horas difíceis. Numa escala de 1 (pobre) a 5 (ótimo), apenas 14% dos pais deram uma nota ≤ 2 para o cuidado oferecido na UTIP. Estes pais relataram terem dificuldade em entender o quadro clínico da criança, e disseram que não receberam a atenção que lhes cabia. Caracteristicamente eram casos considerados agudos, ao contrário das crianças que morreram por doença mais crônica, cujos pais relataram um grau de satisfação muito maior. Oitenta por cento dos pais acharam que eles tomaram a decisão correta a respeito do destino dos filhos, 10% disseram que foi errada, e 10% não sabiam. A maioria (68%) disse ter recebido informações suficientes para tomar uma decisão a respeito de que rumo tomar, e 56% relataram ter tido tempo suficiente para chegar a essa decisão. Quando perguntados sobre “quem, em última

análise, tomou a decisão final a respeito de restringir ou remover MSV”, 49% disseram que foram eles mesmos, 29% os médicos, e 15% os pais e os médicos³⁷.

Uma constante fonte de frustração das famílias que perderam um ente querido em UTI é de que “ninguém sentou com eles e discutiu o fato de que o doente estava na realidade morrendo”. Palavras vagas como “pode ser que ele não vá melhorar mais” levam à confusão e a falsas esperanças. Se a família capta claramente a mensagem de que sua criança está morrendo, ela terá maior tempo para dedicar às despedidas, para contatar parentes distantes, perguntar coisas mais apropriadas aos cuidados necessários nessa fase, enfim, preparar-se para a morte⁴³.

Em razão da grande ênfase, na América do Norte, ao princípio de autonomia e “consentimento informado”, as famílias têm uma parte fundamental nas decisões que são tomadas a respeito dos seus entes queridos^{37,44-46}. Para se ter uma idéia, na nossa UTIP em Edmonton, as famílias são convidadas a permanecer à beira do leito mesmo durante os *rounds* diários da equipe médica, que inclui o médico atendente, residentes, farmacêutico, nutricionista, enfermeiras e terapeuta respiratório (Figura 1). Isso se tornou tão rotineiro que os pais planejam a sua visita para o horário dos *rounds*, para ouvir o que vai ser dito e decidido, e também tomar parte nas discussões. O horário de visita também é livre, sendo apenas restrito o número de visitantes por vez. Isso cria um ambiente de abertura, de clareza e de honestidade entre as partes envolvidas. A livre visita é prática comum em muitas UTIs neonatais na América do Norte, e também em países do norte da Europa⁴⁷. Essa abertura à família faz parte de uma filosofia que permeia os centros pediátricos chamada “cuidado centrado na família”^{22,48}. Cuttini e cols. descrevem as práticas em diversos países da Europa

quanto à visitação e à participação no processo decisório em UTIs neonatais. A proporção de unidades permitindo visitação irrestrita aos pais variou entre 11% na Espanha a 100% na Grã-Bretanha, Luxemburgo e Suécia. A proporção de UTIs neonatais que permitem explicitamente o envolvimento dos pais no processo decisório sobre o destino de seus bebês variou de 19% na Itália a 89% na Grã-Bretanha⁴⁷.

Qual seria a realidade brasileira? É preciso pesquisar sobre isso nas nossas UTIPs. O fato de lidarmos, no Brasil, predominantemente com famílias de baixa renda, parcialmente analfabetas, com baixo nível cultural, não justifica uma atitude paternalista e uma filosofia de segredo que permeia muitas das nossas UTIs. No Canadá, como em outros países sujeitos a grandes ondas migratórias e com alta população indígena, esse tipo de demografia também existe, e a conduta permanece a mesma, isto é, abertura total e uma filosofia de inclusão! Por certo, uma mudança no sentido de permitir maior abertura das unidades e participação dos familiares exige educação da equipe médica, com a assistência importante do serviço social e capelanía, e um forte empenho da direção da UTIP, com suporte da direção do hospital⁴⁷. Em geral, os médicos, e em segundo lugar a enfermagem, são os maiores obstáculos para aceitar novas iniciativas desta natureza⁴⁹. É fácil recordar que até muito recentemente a figura paterna era barrada das salas de parto, e hoje essa prática é encorajada, sendo muito comum em nossas salas obstétricas. O documento “*The child friendly Healthcare Initiative: healthcare provision in accordance with the UN Convention on the rights of the child*” delinea os problemas encontrados nessa área da separação da criança da sua família, falta de dignidade no tratamento das crianças, etc., e propõe medidas específicas para corrigir esses graves problemas. Dentre estas, está a participação das famílias nas decisões²⁵.

Conflitos entre a equipe médica e as famílias

Muitos fatores podem explicar a existência de conflitos entre as famílias e a equipe médica na hora de decidir sobre o que fazer com o doente para o qual não há mais recurso terapêutico.

Breen e cols. encontraram conflito entre a equipe médica e as famílias em 48% dos casos em que MSV foi discutido⁵⁰, e quase 50% das famílias, em outra pesquisa, revelaram que alguma forma de conflito existiu durante a permanência de seu familiar na UTI adulto. Esses conflitos centraram no comportamento da equipe de saúde, especialmente descrevendo más atitudes do pessoal médico³⁹.

No estudo do *Sick Children*, utilizamos o número de reuniões formais entre a equipe médica e os responsáveis como um dos indicadores de conflito, seguindo um modelo previamente descrito na literatura⁵¹. Um consenso sobre o destino desses pacientes foi então obtido com as famílias ou responsáveis pelas crianças com uma conferência médica formal em 49% (35/72) dos casos (incluindo pacientes em



Figura 1 - *Round* diário na UTIP com a presença de membro da família dos pacientes (mãe ao centro, sentada), UTIP, Stollery Children's Hospital, Edmonton, AB Canadá – com permissão

MC). No entanto, foram necessárias duas conferências médicas em 16,7% dos casos (12/72), e 26,4% dos casos (19/72) exigiram várias reuniões. Não se chegou a um consenso em dois casos apenas. Essas crianças acabaram falecendo sem medidas de ressuscitação, numa decisão unilateral dos médicos, não contestada pelos pais. Em quatro casos, esse dado não foi obtido.

Num estudo multicêntrico em UTIPs, a maioria das ordens de restringir MSV foram escritas em média depois de duas reuniões com as famílias ou responsáveis^{51,52}. Do mesmo modo, aproximadamente metade das famílias em estudos de adultos concordou imediatamente depois de só uma reunião^{51,53}. Quando quatro ou mais reuniões foram necessárias antes de que um consenso fosse estabelecido, esse grupo teve um escore APACHE II mais baixo na admissão – denotando casos mais severos – e uma tendência a uma estadia mais longa na UTI⁵³. Devido ao formato da nossa pesquisa, não foi possível determinar se os pais ou responsáveis simplesmente necessitaram de mais tempo para aceitar que a morte de sua criança era iminente²⁴, originando a necessidade de mais reuniões. Independente da causa, tais cenários ainda foram interpretados como casos difíceis de alcançar consenso. A semelhança entre as dificuldades de se chegar a um acordo em metade dos casos com familiares de adultos e de crianças na UTI é algo surpreendente, considerando-se as diferenças em expectativas de vida e dinâmica familiar entre estas duas populações²².

É notável que em 58% (7/12) de casos de MC no nosso estudo no Canadá foi muito difícil para as famílias permitirem e remoção de tecnologia ou drogas vasoativas num primeiro contato formal. A natureza aguda do acontecimento que leva à MC⁵⁴, e talvez o conceito de MC *per se* possam explicar este achado^{55,56}, o que julgamos empiricamente ser semelhante na realidade brasileira.

Dentre os múltiplos fatores que poderiam ser responsáveis por conflitos, a crença religiosa foi o único que se destacou em nosso estudo. Por exemplo, foi muito mais fácil entrar em acordo de não intervir com famílias Protestantes do que com famílias Hindus ($p=0,028$). A correlação descrita com a religião^{57,58} não foi anteriormente demonstrada neste contexto, exceto em casos de morte cerebral⁵⁶. É interessante observar que famílias que professam uma crença religiosa parecem ter seu luto resolvido mais cedo do que pessoas sem religião⁵⁹. Até mesmo os médicos podem expressar diversidade de opiniões em decisões sobre vida e morte com base em sua experiência religiosa e seu país de origem^{3,31,60-62}. Dentro de sociedades multiculturais, a compreensão dos valores dos pacientes, suas tradições religiosas e étnico-culturais pode melhorar os cuidados oferecidos às famílias na fase final da vida, por reduzir o risco de conflitos e permitir maior individualidade nas decisões^{24,56,57,63-65}.

Outra razão para conflito é a diversidade de opiniões dentro da equipe médica, o que pode transparecer para os pais^{3,66}. Um recente estudo multicêntrico francês destacou

que 73% dos médicos entrevistados estavam satisfeitos com os processos decisórios sobre fim de vida em suas UTIs de adulto, mas apenas 33% das enfermeiras relataram o mesmo grau de satisfação⁶⁷. Por isso é importante incluir os diferentes membros da equipe médica nas reuniões regulares com as famílias, consultar colegas e, por fim, requerer o comitê de ética hospitalar nos casos em que não se chega a um acordo.

Como resolver esses conflitos? Um modelo para o correto uso de MSV e resolução de conflitos quando decisões sobre fim da vida são necessárias foi adotado pelo Hospital *Sick Children* e a Universidade de Toronto, envolvendo táticas de negociação e mediação de maneira escalonada. Esse protocolo está publicado na literatura⁶⁸.

O manejo da dor e de outros sintomas

Quando se torna evidente que a cura ou uma qualidade de vida aceitável, na visão da família e da equipe médica, não é mais possível ou ao seu alcance, o foco do cuidado na UTI deve mudar. O objetivo não é mais prolongar a vida, mas assegurar uma morte digna e livre de dor e desconforto²², fazendo valer o princípio ético da não-maleficência³⁵. Vários estudos, tais como o do grupo SUPPORT em adultos⁶⁹⁻⁷³, revelam um grau de desconforto e dor em pacientes à beira da morte que é intolerável na moderna medicina paliativa⁷⁴. Isso seria o que alguns autores brasileiros chamam de *distanásia*, manter a vida às custas de grande sofrimento por tratamentos fúteis ou desproporcionais^{17,35}.

Existem indícios de que essa tendência esteja diminuindo, haja vista um estudo multicêntrico recente em UTIs de adultos no Canadá, em que famílias foram questionadas sobre a provisão de cuidados oferecida a seu ente querido. As respostas mostraram um grau alto de satisfação com o manejo da dor na UTI³⁸. Mas muito mais precisa ser feito nessa área, como as próprias famílias estão nos dizendo⁷².

E o caso das crianças? Uma pesquisa feita com pais de crianças revelou que 20% deles acharam que seus filhos estavam desconfortáveis nos dias finais, ou que antecederam sua morte na UTIP⁷⁵. Isso corrobora estudos prévios que relatam um nível inaceitável de dor em crianças morrendo de câncer⁷⁶.

Na população de nosso estudo, analgesia foi usada em quase todos casos de R-MSV e Rt-MSV, precisamente em 52 pacientes, perfazendo 88,1% (excluímos da análise as MCs). A morfina por infusão contínua é a droga rotineiramente utilizada em neonatos, crianças e adultos para “sedação e analgesia terminal”. O aumento da infusão ocorreu em 11 casos (18,6%); além disso, só em três crianças uma dosagem extra de sedativos (a chamada “sedação antecipatória”) foi administrada próxima da morte; em quatro ocasiões, outros sedativos ou analgésicos foram administrados (grupo R-SMV), isolados ou em combinação com morfina. Infelizmente nós não solicitamos que os intensivistas especificassem nem justificassem sua escolha relativa à dosa-

gem e se a medicação realmente alcançou o efeito desejado, porém Burns e cols. afirmam que enfermeiras e médicos concordaram em 87% das vezes que a dosagem e o tipo de droga usados foram suficientes para assegurar o conforto do paciente, em um estudo semelhante ao nosso, que envolveu três UTIPs na área de Boston, EUA³⁰.

Foge ao objetivo desta revisão elaborar com profundidade sobre as opções terapêuticas para analgesia, controle da náusea, dispnéia, constipação, drogas para sedação terminal e modos de suspensão de ventilação mecânica dos pacientes, que passam a ser considerados paliativos dentro da UTIP. Referimos ao leitor excelentes revisões sobre o assunto por Truog e cols.²², Levettown¹³ e outros²¹, além das fontes citadas na introdução deste artigo. Recentes estudos têm enfatizado a importância da consultoria com o serviço de medicina paliativa, concluindo que com a sua presença menos procedimentos médicos são realizados, e medidas de suporte às famílias são mais rápidas e efetivamente colocadas à disposição^{10,77}.

Certamente não há, dentro do armamentário de drogas, lugar para bloqueio neuromuscular na hora da morte. A Sociedade de Terapia Intensiva dos EUA, em seu último consenso sobre “cuidados no final da vida em UTI”²², é bastante clara sobre este assunto, estabelecendo que o uso destes fármacos só se justificaria na hora da morte em circunstâncias extremamente raras ou especiais. Uma delas seria quando o paciente é aceito como terminal, e o fato de ter de esperar pela droga ser completamente metabolizada e a atividade muscular voltar ao normal for mais prejudicial para o paciente e sua família do que a rápida remoção do MSV^{22,78}. Mesmo assim, a família deve ser consultada sobre a sua preferência, ou seja, esperar pelo efeito do agente paralisante passar, ou retirar MSV imediatamente com sedação adequada⁷⁹. Em 11 de nossos casos (18,5%), um agente paralisante (em dosagem intermitente) estava ainda na prescrição dos pacientes, mas em nenhuma ocasião ele foi usado após a decisão de remoção de MSV. Todos esses pacientes estavam em fase pré-mórbida, sendo que em apenas três deles a remoção de suporte se fez por extubação terminal. O consenso estabelecido entre os intensivistas adultos e os médicos legistas canadenses é claro em afirmar que agentes paralisantes e medicamentos do tipo cloreto de potássio não têm justificativa alguma no cuidado final do paciente que está morrendo na UTI, pois revelam a verdadeira intenção do médico – a eutanásia¹⁴, e isso não pode ser permitido ou tolerado.

Objetivos da medicina paliativa dentro da UTI – ou ... como proporcionar uma “boa morte”

Na área de adultos, através de estudos utilizando entrevistas com grupos de doentes terminais, médicos e entes queridos, se tem uma boa idéia do que seria uma “morte ideal”. Ela englobaria os seguintes tópicos:

- controle dos sintomas (morte sem dor e sem desconforto físico);

- preparação adequada para morrer, envolvendo rituais religiosos, etc.;
- estreitamento dos laços fraternos (oportunidade para se despedir da família, amigos e demais entes queridos);
- oportunidade para revisar sua própria vida e relebrar momentos importantes;
- oportunidade para resolver negócios ainda não terminados (exemplo: testamento, venda de propriedades, informar a família onde estão documentos importantes e códigos-secreto);
- evitar um processo longo de morte⁷⁴.

Como podemos traduzir esses “ideais” para a pediatria?

Controle da dor e dos sintomas de desconforto físico

Já discutimos exaustivamente esse aspecto no item anterior. Cabe aqui destacar que o médico deve registrar claramente, no prontuário, o que foi discutido com a família, e responder às seguintes questões a respeito de analgesia e sedação terminal:

- Qual é a condição médica atual do paciente, e quais são as razões que o motivaram a iniciar tratamento paliativo na UTI?
- Qual é o seu objetivo ao iniciar “sedação terminal”?
- Como você irá avaliar ou medir o nível de dor, desconforto ou sofrimento?
- Como você irá aumentar a dosagem de sedativos e analgésicos, e por quê?

Desta maneira, dificilmente haverá problemas futuros com a família ou com o sistema judiciário no casos de morte em que se seguiu a restrição ou a remoção de MSV.

Preparação para a morte – rituais

Quanto tempo levará para a criança morrer após a remoção ou limitação de MSV? Esta informação é muito importante, pois as famílias podem criar expectativas não realistas sobre a hora da morte. É importante prepará-las para a hipótese de que a criança pode não vir a falecer, ou o óbito pode ocorrer dentro de minutos ou após várias semanas, dependendo de uma série de condições relacionadas à doença e ao estado geral do paciente. Dentro do grupo em que se colocou uma ordem DNR em nosso estudo, o tempo médio para a criança vir a falecer foi de 24 horas após a implementação da medida, e para o grupo de R-MSV/Rt-MSV foi de 3 horas ($p < 0,05$). As MSV foram na verdade removidas em 11 dos 20 casos de DNR que observamos, demonstrando que os pais e a equipe médica chegaram à conclusão de que esperar não era mais a opção ideal^{31,52}, tendência também descrita em adultos⁸⁰. Algumas das crianças nas quais removemos MSV não irão falecer na UTIP. Os pais devem ser alertados para isso, e a transição deve ser muito bem preparada com a equipe das unidades médicas que receberão o paciente.

Talvez o lactente ou o pré-escolar não se beneficie diretamente dos rituais religiosos, mas certamente os pais e familiares terão grande conforto em saber que lhes foi oportunizada essa possibilidade, e certos rituais foram realizados dentro da UTI^{65,81,82}. Não é infreqüente na nossa UTIP a presença dos pajés indígenas, com suas cerimônias com capim (*grass ceremony*). Eles recebem orientação do hospital quanto a uso dos materiais (ninguém quer um incêndio dentro da UTI!), o serviço de assistência social e o serviço de capelania hospitalar têm suas normas já previamente estabelecidas com eles, bem como com diversos outros grupos religiosos, e as cerimônias são realizadas sem problemas. Em crianças maiores e adolescentes, os rituais religiosos podem significar muito (veja abaixo!).

Oportunidade para revisar sua própria vida, relembrar momentos importantes e chance para se despedir

É importante lembrar que uma criança em idade escolar já é capaz de entender o conceito de morte e pode compreender que vai morrer. A partir dos 9-10 anos, forma-se o conceito definitivo de morte, podendo ela expressar seus sentimentos verbalmente ou em desenhos, jogos, etc.⁸³ Por esta razão, o paciente pode e deve estar envolvido nas decisões e ser informado adequadamente se as condições clínicas assim o permitirem. Se torna necessária, conseqüentemente, a colaboração dos serviços de assistência social, psiquiatria e/ou psicologia, etc. para ajudar a equipe da UTIP nessa difícil tarefa de levar uma criança ou adolescente a participar no processo de decisão sobre o fim de sua própria vida. Na criança maior e no adolescente, podemos, por exemplo, encorajar os pais a relembrem fatos importantes da sua existência, como as férias em família, trazendo fotografias, vídeos, etc., e convidando antigos e atuais colegas de escola, amigos e parentes distantes para visitá-los na UTIP. O que nunca deve ser dito nesses momentos é: *“infelizmente não há nada mais que possamos fazer pelo seu(sua) filho(a)”*. Pelo contrário, existe muita coisa a se fazer! A pergunta mais apropriada que o médico deve fazer nessa hora é: *“o que mais eu posso fazer para ajudar vocês durante esses momentos difíceis?”*.

Presença da família

A família ou um ente querido estava presente em 77% (45 dos 59 casos) de morte após não intervenção ou remoção de MSV, em nosso estudo. O grupo de MC não foi incluído nesse grupo porque, para a retirada de órgãos, os corpos vão para o bloco cirúrgico. Ainda mais importante, dentre os 45 casos em que os entes queridos estavam presentes, 35 (77%) seguraram a sua criança no colo durante a interrupção de inotrópicos e/ou durante o desmame do ventilador e a extubação terminal. No estudo de Meert e cols., 65% dos pais estavam presentes e nenhum deles se arrependeu disso. Ao contrário, dos 27 (35%) pais que estavam ausentes, 17 se arrependeram de não ter estado ao

lado da sua criança naquela hora. Somente uma família se recusou a ficar quando convidada pela equipe³⁷.

Neste contexto, é importante explicar para a família o que poderá ou não acontecer na hora e após a remoção de MSV. Alguns pontos importantes a serem lembrados: pergunte aos entes queridos se eles querem segurar a criança no colo, ou deitar ao lado do adolescente no leito, como vemos com freqüência em nossa UTIP. Explique que a criança não deverá ter dor, e que a equipe médica administrará medicações para sedação e analgesia o quanto for necessário para assegurar esse conforto. Tente antecipar as questões que os pais podem ter, mas não têm coragem ou “cabeça” para perguntar nessas horas. Permita tanto tempo quanto necessário para as despedidas, as visitas e os rituais. Como escrevem Todres e cols., lembre que este é o último e especial momento que os pais terão com essa criança, que representa todos os seus sonhos e esperanças⁸².

A mãe de um lactente em nossa UTIP, que teve uma hemorragia cerebral enquanto esperava por transplante cardíaco e foi removido do ventilador e extubado enquanto nos braços de sua mãe, escreveu o seguinte:

(...) Nada poderia me preparar para o que eu tive que enfrentar. Eu sou grata por ter podido estar junto do meu filho. Foi uma “passagem”, uma morte tranqüila e pacífica. Eu me sinto confortada e aliviada por saber que eu pude acalentá-lo no conforto dos meus braços até o momento em que ele foi para os braços de Deus.(...)

Direito à privacidade e a ambiente adequado

E quanto ao local mais apropriado para alguém morrer? É fato conhecido que atualmente a maioria das pessoas falece em hospitais, especialmente nos países chamados desenvolvidos^{2,84,85}. Por exemplo, na Austrália, cerca de 55,6% das mortes de adultos, em 1910, ocorriam na casa do paciente, comparado a 25% nos dias de hoje^{86,87}. No entanto, existe uma clara preferência expressa pelo público de passar seus últimos momentos em seu lar, ao invés de um leito hospitalar, cercado por desconhecidos e tecnologia assustadora^{6,88}. Grande parte das crianças que morre nos hospitais o faz dentro de uma UTI (ou pediátrica ou neonatal)²⁷, atingindo quase que 70% em nosso estudo. Será que para muitas delas não seria melhor serem levadas e assistidas para morrer em casa?

Quando possível, a opção de ter as MVS removidas num ambiente mais familiar à criança deve ser oferecida. Pode ser a sua própria casa, ou a enfermaria de onde a criança veio inicialmente, por certo o lugar em que os familiares se sentem mais à vontade com a equipe de saúde que lhes tem acompanhado por mais tempo^{84,89}. As crianças podem se beneficiar diretamente, tendo uma morte menos estressante em casa do que no hospital, e o senso de responsabilidade, de controle e independência dos pais aumenta, talvez até melhorando o processo de

luto⁹⁰⁻⁹³. No entanto, a realidade econômica, social e de infra-estrutura do país pode não permitir a transferência de tais pacientes para casa. A falta de apoio que as famílias encontrarão quando de volta na comunidade é um problema presente até nos países mais ricos⁷³. Outros pacientes poderão não tolerar o transporte⁹⁴.

Uma solução remediadora que tomamos na nossa UTIP é a de transformar um dos leitos de isolamento em um ambiente de cuidado paliativo. O “quarto” tem decoração diferente, música ambiente, iluminação adequada regulável, mobília mais confortável e lugar para várias pessoas se acomodarem. Escondemos a tecnologia com cortinas, e quando precisamos o leito para pacientes usuais, elas são abertas. Esse leito dentro da UTI é o local em que colocamos as crianças que passarão por tratamento paliativo e remoção de MSV (Figura 2). Semelhante opção é também oferecida em outros centros, tais como o “quarto borboleta”, em Galveston, Texas¹³. Já tivemos oportunidade de remover MSV no pátio do hospital, pois a família queria um ambiente natural e a criança banhada por raios de sol ao morrer. Animais de estimação, tais como cachorros e gatos, têm nessas horas livre acesso na UTIP⁸².

As famílias, nessa hora inescusável, necessitam de total privacidade^{36,82}, dentro do objetivo de uma morte com reverência e dignidade. Monitoramos a criança remotamente na estação central da UTIP se a família prefere ficar sozinha na hora final, e periodicamente entramos na sala para revisar se a criança está confortável.

Acompanhamento após a morte – o nosso trabalho ainda não terminou

Após a morte de uma criança na UTIP, os pais se sentem abandonados e muitas vezes sozinhos. A equipe médica passou a fazer parte do seu dia-a-dia, e, de repente, todos desaparecem. O vínculo se quebrou!

Como parte da busca de uma morte digna, o acompanhamento da família por um “comitê de luto” da UTIP, formado por pessoas com conhecimento e interesse na área, pode proporcionar à família o apoio que eles não encontrarão em outro local, de forma a assisti-los neste processo de pôr um ponto final nessa experiência dolorosa. Algumas maneiras práticas de se atingir esse objetivo são as seguintes: reencontrar a família para discutir os resultados da autópsia, enviar cartas e cartões de aniversário, Natal, etc., distribuir literatura adequada para ajudar os irmãos e pais, telefonar periodicamente e encaminhar para grupos ou associações de apoio a pais e familiares em luto⁸². Nosso comitê de luto realiza duas cerimônias religiosas ecumênicas por ano chamadas “cultos em memória”, e todas as famílias que perderam uma criança naquele determinado período são convidadas a comparecer para celebrar a memória de seus filhos.



Figura 2 - Quarto para tratamento paliativo e retirada de MSV da UTIP do *Stollery Children's Hospital* em Edmonton, AB, Canadá

Conclusão

Muitas das crianças que falecem em nossos hospitais modernos o fazem em uma UTI. Particularmente nas UTIPs, existe um apreciável número de falecimentos como resultado de uma decisão conjunta entre a equipe médica e a família de restringir ou remover MSV. É, portanto, fundamental, neste ambiente de alta tecnologia, tornar os momentos finais de vida desses pacientes uma experiência cercada de honestidade, dignidade, humanismo e respeito. Medidas reconhecidas como padrão em tratamento paliativo, tais como total conforto físico (não somente ausência de dor), o não prolongamento do processo de morte e a presença dos entes queridos são direitos da criança na hora da sua morte que precisam ser respeitados. Com determinação e coragem de mudar, a equipe multidisciplinar pode fazer ainda muito para tornar esse ambiente sombrio de morte na UTIP uma “catedral” de compaixão, humanismo, respeito, abertura e dignidade humana. Sim, uma morte digna é possível!

Referências bibliográficas

- 1 UFRGS, Porto Alegre/Brasil. Diretrizes, Normas e Leis em Assistência à Saúde e Códigos de Ética Profissionais. In: Núcleo Interinstitucional de Bioética; 2003.
2. Smith R. A good death. *BMJ* 2000;320(7228):129-30.
3. Cook DJ, Guyatt GH, Jaeschke R, Reeve J, Spanier A, King D, et al. Determinants in Canadian Health Care workers of the decision to withdraw life support from the critically ill. *JAMA* 1995;273(9):703-8.
4. Pereira C, Briguglio N. A prática da morte. *Revista Isto É* 17 de julho de 1996.
5. Fidalgo J. Especialistas defendem preparação para a morte. In: Folha Online - Folha de São Paulo; 2001.
6. Silva MADD. Lugar de morrer é em casa. *VEJA* 1994 Junho.

7. Hill J. The world's forgotten children. *Lancet* 2003;361(9351):1.
8. Carvalho PR, Rocha TS, Santo AE, Lago P. Modos de morrer na UTI Pediátrica de um hospital terciário. *Rev Assoc Med Bras* 2001;47(4):325-31.
9. Torreão LA, Reis AGAC, Troster EJ, Oselka G. Ressuscitação cardiopulmonar: discrepância entre o procedimento de ressuscitação e o registro no prontuário. *J Pediatr (Rio J)* 2000; 76:429-33.
10. Campbell ML, Guzman JA. Impact of a proactive approach to improve end-of-life care in a medical ICU. *Chest* 2003;123(1):266-71.
11. Luce JM, Rubenfeld GD. Can health care costs be reduced by limiting intensive care at the end of life? *Am J Respir Crit Care Med* 2002;165(6):750-4.
12. Danis M, Federman D, Fins JJ, Fox E, Kastenbaum B, Lanken PN, et al. Incorporating palliative care into critical care education: Principles, challenges, and opportunities. *Crit Care Med* 1999;27(9):2005-13.
13. Levetown M. Palliative care in the intensive care unit. *New Horizons* 1998;6(4):383-97.
14. Hawryluck L, Harvey W, Lemieux-Charles L, Singer P. Consensus guidelines on analgesia and sedation in dying intensive care unit patients. *BMC Medical Ethics* 2002;3(1):3.
15. O'Leary MJ. Intensivists are becoming gatekeepers to intensive care. *BMJ* 2003;326(7391):713b.
16. Sheldon F. ABC of palliative care: bereavement. *BMJ* 1998;316(7129):456-8.
17. Kipper DJ, Martin L, Fabbro L. Decisões médicas envolvendo o fim da vida - o desafio de adequar as leis às exigências éticas. *J Pediatr (Rio J)* 2000;76:403-406.
18. Garros D, Cox PN, Barker G. Dying after withdrawal/limitation of care in the Pediatric Intensive Care. *Crit Care Med* 2000;28 (12 Suppl):A217.
19. Doyle D, Hanke G, MacDonald N. *Oxford Textbook Of Palliative Medicine*. 2ª ed. Oxford: Oxford University Press; 1999.
20. Goldman A. *Care of the Dying Child*. 1ª ed. Oxford: Oxford University Press; 1994.
21. Bruera E, Neumann CM. Management of specific symptom complexes in patients receiving palliative care. *CMAJ* 1998;158(13):1717-26.
22. Truog RD, Cist AFM, Bracket 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.
23. Fainsinger RL, Waller A, Bercovici M, Bengtson K, Landman W, Hosking M, et al. A multicentre international study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients. *Palliat Med* 2000;14(4):257-65.
24. Masri C, Farrel CA, Lacroix J, Rocker G, Shemie SD. Decision making and end-of-life care in critically ill children. *J Palliative Care* 2000;16 Suppl:45-52.
25. Southall DP, Burr S, Smith RD, Bull DN, Radford A, Williams A, et al. The Child-Friendly Healthcare Initiative (CFHI): Healthcare Provision in Accordance With the UN Convention on the Rights of the Child. *Pediatrics* 2000;106(5):1054-64.
26. Pessini L. Distanásia: até quando investir sem agredir. *Bioética* 1996;4:31-43.
27. McCallum DE, Byrne P, Bruera E. How children die in Hospital. *J Pain Symptom Manage* 2000;20(6):417-23.
28. Mink RB, Pollack MM. Resuscitation and withdrawal of therapy in Pediatric Intensive Care. *Pediatrics* 1992;89(5):961-3.
29. 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.
30. Burns JP, Mitchell C, Outwater KM, Geller M, Griffith JL, Todres D, et al. End-of-life care in the pediatric intensive care unit after the forgoing of life-sustaining treatment. *Crit Care Med* 2000;28(8):3060-6.
31. Sprung CL, Eidelman LA. Worldwide similarities and differences in the forgoing of life-sustaining treatments. *Int Care Med* 1996;22:1003-5.
32. Anderson BJ, McCall E, Leversha A, Webster A. A review of children's dying in a paediatric intensive care unit. *N Z Med J* 1994;107(985):345-7.
33. 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(2):164-9.
34. Kodadek MP, Feeg VD. Using vignettes to explore how parents approach end-of-life decision making for terminally ill infants. *Pediatric Nursing* 2002;28(4):333-43.
35. Piva JP, Carvalho PRA. Considerações éticas nos cuidados médicos do paciente terminal. *Bioética* 1993;1:129-38.
36. Bartel DA, Engler AJ, Natale JE, Misra V, Lewin AB, Joseph JG. Working with families of suddenly and critically ill children: physician experiences. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2000;154(11):1127-33.
37. Meert KL, Thurston CS, Sarnaik AP. End of life decision-making and satisfaction with care: Parental perspectives. *Pediatr Crit Care Med* 2000;1:179-85.
38. Heyland DK, Rocker GM, Doeck PM, Kutsogiannis DJ, Konopad E, Cook DJ, et al. Family satisfaction with care in the intensive care unit: results of a multiple center study. *Crit Care Med* 2002;30(7):1413-18.
39. Abbot KH, Sago JG, Breen CM, Abernethy AP, Tulsky JA. Families looking back: one year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support. *Crit Care Med* 2001;29(1):197-201.
40. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Jourdain M, Bornstain C, Wernet A, et al. Impact of a family information leaflet on effectiveness of information provided to family members of intensive care unit patients. A multicenter, prospective, randomized, controlled trial. *Am J Respir Crit Care Med* 2002; 165(4):438-42.
41. Hartlieb MC, Sibbald WJ. Simple interventions-significant impact. *Am J Respir Crit Care Med* 2002;165(4):434-5.
42. Meert KL, Thurston CS, Thomas R. Parental coping and bereavement outcome after the death of a child in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med* 2001;2(4):324-8.
43. Eilershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ* 2003;326(7379):30-4.
44. Gilligan T, Raffin TA. Physicians virtues and communicating with patients. *New Horizons* 1997;5(1):6-14.
45. Committee of Bioethics American Academy of Pediatrics. *Guidelines on Forgoing Life-Sustaining Medical Treatment*; 1994.
46. Committee of Bioethics American Academy of Pediatrics. *Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice*. *Pediatrics* 1995;95(2):314-17.
47. Cuttini M, Rebagliato M, Bortoli P, Hansen G, de Leeuw R, Lenoir S, et al. Parental visiting, communication, and participation in ethical decisions: a comparison of neonatal unit policies in Europe. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 1999;81(2):F84-91.
48. Moore KAC, Coker K, DuBuisson AB, Swett B, Edwards WH. Implementing potentially better practices for improving family-centered care in neonatal intensive care units: successes and challenges. *Pediatrics* 2003;111(4):e450-60.

49. Tsai E. Should family members be present during cardiopulmonary resuscitation? *N Engl J Med* 2002;346(13):1019-21.
50. Breen CM, Abernethy AP, Abbot KH, Tulsy JA. Conflict associated with decisions to limit life-sustaining treatment in intensive care units. *J Gen Intern Med* 2001;16:283-9.
51. 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.
52. Levetown M, Pollack M, Cuedon TT, Ruttimann UE, Glover JJ. Limitations and withdrawals of medical intervention in pediatric critical care. *JAMA* 1994;272(16):1271-5.
53. Prendergast TJ. Resolving conflicts surrounding end-of-life care. *New Horizons* 1997;4(1):62-71.
54. Frader J, Thompson A. Ethical issues in the Pediatric Intensive Care Unit. *Pediatr Clin North Am* 1994;41(6):1405-21.
55. Farrell MM, Levin DL. Brain death in the pediatric patient: historical, sociological, medical, religious, cultural, legal, and ethical considerations. *Crit Care Med* 1993;21(12):1951-64.
56. Inwald D, Jakobovits I, Petros A. Brain stem death: managing care when accepted medical guidelines and religious beliefs are in conflict. *BMJ* 2000;320:1266-8.
57. Oppenheim A, Sprung CL. Cross-cultural ethical decision-making in critical care. *Crit Care Med* 1998;26(3):423-4.
58. Committee on Bioethics. Religious objections to medical care. *Pediatrics* 1997;99(2):279-81.
59. Walsh K, King M, Jones L, Tookman A, Blizard R. Spiritual beliefs may affect outcome of bereavement: prospective study. *BMJ* 2002;324(7353):1551.
60. Randolph AG, Zollo MB, Wigton RS, Yeh TS. Factors explaining variability among caregivers in the intent to restrict life-support interventions in a pediatric intensive care unit. *Crit Care Med* 1997;25(3):435-9.
61. Vincent JL. European attitudes towards ethical problems in intensive care medicine: results of an ethical questionnaire. *Int Care Med* 1990;16:256-64.
62. Karlawish JH, Hall JB. Managing death and dying in the intensive care unit [editorial]. *Am J Respir Crit Care Med* 1997;155:1-2.
63. Hall P, Stone G, Fiset VJ. Palliative care: how can we meet the needs of our multicultural communities. *J Palliative Care* 1998;14(2):46-9.
64. Wise MG. Psychosocial interventions with patients and families by the healthcare team in critical care. *New Horizons* 1998;6(4):344-52.
65. Daaleman TP, VandeCreek L. Placing religion and spirituality in end-of-life care. *JAMA* 2000;284(19):2514-17.
66. Luce JM. Physician variability in limiting life-sustaining treatment. *Crit Care Med* 1999;27(10):2291-2.
67. Ferrand E, Lemaire F, Regnier B, Kuteifan K, Badet M, Asfar P, et al. Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. *Am J Respir Crit Care Med* 2003;167(10):1310-15.
68. Singer PA, Barker G, Bowman KW, Harrison C, Kernerman P, Kopelow J, et al. Model policy on appropriate use of life-sustaining treatment. *Crit Care Med* 2001;29(1):187-91.
69. The SUPPORT group investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. *JAMA* 1995;274(20):1591-8.
70. Lo B. Improving care near the end of life. Why is it so hard? *JAMA* 1995;274(20):1634-6.
71. Lynn J, Teno JM, Phillips RS, Wu AW, Desbiens N, Harrold J, et al. Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. *Ann Intern Med* 1997;126:97-106.
72. Curtis JR, Patrick DL, Engelberg RA, Norris K, Asp C, Byock I. A measure of the quality of dying and death: initial validation using after-death interviews with family members. *J Pain Symptom Manage* 2002;24(1):17-31.
73. Contro N, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen H. Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2002;156(1):14-19.
74. Lamberg L. "Palliative care" means "active care". It aims to improve quality of life. *JAMA* 2002;288(8):943-4.
75. Meyer EC, Burns JP, Griffith JL, Truog RD. Parental perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med* 2002;30(1):226-31.
76. Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salemschatz S, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med* 2000;342(5):326-33.
77. Pierucci RL, Kirby RS, Leuthner SR. End-of-life care for neonates and infants: the experience and effects of a palliative care consultation service. *Pediatrics* 2001;108(3):653-60.
78. Truog RD, Burns JP, Mitchell C, Johnson J, Robinson W. Pharmacologic paralysis and withdrawal of mechanical ventilation at the end of life. *N Engl J Med* 2000;342(7):508-11.
79. Goldstein B, Merckens M. End-of-life in the pediatric intensive care unit: seeking the family's decision of when and how, not if [editorial]. *Crit Care Med* 2000;28(8):3122-23.
80. Wood GG, Martin E. Withholding and withdrawing life-support in a Canadian intensive care unit. *Can J Anaesth* 1995;42(3):186-91.
81. Davies B, Brenner P, Orloff S, Sumner L, Worden W. Addressing spirituality in pediatric hospice and palliative care. *J Palliat Care* 2002;18(1):59-67.
82. Todres ID, Armstrong A, Laly P, Cassem EH. Negotiating end-of-life issues. *New Horizons* 1998;6(4):374-82.
83. Zavaschi MLS, Bassols AMS, Sanches PC, Palma RB. A reação da criança e do adolescente à doença e à morte - aspectos éticos. *Bioética* 1993;1(2).
84. Thorpe G. Enabling more dying people to remain at home. *BMJ* 1993;307:915-18.
85. Polissar L, Severson RK, Brown NK. Factors affecting place of death in Washington State, 1968-1981. *J Community Health* 1987;12(1):40-55.
86. Hunt RW, Bond MJ, Groth RK, King PM. Place of death in South Australia. Patterns from 1910 to 1987. *Med J Aust* 1991;155(8):549-53.
87. Axelsson B, Christensen SB. Place of death correlated to sociodemographic factors. A study of 203 patients dying of cancer in a rural Swedish county in 1990. *Palliat Med* 1996;10(4):329-35.
88. Tolle SW, Rosenfeld AG, Tilden VP, Park Y. Oregon's low in-hospital death rates: what determines where people die and satisfaction with decisions on place of death? *Ann Intern Med* 1999;130(8):681-5.
89. Hawdon JM, Williams S, Weindling AM. Withdrawal of neonatal intensive care in the home. *Arch Dis Child* 1994;71(2):F142-44.
90. Fleishman AR, Nolan K, Dubler NN, Epstein MF, Gerben MA, Jelinek MS, et al. Caring for gravely ill children. *Pediatrics* 1994;94(4):433-9.
91. Whittam EH. Terminal care of the dying child. *Cancer* 1993;71:3450-62.
92. Lauer ME, Mulhern RK, Wallskog JM, Camitta BM. A comparison study of parental adaptation following a child's death at home or in the hospital. *Pediatrics* 1983;71(1):107-12.
93. Teno JM, Casey VA, Welch LC, Edgman-Levitan S. Patient-focused, family-centered end-of-life medical care: views of the guidelines and bereaved family members. *J Pain Symptom Manage* 2001;22:738-51.

94. Burns JP, Mitchell C, Griffith JL, Truog RD. End-of-life care in the pediatric intensive care unit: attitudes and practices of pediatric critical care physicians and nurses. *Crit Care Med* 2001;29(3):695-6.
95. Vernon DD, Dean JM, Timmons OD, Banner J W, 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.
96. Lantos JD, Berger AC, Zucker AR. Do-not resuscitate orders in a children's hospital. *Crit Care Med* 1993;21(1):52-5.

97. Martinot A, Lejeune C, Fourier C, Beyaert C, Diependaele JF, Deschildre A, et al. Modality and causes of 259 deaths in a pediatric intensive care unit. *Arch Pediatr* 1995;2(8):735-41.

Endereço para correspondência:

Dr. Daniel Garros
Room 3A3.03 PICU, WMC
8440-112 Street, Edmonton AB
T6G 2B7, Canada
E-mail: dgarros@cha.ab.ca