



## INVESTIGACIÓN

# Final de la vida en unidades de cuidados intensivos pediátricos

Murilo Lopes Lourenção<sup>1</sup>, Eduardo Juan Troster<sup>1</sup>

1. Departamento de Pediatría, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo/SP, Brasil.

### Resumen

El objetivo de este artículo es analizar las conductas al final de la vida en unidades de cuidados intensivos pediátricos brasileños. Este es un estudio observacional, retrospectivo, multicéntrico, que incluye a niños que murieron entre enero y diciembre de 2017. Durante el período, ocurrieron 149 muertes, de las cuales 54 fueron seleccionadas. Se encontró que el 83,3% de los pacientes tenían alguna enfermedad de base, con shock séptico como la principal causa de muerte (38,9%). Las limitaciones de soporte vital se describieron en el 46,3% de los registros médicos, y el orden de no resucitar en el 37%; sin embargo, no se resucitaron el 74,1% de los pacientes. La práctica de no resucitar a pacientes con mal pronóstico es cada vez más frecuente, y ya se pueden observar mejoras en la atención en las últimas 48 horas de vida. Sin embargo, todavía hay un uso excesivo de procedimientos invasivos, ventilación mecánica y drogas vasoactivas en las últimas horas.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos al final de la vida. Muerte. Unidades de cuidado intensivo pediátrico. Cuidados paliativos. Cuidado del niño. Cuidados críticos.

### Resumo

#### Fim de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica

Este artigo analisa as condutas de fim de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica brasileiras. Trata-se de estudo observacional, retrospectivo, multicêntrico, incluindo crianças que faleceram entre janeiro e dezembro de 2017. Durante o período ocorreram 149 óbitos, dos quais 54 foram selecionados. Constatou-se que 83,3% dos pacientes apresentavam alguma doença de base, com choque séptico como principal causa de óbito (38,9%). Limitações de suporte de vida foram descritas em 46,3% dos prontuários, e ordem de não reanimar em 37%; porém, 74,1% dos pacientes deixaram de ser reanimados. A prática de não reanimar pacientes com prognóstico reservado tem se disseminado, e aponta-se para melhores cuidados nas últimas 48 horas de vida. No entanto, ainda se verifica uso excessivo de procedimentos invasivos, ventilação mecânica e drogas vasoativas nas horas derradeiras.

**Palavras-chave:** Cuidados paliativos na terminalidade da vida. Morte. Unidades de terapia intensiva pediátrica. Cuidados paliativos. Cuidado da criança. Cuidados críticos.

### Abstract

#### End of life in pediatric intensive care units

This article analyzes end-of-life procedures in Brazilian pediatric intensive care units. This is an observational, retrospective, multicenter study, including children who died between January and December 2017. During the period, 149 deaths occurred, of which 54 were selected. We found that 83.3% of patients had a base illness, being septic shock the main cause of death (38.9%). Life support limitations were described in 46.3% of the medical records, and a do-not-resuscitate order for 37% of the patients; however, 74.1% were not resuscitated. The practice of not resuscitating patients with a reserved prognosis and better care in the last 48 hours of life have become more common in recent years. However, there are still excessive use of invasive procedures, mechanical ventilation, and vasoactive drugs in the last hours of life.

**Keywords:** Hospice care. Death. Intensive care units, pediatric. Palliative care. Child care. Critical care.

Aprobación CEP-HCFMUSP CAAE 93652918.8.0000.0068

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

*Así debería ser la muerte: un cielo que gradualmente se oscurece y ni siquiera sabemos que es el final...<sup>1</sup>*

El final de la vida, la certeza única y absoluta de todos los seres, quizás sea el evento más misterioso y rodeado de teorías, comparable solo con el origen del universo. Al mismo tiempo, la humanidad y sus herramientas históricas, como la ciencia y la medicina, quieren de todas maneras combatirlo, o tal vez descubrir formas de superarlo. En el caso de los niños, el tema es aún más controvertido. Si es difícil aceptar la frugalidad de la existencia cuando la muerte afecta a los ancianos –quienes, cumpliendo el “ciclo de la vida”, terminan en la experiencia última–, el final de la vida es aún peor cuando ocurre en la niñez.

Históricamente, la atención a los enfermos ha evolucionado y cambiado. Los médicos sustituyeron a religiosos, chamanes y familiares y establecieron el objetivo de la curación en el hospital, convertido en un espacio terapéutico por excelencia. Según Martin<sup>2</sup>, con la inserción y el desarrollo del componente científico en los hospitales, la medicina y la enfermería se profesionalizaron. De este modo, las prácticas de salud adquirieron competencia técnica y científica, pero terminaron haciendo a un lado la dimensión humanitaria de la atención<sup>3</sup>.

En este sentido, la humanidad supuestamente ha avanzado en la preservación absoluta de la vida de los niños. La tasa de mortalidad en las unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP), gracias a innumerables medidas de salud y avances técnico-científicos, entre los cuales el aumento expresivo en el número de camas<sup>4,5</sup>, bajó aproximadamente cinco veces, actualmente entre el 3% y el 10%<sup>5</sup>, aunque alcance el 20% en las primeras 24 horas de hospitalización como resultado de enfermedades agudas, graves e irreversibles<sup>6</sup>. El alto número de óbitos causados por enfermedades agudas puede ser el resultado de lo que se conceptualiza como mistanasia: muerte que ocurre por la falta de acceso o la precariedad de los servicios de salud y las deficientes condiciones socioeconómicas de muchas regiones brasileñas.

Se ha discutido la carga que surge automáticamente al aumentar la supervivencia del paciente en UCIP. A una gran parte de estos niños se les prolongó la vida gracias a los esfuerzos médicos y, al ser considerados enfermos terminales, necesitaron cuidados y prácticas al final de la vida que garantizarían su dignidad al morir<sup>7</sup>. Por lo tanto, la limitación de tratamientos de soporte vital (LTSV) –retirar o no ofrecer intervenciones que solo retrasen el proceso de muerte, agravando el sufrimiento de los pacientes y sus familias<sup>6,7</sup>– en pacientes hospitalizados en UCIP se ha vuelto una práctica corriente.

En todo el mundo, la incidencia de LTSV varía del 30% al 79%<sup>5</sup> y se acepta más en el hemisferio Norte<sup>8</sup>. En Latinoamérica, se han hecho algunos esfuerzos para estudiar esta práctica, lo que demuestra su difusión progresiva, aunque limitada al orden de no resucitar (ONR). Es decir, niños con enfermedades terminales reciben soporte de las funciones vitales, aunque sea inútil, hasta que evolucionan a un paro cardiorrespiratorio y no son resucitados<sup>4-6,9,10</sup>.

Frente a este escenario, es relevante caracterizar la atención al final de la vida que se brinda a los enfermos. Para ello, se observó el soporte ofertado en las últimas 48 horas antes de la muerte de pacientes de tres UCIP de un complejo hospitalario de referencia en asistencia y enseñanza, considerando más de una década de los estudios más grandes en este tema.

## Materiales y método

Este es un estudio observacional, retrospectivo, multicéntrico, que incluye registros médicos de niños que murieron entre enero y diciembre de 2017 en tres UCIP brasileñas que pertenecen a hospitales docentes de referencia vinculados a la Universidad de São Paulo: el Hospital Universitario; el Instituto del Niño del Hospital de las Clínicas; y el Instituto para el Tratamiento del Cáncer Infantil. Todas las UCIP tienen cobertura médica similar, compuesta por uno a tres pediatras de cuidados intensivos de guardia, residentes de cuidados intensivos pediátricos y residentes de pediatría.

Los procedimientos se definen por dos visitas médicas diarias, por la mañana y al final del día. La primera UCIP es de nivel secundario y recibe mayoritariamente a pacientes previamente sanos, mientras que las demás reciben a pacientes con traumatismos o que presentan enfermedades complejas (cardiovasculares, oncológicas, que requieren trasplante de hígado, riñón o médula ósea).

Los candidatos para inclusión en el estudio se identificaron mediante el análisis de los registros médicos de cada UCIP que se finalizaron entre el 1 de enero y el 31 de diciembre de 2017, incluidos los pacientes que fallecieron en ese período, aunque su ingreso sea anterior al período de la investigación. Se excluyeron los pacientes con muerte encefálica y los que fallecieron en las primeras 24 horas de hospitalización.

De las historias clínicas se extrajeron datos: demográficos (edad, sexo, tiempo de estancia en la UCIP); relacionados con la muerte (causa, número de disfunciones orgánicas en las últimas 48 horas de vida, maniobras de reanimación cardiopulmonar completas –definidas por compresiones torácicas, ventilación, uso de desfibrilador y adrenalina– y LTSV

registrados en la historia clínica); y sobre el manejo clínico en las últimas 48 horas de vida (dosis de drogas vasoactivas –DVA–, información sobre ventilación mecánica, dosis de analgesia y sedación). La información se recopiló según la realización de las visitas médicas el día de la muerte (conductas del óbito) y de los dos días anteriores por separado (conductas de las 24 y de las 48 horas).

En este estudio se considera invasivo cualquier procedimiento que sobrepase las barreras naturales y que potencialmente cause dolor al paciente (por ejemplo, catéter venoso central, presión arterial invasiva, intubación orotraqueal, endoscopia, mielograma, etc.). El nombre “VIS” se utilizó para indicar el índice de fármaco vasoactivo, calculado de la siguiente manera: dopamina (mcg/kg/min)+dobutamina (mcg/kg/min)+100×adrenalina (mcg/kg/min)+10×milrinona (mcg/kg/min)+10.000×vasopresina (unidades/kg/min)+100×noradrenalina (mcg/kg/min).

Se entiende por “analgesia” la administración de opioides débiles y fuertes, y por “sedación” la administración de benzodiazepinas, propofol y ketamina. El aumento y/o la disminución de la ventilación se caracteriza por cambios en los parámetros de presión arterial o por la fracción inspirada de oxígeno y/o frecuencia respiratoria. Las variables continuas se expresaron como medias y las irregulares como medianas. El estudio fue aprobado por los comités de ética en investigación de las tres instituciones involucradas, y no fue necesaria la presentación de formularios de consentimiento informado.

El Centro de Bioética del Consejo Regional de Medicina del Estado de São Paulo (Cremesp) impulsó el proyecto a través de una beca de investigación otorgada a médicos residentes en una institución ubicada en ese estado, con un programa acreditado por la Comisión Nacional de Residencia Médica establecido por la Resolución Cremesp 284/2016<sup>11</sup>.

## Resultados

Se encontraron 149 óbitos ocurridos entre enero y diciembre de 2017 en los tres hospitales docentes participantes en el estudio. Inicialmente se excluyeron del estudio 52 historias clínicas, ya que se referían a recién nacidos o a donantes de órganos adultos. Se excluyeron otros 26 registros debido a que el paciente no falleció en la UCIP, y finalmente se excluyeron 14 pacientes que fallecieron dentro de las primeras 24 horas de ingreso y otros tres que tuvieron muerte cerebral. Por tanto, el estudio incluyó un total de 54 pacientes pediátricos.

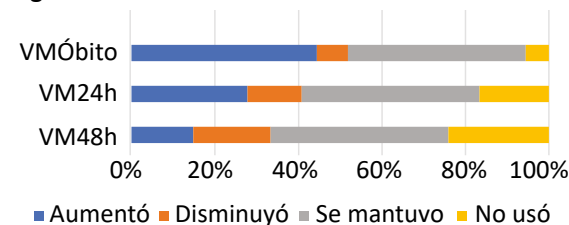
La edad media de los pacientes fue de 38 meses (3 años y 2 meses). El sexo biológico tuvo una distribución homogénea, con 29 (53,7%) del sexo masculino y 25 (46,3%) del femenino. La duración media de la estancia hospitalaria fue de 12 días. Al ingreso, solo nueve niños (16,7%) estaban previamente sanos, mientras que 45 (83,3%) tenían alguna enfermedad subyacente. En este caso, las enfermedades del hígado (33,3%), las oncológicas (17,7%) y las inmunológicas (8,8%) prevalecieron. Las causas de muerte más frecuentes fueron shock séptico (38,9%), insuficiencia respiratoria (14,8%), shock hipovolémico (13%) y síndrome hemofagocítico (9,3%).

De los 54 niños, 17 (31,5%) se consideraron terminales por su nombre o por algún sinónimo en un momento dado de la hospitalización. Durante las últimas 48 horas de vida, de los seis sistemas considerados (respiratorio, cardiovascular, neurológico, renal, hematológico y hepático), el promedio de sistemas disfuncionales fue cuatro. Las historias clínicas de 25 niños (46,3%) describían alguna forma de limitación del soporte vital y 20 (37%) recibieron el orden de no reanimar. Sin embargo, no se reanimaron 40 (74,1%) de los 54 niños.

En cuanto a la atención en las últimas 48 horas de vida, se realizaron 28 (51,9%) procedimientos invasivos, con una media de uno por paciente. Veinticinco (46,3%) niños recibieron algún tipo de diálisis en este período. En el momento del fallecimiento, el 92,5% del total de los pacientes estaban en ventilación mecánica invasiva en modo asistido controlado, solo dos estaban en ventilación no invasiva y dos no usaban ninguna forma de ventilación mecánica.

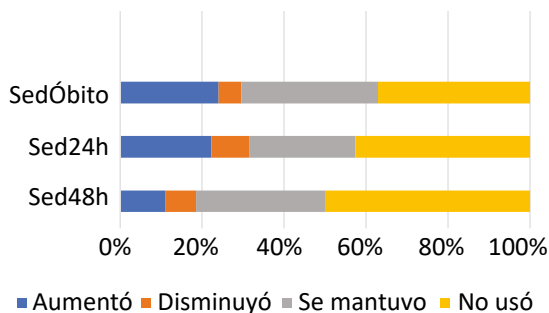
El VIS tuvo una media de uno durante las últimas 48 horas de vida, aumentando a 7,5 el día antes del óbito y llegando a 52 el día del óbito. En cuanto al uso de antibióticos, el espectro de tratamiento de alrededor del 80% de los pacientes se mantuvo durante todo el período analizado, expandiéndose en solo el 3% de los pacientes en los últimos días de vida. El comportamiento de los equipos en cuanto al uso de ventilación mecánica, analgesia y sedación se resume en los Gráficos 1, 2 y 3.

**Figura 1.** Uso de ventilación



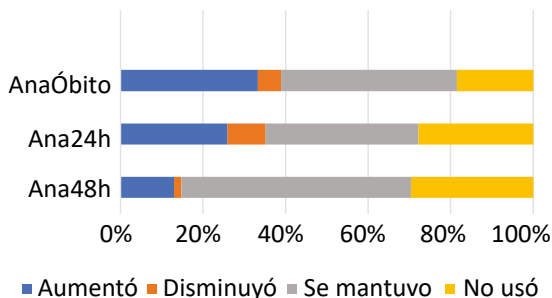
*VMÓbito: uso de ventilación mecánica en el día de la muerte; VM24h: uso un día antes de la muerte; VM48h: uso dos días antes de la muerte.*

**Figura 2.** Uso de sedación



*SedÓbito: uso de sedación en el día de la muerte; Sed24h: uso un día antes de la muerte; Sed48h: uso dos días antes de la muerte.*

**Figura 3.** Uso de analgesia



*AnaÓbito: uso de analgesia en el día de la muerte; Ana24h: uso un día antes de la muerte; Ana48h: uso dos días antes de la muerte.*

## Discusión

Los resultados de este estudio indican que en la última década ha habido pocos avances en las citas de LTSV en las historias clínicas. Esto se debe a que la revisión de la literatura que se realizó en 2007 por Lago y colaboradores<sup>6</sup> indicó tasas de LTSV en Latinoamérica, especialmente en Brasil, del 40%, con la ONR como la práctica más frecuente. Una década más tarde, este estudio encontró una incidencia del 46,3%, y la ONR siguió como principal medida. Se observa, sin embargo, que las LTSV avanzaron considerablemente.

Aunque se describió la ONR en el 37% de las historias clínicas, el 74,1% de los niños no recibió ninguna maniobra de reanimación en el momento del primer paro cardiorrespiratorio. Al analizar las descripciones de LTSV, los términos “medidas de comodidad”, “priorizar la comodidad” y “medidas de soporte” se notan repetidamente. Sin embargo, pocas historias clínicas describen la LTSV como “planificación del final de la vida”, con ese objetivo y nombrando tales medidas: “no aumentar DVA”, “aumentar la sedoanalgesia”, “no realizar procedimientos dolorosos”, “no realizar pruebas”.

Se trata, por lo tanto, de un revuelo ético. Se puede inferir que, con el paso de 10 años, se aumentó la conciencia del equipo sobre la necesidad de limitar las medidas inútiles, pero tal vez los temores legales y/o morales aún impidan el registro de la planificación de la LTSV. También se observa que, cuando se registra la decisión de LTSV, los miembros de la familia generalmente solo tienen un papel pasivo en la elección. Las frases “informamos la gravedad del caso” y “explicamos la progresión de la enfermedad” se repiten en la historia clínica, y los familiares pocas veces aparecen como protagonistas de las decisiones<sup>6</sup>.

En cuanto a las prácticas utilizadas en las últimas 48 horas de vida, se constató que los equipos médicos son menos agresivos en el uso de la antibioterapia, ya que al 80% de los niños se les mantuvo y/o suspendió los antibióticos. En cuanto a la analgesia, hubo un aumento en el 12,9% de los pacientes dos días antes del óbito y en el 33% el día del fallecimiento; solo el 18% de los niños no tuvo ninguna medida de analgesia en su último momento.

Aparentemente, hay menos motivación para las prácticas de sedación, ya que se mantuvo o se disminuyó la medicación a alrededor del 75% de los pacientes, o no se les sedó el día de la muerte. De manera positiva, quizás este manejo tenga como objetivo preservar la comunicación del paciente con los familiares, o seguir el principio de buena práctica de no realizar nunca sedación sin analgesia, pero también puede reflejar el miedo del equipo, tan arraigado culturalmente, a acelerar el proceso de muerte.

En cuanto al uso de ventilación mecánica y DAV, los resultados no fueron buenos. Hay un aumento progresivo de los parámetros de ventilación mecánica en las últimas 48 horas de vida. El día de la muerte, casi la mitad de los niños tenían parámetros aumentados y solo 3% no utilizaban ninguna forma de ventilación mecánica. Con respecto al uso de DVA, el VIS aumenta en un 750% desde el antepenúltimo al penúltimo día de vida, y en un 5.200% si se comparan dos días antes del óbito con el momento de la muerte. Esta medida se redujo en solo cuatro niños (13%) de los 29 que la usaron el día antes de la muerte, y se eliminó el DVA de solo dos (7%). Por otro lado, el DVA se introdujo en 10 (40%) de los 25 que no lo usaron el día antes del óbito.

Es interesante observar que la incidencia global de procedimientos invasivos fue del 51,9%, con el promedio de un procedimiento por paciente. Pero en este estudio, entre los 25 niños con alguna LTSV descrita en sus historias clínicas,

10 (40%) todavía se sometieron al menos a dos de esos procedimientos y 11 (44%) se dializaron en las últimas 48 horas de vida. Queda claro que, aunque se describan medidas en la historia clínica para reducir el dolor y el sufrimiento, los equipos todavía siguen prácticas que muchas veces son inútiles, como lo demuestra la literatura nacional e internacional<sup>4-7,12,13</sup>.

## Consideraciones finales

Este estudio, que se realizó aproximadamente una década después de revisiones similares en UCIP brasileñas, revela un gran avance en la atención al final de la vida. Se ha extendido la práctica de no resucitar a pacientes con mal pronóstico, y se indica mejor atención en las últimas 48 horas de vida. Sin embargo, los procedimientos invasivos, la ventilación mecánica y la DVA todavía se utilizan en exceso en las últimas horas de vida.

También se observa la necesidad de registrar mejor los planes de final de vida en las historias clínicas de los pacientes en etapas finales. Tales descripciones revelan que aún existe una falla en colocar al paciente y su familia como protagonistas, sin prestar atención a una medicina centrada en el individuo.

Como aconseja el manual de la Academia Nacional de Cuidados Paliativos, *es importante recordar el papel de la familia. En la práctica pediátrica, los padres representan legalmente a sus hijos en todos los aspectos de las decisiones clínicas y terapéuticas, en las decisiones éticas y sociales. Se deben respetar las cuestiones éticas y legales. Cuando el paciente es un niño, no siempre es fácil hablar de libertad de elección, respeto por los deseos de los pacientes y su derecho a una comunicación honesta y de calidad*<sup>14</sup>.

Por tanto, nos resta seguir atentos en el cuidado diario de los pacientes y sus familias en uno de los momentos más delicados de la vida y continuar progresando para estudiar, comprender y cambiar la rutina asistencial.

## Referencias

1. Quintana M. Apontamentos de história sobrenatural. São Paulo: Alfaguara; 2012. p. 208.
2. Martin LM. A ética e a humanização hospitalar. In: Pessini L, Bertachini L, organizadores. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; São Paulo: Loyola; 2014. p. 31-50.
3. Vieira Lima MJ. Uma escuta ética do cuidado na morte e no morrer. Fortaleza: Eduece; 2019.
4. Lago PM, Garros D, Piva JP. Terminalidade e condutas de final de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica. Rev Bras Ter Intensiva [Internet]. 2007 [acesso 8 out 2019];19(3):359-63. DOI: 10.1590/S0103-507X2007000300017
5. 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 [Internet]. 2008 [acesso 8 out 2019];9(1):26-31. DOI: 10.1097/01.PCC.0000298654.92048.BD
6. Lago PM, Devictor D, Piva JP, Bergounioux J. End-of-life care in children: the Brazilian and the international perspectives. J Pediatr [Internet]. 2007 [acesso 8 out 2019];83(supl 2):S109-16. DOI: 10.1590/S0021-75572007000300013
7. El Halal GMCA. Percepção dos pais em relação à morte de seus filhos em unidade de terapia intensiva pediátrica [dissertação]. Porto Alegre: Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul; 2010.
8. Kipper DJ, Piva JP, Garcia PC, 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 [Internet]. 2005 [acesso 8 out 2019];6(3):258-63. DOI: 10.1097/01.PCC.0000154958.71041.37
9. 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 [Internet]. 2003 [acesso 8 out 2019];4(2):164-9. DOI: 10.1097/01.PCC.0000059428.08927.A9
10. Tonelli HAF, Mota JAC, Oliveira JS. Perfil das condutas médicas que antecedem ao óbito de crianças em um hospital terciário. J Pediatr [Internet]. 2005 [acesso 8 out 2019];81(2):118-25. DOI: 10.1590/S0021-75572005000300006
11. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Resolução Cremesp nº 284, de 18 de março de 2016. Disciplina a concessão de bolsas de pesquisa para residentes médicos na área de ética médica. Diário Oficial do Estado [Internet]. São Paulo, p. 209, 5 abr 2016 [acesso 8 out 2019]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/30yv1AA>
12. Casanueva Mateos L, Ruiz López P, Sánchez Dias JI, Ramos Casado MV, Belda Hofheinz S, Llorente de la Fuente A, Mar Molinero F. Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátrica: revisión de la bibliografía. An Pediatr [Internet]. 2005 [acesso 8 out 2019];63(2):152-9. DOI: 10.1157/13077458

13. Garros D. Uma “boa” morte em UTI pediátrica: é isso possível? J Pediatr [Internet]. 2003 [acesso 8 out 2019];79(supl 2):S243-54. DOI: 10.1590/S0021-75572003000800014
14. Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. Manual de cuidados paliativos ANCP. 2ª ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012. p. 463.


**Participación de los autores**

Los autores prepararon el artículo en conjunto.


**Correspondencia**

Murilo Lopes Lourenção – Rua Dr. Eduardo Amaro, 99, apto. 1.610 CEP 04104-080. São Paulo/SP, Brasil.

Murilo Lopes Lourenção – Especialista – murilo.ll@hotmail.com

 0000-0002-2785-3500

Eduardo Juan Troster – Libre docente – eduardo.troster@einstein.br

 0000-0002-9164-9280

