

Limitação do suporte de vida em unidade de terapia intensiva pediátrica

Daniela Grignani Linhares ¹, José Eduardo de Siqueira ², Isolde T.S. Previdelli ³

Resumo

O presente estudo resulta de revisão de prontuários de pacientes falecidos no período de quatro anos em UTI pediátrica de hospital universitário, tendo analisado variáveis como tempo de internação, diagnóstico da principal falência orgânica da criança, ocorrência de doenças crônicas prévias, tomada de decisões dos médicos referentes à introdução de medidas de suporte vital de vida, ordens de não reanimação e qualidade da relação dos profissionais com familiares dos pacientes. Os resultados sugerem que as condutas adotadas pelos médicos refletem majoritariamente a preocupação de se protegerem contra eventuais processos judiciais decorrentes da acusação de omissão de socorro. Embora os casos clínicos estudados refiram-se a pacientes portadores de enfermidades terminais, o que por si só envolve complexos conflitos morais, em nenhum momento foi oferecido aos familiares dos pacientes a possibilidade de participarem dos processos de decisões médicas e, tampouco, existem registros de consultas ao comitê de ética do hospital.

Palavras-chave: Cuidados médicos. Cuidados paliativos na terminalidade da vida. Unidade de terapia intensiva. Pediatria. Leis-Crime-Brasil. Legislação.

Resumen

Limitación del soporte de vida en unidad de cuidados intensivos pediátricos

El presente estudio es el resultado de una revisión de registros de pacientes fallecidos en el período de tres años en la UCI Pediátricos de un Hospital Universitario, se ha analizado variables como tiempo de permanencia en el hospital, diagnóstico de la principal falla orgánica del niño, la toma de decisiones de los médicos con respecto a medidas de soporte de la vida, órdenes de no reanimación y la calidad de la relación de los profesionales con las familias de los enfermos. Los resultados muestran que las conductas adoptadas por los médicos reflejen principalmente la preocupación de ellos en protegerse de posibles demandas judiciales por cargo de omisión de socorro. Aunque los casos clínicos estudiados se refieran a pacientes con enfermedades terminales, lo que a su vez enredase en complejos conflictos morales, en ningún momento fue ofrecido a los familiares de los enfermos la oportunidad de participar del proceso de la toma de decisiones médicas y, tampoco hay registro de consultas a la Comisión de Ética del Hospital.

Palabras-clave: Atención médica. Cuidados paliativos al final de la vida. Unidades de cuidados intensivos. Pediatría. Leyes-Crimen-Brasil. Legislación.

Abstract

Limitation of life support in the pediatric intensive care unit

The present study has been made through a revision of medical reports during the period of three years at the Pediatric Intensive Care Unit of a University Hospital, having analyzed the variables as, hospitalization time, diagnosis of the child's principle organ failure, presence of chronic disease, the doctor's decision concerning the introduction of life support measure, the do-not-resuscitate (DNR) orders additionally the relationship quality towards doctors and relatives. Most of the obtained results revealed that the procedures adopted by doctors reflect majorly the professional concerns to protect themselves from lawsuits about neglecting help. Although, the clinic cases studied refers to patients carriers of terminal illness, which only by itself, involves an enormous quantity of moral conflicts, at none of these situations were offered to the patient's relatives the possibility to participate at the deliberately procedures about the medical decision therefore there were no consultations with the Ethics Committee from the Hospital.

Key words: Medical care. Hospice care. Intensive care units. Pediatrics. Laws-Crime-Brazil. Legislation.

Aprovação CEPHU/Uel nº 176/05

1. **Mestre** dglinhares@uol.com.br 2. **Doutor** eduardo.jose@pucpr.br 3. **Doutora** iprevidelli@uem.br – Hospital Universitário da Universidade Estadual de Maringá, Maringá/PR, Brasil.

Correspondência

José Eduardo de Siqueira – Rua Martin Luther King, 421 CEP 86015-300. Londrina/PR, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

O progresso da medicina registrado nas últimas décadas proporcionou variados benefícios à saúde humana, entre eles a erradicação e controle de doenças infectocontagiosas, a diminuição da mortalidade infantil e o aumento da expectativa de vida^{1,2}. Enquanto no início do século passado morrer era reconhecido como processo natural e, até mesmo, domiciliar, a contemporaneidade revestiu este fato de circunstâncias de extremo sofrimento e prolongada agonia³. Atualmente, médicos e pacientes convivem nas unidades de terapia intensiva com sofisticadas tecnologias de suporte artificial da vida, que utilizados de maneira imprudente e indiscriminada podem redundar em obstinação terapêutica^{4,5}.

Esse cenário foi bem descrito pela metáfora sugerida por Pessini: *nossas unidades de terapia intensiva (UTI) são as modernas catedrais do sofrimento humano*⁶. Reflexões críticas sobre final de vida acompanhada de sofrimento injustificável começaram a ser descritas na literatura médica a partir dos anos 1990, iniciando ampla discussão de natureza ética e moral sobre o uso excessivo de tecnologia nos momentos finais da existência^{7,8}.

Existe grande variabilidade nas tomadas de decisões de final de vida adotadas em diferentes países e mesmo entre unidades de um mesmo país. Estudos europeus sobre óbitos seguidos de procedimentos intervencionistas em pacientes terminais mostram índices variáveis: 23% na Itália e 51% na Suíça⁹, por exemplo. Outro estudo observacional de 131 UTI realizado nos Estados Unidos da América (EUA) demonstrou que a não oferta de suporte vital (Nosv) variou de zero a 67%, e a retirada de suporte vital (RSV), de zero a 79%¹⁰. O número de trabalhos envolvendo limitação de suporte de vida (LSV) em UTI pediátrica é bem menos numeroso, pois a mortalidade é relativamente baixa e a expectativa de cura, alta; o que faz com que, na grande maioria dos estudos, nesses casos as condutas de final de vida sejam propostas tardiamente, somente quando todas as possibilidades de recuperação já se mostraram ineficientes¹¹.

A sociedade moderna considera uma desordem da natureza que crianças morram antes que seus pais, o que torna o passamento dos infantes uma perda inaceitável. Consequentemente, a elaboração do luto é muito sofrida, tornando inconcebível qualquer limitação no tratamento desses pacientes, independentemente do diagnóstico e do prognóstico da enfermidade que os afeta^{12,13}. No Brasil, Kipper¹⁴, Carvalho¹⁵ e Lago¹⁶ são pesquisadores que participam do pequeno contingente de autores que têm

publicado estudos sobre a limitação de suporte de vida em pediatria. Em tese apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP), cujo objetivo era avaliar a conduta terapêutica adotada por médicos intensivistas das 11 unidades de terapia intensiva do complexo do Hospital das Clínicas nos aspectos relativos aos cuidados prestados a pacientes adultos portadores de enfermidades terminais, constatou-se ser muito frequente a prática de procedimentos desproporcionais¹⁷.

O objetivo do presente estudo foi o de conhecer a incidência de limitação do suporte de vida em UTI pediátrica do Hospital Universitário da Universidade Estadual de Londrina (HU/UDEL), no período de quatro anos. Dentre as variáveis estudadas destacaram-se as condutas médicas no final de vida, os fatores relacionados à limitação de suporte vital e a participação da família no processo de tomada de decisões terapêuticas indicadas pela equipe médica e aplicadas nas crianças.

Método

Foi realizado um estudo transversal descritivo e retrospectivo empreendido por meio de revisão dos prontuários de todos os pacientes que faleceram no período de janeiro de 2000 até dezembro de 2003, na UTI pediátrica do HU-UDEL. O projeto foi previamente aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da instituição.

Os dados coletados referem-se às características dos pacientes, tempo de internação hospitalar, tempo de internação na UTI pediátrica, diagnóstico da principal falência orgânica registrada na admissão hospitalar, presença de doenças crônicas, participação da família nas decisões de final de vida, consulta ao comitê de ética do hospital e modalidade do óbito. As variáveis referentes à condição da morte foram assim classificadas: falência nas manobras de reanimação cardiorrespiratória (RCR), morte encefálica (ME), ordem de não reanimação (ONR), não introdução e retirada de procedimentos de suporte de vida (Nosv)¹⁰.

Os dados colhidos pela pesquisa foram submetidos a testes de associação e teste do qui-quadrado, considerando-se 5% o nível de significância. Os dados foram analisados por meio do Statistical 7.1 e SAS 9.1. As variáveis contínuas foram representadas pela média e dispersão, e as que apresentavam valores atípicos foram apresentadas pela mediana e intervalos interquartis. As variáveis qualitativas foram

expressas em porcentagem por meio de tabelas. Para as análises univariadas utilizou-se o teste do qui-quadrado. Na análise multivariada utilizou-se a regressão logística, empregando-se o método de seleção de variáveis para explicar a variável resposta, *stepwise* de Hosmer e Lemeshow¹⁸. Nos dois casos, utilizou-se o nível de significância de 5%, ou seja, valor descritivo < 0,05.

Resultados

No período abordado pelo estudo ocorreram 989 admissões na UTI pediátrica do HU-UEL. Dessas, 151 evoluíram para óbito. Três casos foram excluídos do estudo por falta de documentação adequada. Dos restantes 148 pacientes, 54% eram crianças do sexo masculino e 46% do feminino. A idade média dos pacientes foi de 25 meses, com mediana de sete meses. O tempo médio de internação hospitalar foi de 16 dias e o de internação na UTI de 11 dias (Tabela 1). Mais da metade dos óbitos (64%) ocorreu em pacientes portadores de doenças crônicas previamente diagnosticadas. Em 33 casos (22%) o óbito se deu nas primeiras 24 horas de internação na UTI. As ocorrências de insuficiência respiratória (41%) e falência cardiocirculatória (32%) e neurológica (16%) foram os principais motivos de internação.

Tabela 1. Características dos óbitos

Admissões (n)	989
Óbitos – n (%)	148 (14,9)
Idade (meses)	
Média ± DP	25 (± 35,1)
Mediana (25-75%)	7 (7-41)
Gênero (masculino/feminino)	80:68
Principal falência na admissão (%)	
Respiratória	41
Cardiocirculatória	32
Neurológica	16
Tempo de internação hospitalar (dias)	
Média ± DP	16,6 (± 24,4)
Mediana (25-75%)	7 (2-19)
Tempo de Internação UTI ped. (dias)	
Média ± DP	11 (± 17,7)
Mediana (25-75%)	4 (1-12)
Admissão direta na UTI – n(%)	84 (56,7)
Óbito nas primeiras 24 horas – n (%)	33 (22)
Presença de doença crônica – n (%)	95 (64)

DP= Desvio padrão.

Em apenas sete casos (5%) havia registro, no prontuário, de diálogo com familiares do paciente sobre condutas a serem tomadas na terminalidade da vida, sendo que, do total, seis receberam o diagnóstico de morte encefálica. Não há registro de consulta formal dirigida ao comitê de ética do hospital. Do total de casos de limitação de suporte de vida, a ONR foi indicada em 52. Excluídos os quatro pacientes com diagnóstico de morte encefálica, em nenhum outro caso houve registro de retirada do suporte vital (Tabela 2).

Tabela 2. Modos prevalentes do morrer

Modos de morrer	N (%)
FRCP	77(52)
ME	15(10,1)
ONR	52 (35,1)
Nosv	4 (2,7)
RSV	0 (0)

Legenda: FRCP= falha na ressuscitação cardiopulmonar; ME= morte encefálica; ONR= ordem de não reanimar; Nosv= não oferta de suporte vital; RSV= retirada de suporte vital.

Setenta e sete óbitos (52%) foram precedidos de manobras de RCR. Trinta e três óbitos ocorreram nas primeiras 24 horas de internação na UTI, sendo que em 32 deles foram efetuadas manobras de RCR. O tempo médio de internação foi de 7,8 dias nos pacientes que receberam RCR e de 19,5 dias nos pacientes em que houve alguma limitação de suporte de vida. Nos casos de morte encefálica, que não receberam autorização dos familiares para a retirada de órgãos para transplante, por decisão médica foram suspensas as medicações vasoativas, a antibioticoterapia e a nutrição parenteral. Entretanto, em nenhum desses casos foi efetuada a extubação do paciente, mantendo-se, portanto, o suporte de ventilação mecânica. Para mais adequada avaliação dos fatores relacionados à limitação do suporte de vida, foram excluídos os casos de morte encefálica. Mediante análise univariada observou-se que alguns fatores estavam associados a LSV, como tempo de internação hospitalar maior do que três dias e tempo de internação na UTI maior do que 24 horas (Tabela 3).

Tabela 3. Análise univariada dos possíveis fatores associados a limitação do suporte de vida

Fatores em estudo	LSV	RCR	Valor teste do qui-quadrado
Idade			
> 12 meses	32	19	p = 0,37
< 12 meses	45	37	
Tempo de internação hospitalar			
> 3 dias	47	10	p = 0,00 (*)
< 3 dias	30	46	
Presença de doença crônica			
Sim	41	51	p = 0,39
Não	15	26	
Admissão direta na UTI ped.			
Sim	29	42	p = 0,75
Não	27	35	
Tempo de internação na UTI ped.			
> 24 horas	55	45	p = 0,00 (*)
< 24 horas	1	32	

LSV= limitação de suporte de vida; RCR= ressuscitação cardiopulmonar; (*) p<0,001

A análise multivariada também mostrou relação significativa entre a LSV e os dois fatores relatados acima, com ONR de 2,86 (IC 95%: 1,10-7,43) para o tempo de internação hospitalar maior que três dias e de 3,12 (IC 95%; 2,63-194,7) para o tempo de internação na UTI maior que 24 horas (Tabela 4).

Tabela 4. Análise multivariada dos fatores associados a limitação do suporte de vida

Fatores em estudo	OR	IC 95%	"p"
Tempo de internação hospitalar > 3 dias	2,86	1,10 – 7,43	0,03
Tempo de internação na UTI ped. > 24 horas	3,12	2,63 – 194,7	0,004

OR= odds ratio; IC= intervalo de confiança.

Discussão

A incidência de óbitos precedidos de alguma decisão de limitar terapêutica em unidades de terapia intensiva pediátrica variou de 30% a 65% em estudos publicados a partir da década de 1990^{7,20-23}. Em 2003, Althabe¹⁹ relatou incidência de 36% de LSV em UTI pediátricas argentinas. No Brasil, em 2005, Kipper demonstrou que num período de 10 anos a incidência de LSV mais do que dobrou, passando de 6,2%, em 1988, para 15,8% em 1998¹⁴. No

presente trabalho, a incidência de LSV foi de 38%, resultado semelhante ao de outros estudos brasileiros^{15,16,20}. O critério de limitação do suporte de vida mais frequentemente adotado foi a ONR¹⁴, o que sugere dificuldade da equipe médica em decidir pela limitação ou suspensão de procedimentos de suporte de vida^{16,19}.

A utilização de manobras de RCR adotadas no Brasil é alta (52%) quando comparada a trabalhos realizados nos EUA, Canadá e Europa Ocidental^{9,21-23}. As prováveis condições que justificam essa diferença incluem fatores de natureza socioculturais, religiosas e, até mesmo, as experiências pessoais vividas por membros da equipe médica^{24,25}. É importante ressaltar que as manobras de RCR realizadas a partir dos anos 1960 foram originalmente propostas para o atendimento específico de casos de morte súbita, situação diversa dos casos do presente estudo, que teve como sujeitos da pesquisa crianças portadoras de doenças crônicas que apresentaram parada cardiorrelatória como decorrência previsível da evolução natural de suas enfermidades de base¹⁶.

A dificuldade dos médicos para tomar decisões relativas a pacientes com enfermidades terminais, como observado no presente estudo, parece indicar uma parcela de insegurança dos profissionais para conduzir casos que envolvem conflitos morais complexos, temas esses não rotineiramente abordados no período de graduação do curso médico²⁶. Outra evidência dessa circunstância é a prática da obstinação terapêutica, conduta profissional frequente na grande maioria das UTI do país diante da condição de finitude da vida humana¹⁴. O tempo de permanência na UTI foi maior no grupo submetido a LSV (19,5 dias) quando comparado com o grupo submetido à RCR (7,8 dias).

Em paralelo, considerando a alta taxa de óbitos nas primeiras 24 horas de admissão (22%), situação também descrita em outros estudos realizados no Brasil^{14,16}, parece que este fato decorre do retardo no encaminhamento das crianças para o atendimento nos hospitais terciários, o que reflete o insatisfatório fluxo do sistema de referência/contrarreferência vigente no país ou, em outras palavras, confirma a inexistência de efetiva comunicação entre as unidades básicas de saúde e as demais instâncias da rede pública de saúde²⁷. Outrossim, o fato de 32 dos 33 pacientes que morreram nas primeiras 24 horas terem sido submetidos às manobras de RCR quando de suas admissões parece indicar que os profissionais executaram o procedimento por desconhcerem o diagnóstico da doença de base daquelas crianças e as consideraram passíveis de recuperação.

A constatação de que em nenhum caso a equipe médica tenha decidido por suspender procedimentos de suporte vital previamente instalados está em desacordo com dados da literatura internacional onde essa prática é mais frequente, sendo 27% na França ²², 32% nos EUA ²¹ e 34% no Canadá ²⁸. A legislação brasileira não estabelece distinção entre eutanásia passiva ou ativa, tampouco faz referência às expressões eutanásia, distanásia ou ortotanásia. Contudo, no inciso III do artigo 5º da Constituição Federal estabelece que *ninguém será submetido a tortura nem a tratamento desumano ou degradante* ²⁷.

O que provavelmente justifica a atitude dos médicos intensivistas brasileiros em optar por não suspender quaisquer procedimentos de suporte vital previamente instalados é o receio de serem passíveis de questionamentos judiciais por omissão de socorro, conforme o previsto nos artigos 13 e 135 do Código Penal vigente. Preferem manter todos os mecanismos de suporte artificial da vida, mesmo sabendo que incorrem na prática de obstinação terapêutica. Receio de questões legais, portanto, influenciam as tomadas de decisões no que se refere às condutas de final de vida. Por isso, muitos médicos adotam a estratégia da máxima certeza, ou seja, manter pleno tratamento em todos os pacientes sem levar em conta a condição clínica, até que a morte iminente se imponha como definitiva ¹⁹.

Ciente dessa dificuldade, o Conselho Federal de Medicina (CFM) incorporou no Código de Ética Médica (CEM) o princípio fundamental XXII e o parágrafo único do art. 41 que estabelece: *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* ²⁹. Importante recordar que um dos mais conceituados constitucionalistas brasileiros, Luís Roberto Barroso, comentando a Resolução CFM 1.805/06, que tratava da questão da ortotanásia, assim se pronunciou: *Não há nenhuma dúvida, nem ética, nem jurídica, à luz dos valores sociais e dos princípios constitucionais, que (...) a resolução é uma interpretação adequada da Constituição* ³⁰.

A Resolução 1.805/06 teve sua vigência suspensa em decisão proferida pelo juiz federal Luis Roberto Demo, em outubro de 2007, que acatou Ação Civil Pública movida pelo Ministério Público Federal. Posteriormente, em fevereiro de 2011, o magistrado reviu sua decisão e revogou a liminar por ele mesmo concedida: *sobre muito refletir a propósito*

do tema, chego à convicção de que a resolução [do CFM] que regulamenta a possibilidade do médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente na fase terminal não ofende o ordenamento jurídico ³¹. Isto permitiu, finalmente, reconhecer a legalidade da resolução, agora em caráter definitivo e com alcance nacional, já que emitida por juiz federal.

Os pacientes que falecem nas UTI pediátricas normalmente apresentam comorbidade associada ³², fato também observado neste estudo, onde 64% dos óbitos ocorreram em pacientes reconhecidos portadores de doenças crônicas prévias. Contudo, não houve associação significativa entre a presença de doença crônica e as decisões de limitação de suporte de vida, dado coincidente com o descrito por Lagos em 2005 ¹⁶. Curioso registrar que, embora a limitação de suporte de vida constitua tema cercado de muitas dúvidas, diante de sua complexidade moral, não existe registro em nenhum prontuário estudado de qualquer tipo de consulta dirigida ao comitê de ética do hospital universitário, fato também relatado por Mink em 1992 ⁷.

Foi inexpressiva a participação de familiares dos pacientes no processo de tomada de decisões terapêuticas sobre as condutas de final de vida de seus dependentes. Em apenas sete casos (5%) havia relato, por escrito, de ter havido diálogo com a família, sendo que seis deles tratavam-se de casos de morte encefálica, condição em que a família obrigatoriamente deve ser consultada para decidir sobre a eventual doação de órgãos. Nos demais casos, acredita-se que os familiares foram apenas comunicados verbalmente da gravidade da doença e do mau prognóstico da enfermidade da criança, não havendo registro por escrito de qualquer tipo de processo deliberativo que os envolvesse. Esses dados são discordantes dos apresentados por autores estrangeiros, sendo que em alguns serviços a participação de familiares atinge a cifra de 100% ³³⁻³⁵.

Paralelamente, estudos realizados em outros países da América Latina mostram resultados similares aos nossos, o que parece demonstrar que o paternalismo médico ainda frequenta a realidade de nosso continente ^{8,14,19,26}. Essa realidade insatisfatória somente encontra justificativa na manutenção do relacionamento assimétrico entre médico e familiares pela enorme distância de escolaridade existente entre os mencionados protagonistas. Entretanto, é necessário ressaltar que nada justifica essa postura de desrespeito a pessoas humildes que, na visão distorcida dos profissionais, seriam incapazes de tomar decisões sobre a vida de seus

próprios filhos^{14,36}. Lamentavelmente, ainda persiste na maioria das UTI pediátricas do país essa atitude de distanciamento do médico em relação aos familiares dos pacientes³⁷, embora existam iniciativas encorajadoras de alguns profissionais que, por meio de diálogo sincero e acolhedor, deliberam com os progenitores de crianças portadoras de enfermidades terminais sobre a pertinência de suspensão de procedimentos desproporcionais e da indicação de ordem de não reanimação, com a finalidade de poupar os pequenos enfermos de agonia prolongada e sofrimento desnecessário.

Considerações finais

Devemos concluir que o estudo representa pequena amostra da grande complexidade observada na assistência médica prestada nas UTI pediátricas. Sabemos da limitação das informações colhidas em apenas um de tantos hospitais universitários existentes no país. Reiteramos, assim, que os estudos retrospectivos realizados por meio de análise de casos de óbitos hospitalares apresentam limitações na avaliação de seus resultados, mormente quando se referem à terminalidade da vida em UTI. Nossas conclusões, portanto, indicam a necessidade de novos estudos sobre esse tema. Porém, nos pareceu

essencial apresentá-las, até mesmo como forma de estimular novas pesquisas. Os resultados ora expostos condizem com as informações colhidas em outros estudos nacionais, o que apenas enfatiza a necessidade dos profissionais de saúde estarem atentos para que os pacientes pediátricos portadores de enfermidades terminais recebam deles o melhor de suas capacidades técnicas e humanas. Finalmente, os achados que nos parecem mais significativos do presente estudo são:

1. A dificuldade para suspender medidas de suporte vital nos pacientes estudados parece refletir insegurança dos profissionais em tomar decisões diante de conflitos morais complexos, sobretudo pelo temor de serem acusados de omissão de socorro;
2. Não houve registro de suspensão das medidas de suporte vital, mesmo considerando tratar-se de pacientes portadores de doenças terminais;
3. A maioria dos pacientes estudados foi submetida a procedimento de reanimação cardiopulmonar nos momentos que antecederam o óbito;
4. Não existem registros, nos prontuários, de participação dos familiares dos pacientes em quaisquer processos de tomada de decisões médicas;
5. Na amostra estudada não há registro de consultas ao comitê de ética do hospital.

Referências

1. Piva JP, Carvalho PRA. Considerações éticas nos cuidados médicos do paciente terminal. *Bioética*. 1993;1(2):129-39.
2. Pinto LF. As crianças do vale da morte: reflexões sobre a criança terminal. *J Pediatr*. 1996;72(5):287-94.
3. Gavrin JR. Ethical considerations at the end of life in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 2007;35(Suppl 2):S85-92.
4. Callahan D. Living and dying with medical technology. *Crit Care Med*. 2003;31(Suppl 5):S344-6.
5. Kipper DJ, Martin L, Fabbro L. Decisões médicas envolvendo o fim da vida: o desafio de adequar as leis às exigências éticas. *J Pediatr*. 2000;76(6):403-6.
6. Pessini L. Distanásia: até quando investir sem agredir. *Bioética*. 1996;4(1):31-43.
7. Mink RB, Pollack MM. Resuscitation and withdrawal of therapy in pediatric intensive care. *Pediatrics*. 1992;89(5):961-3.
8. Kipper DJ, Piva JP. Dilemas éticos e legais em pacientes criticamente doentes. *J Pediatr*. 1998;74(4):261-2.
9. Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E et al. End-of-life decision-making in six european countries: descriptive study. *Lancet*. 2003;361:345-50.
10. 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;158:1.163-7.
11. Lago PM, Garros D, Piva JP. Terminalidade e condutas de final de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2007;19(3):359-63.
12. American Academy of Pediatrics. Committee on bioethics and committee on hospital care. Palliative care for children. *Pediatrics*. 2000;106(2 Pt 1):351-5.
13. Rotta AT. Cuidados no final da vida em pediatria: muito mais do que uma luta contra a entropia. *J Pediatr*. 2005;81(2):93-4.
14. Kipper DJ, Piva JP, Garcia PCR, Einloft PR, Bruno F, Lago PM 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(2):1-6.

15. Carvalho PRA, Rocha TS, Santo AE, Lago PM. Modos de morrer na UTI pediátrica de um hospital universitário. *AMB Rev Ass Med Bras.* 2001;47(4):325-31.
16. Lago PM, Piva JP, Kipper DJ, Garcia PC, Pretto C, Giongo M et al. Limitação do suporte de vida em três unidades de terapia intensiva pediátrica do sul do Brasil. *J Pediatr.* 2005;81(2):111-7.
17. Forte DN. Associações entre as características de médicos intensivistas e a variabilidade no cuidado ao fim da vida em UTI [tese]. São Paulo: Famusp; 2011.
18. Horner DW, Lemeshow S. *Applied logistic regression.* 2ª ed. New Jersey: John Wiley and Sons; 2000. (Wiley Series in Probability and Statistics).
19. 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.
20. Tonelli HAF, Mota JAC, Oliveira JS. Perfil das condutas médicas que antecedem ao óbito de crianças em um hospital terciário. *J Pediatr.* 2005;81(2):118-25.
21. Vernon DD, Dean JM, Timms OD, Banner W, Allen-Webb EM. Modes of death in the pediatric intensive care unit: withdrawal and limitation o supportive care. *Crit Care Med.* 1993;21(11):1798-1802.
22. Martinot A, Grandbastien B, Leteurtre S, Duhamel A, Leclerc F. No resuscitation orders and withdrawal of therapy in French pediatric intensive care units. *Acta Paediatr.* 1998;87(7):769-73.
23. Garros D, Rosychuk J, Cox PN. Circumstances surrounding end of life in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics.* 2003;112(5):371-9.
24. Vincent JL. Cultural differences in end-of-life care. *Crit Care Med.* 2001;29(Suppl 2):N52-5.
25. Levin PD, Sprung CL. Cultural differences at the end of life. *Crit Care Med.* 2003;31(Suppl 5):S354-6.
26. Siqueira JE. Reflexões éticas sobre o cuidar na terminalidade da vida. *Bioética.* 2005;13(2):37-50.
27. Moraes A. *Direito Constitucional.* 22ª ed. São Paulo: Atlas; 2007.
28. Ryan A, Byrne P, Kuhn S, Tyebkhan J. No resuscitation and wuthdrawal of therapy in a neonatal and a pediatric intensive care unit in Canada. *J Pediatr.* 1993;123(4):534-8.
29. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.931, de 17 de setembro de 2009. Aprova o Código de Ética Médica. *Diário Oficial da União.* 24 set. 2009;Seção I, p. 90-2.
30. Barroso LR. Constitucionalista diz que lei ampara ortotanásia no país [entrevista]. *Folha de S. Paulo.* 4 dez. 2006:Cotidiano.
31. Brasil. Tribunal de Justiça do Distrito Federal. Sentença 96.000.02-B. Processo 2007.34.00.014809-3. Trata-se de ação civil pública com pedido de antecipação de tutela antecipada ajuizada pelo Ministério Público Federal contra o Conselho Federal de Medicina pleiteando o reconhecimento da nulidade da Resolução CFM nº 1.805/2006 e alternativamente sua alteração a fim de que se definam critérios a serem seguidos para a prática da ortotanásia. Autor: Ministério Público Federal. Réu: Conselho Federal de Medicina. Relator: Roberto Luis Luchi Demo. *Diário de Justiça da União.* 18 dez. 2007;Seção II.
32. Lago PM, Garros D, Piva JP. Participação da família no processo decisório de limitação de suporte de vida: paternalismo, beneficência e omissão. *Rev Bras Ter Intensiva.* 2007;19(3):364-7.
33. Way J, Back AL, Curtis JR. Withdrawing life support and resolution of conflict with families. *Br Med J.* 2002;325:1342-5.
34. 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.
35. Devictor DJ, Nguyen DT. Forgoing life-sustaining treatments: how the decision is made in French pediatric intensive care units. *Crit Care Med.* 2001;29(7):1356-9.
36. Garros D. Uma boa morte em UTI pediátrica: é isso possível? *J Pediatr.* 2003;79(Supl.2):S243-54.
37. Garrafa V, Albuquerque MC. Enfoque bioético da comunicação na relação médico-paciente nas unidades de terapia intensiva pediátrica e humanização. *Acta Bioeth.* 2001;7(2):355-67.

Participação dos autores

Daniela Grignani Linhares coletou os dados, analisou-os e elaborou o trabalho para o mestrado em Ciências da Saúde da Universidade Estadual de Londrina (UEL); José Eduardo de Siqueira orientou o estudo, tendo participado da análise dos dados e da redação final deste artigo; Isolde T.S. Previdelli realizou o tratamento estatístico dos dados, contribuindo em sua análise.

Recebido: 18. 1.2013

Revisto: 11. 3.2013

Aprovado: 6. 5.2013