

End-of-life care in children: the Brazilian and the international perspectives

Cuidados de final de vida em crianças: perspectivas no Brasil e no mundo

Patrícia M. Lago¹, Denis Devictor², Jefferson P. Piva³, Jean Bergounioux⁴

Resumo

Objetivo: Analisar as práticas médicas e os cuidados de final de vida oferecidos a crianças internadas em unidades de tratamento intensivo pediátrico em diferentes regiões do planeta.

Fontes dos dados: Foram selecionados artigos sobre cuidados de final de vida publicados nos últimos 20 anos nas bases de dados PubMed, MEDLINE e LILACS, com ênfase nos estudos sobre morte em unidades de tratamento intensivo pediátrico no Brasil, América Latina, Europa e América do Norte, usando as seguintes palavras-chave: morte, bioética, tratamento intensivo pediátrico, reanimação cardiopulmonar e limitação de suporte de vida.

Síntese dos dados: Observa-se uma concentração de publicações sobre limitação de suporte de vida (LSV) na América do Norte e Europa. Nas unidades de tratamento intensivo pediátrico norte-americanas, observa-se uma maior incidência de LSV (~ 60%) do que na Europa e América Latina (30-40%). Essas diferenças parecem estar relacionadas a fatores culturais, religiosos, legais e econômicos. Na última década, a LSV em unidades de tratamento intensivo pediátrico brasileiras aumentou de 6 para 40%, sendo a ordem de não reanimar a forma mais freqüente. Destaca-se, ainda, a pequena participação da família no processo decisório. Recente resolução do Conselho Federal de Medicina normatiza a LSV em nosso meio, desmistificando alguns receios de ordem legal. Os autores apresentam uma proposta de protocolo a ser seguido nesta eventualidade.

Conclusões: Adoção de LSV em crianças em fase final de doença irreversível tem amparo ético, moral e legal. No Brasil, essas medidas são ainda adotadas de forma tímida, exigindo uma mudança de comportamento, especialmente no envolvimento da família no processo decisório.

J Pediatr (Rio J). 2007;83(2 Suppl):S109-116: Morte, limitação de suporte vital, terapia intensiva pediátrica, ética médica.

Abstract

Objective: To analyze the medical practices and the end-of-life care provided to children admitted to pediatric intensive care units in different parts of the globe.

Sources: Articles on end-of-life care published during the last 20 years were selected from the PubMed, MEDLINE and LILACS databases, with emphasis on studies of death in pediatric intensive care units in Brazil, Latin America, Europe and North America, using the following keywords: death, bioethics, pediatric intensive care, cardiopulmonary resuscitation and life support limitation.

Summary of the findings: Publications on life support limitation (LSL) are concentrated in North America and Europe. In North American pediatric intensive care units there is a greater incidence of LSL (~ 60%) than in Europe or Latin America (30-40%). These differences appear to be related to cultural, religious, legal and economic factors. Over the last decade, LSL in Brazilian pediatric intensive care units has increased from 6 to 40%, with do not resuscitate orders as the most common method. Also of note is the low level of family participation in the decision-making process. A recent resolution adopted by the Federal Medical Council (Conselho Federal de Medicina) regulated LSL in our country, demystifying a certain apprehension of a legal nature. The authors present a proposal for a protocol to be followed in these cases.

Conclusions: The adoption of LSL with children in the final phases of irreversible diseases has ethical, moral and legal support. In Brazil, these measures are still being adopted in a timid manner, demanding a change in behavior, especially in the involvement of families in the decision-making process.

J Pediatr (Rio J). 2007;83(2 Suppl):S109-116: Death, limitation of life support, pediatric intensive care, medical ethics.

1. Pediatra intensivista, Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Porto Alegre, RS. Doutora, Faculdade de Medicina, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), Porto Alegre, RS.
2. Chefe, UTI Pediátrica, Hospital Le Kremlin Bicêtre, Paris, França. Membro, Departamento de Pesquisa em Ética, Hospital Le Kremlin Bicêtre, Paris, França.
3. Professor adjunto, Departamentos de Pediatria, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS) e Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, RS. Chefe associado, UTI Pediátrica, Hospital São Lucas, PUCRS, Porto Alegre, RS.
4. Pediatra intensivista e membro, Unidade de Hematologia, Hospital Le Kremlin Bicêtre, Paris, França. Membro, Departamento de Pesquisa em Ética, Hospital Le Kremlin Bicêtre, Paris, França.

Como citar este artigo: Lago PM, Devictor D, Piva JP, Bergounioux J. End-of-life care in children: the Brazilian and the international perspectives. *J Pediatr (Rio J)*. 2007;83(2 Suppl):S109-116.

doi 10.2223/JPED.1627

Introdução

A segunda metade do século XX caracterizou-se por enormes avanços na área médica, promovendo aumento na expectativa de vida, mas também trazendo novos questionamentos éticos, morais e econômicos, em consequência da utilização exagerada de recursos tecnológicos em pacientes terminais¹.

Os avanços tecnológicos na medicina têm permitido salvar a vida de pacientes criticamente doentes, desde que haja alguma potencialidade de reversibilidade. Entretanto, naqueles pacientes sem possibilidade de recuperação, a utilização de medidas curativas, além de onerosas e sem benefícios, acabam causando apenas dor e sofrimento. Neste caso, a medicina tecnológica, ao prolongar a vida, torna o processo da morte lento e sofrido. O grande desafio que se impõe é definir qual paciente se beneficiará com todo suporte tecnológico. Ou seja, distinguir quem tem uma situação potencialmente curável daquele em que, pela irreversibilidade do processo, as medidas terapêuticas são inócuas, sendo classificadas como fúteis².

Esta determinação da irreversibilidade é particularmente difícil em crianças. Como a mortalidade em unidade de tratamento intensivo pediátrica (UTIP) oscila entre 5 e 15%, a grande maioria das crianças admitidas tem uma grande expectativa de cura. Portanto, o senso dominante na equipe médica, independente da gravidade do quadro, é adotar medidas visando salvar a vida. A determinação da terminalidade nestas situações necessitará de algum tempo para estabelecer com segurança que a criança se encontra em uma situação irrecuperável³.

Em unidades de terapia intensiva (UTI), o momento da morte, em muitos casos, é determinado pela decisão de limitar o suporte que mantém o paciente vivo. A limitação do suporte de vida (LSV) pode ser definida como o processo pelo qual o médico não oferece ou retira terapias curativas que não alterariam o desfecho final, apenas prolongando o processo de morte⁴⁻⁶.

A incidência de LSV em todo o mundo é variável e multifatorial, tendo apresentado um dramático aumento nos últimos 15 anos⁷. Vários estudos têm demonstrado que, atualmente, os pacientes internados em UTI morrem mais por LSV do que após falha na ressuscitação cardiopulmonar (RCP). Em adultos, a incidência de LSV varia entre 40 e 90%, sendo sua frequência menor em UTIP^{7,8}.

Limitação de suporte de vida em pediatria

Estima-se que aproximadamente 6 milhões de crianças morram anualmente em todo o mundo; muitas destas falecerão internadas em uma UTIP. Na cultura ocidental, a morte de crianças representa um processo de luto extremamente

doloroso. Entretanto, é intrigante que seja pouco estudada ou discutida por grande parcela de pediatras intensivistas⁹.

Pelo menos dois fatores interligados contribuem para que as pesquisas sobre morte em UTIP sejam em número tão reduzido: a baixa mortalidade em UTIP (ao redor de 10%) e a alta expectativa de cura. A grande potencialidade de cura faz com que as preocupações com a qualidade da morte por parte da equipe médica e família ocorram apenas depois que todas as possibilidades de recuperação foram esgotadas¹⁰. Pode-se, portanto, afirmar que a definição da irreversibilidade na criança é um processo mais complexo e que demanda um tempo mais longo.

A máxima de que a criança “não é apenas um pequeno adulto” não é aplicável apenas na farmacologia ou fisiopatologia médica; também nos cuidados relacionados ao final de vida ela é verdadeira. A relação das crianças com os membros da família e com as suas necessidades psicológicas e espirituais difere dos adultos e influencia no atendimento no momento da morte¹⁰.

As condutas de final de vida em pediatria visam atender os melhores interesses da criança e de sua família. Entretanto, na maioria das vezes, o paciente não tem capacidade de participar do processo decisório. As condutas médicas nos momentos que antecedem a morte de uma criança incluem definição da irreversibilidade, comunicação e discussão sobre o plano terapêutico, tomada de decisão compartilhada, suporte à família e, por último, definição dos cuidados paliativos, que incluem analgesia e sedação^{1,10}.

Os primeiros estudos sobre LSV em crianças foram realizados em recém-nascidos de muito baixo peso. Apenas no início dos anos 1990 é que foram publicados os primeiros estudos sobre modos de morrer em UTIP nos EUA^{5,11}, os quais descrevem que mais de 30% dos óbitos eram precedidos por alguma LSV.

Esta preocupação em determinar o limite de investimento no paciente pediátrico tem se mostrado cada vez maior na última década em todo o mundo. Atualmente, a incidência de LSV em UTIP varia de 30 a 80%, dependendo da região avaliada^{1,8,12,13}.

Variações de limitação de suporte de vida entre os países

Existem importantes diferenças em relação às condutas de final de vida em unidades de cuidados intensivos entre vários países. Essas diferenças foram bem documentadas em estudos internacionais retrospectivos e prospectivos envolvendo adultos, crianças e recém-nascidos¹⁴⁻¹⁹.

Diferenças entre os países

Vários estudos¹⁴⁻¹⁹ demonstraram marcantes diferenças não apenas entre regiões do planeta, como também dentro de cada país, inclusive na mesma cidade^{20,21}. Essas diferen-

gas se aplicam a todas as fases da decisão de LSV: do processo inicial à sua conclusão, encerrando na aplicação da retirada ou não oferta de terapias de suporte de vida.

Em relação à tomada de decisão, a principal diferença entre os países está no grau de envolvimento do paciente e/ou de sua família no processo decisório. A pergunta sobre quem deve ser o responsável pela tomada de decisão é de difícil resposta. Em UTIP, o paciente é incapaz de participar da decisão, e o grau de participação da família, da equipe médica e do sistema legal neste processo é muito variável em todo o mundo^{17,20}.

A Academia Americana de Pediatria publicou orientação sobre este tema, determinando ser a família a responsável por tomar a decisão pela criança²²⁻²⁴. Esta atitude baseia-se fundamentalmente no conceito de autonomia, importante princípio da ética médica e um dos pilares da sociedade estadunidense²⁵. Alguns estudos mostram que essa diretriz não é seguida na Europa²⁶. Um destes estudos demonstrou que os médicos franceses têm o papel preponderante na tomada de decisão. O argumento para esta prática baseia-se no fato de os médicos franceses considerarem que os pais de crianças internadas em UTIP têm sua capacidade de decisão prejudicada pelo estresse no qual se encontram. Neste caso, os médicos preferem proteger os pais da culpa de tomar uma decisão de final de vida irreversível para seus filhos²⁶. Esta atitude paternalista, que desconsidera o princípio da autonomia, é obviamente contestada pelos intensivistas estadunidenses.

A diferença entre os países também aparece no momento da decisão final que antecede a morte. A incidência de LSV é muito variável. Nos EUA, o primeiro estudo sobre LSV em UTIP demonstrou que o suporte de vida foi limitado em 32% das 300 crianças que faleceram⁵, porém esta incidência tem aumentado muito na última década, chegando a 60% em alguns serviços^{1,27}. Na Europa, a retirada de suporte de vida é maior nos países do Norte (47%) do que no Sul, e conta com maior participação da família no processo decisório¹⁷.

Em Israel, a LSV é rara e, quando é feita, limita-se à não oferta de suporte, já que a retirada não é permitida pela religião. Na Índia, as condutas de limitação de suporte variam de 20 a 50% nos hospitais privados; no entanto, nas UTI da periferia e cidades mais pobres, as condutas de LSV são completamente inaceitáveis^{2,28}.

Esta grande desigualdade entre os países pode ser explicada pelas diferenças culturais e religiosas que influenciam as condutas médicas entre as regiões, mas também por aspectos próprios de cada equipe médica, incluindo a sua formação acadêmica e características da instituição onde trabalha, além de fatores econômicos^{20,28}.

O modo como as decisões de final de vida são tomadas também é variável em UTI. Um estudo estadunidense mostrou que, após a decisão de LSV, a retirada de suporte é imediatamente aplicada. O intervalo de tempo entre a decisão e a conduta tomada é de 30 minutos, bem menor do que o intervalo de tempo descrito em países europeus, que é de 2 dias^{17,18,20}. A explicação pode ser o modo como a decisão é tomada. Nos EUA, quando se decide pela interrupção do tratamento, os médicos imediatamente aplicam a conduta na presença dos familiares. Em contraste, em uma UTI europeia, a decisão é tomada essencialmente pela equipe médica, sendo necessário um tempo para comunicar, discutir e preparar a família.

Justificativas para as diferenças de condutas de final de vida entre os países

Apesar de facilmente identificáveis, as diferenças nas condutas de final de vida entre os países são de difícil explicação. Diversidades culturais, religiosas, filosóficas, legais e atitudes próprias dos profissionais podem estar envolvidas.

Influências culturais

Nos EUA e Canadá, a prática médica fundamenta-se na autonomia do paciente ou de sua família, o que está profundamente enraizado na sua cultura²⁵. Um paciente norte-americano tem o indiscutível direito de recusar terapias que prolonguem a vida, e os médicos tem o dever de respeitar esta vontade. Conforme mencionado anteriormente, alguns estudos demonstraram que a atitude médica europeia é diferente. Os médicos franceses, por exemplo, têm um papel preponderante na tomada de decisão de final de vida de seus pacientes, uma atitude freqüentemente interpretada como paternalista^{29,30}.

Todo o paciente deveria ter a capacidade de se auto-determinar, incluindo o direito de se negar a receber terapias consideradas fúteis e indesejadas. Recentemente, leis relacionadas aos direitos dos pacientes foram adotadas na França e Bélgica, tornando claro o dever dos médicos de respeitar o direito dos pacientes competentes em recusar cuidados, mesmo quando os seus familiares desejam manter o tratamento^{6,7}. Essas leis referem-se aos pacientes autônomos, principalmente adultos com sua capacidade de tomar decisões mantida. Não existe referência a situações específicas para neonatos, crianças e suas famílias quando internados em UTIP ou neonatal.

A influência cultural também foi avaliada em UTI neonatal¹⁶. Em uma pesquisa entre intensivistas neonatais, a freqüência com que o suporte ventilatório foi retirado era maior na Holanda, Reino Unido e Suíça, intermediário na França e Alemanha e mais baixa na Espanha e Itália. Apenas na Holanda e França, um número substancial de médicos admitiu

administrar drogas nos casos terminais com o objetivo de antecipar a morte do paciente. Os médicos que mais concordaram com a idéia de manter a vida a qualquer preço foram os da Hungria, Estônia, Lituânia e Itália. Os que mais consideravam a qualidade de vida como prioridade para a tomada de decisão eram do Reino Unido, Holanda e Suíça.

Influências étnicas

A cultura, por certo, não é estática e, mesmo em grupos étnicos bem definidos, podem existir diferenças significativas, dependendo do país de residência, do gênero, da idade, educação, circunstâncias sociais, geração e assimilação da cultura do país anfitrião^{5,18}. Estereótipos e generalizações são quase sempre erradas. Por exemplo, diferenças significativas podem ser observadas no estilo das decisões de final de vida entre japoneses que moram no Japão, japoneses que moram na Califórnia e falam apenas japonês (“japoneses parcialmente ocidentalizados”) e aqueles que falam inglês (“japoneses ocidentalizados”). É interessante notar que o grau de assimilação da cultura ocidental (aqui medido pelo fato de usar o inglês como língua dominante) influenciou no tipo de decisão adotada.

Influência religiosa

A formação religiosa do médico também tem influência na tomada de decisão de final de vida. Existem pesquisas europeias que mostram que médicos católicos, em oposição aos protestantes e agnósticos, têm mais dificuldade em retirar ou não oferecer tratamento no final de vida¹⁵. Porém, é extremamente difícil separar a formação religiosa de outras influências. Nas regiões de religião muçulmana, as práticas de LSV não são permitidas. Da mesma forma, na religião judaica não é permitida a retirada de suporte vital.

LSV na América do Sul

Na América do Sul, existem poucos estudos com metodologia adequada que tenham estudado práticas de LSV em UTIP. A medicina dos países da América do Sul caracteriza-se por um forte componente paternalista, como no Sul da Europa. Associado a isso está o conceito tradicional de que a vida deve ser mantida a qualquer preço, que ainda permanece enraizado na sociedade civil e na prática médica desses países. Não existe uma tradição de valorização da autonomia do paciente, e as decisões de final de vida acabam sendo tomadas pela equipe médica baseadas no conceito de beneficência e influenciadas pelos valores culturais e morais de cada equipe de profissionais da saúde.

Um estudo argentino de 2003³¹, avaliando o modo de morte de crianças internadas em UTIP de 16 hospitais, demonstrou que 65% dos pacientes internados recebiam RCP completa antes do óbito e que a forma de LSV mais frequentemente utilizada foi a ordem de não reanimar. Neste estudo,

chama a atenção que, mesmo depois de confirmado o diagnóstico de morte encefálica, muitos desses pacientes continuaram a receber plenos cuidados e intervenções terapêuticas visando à manutenção das funções ventilatórias e cardiocirculatórias. Além disso, a participação da família no processo decisório ocorreu em apenas 5% dos casos.

No Brasil, três estudos muito semelhantes ao da Argentina avaliaram os modos de morte de crianças internadas em UTIP. Kipper publicou uma pesquisa envolvendo três UTIP de referência na Região Sul do Brasil, em um intervalo de 10 anos, demonstrando um significativo aumento na LSV (6 para 30%) entre os anos de 1988 e 1998²⁰. Em 2005, Lago et al.³² e Tonelli et al.³³, em estudos simultâneos, descreveram um aumento na adoção de LSV em UTIP das Regiões Sul e Sudeste brasileiras. Esses três estudos demonstraram que o aumento de práticas de LSV ocorreu basicamente à custa de ordens de não reanimar. Ou seja, em uma grande parcela de crianças que morreram nessas UTIP, todo suporte de vida (mesmo que considerado fútil) foi mantido até que ocorresse a parada cardiorrespiratória do paciente.

Em 2003, Moritz publicou estudo em UTI de adultos no Brasil avaliando a incidência de LSV antecedendo a morte de 155 pacientes e encontrou 32% de práticas de limitação. Nessa pesquisa, além da ordem de não reanimar ser também a conduta mais freqüente, em nenhum caso o suporte ventilatório foi retirado, observando-se apenas diminuição ou suspensão de drogas inotrópicas³⁴.

Em todos os estudos sobre morte no Brasil e na América do Sul, fica evidente a falta de compromisso médico com os cuidados de final de vida. Apesar do aumento das condutas de LSV nos momentos que antecedem a morte, a ordem de não reanimar ainda é o modo de morte mais freqüente. A maioria dos estudos tenta justificar esta preferência de conduta, quando comparada com países do hemisfério Norte, como estando relacionada a características culturais da região. Entretanto, fica difícil quantificar o quanto é reflexo de tradições religiosas, culturais e legais de países sul-americanos e o quanto é consequência do desconhecimento médico sobre cuidados de final de vida, associado a um baixo interesse em oferecer ao paciente e seus familiares uma morte mais digna. A manutenção de tratamentos considerados fúteis pode ser, dependendo da situação, considerada uma má prática médica⁹.

A criação de protocolos assistenciais de final de vida

Os países ocidentais têm desenvolvido protocolos específicos sobre cuidados de final de vida. Os protocolos realizados nos EUA são diferentes daqueles publicados na Europa. Foi demonstrado que os intensivistas franceses não aplicam as recomendações estadunidenses referentes às decisões de

LSV^{35,36}. Os médicos norte-americanos insistem na participação do paciente ou de seus familiares nas condutas de final de vida, ao passo que os franceses acham que eles próprios é que devem decidir o que é melhor para o paciente^{26,30}. Em muitos países ocidentais, autoridades legais têm reconhecido os cuidados de final de vida como um problema de saúde pública.

A grande variedade de práticas de LSV entre os países leva a questões sobre a globalização da bioética. Mesmo sendo desejável, parece-nos pouco prático e dissociado da realidade elaborar normas universais e protocolos para orientar dilemas de condutas de final de vida que pudessem ser aplicados em todos os locais. Deve-se reconhecer que o pluralismo, a base cultural local, interações e práticas entre pacientes e profissionais podem trazer diferentes soluções para um mesmo problema. Mais do que definir a receita de como e o que fazer, é preciso saber o que estamos procurando, ou seja, impedir que pacientes com doenças irreversíveis e sem chance de cura sejam submetidos a tratamentos que apenas prolonguem sua agonia.

Atitudes médicas e desejos do paciente e dos seus familiares sobre as decisões de final de vida nem sempre são facilmente compatibilizados, apesar das discussões amplas sobre o tema e da publicação de recomendações em todo o mundo. É fundamental que cada serviço crie seus próprios protocolos baseados na experiência mundial, mas também na realidade e características próprias de cada instituição.

É importante salientar que a convergência de protocolos só pode envolver países ocidentais desenvolvidos que disponham das mesmas terapêuticas com tecnologias avançadas nos cuidados intensivos.

A padronização das práticas de final de vida

O consenso sobre uma boa prática no final de vida parece estar se desenvolvendo entre profissionais da Europa, América do Norte e do Sul. A padronização de práticas de final de vida em UTIP implica na adoção de uma série de medidas e procedimentos que podem gerar confusão e ansiedade a todos os envolvidos (médicos, familiares, equipe médica, etc.). São decisões complexas que envolvem conflitos culturais, traumas emocionais, questionamento sobre valores pessoais e, inclusive, receios de ordem legal. Por isso mesmo, cada definição ou medida deve ser descrita de forma objetiva, minuciosa e o mais transparente possível, devendo ser discutida até a obtenção do consenso. Sendo assim, ao se optar por medidas de LSV a um paciente em estado irreversível, objetiva-se que essas medidas atendam às suas necessidades (evitar sofrimento e medidas fúteis), assim como às exigências morais e éticas dos demais envolvidos (familiares,

equipe médica e de enfermagem). Para tal fim, deve-se definir e obter o consenso sobre a irreversibilidade, medidas fúteis e medidas paliativas.

A descrição pormenorizada dessas definições e condutas a serem adotadas no prontuário médico é uma exigência ética e legal, mas, acima de tudo, permite o amplo entendimento de todos os envolvidos.

As dúvidas de ordem legal

A LSV no meio médico brasileiro gerava alguns receios de ordem legal, os quais se tornaram injustificáveis com a publicação da resolução do Conselho Federal de Medicina³⁷. Nas considerações dessa resolução, é ressaltado que foram atendidos o artigo 1º, inciso III, da Constituição Federal (“defender o princípio da dignidade da pessoa humana como um dos fundamentos da República Federativa do Brasil”) e o artigo 5º, inciso III (“ninguém será submetido a tortura nem a tratamento desumano ou degradante”). Além disso, ressalta que cabe ao médico diagnosticar o doente como portador de enfermidade em fase terminal. A partir desses pressupostos, define que:

Art. 1º É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal.

§ 1º O médico tem a obrigação de esclarecer ao doente ou a seu representante legal as modalidades terapêuticas adequadas para cada situação;

§ 2º A decisão referida no caput deve ser fundamentada e registrada no prontuário;

§ 3º É assegurado ao doente ou ao seu representante legal o direito de solicitar uma segunda opinião médica;

Art. 2º O doente continuará a receber todos os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, assegurada a assistência integral, o conforto físico, psíquico, social e espiritual, inclusive assegurando-lhe o direito da alta hospitalar.

Art. 3º Esta resolução entra em vigor na data de sua publicação, revogando-se as disposições em contrário.

Protocolos assistenciais de final de vida

Depois de ultrapassadas as possíveis dúvidas de cunho legal, não há motivos para retardar a discussão e implementação de medidas de LSV frente a pacientes em fase terminal de doença. Cada personagem envolvido no processo decisório deve ser estimulado a participar respeitando cada ponto de vista (valores do paciente e de sua família, da equipe médica e do grupo de enfermagem). A necessidade de manter o processo aberto e acessível parece ser o centro da questão.

A participação do paciente e de sua família no processo decisório é fundamental⁶. A qualidade de vida deve ser julgada atendendo às perspectivas do paciente e de sua família, e não pela visão da equipe de profissionais que presta assistência. A melhoria na qualidade dos cuidados de final de vida passa pela avaliação das perspectivas do paciente e suas prioridades. Alguns estudos foram publicados sobre esse tópico, mas a literatura continua sendo escassa³⁸⁻⁴⁰.

Após definida a irreversibilidade do processo, são decididas as medidas terapêuticas que priorizem o conforto da criança nestes seus últimos momentos de vida. Esta é uma decisão compartilhada (consensual) entre família e equipe médica. No entanto, em momento algum a família deve ser colocada em uma posição de arcar com o ônus de ter definido pela morte de seu ente querido. A LSV em um paciente com doença irreversível é uma decisão que segue uma orientação médica, que conhece os efeitos benéficos e colaterais de cada intervenção, assim como a possível evolução da doença, identificando aquelas condutas de LSV que melhor atendam ao interesse da criança.

O atendimento do paciente terminal inicia na busca do consenso dentro da equipe médica. Somente após todos os envolvidos estarem convencidos e concordantes em relação ao prognóstico é que será iniciada a discussão acerca das condutas futuras a serem adotadas. Muitas vezes, este processo é lento, necessitando de vários encontros com idas e vindas. O paciente competente e seus familiares devem ser mantidos adequadamente informados, e suas dúvidas devem ser ouvidas e respondidas com informações precisas.

Um dos erros mais freqüentes nesta situação é que se discutam propostas de LSV sem que todos estejam absolutamente convencidos da irreversibilidade do processo. Essa inversão na evolução da discussão pode ter conseqüências trágicas, tanto dentro da equipe médica como entre a família e a equipe, tais como perda de confiança, fantasias quanto às reais intenções de cada procedimento médico e radicalização de posições, entre outras. Portanto, a discussão de possíveis soluções ou decisões somente pode ser levada adiante após entendimento e aceitação da irreversibilidade do quadro clínico. A partir daí, inicia-se a discussão das condutas e procedimentos a serem tomados.

Didaticamente, poderíamos resumir a evolução das condutas frente a um paciente terminal nas seguintes etapas:

Início da discussão (e definição) da irreversibilidade

A discussão deve iniciar e ser estimulada dentro da equipe médica. A determinação da irreversibilidade baseia-se, normalmente, em critérios objetivos (por exemplo, uma metástase cerebral inoperável junto ao tronco cerebral); em

critérios subjetivos (ausência de resposta à medicação); e, inclusive, em critérios intuitivos (experiência prévia com casos semelhantes). Obviamente, quanto menos critérios objetivos se dispõem, mais difícil é atingir o consenso dentro da equipe assistencial e, portanto, mais longo é o processo de convencimento. Em função dos critérios adotados, deve-se ressaltar que os médicos nem sempre concordam e assumem a irreversibilidade em um mesmo momento.

Somente após alcançar o consenso dentro da equipe médica é que se deve estabelecer uma relação encorajadora para discutir o prognóstico com o paciente ou seu representante. Como uma família poderia entender condutas de LSV em seu familiar se os médicos ainda têm dúvidas ou não estão de acordo em relação ao seu diagnóstico e prognóstico?

Esclarecendo o prognóstico

As informações fornecidas devem ser apresentadas com o máximo de precisão possível, de forma objetiva, com esclarecimentos sobre a evolução clínica e potenciais intercorrências que possam vir a ocorrer. Neste momento, não se está decidindo condutas, mas apenas apresentando ao paciente e/ou familiares a conclusão da equipe médica frente à perspectiva de cura da doença e anteendo os seus desdobramentos futuros. Evidentemente, os argumentos da equipe médica serão testados em sua consistência, confiabilidade e coerência. Deve-se estar preparado para retomar esta discussão várias vezes, conforme necessário.

Por ocasião da definição da LSV, a relação de confiança entre a equipe médica e a família chega ao seu maior teste. Os familiares e pacientes anseiam por um médico com uma postura técnica precisa, serena e segura. Ao mesmo tempo, deve demonstrar sua solidariedade, ter uma ampla capacidade de ouvir, bem como estimular a verbalização dos anseios e receios.

A extensão e impacto das decisões destas reuniões exigem um ambiente de privacidade, com tempo necessário para que os familiares expressem suas dúvidas e com um restrito círculo de pessoas mais envolvidas no cuidado desta criança. É inconcebível que esta definição seja realizada em um corredor do hospital ou que o médico tenha que interromper abruptamente para atender a um outro compromisso.

Provavelmente esta seja uma das maiores razões que explique a baixa participação das famílias no processo decisório de LSV em estudos realizados no Brasil e América do Sul^{20,31-33}. Esta participação pressupõe tempo e disponibilidade do médico em discutir e rediscutir o assunto várias vezes com a família, mas certamente esta não é nenhuma exigência inadequada ou desproporcional. É impossível esperar que uma família aceite o diagnóstico de irreversibilidade em um filho seu de forma passiva, sem antes esgotar todas as possibilidades.

Identificando as metas para o fim da vida

Após alcançar o consenso entre a equipe médica e família acerca da irreversibilidade do processo, inicia-se a discussão de forma clara e aberta sobre os cuidados médicos desejados e metas de vida restante.

É importante reconhecer que, com a proximidade da morte, a maioria dos pacientes compartilha metas semelhantes: tempo maximizado com a família e amigos, evitando hospitalização e procedimentos desnecessários, mantendo funcionalidade e minimizando a dor.

Para as crianças internadas, é fundamental oferecer um ambiente com privacidade, que permita o contato permanente com seus familiares e longe da agitação reinante na maioria de nossas UTIP e salas de emergência. Neste momento, os exames laboratoriais, as medidas rotineiras e as intervenções curativas devem ser retiradas ou discutidas acerca de sua utilidade ou futilidade. A equipe médica deve estar sempre receptiva para continuar a explicar todas as dúvidas acerca de cada conduta médica adotada.

Desenvolvendo um plano de tratamento

Baseados no diagnóstico, na evolução, no prognóstico e tipo de complicações imediatas, o médico deve fazer uma abordagem clara e objetiva de quais as prioridades paliativas a serem adotadas. Espera-se que o médico registre no prontuário recomendações que considere cientificamente apropriadas, humanitariamente justas e que, do ponto de vista moral e ético, permitam um final de vida digno.

Imaginemos um paciente com câncer disseminado, refratário ao tratamento e com metástases cerebrais que esteja sendo atendido na UTIP de um hospital, recebendo analgesia e hidratação venosa. No prontuário, deve constar claramente que, no caso de ocorrer apnéia, a equipe médica em concordância com a família decidiu por não instalar ventilação mecânica. Não é razoável que estes últimos momentos sejam repletos de sofrimento por parte da criança ou de sua família. Portanto, espera-se que o médico assistente registre, também de forma clara, a conduta a ser tomada a seguir (por exemplo, “no caso de dificuldade respiratória, aumentar a infusão de opióides, objetivando maior sedação e abolir a sensação de dispnéia”).

Situações em que o consenso não é atingido

Em algumas situações, é estabelecido um conflito entre a família e a equipe médica, com a ruptura da relação de confiança e a radicalização de posições (autonomia da família *versus* autonomia médica!). Neste momento, recomenda-se a inclusão de um mediador isento, com experiência e que detenha o respeito e a consideração de ambos os “lados”. O chefe

da UTIP, o chefe do serviço ou do departamento ou, ainda, a comissão de ética podem conduzir este processo de conciliação.

Na maioria das vezes, o que ocorre não é a perda de confiança, e sim uma falha de comunicação em alguma das etapas anteriores. À medida que diminui a tensão, recupera-se a capacidade de centrar a discussão nos aspectos práticos que privilegiem os melhores cuidados para aquela criança com doença irreversível. Felizmente, são raros os casos em nosso meio que necessitem de uma mediação judicial.

Apenas o conhecimento dos princípios filosóficos ou a aplicação isolada de normas universais não é garantia para que as decisões éticas em UTIP sejam adotadas adequadamente. A decisão adequada é fruto de um processo, no qual deve ser levado em conta o contexto social e cultural dentro das quais elas serão adotadas. Cabe ao intensivista pediátrico estimular e garantir que todos os envolvidos participem neste complexo processo decisório, visando ofertar os melhores cuidados nos momentos de final de vida de seus pacientes.

Referências

- Garros D, Rosuchuk R, Cox P. [Circumstances surrounding end of life in a pediatric intensive care unit](#). *Pediatrics*. 2003;112:371-9.
- Callahan D. [Living and dying with medical technology](#). *Crit Care Med*. 2003;31:S344-6.
- Mateos C, Lopez PR, Diaz JS, Casado R, Holfeinz SB, Fuente AL, et al. [Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátrica](#). Revisión de la bibliografía. *An Pediatr (Barc)*. 2006;63:152-9.
- Prendergast T, Claessens M, Luce J. [A national survey of end-of-life care for critically ill patients](#). *Am J Resp Crit Care Med*. 1998;158:1163-7.
- Vernon DD, Dean JM, Timmons OD, Banner W Jr, Allen-Webb EM. [Modes of death in the pediatric intensive care unit: withdrawal and limitation of supportive care](#). *Crit Care Med*. 1993;21:1978-802.
- Calet J, Thijs L, Antonelli M, Cassel J, Cox P, Hill N, et al. [Challenges in end-of-life care in ICU. Statement of the 5th Internacional Consensus conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003](#). *Intens Care Med*. 2004;30:770-84.
- Truog RD, Cist AFM, Brackett SE, Burns JP. [Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine](#). *Crit Care Med*. 2001;29:2332-48.
- Prendergast T, Luce M. [Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill](#). *Am J Resp Crit Care*. 1997;155:15-20.
- Garros D. [Uma boa morte em UTI pediátrica: isso é possível?](#) *J Pediatr (Rio J)*. 2003;79:S243-54.
- Truog RD, Meyer E, Burns JP. [Toward interventions to improve end-of-life care in the pediatric intensive care unit](#). *Crit Care Med*. 2006;34:S373-9.
- Mink B, Pollack M. [Resuscitation and withdrawal of therapy in pediatric intensive care unit](#). *Pediatrics*. 1992;89:961-3.

12. Keenan HT, Diekema DS, O'Rourke PP, Cumminngs P, Woodrum DE. [Attitudes toward limitation of support in the pediatric intensive care unit.](#) *Crit Care Med.* 2000;8:1590-4.
13. Gajewska K, Schoreder M, De Marre F. [Analysis of terminal events in 109 successive deaths in a Belgian intensive care unit.](#) *Intensive Care Med.* 2004;30:1224-7.
14. Sprung C, Eidelman LA. [Worldwide similarities and differences in the foregoing of life-sustaining treatments.](#) *Intensive Care Med.* 1996;2:1003-5.
15. Vincent JL. [Forgoing life support in western European intensive care units: the results of an ethical questionnaire](#) *Crit Care Med.* 1999;27:1626-33.
16. Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, Hansen G, de Leeuw R, Lenoir S, et al. [End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries.](#) EURONIC Study Group. *Lancet.* 2000;355:2112-18.
17. Devictor D, Nguyen DT. [Forgoing life-sustaining treatments in children: a comparison between Northern and Southern European pediatric intensive care units.](#) *Pediatr Crit Care Med.* 2004;5:211-5.
18. Yaguchi A, Truog RD, Curtis JR, Luce LM, Levy MM, Melot C, et al. [International differences in end-of-life attitudes in the intensive care unit: results of a survey.](#) *Arch Intern Med.* 2005;165:1970-5.
19. Willems DL, Daniels ER, Van der Wal G, van der Maas G, Emanuel EJ. [Attitudes and practices concerning the end of life: a comparison between physicians from the and from the Netherlands.](#) *Arch Intern Med.* 2000;16:63-8.
20. Kipper DJ, Piva JP, Garcia PC, Einloft PR, Bruno F, Lago P, et al. [Evolution of the medical practices and mode of death on pediatric intensive care units in Southern Brazil.](#) *Pediatr Crit Care Med.* 2005;6:258-63.
21. McLean RF, Tarshis J, Mazer CD, Slazai JP. [Death in two Canadian intensive care units: institutional differences and changes over time.](#) *Crit Care Med.* 2000;28:100-3.
22. American Academy of Pediatrics. [Committee on Bioethics: guidelines on foregoing life-sustaining medical treatment.](#) *Pediatrics.* 1994;93:532-6.
23. [Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice.](#) Committee on Bioethics, American Academy of Pediatrics. *Pediatrics.* 1995;95:314-7.
24. American Academy of Pediatrics. [Committee on Bioethics: ethics and the care of critically ill infants and children.](#) *Pediatrics.* 1996;98:149-52.
25. Beauchamp TL, Childress DL. [Respect for autonomy.](#) In: Beauchamp TL, Childress JF, editors. *Principles of biomedical ethics.* New York: Oxford University; 1994. p. 120-88.
26. Devictor DJ, Nguyen DT; Groupe Francophone de Reanimation et d'Urgences Pédiatriques. [Forgoing life-sustaining treatments: how the decision is made in French pediatric intensive care units.](#) *Crit Care Med.* 2001;29:1356-9.
27. Zawistowski CA, de Vita MA. [A descriptive study of children dying in the pediatric intensive care unit, after withdrawal of life sustaining treatment.](#) *Pediatr Crit Care Med.* 2004;5:216-23.
28. Mani RK. [End-of-life in India.](#) *Intensive Care Med.* 2006;32:1066-8.
29. Hoehn KS, Nelson RM. [Parents should not be excluded from decisions to forgo life-sustaining treatments.](#) *Crit Care Med.* 2001;29:1480-1.
30. Frader J E. [Forgoing life support across borders: who decides and why.](#) *Pediatr Crit Care Med.* 2004;5:289-90.
31. Althabe M, Cardigni G, Vassallo J, Allende D, Berrueta M. [Dying in the intensive care unit: collaborative multicenter study about forgoing life-sustaining treatment in Argentine pediatric intensive care units.](#) *Pediatr Crit Care Med.* 2003;4:164-9.
32. Lago P, Piva JP, Kipper D, Garcia PC, Pretto C, Giongo M, et al. [Limitação de suporte de vida em três unidades de terapia intensiva pediátrica do sul do Brasil.](#) *J Pediatr (Rio J).* 2005;81:111-7.
33. Toneli H, Mota J, Oliveira J. [Perfil das condutas médicas que antecedem o óbito de crianças internadas em um hospital terciário.](#) *J Pediatr (Rio J).* 2005;81:118-25.
34. Moritz RD, Pamplona F. [Avaliação da recusa ou recusa de tratamentos considerados fúteis ou inúteis em UTI.](#) *Rev Bras Terap Intensiv.* 2003;15:40-4.
35. Pochard F, Azoulay E, Chevret S, Vinsonneau C, Grassin M, Lemaire F, et al. [French intensivists do not apply American recommendations regarding decisions to forgo life-sustaining therapy.](#) *Crit Care Med.* 2001;29:1887-92.
36. Sprung CL, Cohen SL, Sjkovist P, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S, et al. [End-of-life practices in European intensive care units. The Ethicus Study.](#) *JAMA.* 2003;290:790-7.
37. Conselho Federal de Medicina. [Resolução CFM 1.805/2006.](#) *Diário Oficial da União* 28 nov. 2006, Seção I, p. 196.
38. 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;30:226-31.
39. Meert JL, Thurston CS, Briller SH. [The spiritual needs of parents at the time of their child's death in the pediatric intensive care unit and during bereavement: a qualitative study.](#) *Pediatr Crit Care Med.* 2005;6:420-7.
40. Devictor DJ. [Are we ready to discuss spirituality with our patients and their families?](#) *Pediatr Crit Care Med.* 2005;6:492-49.

Correspondência:

Patrícia Miranda Lago
Rua Furriel Luis Vargas 238/201
CEP 90470-130 – Porto Alegre, RS
Tel.: (51) 3333.4462, (51) 9678.0431
E-mail: lagopatrícia@terra.com.br