

PUCRS

ESCOLA DE MEDICINA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PEDIATRIA E SAÚDE DA CRIANÇA

ROITER DE ALBERNAZ FURTADO

**PRÁTICAS DE LIMITAÇÃO DE SUPORTE DE VIDA EM UMA UNIDADE DE TERAPIA  
INTENSIVA PEDIÁTRICA: UMA COMPARAÇÃO DE 30 ANOS**

Porto Alegre  
2020

PÓS-GRADUAÇÃO - *STRICTO SENSU*



Pontifícia Universidade Católica  
do Rio Grande do Sul

---

ROITER DE ALBERNAZ FURTADO

**PRÁTICAS DE LIMITAÇÃO DE SUPORTE DE VIDA EM UMA UNIDADE DE  
TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA: UMA COMPARAÇÃO DE 30 ANOS**

Dissertação apresentada como requisito à obtenção de grau de Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Pediatria e Saúde da Criança na Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

Orientador: Prof. Dr. Pedro Celiny Ramos Garcia

Porto Alegre

2020

---

---

## Ficha Catalográfica

F992p Furtado, Roiter de Albernaz

Práticas de limitação de suporte de vida em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica : uma comparação de 30 anos / Roiter de Albernaz Furtado . – 2020.

070.

Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Medicina/Pediatria e Saúde da Criança, PUCRS.

Orientador: Prof. Dr. Pedro Celiny Ramos Garcia.

1. Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. 2. limitação de suporte de vida. 3. modos de morrer. 4. cuidados paliativos. 5. cuidados de final de vida. I. Garcia, Pedro Celiny Ramos. II. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da PUCRS  
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Bibliotecária responsável: Clarissa Jesinska Selbach CRB-10/2051

---

---

ROITER DE ALBERNAZ FURTADO

**PRÁTICAS DE LIMITAÇÃO DE SUPORTE DE VIDA EM UMA UNIDADE DE  
TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA: UMA COMPARAÇÃO DE 30 ANOS**

Dissertação apresentada como requisito à  
obtenção de grau de Mestre pelo Programa de Pós-  
Graduação em Pediatria e Saúde da Criança na  
Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do  
Sul.

Orientador: Prof. Dr. Pedro Celiny Ramos Garcia

*Apresentação em \_\_\_\_\_.*

**BANCA EXAMINADORA**

---

Dr. Jefferson Pedro Piva

---

Dr. José Roberto Goldim

---

Dr. Délio José Kipper

---

Dr. Humberto Holmer Fiori

Porto Alegre

2020

---

---

## DEDICATÓRIA

*Dedico esta dissertação à minha esposa Cláudia Teixeira Schüür, por ter sido o pilar do meu amadurecimento e acreditar em mim mesmo nos momentos em que eu mesmo desacreditei, e aos meus pais, por terem sempre me dado todo o suporte para que eu pudesse galgar degraus cada vez mais altos.*

---

---

## AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador, Dr Pedro Celiny Ramos Garcia, o qual é muito mais que um orientador ou professor; é um modelo de médico e pesquisador e um expoente mundial da medicina intensiva pediátrica, que trouxe grandes contribuições à comunidade científica e, mesmo assim, mantém uma humildade inspiradora. Aos colegas do Grupo de Pesquisa da UTIP da PUCRS, pela sempre competente e rápida ajuda quanto às tarefas do banco de dados.

Aos meus pais Olimar Furtado e Arlete de Albernaz Furtado, que sempre me apoiaram e incentivaram a estudar, que acreditaram e investiram no meu desejo de, aos 16 anos, sair de casa e buscar o incerto e difícil ingresso na faculdade de medicina, e que, mesmo estando geograficamente longe, sempre me dão forças para continuar.

Aos meus avós Carmelo Farias de Albernaz e Iolanda Teixeira de Albernaz, que me apoiaram e estiveram ao meu lado sempre que eu precisei.

Ao preceptor, conselheiro e amigo Cristian Tedesco Tonial, que acreditou no meu potencial e ajudou imensamente na minha formação como intensivista e pesquisador.

Aos preceptores da UTI Pediátrica do Hospital São Lucas da PUCRS Dr Francisco Bruno, Dr Paulo e Dra Ana Paula Miranda pelo inestimável aprendizado.

Às colegas de pesquisa Gabriela Andrades e Caroline Abud pelas inúmeras ajudas em relação à pesquisa, sempre precisas e eficientes.

Aos meus ex-colegas residentes e amigos, Alan, Andrea, Joanne, Ana Luiza e Ênio por todo o aprendizado compartilhado e pelos muitos momentos de alegria, tristeza e superação.

---

---

## RESUMO

**Introdução:** Com a evolução da medicina e o emprego de tecnologias, cada vez mais temos pacientes que se mantêm vivos apesar de possuírem doenças irreversíveis e prognóstico reservado. Estudar e aplicar cuidados paliativos e limitação de suporte de vida (LSV) tornou-se essencial.

**Objetivo:** Estabelecer a prevalência de LSV em pacientes admitidos na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) e deliberar como esse cuidado é realizado.

**Métodos:** Estudo retrospectivo realizado em uma UTIP terciária do Brasil. Foram incluídos no estudo os pacientes de um mês a 18 anos que evoluíram para óbito. Foram excluídos os pacientes que tiveram diagnóstico de morte encefálica e os que permaneceram menos de 24 horas na UTIP. Foram descritos os modos de morrer e variáveis correlacionadas a LSV, e o grupo dos pacientes que receberam LSV foi comparado com o grupo que não recebeu.

**Resultados:** Durante o período de estudo, 53 pacientes foram elegíveis, e a prevalência de descrição de LSV foi de 45,3%. Dos 24 pacientes que tiveram LSV, apenas um não tinha ordem de não reanimar. Retirada de suporte vital (RSV) foi evidenciada em metade dos pacientes que realizaram LSV. Idade, tempo de internação em UTIP, pais presentes no momento da morte e gravidade da doença na admissão, obtida pelo escore Paediatric Index of Mortality 2 (PIM2), foram maiores nos pacientes que realizaram LSV.

**Conclusão:** LSV foi associada a pacientes mais velhos e mais graves. Ao compararmos com outras coortes históricas, nosso estudo apresentou uma evidente evolução na prevalência de LSV e uma evolução significativa no modo como essa limitação é realizada. Em todos os casos, os pais participaram da decisão, e observamos um aumento substancial na RSV.

**Palavras-chave:** *Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica; limitação de suporte de vida, modos de morrer, cuidados paliativos, paliatividade, cuidados de final de vida.*

---

---

## ABSTRACT

**Introduction:** With the evolution of medicine and the use of technologies, more and more we have patients who remain alive despite having irreversible diseases and poor prognosis. Studying and applying palliative care and life support limitation (LSL) has become essential.

**Objective:** To establish the prevalence of LSL in patients admitted to the Pediatric Intensive Care Unit (PICU) and to deliberate how this care is performed.

**Methods:** Retrospective study carried out in a tertiary PICU in Brazil. The study included patients aged from one month to 18 years who died. Patients diagnosed with brain death and those who stayed less than 24 hours in the PICU were excluded. Mode of death and variables correlated to LSL were described, and the group of patients who received LSL was compared with the group that did not receive.

**Results:** During the study period, 53 patients were eligible, and the prevalence of description of LSL was 45.3%. Of the 24 patients who had LSL, only one did not have a do-not-resuscitate order. Life support withdrawn (LSW) was observed in half of the patients who underwent LSL. Age, length of PICU stay, presence of parents at the time of death and severity of illness on admission, obtained by the Paediatric Index of Mortality 2 (PIM2) score, were higher in patients who underwent LSL.

**Conclusion:** LSL was associated with older and more severe patients. When comparing with other historical cohorts, our study showed an evident evolution in the prevalence of LSL and a significant evolution in the mode how this limitation is performed. In all cases the parents participated in the decision, and we observed a substantial increase in LSW.

**Keywords:** *Pediatric Intensive Care Unit; limitation of life support, ways of dying, palliative care, palliative care, end-of-life care.*

---



---

## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1.</b> CPP: Diferença do cuidado paliativo criança x adulto. ....	20
<b>Quadro 2.</b> Indicação de CPP .....	22
<b>Quadro 3.</b> Condições que normalmente necessitam de CPP .....	23

---

## LISTA DE TABELAS

<b>Table 1:</b> Clinical and demographic characteristics and death-related management in the study sample. ....	55
<b>Table 2:</b> Clinical and demographic characteristics and death-related management between patients with and without a report of LSL on medical records. ....	57
<b>Table 3:</b> Mode of death in 24 patients with a report of LSL. ....	58
<b>Table 4:</b> Comparison with previous studies of similar populations regarding modes of death. ....	59

---

---

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

<b>ANCP</b>	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
<b>CCC</b>	Condição Crônica Complexa
<b>CFM</b>	Conselho Federal de Medicina
<b>CID-9</b>	International Classification of Disease versão 9
<b>CID-10</b>	International Classification of Disease versão 10
<b>CPA</b>	Cuidados Paliativos de Adultos
<b>CPP</b>	Cuidados Paliativos em Pediatria
<b>HSL/PUCRS</b>	Hospital São Lucas da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
<b>IIQ</b>	Intervalo Interquartil
<b>LSV</b>	Limitação de Suporte de Vida
<b>ME</b>	Morte Encefálica
<b>OMS</b>	Organização Mundial da Saúde
<b>ONR</b>	Ordem de Não Reanimar
<b>RCP</b>	Reanimação Cardiopulmonar
<b>SUS</b>	Sistema Único de Saúde
<b>UTI</b>	Unidades de Terapia Intensiva
<b>UTIN</b>	Unidades de Terapias Intensivas Neonatais
<b>UTIP</b>	Unidades de Terapias Intensivas Pediátricas

---

---

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b>	<b>12</b>
<b>2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA</b>	<b>14</b>
2.1 ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS DA LSV	14
2.2 DISTANÁSIA, ORTOTANÁSIA E EUTANÁSIA	15
2.3 CONDIÇÃO CRÔNICA COMPLEXA	16
2.4 CUIDADOS PALIATIVOS	18
2.4.1 CUIDADOS PALIATIVOS EM PEDIATRIA (CPP)	18
2.4.2 CUIDADOS PALIATIVOS: CRIANÇAS X ADULTOS	19
2.4.3 QUEM NECESSITA DE CUIDADOS PALIATIVOS?	21
2.4.4 IMPLEMENTAÇÃO DE SERVIÇOS DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	24
2.4.5 CUIDADOS PALIATIVOS: BARREIRAS E MITOS	26
<b>3 HIPÓTESE</b>	<b>29</b>
<b>4 OBJETIVOS</b>	<b>30</b>
4.1 OBJETIVO GERAL	30
4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	30
<b>5 MATERIAL E MÉTODOS</b>	<b>31</b>
5.1 DELINEAMENTO	31
5.2 LOCAL E OBTENÇÃO DE DADOS	31
5.3 POPULAÇÃO	31
5.4 VARIÁVEIS	31
5.5 ASPECTOS ÉTICOS	33
5.6 ANÁLISE DE DADOS	33
5.7 TAMANHO DA AMOSTRA	33
<b>6 CONCLUSÕES</b>	<b>35</b>
<b>7 REFERÊNCIAS</b>	<b>36</b>
<b>APÊNDICES</b>	<b>39</b>
<b>APÊNDICE A - ARTIGO ORIGINAL</b>	<b>40</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>60</b>
<b>ANEXO A – APROVAÇÃO DA COMISSÃO CIENTÍFICA</b>	<b>61</b>
<b>ANEXO B – PROTOCOLO DE COLETA DE DADOS</b>	<b>62</b>
<b>ANEXO C – APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA</b>	<b>65</b>

---

## **1 INTRODUÇÃO**

A medicina vem apresentando uma evolução gradativa e contínua, a qual se intensificou bastante nos últimos cinquenta anos devido aos progressos tecnológicos, como a invenção do ventilador mecânico e métodos de substituição renal, e à sofisticação do atendimento nas unidades de terapia intensiva adulta (UTI) neonatais (UTIN) e pediátricas (UTIP). Com isto, tornou-se possível prolongar a vida de uma série de pacientes portadores de doenças irreversíveis e de prognóstico reservado.[1–2] Esses pacientes foram classificados recentemente como portadores de condição crônica complexa (CCC).[3] No entanto, esse prolongamento da vida geralmente é obtido às custas de sofrimento para o paciente e seus familiares. Logo, é cada vez mais aceito que esses cuidados agressivos podem não ser benéficos.

Surgiu, então, uma nova forma de encarar a morte de pacientes com doenças irreversíveis. Paulatinamente, começou-se a aplicar formas de limitação terapêutica nesses pacientes e evitar o emprego de terapias fúteis, procurando focar o atendimento no bem estar do paciente e seus familiares, fazendo com que a missão da medicina, em especial da terapia intensiva, expandisse-se para abranger a melhor assistência possível aos pacientes que estão morrendo e às suas famílias.[3]

A partir dos anos 2000, 90% dos óbitos ocorridos em UTI adulta na América do Norte foram precedidos por algum tipo de limitação de suporte de vida (LSV).[4] Estudos publicados sobre modos de morte em UTIP, realizados na Europa e nos Estados Unidos, mostraram uma incidência de LSV que variou entre 30 e 60%[5–6]. Um estudo que avaliou os óbitos ocorridos no ano de 2002 em três UTIP na cidade de Porto Alegre mostrou que 31,6% tiveram algum tipo de LSV.[1]

Nos países latino-americanos, estuda-se muito pouco as condutas de final de vida, pois os médicos destes países são caracterizados por realizar uma medicina paternalista, principalmente em pacientes pediátricos, além do medo de questões legais relacionadas ao emprego de limitações terapêuticas e falta de conhecimento sobre o tema. Desde que este assunto começou a ser amplamente discutido e estudado, houve um aumento de estudos sobre o assunto em todo o mundo.[1]

A motivação para este trabalho foi a imprescindível necessidade de discutir LSV na população pediátrica brasileira, por acreditarmos que tivemos uma importante

---

## *Introdução*

---

evolução na prevalência e na qualidade da LSV na nossa população nos últimos dez anos.

---

## 2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

### 2.1 ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS DA LSV

É sabido que os médicos têm receio de não implementar terapias nos pacientes terminais, mesmo que fúteis. A literatura disponível continua a relatar casos de crianças com doenças incuráveis e em condições crônicas gravíssimas que se mantêm vivas com o auxílio de tecnologias, sendo difícil a decisão de LSV por parte da equipe médica.[7] Além disso, os médicos brasileiros ainda apresentam medo (desconhecimento) de questões legais de não utilizar todo o arsenal de tecnologias para manter seu paciente vivo.[8] Portanto, é importante, em primeiro lugar, conhecer as orientações do Conselho Federal de Medicina (CFM) e da Organização Mundial da Saúde (OMS) sobre LSV e cuidados paliativos para poder aplicar tais práticas da forma correta e com a certeza de estar fazendo o melhor para seu paciente.

O artigo 32 do Código de Ética Médica preconiza o seguinte: *“É vedado ao médico deixar de usar todos os meios disponíveis de diagnóstico e tratamento, cientificamente reconhecidos e a seu alcance, em favor do paciente”*. Apenas em 2010, foram adicionados ao Código de Ética Médica vários artigos e incisos que abordavam a necessidade e o dever ético de prover cuidados paliativos para pacientes que apresentassem doenças incuráveis e terminais, tais como: capítulo 1 - Inciso XXII *“Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados”*; artigo 36 - parágrafo 2º *“que veda ao médico abandonar pacientes sob seus cuidados - Salvo por motivo justo, comunicado ao paciente ou aos seus familiares, o médico não abandonará o paciente por ser este portador de moléstia crônica ou incurável e continuará a assisti-lo ainda que para cuidados paliativos”*. [9]

A OMS definiu como cuidados paliativos: *“uma abordagem voltada para a qualidade de vida tanto dos pacientes quanto de seus familiares frente a problemas associados a doenças que põem em risco a vida. A atuação busca a prevenção e o alívio do sofrimento, através do reconhecimento precoce, de uma avaliação precisa e criteriosa e do tratamento da dor e de outros sintomas, sejam de natureza física,*

---

*psicossocial ou espiritual*", tendo definido os cuidados paliativos para crianças como um campo especial, embora relacionado aos cuidados paliativos adultos. A definição da OMS de cuidados paliativos adequados para crianças e suas famílias implicam em: "Cuidados paliativos para crianças é o cuidado total ativo do corpo, da mente e do espírito da criança, e também envolve o apoio à família."; "Começa quando a doença é diagnosticada e continua independentemente da criança receber ou não tratamento dirigido à doença."; "A equipe médica deve avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança."; "Os cuidados paliativos efetivos requerem uma ampla abordagem multidisciplinar que inclua a família e faça uso dos recursos comunitários disponíveis, pode ser implementado com sucesso, mesmo que os recursos sejam limitados."; "Pode ser fornecido em instalações de cuidados terciários, em centros de saúde comunitários e até mesmo em orfanatos." [10]

## 2.2 DISTANÁSIA, ORTOTANÁSIA E EUTANÁSIA

A eutanásia, a princípio, foi definida como o ato de tirar a vida do ser humano. Atualmente, é entendido como o ato de abreviar a vida, com o intuito de aliviar ou evitar sofrimento para o paciente. Este ato, contudo, é ilegal no Brasil; porém, é aceito em alguns países como Bélgica e Holanda. [11]

Distanásia é um termo pouco conhecido e se caracteriza por uma morte com bastante sofrimento, penosa, tanto para o paciente quanto para os familiares, sendo usada para designar o prolongamento do processo de morrer, por meios de tratamentos que apenas prolongam a vida do paciente que não possui expectativa de cura, sem qualidade de vida ou dignidade, podendo ser denominada de obstinação terapêutica. [12]

O Código Brasileiro de Ética Médica de 1931 tinha como principal objetivo respaldar a distanásia, quando colocava que "um dos propósitos mais sublimes da Medicina é sempre conservar e prolongar a vida" (art. 16/31). Porém, no atual Código de Ética Médica, de 1988, percebemos uma importante mudança do enfoque. O objetivo da medicina não é mais prolongar ao máximo o tempo de vida do paciente. O

---



alvo da atenção do médico é a saúde do ser humano, e o critério para avaliar seus procedimentos é se eles vão beneficiá-lo ou não (cf. art. 2º).[13]

Chegamos, então, ao ato de não promover a obstinação terapêutica. Para isso, surgiu o conceito de LSV e cuidados paliativos, que se encaixam no conceito de ortotanásia (etimologicamente significa morte correta – orto: certo; thanatos: morte.). Traduz a morte almejada, a qual ocorre naturalmente, sem a utilização de mecanismos para o prolongamento da vida artificialmente, que causam sofrimento alterando o processo natural de morrer.[12]

É importante ressaltar a diferença de eutanásia e ortotanásia. Na ortotanásia, o indivíduo em estágio terminal é conduzido pela equipe multiprofissional que o acompanha a uma morte sem sofrimento, sem utilização de tecnologias que prolongariam a vida futilmente. Já a eutanásia se caracteriza pela utilização de métodos que deliberadamente abreviariam a vida do paciente.[13]

Conforme orientado pelo Código de Ética Médica, devemos evitar a distanásia, instaurando as medidas de LSV e cuidados paliativos. No entanto, cada caso é muito individualizado, devido ao leque enorme de patologias dos pacientes terminais, às expectativas das equipes médicas e multiprofissionais e dos familiares (conceitos culturais e religiosos de cada família) e às questões jurídicas, já que os conceitos de ortotanásia e eutanásia, que, apesar de bem definidos, podem se sobrepor, dependendo de quem analisa os cuidados oferecidos. Um exemplo é a extubação paliativa, onde o paciente é retirado de um suporte que prolonga a vida artificialmente, que é visto no nosso meio como ortotanásia.

Existem vários projetos de lei tramitando no Congresso Brasileiro para a regulamentação da eutanásia; porém, ao que tudo indica, ainda demoraremos para que esta ação seja regulamentada no Brasil.[12]

### 2.3 CONDIÇÃO CRÔNICA COMPLEXA

Quando falamos de LSV em UTIP, não podemos deixar de falar sobre pacientes com CCC, já que mais da metade dos óbitos no nosso meio são de crianças que apresentam essa condição.[1]

---

Os anos 2000 marcam o início de um debate importante para o cuidado de crianças e adolescentes, cuja existência pode ser qualificada como complexa, desafiando as expectativas de uma não sobrevivência frente às dependências tecnológicas.[12] Em 2002, a OMS reconheceu a mudança no cenário epidemiológico, com a relevância da atenção às condições crônicas, evidenciando que essas condições crônicas eram responsáveis por 60% de todo o ônus decorrente de doenças no mundo. Estima-se que, no ano 2020, 80% da carga de doença dos países em desenvolvimento devem advir de problemas crônicos. Nesses países, a aderência aos tratamentos chega a ser apenas de 20%, levando a estatísticas negativas na área da saúde com encargos muito elevados para a sociedade, o governo e os familiares.[10]

*Moreira et al*, em um importante trabalho sobre CCC, definiu esta da seguinte maneira: “A definição de CCC engloba tanto as doenças crônicas quanto as doenças infecciosas, como a tuberculose e a Síndrome da Imunodeficiência adquirida (SIDA), e as mais variadas deficiências. Isso porque têm características em comum, como temporalidade e continuidade do cuidado, controle de sintomas e longitudinalidade da atenção, interrupção e incorporação de rotinas de vida.”[12] Essa definição nos ajuda a ter um panorama fácil de entender o que essa nova classificação engloba.

Porém, para podermos definir precisamente quais pacientes se encaixam em CCC, utilizamos em nosso trabalho o modelo proposto por Feudtner et al em 2000 e atualizado em 2014[14–15], que classificou como sendo qualquer condição médica que se espera que dure pelo menos 12 meses (a menos que a morte ocorra antes) e envolva vários sistemas orgânicos diferentes ou um sistema orgânico de forma grave o suficiente para exigir cuidados pediátricos especializados e, provavelmente, algum período de hospitalização em um centro de atendimento terciário. Com base nessa definição, um grande conjunto de códigos disponíveis quando Feudtner fez seu primeiro trabalho em 2000, na International Classification of Disease versão 9 (CID-9), foi identificado como indicativo de CCC e, posteriormente, dividido em nove categorias (cardiovascular, respiratória, neuromuscular, renal, gastrointestinal, hematológica ou imunológica, metabólica, congênita ou genética e oncológica). Em 2014, o mesmo grupo atualizou o trabalho original para a utilização do atual método de classificação de doença, o International Classification of Disease versão 10 (CID-

---

10), sendo esta definição a que usamos em nosso serviço para classificar os pacientes em CCC.

## 2.4 CUIDADOS PALIATIVOS

Foi definido pela OMS cuidados paliativos como a prevenção e o alívio do sofrimento de pacientes adultos e pediátricos e de seus familiares, os quais enfrentam os problemas oriundos de doenças potencialmente fatais. Esses problemas compreendem o sofrimento psicológico, espiritual, social e físico dos pacientes e de suas famílias.[16]

A OMS considera que os cuidados paliativos[10]:

- Proporcionam alívio da dor, sofrimento e de outros sintomas angustiantes.
- Não têm como intuito apressar ou adiar a morte.
- Asseguram a vida e consideram a morte um processo natural.
- Devem proporcionar um sistema de apoio para auxiliar os pacientes a ter uma vida o mais ativa possível até a morte e auxiliar a família quanto ao luto durante a doença do paciente.
- Agregam os aspectos espirituais e psicológicos ao atendimento do paciente.
- Melhoram a qualidade de vida, podendo, para isso, interferir no curso da doença.
- São adotáveis no início da doença, junto com terapias que se dedicam a prolongar a vida, como a quimioterapia e diálise, e incluem as investigações fundamentais para uma melhor compreensão e gestão de possíveis complicações angustiantes da doença.

### 2.4.1 CUIDADOS PALIATIVOS EM PEDIATRIA (CPP)

---

Os CPP tiveram origem no movimento de cuidados paliativos em adultos, estipulados nas décadas de 1970 e 1980. Compõem um campo singular, apesar de intimamente ligados aos cuidados paliativos de adultos (CPA). Os CPP, conforme a OMS, têm como objetivo cuidar ativa e totalmente do corpo, espírito e mente da criança, e isso envolve dar apoio à família também.[10]

Conforme a OMS:

- CPP começam quando a doença é diagnosticada e prosseguem independentemente de a criança receber ou não tratamento visando à cura da doença.
- Os profissionais da saúde devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, social e psicológico da criança e de seus familiares.
- CPP eficazes necessitam de uma abordagem multidisciplinar ampla que inclua os familiares e use os recursos acessíveis na comunidade, mesmo que estes sejam limitados, podem se feitos da melhor forma possível.

#### 2.4.2 CUIDADOS PALIATIVOS: CRIANÇAS X ADULTOS

Como é de conhecimento, principalmente entre os profissionais que trabalham com crianças, estas necessitam de cuidados especializados, em alguns aspectos, como educacional e psicossocial, diferente dos adultos. Entretanto, muitos conhecimentos adquiridos em CPA, o qual está bem estabelecido e já existe há mais de cinquenta anos, podem ser perfeitamente aplicados nos pacientes pediátricos. Em vista disso, descrevemos as diferenças entre os cuidados paliativos em adultos e crianças no quadro a seguir conforme proposto pela OMS[10]:

---

**Quadro 1.** CPP: Diferença do cuidado paliativo criança x adulto.

Prognóstico, expectativa de vida e resposta terapêutica geralmente menos claros.
Necessidade mais frequente de integrar os cuidados paliativos com tratamentos intensivos visando a manutenção da vida devido a um prognóstico pouco claro.
O cuidado geralmente requer um foco duplo no crescimento e desenvolvimento e na morte em potencial.
Maior carga emocional para familiares e médicos, porque doenças graves e com risco de vida não são comumente consideradas condições normais na população pediátrica
Os pacientes passam por mudanças contínuas no desenvolvimento: físico, hormonal, cognitivo, expressivo e emocional.
Os pacientes têm diferenças nas necessidades de informação, nas necessidades recreativas e educacionais e nos modos de lidar com o estresse. Assim, terapeutas de brincadeiras, psicopedagogos e psicólogos podem melhorar muito os cuidados paliativos para crianças.
Os pacientes podem ter anomalias congênitas de tipo incerto ou condições genéticas raras.
Algumas condições genéticas podem afetar vários filhos em uma família e criar um sentimento de culpa nos pais.
Fornecer a quantidade e o tipo mais adequado de informação para a criança e encontrar as preferências de cuidados de cada criança
A autoridade para tomada de decisões é dos pais, já o adulto tem autoridade para tomar suas próprias decisões.

Adaptado de WORLD HEALTH ORGANIZATION (2018). [10]

### 2.4.3 QUEM NECESSITA DE CUIDADOS PALIATIVOS?

Crianças com uma ampla variedade de condições de saúde necessitam de CPP (Tabelas 2 e 3). Assim, o CPP deve ser integrado a todos os setores e níveis de atenção à saúde da criança e deve ser integrado a muitos tipos de tratamentos curativos e de manutenção da vida. Além disso, devem ser estabelecidos planos claros para garantir que os cuidados paliativos continuem sem interrupção quando as crianças com necessidades paliativas de longo prazo se tornarem adultos.[10]

Nos países de baixa e média renda, os esforços para integrar os cuidados paliativos no sistema de saúde devem sempre ser acompanhados de esforços para maximizar a acessibilidade à prevenção, diagnóstico precoce e tratamento de doenças graves com risco de vida. No entanto, essa acessibilidade é muito limitada para muitas crianças. Além disso, até 80% das neoplasias malignas e muitos casos de falência de múltiplos órgãos são diagnosticados muito tardiamente, quando o tratamento curativo não está disponível no local ou não existe. Portanto, segundo a OMS[10], a necessidade de CPP é maior nos países de baixa e média renda, ainda que existam poucos serviços de CPP nesses países.

---

**Quadro 2.** Indicação de CPP

<b>GRUPO</b>	<b>EXEMPLOS</b>
Crianças com condições agudas de risco de vida, das quais a recuperação pode não ser possível	Qualquer doença ou trauma grave; desnutrição grave
Crianças com condições crônicas adquiridas, que podem ser curadas ou controladas por um longo período, mas que também podem causar a morte	Pacientes oncológicos; tuberculose multirresistente; HIV/SIDA
Crianças com doenças de caráter progressivo para as quais não existe tratamento curativo	Atrofia muscular espinhal; distrofia muscular de Duchenne
Crianças com condições neurológicas graves que não são progressivas, mas podem causar deterioração e morte	Paralisia cerebral; encefalopatia hipóxico-isquêmica; malformações cerebrais
Neonatos prematuros ou com anomalias congênicas graves	Prematuridade extrema; anencefalia; hérnia diafragmática congênita; trissomia do 13 ou 18
Membros da família de um feto ou criança que morre inesperadamente	Morte fetal; choque séptico em uma criança previamente saudável; acidente automobilístico; queimaduras; afogamento...

Adaptado de WORLD HEALTH ORGANIZATION (2018). [10]

**Quadro 3.** Condições que normalmente necessitam de CPP

CONDIÇÕES	EXEMPLOS DE CUIDADOS
Doenças onco-hematológicas	<p><b>Leucemias:</b> hemorragia, procedimentos dolorosos como biópsias da medula óssea.</p> <p><b>Tumor cerebral:</b> dor de cabeça, déficits cognitivos e neurológicos.</p> <p><b>Sarcomas:</b> dor intensa, amputações.</p>
Condições relacionadas ao período neonatal	<p><b>Anomalias congênitas:</b> disfunção sintomática de um órgão vital, como coração, intestino ou cérebro.</p> <p><b>Prematuridade:</b> dispneia, hemorragia intraventricular, isquemia cerebral.</p> <p><b>Asfixia perinatal:</b> lesão cerebral hipóxico-isquêmica e sequelas neurológicas.</p>
Traumas e acidentes	<p><b>Trauma na cabeça:</b> habilidades cognitivas e motoras precárias.</p> <p><b>Queimaduras:</b> dor aguda e crônica, desfiguração e estigmatização.</p> <p><b>Exposição à violência:</b> transtornos do humor, como ansiedade, depressão, transtorno de estresse pós-traumático.</p>
Infecções Graves	<p><b>HIV / SIDA:</b> infecções oportunistas, estigmatização, efeitos adversos de medicamentos.</p> <p><b>Tuberculose resistente:</b> tosse, sintomas constitucionais (febre, sudorese, perda de peso), efeitos adversos dos medicamentos, isolamento social, estigmatização.</p> <p><b>Meningite:</b> sequelas neurológicas.</p>



	<b>Febre reumática:</b> insuficiência cardíaca.
Doenças genéticas	<b>Condições neurológicas:</b> sequelas neurológicas. <b>Doença falciforme:</b> crises de dor, necrose óssea. <b>Distúrbios do tecido conjuntivo:</b> dor crônica.
Qualquer tipo de paciente	Dor pós-operatória. Procedimentos dolorosos. Não ter suas perguntas respondidas e seus medos e angústias atenuados.

Adaptado de WORLD HEALTH ORGANIZATION (2018). [10]

#### 2.4.4 IMPLEMENTAÇÃO DE SERVIÇOS DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Apenas nos últimos dez anos, começou-se a implementar serviços de CPA no nosso meio, sendo que a maioria dos hospitais, mesmo os terciários, não possuem uma equipe de cuidados paliativos. Segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), menos de 10% dos hospitais do país possuem uma equipe de cuidados paliativos, e, das existentes, mais de 50% foram criadas nos últimos 10 anos.[17]

A implementação desses serviços tem causado um impacto muito positivo tanto para pacientes adultos como para pacientes pediátricos. Porém, como observamos, os cuidados paliativos em crianças e adultos são diferentes, pois as crianças requerem cuidados específicos. Em vista disso, foram realizados trabalhos sobre a importância, a forma de implementação e as barreiras encontradas em serviços de CPP.

Friedrichsdorf e Bruera (2018)[18] conceituaram um plano de implementação de CPP que possui quatro etapas: Negação, Palifobia, Palilalia e Paliatividade, as quais serão descritas a seguir.

**NEGAÇÃO:** Os profissionais que sugerem a implementação de um programa de CPP em uma instituição pediátrica provavelmente enfrentam negação significativa dos colegas médicos e chefia dos hospitais, os quais podem não estar cientes da sua necessidade. Frequentemente, há um conhecimento muito limitado da quantidade de sofrimento físico e emocional sofrido pelas crianças e suas famílias com doenças graves. Uma abordagem importante quanto à negação seria documentar minuciosamente as necessidades não atendidas dos pacientes e seus familiares. Pesquisas simples de sintomas não controlados e sofrimento emocional podem ser extremamente úteis. Os relatos dos pais, por escrito ou em vídeo, podem ser particularmente úteis para superar a negação durante uma apresentação a colegas e líderes.

**PALIFOBIA:** Médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde podem sentir que sua competência profissional está sendo questionada ou, até mesmo, ameaçada pela nova equipe de CPP. Eles podem ter medo de encaminhar os pacientes ao serviço de CPP devido a preocupações com críticas ao controle de sintomas, comunicação ou estratégias gerais de tratamento que eles usam há muitos anos. Frases comuns que as equipes do CPP podem ouvir incluem “Os pais não estão prontos”, “Pedimos a eles e eles disseram que não”, “Ele não está morrendo agora”, “Sempre há outra coisa que podemos tentar”, “É muito cedo”, “Ainda estamos brigando”. De fato, *palifobia* é mais difícil de superar do que a *negação* e requer planejamento disciplinado e rápida resolução de conflitos. Estratégias úteis para superar esse estágio podem incluir grandes esforços para garantir à equipe clínica pediátrica existente que o CPP, obviamente, funcionará de forma integrada e em colaboração com eles. É importante ressaltar que os membros da equipe do CPP não desqualificarão o plano de assistência ao paciente implementado pela equipe assistente, mas sim irão se concentrar em aspectos não abordados até o momento. “Como posso ajudar?” é geralmente uma pergunta útil feita ao clínico primário, seguida de uma discussão detalhada sobre quem faz o quê (“Você gostaria que eu prescrevesse a metadona ou prefere que eu simplesmente dê recomendações?”).

**PALILALIA:** É bastante comum que absurdos sejam falados sobre a equipe de CPP após dois ou três anos de sua implementação, pois os resultados de sua ação não são tão palpáveis para as chefias médicas e do hospital. Uma técnica útil para superar a *Palilalia* é usar referências para prática clínica, e é preciso tempo para que

---

possam ser feitas comparações justas. Embora algumas das equipes de referência possam ver uma necessidade de reuniões com o paciente e seus familiares cada vez menos exigentes, as equipes de cuidados paliativos sempre veem pacientes que demandam tempo e, frequentemente, permitem que as equipes de referência reduzam o tempo das reuniões com os pacientes que eles referem. Portanto, o tempo que o médico assistente permanece com o paciente pode ser uma medida melhor que o número de encontros.

**PALIATIVIDADE:** Um programa de CPP alcança o nível final de desenvolvimento quando é reconhecido assim que se fale seu nome, e os profissionais multidisciplinares de equipe de CPP são adequadamente remunerados. Recomenda-se buscar a designação de uma estrutura administrativa igual a programas de oncologia ou doenças infecciosas (departamento ou divisão). Outros componentes importantes desse estágio incluem a alocação de espaço, o currículo formal e programas de treinamento médico.

#### 2.4.5 CUIDADOS PALIATIVOS: BARREIRAS E MITOS

Como o CPP ainda é pouco conhecido e estudado, sua efetivação enfrenta algumas barreiras, como a mudança de panorama no curar/cuidar, a instalação de práticas paliativas e de final de vida, a educação dos médicos e outros profissionais, a existência de barreiras pessoais (tabus, dificuldades emocionais, princípios religiosos) e o sistema de saúde (acesso aos serviços, fragmentação da assistência à saúde).

Além dessas barreiras, ainda existem muitos mitos que precisamos combater, conforme transcrito da SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP) (2017):[19]

**MITO 1:** *Para consultar o especialista e/ou a Equipe de CPP a criança deve ter uma doença terminal, ou seja, estar no final da vida.* O CPP é apropriado para qualquer criança com uma enfermidade ameaçadora à vida que apresente ou tenha risco de sofrimento, desde o diagnóstico, e devem ser fornecidos independentemente do prognóstico. Inclui, mas não se limita a fim da vida.

---

MITO 2: *CPP são para crianças com câncer.* Os Cuidados Paliativos foram iniciados em pacientes adultos com câncer. Na Pediatria, porém, crianças com câncer não são a única população de interesse para o CPP. Crianças com doenças neurológicas, neurodegenerativas ou congênitas/genéticas também podem ser incluídas nestes cuidados.

MITO 3: *Tratamentos curativos e cuidados paliativos são excludentes.* O CPP pode ser iniciado concomitantemente com tratamentos que visam o tratamento/controle da doença de base.

MITO 4: *A criança que recebe CPP deve deixar o acompanhamento com sua equipe primária de cuidados (Especialistas).* Equipes de CPP têm função de consultores e trabalham em conjunto com os especialistas que acompanham a criança, contribuindo com recomendações para o controle dos sintomas, redução do sofrimento e cuidados de fim de vida. Estabelecem uma relação de longo prazo com o paciente e a família.

MITO 5: *A criança que recebe CPP deve ser transferida para uma unidade ou local diferente.* CPP é uma especialidade de interconsulta que dá suporte onde o paciente está. A equipe primária de cuidados exerce a liderança no cuidado. A transferência de pacientes para a equipe de CPP ocorrerá apenas se todos os envolvidos concordarem e se for o melhor para esta família.

MITO 6: *Se é realizada interconsulta com equipe de CPP, a criança vai perder as esperanças de cura e morrer mais rápido.* Evidências na literatura sugerem que pacientes que receberam CPP vivem mais e com melhor qualidade. Portanto, a indicação de CPP não deve ser encarada como um sinal de que a equipe primária de cuidados “perdeu a esperança” ou que “não há nada mais a fazer”. Assim, a consulta com a equipe de CPP não deve ser realizada tardiamente, no final da vida.

MITO 7: *Se é feita interconsulta com a equipe de CPP, administra-se opioides e se acelera a morte.* É um engano comum a crença de que os opioides causam depressão respiratória e antecipam a morte e, portanto, devem ser administrados somente como último recurso. Drogas opioides e/ou benzodiazepínicos, administrados oportuna e adequadamente, juntamente com outras intervenções não-farmacológicas para aliviar dor e dispneia, não só prolongam a vida, mas também melhoram a qualidade de vida da criança.

---

MITO 8: *Adequação do esforço terapêutico equivale a abandono ou má qualidade de atenção.* A adequação do esforço terapêutico, pela ordem de não reanimação cardiopulmonar, de limitação de procedimentos desproporcionados ou outras decisões, tem como objetivo evitar distanásia e prolongamento do sofrimento, melhorando a qualidade da atenção. Pensa-se que ajustar o esforço terapêutico equivale a “não fazer nada”. Entretanto, estas decisões são tomadas se elas são a melhor estratégia terapêutica para o doente. Cuidar de um paciente e sua família nesta fase exige um apoio de alta qualidade e requer monitorização clínica e apoio psicossocial e espiritual próximos.

MITO 9: *Cuidados Paliativos sempre incluem ordens de não reanimação cardiopulmonar.* Equívoco comum é considerar que todas as crianças cuidadas por uma equipe de CPP devem ter uma ordem de “não reanimação”. A discussão destas questões é importante no CPP; porém, muitas crianças não têm qualquer adequação gravada nas suas intervenções de registros médicos.

MITO 10: *Todas as famílias querem estar em casa na fase final de vida de seus filhos.* Embora esta possa ser uma opção, várias famílias poderão preferir receber suporte em ambiente hospitalar, com garantia de recursos adequados e menor sofrimento de seu ente querido.

---

### **3 HIPÓTESE**

A prevalência de LSV em uma UTIP do sul do Brasil aumentou em relação aos últimos artigos publicados.

---

## **4 OBJETIVOS**

### **4.1 OBJETIVO GERAL**

Determinar a prevalência de limitação de suporte de vida na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do hospital São Lucas da PUCRS (HSL/PUCRS).

### **4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

Descrever e discutir o modo de morrer de todos os pacientes elegíveis para o estudo.

Estratificar os pacientes entre os que tinham e os que não tinham descrição de LSV no prontuário e comparar os grupos para traçar um perfil do paciente que recebe LSV. Comparar variáveis como sedação, drogas vasoativas e ventilação mecânica para discutir como essa prática é realizada.

Comparar os dados de prevalência de LSV, realização de manobras de ressuscitação cardiopulmonar, retirada de suporte vital e não oferecimento de suporte vital com outros dois estudos anteriores realizado em população semelhante.

---

## **5 MATERIAL E MÉTODOS**

### **5.1 DELINEAMENTO**

Estudo de coorte retrospectivo.

### **5.2 LOCAL E OBTENÇÃO DE DADOS**

O presente estudo foi realizado na UTIP do HSL/PUCRS. Essa é uma unidade terciária que está vinculada a Escola de Medicina da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS). Possui 12 leitos, os quais recebem pacientes com idade entre um mês e 13 anos. Possui uma média de 400 internações/ano, provenientes da emergência do hospital, do bloco cirúrgico, da enfermaria ou remoção de outro hospital. Atende pacientes de convênios e do sistema único de saúde (SUS), este último sendo responsável por aproximadamente 70% do número de internações. O hospital conta com Residência em Pediatria e Medicina Intensiva Pediátrica e com Programa de Pós-Graduação, que possui mestrado e doutorado em Pediatria e Saúde da Criança.

### **5.3 POPULAÇÃO**

Foram incluídos no presente estudo todos os óbitos ocorridos na UTIP entre 1º de março de 2015 e 28 de fevereiro de 2019. Foram excluídos os pacientes com diagnóstico de morte encefálica (ME) e os pacientes com permanência menor que 24h na UTIP.

### **5.4 VARIÁVEIS**

---



Características como idade, sexo, peso, tipo de pacientes (clínico ou cirúrgico), o escore de mortalidade PIM2[20], falência orgânica na admissão, procedência (emergência, enfermaria, bloco cirúrgico ou transferência de outro hospital), condição crônica complexa, ventilação mecânica, tempo de internação hospitalar e tempo de internação na UTIP foram coletadas.

Foram analisadas as descrições em prontuário das seguintes condutas em relação ao modo de morrer: LSV, cuidados paliativos, ordem de não reanimar (ONR), realização de ressuscitação cardiopulmonar (RCP), acompanhamento de psicologia, extubação paliativa, ausência de suporte nutricional nas 24 horas que antecederam o óbito, presença dos pais no momento do óbito e comportamento das drogas vasoativas e sedativas nas 24 horas que antecederam o óbito.

As falências orgânicas presentes no momento da internação foram classificadas como respiratória, cardiológica, neurológica, renal, hematológica, hepática, gastrointestinal ou metabólica. CCC foi definida de acordo com Feudtne et al, 2014.[15]

Acompanhamento de psicologia foi determinado como pelo menos uma evolução de psicólogo no prontuário eletrônico. Ausência de suporte nutricional nas 24 horas que antecederam o óbito foi caracterizada quando o paciente não recebia nenhum tipo de nutrição enteral. As descrições de LSV, ordem de não reanimar e cuidados paliativos terminais foram adquiridas das evoluções médicas. LSV foi definida por qualquer evolução, a qualquer momento, de limitação de suporte de qualquer natureza nas evoluções médicas. ONR e cuidados paliativos foram definidos como evolução desses termos supracitados na evolução médica (lista de problemas, avaliação e/ou condutas e planos). Datas de início de todas as condutas e acompanhamentos foram coletadas.

Comportamento das drogas vasoativas nas 24 horas que antecederam o óbito foi definida como alteração da dose das drogas de infusão contínua (noradrenalina, adrenalina, dobutamina, milrinone, dopamina e vasopressina) em cinco variáveis (dose constante, aumento de dose, redução de dose, suspensão da droga ou não fez uso). Comportamento das drogas sedativas nas 24 horas que antecederam o óbito foi definido como alteração da dose das drogas sedativas e analgésicas de infusão

---

contínua (morfina, midazolam, cetamina, clonidina, fentanil e dexmedetomidina) nas mesmas cinco variáveis descritas para drogas vasoativas.

Para comparação dos dados das drogas de infusão contínua foram criadas variáveis categóricas: aumento ou manutenção de dose de droga vasoativa nas 24 horas que antecederam o óbito (sim ou não) e aumento ou manutenção de dose de droga sedativa nas 24 horas que antecederam o óbito (sim ou não).

As variáveis referentes aos modos de realização de LSV foram classificadas da seguinte forma: recebeu RCP, ONR, não introdução e retirada de procedimentos de suporte de vida.[21] Por fim, os pacientes foram divididos em dois grupos: os que tinham e os que não tinham descrição de LSV nas evoluções médicas para comparar as variáveis demográficas, clínicas e condutas em relação ao óbito entre eles.

## 5.5 ASPECTOS ÉTICOS

Esta pesquisa obteve aprovação do Comitê de Ética da Instituição sob número 08966518.4.0000.5336. Como se trata de um estudo retrospectivo, não houve necessidade do termo de consentimento livre e esclarecido. Foi assinado um termo de compromisso para utilização de dados, onde os pesquisadores se comprometeram com anonimato das informações obtidas.

## 5.6 ANÁLISE DE DADOS

Em relação à análise estatística, as variáveis categóricas foram expressas em número e porcentagem, sendo usado o teste do qui-quadrado de Pearson ou exato de Fisher para comparação. As variáveis contínuas foram expressas em mediana e intervalo interquartil (IIQ), sendo comparadas através do teste não paramétrico de Mann-Whitney U. Um  $p < 0,05$  foi considerado como significativo. Utilizamos o programa de estatística SPSS, version 17.0 (IBM SPSS Statistic, Armonk, NY).

## 5.7 TAMANHO DA AMOSTRA

---

Estudos anteriores na nossa população estimaram uma prevalência de limitação de suporte de vida de 40% e no mundo variando de 30 a 60%[4]. Para o cálculo amostral do presente estudo, consideramos uma prevalência estimada de 40% com uma precisão relativa de 30%, de acordo com as diferenças encontradas em estudos anteriores, obtendo um cálculo amostral de 64 pacientes para um nível de significância de 5%.

---

## **6 CONCLUSÕES**

LSV foi associada a pacientes mais graves e mais velhos. Estes pacientes efetivamente receberam limitação através de medidas terapêuticas como redução ou suspensão de drogas vasoativas.

A participação dos pais foi muito relevante, já que todos participaram nas decisões de final de vida.

---

## 7 REFERÊNCIAS

1. P. M. Lago, J. Piva, D. Kipper, P. C. Garcia, C. Pretto, M. Giongo, R. Branco, F. Bueno, C. Traiber, T. Araújo, D. Wortmann, G. Librelato, & D. Soardi, Life support limitation at three pediatric intensive care units in southern Brazil. *Jornal de Pediatria*, **81** (2005) 111–117. <https://doi.org/10.2223/1315>.
2. J. Carlet, L. G. Thijs, M. Antonelli, J. Cassell, P. Cox, N. Hill, C. Hinds, J. M. Pimentel, K. Reinhart, & B. T. Thompson, Challenges in end-of-life care in the ICU Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003. *Intensive Care Medicine*, **30** (2004) 770–784. <https://doi.org/10.1007/s00134-004-2241-5>.
3. E. Cohen, D. Z. Kuo, R. Agrawal, J. G. Berry, S. K. M. Bhagat, T. D. Simon, & R. Srivastava, Children with medical complexity: An emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*, **127** (2011) 529–538. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-0910>.
4. D. Garros, Uma “boa” morte em UTI pediátrica: É isso possível? *Jornal de Pediatria*, **79** (2003) 243–254. <https://doi.org/10.1590/s0021-75572003000800014>.
5. D. L., M. F., B. J., C. M., V. S. R., & V. J., End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: A nationwide survey. *Lancet*, **356** (2000) 1806–1811.
6. D. J. Devictor & D. T. Nguyen, Forgoing life-sustaining treatments in children: A comparison between northern and southern European pediatric intensive care units. *Pediatric Critical Care Medicine*, **5** (2004) 211–215. <https://doi.org/10.1097/01.PCC.0000123553.22405.E3>.
7. J. P. Piva & M. Soares, Cuidados de final de vida nas UTIs brasileiras, certamente não é apenas uma questão legal: treinamento e conhecimento adequados são essenciais para melhorar estes cuidados. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, **23** (2011) 388–390. <https://doi.org/10.1590/s0103-507x2011000400002>.
8. C. Castañeda De La Lanza, G. O’Shea Cuevas, D. M. Gallardo Valdés, D. Farreras Pinã, M. Calderón, & E. P. Chávez Enríquez, Palliative care: The experience in paediatrics. *Gaceta Mexicana de Oncología*, **14** (2015) 181–184. <https://doi.org/10.1016/j.gamo.2015.07.006>.
9. Conselho Federal de Medicina. Novo Código de Ética Médica (2010) <http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/index.asp>. Acesso em: 07 de dez. 2019. (n.d.).
10. OMS, World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. 2018. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453->

- eng.pdf. (n.d.).
11. Z. C. Felix, S. F. G. da Costa, A. M. P. de Melo Alves, C. G. de Andrade, M. C. Souto Duarte, & F. M. de Brito, Eutanásia, distanásia e ortotanásia: Revisão integrativa da literatura. *Ciencia e Saude Coletiva*, **18** (2013) 2733–2746. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900029>.
  12. M. C. N. Moreira, L. V. Albernaz, M. R. C. de Sá, R. F. Correia, & R. F. Tanabe, Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cadernos de Saude Publica*, **33** (2017). <https://doi.org/10.1590/0102-311X00189516>.
  13. S. Europe & C. Eu-, International Differences in End-of-Life Attitudes in the Intensive Care Unit. **165** (2014).
  14. C. Feudtner, R. M. Hays, G. Haynes, J. R. Geyer, J. M. Neff, & T. D. Koepsell, Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. *Pediatrics*, **107** (2001). <https://doi.org/10.1542/peds.107.6.e99>.
  15. C. Feudtner, J. A. Feinstein, W. Zhong, M. Hall, & D. Dai, Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: Updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC Pediatrics*, **14** (2014) 1–7. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-14-199>.
  16. World Health Organisation, Definition of Palliative Care, World Health Organisation. Available at: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, (2008) 1–2. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
  17. ANCP, ANCP: Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil. 2018. Disponível em: <https://paliativo.org.br/anpc-divulga-panorama-dos-cuidados-paliativos-no-brasil/>. Acesso em: 20 de dez. 2019. (n.d.).
  18. S. Friedrichsdorf & E. Bruera, Delivering Pediatric Palliative Care: From Denial, Palliphobia, Pallilalia to Palliative. *Children*, **5** (2018) 120. <https://doi.org/10.3390/children5090120>.
  19. N. Francisco De Oliveira, C. Científico, A. Marcondes, A. Neto, C. Rodrigues De Souza, I. Zoboli, P. Miranda Do Lago, S. Maria De Macedo Barbosa, & D. Científico, Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos Presidente: Simone Brasil de Oliveira Iglesias Secretário. *Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos*, (2017) 1–9.
  20. A. Slater, F. Shann, & G. Pearson, PIM2: A revised version of the Paediatric Index of Mortality. *Intensive Care Medicine*, **29** (2003) 278–285. <https://doi.org/10.1007/s00134-002-1601-2>.
  21. T. J. Prendergast, M. T. Claessens, & J. M. Luce, A national survey of end-of-life care for critically ill patients. *American Journal of Respiratory and Critical*
-

*Referências*

---

*Care Medicine*, **158** (1998) 1163–1167.  
<https://doi.org/10.1164/ajrccm.158.4.9801108>.

---

**APÊNDICES**

---



**APÊNDICE A - ARTIGO ORIGINAL*****Autores:****Roiter de Albernaz Furtado**Cristian Tedesco Tonial**Caroline Abud Drumond Costa**Gabriela Rupp Hanzen Andrades**Francielly Crestani**Paulo Roberto Einloft**Francisco Bruno**Humberto Holmer Fiori**Pedro Celiny R Garcia****Publicado no periódico: Jornal de Pediatria******Fator de Impacto: 2,029***

***Life support limitation practices in a pediatric intensive care unit: a 30-year historical comparison.***

**ABSTRACT**

**Objective:** To determine the prevalence of life support limitation (LSL) in patients who died after at least 24 h of pediatric intensive care unit (PICU) stay and to describe how this type of care is delivered.

**Design:** Retrospective cohort study.

---

**Setting:** Tertiary PICU at a university hospital in Brazil.

**Patients:** All patients aged 1 month to 18 years who died were eligible for inclusion. Exclusion criteria were brain death and death within 24 h of admission.

**Measurements and Main Results:** 53 patients were included in the study. The prevalence of a report of LSL was 45.3%. Of 24 patients with a report of LSL on their medical records, only 1 did not have a do-not-resuscitate order. Half of the patients with a report of LSL had life support withdrawn. Length of PICU stay, age, presence of parents at the time of death, and severity on admission, calculated by the Pediatric Index of Mortality 2, were higher in patients with a report of LSL. Compared with other historical cohorts, there was a clear increase in the prevalence of LSL and, most importantly, a change in how limitations are carried out, with relevant parental participation in decision-making and an increase in withdrawal of life support.

**Conclusions:** LSLs were associated with older and more severely ill patients, with the family playing an important role in decision-making. The historical comparison showed an increase in LSL and in the withdrawal of life support.

**Keywords:** Intensive Care Units, Pediatric; Palliative Care; Terminal Care; Death

## INTRODUCTION

Medicine has evolved gradually and steadily with important technological advances over the past 50 years, such as mechanical ventilation and renal replacement therapy. Treatment in intensive care units (ICUs) has made it possible to prolong the life of a series of patients with irreversible disease and a poor prognosis who would otherwise inevitably die(1, 2). Life-prolonging treatments are often continued at the expense of suffering to patients and their families. In contrast, good medical practice recommends that patients in the ICU should die

---

peacefully, with comfort and dignity, which is often achieved only by using some form of life support limitation (LSL)(3).

Since the 2000s, 90% of ICU deaths in adult patients in North America have been preceded by some form of LSL(4). Studies investigating modes of death in pediatric ICUs (PICUs) in Europe and United States have reported a prevalence of LSL ranging from 30 to 60%(5, 6), while a study that investigated deaths occurring in 2002 at 3 PICUs located in the same city in Brazil reported that only 31.6% of patients had some form of LSL(1).

Brazilian studies have shown a relatively modest growth in the prevalence of LSL. When present, this practice basically consists of do-not-resuscitate (DNR) orders. In our country, there is a very low prevalence of withholding and withdrawal of life support from dying patients(7–9).

The aim of the present study was to determine the prevalence of LSL and to describe how this type of care is delivered in a PICU in Brazil, including a historical comparison with previous studies conducted in the same region over the past 30 years.

## **PATIENTS AND METHODS**

This retrospective study was conducted in a tertiary PICU in southern Brazil and was approved by the research ethics committee of the institution (approval number 08966518.4.0000.5336). The study setting was a 12-bed medical-surgical PICU affiliated with a medical school that provides care to patients aged 28 days to 18 years. It has a mean of 400 admissions per year, with a mortality rate of 4 to 6%. Although this is a private hospital, access to care is also provided through the Brazilian Unified Health System, and approximately 70% of patients are admitted through this system. Patients are admitted through the hospital's

---

emergency department, ward, and surgical unit, in addition to patient transfers from other centers. The hospital also has a medical residency program in Pediatrics and Pediatric Intensive Care Medicine, in addition to master's and doctoral programs in Pediatrics and Child Health.

All deaths occurring in the PICU from March 1, 2015, to February 28, 2019, were included in the study. Exclusion criteria were diagnosis of brain death and length of PICU stay < 24 h. The reason for this was that brain death is not considered an LSL, and thus was not an objective of our study, and a length of PICU stay < 24 h is not enough to allow the team to properly decide on LSL. Data on death were collected by a review of the death record files of the unit.

Data on the following variables were collected for all patients included in the study: age, sex, weight, type of patient (medical or surgical), Pediatric Index of Mortality 2 (PIM2) score(10), organ failure on admission, origin (emergency department, ward, surgical unit, or transfer from another hospital), complex chronic condition according to Feudtner et al(11), mechanical ventilation, length of hospital stay, and length of PICU stay.

Information on the mode of death was collected from the patients' medical records, and included reports of LSL, palliative care, DNR order, cardiopulmonary resuscitation (CPR), psychological counseling, palliative extubation, lack of nutritional support in the 24 h prior to death, presence of parents at the time of death, and behavior of vasoactive and sedative drugs in the 24 h prior to death.

Psychological counseling was defined as at least one psychologist's record on the patient's electronic medical record. Lack of nutritional support in the 24 h prior to death was defined as no enteral feeding, excluding parenteral nutrition and glucose maintenance solution. The patients' medical records were searched for reports of LSL, DNR order, and terminal palliative care. LSL was defined as any report of such an occurrence by any member of the

---

multidisciplinary team in charge of the patient at any time after admission to the PICU. DNR order and palliative care were defined as the exact report of these terms in any section of the patient's medical record (list of problems, evaluation and/or management, and plans). The start dates of all measures and monitoring efforts were collected.

The behavior of vasoactive and sedative/analgesic drugs in the 24 h prior to death was defined as a change, for more than 1 h, in the dose of any continuous infusion drug: norepinephrine, epinephrine, dobutamine, milrinone, dopamine, vasopressin or morphine, midazolam, ketamine, clonidine, fentanyl, and dexmedetomidine. For analysis, we considered the patients who maintained or increased the dose of any of these drugs.

Variables related to the forms of LSL were classified as follows: received CPR, DNR order, withholding of life support, and withdrawal of life support(12). For further analysis, patients were divided into 2 groups of patients with and without a report of LSL on the medical record, and their demographic, clinical, and death-related management variables were compared.

For statistical analysis, categorical variables were expressed as number and percentage and analyzed by Pearson's chi-square test or Fisher's exact test. Continuous variables were expressed as median and interquartile range (IQR) and analyzed by the nonparametric Mann-Whitney U test. A p-value < 0.05 was considered significant. Data analysis was performed in SPSS, version 17.0 (IBM SPSS Statistic, Armonk, NY).

Finally, we compared the prevalence rates of LSL, CPR, and brain death with those of other similar historical cohorts in the studies conducted by Kipper et al (1988; 1998; and 1999-2000)(7) and Lago et al (2002)(1). To determine an evolution over time, patients with a diagnosis of brain death were included only in this final analysis.

---

**RESULTS**

Of 1671 patients admitted during the study period, 72 died. Of these, 53 were eligible for inclusion. Among the 19 excluded patients, 11 died before 24 h of PICU admission (of these, 6 stayed < 8 h in the PICU) and 8 had a confirmed diagnosis of brain death. Table 1 shows the clinical and demographic characteristics and death-related management strategies in the total sample.

**Table 1**

The main organ failure on admission was respiratory failure. Most patients had complex chronic conditions. Of 24 patients with a report of LSL on their medical records, only 1 did not have a DNR order. Only this patient received CPR maneuvers. In the group of patients with a report of LSL, 3 were palliatively extubated and 2 were not intubated. In the remaining 19 patients, death was due to invasive mechanical ventilation. Only 14 patients (26.4%) had a report of palliative care (Table 1).

Table 2 shows the clinical and demographic characteristics and death-related management strategies in patients with vs without a report of LSL on the medical records.

**Table 2**

The 2 groups differed in the maintenance or increase of vasoactive drug dose, where more patients without a report of LSL maintained or increased the dose of these drugs. Parents were present at the time of death for almost all patients with a report of LSL. There was no difference between the 2 groups in sex, complex chronic condition, lack of nutritional support in the 24 h prior to death, psychological assessment, and maintenance or increase of sedatives. Patients with a report of LSL were older, stayed longer in the PICU, and had higher severity

---

scores on admission (PIM2). Length of hospital stay did not differ between the groups (Table 2).

Table 3 shows the mode of death in patients with a report of LSL. Family participation in the decision-making process was reported for all patients. Half of them had life support withdrawn.

### **Table 3**

In the historical comparison of PICUs in the same geographic region, we observed a percentage increase in patients who had some form of LSL and a decrease in CPR maneuvers (Table 4 and Figure 1). The data analysis showed a difference mainly in relation to the 2 older cohorts in the study by Kipper et al(7): the diagnosis of brain death was slightly lower in the group of the year 1988, with similar percentages thereafter (Table 4).

### **Table 4**

### **Figure 1**

## **DISCUSSION**

In our study, we found a prevalence of LSL of 45.3%. When compared with other historical cohorts, a growing trend was observed for this rate over the years. The same was observed in similar studies conducted in Latin America(8, 9, 13). We believe that the increase in LSL results mainly from a change in mentality among medical teams and multidisciplinary teams in the face of imminent death of the patient. Until the late 1980s, the practice of therapeutic obstinacy was widely used and supported in medical schools, where ethics in LSL received scant attention(14). By failing to prevent or postpone death, physicians may feel confronted by a sense of finitude and powerlessness which leads to a difficulty in accepting treatment failure and the inevitable death of the patient. Therefore, proper training is essential

---

for every physician to approach the families and make the most appropriate decisions about limitation of supportive care for their patients(15).

When comparing Latin American studies with studies conducted in Europe, United States and Japan, major discrepancies are observed between them in relation to LSL. The prevalence of LSL is much higher in non-Latin American countries(16–19). Most authors agree that this is due to the paternalistic approach in Latin American countries, where physicians tend to assume a position of decision makers in treatment choices, without hearing the family's opinion or the opinion of other teams involved in patient care(20).

Life support (vasoactive drugs or palliative extubation) was withdrawn in half of the patients with a report of LSL, a result much higher than that of previous Brazilian studies, in which the prevalence of withdrawal of life support was lower than 3.3%(1, 8, 9). In these studies, LSL basically consisted of DNR orders. We believe that much of this progress has resulted from the increase in the approach and importance given to the topic within PICUs, which may have helped the intensivists to better understand that treatment limitation and palliative care are different from euthanasia, which is prohibited in Brazil. Our data point to a clear change in the behavior of PICU teams. It is worth noting that, at the time this study was conducted, the hospital had no multidisciplinary team to specifically treat palliative care patients, which is a common practice today. Another important point is that previous studies have considered the fear of legal issues and lack of medical knowledge about the topic as the main reasons for therapeutic obstinacy(21–23). It was only in 2010 that articles and items addressing the need and ethical duty to provide palliative care to patients with incurable and terminal illness were added to the Brazilian code of medical ethics.

In the present study, at least one family meeting was held to decide on the form of care for all patients with a report of LSL. This result is similar to that observed in studies that showed

---



better quality of end-of-life care with LSL(18, 19). However, in studies reporting rates of withholding and withdrawal of life support close to zero, parental participation was low(1, 7–9). We believe that the engagement of family in the end-of-life decision-making process was an essential factor in the prevalence rates found for withholding and withdrawal of life support. Listening to family members, addressing their fears and concerns, common feelings in those who have a loved one in the PICU, may have contributed to this increase. This may also reflect a more humanized and ethical practice, with a staff concerned with reporting the final events and actions of the multidisciplinary team, which prioritized the comfort and dignity of these patients at the time of death.

When patients were stratified into those with and without a report of LSL, it was clear that the former actually had their life-sustaining treatment limited, going far beyond the usual DNR order or minimal palliative care. Patients with a report of LSL more often had their vasoactive medication reduced or discontinued. Conversely, the 2 groups did not differ in the maintenance or increase of sedatives and analgesics in the 24 h prior to death: 75% of patients with vs 72.4% of patients without a report of LSL. The number of reports of psychological counseling was also similar in both groups. These data indicate that even patients who had no LSL plan received sedatives and analgesics, in addition to psychological assessment. Therefore, despite not being properly reported in the medical records (only 26.4% of the total sample had a report of palliative care), it seems reasonable to assume that patients in general must have somehow received this type of care. A possible explanation is that, in Brazil, culturally the term “palliative care” is confused with and used to define terminal palliative care.

Longer PICU stay was associated with LSL, which is consistent with the findings of most studies. We believe that longer hospitalization gives the medical team more time to define the diagnosis, prognosis, and actions to limit life-sustaining treatment(8, 24). Most studies have reported an association between longer hospitalization and complex chronic conditions, but this

---

association was not found in the present study. Regarding severity, predicted by the PIM2 score, more severely ill patients received more LSL. We speculate that this association results from the fact that it is more ethically permissible for the medical team to limit treatment of patients with worse prognosis, but this association has not been found in previous studies evaluating severity scores(9, 19).

As in most retrospective studies on death, our study has some specific limitations. The study of death and of the decisions to limit life support is very complex for a number of reasons, including the use of non-validated instruments, lack of consistency in the definitions, the use of not always complete data, and the usual absence of objective documentation. These limitations may lead to not always accurate conclusions, which may underestimate the actual prevalence of LSL. Data were obtained by reviewing medical records, which are possibly subject to recording bias. An aggravating factor for the poor reporting of this practice in medical records is the fear of physicians of legal consequences that may result from writing about treatment limitation(20). Our study was conducted in a single center, which may represent the behaviors of a specific group. However, as mentioned earlier, a strength of this study is that it was conducted prior to the implementation of palliative care teams, which are now widely used worldwide. Therefore, it will be hardly possible to perform a similar study.

## **CONCLUSION**

LSLs were associated with older and more severely ill patients. These patients actually had their life-sustaining treatment limited through measures such as reduction or discontinuation of vasoactive drugs. Also, parental participation was relevant in our sample. Compared with other historical cohorts, there was an increase in the prevalence of LSL.

---

**REFERENCES**

1. Lago PM, Piva J, Kipper D, et al.: Life support limitation at three pediatric intensive care units in southern Brazil. *Jornal de Pediatria* 2005; 81:111–117
  2. Carlet J, Thijs LG, Antonelli M, et al.: Challenges in end-of-life care in the ICU  
Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels,  
Belgium, April 2003. *Intensive Care Medicine* 2004; 30:770–784
  3. Piva J, Lago P, Othero J, et al.: Evaluating end of life practices in ten Brazilian paediatric and adult intensive care units. *J Med Ethics* 2010; 36:344–348
  4. Garros D: [A “good” death in pediatric ICU: is it possible?]. *J Pediatr (Rio J)* 2003; 79  
Suppl 2:S243-254
  5. Deliens L, Mortier F, Bilsen J, et al.: End-of-life decisions in medical practice in Flanders,  
Belgium: a nationwide survey. *Lancet* 2000; 356:1806–1811
  6. Devictor DJ, Nguyen DT: Forgoing life-sustaining treatments in children: a comparison  
between Northern and Southern European pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care  
Med* 2004; 5:211–215
  7. Kipper DJ, Piva JP, Ramos Garcia PC, et al.: Evolution of the medical practices and  
modes of death on pediatric intensive care units in southern Brazil. *Pediatric Critical  
Care Medicine* 2005; 6:258–263
  8. Linhares DG, Siqueira JE de, Previdelli ITS: Limitation of life support in the pediatric  
intensive care unit. *Revista Bioética* 2013; 21:291–297
  9. Tonelli HAF, Mota JAC, Oliveira JS: [A profile of the medical conduct preceding child  
death at a tertiary hospital]. *J Pediatr (Rio J)* 2005; 81:118–125
-

10. Slater A, Shann F, Pearson G: PIM2: A revised version of the Paediatric Index of Mortality. *Intensive Care Medicine* 2003; 29:278–285
  11. Feudtner C, Feinstein JA, Zhong W, et al.: Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: Updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC Pediatrics* 2014; 14:1–7
  12. Prendergast TJ, Claessens MT, Luce JM: A national survey of end-of-life care for critically ill patients. *Am J Respir Crit Care Med* 1998; 158:1163–1167
  13. Althabe M, Cardigni G, Vassallo JC, et al.: Dying in the intensive care unit: collaborative multicenter study about forgoing life-sustaining treatment in Argentine pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med* 2003; 4:164–169
  14. Benini F, Orzalesi M, de Santi A, et al.: Barriers to the development of pediatric palliative care in Italy. *Ann Ist Super Sanita* 2016; 52:558–564
  15. Kovács MJ: Towards death with dignity in the XXI Century. *Revista Bioética* 2014; 22:94–104
  16. Lee KJ, Tieves K, Scanlon MC: Alterations in end-of-life support in the pediatric intensive care unit. *Pediatrics* 2010; 126:e859-864
  17. Burns JP, Mitchell C, Outwater KM, et al.: End-of-life care in the pediatric intensive care unit after the forgoing of life-sustaining treatment. *Crit Care Med* 2000; 28:3060–3066
  18. Garros D, Rosychuk RJ, Cox PN: Circumstances surrounding end of life in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics* 2003; 112
-

19. Suzuki F, Takeuchi M, Tachibana K, et al.: Life-Sustaining Treatment Status at the Time of Death in a Japanese Pediatric Intensive Care Unit. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 2018; 35:767–771
20. Piva JP, Soares M: End-of-life care in Brazilian ICUs is not just a legal issue: adequate training and knowledge are essential to improve care. *Rev Bras Ter Intensiva* 2011; 23:388–390
21. Lago PM, Piva J, Garcia PC, et al.: End-of-life practices in seven Brazilian pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med* 2008; 9:26–31
22. Piva JP: Modes of Death and the Dying Process in Brazilian PICU Over the Last 30 Years: Personal Reflections. *Pediatr Crit Care Med* 2018; 19:S59–S60
23. Moreira MCN, Albernaz LV, Sá MRC de, et al.: [Guidelines for a line of care for children and adolescents with complex chronic health conditions]. *Cad Saude Publica* 2017; 33:e00189516
24. Burns JP, Sellers DE, Meyer EC, et al.: Epidemiology of death in the PICU at five U.S. teaching hospitals\*. *Crit Care Med* 2014; 42:2101–2108

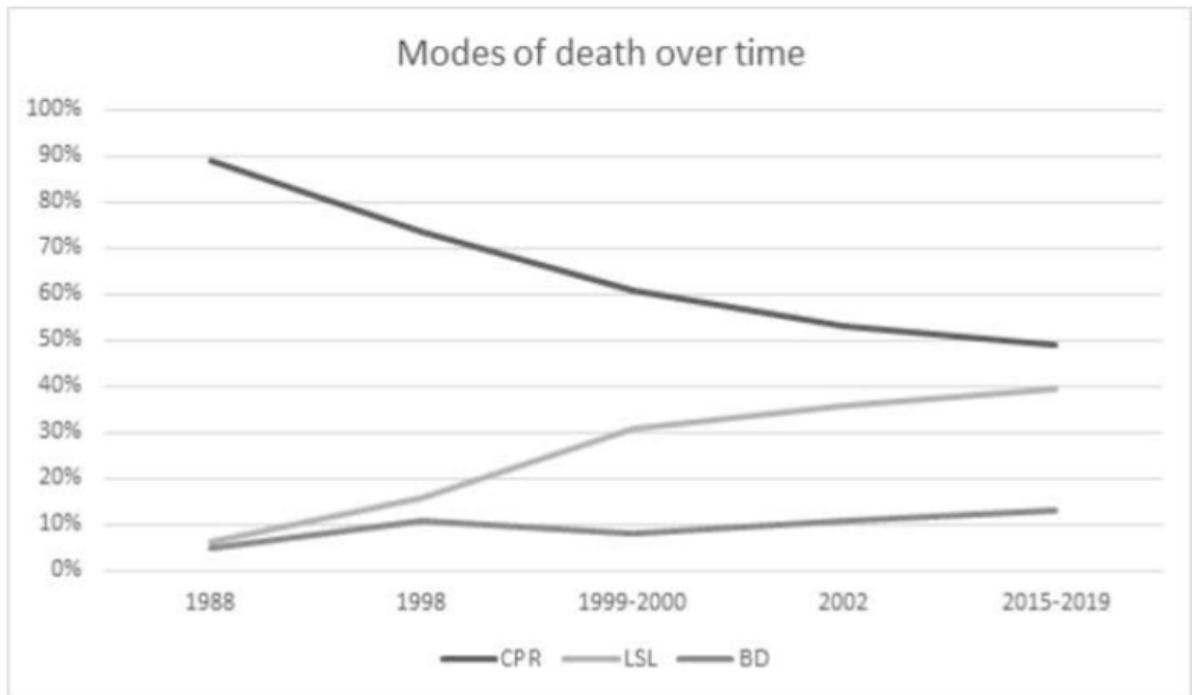
### **Figure Legends**

**Figure 1:** Comparison between historical cohorts over the years. CPR = cardiopulmonary resuscitation; LSL = life support limitation, BD = brain death.

---

**FIGURES**

---



**Figure 1:** Comparison between historical cohorts over the years. CPR = cardiopulmonary resuscitation; LSL = life support limitation, BD = brain death.

## TABLES

---

**Table 1: Clinical and demographic characteristics and death-related management in the study sample.**

<b>Admissions during the study period, n</b>	<b>1671</b>
<b>Deaths, n (%)</b>	53 (3.17)
<b>Age in months, md (IQR)</b>	21 (5.5-78.5)
<b>Weight, md (IQR)</b>	11.3 (5.7-19.2)
<b>Male, n (%)</b>	23 (46.4)
<b>Main organ failures on admission, n (%)</b>	
<b>Respiratory</b>	26 (49.1)
<b>Neurologic</b>	16 (30.2)
<b>Origin, n (%)</b>	
<b>Emergency department</b>	19 (35.8)
<b>Ward</b>	16 (30.2)
<b>Transfer</b>	15 (28.3)
<b>Surgical unit</b>	3 (5.7)
<b>Length of hospital stay in days, md (IQR)</b>	7 (3.5-33)
<b>Length of PICU stay in days, md (IQR)</b>	5 (3-19)
<b>PIM2, md (IQR)</b>	0.0439 (0.0174-0.1670)
<b>Complex chronic condition, n (%)</b>	32 (60.4)



<b>Report of LSL, n (%)</b>	24 (45.3)
<b>Report of DNR, n (%)</b>	23 (43.4)
<b>Report of palliative care, n (%)</b>	14 (26.4)
<b>Palliative extubation, n (%)</b>	3 (5.6)
<b>Received CPR, n (%)</b>	30 (56.6)
<b>Presence of parents at the time of death, n (%)</b>	37 (69.8)
<b>Psychological counseling, n (%)</b>	34 (64.2)
<b>No nutritional support in the 24h prior to death, n (%)</b>	36 (67.9)

---

Legend: md = median; IQR = interquartile range; PICU = pediatric intensive care unit; PIM2 = Pediatric Index of Mortality 2; LSL = life support limitation; DNR = do-not-resuscitate order; CPR = cardiopulmonary resuscitation.

---

**Table 2: Clinical and demographic characteristics and death-related management between patients with and without a report of LSL on medical records.**

<b>Characteristic</b>	<b>Without report of LSL (n=29)</b>	<b>With report of LSL (n=24)</b>	<b>p-value</b>
<b>Male, n (%)</b>	14 (48.3)	9 (37.5)	0.579
<b>CCC, n (%)</b>	17 (58.6)	15 (62.5)	1.00
<b>NPO, n (%)</b>	20 (69.0)	16 (66.7)	1.00
<b>Psychological assessment, n (%)</b>	17 (58.6)	17 (70.8)	0.401
<b>Presence of parents at the time of death, n (%)</b>	15 (53.6)	22 (91.7)	<b>0.005</b>
<b>Maintained or increased sedatives and analgesics, n (%)</b>	21 (72.4)	18 (75)	1.00
<b>Maintained or increased vasoactive drugs, n (%)</b>	27 (93.1)	7 (29.2)	<b>&lt;0.001</b>
<b>Age in months, md (IQR)</b>	16.0 (4.0-57.0)	43.5 (12.0-103.7)	<b>0.045</b>
<b>Length of PICU stay, md (IQR)</b>	4 (2-6)	9 (4.2-29)	<b>0.017</b>

<b>Length of hospital stay, md (IQR)</b>	6 (3-30)	13 (4.2-36.2)	0.279
<b>PIM2, md (IQR)</b>	0.0275 (0.0101-0.0955)	0.0802 (0.0300-0.3570)	<b>0.048</b>

Legend: CCC = complex chronic condition; NPO = nil per os; md = median; IQR = interquartile range; PICU = pediatric intensive care unit; PIM2 = Pediatric Index of Mortality 2; LSL = life support limitation

**Table 3: Mode of death in 24 patients with a report of LSL.**

<b>Modes of death</b>	<b>N (%)</b>
<b>Received CPR, n (%)</b>	1 (4.1)
<b>DNR</b>	23 (95.8)
<b>WHLS</b>	4 (16.6)
<b>WDLS</b>	12 (50)
<b>Family participation</b>	24 (100)

Legend: CPR = cardiopulmonary resuscitation; DNR = do-not-resuscitate order; WHLS = withholding of life support; WDLS= withdrawal of life support.

**Table 4: Comparison with previous studies of similar populations regarding modes of death.**

Study	Kipper et al (7)		Lago et al (1)	Present study	p
	1988	1998	2002		
Period	1988	1998	1999-2000	2015-2019	
(n)	(129)	(222)	(156)	(61)	
CPR (%)	89.1 <sup>a</sup>	73.4 <sup>a</sup>	60.8 <sup>b</sup>	49.1 <sup>*b</sup>	<0.001
LSL (%)	6.2 <sup>a</sup>	15.8 <sup>a</sup>	31.0 <sup>b</sup>	39.3 <sup>*b</sup>	<0.001
Brain death (%)	4.7	10.8	8.2	13.1 <sup>*</sup>	0.244

Legend: CPR = cardiopulmonary resuscitation; LSL = life support limitation.

\*percentage considering n = 61 patients (53 patients eligible for the study + 8 patients with a diagnosis of brain death).

<sup>a,b</sup> Same superscript letters indicate no difference between the groups.

**ANEXOS**

**ANEXO A – APROVAÇÃO DA COMISSÃO CIENTÍFICA**

**SIPESQ**  
Sistema de Pesquisas da PUCRS

---

Código SIPESQ: 8575

Porto Alegre, 17 de março de 2018.

Prezado(a) Pesquisador(a),

A Comissão Científica da ESCOLA DE MEDICINA da PUCRS apreciou e aprovou o Projeto de Pesquisa "Prevalência de cuidados paliativos em uma unidade de terapia intensiva do sul do Brasil". Este projeto necessita da apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP). Toda a documentação anexa deve ser idêntica à documentação enviada ao CEP, juntamente com o Documento Unificado gerado pelo SIPESQ.

Atenciosamente,

Comissão Científica da ESCOLA DE MEDICINA

---

**ANEXO B – PROTOCOLO DE COLETA DE DADOS****Nome:****Registro:****Data de Nascimento:** \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_**Sexo:** F ( ) M ( )**Peso (gramas):****Data de Internação Hospitalar:** \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_**Data da Internação UTIP:** \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_**Data e hora do Óbito:** \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ \_\_\_\_:\_\_\_**Diagnóstico na Admissão:****Procedência:** Emerg( ) Enferm( ) Centro Cirúrgico( ) Remoção de Outro Hospital( )**Tipo de Paciente:** Cirúrgico ( ) Clínico ( )**Condição crônica complexa:** Sim ( ) Não ( )**Doença ou Distúrbio Fisiológico Primário:** Resp ( ) Card ( ) Neurol ( ) Renal

( ) Hematol ( ) Hepática ( ) Gastrointestinal ( ) Infectocontagiosa

**Disfunções Orgânicas Durante Internação:** Respiratória( ) Cardíaca( ) Neurológica( ) Renal

( ) Hematológica ( ) Hepática ( ) Gastrointestinal ( )

**Descrição de cuidados paliativos nas evoluções médicas**

SIM ( ) NÃO ( ) Data e hora: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ \_\_\_\_:\_\_\_

**Descrição de ordem de não reanimar nas evoluções médicas**

SIM ( ) NÃO ( ) Data e hora: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ \_\_\_\_:\_\_\_

**Descrição de limitação de suporte de vida nas evoluções médicas**

SIM ( ) NÃO ( ) Data e hora: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ \_\_\_\_:\_\_\_

**Participação dos pais na decisão de limitação do suporte de vida**

SIM ( ) NÃO ( )

**NPO**

SIM ( ) NÃO ( ) Data e hora: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ \_\_\_\_:\_\_\_

**Acompanhamento Psicológico**

SIM ( ) NÃO ( ) Data e hora: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ \_\_\_\_:\_\_\_

**Manobras de Reanimação**SIM ( ) NÃO ( )

---

*Anexo B - Protocolo de Coleta de Dados*

	<b>Data e hora do início</b>	<b>Aumento ou Redução</b>	<b>Data e hora do final</b>	<b>Observações adicionais</b>
<b>Drogas sedativas e analgésicas.</b>	___/___/___  ___:___		___/___/___  ___:___	
<b>Drogas vasoativas e Inotrópicas</b>	___/___/___  ___:___		___/___/___  ___:___	



*Anexo B - Protocolo de Coleta de Dados*

---

<b>Ventilação Mecânica</b>	___/___/___  ___:___		___/___/___  ___:___	
--------------------------------	----------------------------	--	----------------------------	--

---

**ANEXO C – APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE  
CATÓLICA DO RIO GRANDE  
DO SUL - PUC/RS

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** Prevalência de cuidados paliativos em uma unidade de terapia intensiva do sul do Brasil

**Pesquisador:** Pedro Celny Ramos Garcia

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 08966518.4.0000.5336

**Instituição Proponente:** UNIAO BRASILEIRA DE EDUCACAO E ASSISTENCIA

**Patrocinador Principal:** FUND COORD DE APERFEICOAMENTO DE PESSOAL DE NIVEL SUP

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 3.213.070

**Apresentação do Projeto:**

**Introdução:** Com a evolução da medicina, que, a partir da década de 50, passou a utilizar tecnologias que permitem a manutenção artificial de vida, pode-se prolongar a sobrevida de pacientes que apresentam doenças e condições crônicas que antes levariam a morte. Em função disso passou a existir um novo tipo de paciente, que apresenta doenças que inevitavelmente levarão a morte e fazem uso de terapias fúteis que apenas aumentam o sofrimento dos pacientes e familiares. Logo surgiu na medicina a prática dos cuidados paliativos, que visam aliviar o sofrimento físico, psíquico e espiritual dos pacientes e seus familiares. **Objetivo:** verificar prevalência de cuidados paliativos em uma unidade de terapia intensiva pediátrica do sul do Brasil e descrever de que forma estes cuidados são realizados. **Métodos:** Coorte histórica. Serão incluídos os óbitos ocorridos na Unidade de terapia intensiva pediátrica do Hospital São Lucas PUCRS no período de primeiro março de 2015 à 28 de fevereiro de 2018. Os pacientes que apresentarem entre 30 dias e 18 anos de vida e que permaneceram, pelo menos, 72 horas na Unidade de Terapia Intensiva pediátrica (UTIP) até o óbito serão incluídos no estudo. As variáveis do estudo serão presença em prontuário ou prescrição de cuidados paliativos, tempo de internação até o óbito, presença em prontuário ou prescrição de ordem de não reanimar, presença em prontuário ou prescrição de ordem de não iniciar terapias fúteis, uso de analgesia, uso de sedativos, acompanhamento de equipe de psicologia e multidisciplinar para paciente (quando consentente) e

**Endereço:** Av. Ipiranga, 6681, prédio 50, sala 703  
**Bairro:** Partenon **CEP:** 90.619-900  
**UF:** RS **Município:** PORTO ALEGRE  
**Telefone:** (51)3320-3345 **Fax:** (51)3320-3345 **E-mail:** cep@pucrs.br

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE  
CATÓLICA DO RIO GRANDE  
DO SUL - PUC/RS



Continuação do Parecer: 3.213.070

familiares. Variáveis contínuas serão descritas como média  $\pm$  desvio padrão ou mediana (Intervalo Interquartil), quando adequado. Variáveis categóricas serão descritas como números (percentagens). Resultados esperados: acreditamos que há maior prevalência de cuidados paliativos em relação a estudos anteriores na mesma região. Palavras Chaves: Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica; cuidados paliativos, paliatividade, cuidados de final de vida.

**Objetivo da Pesquisa:**

**Objetivo Primário:**

Determinar a prevalência de cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva pediátrica do hospital São Lucas da PUCRS.

**Objetivo Secundário:**

Determinar e comparar entre os pacientes que receberam e que não receberam cuidados paliativos: • Tempo em cuidados paliativos até o óbito, • Analgesia, • Sedação, • Oferecimento de dieta, • Limitação de suporte de vida, • Ordem de não reanimar, • Acompanhamento de equipe multidisciplinar.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos mínimos, estudo de coorte retrospectivo.

Sem benefícios (diretos) aos participantes.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Estudo visa obtenção de respostas relevantes.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Termos adequados.

**Recomendações:**

Atualizar/corrigir a data (Início/término) da coleta de dados no Cronograma de Execução (Informações Básicas do Projeto), considerando que a pesquisa só pode ser iniciada após aprovação do CEP.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Aprovação.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Diante do exposto, o CEP-PUCRS, de acordo com suas atribuições definidas na Resolução CNS n° 466 de 2012 e da Norma Operacional n° 001 de 2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa Prevalência de cuidados paliativos em uma unidade de terapia intensiva do sul do Brasil proposto por Pedro Celiny Ramos Garcia com número de CAAE

Endereço: Av. Ipiranga, 6681, prédio 50, sala 703  
Bairro: Partenon CEP: 90.619-900  
UF: RS Município: PORTO ALEGRE  
Telefone: (51)3320-3345 Fax: (51)3320-3345 E-mail: cep@pucrs.br

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE  
CATÓLICA DO RIO GRANDE  
DO SUL - PUC/RS



Continuação do Parecer: 3.213.070

08966518.4.0000.5336.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1115381.pdf	28/02/2019 12:43:51		Aceito
Outros	carta_ao_cep.pdf	28/02/2019 12:43:09	ROITER A FURTADO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_de_pesquisa_4.docx	27/02/2019 19:45:09	ROITER A FURTADO	Aceito
Outros	sipesq.pdf	27/02/2019 19:44:24	ROITER A FURTADO	Aceito
Outros	apresentacaocheefe.pdf	27/02/2019 19:44:00	ROITER A FURTADO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCUDok.docx	19/06/2018 19:52:36	ROITER A FURTADO	Aceito
Outros	TCUD.jpeg	19/06/2018 19:42:31	ROITER A FURTADO	Aceito
Outros	formulario1ok.jpeg	19/06/2018 19:36:52	ROITER A FURTADO	Aceito
Outros	formulario2ok.jpeg	19/06/2018 19:36:06	ROITER A FURTADO	Aceito
Outros	chefeservicook.jpeg	19/06/2018 19:31:18	ROITER A FURTADO	Aceito
Outros	cartacomlinkurriculos.doc	19/06/2018 19:28:57	ROITER A FURTADO	Aceito
Orçamento	orcamentook.jpeg	19/06/2018 19:27:10	ROITER A FURTADO	Aceito
Folha de Rosto	folhadestrostro.pdf	15/05/2018 10:51:58	ROITER A FURTADO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Ipiranga, 6681, prédio 50, sala 703  
 Bairro: Partenon CEP: 90.619-900  
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE  
 Telefone: (51)3320-3345 Fax: (51)3320-3345 E-mail: cep@puccs.br

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE  
CATÓLICA DO RIO GRANDE  
DO SUL - PUC/RS



Continuação do Parecer: 3.213.070

PORTO ALEGRE, 21 de Março de 2019

---

Assinado por:  
Paulo Vinícius Sporteder de Souza  
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Ipiranga, 6681, prédio 50, sala 703  
Bairro: Partenon CEP: 90.619-900  
UF: RS Município: PORTO ALEGRE  
Telefone: (51)3320-3345 Fax: (51)3320-3345 E-mail: cep@pucrs.br



Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul  
Pró-Reitoria de Graduação  
Av. Ipiranga, 6681 - Prédio 1 - 3º. andar  
Porto Alegre - RS - Brasil  
Fone: (51) 3320-3500 - Fax: (51) 3339-1564  
E-mail: [prograd@pucrs.br](mailto:prograd@pucrs.br)  
Site: [www.pucrs.br](http://www.pucrs.br)