

---

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL-PUCRS  
PRÓREITORIA DE PESQUISA E POS GRADUAÇÃO  
FACULDADE DE MEDICINA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA/PEDIATRIA E  
SAÚDE DA CRIANÇA  
DOUTORADO EM PEDIATRIA

**Intervenções médicas nas últimas 48 horas  
de vida de pacientes internados em UTIP em  
três regiões do Brasil**

Patrícia Miranda do Lago

Tese de Doutorado apresentada à  
Faculdade de Medica da PUCRS para  
obtenção de título de doutor em  
Medicina/ Pediatria

Orientador: Prof. Dr. Jefferson P. Piva

Porto Alegre, janeiro de 2007

---

---

L177i Lago, Patrícia Miranda do

Intervenções médicas nas últimas 48 horas de vida de pacientes internados em UTIP em três regiões do Brasil. / Patrícia Miranda do Lago; orient. Jefferson Pedro Piva. Porto Alegre: PUCRS, 2007.  
129f.: tab.

Tese (Doutorado) – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Medicina / Pediatria e Saúde da Criança.

1. UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA. 2. MORTE CEREBRAL/diagnóstico. 3. INCIDÊNCIA. 4. CAUSALIDADE 5. DOAÇÃO DIRIGIDA DE TECIDO. 6. ÉTICA MÉDICA. 7. ESTUDOS TRANSVERSAIS. 8. ESTUDOS MULTICÊNTRICOS. I. Piva, Jefferson Pedro. II. Título.

C.D.D. 618.920028

C.D.U. 616-036.8:616-053.2(816)(043.2)

N.L.M. WS 366

**Bibliotecário Responsável**

Elisete Sales de Souza

CRB10/1441

---

*Dedicatória*

*Às pessoas mais importantes da minha vida,*

*Flávio, Matias, Felipe,*

*Décio, Edi,*

*Denise e Bibiana*

---

*“O valor das coisas não está no tempo que elas duram,  
mas na intensidade com que acontecem.*

*Por isso existem momentos inesquecíveis,  
Coisas inexplicáveis e pessoas incomparáveis”*

***Fernando Pessoa***

---

## Agradecimento especial

**Prof. Dr. Jefferson Pedro Piva** – Pela oportunidade de ter como orientador um dos melhores intensivistas pediátricos do mundo!

Pela sua paciência, nos meus momentos de teimosia e de silêncio.

Pela sua competência e brilhantismo, que me incentivaram a percorrer o difícil caminho da Pesquisa.

---

## Agradecimentos:

**Prof Drs. Pedro Celiny Garcia, Eduardo Troster, Albert Bousso, Maria Olivia Sarno, Lara Torreão , Roberto Sapolnik** - Chefes das UTIP participantes do estudo que aceitaram o desafio de realizar o primeiro estudo multicêntrico em terapia intensiva pediátrica no Brasil.

**Drs Carolina Amoretti, Gleiber Rodrigues, Lisandra Xavier, Graziela de Araújo. Débora Oliveira, Claudio Fauzine, Jose Carlos Fernandes, Manuela Borges, Luanda Costa, Carine Junqueira, Valdir Junior, Rodrigo Athanasio, Estela Rocha, Maria Bernadete Lessa** – Membros do Núcleo de estudos de ética em pediatria, que gentilmente me auxiliaram na coleta dos dados nas sete UTIP envolvidas no estudo.

**Dr Renato Machado Fiori** – Coordenador da pós-graduação em Pediatria da PUCRS pela oportunidade e apoio durante o curso de doutorado.

**Dra Denise Leite Chaves**- Minha parceira na pediatria desde o Hospital Santo Antônio, amiga de todas as horas.

**Dr. Carlos Casartelli**- Colega de doutorado, pelo estímulo e companheirismos durante a realização da pesquisa.

**Dras Maria Antonia Soledade, Helena Muller, Cínara Andreoli, Carla Giorgio e Cristiane Traiber** - Dedicadas colegas de intensivismo pediátrico e grande amigas, por todos os momentos que passamos juntas durante os últimos anos.

---

**Médicos contratados da UTIP do Hospital de Clínicas** – Pela compreensão, amizade, trocas de plantões e substituições durante os dois anos do curso.

**Sra Carla Rothmann** - secretária da pós-graduação, pelo carinho, sempre disposta a ajudar.

**FAPERGS**- Órgão financiador que através da bolsa de dois anos propiciou a realização do curso de pós-graduação.

**CNPq**- Pelo apoio financeiro que viabilizou a realização da pesquisa e sua inclusão internacional.

---

## SUMÁRIO

<b>Lista de Tabelas de “End-of-life practices in seven brazilian PICU”</b>	<b>xi</b>
<b>Lista de Tabelas de Morte encefálica</b>	<b>xii</b>
<b>Lista de Abreviaturas</b>	<b>xiii</b>
<b>Resumo de Limitação de Suporte de vida</b>	<b>xiv</b>
<b>Resumo de Morte encefálica</b>	<b>xv</b>

## CAPÍTULO I

<b>1 Introdução</b>	<b>2</b>
<b>2 Referencial Teórico</b>	<b>9</b>
<b>2.1 Cuidados de final de vida</b>	<b>9</b>
<b>2.1.1 Introdução</b>	<b>12</b>
<b>2.1.2 Limitação de suporte de vida em pediatria</b>	<b>13</b>
<b>2.1.3 Variações de LSV entre os países</b>	<b>15</b>
<b>2.1.4 LSV na América do Sul</b>	<b>21</b>
<b>2.1.5 A criação de protocolos assistências de final de vida</b>	<b>23</b>
<b>2.1.6 A padronização das práticas de final de vida</b>	<b>25</b>
<b>2.1.7 As dúvidas de ordem legal</b>	<b>26</b>

---



---

2.1.8 Protocolos assistenciais de final de vida	27
2.2 Morte encefálica	40
3 Justificativa	47
4 Hipóteses	50
5 Objetivos	53
5.1 Objetivo Geral	53
5.2 Objetivos Específicos	53
<b>CAPÍTULO II</b>	
6 Métodos	56
6.1 Desenho	56
6.2 Local	56
6.3 Critérios de inclusão	58
6.4 Método de aferição	58
6.5 Variáveis em estudo	59
6.5.1 Características dos pacientes	59
6.5.2 Características do óbito	60
6.5.3 Plano de final de vida	61
6.5.4 Morte encefálica	63
6.5.5 Conduitas na últimas 48 horas de vida	63
6.6 Aspectos estatísticos	64
6.6.1 Tamanho amostral	64

---

---

6.6.2 Período do estudo	65
6.6.3 Análise estatística	65
6.7 Implicações éticas	66
6.8 Recursos financeiros e materiais	67

### CAPÍTULO III

7 Artigo “End-of-life practices in seven brazilian PICU”	69
7.1 Introduction	73
7.2 Patients and Methods	75
7.3 Results	77
7.4 Discussion	79
7.5 References	82
8 Artigo de Morte Encefálica	91
8.1 Introdução	95
8.2 Métodos	98
8.3 Resultados	101
8.4 Discussão	104
8.5 Referências Bibliográficas	111

### CAPÍTULO IV

9 Conclusões	119
Anexos	121

---

---

## LISTA DE TABELAS DE MORTE ENCEFÁLICA

Tabela 1	<b>Distribuição dos óbitos e as respectivas incidência de Morte encefálica nas sete Unidades de Tratamento Intensivo Pediátricas</b>	<b>114</b>
Tabela 2	<b>Características demográficas dos óbitos por Morte encefálica em sete UTIP de três regiões do Brasil</b>	<b>115</b>
Tabela 3	<b>Causas de Morte encefálica em sete UTIP de três regiões do Brasil</b>	<b>116</b>
Tabela 4	<b>Condutas médicas adotadas após diagnóstico de Morte encefálica sete UTIP de três regiões do Brasil</b>	<b>117</b>

---

**LISTA DE TABELAS DE “END-OF-LIFE PRACTICES IN SEVEN BRAZILIAN  
PICU”**

<b>Tabela 1</b>	<b>Patients that received CPR versus patients that were not resuscitated per region.</b>	<b>86</b>
<b>Tabela 2</b>	<b>Characteristics of patients that were not resuscitated versus patients that received CPR.</b>	<b>87</b>
<b>Tabela 3</b>	<b>Factors associated with not receiving cardiopulmonary resuscitation.</b>	<b>88</b>
<b>Tabela 4</b>	<b>Medical procedures for patients that were not resuscitated</b>	<b>89</b>
<b>Tabela 5</b>	<b>Comparison of patients that received CPR and patients that were not resuscitated according to drugs used at time of death.</b>	<b>90</b>

---

**LISTA DE ABREVIATURAS**

<b>CFM</b>	Conselho Federal de Medicina
<b>EEG</b>	Eletroencefalograma
<b>LSV</b>	Limitação de suporte de vida
<b>ME</b>	Morte encefálica
<b>ONR</b>	Ordem de não reanimar
<b>PCR</b>	Parada cardio respiratória
<b>RCP</b>	Ressuscitação cardiopulmonar
<b>TX</b>	Transplante
<b>UTI</b>	Unidade de Terapia Intensiva
<b>UTIP</b>	Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

---

## **Resumo de Limitação no Suporte de vida**

**Objetivo:** Avaliar a incidência de limitação de suporte de vida (LSV) e as condutas médicas nas últimas 48 horas de vida de crianças internados em 7 UTIP de 3 regiões brasileiras.

**Desenho:** Estudo transversal, multicêntrico e retrospectivo por revisão de prontuário.

**Local (setting):** 7 UTIP de hospitais universitários e terciários localizados em 3 regiões Brasileiras, em Porto Alegre (2), São Paulo (2) e Salvador(3)

**Pacientes:** todos pacientes que faleceram nas 7 UTIP no período entre Janeiro de 2003 e dezembro de 2004.

**Métodos e principais resultados:** Dois residentes de cada serviço preencheram um protocolo padrão com dados demográficos, classificando o óbito (reanimação completa, ordem de não reanimar ou retirada de tratamento) e as condutas tomadas nas últimas 48 horas de vida. Os dados foram comparados utilizando teste t de Student, Anova, Qui quadrado e RR.

Dos 561 óbitos, foram excluídos 36 com menos de 24 horas de internação, 61 com morte encefálica e 36 prontuários não localizados. Em 56,5% dos óbitos foram oferecidas manobras de ressuscitação cardiopulmonar, com diferença entre região sudeste e nordeste ( $p < 0,001$ ). A maior faixa etária ( $p = 0,025$ ) e maior tempo de internação na UTIP ( $p = 0,001$ ) foram fatores associados a não reanimação. Em apenas 52,7% dos pacientes com LSV houve descrição de plano no prontuário. O óbito sem suporte respiratório ocorreu em apenas 14 pacientes. Em 66,1% pacientes com ordem de não reanimar as drogas inotrópicas foram mantidas ou aumentadas.

**Conclusão:** A incidência de LSV tem aumentado nas UTIP brasileiras, havendo diferenças entre regiões. A ordem de não reanimação ainda é a pratica mais em nosso meio, havendo tímidas iniciativas de retirada de suporte.

---

## **Resumo de Morte encefálica**

**Objetivo:** Avaliar a incidência de Morte Encefálica (ME) bem como as condutas e protocolos adotados após esta confirmação diagnóstica em 7 UTIP localizadas em 3 regiões Brasileiras.

**Método:** Estudo transversal e multicêntrico baseado na revisão e análise retrospectiva de prontuários de todos os óbitos ocorridos entre janeiro de 2003 e dezembro de 2004 em 7 UTIP localizadas em Porto Alegre (2), São Paulo (2) e Salvador (3). Dois residentes de cada serviço previamente treinados preencheram protocolo padronizado avaliando dados demográficos, a causa do óbito, critérios para diagnóstico de ME e a conduta médica adotada.

**Resultados:** Identificamos 525 óbitos, sendo 61 (11,6%) com diagnóstico de ME. A incidência de ME diferiu entre as 7 UTIP (24,2% a 4,5%;  $p=0,015$ ), porém, sem diferença nas 3 regiões (12% x 15% x 7%;  $p=0,052$ ). A causa mais freqüente foi Hemorragia Intracraniana (31,1%). Em 80% dos casos o diagnóstico clínico de ME foi confirmado por exame complementar (100% na região sul, 68% na sudeste e 72% na nordeste,  $p=0,02$ ). A retirada de suporte vital após diagnóstico de ME diferiu nas 3 regiões, sendo mais rápida ( $p=0,04$ ) no sul ( $1,8 \pm 1,9$  hs) que no Sudeste ( $28,6 \pm 43,2$ hs) e Nordeste ( $15,5 \pm 17,1$ hs). Apenas 6 (9,8%) crianças com ME foram doadoras de órgãos.

**Conclusão:** Apesar da lei que define critérios para Morte Encefálica existir no Brasil desde 1997, verificamos que ela não é obedecida uniformemente. Conseqüentemente, suporte vital desnecessário é ofertado a indivíduos já mortos, existindo ainda um modesto envolvimento das UTIP com doações de órgãos.

**Palavras chave:** Morte encefálica, doação de órgãos, terapia intensiva pediátrica, ética médica.

---

---

## CAPÍTULO I

---



## 1 INTRODUÇÃO

No início da terapia intensiva pediátrica, a grande meta era o prolongamento da vida. Com o passar dos anos e o amadurecimento das equipes assistenciais foi se observando que independentemente da sofisticação do tratamento oferecido, alguns pacientes evoluiriam inexoravelmente para a morte. A partir deste momento, a manutenção da vida a qualquer preço passou a ser questionada.<sup>1</sup>

Na última década, vários estudos sobre os cuidados de final de vida foram publicados na literatura médica de todo mundo. Os cuidados com a qualidade e a preservação da dignidade no momento da morte passaram a ser uma preocupação e uma prioridade para os profissionais que trabalham em unidades de terapia intensiva.

Esta crescente preocupação com o final de vida também pode ser observada na sociedade civil. Em 2005, o mundo ocidental discutiu a situação de Terri Schiavo, amplamente divulgada na literatura leiga. A polêmica gerada

---

pelo debate da eutanásia evidenciou a necessidade da sociedade moderna em reavaliar a morte, principalmente quando a vida é mantida por métodos artificiais.<sup>2</sup>

Outro fato que mereceu destaque foi a morte do Papa João Paulo II, representante máximo da religião católica, que sofria de doença crônica, progressiva e degenerativa, e após longo sofrimento optou por morrer em casa, com respeito a sua privacidade e de uma forma mais digna. É importante salientar neste caso que a própria Igreja católica autoriza o ser humano a diante de uma morte inevitável, recusar alguns tratamentos que levariam unicamente a uma prolongação penosa da existência.<sup>2</sup>

No Brasil, em 2006, seguindo a tendência mundial de promover uma melhora na qualidade da morte de pacientes considerados terminais, o Conselho Federal de Medicina (CFM) publicou uma resolução permitindo aos médicos limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida de doentes, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitando a vontade do paciente ou de seu representante legal. Esta resolução, apesar de inicialmente polêmica, garantiu aos médicos brasileiros um suporte legal para assumir as práticas de limitação de suporte de vida, muitas vezes já empregadas no dia a dia de quem trabalha em UTI e convive com a morte de seus pacientes.<sup>3</sup>

Apesar de toda inquietação gerada pelo assunto morte no Brasil, pouco se conhece sobre a real situação do final de vida de pacientes que falecem em

---

nossas UTI pediátricas e de adultos. Poucos estudos com metodologias bem definidas demonstraram como estão sendo os momentos que antecedem a morte em UTI brasileiras.

O primeiro estudo brasileiro publicado na literatura médica, foi o de Kipper no *Pediatric Critical Care Medicine Journal* em 2003, do qual participamos como co-autores. Nesta pesquisa foram avaliados os modos de morte em três UTIP de Porto Alegre nos anos de 1988, 1998 e 2002. Este estudo demonstrou um aumento nas condutas de limitação de suporte de vida, com comportamento diferente entre os três hospitais avaliados. Associado a esta disparidade de condutas frente morte, chamou a atenção que o modo de limitação de suporte de vida mais freqüentemente empregado foi a “ordem de não reanimar” e a participação da família no processo decisório encontrada foi muito pequena.<sup>4</sup>

Em 2005 publicamos novo estudo no *Jornal de Pediatria*, avaliando as condutas de limitação de suporte de vida nestas mesmas três UTIP de Porto Alegre e observamos novamente aumento nas “ordens de não reanimar”, com baixo registro de condutas de final de vida no prontuário e pequeno envolvimento da família no processo decisório.<sup>5</sup>

Estes achados foram diferentes dos encontrados em estudos sobre final de vida em UTIP dos Estados Unidos, Canadá e Norte da Europa.<sup>6,7,8</sup> Porém semelhantes aos publicados por autores da América Latina e Sul Europeu.<sup>8,9</sup> Chamou-nos a atenção que apesar de serem avaliados dados referentes à

---

morte em UTIP de hospitais universitários e terciários de uma mesma região (sul), o envolvimento das equipes médicas diferiu entre eles.

Após a realização destes dois estudos ficamos com algumas dúvidas em relação aos cuidados de final de vida no Brasil. Algumas questões não foram respondidas com estes estudos. Observamos uma atitude incoerente dos intensivistas pediátricos na região sul, já que a incidência de não reanimação cardiopulmonar antecedendo a morte de crianças internadas em UTIP foi crescente, porém à custa de ordens de não reanimar. Ou seja, todo suporte de vida foi mantido até a parada do coração, provavelmente gerando apenas prolongamento do processo de morte, além de gastos para as instituições. Sendo assim, perguntamo-nos, como foram as últimas horas de vida destas crianças?

Outra questão que nos gerou dúvidas foi se numa mesma cidade (Porto Alegre), as práticas médicas encontradas diferiram tanto, como seriam as condutas no final de vida em outras regiões brasileiras que apresentam reconhecidamente algumas diferenças sócio-econômicas e culturais? Seria possível padronizar as práticas que antecedem a morte e com isso criar protocolos únicos de atendimento?

Em relação especificamente a morte encefálica, que possui lei reconhecida e protocolo bem definido que deve ser seguido em todo Brasil, as condutas seriam mais compatíveis?

---

Buscando respostas para estas questões, formulamos a hipótese que não deveria haver uniformidade nas intervenções médicas nas últimas 48 horas de vida de crianças que morrem em UTIP brasileiras. Para isto, idealizamos um questionário sobre as condutas médicas no final de vida, com perguntas objetivas sobre ressuscitação cardiopulmonar antecedendo a morte, presença de plano de final de vida registrado no prontuário, utilização de protocolos de morte encefálica, condutas relacionadas a ventilação mecânica e uso de inotrópicos e sedativos nas últimas 48 horas de vida na UTIP, e convidamos sete UTIP de três regiões brasileiras para participarem desta pesquisa multicêntrica.

Após aprovação pelos comitês de ética de cada serviço envolvido, o projeto foi enviado ao CNPq para participar da seleção do edital 053/2005 para estudos em bioética, com a finalidade de obter bolsa auxílio. O projeto foi selecionado e com o suporte financeiro foi possível visitar os hospitais das três regiões participantes da pesquisa para revisão dos dados, além de promover inclusão internacional da pesquisa na Holanda e França. Os dados preliminares do estudo foram apresentados em Congressos internacionais (Bélgica, Cancun, Japão, Colômbia) e nacionais.

A presente tese constitui-se de três artigos interligados, já enviados e/ou aceitos para publicação: o primeiro sobre práticas de final de vida no Brasil e no mundo (aceito para publicação em 2007 no jornal de pediatria), o segundo especificamente sobre morte encefálica em três regiões do Brasil (aceito para publicação no volume 2 de 2007 do jornal de pediatria) e o terceiro sobre

---

limitação de suporte de vida nestas mesmas regiões submetido ao (Pediatric Critical Care Journal e aceito para publicação) sendo os dois últimos uma descrição dos resultados encontrados nesta pesquisa.

Esperamos com este estudo ter respondido algumas interrogações sobre o final de vida no Brasil, além de estimular a classe médica a participar deste amplo debate que deve ter como objetivo principal o aprimoramento do atendimento de pacientes críticos em nossas UTIP de todo Brasil.

---

**Referências Bibliográficas**

- 1- Vincent JL. Cultural differences in end-of-life care. Crit Care Med 2001;29:52-5
  - 2- Mortiz RD. Sobre a morte e o morrer. Rev Bras Terap Intens 2005;1:5
  - 3- Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM 1.805/2006. Diário Oficial da União 2006; nov 28 (Seção 1): pg 169
  - 4- Kipper D, Piva J, Garcia PC, Einloft PR, Bruno F, Lago PM, et al. Evolution of the medical practices and modes of death on pediatric intensive care in southern Brazil. Pediatr Crit Care 2005;6:258-63.
  - 5- Lago PM, 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.
  - 6- Zawistowski C, DeVita M. A descriptive study of children dying in the pediatric intensive care unit after withdrawal of life sustaining treatment. Pediatr Crit Care Med 2004;5:216-22.
  - 7- Garros D, Rosuchuk RJ, Cox PN. Circumstances surrounding end of life in a pediatric intensive care unit. Pediatrics 2003;112:371-9
  - 8- Devictor D, Nguyen D. 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.
  - 9- Althabe M, Cardigni G, Vassalo JC, Berrueta M, Codermatz M, Cordoba J, 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;4:164-9.
-

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

Artigo aceito para publicação Artigo Original  
Jornal de Pediatria – Vol.83, Suplemento1,2007

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

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

**Título resumido: Cuidados de final de vida em crianças**

Patrícia M Lago<sup>1</sup>; Denis Devictor<sup>2</sup>; Jefferson P Piva<sup>3</sup>, Jean Bergounioux<sup>4</sup>

- 1- Pediatra intensivista do hospital de clinicas de Porto Alegre. Aluna do curso de Pós graduação em Pediatria e saúde da Criança (Doutorado). Faculdade de Medicina da PUCRS  
[lagopatricia@terra.com.br](mailto:lagopatricia@terra.com.br)
- 2- Chefe da UTI Pediátrica do Hospital Le Kremlin Bicêtre de Paris (França).  
Membro do departamento de Pesquisa em Ética  
[Denis.devictor@bct.ap-hop-paris.fr](mailto:Denis.devictor@bct.ap-hop-paris.fr).
- 3- Professor Adjunto dos departamentos de Pediatria da PUCRS e da UFRGS.  
Chefe associado da UTIP do Hospital São Lucas- PUCRS  
[jpiva@terra.com.br](mailto:jpiva@terra.com.br)
- 4- Pediatra intensivista e membro da unidade de hematologia do Hospital Le Kremlin Bicêtre de Paris (França). Membro do departamento de Pesquisa em Ética.  
[Jean.bergounioux@bct.ap-hop-paris.fr](mailto:Jean.bergounioux@bct.ap-hop-paris.fr).



Contribuição

1,2,3,4 – autores principais

\* Este estudo faz parte do doutorado do programa de pós-graduação em Pediatria da PUCRS

Sem conflito de interesses, nada a declarar

Instituição: Pós graduação em Pediatra da PUCRS

Autor para contato

Patrícia Miranda Lago

Rua Furriel Luis Vargas 238/201 CEP 90470130 Porto alegre

Fone/Fax: 33334462 Cel 96780431

[lagopatricia@terra.com.br](mailto:lagopatricia@terra.com.br)

---

**Resumo:**

**Objetivos:** Analisar as práticas médicas e os cuidados de final de vida oferecidos a crianças internadas em Unidades de Tratamento Intensivo pediátrico (UTIP) em diferentes regiões do planeta.

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

**Síntese dos achados:** Observa-se uma concentração de publicações sobre limitação de suporte de vida (LSV) na América do Norte e Europa. Nas UTIP Norte-Americanas observa-se uma maior incidência de LSV (~60%) que na Europa e América Latina (30-40%). Estas diferenças parecem estar relacionadas a fatores culturais, religiosos, legais e econômicos. Na última década a LSV em UTIP 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 estas medidas são ainda adotadas de forma tímida exigindo uma mudança de comportamento, especialmente no envolvimento da família no processo decisório.

**Palavras chave:** Morte, Limitação de suporte vital, terapia intensiva pediátrica, ética médica.

---

### **2.1.1 Introdução**

A segunda metade do século XX se caracterizou por um enorme avanço na área médica promovendo um aumento na expectativa de vida, mas também, trazendo novos questionamentos éticos, morais e econômicos em consequência da utilização exagerada de recursos tecnológicos em pacientes terminais.<sup>1</sup>

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 por apenas causar 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 fúteis.<sup>2</sup>

Esta determinação da irreversibilidade é particularmente difícil em crianças. Como a mortalidade em Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico (UTIP) oscila entre 7 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 vai necessitar de algum

---

tempo para estabelecer com segurança que a criança encontra-se em uma situação de irrecuperável.<sup>3</sup>

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 do seu paciente terapias fúteis, que não alterariam o desfecho final, apenas prolongando o processo de morte.<sup>4,5,6</sup>

A incidência de LSV em todo mundo é variável e multifatorial, tendo apresentado nos últimos 15 anos um dramático aumento.<sup>7</sup> Vários estudos têm demonstrado que atualmente os pacientes internados em UTI morrem mais por limitação de suporte de vida do que após falha na Ressucitação Cardiopulmonar (RCP). Em adultos a incidência de LSV varia entre 40 a 90%, sendo sua frequência menor em UTIP.<sup>7,8</sup>

### **2.1.2 Limitação de suporte de vida em pediatria**

Estima-se que aproximadamente 6 milhões de crianças morrem anualmente em todo mundo e, muitas destas, irão falecer 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 intensivistas.<sup>9</sup>

---

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 esgotadas.<sup>10</sup> 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 patofisiologia médica, também nos cuidados relacionados ao final de vida ela é verdadeira. A relação das crianças com os membros da família e as suas necessidades psicológicas e espirituais difere dos adultos, e influencia no atendimento no momento da morte.<sup>10</sup>

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 a definição da irreversibilidade, a comunicação e discussão sobre o plano terapêutico, a tomada de decisão compartilhada, o suporte à família e, por último, a definição dos cuidados paliativos que incluem analgesia e sedação.<sup>1,10</sup>

Os primeiros estudos sobre limitação de suporte de vida em crianças foram realizados em recém-nascidos de muito baixo peso. Mink em 1992<sup>11</sup> foi

o primeiro a estudar o modo de óbito de crianças que faleceram em UTIP, sendo seguido por Vernon<sup>5</sup> que realizou estudo semelhante, porém com um número maior de pacientes. Estes autores observaram que desde o início dos anos 90, mais de 30% dos óbitos em UTIP americanas era precedida por alguma limitação de suporte de vida.

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

### **2.1.3 Variações de LSV entre os países**

Existem importantes diferenças em relação às condutas de final de vida em Unidades de Cuidados Intensivos entre vários países. Estas diferenças foram bem documentadas em estudos internacionais retro e prospectivos realizados não só em adultos, mas também em crianças e recém nascidos.<sup>14-19</sup>

#### *1- Diferenças entre os países*

Vários estudos<sup>14-19</sup> demonstraram marcantes diferenças não apenas entre regiões do planeta como também dentro de cada país e, inclusive na mesma cidade.<sup>20,21</sup> Estas diferenças se aplicam a todas as fases da decisão de

---

limitação de suporte de vida: do processo inicial a 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 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 mundo.<sup>17,20</sup>

A Academia Americana de Pediatria publicou orientação sobre este tema, determinando ser a família a responsável por tomar a decisão pela criança.<sup>22,23,24</sup> Esta atitude baseia-se fundamentalmente no conceito de autonomia, importante princípio da ética médica e um dos pilares da sociedade norte americana<sup>25</sup> Alguns estudos mostram que esta diretriz não é seguida na Europa.<sup>26</sup> 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 dos médicos franceses considerarem que os pais de crianças internadas em UTIP têm sua capacidade de decisão prejudicada pela situação de stress na qual se encontram. Neste caso, os médicos preferem proteger os pais da culpa de tomar uma decisão de final de vida irreversível para seus filhos.<sup>26</sup> Esta atitude paternalista, que desconsidera o princípio da autonomia é, obviamente, contestada pelos intensivistas americanos.

---

A diferença entre os países também aparece no momento de decisão final que antecede a morte. A incidência de limitação de suporte de vida é muito variável. Nos Estados Unidos o primeiro estudo sobre LSV em UTIP demonstrou que o suporte de vida foi limitado em 32% das 300 crianças que faleceram,<sup>5</sup> porém esta incidência tem aumentado muito na última década nos Estados Unidos, chegando a 60% em alguns serviços.<sup>1,27</sup> Na Europa a retirada de suporte de vida é maior nos países do norte (47%) do que no sul e com maior participação da família no processo decisório que.<sup>17</sup>

Em Israel a limitação de suporte de vida é rara e quando é feita limita-se a 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.<sup>2,28</sup>

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.<sup>20,28</sup>

O modo como as decisões de final de vida são tomadas também é variável em UTI. Um estudo americano 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.<sup>17,18,20</sup> A explicação pode ser o modo como a decisão é tomada. Nos Estados Unidos 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.

## *2- 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 Estados Unidos e no Canadá, a prática médica se fundamenta na autonomia do paciente ou de sua família, o que está profundamente enraizado na sua cultura.<sup>25</sup> 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. Como já foram mencionados 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 frequentemente interpretada como paternalista.<sup>29,30</sup>

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.<sup>6,7</sup> Estas leis se referem aos pacientes autônomos, principalmente adultos com sua capacidade de tomar decisões mantidas. 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 neonatal.<sup>16</sup> Em uma pesquisa entre intensivistas neonatais, a frequência com em 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.<sup>5,18</sup> 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 que não dominam o inglês e falam apenas japonês (“japoneses parcialmente ocidentalizados”) e aqueles que falam inglês (“japoneses ocidentalizados”). É interessante que a medida que a cultura ocidental foi assimilada (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 vida.<sup>15</sup> Porém é extremamente difícil separar a formação religiosa de outras influências. Nas regiões de religião muçulmana, as práticas de limitação de suporte de vida não são permitidas. Da mesma forma, na religião judaica não é permitida a retirada de suporte vital.

#### **2.1.4 LSV na América do Sul**

Na América do Sul existem poucas pesquisas com metodologia e amostragem representativa que tenham estudado práticas de limitação de suporte de vida em UTIP. A medicina dos países da América do Sul caracteriza-se por um forte componente paternalista, como no sul da Europa. Associado a isto, o conceito tradicional de que a vida deve ser mantida a qualquer preço ainda permanece enraizado na sociedade civil e na prática médica destes 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.

Em um estudo Argentino de 2003 <sup>31</sup> avaliando o modo de morte de crianças internadas em UTIP de 16 hospitais foi observado que 65% dos pacientes internados recebiam ressuscitação cardiopulmonar completa antes do óbito e a forma de LSV mais freqüentemente utilizada foi a ordem de não reanimar. Neste estudo, chama a atenção que mesmo depois de confirmado o diagnóstico de morte encefálica, muitos destes pacientes continuaram a receber plenos cuidados e intervenções terapêuticas visando à manutenção das funções ventilatórias e cardiocirculatórias. Além disto, 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 3 UTIP de referência na região sul do Brasil, em um intervalo de dez anos, tendo observado um significativo aumento na limitação de suporte de vida (6% para 30%) no período entre os anos de 1988 e 1998.<sup>20</sup> Em 2005, Lago e Tonelli em estudos simultâneos descreveram um aumento na adoção de LSV em UTIP das regiões sul e sudeste brasileiras.<sup>32,33</sup> Estes 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 nestas 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. Nesta 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 inotrópicas.<sup>34</sup>

Em todos os estudos sobre morte no Brasil e na América do Sul fica evidente o descompromisso médico com os cuidados de final de vida. Apesar do aumento das condutas 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. Porém fica difícil avaliar 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, considerado como uma má prática médica.<sup>9,10</sup>

### **2.1.5 A criação de protocolos assistências de final de vida**

Os países ocidentais têm desenvolvido protocolos específicos sobre cuidados de final de vida. Os protocolos realizados nos Estados Unidos são diferentes daqueles publicados na Europa. Foi demonstrado que os intensivistas franceses não aplicam as recomendações americanas referentes às decisões de limitação de suporte de vida.<sup>35,36</sup> Os médicos norte-americanos insistem na participação do paciente ou seus familiares nas condutas de final de vida, enquanto os franceses acham que eles próprios é que devem decidir o que é melhor para o paciente.<sup>26,30</sup> 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 que sendo desejável, nos parece

---

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, está no 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 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.

---

### **2.1.6 A padronização das práticas de final de vida**

O consenso sobre uma boa prática no final de vida parece estar se desenvolvendo entre profissionais de quase todo mundo, 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 da 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 estas medidas atendam suas necessidades (evitar sofrimento e medidas fúteis), assim como, as exigências morais e éticas dos demais envolvidos (os 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 no prontuário médico destas definições e condutas a serem adotadas é uma exigência ética e legal, mas acima de tudo permite o amplo entendimento de todos os envolvidos.

---



### **2.1.7 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 Medicina.<sup>37</sup> Nas considerações desta resolução é ressaltado que foram atendidos os artigos 1º, inciso III, da Constituição Federal, (“defender o princípio da dignidade da pessoa humana como um dos fundamentos da República Federativa do Brasil”) e art. 5º, inciso III, (“ninguém será submetido a tortura nem a tratamento desumano ou degradante”). Além disto, ressalta que cabe ao médico diagnosticar o doente como portador de enfermidade em fase terminal. A partir destes 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.

### **2.1.8 Protocolos assistenciais de final de vida**

Depois de dirimidas as possíveis dúvidas de cunho legal, não há motivos para retardar a discussão e implementação de medidas de limitação de suporte de vida 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 sua família, da equipe médica e do grupo da 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 fundamental.<sup>6</sup> A qualidade de vida deve ser julgada atendendo as 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 este tópico, mas a literatura continua sendo escassa.<sup>38,39,40</sup>

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, entretanto, 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 e ser ouvidas e respondidas com informações precisas.

Um dos erros mais frequentes 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 as 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:

#### *1. Início da discussão (e definição) da irreversibilidade*

A discussão deve iniciar e ser estimulada dentro da equipe médica. A determinação da irreversibilidade se baseia, via de regra, em critérios objetivos (por exemplo, uma metástase cerebral inoperável junto ao tronco cerebral); em critérios subjetivos (p.ex.: ausência de resposta a medicação); e, inclusive, critérios intuitivos (p.ex.: 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?

## *2. 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 podem 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 antevendo 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 quando 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 assim 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 expliquem a baixa participação das famílias no processo decisório de LSV em estudos realizados no Brasil e América do sul.<sup>20,31,32,33</sup> 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.

### *3. 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 tentar mantê-las em 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 assim como 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.

#### *4. 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 apresentar 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 sua família. Portanto, espera-se que o médico assistente deixe também, de forma clara, definido que no caso de dificuldade respiratória a

---

infusão de opióides seja aumentada com o objetivo de obter sedação mais acentuada para que a criança não tenha consciência nem dor.

#### *5. Situações em que o consenso não é atingido*

Em algumas situações, se estabelece 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 a 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 um problema 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 Bibliográficas**

1. Garros D, Rosuchuk R, Cox P. Circumstances surrounding end of life in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics* 2003;112:371-9.
  2. Callahan D. Living and dying with medical technology. *Crit Care Med* 2003;31:S344-6.
  3. 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.
  4. 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.
  5. Vernon D, Dean M, Timmons OD. Modes of death in the pediatric intensive care unit: withdrawal and limitation of supportive care. *Crit Care Med* 1993; 21:1978-02.
  6. 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 5<sup>th</sup> Internacional Consensus conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003. *Intensive Care Med* 2004;30:770-84.
  7. Truog RD, Cist AFM, Brackett SE, Burns JP. Recommendations for end-of-life care em the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 2001; 29:2332-48.
  8. 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.
-

9. Garros D. Uma boa morte em UTI pediátrica: isso é possível? *J Pediatr (Rio J)* 2003;79:S243-54.
  10. 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.
  11. 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, Cummings 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 forgoing 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, et al. End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. *Lancet* 2000 ; 355 :2112-18.
  17. Devictor D, Nguyen DT, and the Working group on ethics of the European society of Pediatric and neonatal intensive care. 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, 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 United States 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 forgoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics* 1994 ; 93 :532-6.
  23. American Academy of Pediatrics, committee on bioethics : informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. *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 DL, Childress DL: Respect for autonomy. In: *Principles of Biomedical Ethics*. Beauchamp TL, Childress JF (Eds). New York, Oxford University Press, 1994, pp120-88.27.
  26. Devictor D, Nguyen DT and the Groupe Francophone de Réanimation 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, deVita 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 Lago 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;81:118-125.
34. Moritz RD, Pamplona F. Avaliação da recusa ou recusa de tratamentos considerados fúteis ou inúteis em UTI. *Rev Bras Terap Intensiv* 2003;40-4
35. Pochard F, Azoulay E, Chevret S, Vinsonneau C, Grassin M, 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, 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 2006; nov 28 (Seção 1): pg 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.
-

## **2.2 Morte encefálica**

O uso da ventilação mecânica prevenindo a parada respiratória transformou a história natural de enfermidades neurológicas terminais, tornando possível manter por métodos artificiais, pacientes com função cerebral ausente.

Em 1959, Mollaret introduziu na literatura médica o termo coma dépassé (ou coma irreversível), descrevendo 23 pacientes comatosos que perderam a consciência, os reflexos cerebrais, a respiração e possuíam um Eletroencefalograma (EEG) isoelétrico.<sup>1</sup>

Em 1968, uma comissão "ad hoc" da Harvard Medical School redefiniu o coma irreversível como "morte encefálica" (ME). A comissão se reuniu em janeiro de 1968, apenas um mês depois da ocorrência do primeiro transplante cardíaco na Cidade do Cabo (África do Sul) pelo cirurgião Christian Barnard e sua equipe, vindo a concluir seus trabalhos em menos de 6 meses, no início de junho do mesmo ano. O resultado de suas deliberações foi quase imediatamente publicado em agosto sob o título de "A Definition of Irreversible Coma". À época em que a comissão se reuniu caracterizava-se, claramente, um clima de corrida ao desenvolvimento tecnológico dos transplantes de órgãos, refreado pela legislação norte-americana vigente, que considerava a morte instalada somente quando por ocasião da parada definitiva da função cárdio-respiratória. A nova determinação permitiu que fossem considerados doadores pacientes que apresentassem lesão cerebral grave, com coma profundo, porém com ausência de parada cardíaca.<sup>2</sup>

---

A Morte cerebral foi definida como uma ausência total de resposta do Sistema Nervoso Central à estímulos, com ausência de movimentos respiratórios e de reflexos em um paciente em coma com causa identificada.<sup>2</sup> Em 1976, foram publicados pela primeira vez os parâmetros para o diagnóstico de morte encefálica (ME), determinada como sendo a cessação irreversível de todas as funções cerebrais, inclusive do tronco cerebral.<sup>3</sup>

O diagnóstico de ME é clínico baseando-se no exame neurológico característico, porém em 1981 foi publicado nos Estados Unidos um guia para exames complementares que devem ser sempre solicitados para a confirmação do diagnóstico. É importante diferenciar a ME de estado vegetativo permanente, já que neste último, existe uma injúria cerebral severa, porém o tronco cerebral permanece funcionando.<sup>4,5</sup>

No Brasil, o conceito de morte encefálica foi formalizado em 1991, quando o Conselho Federal de Medicina (CFM) publicou a resolução que definiu o protocolo para o diagnóstico de ME. Segundo o CFM a parada irreversível das funções encefálicas equivaleria à morte. Os critérios para caracterizar a morte encefálica foram definidos pela Resolução CFM nº 1.480/97.<sup>6</sup>

Segundo esta resolução os parâmetros clínicos a serem observados para constatação de morte encefálica são: coma aperceptivo com ausência de atividade motora supra-espinal e apnéia. Os intervalos mínimos entre as duas

---



avaliações clínicas necessárias para a caracterização da morte encefálica são definidos por faixa etária:

- a) de 7 dias a 2 meses incompletos – 48 horas
- b) de 2 meses a 1 ano incompleto – 24 horas
- c) de 1 ano a 2 anos incompletos – 12 horas
- d) acima de 2 anos – 6 horas

Os exames complementares para o diagnóstico de ME dependem da idade do paciente. Estes exames que serão empregados para confirmação de morte encefálica deverão demonstrar de forma inequívoca ausência de atividade elétrica cerebral (EEG) ou de atividade metabólica cerebral (cintilografia cerebral) ou ausência de perfusão sangüínea (arteriografia cerebral/ecografia). Nas crianças com menos de um ano, o único exame aceito no Brasil para confirmação diagnóstica é o EEG, sendo necessários dois exames consecutivos, com intervalo entre os exames dependendo da faixa etária (até 2 meses, 48 horas e entre 2 meses e um ano, 24 horas).

A grande vantagem do protocolo foi padronizar através de uma lei as condutas que devem se seguir a partir do diagnóstico clínico de morte encefálica. Apesar de sua extrema relevância, o protocolo apresenta algumas incoerências que ainda necessitam de revisão, como a necessidade de dois EEG no diagnóstico laboratorial em pacientes com menos de um ano. Não existe justificativa para esta exigência já que os exames confirmatórios por imagem (como a cintilografia, por exemplo), possuem maior sensibilidade e

---

especificidade. O EEG realizado a beira do leito de UTI pode apresentar artefatos que se confundem com atividade elétrica podendo levar a falsos resultados e retardando o processo de doação ou retirada do suporte respiratório.<sup>7</sup>

Não são todos países que exigem a realização de exames confirmatórios para o diagnóstico de morte encefálica, nos Estados Unidos, por exemplo, o exame clínico a beira do leito é considerado suficiente para constatação de morte encefálica.<sup>5</sup>

A definição de morte encefálica tem dois objetivos principais, permitir a doação de órgãos e quando esta não for possível, retirar o suporte de vida destes pacientes considerados mortos.<sup>7</sup> Apesar dos critérios para ME serem bem claros e aceitos na maioria dos países ocidentais, ainda existe um infundado receio de parte da comunidade médica em retirar o suporte ventilatório de pacientes que ainda tem um coração batendo.<sup>8</sup>

Mesmo em UTIP do hemisfério norte, o conceito de ME gera confusão e dúvidas. Em estudo publicado em 2005, 25 intensivistas pediátricos americanos responderam questionário sobre retirada de suporte de vida após diagnóstico de morte encefálica e 34% afirmaram que não retirariam ou se sentiam desconfortáveis em retirar quando a família não concordava.<sup>9</sup> Estudo semelhante foi publicado em 2006 avaliando as respostas 54 intensivistas pediátricos de 15 UTIP canadenses sobre condutas e conceitos de ME. Os

---

autores observaram que apenas 35% sabiam a definição de ME e somente 70% consideravam que ME era equivalente a morte do paciente.<sup>10</sup>

Poucos estudos foram publicados sobre morte encefálica em crianças da América do Sul. Althabe, em estudo realizado na Argentina descreveu 52 casos de ME internados em 16 UTIP, e em nenhum foi retirado suporte de vida após o diagnóstico.<sup>11</sup> Acreditamos que no Brasil, de forma semelhante ao observado em outros países, as condutas médicas relacionadas à morte encefálica não sejam uniformemente adotadas e, inclusive, apresentem diferenças regionais,<sup>12,13</sup> Imaginamos que em nosso país ocorram dificuldades na confirmação do diagnóstico, pois nem todos os hospitais têm facilidade para execução de exames complementares de imagem ou EEG a beira do leito. Além disto, acreditamos que existe também um desconhecimento médico do real conceito de ME.

---

**Referências Bibliográficas**

1. Mollaret P, Goulon M. Le coma depasse (memoire preliminaire). Rev Neurol (Paris) 1959;101:3-5.
  2. A definition of irreversible coma: report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. JAMA 1968;205:337-40.
  3. Diagnosis of brain death: statement issued by the honorary secretary of the Conference of Medical Royal Colleges and their Faculties in the United Kingdom on 11 October 1976. BMJ 1976;2:1187-8.
  4. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Defining death: a report on the medical, legal and ethical issues in the determination of death. Washington, D.C.: Government Printing Office, 1981.
  5. Wijdick E. Current concepts: The diagnose of brain death. N Engl J Med 2001;344:1215-1221.
  6. Brasil, Conselho Federal de Medicina. Resolução 1480, de 8 de agosto de 1997. [http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/cfm/1997/1480\\_1997.htm](http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/cfm/1997/1480_1997.htm) Acessado em 6 de janeiro de 2007.
  7. Gonzáles NF, Fernández MF, Galán CR, Torre CA, Villanueva MA, Cuervo MS. Muerte encefálica y donación en población infantil. An Pediatr (Barc) 2004;60:450-3.
  8. Inwald D, Jacobovits I, Petros A. Brain stem death: managing care when accepted medical guidelines and religious beliefs are in conflict..Consideration and promise are possible. BMJ 2000;320:1266-7.
-

9. Solomon MZ, Sellers DE, Heller KS. New and lingering controversies in pediatric end-of-life care. *Pediatrics* 2005;116:872-83.
  10. Joffe AR, Anton N. Brain death. Understanding of the conceptual basis by pediatric intensivists in Canadá. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2006;160:747-52
  11. Althabe M, Cardigni G, Vassalo JC, Berrueta M, Codermatz M, Cordoba J, 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;4:164-9.
  12. Kipper D, Piva J, Garcia PC, Einloft PR, Bruno F, Lago PM, et al. Evolution of the medical practices and modes of death on pediatric intensive care in southern Brazil. *Pediatr Crit Care* 2005;6:258-63.
  13. Lago PM, Piva J, 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.
-

### 3 JUSTIFICATIVA

A partir da década de 90 um grande número de artigos tem sido publicado sobre o final de vida. Observou-se, em quase todas as regiões do planeta, um aumento progressivo das condutas de limitação de suporte de vida em pacientes que vieram a morrer em Unidades de Terapia intensiva. Recomendações e normas têm sido divulgadas sobre como tomar decisões de final de vida. Entretanto, se sabe que estas condutas dependem de características locais, culturais e aspectos próprios dos médicos e de cada paciente (convicções pessoais e religiosas).<sup>1,2,3</sup>

Apesar desta crescente preocupação mundial em aprimorar os cuidados médicos e de enfermagem nos momentos que antecedem a morte, poucos estudos foram realizados com pacientes pediátricos e este número é mais reduzido ainda quando observamos os trabalhos publicados por serviços Brasileiros.<sup>4,5,6</sup>

Os resultados encontrados em estudos realizados em pacientes adultos não podem ser simplesmente extrapolados para pacientes pediátricos, visto

---

que, as crianças têm necessidades afetivas e psicológicas próprias que diferem dos adultos. Associado a isto, os pacientes pediátricos dificilmente tem capacidade para decidir o que é melhor si, dependendo sempre do envolvimento da família no processo decisório.<sup>7</sup>

No Brasil existem poucos estudos sobre final de vida em pediatria. Os dois estudos publicados na literatura foram realizados na região sul do país, que tem características culturais peculiares, o que poderia levar a uma avaliação parcial da situação dos cuidados de final de vida. Mesmo com o descrito aumento do número de decisões de limitar o suporte de vida em nosso meio, na maioria das vezes existe uma grande diferença entre o plano e a sua execução.

Observa-se uma preocupação crescente tanto na sociedade brasileira civil como dentro das entidades médicas com os cuidados e assistência prestada nos momentos que antecedem a morte. Não é mais aceitável que um grande número de pacientes morra em Unidades de Terapia Intensiva cercado de tecnologia, mas sem um cuidado maior com o seu bem estar. Alguns estudos brasileiros identificaram condutas incoerentes de preservação da vida a qualquer custo, que levam apenas ao prolongamento da morte, gerando sofrimento e aumento desnecessário de custos para a saúde.<sup>4,5,6</sup>

Acreditamos que para modificar de forma concreta esta realidade em nosso meio é necessário que se faça o diagnóstico correto das práticas atuais de final de vida. As dimensões continentais do Brasil assim como as profundas

---

diferenças socioeconômicas e culturais entre as regiões poderiam favorecer formas diversas de condutas no final de vida de crianças que venham a morrer em UTIP. Portanto, um estudo colaborativo envolvendo crianças que morreram em UTIP de diferentes regiões do país poderia identificar peculiaridades e características próprias de nosso país e de cada região.

A criação de protocolos para atendimento de pacientes pediátricos no final de vida deve levar em conta as características de cada região. Assim como, as incoerências e incongruências no atendimento das crianças nas UTIP devem ser especificamente discutidas e aprimoradas. A simples utilização de protocolos já estabelecidos de final de vida, sem levar em consideração os aspectos culturais locais, pode propor alternativas não aplicáveis ao meio que se destina. A partir deste conhecimento, a discussão deve ser ampliada, não se restringido apenas aos intensivistas, mas estendendo-se as diversas especialidades médicas, ao curso de graduação em medicina, a toda sociedade civil e seus respectivos representantes, tais como o poder público.

Este estudo tem o objetivo de ser o primeiro a identificar as condutas médicas empregadas no final de vida de crianças que morrem em UTIP de 3 regiões brasileiras, para que após possamos desenvolver protocolos assistenciais que priorizem a qualidade do atendimento das crianças no final de vida e atendam aos interesses de seus familiares.

---



## 4 HIPÓTESES

Os autores ao idealizar o presente estudo tinham como principais hipóteses: 1) Não deve haver uniformidade nas intervenções médicas ocorridas nas últimas 48 horas de vida de crianças internadas em sete UTIP localizadas em três estados brasileiros; 2) A adesão ao protocolo de Morte encefálica proposto pelo Conselho federal de Medicina não deve ser seguido de forma igual nas UTIP avaliadas. 3) A taxa de doação de órgãos nas sete UTIP provavelmente é baixa e desigual nas três regiões estudadas. 4) A taxa de reanimação cardiopulmonar completa antecedendo o óbito deve ser diferente entre as três regiões e mais elevada quando comparada com UTIP da Europa, Canadá e Estados Unidos. 5) É possível identificar uma falta coerência nas condutas médicas adotadas nos pacientes que não são reanimados. Supomos que apesar da definição de não reanimação, se observe um pleno investimento terapêutico em uma grande parcela destes pacientes nas UTIP das três regiões brasileiras.

---

Em síntese, imaginamos que a limitação de suporte vital em pacientes que venham a falecer em UTI pediátrica de nosso país, ainda é um procedimento adotado de forma tímida, desigual e com algumas incoerências.

---

**Referências Bibliográficas:**

1. American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics : ethics and the care of critically ill infants and children. *Pediatrics* 1996; 98:149-52.
  2. 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 United States and From the Netherlands. *Arch Intern Med* 2000;16:63-8.
  3. Devictor D, Nguyen DT, and the Working group on ethics of the European society of Pediatric and neonatal intensive care. 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.
  4. Kipper D, Piva J, Garcia PC, Einloft PR, Bruno F, Lago PM, et al. Evolution of the medical practices and modes of death on pediatric intensive care in southern Brazil. *Pediatr Crit Care* 2005;6:258-63.
  5. Lago PM, 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.
  6. 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;81:118-125.
  7. 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.
-

## **5 OBJETIVOS**

### **5.1 Objetivo Geral**

- Investigar as intervenções médicas realizadas nas 48 horas que antecedem o óbito de pacientes internados em UTIP de referência de três regiões do Brasil.

### **5.2 Objetivos Específicos**

- Estimar a taxa de reanimação cardiopulmonar completa oferecida aos pacientes que falecem em UTIP de três regiões brasileiras.
  - Avaliar e comparar as intervenções médicas realizadas nas 48 horas que antecedem a morte de pacientes que receberam ressuscitação cardiopulmonar completa e naqueles em que foi definida pela não ressuscitação em UTIP de três regiões do Brasil.
-

- Avaliar a utilização de protocolos para o diagnóstico de morte encefálica em UTIP de três regiões do Brasil.
  - Avaliar as condutas médicas empregadas após a confirmação de morte encefálica em UTIP de três regiões do Brasil.
-

---

## **CAPÍTULO II**

---

## **6 MÉTODOS**

### **6.1 Desenho**

Estudo multicêntrico, observacional e retrospectivo.

### **6.2 Local**

Foram selecionadas Unidades de Terapia Intensiva pediátricas (UTIP) de referência e envolvidos na formação de residentes de terapia Intensiva Pediátrica de três regiões brasileiras (sul, sudeste e nordeste). As chefias destes serviços, bem como das instituições foram contatadas, avaliaram o projeto por suas comissões científicas e de ética e concordaram em participar do estudo multicêntrico. As UTIP selecionadas foram:

- Em Porto Alegre, na região Sul

UTIP do Hospital São Lucas da PUCRS

UTIP do Hospital de Clínicas de Porto Alegre

---

- Em São Paulo, na região Sudeste

UTIP do Instituto da Criança da USP

UTIP do Hospital Universitário de São Paulo

- Em Salvador, na região Nordeste

UTIP do Hospital São Rafael

UTIP do Hospital da Criança Santo Antônio de Salvador

UTIP do Hospital Ernesto Simões Filho

Estas UTIP foram escolhidas por serem centros formadores de referência nacional, se situarem em hospitais com serviços bem estruturados de residência médica em pediatria, por atenderem pacientes pediátricos clínicos e cirúrgicos de alta complexidade e por possuírem comitês de bioética atuantes. Associado a isto, as UTIP da região sul e sudeste possuem programas de transplante de órgãos reconhecidos em todo Brasil.

As sete UTIP estudadas funcionavam de forma semelhante. As equipes eram compostas por professores de pediatria com experiência em terapia intensiva pediátrica, médicos assistentes contratados de cada hospital com titulação e residentes de Pediatria e de Medicina Intensiva Pediátrica. Durante os dias da semana no período das 8 às 19 horas trabalhavam em cada UTIP a equipe assistencial completa conforme descrito anteriormente. Nos horários noturnos e finais de semana, os pacientes eram acompanhados por um ou dois médicos contratados e um ou dois residentes de segundo ou terceiro ano. Os

---



planos de cada paciente eram discutidos em dois encontros diários, pela manhã e à tarde.

### **6.3 Critérios de inclusão**

Foram elegíveis para o estudo todos os pacientes que faleceram nas respectivas unidades, entre janeiro de 2003 e dezembro de 2004 e que tenham permanecido mais de 24 horas internados na UTIP. As identificações dos pacientes e seus prontuários ocorreram através dos registros de ingresso e alta de cada UTIP.

### **6.4 Método de aferição**

Para o levantamento dos dados de 2003 e 2004 foram selecionados dois médicos residentes de segundo ou terceiro ano de cada UTIP. Estes médicos foram treinados pela pesquisadora principal, visando uniformizar a coleta de dados. Os prontuários e a coleta de dados foram realizados de forma independente e somente através da leitura do prontuário. Nenhum deles participou do atendimento dos óbitos estudados.

---

Após treinamento realizado em cada serviço, os dois residentes de cada UTIP selecionada revisaram de forma independente e simultânea os prontuários, utilizando um protocolo padrão (anexo 1). Este protocolo consistia no preenchimento de dados objetivos encontrados exclusivamente no prontuário. Nos casos em que houvesse dúvidas a pesquisadora principal era contatada por telefone ou email. Nas UTIP da região sul a pesquisadora principal se reunia com o grupo de revisores para discutir as eventuais questões duvidosas. A decisão final era obtida através de consenso entre os pesquisadores e a pesquisadora principal. Durante a coleta de dados houve uma reunião em cada região com os pesquisadores associados e a pesquisadora principal para revisão dos dados e discussão de casos dúbios. Os dados foram colocados pela pesquisadora principal em planilha eletrônica EXCEL (microsoft) especialmente preparada para o estudo.

## **6.5 Variáveis em estudo**

### **6.5.1 Características dos pacientes:**

- a) Idade dos pacientes calculada em meses
  - b) Gênero
-

- c) Tempo de internação hospitalar: Foi avaliado o tempo de internação no hospital onde a UTIP se localizava, em dias, sem frações. As internações prévias em outros serviços não foram computadas.
- d) Tempo de internação na UTIP: Foi avaliado o tempo de internação na UTIP em dias, sem frações.
- e) Diagnóstico na internação da UTIP: Foi avaliado o diagnóstico principal que levou o paciente a internação na UTIP segundo descrição no prontuário. Após os diagnósticos foram divididos em grupos da seguinte forma: Grupo 1- Septicemia 2- Insuficiência Respiratória 3- Doença cardíaca 4- Insuficiência Hepática 5-Doenças Neurológicas 6-Doenças Oncológicas 7- Transplante 8- Pós operatório 9- Trauma 10- Insuficiência Renal.
- f) Número de Falências no momento do óbito segundo critérios para diagnóstico de falências de múltiplos órgãos variando de 1 a 7. (ver anexo 1).

### **6.5.2 Características do óbito**

- a) Hora do óbito: A hora do óbito foi avaliada sem frações.
  - b) Causa do óbito: Foi avaliada a principal causa descrita no prontuário que teria levado o paciente ao óbito. As causas principais foram
-

agrupadas da mesma forma como o diagnóstico de internação na UTIP, ou seja: Grupos 1- Septicemia 2- Insuficiência Respiratória 3- Doença cardíaca 4- Insuficiência Hepática 5-Doenças Neurológicas 6- Doenças Oncológicas 7- Transplante 8- Pós operatório 9- Trauma 10- Insuficiência Renal.

- c) Manobras de Ressuscitação Cardio-pulmonar: Foi avaliado se foram oferecidas ao paciente todas as manobras de ressuscitação cardio pulmonar segundo a AHA, que inclui massagem cardíaca externa e uso de medicação. Os dados foram levantados através da revisão da evolução e prescrição médica e de enfermagem. Foram avaliadas presença de manobras de reanimação 48 horas, 24 horas e antecedendo ao óbito.

### **6.5.3 Plano de final de vida**

- a) Presença de plano de final de vida: Foi avaliado se havia no prontuário descrição de plano de final de vida de forma objetiva (sim/não).
- b) Tipo de plano descrito (Ordem de não reanimar/limitação de suporte de vida). Os planos foram definidos previamente da seguinte forma:

*Ordem de não reanimar:* Quando são oferecidos todos os recursos terapêuticos disponíveis, mas se acontecer a parada cardiorespiratória espontânea, o paciente não deve ser reanimado.

*Limitação de suporte de vida que pode ser dividida em:*

- *Não oferta de suporte vital: É a decisão de não instituir uma terapêutica medicamentosa apropriada e potencialmente benéfica para a manutenção de um órgão ou sistema, com o entendimento que o paciente irá morrer sem a terapêutica em questão. Esta decisão se fundamenta técnica e moralmente em não oferecer tratamento fútil.*

*Retirada de suporte vital: É a tomada de decisão de cessar ou retirar uma terapêutica médica já iniciada, com a intenção de não substituí-la por uma terapia alternativa equivalente. Sabe-se que o paciente provavelmente irá morrer após a retirada do suporte vital.*

- c) Tempo do plano até o óbito: Foi avaliado em dias o período entre o plano descrito no prontuário e o óbito do paciente, sendo 0 se o plano foi feito no mesmo dia da morte.

**6.5.4 Morte encefálica**

- a) Diagnóstico de morte encefálica descrito no prontuário (sim/não)
- b) Confirmação de morte encefálica (ME): Foi avaliado se o diagnóstico de ME foi confirmado através de exames complementares (fluxo ou atividade cerebral), sendo 1- diagnóstico apenas clínico, 2- Através de cintilografia 3- Através de Eletroencefalograma 4- Através de arteriografia ou ecografia
- c) Doador de órgãos: Foi avaliado se houve doação de órgãos (sim/não)

**6.5.5 Condutas nas últimas 48 horas de vida**

- a) Drogas inotrópicas: Foi avaliada a utilização e a dose empregada de drogas inotrópicas nas 48 horas e 24 horas que antecederam o óbito e no momento do óbito. As medicações avaliadas foram dopamina, dobutamina e adrenalina em uso contínuo.
  - b) Drogas sedativas/analgésicas: Foi avaliada a utilização e a dose empregada de drogas sedativas/analgésicas nas 48 horas e 24 horas que antecederam o óbito e no momento do óbito. As medicações
-

avaliadas foram morfina, fentanil, quetamina e midazolam em uso contínuo.

- c) Ventilação mecânica: Foi avaliada a presença de suporte respiratório no momento do óbito (sim/não) e os parâmetros de pressão inspiratória (PIP), frequência respiratória (FR) e fração de oxigênio inspirado (FiO<sub>2</sub>) nas 48 horas e 24 horas que antecederam o óbito e no momento do óbito.

## **6.6 Aspectos estatísticos**

### **6.6.1 Tamanho amostral**

O cálculo do número de casos foi baseado nos registros de cada UTIP nos últimos anos e numa mortalidade esperada de 10%. Assumindo que cada unidade realizasse ao redor de 400 admissões por ano, onde ocorreriam aproximadamente 40 óbitos, totalizaria ao redor de 560 casos nas sete unidades nos dois anos de estudo. Baseados em estudos prévios realizados em UTIP do sul do Brasil e Argentina, aceitamos como sendo 20% a taxa de morte nas primeiras 24 horas de internação na UTIP neste grupo e como sendo 10%

---

a taxa máxima de perdas. Portanto, imaginávamos obter aproximadamente 350 casos.

### **6.6.2 Período de estudo**

O período do estudo foi definido em dois anos, de janeiro de 2003 a dezembro de 2004.

### **6.6.3 Análise estatística**

As variáveis contínuas do estudo foram expressas através de médias com desvio padrão e aquelas sem distribuição normal foram expressas pela mediana e intervalo interquartil (IQ25-75%). Para comparar as variáveis contínuas com distribuição normal, foram utilizados teste t e ANOVA com análise post-hoc de Bonferroni, no caso de diferenças entre três ou mais grupos. Para comparar variáveis sem distribuição normal utilizamos os testes de Kruskal-Wallis e Mann-Whitney. A análise post-hoc dos dados com distribuição assimétrica foram realizados através da Anova para dados assimétricos ordenados em postos (Rank) e analisados por post-hoc test de Tukey. As variáveis categóricas foram expressas em percentagem e

---



comparadas através do teste de qui quadrado e teste exato de Fischer seguido de teste de ajuste de valores pelo método de Finner-Bonferroni. Todos os dados foram colocados em planilha Excell (Microsoft) e analisados através do programa SPSS 11.0.

### **6.7 Implicações éticas**

O projeto de pesquisa foi submetido aos Comitês de Ética em Pesquisa das sete instituições sendo aprovado sem nenhuma restrição. Como se tratava de levantamento de dados referentes a pacientes já falecidos, foi considerado desnecessária a utilização do termo de consentimento informado. Entretanto, a pesquisadora se comprometeu em utilizar os dados apenas para a presente pesquisa, assim como manter a privacidade de todos os serviços e instituições envolvidos. Em se tratando de pesquisa que envolve condutas médicas, foi obtido termo de consentimento informado às chefias médicas das sete unidades participantes com a ressalva de que nem as suas unidades e tampouco os profissionais médicos serão identificados. Os resultados de cada uma das unidades foram oferecidos às chefias médicas das respectivas instituições, que poderão fazer delas o uso desejado.

---

## **6.8 Recursos financeiros e materiais**

Após aprovação do projeto pelas comissões de ética de cada serviço participante do estudo, este foi enviado ao CNPq para solicitação de recursos financeiros e materiais. O projeto participou de uma seleção para estudos em “bioética e ética na pesquisa” em todo Brasil através do edital número 53/2005, sendo selecionado no processo 402093/2005-4 e contemplado com bolsa de R\$ 26737,00.

---

---

## CAPÍTULO III

---

Pediatric Critical Care Medicine



End of life practices in seven Brazilian pediatric intensive care units (PICU).

Journal:	<i>Pediatric Critical Care Medicine</i>
Manuscript ID:	draft
Manuscript Type:	Original Articles-Clinical Investigations
Date Submitted by the Author:	n/a
Complete List of Authors:	Piva, Jefferson; Pediatric Intensive Care Unit. Sao Lucas Hospital. PUCRS University, Pediatric Department. Medical School Laço, Patricia; Pediatric Intensive care Unit. Hospital de Clinicas Porto Alegre. UFRGS University, Pediatric Department Garcia, Pedro Celiny; Pediatric Intensive Care Unit. Sao Lucas Hospital. PUCRS University, Pediatric Department. Medical School Troster, Eduardo; PICU, Instituto da Criança, USP, São Paulo, Department of Pediatrics, Universidade de São Paulo (USP), São Paulo, Brazil Bouso, Albert; PICU, University Hospital, USP, São Paulo, Brazil Sarno, Maria Olívia; PICU. Hospital da Criança Santo Antônio, Salvador, Brazil Torreao, Lara; PICU. Hospital Ernesto Simões Filho, Bahia, Brazil. Sapolnik, Roberto; PICU, Hospital São Rafael, Salvador, Brazil
Key Words:	End of life, ethics, life support limitation, death, Pediatric intensive care, cardiopulmonary resuscitation, reanimation



1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60

### End of life practices in seven Brazilian pediatric intensive care units (PICU).

*Patricia M Lago (1), Jefferson Piva (2), Pedro Celiny Garcia (3), Eduardo Troster (4), Albert Bouso (5), Maria Olivia Sarno (6), Lara Torreão (7), Roberto Sapolnik (8) and the Brazilian Pediatric Center of Studies on Ethics (Núcleo de Estudos em Ética em Pediatria-Brasil - NEEP-Br)#*

- 1- Pediatric intensivist. PICU at Hospital de Clínicas de Porto Alegre (Brazil). Post Graduation student (Doctoral level) at Pediatric and child health post graduation program - School of Medicine - Pontificia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), Porto Alegre, Brazil. [lagopatricia@terra.com.br](mailto:lagopatricia@terra.com.br)
- 2- Associate Professor. Department of Pediatrics, PUCRS and Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, Brazil. Associated Director of PICU, São Lucas Hospital, PUCRS. [jpiva@terra.com.br](mailto:jpiva@terra.com.br)
- 3- Associate Professor, Department of Pediatrics, PUCRS, Porto Alegre, Brazil. Associated Director of PICU, São Lucas Hospital, PUCRS. [Celiny@terra.com.br](mailto:Celiny@terra.com.br)
- 4- Associate Professor, Department of Pediatrics, Universidade de São Paulo (USP), São Paulo, Brazil. Director of PICU, Instituto da Criança, USP, São Paulo, Brazil. [troster@einstein.br](mailto:troster@einstein.br)
- 5- Director of PICU, University Hospital, USP, São Paulo, Brazil. Attending physician, PICU, Instituto da Criança, USP, São Paulo, Brazil. [albertbouso@terra.com.br](mailto:albertbouso@terra.com.br)
- 6- Pediatric Intensivist. Director of PICU. Hospital da Criança Santo Antônio, Salvador, Brazil. [Olivia.sarno@gmail.com.br](mailto:Olivia.sarno@gmail.com.br)
- 7- Assistant professor, Department of Pediatrics, Universidade Federal da Bahia (UFBA), Salvador, Brazil. Pediatric Intensivist. Director of PICU. Hospital Ernesto Simões Filho, Bahia, Brazil. [laraat@ufba.br](mailto:laraat@ufba.br)
- 8- Pediatric Intensivist. Director of PICU, Hospital São Rafael, Salvador, Brazil. [sapolnik@uol.com.br](mailto:sapolnik@uol.com.br)

LSL in 7 Brazilian PICU

Lago P

2

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60**Contribution of each author**

1, 2 - Main authors

3 to 8.- Directors of participating PICU; data collection.

All authors participated in data collection, data analysis and review of manuscript.

No conflict of interest.

**Institution:** Pediatrics and Child Health Post graduation Program. School of Medicine. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), Porto Alegre, Brazil.

Patrícia Miranda Lago

Rua Furriel Luis Vargas 238/201 CEP 90470130 Porto Alegre – Brazil

Phone/Fax: 55 51 33334462; Mobile phone: 55 51 96780431

[lagopatricia@terra.com.br](mailto:lagopatricia@terra.com.br)

This study had financial support by the Brazilian National Research Council (CNPq # 054/2005)

**# Members of the Brazilian Pediatric Center of Studies on Ethics (NEEP-BR):**

Carolina Amoretti. PICU, Hospital de Clínicas, Porto Alegre, Brazil.

Gleiber Rodrigues. PICU, Hospital de Clínicas, Porto Alegre, Brazil.

Cristiane Traiber. PICU, Hospital de Clínicas, Porto Alegre, Brazil.

Lisandra Xavier. PICU, Hospital de Clínicas, Porto Alegre, Brazil.

Graziela de Araújo. PICU, Instituto da Criança, USP, São Paulo, Brazil.

Débora Oliveira. PICU, Instituto da Criança, USP, São Paulo, Brazil.

Claudio Fauzine. PICU, Instituto da Criança, USP, São Paulo, Brazil.

Jose Carlos Fernandes. PICU, University Hospital, USP, São Paulo, Brazil.

Manuela Borges. Hospital da Criança Obras Sociais Irmã Dulce, Salvador, Brazil.

Luanda Costa. Hospital da Criança OSID, Bahia, Brazil.

Carine Junqueira. PICU, Hospital São Rafael, Salvador, Brazil.

Valdi Junior. PICU, Hospital São Rafael, Salvador, Brazil.

Rodrigo Athanasio. PICU, Hospital São Rafael, Salvador, Brazil.

Estela Rocha. PICU, Hospital São Rafael, Salvador, Brazil.

Maria Bernadete Lessa. PICU. Hospital Ernesto Simões Filho, Salvador, Brazil.

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60

**Abstract**

**Objective:** To evaluate the incidence of life support limitation (LSL) and medical practices in the last 48 hours of life of children in 7 Brazilian pediatric intensive care units (PICU).

**Study design:** Cross-sectional multicenter retrospective study based on medical chart review.

**Setting:** Seven PICUs belonging to university and tertiary hospitals located in three Brazilian regions: 2 in Porto Alegre (Southern region), 2 in São Paulo (Southeastern region), and 3 in Salvador (Northeastern region).

**Patients:** Medical records of all children that died in 7 PICU from January 2003 to December 2004. Deaths in the first 24 hours of admission to the PICU and brain death were excluded.

**Intervention:** Two pediatric intensive care residents of each PICU were trained for filling a standard protocol ( $\text{Kappa}=0.9$ ) to record demographic data and all medical management provided in the last 48 hours of life (inotropes, sedatives mechanical ventilation, full resuscitation maneuvers or not). The Student *t* test, ANOVA, chi-square test and relative risk (RR) were used for comparison of data.

**Measurements and main results:** 561 deaths were identified, being excluded 97 records (61 with brain death and 36 due to less than 24 hours in the PICU). 36 medical charts were missed. CPR was performed in 242 children (57 %) with a significant difference between the southeastern and northeastern regions ( $p=0.0003$ ). Older age ( $p=0.025$ ) and longer PICU stay ( $p=0.001$ ) were associated with do-not-resuscitate orders. In just 52.5% of the patients with LSL the decision was clearly recorded in the medical chart. No ventilatory support was provided in only 14 cases. Inotropic drugs infusion were maintained or increased in 66 % of patients with do-not-resuscitate orders.

**Conclusion:** The incidence of LSL has increased among the Brazilian PICUs but with significant regional differences. Do-not-resuscitate orders are still the most common practice, with scarce initiatives for withdrawing / withholding the life support measures.

Key words: End of life, life support limitation, death, Pediatric intensive care, cardiopulmonary resuscitation, reanimation

### Introduction

Current progress in medicine has brought incontestable benefits, but also raised some ethics, moral and economic conflicts. In intensive care units (ICU), excessive and inappropriate resources are sometimes used (3,4). Death as a natural progression of life is sometimes denied when patients have irreversible diseases, which imposes an end of life full of suffering (5,6). In addition, end-of-life medical management is often not guided by the patient's or the family's preferences (7).

Since the 90's the concerns related to the end-of-life have been increasing. Life support limitation (LSL) such as do-no-resuscitate orders or withholding or withdrawing has become frequent practices in ICU around the world. (10,11).

The incidence of LSL described in the literature is variable. In adult ICUs, up to 90% of deaths are preceded by LSL (8,12). However, this incidence changes according to cultural, religious and personal characteristics of the medical team and the institution involved. (13,14,15). One important difficulty for evaluating LSL procedures lies on the fact that accurate data are not always available in the medical records (16).

In PICU, the incidence of LSL ranges from 30 to 79% (17,18,19). The death rate in most of PICU ranges between 7 and 15%. Depending on the region, up to 20% of these deaths occur in the first 24 hours as a result of acute severe and irreversible pathologies. It means that 5 to 10% of all children admitted to the PICU will die after spending variables length of stay in the PICU and a considerable number of them will be defined as terminal patient or suffering an irremediable disease. In this regard, the greater life expectancy of children, the lower mortality rate in PICU, the high potential of cure or reversibility of primary disease, as well as cultural factors, may explain the lower incidence of LSL in PICU (14,17).



1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60

In Latin America, few studies evaluated LSL practices involving pediatric patients. A progressive increase from 6% in 1988 to 36% in 2002 has been described; however the do-not-resuscitate orders were the prevalent mode of death. Moreover, the limited family participation (22-55%) in the decision making process as well a scarce description of an end-of-life proposal in the medical records has been observed (20,21,22).

In northern hemisphere countries, the end-of-life care is a priority in the treatment of critically ill children (7,24,25). Immediately after the decision for LSL the therapeutical are withdrawn and the administration of analgesic/sedative drugs represent the main purpose (26).

Most Brazilian studies about end of life practices had been conducted in the southern region, where an increase in LSL decisions was found (21,22). Considering the continental size of Brazil and its regional differences, we decided to conduct a study to evaluate the incidence of life support limitation (LSL) and identifying the medical management adopted in the last 48 hours of life of children that died in PICUs located in three Brazilian regions.

Review

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60

## Patients and Methods

This observational retrospective multicenter study included all children that died between January 2003 and December 2004 in seven Brazilian pediatric intensive care units (PICU). The PICUs selected to participate in the study are located in reference medical care centers or teaching hospitals in three Brazilian regions: (a) 2 PICUs in the southern region: São Lucas Hospital, Pontificia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS) and Hospital de Clinicas de Porto Alegre, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS); (b) 2 PICUs in the southeastern region: Hospital das Clinicas de São Paulo and University Hospital, both associated with Universidade de São Paulo (USP); (c) and 3 in the northeastern region: São Rafael Hospital, Hospital da Criança, and Ernesto Simões Filho Hospital. This study was approved by the Committees on Science and Ethics of the seven hospitals.

The seven PICUs have similar medical coverage. Medical staff is composed by a medical coordinator, one or two pediatric intensivists in charge, pediatric intensive care and general pediatric residents. The medical decisions are defined during two daily rounds (early in the morning and late afternoon). All seven PICUs are involved with complex procedures as well as the south and southeast regions conduct transplant programs.

Death patients were identified reviewing all admission and discharge medical records of each PICU between January 1<sup>st</sup>, 2003, and December 31, 2004. Patients with brain death and those who died after the first 24 hours of PICU admission were excluded. Two pediatric intensive care residents of each PICU were trained for data collection (Kappa 0,9). They filled a standard protocol with data obtained exclusively from medical charts. In case of doubts, they discussed it by phone or Internet with the main author (PML).

The following data were recorded from the selected medical chart: (a) demographic and general data (age, sex, and length of hospital and PICU stay); (b) data related to death (cause of death, number of organ failures in the last 48 hours of life, time of death, cardiopulmonary resuscitation, LSL plan described in the medical chart); (c) data about medical management in the last 48 hours of life

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60

in the PICU (dose of vasopressor drugs infusion, parameters of mechanical ventilation, dose of sedative and analgesic drugs infused in the 48 hours, 24 hours and immediately before death).

The sample size was estimated based on the records from each PICU in the previous years. It was expected that, each PICU had about 400 admissions per year with a projected mortality rate of 10%. A total of 560 deaths in the seven PICU would be found in a two-year period. According to the previous studies, we estimated 10% for brain death and 30% for death less than 24 hours in the PICU (16,17,18). Therefore, we anticipated to have close to 336 medical records.

Continuous variables were expressed as means and standard deviation, and variables with nonnormal distribution were expressed as median and interquartile range (IQR 25-75%). The *t* test and ANOVA were used to compare continuous variables, followed by Bonferroni post-hoc testing in case of differences between three or more groups. The Kruskal-Wallis and Mann-Whitney tests were used to compare variables with nonnormal distribution. Post-hoc analysis of data with asymmetric distribution was performed with ANOVA for rank-ordered asymmetric data and analyzed with the Tukey test. Categorical variables were expressed as percentages and compared using the chi-square and the Fisher exact tests followed by Finner's modification of Bonferroni adjustment. An Excel (Microsoft) spreadsheet was used to collect data, which was analyzed with the SPSS 11.0 software.

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60

## Results

Between 2003 and 2004, were identified 561 deaths that occurred in the seven PICU. Were excluded 36 patients (6.9%) that died in the first 24 hours in the PICU and 61 (11.6%) cases of brain death, without difference between the 7 PICU. There were 36 missed medical charts.

Of the 428 deaths evaluated, 186 (43.5%) did not receive cardio pulmonary resuscitation (CPR) (45.5% in the southern region, 54.1% in the southeastern region, and 36.2% in the northeastern region). A significant difference in the incidence of perform CPR was found between the southeastern and northeastern regions ( $p=0.0003$ ) (Table 1).

Patients receiving CPR were younger (17 versus 31.5 months;  $p=0.025$ ) and had lower length of PICU stay (4 versus 9 days;  $p<0.001$ ) than no resuscitate patients. No differences were found related to sex, hospitalization length before PICU admission, sepsis prevalence as the main cause of death and the period of day when death occurred (Table 2).

At univariate analysis the do-not-resuscitate decisions were associated to three or more organs failures, PICU stay longer than 5 days and age older than 24 months. However, the multivariate analysis demonstrated that only length of PICU stay greater than 5 days was associated with do-not-resuscitate orders [OR=6.9 (1.5-31.2)] (Table 3).

The decision for not to performing CPR was clearly recorded in the medical chart in just 98 of the 186 patients (52.7%) that were not resuscitated, with significant difference between the regions. The interval between LSL decision and patient's death was 2.8 days [median 2 (1-3) days]. In 2 patients the do-not-resuscitate decision was recorded in the medical charts more than 30 days before death (34 and 37 days).

In just 4 (2.5%) of the 186 patients that did not receive CPR, the inotropic/ vasoactive drugs were discontinued and the mechanical ventilation parameters (Respiratory rate, positive inspiratory pressure and fraction of inspired oxygen) were reduced in the last 48 hours of life. On the other hand, for 90 (48.3%)

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60

patients that did not receive CPR, mechanical ventilation parameters were increased in the 48 hours before death without difference between the regions (Table 4). For 123 (66.1%) patients, the dose of inotropic drugs was maintained or increased in the last 48 hours of life, without differences between the three regions: 43.6% in the southern region, 66.7% in the southeastern region, and 83.1% in the northeastern region.

Death without mechanical ventilation support was observed in only 14 (7.5%) patients; 71% of them did not receive inotropic drugs, and only 22% received sedative or analgesic drugs. For 10 of these 14 children were identified in the medical chart a report of the decision for not performing CPR.

Comparing the CPR group with the no CPR group regarding to the inotropes drugs infusion in the last 48 hours of life, it was observed that dopamine was infused more frequently in the CPR group (55.8% versus 43.5%;  $p=0.01$ ) but without difference related to the mean doses. For dobutamine and adrenaline the results were quite similar. However, it should be remarked that the adrenaline infusion dose in the no CPR group was extremely high ( $2.8\pm 2.3$ ) and significantly greater ( $p=0.28$ ) (Table 5).

For 71% of the patients that were not resuscitated, sedative drugs (morphine, fentanyl or midazolam) were continued or increased in the last 48 hours, but the mean dose infused was similar to the group of patients that received complete CPR.

## Discussion

In this collaborative study enrolling seven Brazilian PICU, we analyzed 428 deaths occurred in an interval of two years and the following aspects would be remarked: a) the CPR maneuvers were not performed before death in more than 40% of children before death, confirming the trend observed in previous studies in South America (20,21,22); b) the decision for not performing CPR was significantly associated to the length of PICU stay; c) the do-not-resuscitate decision recorded in the medical chart are still infrequent (close to 50% in the no CPR group) as described in other studies in the same region (20,21,22); d) the end-of-life practices related to LSL ( inotropes infusion, sedation and mechanical ventilation support) are still far from what is recommended in the most relevant studies about end of life practices (24,26, 27,28,29).

The incidence of patients that did not receive resuscitation (43.5%) was higher than described in previous studies in Latin America (30 to 36%) and confirm a regional trend toward an increment of LSL decisions before death in PICU (19,21,22,24,25). Length of PICU stay greater than 5 days was the only factor associated with the decision for not performing CPR. This finding has also been described in other end-of-life studies (21,22), and may be associated with the need of a longer time for the definition of terminality, for medical discussions to reach a consensus, and for communication with families and their participation in the decision making process (4,7). The opposite has been seen in adult ICUs: patients with LSL orders stay in the ICU for a significantly shorter time than those who receive full life support, because the decision to limit life support is made earlier (30).

In this study, the end-of-life decisions were reported in only 52% of patient's charts. Similar finding were reported in previous studies conducted in Brazil, Argentina and south of Europe (18,19,21,22). This results were very different from what was reported in American, Canadian and North European studies, where the LSL decision is described in near 100% of charts (1,18,25). It seems quite clear that medical teams in south America still have some difficulty

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60

for assuming the LSL decision and it could be related to: a) legal concerns, b) lack of knowledge ( about medical and ethical aspects) for handling terminal patients, c) the decision might not be fully discussed by the medical team and, consequently, there wasn't consensus on this choice, and/or c) lack of family involvement in the decision making process, as recommended in most of end-of-life care guidelines (26,27,28,29) .

An intriguing aspect of our study is that, despite the definition for did not resuscitate, a great number of patients had full life support maintained until the occurrence of cardiopulmonary arrest. In this regard we would remark that 48% of patients in the no CPR group had mechanical ventilation parameters increased and the inotropic drugs infusion had been maintained or increased for 66% of them in the last 48 hours of life, with significant differences between regions. These results demonstrate different medical practices for end-of-life management according to the Brazilian region, as well some incoherence between the final decision (no CPR) and the medical attitude, in the moments before death.

Although there is no single correct manner for LSL (8,10), the final aim should be the patient's quality of life (1). In northern Europe and in the United States, the withdrawal of life support , particularly mechanical ventilation, is the most frequent form of LSL (1,6,11,30). We believe that maintaining full life support measures until the development of cardiopulmonary arrest does not priorities the patient's well being. This medical approach prolongs the dying process, increases the suffering of patients and families, and may, in some cases, be considered as malpractice (14).

On the other hand, we could identify some slight signs demonstrating that end of life care for dying children in Brazilian PICU is moving to another direction: there were 14 cases of death without previous ventilatory support, and 63 cases (34%) in the no CPR group that the inotropic drugs infusion were reduced. These results, described at the first time in our country, indicate incipient changes for adopting proactive measures in the management of end of life in PICU.

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60

Regarding sedation and analgesia, the average doses for patients that were not resuscitated were not greater than for patients receiving full CPR. As in our study the patients were not evaluated individually, it is difficult to classify such results as a disregard for pain and anxiety because some of these children might have had their sensory systems compromised. Most authors suggest that the terminal patient should have a peaceful death without suffering (28,31). Many physicians may be afraid of side effects of sedative and analgesic medication, but their use is justified when the main objective is to ensure that patients have a dignified death (9,31).

This study, as well as most retrospective studies based on medical chart reviews, have some limitations. End of life studies have difficulties inherent to the methodology, like: definitions and medical terms are not uniform, the evaluation instruments are not validated and the medical chart dates are not always complete or objective (26). Although these facts may have added some bias to data collection, we believe that our findings are consistent, have internal and external coherence, and are in agreement with similar studies conducted in other countries. Also, this is the first multicenter study to evaluate medical care to dying children in different regions of Brazil.

Our results confirm old problems associated with death in our society. This topic is matter of little attention in the general population as well as in the medical group. Moreover, physicians and a reasonable number of healthcare providers are unaware to the ethics and legal concepts associated with death and end of life care. The small participation of families and patients in the decision making process for dying children contributes to the fact that measures of full life support are maintained even when the situation is irreversible and the disease is incurable. Recently, the Brazilian Federal Council of Medicine, aware of such problems, issued a resolution (32) that reinforce the responsibility of the Brazilian physicians to involve families and provide explanations for defining in a sharing model the best end-of-life care and appropriate LSL measures to patients defined as irreversible.



1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60

This study draws attention to the fact that end of life care provided for dying children in Brazil are still far from what we desire. Changes should be made related to the medical attitudes, spreading knowledge on end of life care as well involving the civil society in this discussion. We believe that the recent resolution issued by the Brazilian Federal Council of Medicine brought at least two great advances on this matter: dismissed some legal concerns relaying in part of the medical community and extended the end of life discussions to the general community as well among healthcare providers. We strong believe that these two aspects should bring in a near future substantial change in the management of end-of-life in Brazilian PICU.

#### References

1. Garros D, Rosuchuk RJ, Cox PN. Circumstances surrounding end of life in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics* 2003;112:371-9.
2. Ackerman A. Death in the pediatric intensive care. *Crit Care Med* 1993;21:1803-4
3. Cook D, Rocker G, Giacomini M, Sinuff T, Heyland D. Understanding and changing attitudes toward withdrawal and withholding of life support in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2006;34:S317-23
4. 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.
5. Callahan D. Living and dying with medical technology. *Crit Care Med* 2003;31:S344-6.
6. Garros D. Uma boa morte em UTI pediátrica: isso é possível? *J Pediatr (Rio J)* 2003;79(Supl 2):S243-54.
7. 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.

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60

8. 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.
9. Mateos C, Lopez PR, Diaz JS, Casado R, Hofeinz 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.
10. Vernon D, Dean M, Timmons OD. Modes of death in the pediatric intensive care unit: withdrawal and limitation of supportive care. *Crit Care Med* 1993; 21:1978-02.
11. Wunsch H, Harrison D, Harvey S, rowan K. End-of-life decisions: a cohort study of the withdrawal of all active treatment in intensive care units in United Kingdom. *Intensive Care Med* 2005;31:823-31.
12. Mani RK. End-of-life care in India. *Intensive Care Med* 2006;32:1066-8.
13. Buckley TA, Joyint GM, Tan PYH, Cheng CAY, Yap FH. Limitation of life support: frequency and practice in Hong Kong intensive care unit. *Crit Care Med* 2004;32:415-20.
14. 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.
15. 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.
16. Carlet J, Thijs L, Antonelli M, Cassel J, Cox P, Hill N, et al. Challenges in end-of-life care in ICU. Statement of the 5<sup>th</sup> International Consensus conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003. *Intensive Care Med* 2004;30:770-84.
17. Truog R. Variability in end-of-life care - how much is too much? *Pediatr Crit Care Med* 2005;6:368-9.
18. Provoost V, Cools F, Mortier F, Bilsen J, Ramet J, Vandenplas Y, et al. Medical end-of-life decisions in neonates and infants in Flanders. *Lancet* 2005;365:1315-20.

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60

19. Devictor D, Nguyen D. 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.
20. Althabe M, Cardigni G, Vassalo JC, Berrueta M, Codermatz M, Cordoba J, 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;4:164-9.
21. Kipper D, Piva J, Garcia PC, Einloft PR, Bruno F, Lago PM, et al. Evolution of the medical practices and modes of death on pediatric intensive care in southern Brazil. *Pediatr Crit Care* 2005;6:258-63.
22. Lago PM, 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.
23. Frade JE. Global paternalism in pediatric intensive care unit end-of-life decisions? *Pediatr Crit Care Med* 2003;4:257-8.
24. Burns J, Mitchel C, Outwater J. End-of-life care in pediatric care unit after the foregoing of life-sustaining treatment. *Crit Care Med* 2000;28 :3060-6.
25. Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, Troug RD. Improving the Quality of End-of-life Care in the pediatric Intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics* 2006;117:649-57.
26. Zawistowski C, DeVita M. A descriptive study of children dying in the pediatric intensive care unit after withdrawal of life sustaining treatment. *Pediatr Crit Care Med* 2004;5:216-22.
27. Levy MM, McBride DL. End-of-life care in the intensive care unit: state of art in 2006. *Crit Care Med* 2006;34:S306-8
28. Mularski RA. Defining and measuring quality palliative and end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care* 2006;34:S309-16.
29. Curtis JR, Engelberg R. Measuring success of interventions to improve the quality of end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2006;34:S341-7.

LSL in 7 Brazilian PICU

Lago P

16

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60

30. Cook D, Rocker G, Marshal J, Sjkqvist P, Dodek P, Griffith L, et al. Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the intensive care unit. N England J Med2004;349:1123-31.
31. Truog RD. End-of life care: is euthanasia the answer? Intensive Care Med;32:6-8.
32. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM 1.805/2006. Diario Oficial da União 2006; nov 28 (Seção 1): pg 169

For Peer Review

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60

**Table 1: Patients that received CPR versus patients that were not resuscitated per region.**

	<b>CPR N (%)</b>	<b>No CPR N (%)</b>	<b>Total</b>
<b>South N(%)</b>	66 (54.5)	55 (45.5)	121
<b>Southeast N (%)</b>	51 (45.9)	60 (54.1)	111
<b>Northeast N (%)</b>	125 (63.8) *	71 (36.2)	196
<b>Total</b>	<b>242 (56.5)</b>	<b>186 (43.5)</b>	<b>428</b>

Legend: CPR – cardiopulmonary resuscitation; LSL – limitation support limitation; N – number; p=0.009;  
Finner adjusted p values: South x southeast = 0.19  
South x northeast = 0.14  
Southeast x northeast = 0.0003

Peer Review

**Table 2: Characteristics of patients that were not resuscitated versus patients that received CPR.**

	No CPR N=186	CPR N=242	p
Age (median)	31.5 (IQR 7-105.7)	17 (IQR 5-74.3)	0.025
Sex male (%)	101 (54.3)	131 (54.1)	0.94
Hospital stay (median)	1 (IQR 0-7)	1 (IQR 0-5)	0.258
PICU stay (median)	9 (IQR 3-18)	4 (IQR 1-11)	<0.001
Sepsis as cause of death (%)	106 (56.9)	130 (53.1)	0.561
Death in the night period (%)	81 (43.5)	117 (48.3)	0.37

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60

**Table 3: Factors associated with not receiving cardiopulmonary resuscitation.**

	No CPR N=186	CPR N=242	Univariate analysis	Multivariate analysis
Organ failure N(%) 3 or more	99 (54.1)	84 (45.9)	2.14 (1.42-3.23) <0.001	0.67 (0.5-1.1) 0.062
PICU stay N(%) > 5 days	116 (53.0)	103 (47.0)	2.24 (1.48-3.37) <0.001	6.9 (1.5-31.2) 0.01
Age N(%) >24 mo.	102 (50.2)	101 (49.8)	1.7 (1.13-2.54) 0.007	0.3 (0.1-1.3) 0.10

Legend: CPR - cardiopulmonary resuscitation; LSL – life support limitation.

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60

For Peer Review

Table 4: Medical procedures for patients that were not resuscitated

No CPR	South (55)	Southeast (60)	Northeast (71)	Total (186)	p	Finner adjusted p
Decision reported in patient's chart (%)	35 (63.6)	29 (48.3)	34 (47.9)	98 (52.7)	0.24	
Inotropic drugs (48 h) ↑ or =	24 (43.6)	40 (66.7)	59 (83.1)	123(66.1)	0.01	SouthxSE=0.019 SouthxNE<0.001 SExNE=0.029
MV No MV at death	9 (16.4)	2 (3.3)	3 (4.2)	14 (7.5)	0.01	SouthxSE=0.11 SouthxNE=0.11 SExNE=0.99
↑ Parameters	26 (47.3)	32 (53.3)	32 (45.0)	90 (48.3)	0.62	
↓ Parameters	1 (0.8)	1 (1.7)	2 (2.8)	4 (2.5)	0.54	
Sedative. analgesic drugs ↑ or =	34 (61.8)	44 (73.3)	54 (76.6)	132 (71.0)	0.19	

Legend: CPR – cardiopulmonary resuscitation; LSL – life support limitation; MV – mechanical ventilation; SE – southeast region; NE – northeast region.

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60



**Table 5: Comparison of patients that received CPR and patients that were not resuscitated according to drugs used at time of death.**

	Dopamine	Dobutamine	Adrenaline	FiO2	Morphine	Fentanyl
CPR N(%)	135 (55.8)	140 (57.9)	132 (54.5)	229	16 (6.6)	133 (54.9)
mean±SD	15.2 ± 5.2	14.7 ± 5.4	2.1 ± 1.8	(94.6) 0.82 ± 0.24	0.031± 0.036	2.9 ±2.17
No CPR N(%)	81 (43.5)	81 (43.6)	48 (25.8)	171	11 (5.9)	87 (46.8)
mean±SD	15.1 ± 5.0	14.7 ± 5.8	2.8 ± 2.3	(91.9) 0.78 ± 0.28	0.08 ± 0.10	3.8 ± 2.2
t test	0.888	0.96	0.028	0.209	0.13	0.003
Chi-square	0.01	0.003	<0.001	0.26	0.76	0.1

Legend: FiO2 – fraction of inspired oxygen; CPR – cardiopulmonary resuscitation; mean±SD – mean and standard deviation; No CPR – no cardiopulmonary resuscitation.

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60

For Peer Review

Artigo aceito para publicação Artigo Original  
Jornal de Pediatria - Vol. 83, No. 2, 2007

**8 Morte Encefálica: Conduas médicas adotadas em sete Unidades de  
Tratamento Intensivo Pediátricas Brasileiras**

*Brain death: medical management in seven Brazilian Pediatric Intensive*

*Pediatria-Universidade Federald Care Units*

**Morte encefálica em UTIP**

Patricia M Lago (1), Jefferson Piva (2), Pedro Celiny Garcia (3), Eduardo Troster (4),  
Albert Bousso (5), Maria Olivia Sarno (6), Lara Torreão (7), Roberto Sapolnik (8) e  
Núcleo de Estudos em Ética em Pediatria-Brasil (NEEP-Br)#

- 5- Pediatra Intensivista da UTIP do Hospital de Clinicas de Porto Alegre. Aluna do doutorado – Pós graduação em Pediatria e saúde da Criança. Faculdade de Medicina da PUCRS  
[lagopatricia@terra.com.br](mailto:lagopatricia@terra.com.br)
- 6- Professor Adjunto dos departamentos de Pediatria da PUCRS e da UFRGS. Chefe associado da UTIP do Hospital São Lucas- PUCRS  
[jpiva@terra.com.br](mailto:jpiva@terra.com.br)
- 7- Professor Adjunto do departamento de Pediatria da PUCRS. Chefe associado da UTIP do Hospital São Lucas- PUCRS [Celiny@terra.com.br](mailto:Celiny@terra.com.br)
- 8- Professor Adjunto do departamento de Pediatria da USP. Chefe da UTI pediátrica do Instituto da Criança-USP.  
[troster@einstein.br](mailto:troster@einstein.br)
- 9- Chefe da UTIP do Hospital Universitário-USP. Médico Assistente da UTIP do Instituto da Criança-USP.  
[albertbousso@terra.com.br](mailto:albertbousso@terra.com.br)
- 10- Pediatra Intensivista e Chefe da UTIP do Hospital da Criança de Salvador (Bahia).  
[Olivia.sarno@gmail.com.br](mailto:Olivia.sarno@gmail.com.br)
- 11- Professora do departamento de Pediatria da Universidade Federal da Bahia. Pediatra Intensivista e Chefe da UTIP. Hospital Ernesto Simões Filho (Bahia)  
[laraat@ufba.br](mailto:laraat@ufba.br)
- 12- Pediatra Intensivista e Chefe da UTIP do Hospital São Rafael de Salvador (Bahia).  
[sapolnik@uol.com.br](mailto:sapolnik@uol.com.br)

**Contribuição**

- 1- Autora principal
- 2- Orientador do estudo que faz parte do doutorado do programa de pós-graduação em Pediatria da PUCRS
- 3- 3 a 8-Chefes das UTIP participantes, coleta de dados

Todos participaram na coleta de dados, análise dos dados e na revisão do manuscrito.  
Sem conflito de interesses, nada a declarar  
Instituição: Pós graduação em Pediatria da PUCRS

Patrícia Miranda Lago  
Rua Furriel Luis Vargas 238/201 CEP 90470130 Porto alegre  
Fone/Fax: 33334462 Cel 96780431  
[lagopatricia@terra.com.br](mailto:lagopatricia@terra.com.br)

Estudo financiado pelo CNPq edital 054/2005

**#Membros do Núcleo de Estudos em Ética em Pediatria-Brasil (NEEP-Br)**

Carolina Amoretti-RS. UTIP do Hospital de Clinicas de Porto Alegre  
Gleiber Rodrigues- RS. UTIP do Hospital de Clinicas de Porto Alegre  
Lisandra Xavier- RS. UTIP do Hospital de Clinicas de Porto Alegre

Graziela de Araújo- SP. UTI pediátrica do Instituto da Criança-USP.  
Débora Oliveira- SP. UTI pediátrica do Instituto da Criança-USP.  
Claudio Fauzine- SP. UTI pediátrica do Instituto da Criança-USP.  
Jose Carlos Fernandes- SP. UTIP do Hospital Universitário-USP.

Manuela Borges- BA Hospital da Criança OSID  
Luanda Costa- BA hospital da Criança OSID  
Carine Junqueira- BA UTI pediátrica do Hospital São Rafael  
Valdi Junior- BA UTI pediátrica Hospital São Rafael  
Rodrigo Athanasio- BA UTI pediátrica do Hospital São Rafael  
Estela Rocha- BA UTI pediátrica do Hospital São Rafael  
Maria Bernadete Lessa- BA UTI pediátrica do Hospital Ernesto Simões Filho

**Resumo**

**Objetivo:** Avaliar a incidência de Morte Encefálica (ME) bem como as condutas e protocolos adotados após esta confirmação diagnóstica em 7 UTIP localizadas em 3 regiões Brasileiras.

**Método:** Estudo transversal e multicêntrico baseado na revisão e análise retrospectiva de prontuários de todos os óbitos ocorridos entre janeiro de 2003 e dezembro de 2004 em 7 UTIP localizadas em Porto Alegre (2), São Paulo (2) e Salvador (3). Dois residentes de cada serviço previamente treinados preencheram protocolo padronizado avaliando dados demográficos, a causa do óbito, critérios para diagnóstico de ME e a conduta médica adotada.

**Resultados:** Identificamos 525 óbitos, sendo 61 (11,6%) com diagnóstico de ME. A incidência de ME diferiu entre as 7 UTIP (24,2% a 4,5%;  $p=0,015$ ), porém, sem diferença nas 3 regiões (12% x 15% x 7%;  $p=0,052$ ). A causa mais freqüente foi Hemorragia Intracraniana (31,1%). Em 80% dos casos o diagnóstico clínico de ME foi confirmado por exame complementar (100% na região sul, 68% na sudeste e 72% na nordeste,  $p=0,02$ ). A retirada de suporte vital após diagnóstico de ME diferiu nas 3 regiões, sendo mais rápida ( $p=0,04$ ) no sul ( $1,8 \pm 1,9$  hs) que no Sudeste ( $28,6 \pm 43,2$ hs) e Nordeste ( $15,5 \pm 17,1$ hs). Apenas 6 (9,8%) crianças com ME foram doadoras de órgãos.

**Conclusão:** Apesar da lei que define critérios para Morte Encefálica existir no Brasil desde 1997, verificamos que ela não é obedecida uniformemente. Consequentemente, suporte vital desnecessário é ofertado a indivíduos já mortos, existindo ainda um modesto envolvimento das UTIP com doações de órgãos.

**Palavras chave:** Morte encefálica, doação de órgãos, terapia intensiva pediátrica, ética médica.

---

**Abstract**

**Objective:** Evaluate Brain Death's (BD) incidence as well as the medical management and the adopted protocols after confirming BD in 7 PICU located in 3 different Brazilian regions.

**Method:** A cross-sectional and multicenter study was conducted, based on chart review of every death occurred between January of 2003 and December of 2004 in 7 Brazilian PICU of tertiary hospitals located in Porto Alegre (2), São Paulo (2) and Salvador (3). Two pediatric intensive care resident of each service were previously trained and filled a standard protocol searching for: demographic aspects, death cause, diagnosis of BD, related protocols and subsequent medical management.

**Results:** A total of 525 death patients were identified and 61 (11.6%) were defined as BD. The BD's incidence was different ( $p=0,015$ ) between the 7 PICU but without difference between the 3 regions. Intracranial Hemorrhage was the most frequent cause of BD (31.1%). In 80% of the cases the BD's diagnosis was confirmed by complementary exam (south=100%, Southeast= 68% and northeast=72%;  $p=0.02$ ). The interval between the BD's diagnosis and the vital support withdrawal were different ( $p<0.01$ ) between the 3 regions, being faster ( $p=0.04$ ) in south ( $1.8 \pm 1.9$ hs) than in southeast ( $28.6 \pm 43.2$ hs) and in northeast ( $15.5 \pm 17.1$ hs). Only 6 (9.8%) children with BD were organ donators.

**Conclusion:** Despite of the Brazilian law defining criteria for establishing Brain Death had been published in 1997 we verified that it isn't uniformly followed. Consequently, unnecessary vital support is offered to death people as well as a discrete PICU's engagement with organ donation.

**Keywords:** Brain death, organ donation, pediatric intensive care, medical ethics

---

## 8.1 Introdução

Anteriormente ao desenvolvimento da ventilação mecânica, a morte era definida através da perda da função circulatória, respiratória ou neurológica. Atualmente com os avanços no suporte cardiorrespiratório é possível manter as funções vitais por longos períodos mesmo na ausência de função cerebral. Esta perspectiva gera, pelo menos, duas importantes dúvidas: até quando se considera um paciente vivo e a possibilidade de doação de órgãos em indivíduos que permanecem profundos e com o coração batendo.<sup>1</sup>

Tentando resolver esta situação foi criada em 1981, nos Estados Unidos, uma comissão presidencial que definiu morte como a cessação irreversível da função circulatória e respiratória ou a parada irreversível do funcionamento de todo cérebro.<sup>1,2</sup>

A morte encefálica (ME) é hoje definida como a ausência de funcionamento de todo cérebro manifesto por coma profundo, apnéia e ausência de reflexos supra-espinhais. Portanto, a ME sob o ponto de vista médico e ético equivale à morte de um indivíduo, já que o cérebro é fundamental para a função integrativa do organismo.<sup>3,4</sup>

O diagnóstico de ME é clínico. Em alguns países (Estados Unidos, por exemplo), o exame a beira do leito é suficiente para constatação de ME.<sup>4</sup> Entretanto, outros países recomendam a realização de exames confirmatórios que demonstrem ausência de função elétrica, metabólica ou de fluxo cerebral. O eletroencefalograma (EEG) é o exame confirmatório mais utilizado em vários

---

países. Entretanto este exame é de difícil execução na UTI pela possibilidade de artefatos confundirem-se com a atividade elétrica.<sup>4</sup> É referido que 20% dos pacientes com ME podem apresentar algum sinal de atividade no EEG.<sup>5</sup> A ultrasonografia tem uma sensibilidade de 90% e especificidade de 100%, sendo realizado nas artérias cerebrais médias e vertebrais.

No Brasil, Conselho Federal de Medicina publicou em 1997 as normas para diagnóstico de ME. Os critérios clínicos devem ser registrados no termo de declaração de morte encefálica por dois médicos experientes, não necessariamente neurologistas, em intervalo que varia conforme a faixa etária de cada paciente. Ressalta a obrigatoriedade de realizar exames complementares demonstrando completa ausência de função cerebral.<sup>6</sup> Esta normatização visa permitir a doação de órgãos e quando não for possível, retirar o suporte de vida destes pacientes considerados mortos.

Os critérios de ME são aceitos na maioria dos países ocidentais, porém, parece existir algum receio por parte da comunidade médica latina americana em retirar o suporte ventilatório de pacientes que ainda tem um coração batendo. Esta dificuldade aumenta nas situações de conflito entre a equipe médica e familiares ou, quando valores pessoais e religiosos estão envolvidos. Algumas culturas e grupos religiosos não aceitam a morte enquanto as funções vitais não cessaram. Nestes casos a retirada do suporte gera desconforto já que o indivíduo aparenta estar vivo porque seu corpo esta sendo mantido através de suporte artificial.<sup>6,7</sup>

---

No Brasil a comunicação de morte encefálica para as equipes de captação de órgãos é compulsória.<sup>8</sup> Se a doação for impossível, o médico deve suspender o suporte vital. A retirada de inotrópicos e da ventilação mecânica é apoiada legalmente e deve ser realizada pelo intensivista após comunicação a família.<sup>5</sup>

Mesmo com critérios bem definidos há mais de duas décadas, o diagnóstico de morte encefálica e as condutas subseqüentes ainda geram dúvidas e ansiedade na comunidade médica de todo mundo.<sup>6,7,9</sup> Poucos estudos foram publicados sobre morte encefálica em crianças.<sup>10,11,12</sup> Acreditamos que no Brasil, de forma semelhante a outros países, as condutas médicas relacionadas à morte encefálica não sejam uniformemente adotadas e, inclusive, apresentem diferenças regionais. O objetivo deste estudo é avaliar a realidade da morte encefálica nas UTIP do Brasil, a sua incidência, a adesão ao protocolo normatizado pelo CFM e as condutas tomadas em UTIP das três regiões brasileiras.



## **8.2 Métodos**

Foi realizado um estudo observacional, transversal e retrospectivo envolvendo todas as crianças falecidas nos anos de 2003 e 2004 em sete unidades de tratamento intensivo pediátrico (UTIP) que tinham o diagnóstico de morte encefálica em seu prontuário médico. Para participar do estudo foram selecionadas sete UTIP de referência na área assistencial e de ensino, localizadas em 3 regiões brasileiras: a) 2 na região sul - Hospital São Lucas da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS) e Hospital de Clinicas de Porto Alegre (HCPA) Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS); b) 2 na região sudeste - Hospital das Clinicas de São Paulo e Hospital Universitário, ambas ligadas a Universidade de São Paulo (USP); c) 3 na região nordeste - Hospital São Rafael, Hospital da Criança e Hospital Ernesto Simões filho.

As sete UTIP funcionam de forma semelhante com professores ou coordenadores que fazem visita diária, além de médicos contratados e residentes de pediatria e/ou terapia intensiva que acompanham os pacientes durante o dia e a noite. Os planos de cada paciente são definidos em reuniões diárias das quais participam toda equipe médica. Todas sete UTIP avaliadas realizam procedimentos de alta complexidade. Os hospitais da região sul e sudeste têm programas de transplante de órgãos.

As identificações dos pacientes e seus prontuários ocorreram através de busca ativa, através da revisão de todos os registros de ingresso e alta de cada

---

UTIP ocorridas no período de 1º de janeiro de 2003 a 31 de dezembro de 2004. A seguir estes prontuários foram minuciosamente revisados buscando identificar aqueles pacientes que tiveram o diagnóstico de morte encefálica firmado em sua evolução diária antecedendo ao óbito. Para o levantamento dos dados foram selecionados e treinados 2 médicos de cada UTIP que preenchem, conforme dados obtidos nos prontuários, um protocolo com respostas objetivas. No caso de surgirem dúvidas, estas eram discutidas por telefone ou via internet.

Nos prontuários médicos selecionados, foram coletadas informações relativas a: a) dados demográficos e gerais de cada paciente; b) dados relacionados ao óbito (número de falências de múltiplos órgãos últimas 48 horas de vida, data e hora do óbito), c) dados relacionados a morte encefálica (data e hora do diagnóstico de morte encefálica, exames complementares para o diagnóstico, realização de ressuscitação cardiopulmonar completa, dose de drogas vasopressoras 48 horas, 24 horas e no momento do óbito, assim como parâmetros de ventilação mecânica 48, 24 horas e no momento do óbito; e, também), d) doação de órgãos.

Baseados nos registros de ingresso e óbito de cada UTIP nos últimos anos, estimamos que cada unidade teria ao redor de 400 admissões por ano com uma mortalidade 10%, atingindo ao redor de 560 óbitos em dois anos. Baseados em estudos em UTIP do sul do Brasil e Argentina,<sup>10,11,12</sup> aceitamos como 10% a taxa de morte encefálica neste grupo. Portanto, imaginávamos obter aproximadamente 56 casos de ME nestas sete UTIP.

---

As variáveis contínuas do estudo foram expressas através de médias com desvio padrão e aquelas sem distribuição normal foram expressas pela mediana e intervalo interquartil (IQ25-75%). Para comparar as variáveis contínuas com distribuição normal, foram utilizados teste t e ANOVA com análise post-hoc de Banferroni, no caso de diferenças entre três ou mais grupos. Para comparar variáveis sem distribuição normal utilizamos os testes de Kruskal-Wallis e Mann-Whitney. A análise post-hoc dos dados com distribuição assimétrica foram realizados através da Anova para dados assimétricos ordenados em postos (Rank) e analisados por post-hoc test de Tukey. As variáveis categóricas foram expressas em percentagem e comparadas através do teste de qui quadrado e teste exato de Fischer seguido de teste de ajuste de valores pelo método de Finner-Banferroni. Todos os dados foram colocados em planilha Excell (Microsoft) e analisados através do programa SPSS 11.0.

O presente estudo foi aprovado pelas comissões científicas e de ética dos sete hospitais participantes.

---

### **8.3 Resultados**

Nas 7 UTIP incluídas ocorreram 525 óbitos nos anos de 2003 e 2004; sendo 152 óbitos em 2 UTIP da região sul, 143 em 2 UTIP da região sudeste e 230 nas 3 UTIP da região nordeste.

Em 61 dos 525 óbitos (11,6%) foi possível identificar o diagnóstico de ME no prontuário médico. A incidência de ME nestas sete unidades foi de 4,5 a 24,2% ( $p=0,015$ ) (tabela 1). Entretanto, quando agrupamos e comparamos os óbitos por região (tabela 2), não observamos diferença na incidência de ME entre as 3 regiões (7,4% X 15,3% x 12,6%;  $p=0,052$ ). Observa-se ainda na tabela 2 que as características gerais (sexo, idade e número de órgãos em falência) neste grupo com diagnóstico de ME não diferiram nas três regiões.

O tempo de internação na UTIP antecedendo ao óbito apresentou uma ampla e significativa variação entre os sete hospitais (2 a 455 dias,  $p=0,041$ ), Entretanto, deve-se ressaltar que esta diferença não foi observada quando comparadas as medianas de internação em UTIP nas 3 regiões, (2 a 5 dias,  $p=0,12$ ).

Em 80,3% dos casos o diagnóstico clínico de ME foi confirmado por exames de fluxo cerebral (ultra-sonografia ou cintilografia) e/ou EEG. A maior obediência às normas recomendadas para definir morte encefálica no Brasil (confirmação por exame complementar) ocorreu na região sul onde 100% dos

---

pacientes com ME realizaram exame comprobatório contra 68% na região sudeste e 72% na região nordeste ( $p=0,02$ ).

O acidente vascular cerebral foi a causa mais freqüente (31,1%) para ME seguido de pós-parada cardiorrespiratória e meningoencefalite. (tabela 3).

Do total de 61 pacientes com diagnóstico de ME, apenas 6 (9,8%) foram doadores de órgãos (4 pacientes na região sul e 2 na região sudeste,  $p=0,13$ ) A causa mais freqüente de morte encefálica nos pacientes doadores foi por parada cardiorrespiratória (3 casos). Chama a atenção que dos 13 óbitos por traumatismo craniano e/ou Hipertensão Intracraniana, situação mais propícia à doação de órgãos, tenham ocorrido apenas 2 doações. (Tabela 3). Quando comparamos os grupos de pacientes doadores e não doadores não observamos diferença significativa na idade ( $p=0,56$ ) e no tempo de internação na UTIP ( $p=0,24$ ).

O intervalo entre o diagnóstico de ME e a retirada de suporte vital foi diferente entre as 7 UTIP, variando de 1 a 193 horas ( $p=0,01$ ). Esta diferença repete-se quando agrupamos e comparamos as três regiões. Observamos que o tempo médio para retirar o suporte vital após o diagnóstico de ME foi significativamente ( $p=0,041$ ) menor no sul ( $1,8 \pm 1,9$  horas) do que nas regiões sudeste e nordeste ( $28,6 \pm 43,2$  horas e  $15,5 \pm 17,1$  horas, respectivamente). Na região sul nenhum paciente com ME foi mantido por mais de 24hs com suporte vital, diferindo ( $p=0,002$ ) das regiões nordeste e sudeste onde em 17 pacientes (~ 40% das ME nestas regiões) o suporte respiratório foi mantido por mais de

---

24 horas, sendo que nenhum destes foi doador de órgãos. Em 13 (21%) pacientes detectamos aumento dos inotrópicos após o diagnóstico de ME, sendo que apenas 6 destes eram doadores. Em 28 pacientes a frequência respiratória do suporte ventilatório foi mantida ou aumentada após o diagnóstico, com diferença entre as 3 regiões ( $p < 0,001$ ). (tabela 4).

---

#### **8.4 Discussão**

Do ponto de vista científico e ético, não há dúvidas que a morte encefálica (ME) equivale à morte do indivíduo. Nos Estados Unidos os critérios que definem a ME foram publicados em 1981,<sup>1</sup> enquanto que no Brasil estes critérios foram legalmente adotados a partir de 1997.<sup>6</sup> A necessidade de se estabelecer critérios que definam morte encefálica e legalizá-los surgiu com o objetivo de incentivar e normatizar a doação de órgãos, assim como, permitir a retirada do suporte de vida de pacientes não doadores com quadro de coma irreversível.<sup>5</sup> O conceito de morte encefálica deve refletir a idéia do que significa estar vivo ou morto e não estar diretamente relacionada à necessidade de captação e doação de órgãos.<sup>12</sup>

Ao avaliarmos o diagnóstico de ME e as condutas médicas adotadas subsequentemente em sete UTIP de 3 diferentes regiões brasileiras, observamos que este tema ainda não está suficientemente claro entre os intensivistas pediátricos brasileiros, com variações regionais e sem um padrão uniforme de atitudes. Poderíamos, então, destacar neste estudo que: a) a incidência de ME variou muito entre os hospitais; b) embora a lei brasileira seja clara em relação a necessidade de exames complementares para o diagnóstico de ME, estes não foram realizados em 20% dos casos diagnosticados como ME; c) o tempo de retirada do suporte de vida após o diagnóstico de morte encefálica foi exageradamente longo. Nas regiões

---

sudeste e nordeste, mais de 40% das crianças com diagnóstico de morte encefálica foram mantidas por mais de 24 horas com suporte ventilatório; d) as taxas de doações de órgãos foram insignificantes.

A incidência de ME em UTI de adultos na Europa e Estados Unidos situa-se ao redor de 12%,<sup>13</sup> sendo semelhante ao descrito em trabalhos realizados no Brasil, na Argentina, e nos Estados Unidos, envolvendo UTI pediátricas.<sup>10,11,14</sup> Neste estudo, a incidência geral de morte encefálica geral (11,6%) foi semelhante às descritas. Entretanto, se deve ressaltar que ao avaliar os hospitais separadamente observa-se uma importante diferença que variou de 4,5% em um hospital da região nordeste a 24,5% em uma UTIP da região sudeste. Esta diferença pode estar relacionada às características dos pacientes admitidos ou, também, refletir a dificuldades em estabelecer o diagnóstico de ME por problemas médicos ou técnicos em alguns destes hospitais brasileiros.<sup>13,15</sup>

A constatação clínica de ME requer coma aperceptivo com ausência de atividade motora supraespinhal e apnéia conseqüente a processo irreversível e de causa conhecida.<sup>15</sup> No Brasil como em vários países da Europa, Ásia, América Central e do Sul, o diagnóstico de ME implica obrigatoriamente na realização de exames confirmatórios, demonstrando ausência de atividade elétrica, metabólica cerebral ou de perfusão sanguínea. Esta situação difere dos Estados Unidos, por exemplo, onde os exames complementares são opcionais, sendo na maioria das vezes realizado apenas o exame clínico a beira do leito. No Canadá, o EEG não é considerado um

---



exame confirmatório e na Suíça é necessário a realização de uma angiografia cerebral em todos pacientes com diagnóstico clínico de morte encefálica.<sup>3,4</sup>

O termo de declaração de morte encefálica, segundo resolução do CFM em 1997 determina que os exames confirmatórios devam ser realizados tanto nos pacientes doadores de órgãos como nos não doadores para que o suporte possa ser interrompido.<sup>6</sup> Observamos neste estudo que 20% dos pacientes com diagnóstico de ME descrito no prontuário não realizaram exame confirmatório. Este fato poderia ser secundário a uma dificuldade de infra-estrutura de determinados serviços em realizar tais exames. Por outro lado, uma outra hipótese seria o viés da equipe médica em não pretender suspender o suporte vital nesta situação e, sendo assim, os exames passariam a ser desnecessários.

Neste último aspecto deve-se ressaltar que após a confirmação de morte encefálica, a retirada de suporte de vida é um dever ético da equipe médica; pois, a manutenção de suporte vital nestes casos não traz benefício, gera sofrimento à família além de gastos desnecessários.

É possível que de forma a evitar uma situação de conflito, a equipe médica poderia optar pela manutenção do suporte de vida até que “espontaneamente” ocorra a parada cardíaca com ordem de não reanimar. Após a ME, mesmo quando todo suporte é mantido, a parada cardíaca ocorre ao redor de uma semana.<sup>1</sup> Entretanto, existem casos descritos em que estes pacientes permaneceram gerando gastos e ocupando leitos de UTI por quase

---

dois meses.<sup>1</sup> O que deve ser questionado nesta situação é a quem estaríamos beneficiando com a postergação da retirada do suporte vital de um indivíduo já definido com morto? O simples fato de evitar enfrentar uma “possível situação de conflito”, não parece ser uma explicação aceitável do ponto de vista ética.<sup>7</sup>

Uma serie de estudos tem demonstrado a dificuldade dos intensivistas pediátricos em suspender o tratamento de pacientes com ME.<sup>6,12</sup> Neste estudo foi demonstrado que o tempo de retirada do suporte de vida após o diagnostico de morte encefálica foi diferente entre as três regiões e, em algumas delas, ainda exageradamente longo (mais de 24 horas). Nas regiões sudeste e nordeste, mais de 40% das crianças foram mantidas por mais de um dia com suporte ventilatório. É provável que a manutenção de suporte vital após o diagnostico firmado de ME se deva a um desconhecimento do conceito ou, ainda, por infundados temores legais.

O CFM admite que os médicos têm o poder de interromper a sustentação orgânica após comprovação de morte encefálica mesmo em presença de recusa familiar em admitir tais procedimentos, orientados que foram nos aspectos técnicos e assistidos em suas práticas culturais e religiosas.<sup>5</sup> Além disto, em resposta a consulta específica da PUCRS,<sup>16</sup> o CFM reafirma o diagnóstico de ME depois de completados critérios clínicos e de exame complementar e defende o desligamento, por parte dos médicos, de aparelhos e suporte que mantém as funções respiratórias e cardiocirculatórias do morto mesmo naqueles pacientes que não sejam elegíveis para doação.

---

Apesar dos critérios de ME estarem bem definidos há mais de duas décadas, ainda existe uma significativa confusão em relação a este conceito. Em recente pesquisa, Joffe e colaboradores demonstraram que de 54 intensivistas pediátricos entrevistados em 15 UTIP do Canadá, 48% consideraram erroneamente que a permanente perda da consciência era diagnóstico de morte encefálica. Além disto, 34% dos entrevistados não se sentiam a vontade em desligar o respirador de pacientes com morte encefálica quando a família não autorizava a retirada do suporte.<sup>6</sup> Este comportamento sugere que estes médicos consideram morte encefálica diferente de morte.

Althabe também demonstrou em estudo realizado em 16 UTIP da Argentina uma incapacidade dos médicos intensivistas pediátricos em aceitar morte encefálica como a morte do indivíduo. Isto foi observado nos 52 casos ME, onde 100% dos casos tiveram o suporte ventilatório mantido e em 82% o suporte inotrópico.<sup>12</sup> Portanto, muito há que ser esclarecido, discutido e desmistificado, tanto na comunidade médica quanto leiga.

Em relação à doação de órgãos, observamos neste estudo uma baixíssima incidência, apenas 6 pacientes doadores (9,8%), demonstrando a falta de engajamento das equipes médicas nestas iniciativas. Chama atenção esta atitude descomprometida das equipes médicas avaliadas, visto que as regiões sul e sudeste são os maiores centros de programas de transplante de órgãos do Brasil. Além disto, os pacientes com ME, secundária a traumatismo craniano, não foram doadores em nenhum dos hospitais estudados, o que parece uma incoerência já que o Traumatismo Crânio-encefálico (TCE) e

---

considerado uma das principais injúrias que leva a doação.<sup>17,18,19</sup> Morris por exemplo descreveu 40 pacientes pediátricos com TCE e morte encefálica, sendo que mais de 50% foram doadores, e a principal causa para não doação foi a recusa da família.<sup>20</sup> Nos pacientes estudados não temos como identificar se algumas famílias chegaram a ser consultadas sobre doação ou se nem houve interesse em comunicar o óbito as equipes captadoras de órgãos.

Este estudo como a maioria dos estudos retrospectivos sobre final de vida apresenta algumas limitações relacionadas à metodologia. Por tratar-se de um estudo baseado nos dados descritos no prontuário não há como afastar a possibilidade de haver algum vício de coleta. Tentado minimizar este risco, elaboramos um protocolo com questões fechadas e objetivas. Mesmo considerando estes possíveis vícios inerentes a metodologia, observamos que os dados apresentados são semelhantes a estudos sobre ME realizados em outros países.<sup>6,9,19</sup>

Assuntos relacionados à morte ainda representam um tabu em nosso meio. Por isso mesmo, a discussão de dados relacionados a morte encefálica tanto em crianças como em adultos e as condutas adotadas a seguir podem representar o passo inicial para uma ampla discussão sobre aspectos éticos e morais que envolvem o final de vida, como dignidade frente a morte; responsabilidade e alocação justa de recursos em pacientes terminais; maior envolvimento nos programas de transplantes; relação médico-paciente-família baseada em mútua confiança e honestidade; assim como a desmistificação de fantasias. Nesta pesquisa a dificuldade em relação ao diagnóstico de ME e a

---

posterior conduta tomada alerta para a necessidade de uma mudança urgente de comportamento em relação ao final de vida destes pacientes.

---

**8.5 Referências Bibliográficas**

1. Troug RD, Robinson WM. Role of brain death and the dead-donor rule in the ethics of organ transplantation. *Crit Care Med* 2003;31:2391-6.
  2. Guidelines for the determination of death: report of the medical consultants on the diagnosis of death to the President's Commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and behavioral research. *JAMA* 1981;246:2181-6.
  3. Lazar NM, Shemie S, Webster GC, Dieckens BM. Bioethics for clinicians: Brain death. *CMAJ* 2001;164:833-6.
  4. Wijdicks EFM. The diagnosis of brain death. *N Engl J Med* 2001; 344: 1215-21.
  5. Joffe AR, Anton N. Brain Death: understanding of the conceptual basis by pediatric intensivist . *Arch Pediatr Adolesc Med* 2006;160:747-52.
  6. Brasil, Conselho Federal de Medicina. Resolução 1480, de 8 de agosto de 1997. [http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/1997/1480\\_1997.htm](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/1997/1480_1997.htm) Acessado em 6 de novembro de 2006.
  7. Inwald D, Jacobovits I, Petros A. Brain stem death: managing care when accepted medical guidelines and religious beliefs are in conflict..Consideration and promise are possible. *BMJ* 2000;320:1266-7.
  8. Brasil, Conselho Federal de Medicina. Lei 9434, de 4 de fevereiro de 1997. [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L9434.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9434.htm) - Acessado em 6 de novembro de 2006
-

9. Gonzáles NF, Fernández MF, Galán CR, Torre CA, Villanueva MA, Cuervo MS. Muerte encefálica y donación en población infantil. *An Pediatr (Barc)* 2004;60:450-3.
  10. Lago PM, Piva J, 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.
  11. Kipper D, Piva J, Garcia PC, Einloft PR, Bruno F, Lago PM, et al. Evolution of the medical practices and modes of death on pediatric intensive care in southern Brazil. *Pediatr Crit Care* 2005;6:258-63.
  12. Althabe M, Cardigni G, Vassalo JC, Berrueta M, Codermatz M, Cordoba J, 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;4:164-9.
  13. Senouci K, Guerrini P, Diene E, Atinault A, Claquin J, Bonnet F, et al. A survey on patients admitted in severe coma: implications for brain death identification and organ donation. *Intensive Care Med* 2004;30:38-44.
  14. Zawistowski CA, Devita MA. A descriptive study of children dying in the pediatric intensive care unit after withdrawal of life-sustaining treatment. *Pediatr Crit Care Med* 2004;5:216-22.
  15. Kipper D, Loch J, Piva JP. Dilemas éticos, morais e legais em UTIP. In: Piva J, Garcia P. *Medicina Intensiva em Pediatria*. Rio de Janeiro : Revinter 2005;p 753-71.
  16. Piva JP, Garcia PC, Kipper DJ, Einloft P, Fiori R, Dias F. Resolução sobre morte cerebral em UTI. *J Pediatr (Rio J)* 1998;74:347.
  17. Tsai E, Shemie SD, Cox PN, Furst S, McCarthy L, Hebert D. . Organ donation in children:role of pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med* 2000;1:156-60.
-

18. Kompanje EJO, Bakker J, Slicker FJA, Ijzermans JN, Maas AIR. Organ donation and unused potential donation in traumatic brain injury, subarachnoid haemorrhage and intracerebral haemorrhage. *Intensive Care Med* 2006;32:217-22.
  19. Opdam HI, Silvester W. Identifying the potential organ donor: an audit of hospital deaths *Intensive Care Med* 2004;30:1390-7.
  20. Morris K, Tasker R, Parslow R, Forsyth R, Hawley C. Organ donation in pediatric traumatic brain injury. *Intensive Care Med* 2006;32:1458.
-



Tabela 1: Distribuição dos óbitos e as respectivas Incidências de Morte Encefálica nas sete Unidades de Tratamento Intensivo Pediátricas\*

Hospital	Total de óbitos	Óbitos <24h	ME n (%)	Óbitos por outras causas
1	67	4	6 (8,9)	57
2	85	6	15 (17,6)	64
3	110	9	14 (12,7)	87
4	33	1	8 (24,2)	24
5	101	4	6 (5,9)	91
6	67	8	3 (4,5)	56
7	62	4	9 (14,5)	49
<b>Total</b>	<b>525</b>	<b>36</b>	<b>61 (11,6)*</b>	<b>428</b>

**Legenda: ME- morte encefálica \*p=0,015 (Teste exato de Fischer)**

Tabela 2: Características demográficas dos óbitos por Morte encefálica em sete UTIP de três regiões do Brasil

	Sul n=167 (2UTIP)	Sudeste n=143 (2UTIP)	Nordeste n=230 (3UTIP)	"p"
<b>Morte Encefálica:</b>	21 (12,6)	22 (15,3)	18 (7,4)	0,052
<b>n(%)</b>				
<b>Idade (meses)</b>				
<b>Média ± dp</b>	62,6± 58,8	60,3± 55,8	81,6± 58,6	0,48
<b>Mediana IQ25-75%</b>	46(9-115)	39,5(11-97)	73,5(28-135,7)	0,34
<b>Sexo Masculino (%)</b>	13 (59)	10 (45)	7 (39)	0,32
<b>T na UTIP (dias)</b>				
<b>Média ± dp</b>	6,7 ± 7,1	27,2 ± 95,7	5,5 ± 6,5	0,48
<b>Mediana IQ25-75%</b>	2(5-7)	5(3,2-8,7)	3(2-5,7)	0,12
<b>Mais de 3 falências(%)</b>	11(52)	10 (45)	14 (77)	0,10

**Legenda: n - número de óbitos, T- tempo de internação**

Tabela 3: Causas de Morte encefálica em sete UTIP de três regiões do Brasil

	PPCR	AVC	Mgte/Enc	TCE e HIC	Tumor	Ofidio	Total
<b>Sul</b>	3	5	7	4	2	0	21
<b>Sudeste</b>	7	7	2	5	1	0	22
<b>Nordeste</b>	1	7	4	4	1	1	18
<b>Doadores</b>	3	1	0	2	0	0	6

**Legenda: PPCR- Pos parada cardiorrespiratoria, AVC- Acidente vascular cerebral, Mgte/Enc- Meningite e/ou encefalite, TCE – Traumatismo cranio encefálico, HIC- Hipertensão intracraniana, Ofidio- Picada por ofidio**

Tabela 4: Condutas médicas adotadas após diagnóstico de Morte encefálica em sete UTIP de três regiões do Brasil

	Sul n=21 (2UTIP)	Sudeste n=22 (2UTIP)	Nordeste n=18 (3UTIP)	“p”
Tempo de retirada do suporte (hs)	1,8 ±1,9*	28,6 ±43,2	15,5 ±17,1	0,041
Mediana (Min-Max)	1 (1-9) <sup>&amp;</sup>	20 (1-193)	4,5 (1-49)	0,002
Retirada da VM (%)	20 (95) <sup>#</sup>	4 (18)	3 (17)	<0,001
Aumento de inotrópicos (%)	3 (14)	3 (14)	7 (39)	0,135
Aumento ou manutenção de parâmetros VM pós diagnostico (%)	0 <sup>#</sup>	16 (76)	12 (67)	<0,001
Manutenção do suporte por mais de 24h pós diagnostico (%)	0 <sup>#</sup>	9 (41)	8 (44)	0,001
Doadores (%)	4 (19)	2 (9)	0	0,13

**Legenda: n- número, VM- Ventilação mecânica**

\* Anova seguida de post-hoc test de Baferroni

<sup>&</sup> Anova para dados assimétricos ordenados em postos (Rank) e analisados por post-hoc test de Tukey<sup>#</sup> Teste exato de Fischer seguido de teste de ajuste de valores pelo método de Finner-Banferroni

---

## **CAPÍTULO IV**

---

## 9 CONCLUSÕES

Os resultados obtidos neste estudo multicêntrico, que envolveu sete UTIP de referência localizadas em três regiões brasileiras, nos permitem concluir que:

1. Acima de 50% das crianças que morrem em UTIP no Brasil, recebem medidas de ressuscitação cardiopulmonar nos momentos que antecedem o óbito. Esta frequência não é uniforme e varia entre as regiões do país.
  2. A decisão de não instituir a reanimação cardiopulmonar esta relacionada a maior faixa etária da criança e ao maior tempo de internação na UTIP.
  3. O registro da decisão de limitação de suporte de vida feito pelo médico no prontuário é ainda uma prática pouco freqüente em nosso meio (ao redor de 50%) e, sem diferença entre as regiões estudadas.
  4. Mesmo havendo a decisão de não reanimação cardiopulmonar, um grande número de crianças que falecem em UTIP continua recebendo
-

pleno suporte hemodinâmico e ventilatório nos momentos que antecedem a morte.

5. Apesar de existir no Brasil um protocolo bem definido para diagnóstico de morte encefálica, em 20% destes pacientes é firmado apenas o diagnóstico clínico, sem a necessária comprovação laboratorial. Portanto, uma falha na obediência e aplicação do protocolo.
  6. O tempo para retirada do suporte vital após definida a morte encefálica difere entre as regiões. Observa-se em algumas regiões, um longo intervalo entre o diagnóstico de morte encefálica e a retirada de todo suporte, gerando sofrimento e gastos desnecessários.
  7. A adesão aos programas de doação de órgãos nas três regiões do país é ainda, extremamente baixa.
-

---

## **ANEXOS**

---



Hospital \_\_\_\_\_ Nº: \_\_\_\_\_

Nome do pesquisador: \_\_\_\_\_

### I. DADOS GERAIS

1. Registro: \_\_\_\_\_
2. Gênero: ( ) M ( ) F
3. DN: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_
4. Idade: \_\_\_\_\_ meses
5. Data admissão hospit: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_
6. Data intern UTIP: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_
7. Óbito: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Hora: \_\_\_\_\_
8. Tempo internação UTIP: \_\_\_\_\_ dias
9. Diagnósticos na internação da UTIP:
  - A) \_\_\_\_\_
  - b) \_\_\_\_\_
  - c) \_\_\_\_\_
  - d) \_\_\_\_\_
  - e) \_\_\_\_\_

### II. DADOS DO ÓBITO

9. Número de falências 48 hs antes do óbito: (ver anexo 1 - final do protocolo)

- |                       |                         |
|-----------------------|-------------------------|
| a) Cardiovascular ( ) | e) Renal ( )            |
| b) Respiratória ( )   | f) Gastrointestinal ( ) |
| c) Hepática ( )       | g) Neurológica ( )      |
| d) Hematológica ( )   |                         |

10. Causa do óbito: (evento desencadeante final)

- a) \_\_\_\_\_
- b) \_\_\_\_\_
- c) \_\_\_\_\_

### III. PLANO

11. Plano Registrado no prontuário: Não ( ) Sim ( )      12. Data do plano: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

13. Qual? LSV ( ) ONR ( ) Outros ( ) \_\_\_\_\_

*LSV – limitação de suporte de vida ONR: Ordem de não reanimar*

### IV. MORTE ENCEFÁLICA

14. Morte Encefálica Não ( ) Sim ( )

15. Confirmação do diagnóstico de morte encefálica:

- |                                     |                      |
|-------------------------------------|----------------------|
| a) Clínico ( )                      | c) EEG ( )           |
| b) Cintilografia fluxo cerebral ( ) | d) Arteriografia ( ) |

16. Definição de Morte Encefálica em \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ hora: \_\_\_\_\_

17. Doador: Sim ( ) Não ( )

### V. MANÓBRAS DE RESSUSCITAÇÃO CARDIOPULMONAR REALIZADAS (em relação a data do óbito):

18. Nas 48hs antes: Sim ( ) Não ( )

20. Imediatamente antes do óbito: Sim ( ) Não ( )

19. Nas 24hs antes: Sim ( ) Não ( )

21. Nº de adrenalinas antecedendo o óbito: \_\_\_\_\_

**Intervenções antecedendo o óbito**

	48 horas	24 horas	No momento do óbito
Dopamina ( $\mu\text{g}/\text{kg}/\text{min}$ )			
Dobutamina ( $\mu\text{g}/\text{kg}/\text{min}$ )			
Adrenalina ( $\mu\text{g}/\text{kg}/\text{min}$ )			
Noradrenalina ( $\mu\text{g}/\text{kg}/\text{min}$ )			
Morfina ( $\mu\text{g}/\text{kg}/\text{h}$ )			
Fentanil ( $\mu\text{g}/\text{kg}/\text{h}$ )			
Midazolam ( $\text{mg}/\text{kg}/\text{h}$ )			
Quetamina $\text{mg}/\text{kg}/\text{h}$			
VM Sim ou Não			
FIO <sub>2</sub>			
PIP			
FR			

## Anexo 1: Critérios para diagnóstico de Falência de múltiplos Orgãos

<b>Cardiovascular</b>	<input type="checkbox"/> PAM < 40 (< 12 m) <input type="checkbox"/> PAM < 50 (> 12 m) <input type="checkbox"/> Parada cardiorespiratória	<input type="checkbox"/> FC < 50 (< 12 m) <input type="checkbox"/> FC < 40 (> 12 m) <input type="checkbox"/> Drogas vasoativas para suporte
<b>Respiratório</b>	<input type="checkbox"/> FR > 90 (< 12 m) <input type="checkbox"/> FR > 70 (> 12 m) <input type="checkbox"/> EOT por obst alta ou ins resp	<input type="checkbox"/> PaCO <sub>2</sub> > 65 <input type="checkbox"/> PaO <sub>2</sub> /FiO <sub>2</sub> < 250 <input type="checkbox"/> VM (> 24h se PO)
<b>Neurológico</b>	<input type="checkbox"/> Glasgow < 5 <input type="checkbox"/> Pupilas midriáticas fixas	<input type="checkbox"/> HIC persistente
<b>Hematológica</b>	<input type="checkbox"/> Hb < 5 <input type="checkbox"/> Paquetas < 20000	<input type="checkbox"/> Leucócitos < 3000 <input type="checkbox"/> CIVD ( PT > 20" ou TTPA > 60"
<b>Renal</b>	<input type="checkbox"/> Uréia > 100 <input type="checkbox"/> Creatinina > 2,0	<input type="checkbox"/> Diálise
<b>Gastrointestinal</b>	<input type="checkbox"/> Transfusão de sangue de 20ml/kg por hemorragia digestiva	
<b>Hepática</b>	<input type="checkbox"/> BT > 5 <input type="checkbox"/> TGO ou LDH maior que o dobro	<input type="checkbox"/> Encefalopatia hepática > grau 2



Sophia Children's Hospital

Pediatrics  
Pediatric Intensive Care

To the Executive Board of Post Graduation Course  
(Master and Doctoral degree)

Direct dial +31 10 4636586  
Fax number +31 10 4636811  
Room number Sp 3458  
E-mail [e.vandervoort@erasmusmc.nl](mailto:e.vandervoort@erasmusmc.nl)  
Our reference: evdv/wodj/06038  
Date April 28, 2006

Dear Madam/Sir,

We are glad to inform you that we received the protocol "International collaborative study: Medical interventions during the last 48 hours before death in 9 PICU (2003/2004)". We evaluated the protocol extensively and agree to participate in the study.

The investigators in our hospital will be Edwin van der Voort and Gwyneth van Rijn.

Sincerely,

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Edwin van der Voort". The signature is written in a cursive style with some loops and flourishes.

Edwin van der Voort  
Director Pediatric Intensive Care Unit

Postal address  
P.O. box 2060  
3000 CB Rotterdam, NL

Street address  
Dr. Molewaterplein 60  
3015 GJ Rotterdam, NL

Accessible by taking tram 8,  
bus 44 or the Caland line  
metro (Dijkzigt stop).

Director  
E. van der Voort, MD  
J.A. Hazelzet, MD, PhD (deputy)

Medical Staff  
C.M.P. Buyse, MD  
K.F.M. Joosten, MD, PhD  
M. de Hoog, MD, PhD



**CENTRE HOSPITALIER  
UNIVERSITAIRE DE BICÊTRE**

78 rue du Général Leclerc  
94275 LE KREMLIN BICÊTRE CEDEX  
☎ 01 45 21 21 21

**FEDERATION DE PEDIATRIE**

**REANIMATION NEO-NATALE  
ET PEDIATRIQUE**

Chef de Service :  
**Pr Denis DEVICTOR**  
Denis.devictor@bct.aphp.fr

Praticien Hospitalier :  
**Dr Philippe DURAND**  
philippe.durand@bct.aphp.fr

Praticien Hospitalier :  
**Dr Laurent CHEVRET**  
laurent.chevret@bct.aphp.fr

Praticien Hospitalier :  
**Dr Sandrine ESSOURI**  
sandrine.essouri@bct.aphp.fr

Chefs de Clinique :  
**Dr Vincent HAAS**  
**Dr Claire PEROT**

Cadre Supérieur Infirmier  
Anesthésiste :  
**Marie-Carmen DUCHOSSOY**  
marie-carmen.duchossoy  
@bct.aphp.fr

Cadre Infirmier :  
**Ghislaine LAIGLE**

Cadre Infirmier Puéricultrice :  
**Claire VEYSSIERE**

Psychologue :  
**Simone SCIAMA**

Psychomotricien :  
**Lyonel ROMANO**

Assistante Sociale :  
**Isabelle GRILLOT**  
☎ 01-45-21-37-33.

To the Executive Board of the Pediatric Post Graduation  
Course (Master and Doctoral degree)  
Medical School - PUCRS University  
Porto Alegre  
Brazil.

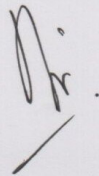
Dear Madame/Sir,

We are glad to inform you that we received the protocol  
"International collaborative study : Medical interventions during the  
last 48 hours before death in 9 PICU (2003/2004)" : having  
Doctors Jefferson Piva en Patricia Lago as the main researchers of  
your institution. We evaluated the protocol extensively and agree to  
participate in the study.

The investigators in our hospital will be Denis Devictor MD, Ph D  
Flaviane Kampf

Sincerely,

Denis DEVICTOR  
Director Pediatric Intensive Care Unit.



Professeur Denis DEVICTOR  
Chef de service  
Réanimation pédiatrique  
Hôpital de Bicêtre  
78 rue du Général Leclerc  
94275 - LE KREMLIN BICÊTRE CEDEX  
☎ 01-45-21-32-05  
Fax : 01-45-21-22-55



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP - PUCRS



Ofício nº 177/05-CEP

Porto Alegre, 04 de março de 2005.

Senhor(a) Pesquisador(a):

O Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS apre-  
e aprovou seu protocolo de pesquisa intitulado: "Intervenções médicas nas últir  
48 horas de vida de pacientes internados em UTIP em três regiões do Brasil".

Sua investigação está autorizada a partir  
presente data.

Atenciosamente,

Prof. Dr. Délio José Kipper  
COORDENADOR DO CEP-PUC

Ilmo(a) Sr(a)  
Patrícia Miranda Lago  
N/A Universidade

Número do Documento: 007773/2006-4  
 Controle: 22912316.22814957  
 Recebido em: 16/01/2006 11:41:29  
 Versão 1.0.0.0

**TERMO DE CONCESSÃO E ACEITAÇÃO DE APOIO AO FINANCIAMENTO  
 DE PROJETO DE PESQUISA CIENTÍFICA E/OU TECNOLÓGICA**

**CONCEDENTE:**

**NOME:**

**CONSELHO NACIONAL DE DESENVOLVIMENTO CIENTÍFICO E  
 TECNOLÓGICO**

**NATUREZA JURÍDICA:**

Fundação Pública Federal criada pela Lei nº. 6.129, de 06/11/74

**CNPJ/MF:**

33.654.831/0001-36

**ENDEREÇO:**

SEP/Norte, Quadra 507, Bloco "B", Edifício CNPq - Brasília - DF - 70740-901

Doravante denominado simplesmente CNPq, representado pelo signatário ao final  
 identificado.

**BENEFICIÁRIO**

**NOME:**

Jefferson Pedro Piva

**CPF/MF:**

210.388.210-53

**CARTEIRA IDENTIDADE:**

6003047419

**ÓRGÃO:**

SSP/RS

**NACIONALIDADE:**

Brasileira

**ESTADO CIVIL:**

Casado

**PROFISSÃO:**

Médico

**RESIDÊNCIA:**

Rua Vicente da Fontoura, 3008 apt 301 CEP: 90640002

**CIDADE:**

Porto Alegre

**ESTADO:**

Rio Grande do Sul

**UF:**

RS

**TELEFONE:**

(51) 3320089

**FAX:**

**E-MAIL:**

jpiva@terra.com.br

**1. OBJETO**

Concessão de Auxílio Financeiro à Pesquisa para apoio a projeto de pesquisa científica e/ou  
 tecnológica.

**TÍTULO DO PROJETO/PLANO DE TRABALHO**

Intervenções Médicas Nas Últimas 48 Horas de Vida de Pacientes Internados Em  
 Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica de Três Regiões do Brasil

**2. IDENTIFICAÇÃO DO PROCESSO**

**NÚMERO DO PROCESSO INDIVIDUAL**

402093/2005-4 - Ed 532005 Ética/Edital  
 MCT/CNPq/MS-SCTIE-DECIT 53/2005 -  
 Estudo da Bioética e Ética na pesquisa

[http://plsql1.cnpq.br/sigef\\_imp/PKG\\_TERMO\\_AUXILIO.termo\\_auxilio\\_pr](http://plsql1.cnpq.br/sigef_imp/PKG_TERMO_AUXILIO.termo_auxilio_pr)

16/01/2006



**3. VALOR GLOBAL DA CONCESSÃO E DISCRIMINAÇÃO ORÇAMENTÁRIA**

AUXÍLIO FINANCEIRO:	R\$ 26.737,00
<b>VALOR GLOBAL DA CONCESSÃO:</b>	<b>R\$ 26.737,00</b>

**AUXÍLIO FINANCEIRO (ano 2005)**

VALOR: R\$ 20.337,00	NOTA DE EMPENHO: 2005NE019820	DATA: 15/12/2005
-------------------------	----------------------------------	---------------------

PI: 9201	ND: 339020
-------------	---------------

UG: 364102	UGR: 364120	PTRES: 977192
---------------	----------------	------------------

FONTE: 0153525528
----------------------

VALOR: R\$ 6.400,00	NOTA DE EMPENHO: 2005NE019819	DATA: 15/12/2005
------------------------	----------------------------------	---------------------

PI: 9090	ND: 449020
-------------	---------------

UG: 364102	UGR: 364120	PTRES: 969583
---------------	----------------	------------------

FONTE: 0155523203
----------------------

3.1. - As despesas decorrentes da execução do objeto do presente Termo em exercício futuro por parte do CNPq, correrão à conta de suas dotações orçamentárias do respectivo exercício, sendo objeto de apostilamento a indicação dos créditos e empenho para sua cobertura.

**4. LIBERAÇÃO DOS RECURSOS FINANCEIROS**

4.1. - Os recursos financeiros para o apoio ao financiamento do projeto de pesquisa científica e tecnológica serão liberados pelo CNPq conforme disponibilidade de recursos e o estabelecido a seguir.

4.2 - A liberação da primeira parcela dos recursos destinados ao projeto, ocorrerá imediatamente após a assinatura do Termo de Concessão.

**5. DESCRIÇÃO DAS METAS E INDICADORES DO PROJETO APROVADO**

Intervenções médicas nas últimas 48 horas de vida de pacientes internados em UTIP em três regiões do Brasil Introdução: Nos últimos anos, as condutas de limitação de suporte de vida (LSV) têm sido empregadas com maior frequência em pacientes terminais internados em Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) em vários países do mundo. No Brasil poucos estudos existem sobre este assunto. Paralelamente, a resolução 1480/97 do Conselho Federal de Medicina define de forma clara os critérios a serem adotados para definir morte encefálica (ME) no Brasil. A obediência desta resolução tem importância fundamental na política de transplantes, doação de órgãos assim como na gerência de recursos da UTIP. Existem poucos dados sobre a real incidência de ME, os critérios utilizados e as condutas adotadas a seguir (p.ex.: retirada de suporte cardiorespiratório, doação de órgãos) em crianças

[http://plsq11.cnpq.br/sigef\\_imp/PKG\\_TERMO\\_AUXILIO.termo\\_auxilio\\_pr](http://plsq11.cnpq.br/sigef_imp/PKG_TERMO_AUXILIO.termo_auxilio_pr)

16/01/2006

