

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL**  
**PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO**  
**FACULDADE DE MEDICINA**  
**CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PEDIATRIA E SAÚDE DA CRIANÇA**  
**MESTRADO**

**PERCEPÇÃO DOS PAIS EM RELAÇÃO À**  
**MORTE DE SEUS FILHOS EM UNIDADE DE**  
**TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA**

**Gilda Maria de Carvalho Abib El Halal**

**Porto Alegre, 2010**

**Gilda Maria de Carvalho Abib El Halal**

**PERCEPÇÃO DOS PAIS EM RELAÇÃO À MORTE DE SEUS FILHOS  
EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA**

**[gildaabib@hotmail.com](mailto:gildaabib@hotmail.com)**

Dissertação de Mestrado apresentada à  
Faculdade de Medicina da PUCRS para  
obtenção de título de Mestre  
em Saúde da Criança.  
Orientador: Prof. Dr. Jefferson Pedro Piva  
Co-orientadora: Dra. Patrícia Miranda do Lago

**Porto Alegre, 2010**

**DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO (CIP)**

A148p Abib, Gilda Maria de Carvalho

Percepção dos pais em relação à morte de seus filhos em unidade de terapia intensiva pediátrica / Gilda Maria de Carvalho Abib. Porto Alegre: PUCRS, 2010.

86 f.: gráf. il. tab.

Orientador: Prof. Dr. Jefferson Pedro Piva.

Coorientadora: Profª Drª. Patrícia Miranda do Lago.

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

**1. PAIS. 2. RELAÇÕES PROFISSIONAL-FAMÍLIA. 3. MORTE. 4. PERCEPÇÃO. 5. CONSTERNAÇÃO. 6. LUTO. 7. UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA. 8. EQUIPE DE ASSISTÊNCIA AO PACIENTE. 9. CRIANÇA. I. PIVA, JEFFERSON PEDRO. II. LAGO, PATRÍCIA MIRANDA DO. III. Título.**

**C.D.D. 618.920028**

**C.D.U. 616-036.88:347.63(043.3)**

**N.L.M. WS 105.5.A8**

Todos os meus escritos ficaram inacabados;  
sempre novos pensamentos se interpunham,  
associações de idéias extraordinárias e  
inexcluíveis, de término infinito... O caráter  
da minha mente é tal que odeio os começos  
e os fins das coisas,  
porque são pontos definidos.

Fernando Pessoa

Dedico este trabalho aos meus pais,  
Maria Lucia e Luiz Paulo,  
que me ensinaram que  
para atingir meus objetivos devo,  
acima de tudo,  
agir com honestidade e dedicação.  
E ao meu amado esposo Michel Georges,  
que em todos os momentos me apóia e  
me transmite muita paz, alegrias e felicidades.

## AGRADECIMENTO ESPECIAL

Ao meu orientador Professor **Dr. Jefferson Pedro Piva** pela orientação, oportunidade de aprendizado, atenção, paciência, dedicação, participação e disponibilidade que foram essenciais para a realização deste estudo. Além disto, pela confiança depositada e estímulo em todas as etapas.

À minha co-orientadora **Dra. Patrícia Miranda do Lago** pela co-orientação, atenção, cuidado, incentivo, confiança depositada, participação, dedicação e disponibilidade em todas as etapas do estudo.

## AGRADECIMENTOS

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Pediatria e Saúde da Criança por todo o conhecimento transmitido. Em especial ao professor **Dr. Pedro Celiny Garcia**, chefe da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital São Lucas da PUCRS, pelo incentivo e oportunidade de aprendizado.

Agradeço ao Pediatra Intensivista **Michel Georges dos Santos El Halal**, meu esposo, por sua contribuição na etapa de coleta de dados e principalmente, por todo o companheirismo disponibilizado durante a realização deste trabalho.

Ao Pediatra Intensivista **Felipe Cezar Cabral** pela contribuição e dedicação durante a etapa de coleta de dados deste trabalho.

À Enfermeira, Mestre em Saúde da Criança, **Cristine Nilson** pela contribuição prestada através do banco de dados de seu estudo.

À **Sra. Carla Rothmann**, secretária da pós-graduação, pela atenção, sempre disposta a ajudar.

Às secretárias das UTIP do Hospital São Lucas e Hospital de Clínicas de Porto Alegre, **Ana Paula e Solange**, pela disponibilidade em ajudar.

Aos meus pais **Maria Lucia e Luiz Paulo Abib** por todo o carinho, apoio e dedicação durante a realização deste estudo.

À minha madrinha **Terezinha Abib** pelo apoio durante todas as etapas deste trabalho.

Ao meu irmão **Leonardo Abib**, à minha irmã **Lucia Helena Abib** e à minha querida afilhada **Isabela Abib Klein** pelos momentos de apoio.

À acadêmica de enfermagem **Karina Kalsing** pelo incentivo e apoio.

A todos os meus amigos e colegas que me incentivaram durante a realização deste estudo.

Às crianças e aos seus pais que motivaram a realização deste estudo.

À CAPES pela bolsa de incentivo à pesquisa.



## SUMÁRIO

LISTA DE FIGURAS.....	11
LISTA DE ABREVIATURAS.....	12
RESUMO.....	13
ABSTRACT.....	15

### CAPÍTULO I 17

1. REFERENCIAL TEÓRICO.....	18
1.1. O Processo de Morte em Unidade de Terapia Intensiva e a Elaboração do Luto dos Pais.....	18
1.2. Terminalidade em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica.....	23
1.3. Práticas de Limitação de Suporte de Vida na América do Sul....	27
1.4. A Participação dos Pais nos Processos Decisórios de Final de Vida.....	29
2. JUSTIFICATIVA.....	33
3. OBJETIVOS.....	36
3.1. Objetivo Geral.....	36
3.2. Objetivos Específicos.....	36
REFERÊNCIAS.....	37

### CAPÍTULO II 41

1. MÉTODOS.....	42
1.1. Delineamento do Estudo.....	42
1.2. Local .....	42
1.3. Sujeitos.....	43
1.4. Coleta de Dados.....	44

1.5. Análise dos Dados.....	48
1.6. Aspectos Éticos.....	49

REFERÊNCIAS.....	51
------------------	----

**CAPÍTULO III** 52

1. ARTIGO ORIGINAL.....	53
RESUMO.....	54
ABSTRACT.....	56
INTRODUÇÃO.....	58
MÉTODOS.....	59
RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	62
LIMITAÇÕES DO ESTUDO.....	69
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	70
REFERÊNCIAS.....	72

**CAPÍTULO IV** 75

1. CONCLUSÕES.....	76
--------------------	----

**APÊNDICES** 78

ANEXO 1 – Entrevista Semi-estruturada .....	79
ANEXO 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	82
ANEXO 3 – Aprovação no CEP do HCPA .....	85
ANEXO 4 – Aprovação no CEP do HSL-PUCRS.....	86

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura I</b>	Sugestão para tomada de decisões quanto ao paciente crítico com doença terminal.....	26
-----------------	---	----

## LISTA DE ABREVIATURAS

<b>HCPA</b>	Hospital de Clínicas de Porto Alegre.
<b>HSL</b>	Hospital São Lucas.
<b>LSV</b>	Limitação de Suporte de Vida.
<b>PUCRS</b>	Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.
<b>UTI</b>	Unidade de Terapia Intensiva.
<b>UTIP</b>	Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica.

## RESUMO

**Objetivo:** Analisar a percepção dos pais de pacientes que morreram em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) em relação ao atendimento prestado pela equipe de saúde nos momentos que antecederam a morte das crianças. **Metodologia:** Estudo exploratório-descritivo, com uma abordagem qualitativa. Locais: UTIP do Hospital São Lucas da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul e do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Sujeitos: 15 pais de crianças que morreram no período de abril a setembro de 2008. A coleta de dados foi realizada através de 3 etapas: (a) Os pesquisadores telefonaram para os pais para convidá-los a comparecer nos hospitais; (b) No hospital, os médicos que prestaram assistência às crianças esclareceram dúvidas em relação a terapia oferecida, exames e às decisões de final de vida; (c) Foi realizada uma entrevista semi-estruturada, gravada em áudio, pelos pesquisadores que não participaram da assistência. A análise dos dados foi realizada através da técnica de análise de conteúdo temática. **Resultados:** A análise originou quatro categorias: a) o momento da morte na UTIP; b) conversando com os médicos assistentes – possibilidades de entendimento; c) participação dos pais nos processos decisórios em UTIP; d) participação dos pais na pesquisa – momentos de desabafo e possibilidade de satisfação. Os resultados demonstram que os pais sentem falta de um ambiente tranquilo onde possam realizar adequadamente as despedidas no momento da morte de seus filhos. Eles evidenciaram a solidariedade prestada pela equipe de enfermagem neste momento e ressaltaram o distanciamento da equipe médica. A possibilidade de rediscutir o

processo de morte de seus filhos, com a equipe de médicos assistentes, foi considerada positiva. Os pais sentiram que não tiveram uma participação efetiva nos processos decisórios junto à equipe de saúde e foi perceptível que a participação deles estava condicionada às decisões prévias tomadas pela equipe. **Conclusão:** A pesquisa permite concluir que a dificuldade de comunicação entre equipe de saúde e pais é um fator que interfere negativamente nos processos de tomada de decisões de final de vida e de luto. Além disto, é ressaltada a importância de rediscussão do momento da morte dos filhos entre pais e equipe de saúde algum tempo após a morte.

**Palavras-chave:** Morte; Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica; Pais.

## ABSTRACT

**Objective:** To assess the perception of parents of patients who died in the Pediatric Intensive Care Unit (PICU) about the care given by health staff in the moments preceding the death of their children. **Methods:** Exploratory-descriptive study with a qualitative approach. Settings: PICU of Hospital Sao Lucas, Pontificia Universidade Catolica do Rio Grande do Sul and Hospital de Clinicas de Porto Alegre. Subjects: 15 parents of children who died from April to September 2008. Data collection was performed through three steps: (a) The researchers contacted the parents through a phone call to invite them to attend to the hospitals, (b) At the hospital, the doctors who assisted the children clarified doubts about the therapy offered, results of exams and decisions regarding end of life, (c) A semi-structured interview, recorded in audio, was carried out by researchers who had not participated of the care of children. Data analysis was performed using the technique of thematic content analysis. **Results:** The analysis resulted in four categories: a) the moment of death in the PICU; b) talking with the attending physicians – possibility of understanding; c) parental involvement in decision making in the PICU; d) parental participation in research - moments of unburdening and the possibility of satisfaction. The results show that parents lack a peaceful environment where they can adequately carry out the goodbyes at the time of death of their children. They emphasized the solidarity provided by the nursing staff at this point and the little involvement of the medical team. The opportunity to revisit the process of their children's death with the team physician was considered positive. Parents felt that they did not have an effective

participation in decision taking. It was noticeable that their participation was conditioned to prior decisions taken by the health staff. **Conclusion:** The research shows that the difficulty of communication between health staff and parents is a factor that impacts negatively on the decision taking and grieving processes. Moreover, it stresses the importance for the parents to reassess the moment of the children's death with the health professionals at some point after death.

**Keywords:** Death; Intensive Care Units, Pediatric; Parents.



## **CAPÍTULO I**

## 1. REFERENCIAL TEÓRICO

### 1.1. O Processo de Morte em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e a Elaboração do Luto dos Pais.

A morte, evento inevitável a todos os seres vivos, constitui ainda hoje uma faceta de tabus e medos. Apesar da consciência da inevitabilidade da morte, a mesma é negada e tradicionalmente combatida pela ciência. Todos nós, seres humanos, ainda atribuímos à morte a um processo relacionado ao fim da vida e, conseqüentemente, aceitamos melhor a sua ocorrência em idosos. Esta relação, que tem suas bases alicerçadas na cultura ocidental, faz com que a morte de crianças seja negada não só por familiares, mas também pelas equipes de saúde que atuam nos atendimentos aos pacientes<sup>1</sup>.

A mortalidade em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), apesar de ser um evento esperado em aproximadamente 10% dos pacientes, permanece sendo um fator gerador de angústia e desconforto aos familiares e à equipe de saúde. Isto faz com que seja freqüente o uso excessivo de intervenções e terapias fúteis em pacientes considerados terminais pela equipe assistente<sup>2</sup>. Estas terapias acabam provocando um prolongamento do processo de morrer e, conseqüentemente aumentando o sofrimento do paciente e de sua família<sup>3,4</sup>

A morte de uma criança pode gerar um grave trauma à família, principalmente aos pais, quando o luto não for bem elaborado. Durante o luto é normal que os pais

apresentem sintomas de depressão, desconforto físico, tendência à negação do diagnóstico e prognóstico fatal de seus filhos <sup>5</sup>.

Parkes (1998)<sup>6</sup> considera o luto como um processo “não linear”, que mescla um conjunto de quadros clínicos que surgem em momentos diferentes da vida da pessoa, conforme o processo de luto vivenciado por cada um. Para o autor, este processo não pode ser confundido com um estado, pois não se constitui num conjunto de sintomas que aparecem em determinados momentos e após um período tendem a desaparecer. Desta forma,

O luto, como não é um processo linear, não tem data para terminar, podendo durar meses e anos, ou mesmo nunca acabar, na dependência direta das características individuais da personalidade e ainda do nível e intensidade de relação que se manteve com o falecido. (Oliveira e Lopes, 2008: 218)<sup>7</sup>

O processo de luto tem relação direta com as fases que o cercam. Parkes<sup>6</sup> define quatro fases:

1) *Entorpecimento* - O enlutado tende a mesclar acessos de raiva e tristeza. Pode levar horas ou até semanas. Também há a reação de defesa, em que se faz a tentativa de continuar a viver como se nada tivesse acontecido.

2) *Saudade* - Tentativa de recuperação da pessoa ou da situação perdida. O enlutado fica a procura da pessoa perdida. Pode durar de meses a anos.

3) *Desorganização* - É considerada uma das fases mais difíceis, há um reconhecimento de que a perda é imutável. Neste momento é comum a pessoa encontrar-se desmotivada ou em depressão.

4) *Recuperação* – É a fase em que ocorrem sentimentos positivos e adaptações às mudanças. Momento em que ocorre uma redefinição de si mesmo, novos papéis, novos comportamentos.

Elizabeth Küber-Ross<sup>8</sup> descreveu cinco estágios para adaptação psicológica à morte. Estes estágios foram denominados como: 1) negação; 2) raiva; 3) barganha; 4) depressão e 5) aceitação. De acordo com a autora, estes estágios não passam necessariamente nesta mesma ordem e nem todas as pessoas completam este processo. Ela reiterou que processos similares a estes podem ser sentidos pela família dos pacientes. Com isto, é importante que a equipe de saúde tenha conhecimento acerca de cada um destes estágios para uma boa atuação junto à família, proporcionando momentos menos tensos e uma comunicação efetiva<sup>9</sup>. A seguir eles estarão descritos:

1) *Negação*: trata-se da tomada de consciência do fato de sua doença fatal. Alguns pacientes buscam uma segunda opinião, outros manifestam a negação de maneira implícita, agindo com otimismo e planos para o futuro. Neste momento, os pacientes não devem ser forçados a aceitar, mas sim deve ser fornecido tempo para exporem suas angústias.

2) *Raiva*: após o estágio de negação, a pessoa experimenta a raiva, revolta e ressentimento. Muitas vezes acaba projetando estes sentimentos na família e na equipe assistente.

3) Barganha: é o momento em que o paciente busca acordos para o prolongamento de seus dias, muitas vezes fazendo pactos com Deus, promessas materiais e negociações sobre a própria morte.

4) Depressão: o paciente encontra-se num período de muita dor e silêncio interior. É um período oportuno para que o paciente e os familiares sejam estimulados a manifestar seus sentimentos.

5) Aceitação ou Resignação: é um período em que o paciente começa a aceitar a sua própria morte. Neste momento, o paciente dificilmente encontra o medo e a angústia, mas isto não exclui o fato de ainda ter esperança sobre sua melhora. É importante que a equipe assistencial compreenda e apóie a família.

Diversos fatores podem contribuir para que os pais de crianças que morreram em UTIP estabeleçam adequadamente as fases do luto. Dentre eles, um muito importante, é o conhecimento que os pais têm sobre o que os filhos sentiram no momento da morte<sup>8</sup>. Além deste fator, outros também influenciam para a elaboração adequada do luto e bem-estar da família no momento da morte de seus filhos como por exemplo, a comunicação com a equipe, com estabelecimento de confiança e respeito entre equipe de saúde e família.

As necessidades de pacientes e familiares, nos momentos que antecedem a morte, transcendem apenas os cuidados relacionados à patologia em si. Estas necessidades relacionam todos os fatores citados anteriormente e também atendimento psicológico, atendimento às necessidades sociais, e informações claras acerca do que está ocorrendo com o filho<sup>10</sup>. Ou seja, a comunicação adequada é

um dos principais elementos que influenciam na elaboração adequada do luto e na humanização da morte de crianças <sup>9</sup>.

Alguns estudos demonstraram que a comunicação entre equipe e família muitas vezes está somente direcionada na doença, ou seja, os profissionais buscam informar os familiares sobre o que está acontecendo, quais os diagnósticos, quais os prognósticos, mas esquecem de questioná-los sobre suas dúvidas e sentimentos. Com isto, a comunicação torna-se falha e com uma escuta pouco efetiva <sup>9</sup>.

É importante que fatores como estes sejam lembrados e questionados, tendo em vista que muitas crianças morrem em UTIP. É comum observarmos um grande número de crianças em estado terminal morrendo cercadas de aparelhagem e tecnologias em UTIP <sup>11</sup>.

Este grande número de aparelhos complexos, tecnologias desconhecidas, ruídos, exposição pessoal, tornam o ambiente da UTIP impessoal e hostil. Isto proporciona estranheza e insegurança aos pais e demais familiares. Estes sentimentos devem ser levados em consideração por todos os profissionais, pois além destas pessoas estarem passando por uma das fases mais delicadas de suas vidas, que é o momento da morte de seus filhos, também precisam se adaptar a esta nova realidade do ambiente hospitalar. É necessário, portanto, que a equipe de saúde tenha empatia pelos familiares, levando em conta a percepção e os sentimentos dos mesmos <sup>12</sup>.

É praticamente senso comum, por parte de equipes de saúde e familiares, que a hora da morte de uma criança e os momentos que a cercam, necessitam de privacidade e ambiente adequado. Sabe-se que, apesar de todos os esforços para

um ambiente mais humanizado dentro dos hospitais, dificilmente isto é possível dentro de uma UTIP <sup>12</sup>.

Com o objetivo de proporcionar momentos adequados às famílias e às crianças, profissionais de uma UTIP do Canadá proporcionaram, dentro da UTIP, o um quarto que escondia as tecnologias duras atrás de cortinas, e, dessa forma, tiveram um ambiente adequado e privativo para a família e para a criança realizarem suas despedidas <sup>11</sup>. Atitudes como esta proporcionam uma morte digna e tranqüila à criança e colaboram para que os pais consigam elaborar de forma mais adequada este momento tão difícil.

## **1.2. Terminalidade em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica**

Proporcionar uma morte digna em UTIP tem sido uma preocupação freqüente nos últimos anos. Pesquisadores têm avaliado a necessidade de limitar ou suspender as medidas de suporte vital em pacientes considerados terminais. Esta discussão ocasiona dilemas éticos que envolvem não só a equipe de saúde como também a família dos pacientes <sup>2,11</sup>.

Por força disso, a limitação de suporte de vida (LSV) em pacientes internados em UTIP é uma prática cada vez mais freqüente no Brasil e no mundo. A LSV é definida como a retirada ou não oferta de terapias que apenas retardam o processo de morte, prolongando o sofrimento de pacientes e suas famílias <sup>13</sup>.

Estudos têm demonstrado que a prática de LSV é bem mais aceita nos países do hemisfério norte. Nestes países, há uma maior interação e discussão entre a equipe e familiares sobre a realização ou não de algum tipo de LSV <sup>2,13</sup>. Estes mesmos estudos salientam a existência de uma prática médica considerada paternalista nos países latino-americanos e isso faz com que muitas vezes a discussão sobre LSV não seja tratada de forma clara para com os pais.

A LSV começa com a definição de terminalidade por parte da equipe de saúde e família, passa pelo consenso entre ambas e termina com a execução das medidas de LSV <sup>14</sup>.

O processo pelo qual a equipe de saúde chega à definição quanto à terminalidade de determinado paciente é complexo e envolve aspectos objetivos e também subjetivos. São levados em conta o prognóstico, as possibilidades terapêuticas, o histórico do paciente e o benefício esperado com a administração de novas medidas terapêuticas, além da já citada avaliação subjetiva <sup>14, 15</sup>.

Para que a equipe consiga discutir e definir a terminalidade é necessário que os conceitos bioéticos de não-maleficência e de beneficência estejam claros. Sempre que medidas adotadas pela equipe tiverem a pretensão de melhorar o estado do paciente, visando o bem do paciente, o princípio da beneficência está norteando as condutas. Evidentemente, o princípio da não-maleficência é observado, mas não é o foco principal neste caso. Entretanto, quando as mesmas medidas deixarem de ser aplicadas a outro paciente por serem julgadas fúteis, considerando que trarão mais malefícios do que benefícios ao mesmo, observa-se que a não-maleficência está no foco <sup>13,16</sup>.



O processo de definição é multidisciplinar e envolve médicos, enfermeiros, psicólogos, especialistas em bioética e demais membros da equipe. Após consenso entre a equipe quanto à terminalidade do paciente, deve haver a discussão com a família. Com base em critérios objetivos, fornecidos usualmente pela equipe, e subjetivos, a família também deve chegar à conclusão quanto à terminalidade. Deve-se ressaltar que a família toma as decisões por se considerar que as crianças não têm condições legais, nem mesmo desenvolvimento cognitivo e moral para tomar tais decisões <sup>17</sup>.

Não havendo consenso entre equipe e família quanto à terminalidade, o processo de decisão quanto à LSV é interrompido. Havendo consenso, o próximo passo é a decisão quanto ao tipo de LSV. Nesta situação, a equipe de saúde deve estar apta a fornecer informações coerentes aos familiares dos pacientes em UTIP. É importante que questões referentes à patologia e à terminalidade sejam levadas em consideração.

As condutas de LSV em UTIs têm aumentado sua frequência no Brasil e no mundo. Apesar disto, estudos têm demonstrado que os intensivistas brasileiros ainda apresentam dificuldades no momento de definição do melhor tratamento a ser oferecido aos pacientes que não foram beneficiados com os tratamentos curativos. Com objetivo de proporcionar aos pacientes terminais um tratamento adequado durante o processo de morrer nas UTIs, membros das Sociedades Brasileira (AMIB), Uruguaia (SUMI) e Argentina (SATI) de Medicina Intensiva participaram de um Fórum no ano de 2009 e elaboraram recomendações pertinentes ao diagnóstico e tratamento de pacientes críticos terminais. Abaixo está apresentado um fluxograma

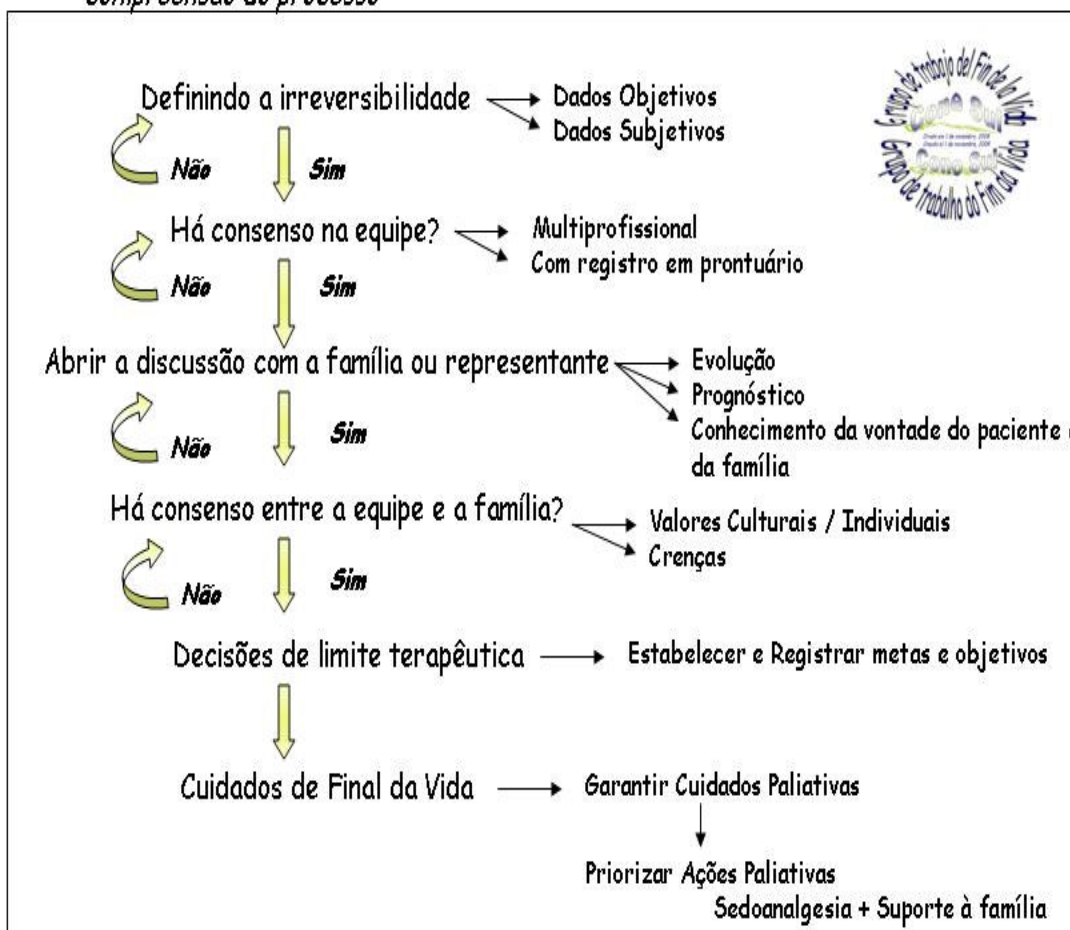
que apresenta sugestões de tomada de decisões frente ao paciente terminal que foi elaborado por estes estudiosos<sup>18</sup>:

### Sugestão para a tomada de decisão quanto ao paciente crítico com doença terminal

**Salienta-se** ⇒ O apoio ao paciente, seus familiares e a equipe multiprofissional deve ser garantido durante todo o processo

⇒ Toda e qualquer decisão pode ser reavaliada a qualquer momento

⇒ Deve ser respeitado o tempo do paciente e de seus familiares no que concerne a compreensão do processo



**Figura 1:** Sugestão para tomada de decisões quanto ao paciente crítico com doença terminal. Dados de Moritz RD, Lago PM, Deicas A, Nilson C, Machado FO, Othero J et al .<sup>18</sup> .

É importante que a família seja bem orientada quanto ao tratamento que está sendo oferecido à criança. Para tanto, é necessário que a equipe tenha o interesse de se reunir com a família em encontros a fim de explicar que o tratamento removido não interferirá no prognóstico do paciente. Além disto, devem ficar garantidos os cuidados paliativos nos momentos finais de vida da criança<sup>19</sup>. O fundamental em UTIP é garantir ao paciente uma morte tranqüila, sem obstinação terapêutica e, também, permitir aos familiares a possibilidade de compartilhar estes momentos com dignidade<sup>14</sup>.

### **1.3. Práticas de Limitação de Suporte de Vida na América do Sul**

Pode-se dizer que 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>20</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>21</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>2,22</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>23</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>11,16</sup>.

No Brasil, alguns estudos têm avaliado os modos de morte, as práticas médicas e os cuidados de final de vida oferecidos às crianças<sup>2,13,18</sup>. Entretanto, poucos estudos são realizados enfocando os aspectos que envolvem a participação e a percepção dos pais nestes processos.

#### **1.4. A Participação dos Pais nos Processos Decisórios de Final de Vida**

Diversos fatores estão relacionados à participação dos pais em processos decisórios em UTIP. O fato de ter um filho internado em uma UTI faz com

que os pais sintam-se estressados e fiquem vulneráveis às atitudes dos profissionais da equipe de saúde. Estes tendem a focar seus cuidados na monitorização excessiva dos pacientes e os sentimentos e percepções das famílias, muitas vezes, acabam ficando em segundo plano <sup>24</sup>.

(...) muitos profissionais das UTI ainda acreditam que o cuidado dos familiares dependa basicamente de habilidades e características individuais, e que esta responsabilidade seja exclusiva de profissionais específicos como psicólogos e assistentes sociais.(soares, 2007 p. 482)<sup>25</sup>

Ao contrário disto, os cuidados relacionados à família são de competência de todos os profissionais que estão atuando no atendimento ao paciente. O cuidado na UTIP necessita ter como foco os familiares e, para tanto, é importante que se estabeleçam programas de formação para profissionais atuarem no cuidado centrado à família e não apenas ao doente <sup>26</sup>.

A UTIP é um ambiente que se destina ao atendimento de pacientes graves e com necessidades de assistência ininterruptas. Tem como características alta tecnologia, ruídos intensos, luzes e constantes situações de emergência. Ao ter um filho internado em UTIP sentimentos relacionados à vulnerabilidade da morte emergem e fazem com que os pais apresentem necessidades específicas<sup>27</sup>.

De acordo com as recomendações da *Society of Critical Care Medicine*, os familiares de pacientes internados em UTI apresentam as seguintes necessidades <sup>28</sup>.

- Necessidade de proximidade com o paciente;
- Sensação de utilidade àquele paciente internado;

- Ser comunicado e conhecer o quadro clínico;
- Necessidade de compreender as atitudes da equipe em relação aos cuidados com os pacientes;
- Ter segurança quanto às decisões de limitação de tratamento;
- Conseguir expressar seus sentimentos e conseguir encontrar significados para a morte do paciente.

Estas necessidades devem ser atendidas e são responsabilidades da equipe de saúde que está atuando. Além disto, é possível observar que a maioria delas tem relação com o processo de comunicação entre equipe e família e entre pacientes e familiares. O processo de internação, por si só, é gerador de uma série de eventos estressores que dificultam a comunicação entre a família e a equipe, o que gera uma participação inefetiva dos pais em processos relacionados à internação de seus filhos<sup>9</sup>.

A participação dos pais no processo decisório de final de vida e a comunicação da morte de forma adequada são fatores que poderão determinar a elaboração normal do luto para os pais e também influenciarão no bem-estar da equipe de saúde. Estudos têm demonstrado que os pais relatam que poderiam ter se sentido melhor, após a morte de seus filhos, se a equipe assistente tivesse disponibilizado informações claras e coerentes. Os pais também revelaram que sentiram falta de integralidade na assistência à família. Nestes estudos, foi demonstrado que para os pais que participaram nas discussões referentes ao plano de final de vida de seus filhos, apesar do sofrimento, o luto foi mais bem elaborado

<sup>26,29</sup>. Além disso, ambos demonstraram que os pais ficaram satisfeitos por poderem retomar pontos que consideravam importantes, a respeito da morte de seus filhos, com a equipe de saúde, através das pesquisas que foram realizadas.

A participação dos pais nos processos decisórios de final de vida também tem relação com a satisfação da própria equipe assistencial. Além disto, estudos têm demonstrado que a satisfação em relação ao cuidado que é prestado à família ainda é um ponto a ser melhorado nos atendimentos em UTIP. Para tanto, é importante que o paciente seja considerado como a unidade central do cuidado e a equipe deve capacitá-los para que possam ter autonomia <sup>30</sup>.

Em UTIP, muitas vezes a incapacidade dos pacientes de exporem suas necessidades dificulta esta estratégia de atenção. Em função disto, a participação dos pais em processos decisórios em UTIP tem sido preconizada por diversos pesquisadores da área em função de uma efetividade no atendimento e atenção ao princípio ético da autonomia <sup>31</sup>.



## 2. JUSTIFICATIVA

Estudos sobre morte e o processo de morrer têm sido objeto de investigação de pesquisadores na comunidade científica nos últimos anos. Estes estudos visam à melhoria da qualidade do atendimento dos pacientes gravemente enfermos. A grande maioria destes estudos está relacionada às ações da equipe de saúde nos momentos que antecedem a morte de pacientes em unidades de terapia intensiva. Porém, poucos deles abordam as questões relacionadas aos sentimentos de familiares dos pacientes. Além disto, menos ainda é estudado acerca das percepções de pais de crianças que morreram em UTIP <sup>14,30,31</sup>.

As UTIP são ambientes propícios a gerar angústia e temor tanto para crianças como para os seus pais. É esperado que os pais sintam-se intimidados pela situação de ter um filho internado em UTIP. Isto se deve ao fator de que há um estigma de que grande parte dos pacientes internados evolui ao óbito. Os sentimentos tornam-se confusos e conflituosos, por um lado acredita-se que o paciente está em um ambiente mais seguro, cercado de tecnologias e com grandes chances de sobrevivência e por outro há o medo de que a qualquer momento a morte possa vir a ocorrer <sup>11</sup>.

Para que os pais possam ter sentimentos de segurança quanto ao atendimento de seus filhos, é importante que a equipe tenha um bom preparo técnico e saiba agir diante das inúmeras situações emergenciais apresentadas durante uma internação em UTIP. O preparo dos profissionais deve ser amplo no

que tange às questões das patologias e também na constante busca da melhora do paciente. Porém, estes são apenas alguns dos fatores que influenciam no processo de internação de um filho. Além destes, é necessário que a equipe esteja preparada para atender a família numa perspectiva de humanização da assistência<sup>30</sup>.

Quando ocorre a morte de uma criança, a equipe de saúde tem um papel fundamental tanto no atendimento a este paciente como também no amparo à família. A família necessita ser bem atendida neste momento difícil. A qualidade de um atendimento, nos momentos que antecedem a morte de uma criança, não pode ser medida apenas por variáveis objetivas, mas envolvem, também, questões subjetivas de grande importância que estão implicadas neste processo, que são as seguintes:

- o acolhimento prestado à família;
- o respeito aos pais, ouvindo e entendendo suas questões;
- o respeito ao paciente e ao seu corpo;
- a importância da equipe fornecer informações claras e coerentes aos pais;
- a disponibilidade da equipe de proporcionar aos pais uma participação efetiva nas decisões;
- o atendimento das necessidades de saúde mental apresentadas pelos pais no momento da morte de seus filhos;
- o entendimento da equipe acerca dos sentimentos que podem ser vivenciados pela criança e pelos pais neste momento difícil.

Corroborando o exposto, é importante que a equipe tenha atenção quanto aos fatores subjetivos. Nesta perspectiva espera-se que os profissionais tenham formação para atuar em todas estas situações. Porém, o que é evidenciado é que

pouco se fala sobre morte nos cursos de graduação da área da saúde e pouco é discutido sobre isso. Além disto, menos ainda é falado sobre a participação dos pais nos processos decisórios e sobre sua comunicação com a equipe de saúde. A grande maioria dos estudos que enfocam esta temática tem uma abordagem sobre a perspectiva da equipe de saúde neste processo. Dessa forma, são poucos os estudos que analisam a participação dos pais sobre os momentos finais de seus filhos em UTIP <sup>14,32-34</sup>.

Nos últimos anos, a participação e a presença dos familiares de crianças em UTIP tem sido estimulada. O artigo 12 do Estatuto da Criança e do Adolescente brasileiro preconiza que todos os estabelecimentos de saúde devem proporcionar aos pais condições de permanência integral durante a internação de seus filhos <sup>35</sup>.

Estudos também têm demonstrado a relevância da boa comunicação dos pais com a equipe e a importância de sua participação nas decisões relacionadas ao final de vida de seus filhos <sup>22,29,36</sup>.

Buscando avaliar este complexo processo e a forma de atuação dos profissionais da equipe da UTIP no amparo e condução da família para um melhor entendimento e aceitação da morte de seus é que realizamos esse estudo, que é inédito em nosso país. Imaginamos que estes dados tornem-se decisivos para definir normas e recomendação tendo por base uma realidade nacional. Pois até esse momento, o que tem sido utilizado como base de discussão no enfrentamento de morte em UTIP, restringe-se a dados que, invariavelmente, são oriundos de outros países com culturas, estratos sociais e práticas médicas absolutamente diferentes do nosso.

### **3. OBJETIVOS**

#### **3.1. Objetivo Geral**

- Analisar a percepção dos pais em relação à morte de seus filhos em duas UTIP de referência do sul do Brasil.

#### **3.2. Objetivos Específicos**

- Analisar a percepção dos pais em relação às atitudes e intervenções da equipe de saúde por ocasião do óbito;
- Analisar a forma de participação dos pais em relação às decisões final de vida de seus filhos;
- Analisar a qualidade de comunicação entre a equipe de saúde e os pais dos pacientes;
- Conhecer a percepção dos pais em relação à entrevista que foi realizada com os médicos no momento que antecedeu a presente pesquisa e em relação à entrevista realizada pelos pesquisadores.

## REFERÊNCIAS

- 1- Loureiro AML. A batuta da morte a orquestrar a vida. *Interface*. 2008;12:853-62.
- 2- 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- Kovacs MJ. Bioética nas questões da vida e da morte. *Psicol. USP*. 2003;14:115-67.
- 4- Carvalho KK , Lunardi VL. Obstinação terapêutica como questão ética: enfermeiras de unidades de terapia intensiva. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2009;17:308-13.
- 5- Lago PM, Garros D, Piva JP. Participação da família no processo decisório de limitação de suporte de vida: paternalismo, beneficência e omissão. *Rev. Bras. Ter. Intens*. 2007;19:364-8.
- 6- Parkes, CM. Luto: estudos sobre a perda na vida adulta. São Paulo: Summus. 1998.
- 7- Oliveira JBA, Lopes RGC. The mourning process in the elderly at the death of spouse or children. *Psicol. Estud*. 2008;13:217-21.
- 8- Kübler-Ross, E. Sobre a Morte e o Morrer. 8ª ed, São Paulo: Martins Fontes;1998.
- 9- Nieweglowski, VH, More CLOO. Comunicação equipe-família em unidade de terapia intensiva pediátrica: impacto no processo de hospitalização. *Estud. Psicol*. 2008;25:111-22.

10- Costa JC, Lima RAG. Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. Rev. Latino-Am. Enfermagem.2005;13:151-7.

11- Garros D. A "good" death in a pediatric ICU: is it possible?. J. Pediatr (Rio J). 2003;79(Supl 2):S243-54.

12- Latour JM, Van Goudoever JB, Hazelzet JA. Parent Satisfaction in the Pediatric ICU. Pediatr Clin N Am. 2008;55:779–90.

13- Lago PM, Devictor D, Piva JP, Bergounioux J. End-of-life care in children: the Brazilian and the international perspectives. J Pediatr (Rio J) .2007;83(2Suppl):S109-16.

14- Lago PM, Garros D, Piva JP. Terminal ill children and end-of-life practices in the pediatric intensive care units. Rev. Bras. Ter. Intensiva . 2007;19:359-63.

15- Moritz RD. Sobre a morte e o morrer. Rev Bras Terap Intensiva. 2005;17:5-6.

16- 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.

17- Devictor D, Latour JM. Forgoing Life-Sustaining or Death-Prolonging Therapy in the Pediatric ICU. Pediatr Clin N Am. 2008;55:791-804.

18- Moritz RD, Lago PM, Deicas A, Nilson C, Machado FO, Othero J et al . 1º Forum do Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul: proposta para atendimento do paciente portador de doença terminal internado em UTI. Rev. Bras. Ter. Intensiva .2009;21:306-309.

19- Lago PM, Piva J, Garcia PC, Troster E, Bouso A, Sarno MO et al . Brain death: medical management in seven Brazilian pediatric intensive care units. J. Pediatr (Rio J) . 2007; 83:133-40.

- 20- Althabe M, Cardigni G, Vassalo J, Allend 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.
- 21- 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 on Southern Brazil. *Pediatr Crit Care Med*. 2005;6:258-63.
- 22- Toneli H, Mota J, Oliveira J. Perfil das condutas médicas que antecedem o óbito de crianças internadas em um hospital terciário. *J.Pediatr (Rio J)*. 2005;81:118-25.
- 23- Moritz RD, Pamplona F. Avaliação da recusa ou recusa de tratamentos considerados fúteis ou inúteis em UTI. *Rev Bras Terap Intensiva*. 2003;15:40-4.
- 24- Santana CL, Sánchez PM, Hernández ME, García MM, Eugenio RP, Villanueva OÁ. Necesidades de los familiares de pacientes de Cuidados Intensivos: percepción de los familiares y del profesional. *Med. Intensiva*. 2007; 31:273-80.
- 25- Soares M. Caring for the families of terminally ill patients in the intensive care unit. *Rev. Bras. Ter. Intensiva*. 2007;19:481-4.
- 26- García TA, Tarrió FR. Percepción subjetiva de los padres sobre los cuidados al final da vida em una UCIP y cómo mejorarlos. *An Pediatr*. 2008;69:119-23.
- 27- Urizzi F, Carvalho LM, Zampa HB, Ferreira GL, Grion CMC, Cardoso LTQ. Vivência de familiares de pacientes internados em unidades de terapia intensiva. *Rev. Bras. Ter. Intensiva*. 2008;20:370-5.
- 28- Truog RD, Cist AF, Brackett SE et al - Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med*. 2001;29:2332-48.
- 29- Meert K, Egly S, Pollack M, Anand JS, Zimmerman J et al. Parents` perspectives regarding a physician-parent conference after their child`s death in the pediatric intensive care unit. *J Pediatr*. 2007;151:50-5.

30- Latour, Jos M, Hazelzet, Jan A, Van der Heijden, Albert J. Parent satisfaction in pediatric intensive care: A critical appraisal of the literature. *Pediatr Crit Care Medicine*. 2005;6:578-84

31- Latour, Jos M, Hazelzet, Jan A, Duivenvoorden Hugo J, Van Goudoever Johannes B. Construction of a parent satisfaction instrument: Perceptions of pediatric intensive care nurses and physicians. *Journal of Crit Care*. 2009;24:255-66.

32- Meert, Kathleen L. et Al. Parents' perspectives on physician-parent communication near the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care*. 2008;9:2-7.

33 - Levin, Phillip D., MB, Bchir; Sprung, Charles L. Cultural differences at the end of life. *Critical Care Medicine*. 2003;31:S354-7

34- Cunha PJ, Zagonel IPS. The interpersonal relationships of care actions in the hospital technological environment. *Acta Paul. Enferm*. 2008;2:412-9.

35- Brasil. Estatuto da Criança e do Adolescente. Ministério da Justiça, Brasília, 1990.

36- Almeida AS, Aragão NRO, Moura E, Lima GC, Hora EC, Silva LASM. Feelings of relatives regarding the patient who is admitted in intensive care unit. *Rev. Bras. Enferm*. 2009;62:844-9.



## **CAPÍTULO II**

# 1. MÉTODOS

## 1.1. Delineamento do Estudo

Trata-se de uma pesquisa qualitativa de abordagem exploratório-descritiva. Como refere Trivinõs (1987, p. 109) <sup>1</sup>,

Os estudos exploratórios permitem ao investigador aumentar sua experiência em torno de um determinado problema. O pesquisador parte de uma hipótese e aprofunda seu estudo nos limites de uma realidade específica, buscando antecedentes, maior conhecimentos para, em seguida planejar uma pesquisa descritiva ou de tipo experimental. Outras vezes, deseja delimitar ou manejar com maior segurança uma teoria cujo enunciado resulta demasiado amplo para os objetivos da pesquisa que se tem em mente realizar.

A pesquisa qualitativa responde a questões particulares e se preocupa com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Além disto, trabalha com um universo de significados, valores e atitudes que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis <sup>2</sup>.

## 1.2. Local

Este estudo foi realizado nas Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital São Lucas da PUCRS (HSL) e do Hospital de Clínicas de Porto Alegre

(HCPA). A escolha destes hospitais ocorreu por se tratarem de dois hospitais universitários e terciários que são referência a pacientes de alta complexidade da região sul do Brasil. Essas duas unidades já participaram de diversos estudos envolvendo questões referentes à ética e LSV, sendo um tema usual de pesquisas nestas unidades <sup>3,4</sup>.

A UTIP do HSL possui 12 leitos e uma média de 450 internações/ano, com mortalidade de 9%; a UTIP do HCPA possui 13 leitos e tem uma média de 500 internações/ano, com mortalidade de 10%. A LSV em ambas unidades oscila entre 40% <sup>3</sup>.

### **1.3. Sujeitos**

Foram participantes do estudo pais de pacientes que foram a óbito nas duas UTIP estudadas, no período de abril a setembro de 2008. Estes pacientes fazem parte de um banco de dados de um estudo em que foi analisada a participação da enfermeira nas decisões de final de vida em pacientes das UTIP dos dois hospitais (CEP PUCRS nº: 08/04167 / CEP HCPA nº: 08106). Nele foram analisados um total de 38 óbitos, sendo 24 no HCPA e 14 no HSL<sup>5</sup>. Deste banco de dados foram extraídos os diagnósticos e os dados demográficos para que o contato com os pais fosse viabilizado.

O número de participantes foi condicionado à possibilidade de realizar contato com os pais a fim de convidá-los a participar do estudo. Obtivemos o número

telefônico e endereço de todos os pais através dos prontuários dos pacientes estudados. Porém, foi possível realizar contato com os pais de 13 crianças. Fatores como mudança de endereço e de número telefônico foram motivos pelos quais não conseguimos contato.

Pais de 10 crianças compareceram ao encontro agendado. Um pai de uma destas crianças desistiu de participar da pesquisa, durante a etapa da entrevista com o médico assistente, por não se sentir em condições emocionais adequadas. Ele participou da primeira etapa da pesquisa, que consistia em conversa com os médicos e será descrita a seguir.

Contudo, entrevistas com os pais de 9 crianças foram realizadas. Tivemos a participação de 15 pais, sendo 9 mães e 6 pais.

#### **1.4. Coleta de Dados**

A coleta de dados foi realizada respeitando a seguinte ordem:

a) Contato: No primeiro momento houve um contato telefônico com os pais dos pacientes para convidá-los a participar da pesquisa. É importante ressaltar que os pais foram contatados apenas após um tempo transcorrido de no mínimo seis meses desde a morte de seus filhos.

Neste contato, que foi realizado pela pesquisadora mestranda, os pais foram convidados a comparecerem nos hospitais onde ocorreu a morte de seus filhos para

uma entrevista com os médicos que prestaram assistência às crianças nos momentos que precederam o óbito. Também foi informado aos pais que estava sendo realizada uma pesquisa que visava conhecer a percepção dos pais em relação à qualidade do atendimento prestado pela equipe de saúde e, que após a conversa com os médicos, eles seriam convidados a participarem da pesquisa se estivessem de acordo.

As entrevistas foram realizadas em encontros previamente agendados com os participantes conforme a disponibilidade dos mesmos. Neste momento, foram considerados os locais pré-definidos, datas e horários mais adequados para a realização da coleta de dados. O local foi uma sala dentro dos próprios hospitais e próxima às UTIP. A equipe de pesquisadores levou em conta, para a escolha da sala, que a mesma tivesse privacidade sonora e visual e, também, que não houvesse trânsito de pessoas no decorrer das entrevistas.

b) Entrevista: Na UTIP do HSL a conversa que esclareceu dúvidas dos pais em relação ao óbito de seus filhos foi realizada com o médico chefe da UTIP do HSL e com um residente de segundo ano de Terapia Intensiva Pediátrica, na UTIP do HCPA a conversa foi realizada com uma médica contratada. Esta entrevista teve como objetivo esclarecer dúvidas que os pais tiveram em relação às decisões de final de vida de seus filhos, esclarecimentos de autópsias, exames e também outras que pudessem ajudá-los no entendimento do processo que causou a morte.

A duração média de cada entrevista foi de 30 minutos. Após este momento, os médicos convidaram os pais a participarem de uma entrevista semi-estruturada

(Anexo 1) que foi realizada no HSL pela mestranda e no HCPA por um médico residente de segundo ano de Terapia Intensiva Pediátrica. Os entrevistadores foram apresentados às famílias pelos médicos assistentes que previamente conversaram.

c) Pesquisa: Antes do início da entrevista semi-estruturada (Anexo 1), os pais foram informados que a pesquisa visava conhecer a percepção deles a respeito do atendimento prestado pela equipe de saúde nos momentos que antecederam a morte de seus filhos e que seriam realizadas algumas perguntas como, por exemplo, “ A equipe de saúde foi clara em relação às condutas (decisões, iniciativas) que tomaram nos momentos que antecederam a morte de seu filho?” Também foram informados que o tempo médio da entrevista seria de 30 a 40 minutos e foi solicitado que assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 2).

Antes de começarem a entrevista, a fim de terem subsídios e embasamento para os questionamentos, os entrevistadores realizaram uma leitura detalhada dos dados das crianças que estavam disponíveis nos prontuários e preencheram o cabeçalho do instrumento de entrevista (Anexo 1).

Em função de se tratar de um tema delicado, os pesquisadores buscaram estabelecer uma relação de confiança com os pais. Em casos em que perceberam que a entrevista estava causando desconforto e sofrimento, eles sugeriram uma pequena pausa. Além disto, também deixaram claro que mesma poderia ser interrompida ou transferida para outra ocasião caso fosse da vontade dos pais, e

também, que, a qualquer momento, os mesmos poderiam retomar a conversa com os médicos que realizaram previamente a entrevista.

Durante a realização do estudo, os pesquisadores solicitaram a gravação das falas em áudio e a autorização para transcrevê-las em documento eletrônico com o intuito de fazer registro integral e garantir material para análise. Foi explicado que as transcrições seriam realizadas pelos próprios entrevistadores e que o material de áudio e transcrito ficaria sob posse dos pesquisadores por um período de cinco anos e, após, seriam destruídos. O sigilo de identidade dos pais foi garantido.

Para que os pais tivessem facilidade de se deslocarem de suas casas até os hospitais, foi oferecido a eles um auxílio de transporte e alimentação. Este auxílio foi financiado por um fundo específico para pesquisas que a chefia da UTIP do HSL-PUCRS mantém.

## **1.5. Análise dos Dados**

A análise dos dados foi realizada através da técnica de análise de conteúdo temática proposta por Bardin <sup>6</sup>. A análise de conteúdo descobre o que está por trás dos conteúdos manifestos, indo além das aparências do que está sendo comunicado<sup>2</sup>. Além disso, articula a superfície dos textos descrita e analisada com os fatores que determinam suas características: variáveis psicossociais, contexto

cultural e processo de produção da mensagem. Mais especificamente, sobre a análise de conteúdo temática, Minayo <sup>7</sup> (2004, p. 209) refere que “fazer uma análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado”.

A análise temática de Bardin <sup>6</sup> possui três etapas: (1) a pré-análise - que consistiu na escolha das informações que foram analisadas; na retomada das hipóteses e dos objetivos iniciais da pesquisa; e na elaboração de indicadores que orientassem a interpretação final; (2) a etapa de exploração do material – consistiu na operação de codificação; e (3) a etapa do tratamento dos resultados obtidos e da sua interpretação.

Na fase de pré-análise foram realizadas as transcrições das gravações, a releitura e a organização do material, obtendo-se uma visão geral dos dados coletados. Na etapa de exploração do material, os dados coletados foram discutidos juntamente com o referencial teórico, seus pressupostos e hipóteses. Além disso, foi realizada a leitura exaustiva dos textos, destacando as estruturas de relevância, ou seja, as idéias centrais e unidades de registros. As unidades de registros foram constituídas por temas encontrados nos textos transcritos.

A última etapa, que consistiu no tratamento dos resultados obtidos e sua interpretação constituiu a articulação entre o material empírico e o referencial teórico, a fim de obter uma reflexão que ultrapassasse a simples descrição dos fatos e estabelecesse relações que permitissem novas interpretações. Para tanto, os dados foram codificados de acordo com a frequência do aparecimento e, após, foram categorizados.



As categorias temáticas emergiram a partir do inventário, que se caracteriza pelo isolamento dos elementos e pela classificação, que é a repartição dos elementos e a organização das mensagens <sup>6</sup>. Após a categorização os dados foram submetidos à etapa de inferência, que se constitui no início da interpretação, para finalmente serem submetidos ao processo de interpretação e análise.

### **1.6. Aspectos Éticos**

De acordo com Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde <sup>8</sup>, no que se refere aos aspectos éticos das pesquisas envolvendo seres humanos, o projeto foi encaminhado aos Comitês de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, CEP 08-698 (Anexo 3), e do Hospital São Lucas da PUCRS, CEP 09/04505 (Anexo 4), onde foi aprovado.

Por ser tratar de uma pesquisa qualitativa que foi realizada através de entrevista semi-estruturada, o estudo buscou trazer benefícios aos pais que puderam expor suas opiniões e sentimentos relacionados ao óbito de seus filhos. Isto poderá auxiliar no processo de luto dos mesmos. Além disso, a conversa com os médicos assistentes, que foi realizada anteriormente à pesquisa, possibilitou que os pais obtivessem informações que talvez não tivessem sido assimiladas nos momentos que precederam a morte de seus filhos.

Foi elaborado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 2) que foi apresentado em duas vias, ficando uma com os pesquisadores e a outra com o

participante, sendo que estes documentos continham informações referentes ao estudo e foram assinados por ambos.

Todos os participantes foram informados que as entrevistas eram gravadas, transcritas e mantidas por cinco anos pela equipe de pesquisadores, devendo ser inutilizadas após este período.

## REFERÊNCIAS

- 1- Trivinões, ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.
- 2- Minayo, MCS. Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. 18. ed. Petrópolis: Vozes, 2001.
- 3- 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.
- 4- Kipper D, Piva J, Garcia PC, Einloft PR, Bruno F, Lago PM, et al. Evolution of medical practices and modes of death on pediatric intensive care in southern Brazil. Pediatric Crit Care. 2005;6:258-63.
- 5- Nilson C, Lago PM, Piva J. A participação do enfermeiro na limitação de suporte de vida em pacientes internados em Unidades de Tratamento Intensivo Pediátrico. Projeto de Dissertação de Mestrado. PUCRS 2008.
- 6- Bardin, L. Análise de Conteúdo. 3ª ed. Lisboa: Edições 70. 2004.
- 7- Minayo, MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 8ª ed. São Paulo-Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 2004.
- 8- Brasil. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Conselho Nacional de Saúde. Brasília, DF, Diário Oficial da União, 10 out. 1996.

## **CAPÍTULO III**

## 1 ARTIGO ORIGINAL

### Percepção dos Pais em Relação à Morte de Seus Filhos

Gilda Maria de Carvalho Abib El Halal (1); Jefferson Pedro Piva (2); Patrícia Miranda do Lago (3); Michel Georges dos Santos El Halal (4); Felipe Cezar Cabral (5); Cristine Nilson (6).

1 – Enfermeira. Mestranda do Curso de Pós-Graduação em Pediatria e Saúde da Criança pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

2- Professor Adjunto do Departamento de Pediatria da PUCRS. Chefe Associado da UTIP do Hospital São Lucas da PUCRS.

3 – Doutora em Pediatria pela PUCRS, membro do Grupo de Pesquisa em Terapia Intensiva e Pediatria do Programa de Pós –Graduação em Pediatria e Saúde da criança da PUCRS. Pediatra Intensivista do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

4- Médico Intensivista Pediátrico. Hospital da Criança Santo Antônio, Porto Alegre, RS e Hospital Universitário da ULBRA, Canoas, RS.

5 – Mestrando em Pediatria pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Médico Intensivista Pediátrico. Hospital São Lucas da PUCRS.

6 – Mestre em Saúde da Criança pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Enfermeira da UTIP do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

- Todos autores possuem curriculum cadastrado na plataforma Lattes do CNPq;
- Todos autores declaram ausência de conflitos de interesse.

Contribuição de cada autor:

1,2,3 – Pesquisadores principais.

4,5 e 6- Coleta dos dados.

Autor para contato: Gilda Maria de Carvalho Abib

Rua: Barão de São Gabriel, n. 569. São Gabriel – RS. Brasil.CEP: 97300-000.

Telefone residencial:55 51 32377619 ; Telefone Celular: 55 51 84030892

E-mail: [gildaabib@hotmail.com](mailto:gildaabib@hotmail.com)

## RESUMO

**Objetivo:** Analisar a percepção dos pais de pacientes que morreram em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) em relação ao atendimento prestado pela equipe de saúde nos momentos que antecederam a morte das crianças. **Metodologia:** Estudo exploratório-descritivo, com uma abordagem qualitativa. Locais: UTIP do Hospital São Lucas da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul e do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Sujeitos: 15 pais de crianças que morreram no período de abril a setembro de 2008. A coleta de dados foi realizada através de 3 etapas: (a) Os pesquisadores telefonaram para os pais para convidá-los a comparecer nos hospitais; (b) No hospital, os médicos que prestaram assistência às crianças esclareceram dúvidas em relação a terapia oferecida, exames e às decisões de final de vida; (c) Foi realizada uma entrevista semi-estruturada, gravada em áudio, pelos pesquisadores que não participaram da assistência. A análise dos dados foi realizada através da técnica de análise de conteúdo temática. **Resultados:** A análise originou quatro categorias: a) o momento da morte na UTIP; b) conversando com os médicos assistentes – possibilidades de entendimento; c) participação dos pais nos processos decisórios em UTIP; d) participação dos pais na pesquisa – momentos de desabafo e possibilidade de satisfação. Os resultados demonstram que os pais sentem falta de um ambiente tranquilo onde possam realizar adequadamente as despedidas no momento da morte de seus filhos. Eles evidenciaram a solidariedade prestada pela equipe de enfermagem neste momento e ressaltaram o distanciamento da equipe médica. A possibilidade de rediscutir o

processo de morte de seus filhos, com a equipe de médicos assistentes, foi considerada positiva. Os pais sentiram que não tiveram uma participação efetiva nos processos decisórios junto à equipe de saúde e foi perceptível que a participação deles estava condicionada às decisões prévias tomadas pela equipe. **Conclusão:** A pesquisa permite concluir que a dificuldade de comunicação entre equipe de saúde e pais é um fator que interfere negativamente nos processos de tomada de decisões de final de vida e de luto. Além disto, é ressaltada a importância de discussão do momento da morte dos filhos entre pais e equipe de saúde algum tempo após a morte.

**Palavras-chave:** Morte; Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica; Pais.

## ABSTRACT

**Objective:** To assess the perception of parents of patients who died in the Pediatric Intensive Care Unit (PICU) about the care given by health staff in the moments preceding the death of their children. **Methods:** Exploratory-descriptive study with a qualitative approach. Settings: PICU of Hospital Sao Lucas, Pontificia Universidade Catolica do Rio Grande do Sul and Hospital de Clinicas de Porto Alegre. Subjects: 15 parents of children who died from April to September 2008. Data collection was performed through three steps: (a) The researchers contacted the parents through a phone call to invite them to attend to the hospitals, (b) At the hospital, the doctors who assisted the children clarified doubts about the therapy offered, results of exams and decisions regarding end of life, (c) A semi-structured interview, recorded in audio, was carried out by researchers who had not participated of the care of children. Data analysis was performed using the technique of thematic content analysis. **Results:** The analysis resulted in four categories: a) the moment of death in the PICU; b) talking with the attending physicians – possibility of understanding; c) parental involvement in decision making in the PICU; d) parental participation in research - moments of unburdening and the possibility of satisfaction. The results show that parents lack a peaceful environment where they can adequately carry out the goodbyes at the time of death of their children. They emphasized the solidarity provided by the nursing staff at this point and the little involvement of the medical team. The opportunity to revisit the process of their children's death with the team physician was considered positive. Parents felt that they did not have an effective



participation in decision taking. It was noticeable that their participation was conditioned to prior decisions taken by the health staff. **Conclusion:** The research shows that the difficulty of communication between health staff and parents is a factor that impacts negatively on the decision taking and grieving processes. Moreover, it stresses the importance for the parents to reassess the moment of the children's death with the health professionals at some point after death.

**Keywords:** Death; Intensive Care Units, Pediatric; Parents.

## INTRODUÇÃO

A morte em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), apesar de ser um evento esperado, ocorre em aproximadamente 7-10% dos pacientes internados, é um fator gerador de angústia e desconforto aos familiares e à equipe de saúde. Em alguns pacientes, considerados portadores de doenças terminais, é freqüente a monitorização excessiva e terapias fúteis nos momentos finais da vida<sup>1</sup>. Estas terapias excepcionais acabam provocando um prolongamento do processo de morrer e em conseqüência, sofrimento ao paciente e sua família<sup>2,3</sup>.

A morte de uma criança pode gerar um grave trauma à família, principalmente aos pais, quando o luto não for bem elaborado. Durante o luto é normal que os pais apresentem sintomas de depressão, desconforto físico, tendência à negação do diagnóstico e prognóstico fatal de seus filhos<sup>4</sup>. As necessidades de pacientes e familiares, nos momentos que antecedem a morte, transcendem apenas os cuidados relacionados à patologia em si. Estas necessidades relacionam todos os fatores biológicos e patológicos e, também, atendimento psicológico, atendimento às necessidades sociais, e informações claras acerca do que está ocorrendo com o filho. Ou seja, a comunicação adequada é um dos principais elementos que influenciam na elaboração adequada do luto e na humanização da morte de crianças<sup>5</sup>.

Estudos sobre morte e o processo de morrer têm sido objeto de investigação de pesquisadores na comunidade científica internacional nos últimos anos. Estes estudos visam à humanização e à melhoria da qualidade do atendimento dos

pacientes gravemente enfermos. A grande maioria destes estudos está relacionada às ações da equipe de saúde nos momentos que antecedem a morte de pacientes em unidades de terapia intensiva. Porém, poucos deles abordam as questões relacionadas aos sentimentos de familiares dos pacientes. Além disto, menos ainda é estudado acerca das percepções de pais de crianças que morreram em Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica <sup>6</sup>.

Nos últimos anos, a participação e a presença dos familiares de crianças em UTIP tem sido estimulada. O artigo 12 do Estatuto da Criança e do Adolescente brasileiro preconiza que todas os estabelecimentos de saúde devem proporcionar aos pais condições de permanência integral durante a internação de seus filhos <sup>7</sup>. Estudos também têm demonstrado a relevância da boa comunicação dos pais com a equipe e a importância de sua participação nas decisões relacionadas ao final de vida de seus filhos.

Buscando observar este processo de trabalho e a forma de atuação dos profissionais de saúde, consideramos importante realizar uma pesquisa que identificasse e analisasse as percepções dos pais acerca da morte de seus filhos em duas UTIP de hospitais universitários de referência do sul do Brasil.

## **MÉTODOS**

Foi realizado um estudo qualitativo, exploratório, descritivo, envolvendo todos os pais de crianças falecidas no período de abril a setembro de 2008. A análise dos

dados foi realizada através da técnica de análise de conteúdo temática<sup>8</sup>. Este tipo de análise descobre o que está por trás dos conteúdos manifestos, indo além das aparências do que está sendo comunicado<sup>9</sup>.

Este estudo foi realizado nas UTIP do Hospital São Lucas da PUCRS (HSL) e do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), estas unidades foram escolhidas por serem serviços universitários, de referência e com histórico de já participarem de pesquisas sobre final de vida e terminalidade. O estudo foi aprovado pelas comissões científicas e de ética dos respectivos hospitais.

O número de participantes foi condicionado à possibilidade de realizar contato com os pais a fim de convidá-los a participar do estudo. Obtivemos o número telefônico e endereço de todos os pais através dos prontuários dos pacientes estudados. Porém, foi possível realizar contato com os pais de 13 crianças das 38 que faleceram neste período. Fatores como mudança de endereço e de número telefônico foram motivos pelos quais não conseguimos contato. Todos os pais destas crianças aceitaram participar do estudo no primeiro contato telefônico, porém, apenas os pais de 10 crianças compareceram ao encontro agendado. Um pai de uma destas crianças desistiu de participar da pesquisa, durante a etapa da entrevista com o médico assistente, por não se sentir em condições emocionais adequadas. Ele participou da primeira etapa da pesquisa, que consistia em conversa com os médicos assistentes e será descrita a seguir. Entrevistas com os pais de 9 crianças foram realizadas.

O processo de coleta consistiu em três etapas: a) contato; b) entrevista; c) pesquisa. No primeiro momento houve um contato telefônico com os pais dos pacientes para convidá-los a participar da pesquisa. Os pais foram contatados após

o tempo transcorrido de no mínimo seis meses da morte de seus filhos. Neste momento, foram considerados: a aceitação por parte dos pais em participarem da pesquisa, os locais pré-definidos, datas e horários mais adequados para a realização da coleta de dados. No segundo momento, que consistia na entrevista, era a etapa em que os pais tiveram a oportunidade de conversar com um dos médicos que participou da assistência de seus filhos nos últimos momentos de vida. Esta conversa tinha como objetivo o esclarecimento de dúvidas acerca do óbito de seus filhos. Na UTIP do HCPA, a conversa foi realizada com uma médica contratada e na UTIP do HSL, foi realizada com o médico chefe da respectiva UTIP e com um médico residente do segundo ano de terapia intensiva pediátrica. No terceiro momento, foi realizada a entrevista com os pesquisadores coletadores que eram uma enfermeira mestranda Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e um médico residente do segundo ano de terapia intensiva pediátrica. Estes foram apresentados aos pais dos pacientes pelos médicos assistentes, que haviam conversado previamente. Nesta etapa, os pais foram esclarecidos sobre os objetivos da pesquisa. Todos assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido. A coleta de dados foi realizada através de entrevista semi-estruturada.

Durante a realização da pesquisa, os pesquisadores solicitaram a gravação das falas em áudio e a autorização para transcrevê-las em documento eletrônico com o intuito de fazer registro integral e garantir material para análise. Foi explicado que as transcrições seriam realizadas pelos próprios entrevistadores e que o material de áudio e transcrito ficaria sob posse dos pesquisadores por um período de cinco anos e, após, seriam destruídos. O sigilo de identidade dos pais foi garantido.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

A pesquisa possibilitou conhecer as percepções dos pais de crianças que morreram em UTIP. Tivemos a participação de 15 pais de 9 crianças, sendo 9 mães e 6 pais. Destas 9 crianças, 3 não foram reanimadas, sendo 2 do HCPA e 1 do HSL e 6 foram reanimadas, sendo 1 do HCPA e 5 do HSL.

Os dados foram categorizados em quatro categorias temáticas, que serão descritas a seguir.

**1- O momento da morte na UTIP :** Em relação ao momento da morte das crianças na UTIP, os relatos sugerem que os pais sentiram falta de um ambiente tranqüilo em que pudessem ter uma despedida adequada de seus filhos. Também emergiram, nesta categoria, questões relativas à necessidade de um apoio e solidariedade no momento da morte dos filhos e as percepções sobre os filhos nos seus momentos finais de vida. Em função disto, dividimos esta categoria em 2 subcategorias:

**a) Impessoalidade no momento da morte:** Na cultura ocidental é comum a realização de rituais de despedidas após a morte de pessoas queridas, como velórios, cultos etc. Estes rituais fazem parte de toda a elaboração do processo de luto das pessoas envolvidas <sup>10</sup>. No hospital a despedida geralmente é feita de forma impessoal e sem privacidade.

A necessidade de um tempo maior para as despedidas dos filhos, logo após a morte, ficou evidenciada nas falas dos pais, como observado a seguir:

*a gente teve que ser rápido depois que ele faleceu né, [...] A gente teve que fazer tudo. Correr bastante porque tinha um certo horário pra cumprir né (U121).*

Além deste pouco tempo para despedidas, ficaram destacadas nas falas dos pais as impressões sobre a imagem dos filhos nos seus últimos momentos na UTIP.

*Ele tava cheio dos aparelhos ainda.[...] Eu acho que isso, pelo menos, eles podiam mudar.[...] A criança faleceu, deixar ela ali um tempinho sem nada, porque ele tava com tubo, ele tava com tudo ainda. Daí sabe, não pude pegar muito ele. Algumas coisas já tinham tirado, mas se ele nao tivesse com aquele tubo, eu podia ter, sabe. [...] E depois quando eu fui ver ele de novo, ele já tava lá embaixo. Ele tava enrolado num monte de pano (U111).*

Nestas impressões ganha destaque o grande número de aparelhos e a impessoalidade proporcionada pelo ambiente de uma UTIP. Percebe-se a importância das necessidades subjetivas dos pais serem levadas em conta em todos os momentos <sup>11</sup>. Esta excessiva tecnologia, que cerca as crianças até sua morte, em sua grande maioria busca a melhoria do estado de saúde do paciente. Porém, muitas vezes, estes aparelhos não têm grande funcionalidade, visto que algumas crianças em estado terminal não necessitariam de toda a aparelhagem que é disponível em uma UTIP. Ainda assim, é comum observarmos um grande número de crianças em estado terminal morrendo cercadas de aparelhagem e tecnologias UTIP <sup>12,13,14</sup>.

**b) Falta de apoio:** O momento da morte causa muito sofrimento, principalmente quando se trata da morte de um filho. A necessidade de apoio é sentida pelos pais como algo imprescindível e é bastante destacada nas falas. Foi perceptível, através dos dados da pesquisa, que muitas vezes os pais não se sentiram apoiados pela equipe de saúde no momento da morte dos filhos, como ilustrado a seguir:

*eu não me senti acolhido pelo o que eu estava passando na hora, entendeste? Nem reparei se alguém tentou se aproximar, não cheguei a perceber isso aí. [...] Foi uma coisa acho que bem profissional, acho que o pessoal ali da UTI ta acostumado com óbito,*

*essas questões, foi uma coisa bem profissional assim, uma certa frieza, mas uma coisa normal eu acho ( U222).*

É esperado que os profissionais de saúde tenham condições para dar o apoio necessário para a família no momento da morte de seus filhos<sup>6,14</sup>. Alguns evidenciaram a presença das enfermeiras e equipe de técnicas de enfermagem como ponto de apoio no momento da morte. Os pais consideraram a equipe de enfermagem com características mais humanizadas. Como pode ser percebido no relato a seguir “*Cheguei lá e as enfermeiras que tavam lá, muito queridas, me atenderam, me ajudaram, e foi um momento difícil, na hora... bah! Mas o atendimento deles ali foi o que mais me ajudou...*” (U113).

Em relação à equipe médica, foi possível inferir, que havia um distanciamento e pouco apoio foi prestado pela equipe. Alguns pais relataram que não se sentiram acolhidos pela equipe médica. Além disto, evidenciaram a dificuldade de comunicação entre a equipe médica e família inclusive no momento do óbito.

*Elas entravam na sala e saíam como se a gente não existisse ali dentro. E no dia do óbito foi igual. Elas deram o óbito, olharam pra gente, disseram que não tinha mais o que fazer, era óbito... Saíram dali, ela saiu... Ela não saiu nem pela porta, ela virou as costas falando com a amiga dela que ia ficar com determinado anel! [...]Cadê os médicos? Não tavam ali pra dar o apoio... Não tavam ali... (U114).*

A partir destes relatos, é possível perceber que o acolhimento não tem sido adequado nos momentos finais de vida das crianças. Os relatos também sugerem que o processo de comunicação, no momento da morte, que tem sido realizado em nossas UTIPs não está sendo efetivo. Fatores como este podem ter relação direta com todo o processo de luto, aceitação e entendimento da morte do filho. Diversos fatores podem contribuir para que os pais de crianças que morreram em UTIP



estabeleçam adequadamente o luto. Dentre eles, a comunicação adequada é um dos principais elementos que influenciam na elaboração adequada do luto e na humanização da morte de crianças <sup>5</sup>. Apesar de, enquanto profissionais de saúde, possuímos este conhecimento, é possível observar que esta comunicação adequada no momento da morte não tem sido realizada nem mesmo em nossas UTIPs e em de outros países <sup>15,16</sup>.

## **2- Conversando com os médicos assistentes - possibilidades de entendimento:**

A equipe de saúde tem como responsabilidade atender as necessidades de familiares dos pacientes internados em UTIP <sup>17,18</sup>. Estão incluídas nestas necessidades, a comunicação adequada e as informações coerentes acerca do estado real dos pacientes, para tanto, é necessário que os profissionais tenham disponibilidade para este atendimento. Estudo anterior demonstrou que uma das principais queixas dos pais, em relação ao atendimento e a comunicação em UTIP, foi a de que os médicos não estavam disponíveis para conversar sobre o estado dos filhos e muitas vezes não forneciam informações com clareza <sup>16</sup>. Nesta mesma pesquisa, os autores também observaram que os pais sentiram necessidade de um reencontro com os médicos assistenciais para rediscussão da morte de seus filhos <sup>15</sup>. Nós observamos que situações semelhantes a esta foram relatadas pelos pais em nosso estudo. Porém, foi possível perceber que os pais se sentiram beneficiados pela possibilidade de retornar ao hospital, no momento desta pesquisa, para ter uma conversa esclarecedora com os médicos assistenciais. Alguns destes relataram que até o dia deste encontro, não haviam conversado sobre a morte dos seus filhos nem mesmo entre eles próprios. Outros relataram que, apesar do sofrimento de retomar

pensamentos acerca da morte dos filhos, a conversa foi benéfica e trouxe esclarecimentos necessários. O relato a seguir evidencia o que foi citado:

*Tu sofre de novo lembrando tudo aquilo que aconteceu. Mas, tem o ponto positivo que pra ti superar essa fase são coisas que tu tem que enfrentar de frente [...] tinha muitas dúvidas ali eu não conseguiria sobreviver sem esclarecer. Seria muito difícil (U215).*

Desta forma, é possível perceber a importância de uma conversa esclarecedora com os pais tanto no momento da morte do filho, como também em algum tempo decorrido.

**3 – Participação dos pais nos processos decisórios em UTIP:** Diversos fatores têm sido estudados a fim de melhorar a qualidade do atendimento em UTIP. Um dos principais fatores é centralizar os cuidados no paciente, para tanto, é necessário ter conhecimento sobre suas reais necessidades de saúde. Em UTIP, muitas vezes a incapacidade dos pacientes de exporem suas necessidades dificulta esta estratégia de atenção. Em função disto, a participação dos pais em processos decisórios em UTIP tem sido preconizada por diversos pesquisadores da área em função de uma efetividade no atendimento e atenção ao princípio ético da autonomia <sup>6</sup>.

Em nosso estudo, observamos que os pais sentiram que não tiveram uma participação efetiva nos processos decisórios junto à equipe de saúde. Foi perceptível que a participação dos pais foi condicionada às decisões prévias tomadas pela equipe. Desta forma, os pais se limitavam a aceitar as condutas propostas pelos profissionais. Como observado no relato a seguir: *“Então tudo o que foi decidido, foi me comunicado, mas eu não participei” (U114).*

Ainda observamos que questões relativas às tomadas de decisões relacionadas ao encaminhamento do plano de final de vida, incluindo limitação de suporte e ordem de não reanimar também não foram discutidas com os pais de forma adequada, ou seja, respeitando suas opiniões e esclarecendo suas dúvidas. Através dos relatos foi possível perceber que as decisões foram apenas comunicadas às famílias, mas as mesmas não participaram. O relato abaixo ilustra o que foi exposto:

*Eles não perguntaram se a gente queria, eles só falaram que se eles baixassem a gente ia ver o que tava acontecendo. [...] A gente não quer né, não queria que fizessem assim, mas eles disseram pra nós que ela não resistia mais, mesmo que ficasse ligado.[...] Eles não podiam ter feito isso, mesmo que ia acontecer, mas que eles tivessem demonstrado que eles tavam lutando até o finalzinho né (U216).*

O relato acima sugere que o princípio ético de respeito à autonomia não tem sido plenamente levado em consideração em nosso meio. Apesar do Conselho Federal de Medicina, através da resolução 1.805/06 preconizar que os médicos devem esclarecer ao paciente ou a seu representante legal as modalidades terapêuticas adequadas para cada situação e, além disto, respeitar a vontade do paciente ou de seu representante legal, os relatos demonstraram que isto não tem ocorrido da melhor forma <sup>19</sup>.

**4 – Participação dos pais na pesquisa – momento de desabafo e possibilidade de satisfação:** Em nosso estudo, também emergiram dados que tratam da participação dos pais na pesquisa. Foi possível perceber que o fato de ter tido a possibilidade de retornar ao hospital para discutir o caso com a equipe médica foi considerado benéfico pelos pais. Além disto, a possibilidade de responder questões

que tratavam da morte de seus filhos, no momento da entrevista, foi vista pelos pais como uma possibilidade de desabafarem e serem escutados sobre suas opiniões e desejos de mudanças dentro do ambiente da UTIP. Os pais consideraram esta possibilidade de comunicação como algo positivo. Como pode ser evidenciado no relato a seguir:

*De repente tu te sente assim: 'não, não sou mais um número também, tive atenção, alguém me ouviu'. Acho que é positivo esse trabalho. Acho que sempre quando a gente busca melhorar alguma coisa é positivo em tudo na vida da gente, faz um balanço né (U212).*

A entrevista serviu como um momento de desabafar e falar sobre assuntos que nunca haviam sido ditos. Além disto, muitos pais salientaram que se sentiam tranqüilos e felizes por estarem contribuindo para a melhoria da qualidade do atendimento para outras crianças. O relato a seguir ilustra o que foi dito: “*Acho que uma coisa legal que também esclarece, pode ajudar outras pessoas*” (U222).

Em relação ao tempo decorrido para a realização da pesquisa, os pais relataram que se sentiram satisfeitos. Alguns evidenciaram que teriam vindo antes se tivessem sido chamados. Como observado a seguir: “*Eu acho que se tivessem me convidado antes, eu teria vindo também. Se teria me convidado depois, eu também teria vindo[...] Mas foi positivo eu ter vindo aqui agora*” (U124).

A positividade e satisfação demonstrada neste retorno traduzem a necessidade dos pais de terem um encontro para a rediscussão da morte de seus filhos. Em estudo realizado nos Estados Unidos, a grande maioria dos pais trazia esta necessidade de reencontro com os médicos assistenciais. E alguns relataram que haviam conversado ao menos com um membro da equipe de saúde sobre o caso <sup>15</sup>.

Talvez em nosso meio isto ainda não esteja sendo colocado em prática em função de uma postura mais paternalista adotada pela equipe de saúde, que muitas

vezes tenta evitar a participação efetiva dos pais numa tentativa de proteção aos mesmos <sup>14</sup>.

### **Limitações do estudo**

O estudo apresenta algumas limitações: os dois hospitais estão localizados na mesma cidade, o que poderia demonstrar práticas médicas características de uma mesma região; os sentimentos no momento da entrevista podem, naturalmente, mudar em relação aos sentidos no momento da morte das crianças.

A entrevista inicial com os médicos assistentes poderia causar certo constrangimento aos familiares, já que eles estiveram diretamente envolvidos com o atendimento antes da morte. Porém os dados observados na pesquisa foram relevantes e consistentes, sendo semelhantes aos descritos por outros autores em diferentes países <sup>16,20-23</sup>. Acreditamos que outros estudos mais abrangentes em nosso país devam ser realizados, porém os dados aqui apresentados já são suficientemente importantes para uma radical mudança de comportamento médico nas UTIP brasileiras.

## Considerações Finais

A pesquisa possibilitou a compreensão sobre as percepções dos pais nos momentos finais de vida de seus filhos em UTIP do sul do Brasil. Os dados sugerem que estas unidades, apesar de todos os esforços por parte dos profissionais de saúde, ainda não estão preparadas para dar um conforto necessário aos pais nos momentos de final de vida de seus filhos. Os relatos indicaram que o apoio e a solidariedade no momento da morte dos filhos são prestados, principalmente, pela equipe de enfermagem. A possibilidade de reencontrar os médicos assistenciais para uma conversa acerca do óbito de seus filhos é vista pelos pais como algo benéfico e esclarecedor. Apesar de preconizado pelo Conselho Federal de Medicina Brasileiro e ser evidenciada por diversos pesquisadores, a participação dos pais em processos decisórios em final de vida em UTIP no Brasil ainda tem sido pouco efetiva. Além disto, através dos relatos, observamos que os pais são apenas comunicados sobre as decisões da equipe de saúde e muitas vezes não são esclarecidos sobre as modalidades terapêuticas. A possibilidade de retornar e participar de uma pesquisa que rediscutisse a morte dos filhos foi positiva na opinião de todos os pais entrevistados.

As prioridades dos pais de crianças que morrem em UTIP são extremamente simples. Eles desejam apenas informações completas, honestas e claras, um acesso fácil ao *staff* médico, preservação da integridade da relação pais-filhos e a oportunidade de oferecer aos seus filhos um final de vida tranquilo e digno. E é

obrigação da equipe de saúde estar preparada para oferecer este último atendimento a seus pacientes.

## REFERÊNCIAS

- 1- 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.
- 2- Kovacs MJ. Bioética nas questões da vida e da morte. Psicol. USP. 2003; 14:115-67.
- 3- Carvalho KK , Lunardi VL. Obstinação terapêutica como questão ética: enfermeiras de unidades de terapia intensiva. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2009; 17:308-13.
- 4- Lago PM, Garros D, Piva JP. Participação da família no processo decisório de limitação de suporte de vida: paternalismo, beneficência e omissão. Rev. Bras. Ter. Intensiva. 2007;19:364-8.
- 5- Nieweglowski, VH, More CLOO. Comunicação equipe-família em unidade de terapia intensiva pediátrica: impacto no processo de hospitalização. Estud. Psicol. 2008;25:111-22.
- 6- Latour JM, Van Goudoever JB, Hazelzet JA. Parent Satisfaction in the Pediatric ICU. Pediatr Clin N Am. 2008; 55:779–90.
- 7- Brasil. Estatuto da Criança e do Adolescente. Ministério da Justiça, Brasília; 1990.
- 8- Bardin, L. Análise de Conteúdo. 3ª ed. Lisboa: Edições 70; 2004.
- 9- Minayo, MCS. Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. 18. ed. Petrópolis: Vozes; 2001.
- 10- Aries, P. História da Morte no Ocidente. Rio de Janeiro: Ediouro; 2003.



11- Costa JC, Lima RAG. Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2005;13:151-7.

12- Garros D. A "good" death in a pediatric ICU: is it possible?. J. Pediatr (Rio J). 2003;79(Supl 2):S243-54.

13- Kipper DJ, Piva JP, Garcia PC et al - Evolution of the medical practices and modes of death on pediatric intensive care in southern Brazil. Pediatr Crit Care. 2005; 6:258-263.

14- Lago PM, Garros D, Piva JP.. Terminal ill children and end-of-life practices in the pediatric intensive care units. Rev. Bras. Ter. Intensiva . 2007;19:359-63.

15- Meert K, Egly S, Pollack M, Anand JS, Zimmerman J et al. Parents' perspectives regarding a physician-parent conference after their child's death in the pediatric intensive care unit. J Pediatr. 2007;151:50-5.

16- Meert, K et Al. Parents' perspectives on physician-parent communication near the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. Pediatr Crit Care. 2008;9:2-7.

17- Soares M. Caring for the families of terminally ill patients in the intensive care unit. Rev. Bras. Ter. Intensiva. 2007;19:481-4.

18- Poles K, Bousso RS. Compartilhando o processo de morte com a família: a experiência da enfermeira na UTI pediátrica. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2006; 14:207-13.

19- Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM 1.805/2006. Diário Oficial da União 2006;28:196.

20- García TA, Tarrió FR. Percepción subjetiva de los padres sobre los cuidados al final da vida em una UCIP y cómo mejorarlos. An Pediatr. 2008;69:119-23.

21- Meyer E, Ritholz M, Burns J, Truog R. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: Parents priorities and recommendations. *Pediatrics* 2006;3:469-57

22- Meyer E. On speaking less and listening more during end-of-life conferences. *Crit Care* 2004;32:1609-11

23- Piva, JP, Lago P, Othero J, Garcia PC. Evaluating end of life in ten Brazilian Pediatric and Adults Intensive Care Units. *J Med Ethics*. 2010;36:344-8.

## **CAPÍTULO IV**

## CONCLUSÕES

Os resultados deste estudo nos permitem concluir que:

- As UTIPs estudadas ainda não estão adequadamente estruturadas para dar o conforto necessário aos pais nos momentos de final de vida de seus filhos;
- Os pais não identificaram a equipe de saúde no seu contexto multidisciplinar integrado. Além disto, evidenciaram que o maior apoio é prestado pela equipe de enfermagem e salientaram o distanciamento por parte da equipe médica no momento da morte de seus filhos na UTIP;
- O retorno ao hospital e a possibilidade de rediscutir com os médicos assistentes o processo de morte de seus filhos foi vista pelos pais como algo benéfico e esclarecedor;
- Apesar de preconizado pelo Conselho Federal de Medicina Brasileiro e ser evidenciada por diversos pesquisadores, a participação dos pais em processos decisórios em final de vida em UTIP brasileiras ainda tem sido pouco efetiva nos hospitais estudados. Além disto, os dados da pesquisa sugerem que os pais são apenas comunicados sobre as decisões da equipe de saúde e muitas vezes não são esclarecidos sobre as decisões terapêuticas.
- Os pais se sentiram satisfeitos em participar desta pesquisa, principalmente por poderem expor seus anseios, assim como por uma sensação de estarem

contribuindo para a melhoria do cuidado. Admitindo-se assim que o intervalo de tempo transcorrido após o óbito e a realização do estudo foi tido como adequado para todos os pais entrevistados.

## **ANEXOS**

## ANEXO 1

### Entrevista semi-estruturada para os pais de pacientes que morreram nas UTIP do HSL e HCPA no período de abril a setembro de 2008

<b><u>Dados da Criança</u></b>	
(Dados preenchidos antes da entrevista pelos pesquisadores)	
Número: _____	H1 ( <input type="checkbox"/> ) H2 ( <input type="checkbox"/> )
Data da Internação na UTIP: __/__/____	Data do óbito: __/__/____
Nome: _____	Idade: _____
Tempo de Internação na UTIP: _____	
Diagnósticos no óbito:	
_____	
_____	
_____	
RCP ( <input type="checkbox"/> ) Sim	( <input type="checkbox"/> ) Não

### Dados dos Pais

(Dados obtidos no momento da entrevista)

#### Etapa 1 – Dados pessoais

- 1- Idade:
- 2- Sexo:
- 3- Escolaridade:
- 4- Exerce uma atividade laboral? Qual?

**Etapa 2 – Dados relacionados ao óbito dos filhos.**

1- A conversa que o senhor teve com os médicos no momento anterior a essa entrevista foi boa para esclarecer dúvidas? O senhor achou positivo esse momento ou algo o desagradou?

2- No dia do falecimento de seu filho o senhor se sentiu acolhido pela equipe de saúde?

3- Nos momentos que antecederam a morte, o senhor foi esclarecido a respeito do prognóstico de seu filho?

4- A equipe de saúde foi clara em relação às condutas (decisões, iniciativas) que tomaram nos momentos que antecederam a morte de seu filho? Alguma coisa o desagradou?

5- O senhor participou das decisões (sentiu que teve participação ativa, as suas opiniões foram levadas em conta) em relação aos momentos finais de vida de seu filho? A equipe consultou o senhor em todos os momentos?

6- Como foi a participação do senhor nesses momentos?

7- O que o senhor acha que poderia ter sido feito de forma melhor neste dia?



8- Há algum ponto positivo que o senhor queira ressaltar em relação à conduta da equipe de saúde nos momentos que antecederam a morte de seu filho e após?

9- A equipe de saúde foi clara em relação às condutas que tomaram nos momentos que antecederam a morte de seu filho?

10- O senhor se sentiu em algum momento desconfortável durante a realização desta entrevista? Foi positiva para o senhor? O senhor preferiria que fosse realizada em outra ocasião?

## ANEXO 2

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

“Percepção dos pais em relação a morte de seus filhos em UTI pediátrica”

O senhor (a) está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa que pretende avaliar a qualidade de atendimento prestado às crianças que vieram a falecer na UTI pediátrica. Apesar de sabermos que trata-se de um tema de difícil discussão, que pode trazer gerar sentimentos de desconforto, foi observado em outros estudos que as famílias ficam com muitas dúvidas não resolvidas em relação a perda de seu filho. Nestes estudos foi demonstrado que os familiares tiveram uma nova oportunidade de discutir, escutar e entender o que aconteceu em relação à doença de seu filho e nos momentos que antecederam a sua morte.

Para participar desta pesquisa o senhor (a) será entrevistado por um dos pesquisadores. A entrevista terá uma duração aproximada de 25 minutos e serão realizadas perguntas como, por exemplo, “O que o senhor acha que poderia ter sido feito de forma melhor neste dia?”. Todas as perguntas visam avaliar a qualidade do atendimento prestado ao seu filho e à sua família, por parte da equipe de saúde da UTIP. Caso o senhor (a) sinta desconforto, durante a realização da entrevista, os entrevistadores sugerirão a interrupção ou transferência da mesma para outra data. Se o senhor (a) desejar conversar novamente com o Dr. Jefferson Pedro Piva (HSL) ou com a Dra. Patricia Miranda Lago (HCPA), durante a realização da entrevista, os

entrevistadores o colocarão em contato com eles. Durante todo o momento da entrevista os entrevistadores buscarão estabelecer uma relação agradável com o senhor(a) para que sinta-se à vontade. O senhor(a) poderá responder todas as perguntas que desejar.

A entrevista será gravada em áudio e, depois da gravação, todos os dados serão passados para um documento no computador através de uma transcrição que será realizada pelo próprio entrevistador. O seu nome não será revelado neste momento da transcrição. Dessa forma, fica garantido que em momento algum a sua identidade será revelada e a confidencialidade será garantida pelos pesquisadores. Todos esses dados ficarão nos arquivos dos pesquisadores por 2 anos para garantir análise integral. E serão utilizados somente para este estudo.

Os resultados desta pesquisa serão divulgados em congressos nacionais e internacionais. Eles também serão publicados em uma dissertação de mestrado e em artigos científicos. Porém, o nome dos participantes não será divulgado.

O benefício principal desta pesquisa será o de garantir um atendimento de qualidade às crianças e às famílias nos momentos que antecederem a morte e também ajudar essas famílias no processo de luto. Talvez o senhor(a) não seja beneficiado diretamente através dessa pesquisa, mas certamente contribuirá para que outras crianças e famílias sejam beneficiadas.

Caso tiver novas perguntas sobre este estudo poderá chamar os pesquisadores Gilda e/ou Michel pelo telefone 51-84030892 para maiores esclarecimentos ou poderá entrar em contato com o pesquisador responsável Dr. Jefferson Pedro Piva através do fone: 33202454.

Para aceitar participar basta assinar abaixo e declarar que recebeu cópia do presente termo de consentimento.

Porto Alegre, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 200\_\_.

-----

Nome do Entrevistado

Assinatura

-----


Nome do pesquisador

Assinatura

## ANEXO 3

## APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO HCPA

*Emergência pediátrica* *Serviço de pediatria*



**HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE**  
**Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação**  
COMISSÃO CIENTÍFICA E COMISSÃO DE PESQUISA E ÉTICA EM SAÚDE

A Comissão Científica e a Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde, que é reconhecida pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/MS como Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA e pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB00000921) analisaram o projeto:

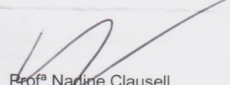
**Projeto:** 08-698      **Versão do Projeto:** 17/12/2008      **Versão do TCLE:** 19/12/2008

**Pesquisadores:**  
JEFFERSON PEDRO PIVA  
PATRICIA MIRANDA DO LAGO  
CRISTINE NILSON  
MICHEL GEORGES DOS SANTOS EL HALAL  
GILDA MARIA DE CARVALHO ABIB


**Título:** PERCEPÇÃO DOS PAIS EM RELAÇÃO À MORTE DE SEUS FILHOS EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA

Este projeto foi Aprovado em seus aspectos éticos e metodológicos, inclusive quanto ao seu Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais, especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Os membros do CEP/HCPA não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores. Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente ao CEP/HCPA. Somente poderão ser utilizados os Termos de Consentimento onde conste a aprovação do GPPG/HCPA.

Porto Alegre, 19 de dezembro de 2008.

  
Profª Nagline Clausell  
Coordenadora do GPPG e CEP-HCPA

## ANEXO 4

APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO HOSPITAL SÃO LUCAS  
DA PUCRS

Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

OF.CEP-447/09

Porto Alegre, 27 de abril de 2009.

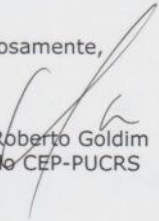
Senhor Pesquisador,

O Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS apreciou e aprovou seu protocolo de pesquisa registro CEP 09/04505 intitulado **"Percepção dos pais em relação à morte de seus filhos em unidade de terapia intensiva pediátrica"**.

Salientamos que seu estudo pode ser iniciado a partir desta data.

Os relatórios parciais e final deverão ser encaminhados a este CEP.

Atenciosamente,



Prof. Dr. José Roberto Goldim  
Coordenador do CEP-PUCRS

Ilmo. Sr.  
Dr. Jefferson Pedro Piva  
Nesta Universidade  
UTI Pediátrica - 501

**PUCRS** Campus Central  
Av. Ipiranga, 6690 - 3º andar - CEP: 90610-000  
Sala 314 - Fone Fax: (51) 3320-3345  
E-mail: [cep@pucrs.br](mailto:cep@pucrs.br)  
[www.pucrs.br/prppg/cep](http://www.pucrs.br/prppg/cep)