
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

**A Participação do Enfermeiro na
Limitação de Suporte de Vida em
Pacientes Internados em Unidades
de Tratamento Intensivo Pediátrico
de Dois Hospitais Universitários do
Sul do Brasil**

Cristine Nilson

ncris@sinos.net

Dissertação de Mestrado apresentada à
Faculdade de Medicina da PUCRS para
obtenção de título de Mestre em Medicina,
área de concentração em Pediatria.
Orientador: Prof. Dr. Jefferson Pedro Piva

Porto Alegre, 2009

DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO (CIP)

N712p Nilson, Cristine

A participação do enfermeiro na limitação de suporte de vida em pacientes internados em unidades de tratamento intensivo pediátrico de dois hospitais universitários do sul do Brasil/ Cristine Nilson. Porto Alegre: PUCRS, 2009.

xiii, 99 p.: il. tab.

Orientador: Prof. Dr. Jefferson Pedro Piva.
Co-orientadora: Prof^a. Dr^a. Patrícia Lago.

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

1. RESSUSCITAÇÃO CARDIOPULMONAR/enfermagem. 2. CUIDADOS PARA PROLONGAR A VIDA/ética. 3. ORDENS QUANTO À CONDUTA (ÉTICA MÉDICA). 4. ASSISTÊNCIA TERMINAL/ética. 5. DOENTE TERMINAL. 6. MORTE. 7. CUIDADOS PALIATIVOS. 8. CUIDADOS DE ENFERMAGEM. 9. UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA. 10. CRIANÇA. 11. ESTUDOS OBSERVACIONAIS. 12. ESTUDOS TRANSVERSAIS. I. Piva, Jefferson Pedro. II. Lago, Patrícia. III. Título.

C.D.D. 618.9212
C.D.U. 612.013-053.2:614.253.5(043.3)
N.L.M. WY 85

MESTRANDA: Cristine Nilson

ENDEREÇO: Rua Ernesto Silva, 63/301 – CEP 93046-740 – São Leopoldo –
RS

TELEFONE: (51) 30375837; (51) 99886565

e-mail: ncris@sinos.net

COREN: 46306

CONFLITO DE INTERESSE: NENHUM

Dedicatória

*Aos meus pais, Cláudio e Inês, que me ensinaram muito cedo o valor da
busca do conhecimento e sempre me apoiaram.*

*Aos meus afilhados, Artur e Érico, para que acreditem que nunca é tarde
para atingirmos nossas metas.*

Aos meus colegas e amigos que acreditaram e torceram por mim.

Agradecimento Especial

Ao Dr. Jefferson Pedro Piva, pela oportunidade de aprendizado e crescimento profissional e, sobretudo, pela paciência e disposição.

À Dra. Patrícia Lago, por sua visão, objetividade, incentivo e apoio constantes.

À Ana Cláudia Vieira, por ter me motivado a percorrer esta trajetória e por sua valiosa participação neste estudo.

AGRADECIMENTOS

Às minhas amigas e colegas de trabalho, enfermeiras e técnicas de enfermagem da UTIP do HCPA, por seu carinho, disponibilidade e contribuição que viabilizaram este estudo;

Às enfermeiras e técnicas de enfermagem da UTIP da PUC, que me receberam com atenção e delicadeza, demonstrando prontidão e interesse, contribuindo de forma especial na realização deste estudo;

Ao Dr. Pedro Celiny Ramos Garcia, por te me oportunizado ingressar no mestrado, pelo apoio e orientação inicial;

Ao Pediatra Michel Halal, residente da UTIP do HCPA, por sua participação na revisão dos prontuários dos pacientes em estudo;

À Enfermeira Gilda Abib, mestranda da PUC, e à Julia Nogueira, acadêmica de enfermagem, pela participação e rigor nas transcrições das entrevistas;

Às secretárias Solange Chaves, da UTIP do HCPA, e Adriani Madruga, da UTIP da PUC, pelo profissionalismo e prontidão no atendimento as minhas inúmeras solicitações;

À Carla Melo Rothmann, secretária da pós-graduação, com sua presença indispensável em todas as etapas do curso e especialmente na finalização dessa dissertação.

Aos colegas de mestrado pelas experiências compartilhadas, companheirismo e contribuição na minha formação profissional;

Aos meus familiares e amigos, que torceram e me deram suporte para esta conquista;

Às crianças e seus familiares, que motivaram este estudo, na busca de uma melhor prática assistencial;

À CAPES, pela bolsa de incentivo à pesquisa.

SUMÁRIO

LISTAS DE FIGURAS	ix
LISTAS DE TABELAS	x
LISTA DE ABREVIATURAS	xi
RESUMO	xii
ABSTRACT	xiii

CAPÍTULO I

1 REFERENCIAL TEÓRICO	2
1.1 Sobre a morte no mundo ocidental	2
1.2 Bioética e enfermagem.....	6
1.3 Distanásia e ortotanásia: quando a morte é um ato de cuidado	11
1.4 Limitação de Suporte de Vida: diferenças culturais	15
1.5 Processo de tomada de decisão do PLSV: participação do enfermeiro.....	18
1.6 REFERÊNCIAS	24
1.7 JUSTIFICATIVA	29
1.8 Referências	38
1.9 OBJETIVOS	41
1.9.1 Principal	41
1.9.2.Específicos	41

CAPÍTULO II

2 MÉTODOS.....	44
2.1 Delineamento.....	44
2.2 Local.....	45
2.3 População e Participantes	46
2.3.1 Critérios de inclusão e exclusão	47
2.3.2 Amostra	48
2.4 Coleta de dados	49
2.5 Variáveis	52

2.6 Análise dos dados	56
2.6.1 Testes Estatísticos.....	57
2.7 Aspectos Éticos	58
2.8 Referências	60

CAPÍTULO III

3 ARTIGO ORIGINAL	63
RESUMO	64
ABSTRACT	65
INTRODUÇÃO	66
MÉTODOS	68
RESULTADOS	72
DISCUSSÃO	78
REFERÊNCIAS	83

CAPÍTULO IV

CONCLUSÕES	88
-------------------------	-----------

ANEXOS

Anexo 1 - Protocolo de Estudos 1	91
Anexo 2 - “NAS” – <i>Nursing Activities Score</i>	93
Anexo 3 - Protocolo de Estudos 2	96
Anexo 4 - Protocolo de Estudos 3	97
Anexo 5 - Termo de consentimento livre e esclarecido	99

LISTAS DE FIGURAS

Figura 1 - Modelo de decisão compartilhada	23
Figura 2 - Esquema para descrever o resultado de uma boa discussão interdisciplinar	33
Figura 3 - Fluxograma do Estudo com delineamento integrado, apresentando a descrição das etapas de coleta e análise dos dados nas diferentes abordagens: Quantitativa e Qualitativa	51

LISTAS DE TABELAS

- Tabela 1** - Características dos pacientes reanimados x pacientes não-reanimados em duas UTI pediátricas de referência do sul do Brasil..... 72
- Tabela 2** - Intervenções médicas nas últimas 24h de vida nos pacientes reanimados e não- reanimados em duas UTI pediátricas de referência do sul do Brasil..... 74
- Tabela 3** - Envolvimento do enfermeiro no processo de LSV em pacientes não-reanimados com e sem plano de LSV registrado no prontuário em duas UTI pediátricas de referência do sul do Brasil..... 75
- Tabela 4**- *NAS* em pacientes reanimados x *NAS* em pacientes não-reanimados em duas UTI pediátricas de referência do sul do Brasil..... 76
-

LISTA DE ABREVIATURAS

AHA	Associação Americana de Cardiologia <i>“American Heart Association”</i>
CPR	Ressuscitação cardiopulmonar <i>“Cardiopulmonary resuscitation”</i>
CSV	Controle dos sinais vitais
FiO ₂	Fração inspirada de oxigênio
HCPA	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
HSL-PUCRS	Hospital São Lucas da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
LSV	Limitação de Suporte de Vida
ME	Morte encefálica
NAS	Escore de Atividades de Enfermagem <i>“Nursing Activities Score”</i>
NPT	Nutrição parenteral total
ONR	Ordem de não reanimar
P	Significância estatística
PIP	Pressão inspiratória positiva
PICU	Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos <i>“Pediatric Intensive Care Unit”</i>
PLSV	Plano de Limitação de Suporte de Vida
RCP	Ressuscitação cardiopulmonar
TISS	Escore de Intervenção Terapêuticas <i>“Therapeutic Intervention Scoring System”</i>
UTI	Unidade de Tratamento Intensivo
UTIP	Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico
VM	Ventilação mecânica

RESUMO

Objetivo: Avaliar condutas adotadas nas últimas 24 horas de vida de pacientes que faleceram em 2 UTIP do Brasil, observando a participação do enfermeiro no processo de limitação de suporte de vida (LSV).

Métodos: Estudo transversal observacional envolvendo crianças falecidas entre abril e setembro/2008 em 2 UTIP do Brasil. Quatro pesquisadores treinados utilizaram 3 protocolos de pesquisa que avaliaram dados relacionados às intervenções nas últimas 24h de vida e a participação do enfermeiro no plano de LSV. As variáveis contínuas foram expressas através de médias e desvio padrão, as sem distribuição normal por mediana e intervalo interquartil. Para comparação utilizou-se testes *t*, ANOVA, testes Kruskal-Wallis, Mann-Whitney. Variáveis categóricas foram expressas em percentagem, comparadas pelo teste qui-quadrado.

Resultados: Ocorreram 37 óbitos, sendo excluídos 3 casos (8%) com diagnóstico de morte encefálica. Em 50% dos casos (17/34) não houve manobras de RCP. Em apenas 10/17 pacientes não reanimados (58,9%) havia registro no prontuário sobre plano de LSV. Em 82,4% dos pacientes não-reanimados houve manutenção/aumento das drogas vasoativas, em 94,1% aumento/manutenção dos parâmetros do respirador, sem diferença entre os grupos ($p=1,0$ e $p=0,6$). Observou-se que em 3/10 pacientes com plano de LSV registrado no prontuário o enfermeiro participou do processo de decisão. O plano assistencial de enfermagem nas últimas 24h de vida não sofreu modificações essenciais mesmo diante da expectativa de morte iminente.

Conclusão: Estudos realizados no Brasil demonstraram que final de vida de pacientes terminais é um processo doloroso, centrado na decisão médica, sem participação da família. Este estudo observou a manutenção desta tendência, com pequena participação do enfermeiro no processo decisório de LSV.

Palavras Chaves: Unidade de terapia intensiva pediátrica, doentes terminais, limitação de suporte de vida, morte, ética.

ABSTRACT

Objective: To evaluate the medical practices in the last 24 hours of life of children who died in 2 Brazilian Pediatric Intensive Care Unit (PICU) as well as observe the nurse's participation on the end of life decision's.

Setting: A cross-sectional, observational study enrolling children that died between April and September/2008 in two Brazilian PICU. Four researches were trained to fulfill 3 protocols looking for information regarding the interventions provided in the last 24 hours of life and the nurse's participations on life support limitation decision. The Student *t* test, ANOVA, chi-square, Kruskal-Wallis and Mann-Whitney were used for comparison of data.

Results: 37 deaths were identified, 3 cases of brain death were excluded. In 50% of death cardiopulmonary resuscitation (CPR) was not performed. The decision of life support limitation was not recorded in the medical charts in 58% (10/17) of patients who were not reanimated. In more than 80% patients that CPR was not performed, inotropic drugs infusion and ventilator parameters were maintained or increased without differences between the two groups, CPR and no CPR ($p=1,0$ and $p=0,6$). The nurse's practices in the last 24 hours of life didn't show any differences even when the patient was defined as having terminal disease.

Conclusion: Brazilian studies have been demonstrated that end-of-life of terminal patients was a stressful process, centralized on medical approaches, without family participations. This study shows the same practices with a low contribution of the nurses in the decision making process.

Key words: Pediatric Intensive Care Units, terminal disease, life support limitation, death and ethics.

CAPÍTULO I

1 REFERENCIAL TEÓRICO

1.1 Sobre a morte no mundo ocidental

Com os constantes avanços da medicina nas últimas décadas, emergiram novas formas de praticar a medicina e novas atitudes e abordagens diante da morte e do doente terminal. Doenças outrora letais são, hoje em dia, com tratamento adequado, curáveis. Essa satisfação e sensação de obter a cura em situações cada vez mais críticas geram sentimentos de onipotência e de controle absoluto na evolução das doenças. Para a medicina como técnica e ciência, na sua expressão mais contemporânea, os avanços tecnológicos e científicos e os sucessos no tratamento de tantas doenças e deficiências humanas conduziram a uma preocupação cada vez maior com a cura de patologias, deixando em segundo plano as preocupações mais tradicionais com o cuidado do portador das patologias. Neste contexto, o importante é prolongar o máximo a duração da vida e a qualidade desta vida, um conceito de difícil mensuração pela ciência e pela tecnologia, torna-se secundário.¹

A morte e o processo de morrer ainda constituem um assunto tabu na sociedade ocidental contemporânea. Assistimos à negação da própria finitude, atitude que acaba por repercutir na tendência de redução da atenção e do cuidado aos que se encontram na fase final da vida. Apesar de difícil, todo o acompanhamento e humanização dos cuidados ao doente em fase terminal podem ser considerados a pedra basilar para que a morte adquira outro estatuto na nossa sociedade, deixando de surgir como um fator gerador de sofrimento naqueles que acompanham o seu desenrolar para emergir como algo natural, implicando a ajuda de toda uma comunidade para podermos alcançar experiências de vida e de morte mais satisfatórias.²

Elisabeth Kübler-Ross, através do acompanhamento de várias centenas de pessoas no fim da vida, produziu inúmeras obras dedicadas à reflexão sobre a morte e o acompanhamento no fim da vida. A sua perspectiva conduz-nos à necessidade de integrarmos a morte na vida, deixando clara a idéia de que os que se encontram no processo de morte são os nossos melhores mestres sobre o significado da morte e da vida. Por outro lado, e de suma importância, propõe o entendimento da morte não como um fracasso do foro médico, mas como um processo natural e previsível. Sugeriu ainda que a forma como os profissionais de saúde cuidam do paciente em fase terminal, focando-se na tecnologia e esquecendo o doente, poderia refletir uma defesa para não encarmos a morte do outro e, de forma indireta, a nossa própria mortalidade.

A incursão na temática dos cuidados de final de vida nos coloca inevitavelmente diante desta reflexão sobre o conceito de morte no nosso meio

e seus desdobramentos na atuação dos profissionais que vivenciam esta realidade na sua rotina de trabalho. Para realizar esta difícil tarefa, é preciso enfrentar os sentimentos e temores individuais acerca da morte e assumir que a compaixão é uma arma imprescindível para cuidar os que se encontram no fim da vida e ajudá-los a enfrentar a morte.

“...o cuidado do doente terminal não é simplesmente um desafio intelectual, mas também um grande ato humano que exige as qualidades do coração.”³

(Gill, 1980: 257)

Quando transpomos estes conceitos para a perspectiva da morte de uma criança, agrega-se o sofrimento de uma perda considerada sempre precoce, contrariando o ciclo da vida, que pressupõe a morte após o envelhecimento. No contato, com crianças gravemente enfermas, Kübler-Ross descobriu que, sobre as questões da morte, elas eram melhores mestres do que os adultos:

“Eles não se sentiam forçados a aparentar que tudo estava bem. Eles sabiam instintivamente o quanto estavam doentes ou que, na verdade, estavam morrendo e não escondiam seus sentimentos sobre isto”⁴

(Kübler-Ross, 1997: 182)

Em relação ao luto, o modelo proposto por Elisabeth Kübler-Ross em 1969 é aceito até os dias de hoje e popularizou os estágios da morte, conhecidos como *Os Cinco Estágios do Luto* (ou da Dor da Morte, ou da Perspectiva da Morte). A maioria dos doentes terminais passaria pelas

seguintes fases, de forma quase seqüencial:

- negação e isolamento;
- raiva;
- negociação;
- depressão;
- aceitação.

Neste âmbito, é relevante a consideração da autora de que a família experimenta fases de adaptação à doença e fase terminal similares às do doente, tornando imprescindível o acompanhamento desta família.⁴

À fim de prestar cuidados de saúde mais humanos, acreditamos que, além de uma maior consciencialização sobre a morte, os profissionais de saúde, que inevitavelmente tem contato com o morrer, deveriam ter uma formação mais aprofundada no campo das relações interpessoais. Como já foi citado anteriormente, os profissionais de saúde são socializados em um *ethos* que, erroneamente, associa a morte ao fracasso. O paradoxo dessa associação moral é que se, por um lado, são os profissionais de saúde os que mais intensamente lidam com o tema da morte, por outro lado, são eles também os que mais resistem a reconhecer a morte como um fato inexorável da existência.⁵ Alguns estudos confirmam que tanto enfermeiros como médicos manifestam não terem recebido educação formal para lidar com questões de final de vida.^{6,7}

O ideal a ser atingido na assistência ao paciente terminal deve permear os aspectos que seguem: *“desenvolver uma consciência geral da importância do cuidar, principalmente quando curar não é mais possível; da prevalência da dor total, com seus componentes físico, psíquico e espiritual; do respeito às preocupações do doente; da aceitação da morte como um evento natural como o nascimento, o qual os profissionais da saúde devem assistir orientando, prevenindo complicações, aliviando sofrimento, auxiliando a torná-lo um evento menos doloroso, digno para todos os que dele participam”*.⁸

1.2 Bioética e enfermagem

Os mesmo progressos tecnológicos ocorridos nas ciências da saúde a partir da metade do século passado, que mudaram a postura médica diante da morte, também colocaram os profissionais de saúde diante de um impasse ético e moral. Os profissionais passaram a ter que definir, muitas vezes, em que circunstâncias e em que momento os recursos terapêuticos deveriam ser interrompidos ou suspensos, ou seja, aceitar que a morte do paciente é inevitável.

Embora a decisão sobre a terminalidade seja uma responsabilidade médica, do ponto de vista prático, o acesso quase inesgotável à tecnologia impõe aos demais profissionais que atuam em terapia intensiva, a vivência constante desses dilemas éticos e morais permeando suas ações assistenciais. Os profissionais de enfermagem, os quais passam mais tempo ao lado do paciente e interagindo com a família, relatam grande sofrimento e desconforto

nestas circunstâncias. O desconforto dos enfermeiros diante do cuidado do doente em final de vida pode ser traduzido no seguinte relato: *“Os médicos passam 5 a 10 minutos por dia com o paciente e deixam para eu conduzir seus pedidos e tratar do paciente e sua família por 8 a 12 horas. Eu fico com o dilema de realizar os pedidos que eu acredito - e muitas vezes sei - não são do melhor interesse do paciente ou que o paciente ou sua família não tenham expressado como seus desejos”*.⁹

Por características inerentes ao papel assistencial do enfermeiro, o mesmo precisa compartilhar diretamente do processo de morte na sua rotina de trabalho. Para os médicos, a rotina diária na UTI lhes permite evitar ou ignorar a morte. Já o enfermeiro, quando o paciente está morrendo, refere-se ao sentimento de abandono pelos médicos.¹⁰

Na década de 70 surgiu a Bioética, que tinha entre seus objetivos buscar justificativas éticas para a tomada de decisões corretas e justas em relação aos pacientes. Dentre outras questões, atendeu à necessidade crescente de avaliar de forma individualizada o uso da tecnologia no melhor interesse do paciente. Introduziu-se a aplicação de uma metodologia apropriada para a análise e manejo dos valores envolvidos nas relações dos profissionais de saúde e os respectivos pacientes: a Teoria do Princípioalismo. Esta teoria, muito utilizada por sua aplicabilidade na discussão dos cuidados intensivos, preconiza que os cuidados com a saúde devem estar fundamentados em quatro princípios éticos básicos: não-maleficência, beneficência, respeito à autonomia e justiça. Apesar de não possuírem um caráter absoluto, nem prioridade de um sobre o outro, os

princípios devem ser hierarquizados em cada situação individual, servindo como ordenadores para os argumentos e como regras gerais para orientar a tomada de decisão frente aos problemas éticos.¹¹ Em pediatria, normalmente falta ao exercício da autonomia os componentes essenciais da competência para decidir, no caso, racionalidade, compreensão e voluntariedade. Neste caso, respeita-se a decisão dos pais que *a priori* têm o maior interesse no bem-estar da criança.

Na década de 90, ainda na busca de definições, alguns autores avaliaram o final de vida de pacientes criticamente enfermos levando em consideração a manutenção de suporte de vida. Foram então definidos como sendo 5 os modos de morte de pacientes internados em Unidade de Tratamento Intensivo (UTI): falha na ressuscitação cardiopulmonar (RCP), morte encefálica (ME), ordem de não reanimar (ONR), não oferta e retirada de suporte vital, sendo os últimos três considerados como Limitação de Suporte de Vida (LSV).^{12,13,14}

A limitação de suporte de vida (LSV) é definida como a não oferta ou retirada de terapias que apenas prolongam o inevitável processo de morrer à custa de sofrimento.¹⁵ Este procedimento é realizado principalmente em unidades de cuidados intensivos, onde são oferecidas várias opções de técnicas terapêuticas capazes de manter a vida sem alterar o prognóstico do paciente.^{14,16,17} É importante salientar que nos casos de morte encefálica, a retirada da ventilação mecânica após a confirmação do diagnóstico ou na sala cirúrgica para a doação de órgãos não caracteriza limitação de suporte de vida,

porque a retirada de suporte é realizada após ter sido constatada a morte do paciente.

Como profissional de saúde que atua no limite entre a vida e a morte, o enfermeiro de terapia intensiva pediátrica tem uma responsabilidade muito grande em relação aos pacientes e a participação na tomada de decisão sobre a manutenção do suporte de vida pode parecer demasiada e gerar angústia. Para que este papel possa ser exercido de forma consciente e responsável, faz-se necessário um domínio sobre questões da bioética, em especial os princípios nos quais estão pautadas as decisões de final de vida, bem como os princípios da equivalência e do duplo efeito. Mesmo que estes princípios tenham primariamente uma implicação nas condutas médicas, o entendimento e a aprovação do enfermeiro acerca dos mesmos podem reforçar a conduta de final de vida definida junto à família.

No que se refere à equivalência entre não oferta e retirada de suporte vital, um estudo transversal conduzido em 31 hospitais pediátricos nos EUA com o objetivo de determinar atitudes e práticas de médicos e enfermeiros em cuidados de final de vida, demonstrou que apenas 57% dos enfermeiros concordam que a não oferta ou retirada do suporte vital são eticamente o mesmo.¹⁸ Quanto ao princípio do duplo efeito, é importante que toda equipe assistencial tenha clareza de que mesmo que as intervenções relacionadas, por exemplo, à sedação e analgesia, possam acelerar o processo de morte, a ênfase está no propósito inicial que justificou a intervenção, ou seja, no conforto e alívio da dor.

Considerando o respeito pela pessoa doente, não se pode impor a ela, em nome da beneficência de cunho paternalista, aquilo que ela não quer, até mesmo no final de sua vida. Há que se respeitar sua autodeterminação e sua autonomia. Ela tem o direito de optar por morrer com qualidade de vida, no ambiente que considerar melhor, e é dever do médico atuar sempre em seu benefício. Isto consta no artigo 57 do código de ética médica atualmente vigente (1988), onde lê-se: “É vedado ao médico: deixar de utilizar todos os meios disponíveis de diagnóstico e tratamento a seu alcance em favor do paciente”.¹⁹ Porém, muitos médicos interpretam essa prescrição equivocadamente, achando que são obrigados a fazer tudo e em qualquer circunstância, até mesmo quando a morte é inevitável.

O diálogo que se estabelece com o paciente ou familiar deve ter sempre como meta o melhor interesse do paciente, sem o que perde o sentido. Deve também considerar que a ciência não pode responder às questões éticas, embora as fundamente via análise de dados e perspectivas científicas. Este é o desafio ético no cuidado do paciente criticamente enfermo: quando e como agir, fazendo o melhor possível para atender aos interesses do paciente, sem transpor a linha da futilidade, tarefa difícil, bem mais que apenas dominar o uso de tecnologia sustentadora de vida.¹

Vários estudos demonstram que o enfermeiro comumente se sente frustrado em relação ao plano médico/terapêutico, especialmente quando existem opiniões conflitantes dadas ao paciente e aos membros da família.^{20,21,22}

Assim, a atuação do enfermeiro deve viabilizar o diálogo com o paciente e sua família, como meio de promover a autonomia, no caso das crianças, através de seus pais ou responsáveis, papel este de fundamental importância quando se avalia a qualidade da assistência prestada no final de vida.²³

1.3 Distanásia e ortotanásia: quando a morte é um ato de cuidado

Na tradição secular da ética médica brasileira, a morte e a dor são muitas vezes percebidas como sem sentido e, à medida que escapam do controle médico, são vistas como fracasso. A ênfase de tal dicotomia recai na luta para garantir o máximo prolongamento da vida, quantidade de vida, com pouca preocupação com a qualidade deste final de vida. Como consequência, observamos o eclipse da solicitude pela boa morte cultivada e a justificação da distanásia, com seu conjunto de tratamentos que não permitem ao paciente, na fase final de vida, morrer em paz.

Entendemos distanásia como uma ação, intervenção ou procedimento médico que não atinge o objetivo de beneficiar a pessoa em fase terminal e que prolonga inútil e sofridamente o processo do morrer, procurando distanciar a morte. Os europeus a chamam de obstinação terapêutica; e os norte-americanos, de medicina ou tratamento fútil e inútil.¹ Fazer uso dessas medidas não é o mesmo que dispor dos recursos médicos para salvar a vida de uma pessoa em risco: os mesmos recursos terapêuticos podem ser considerados necessários e ordinários em um caso e extraordinários e heróicos em outro.²⁴

Essa fronteira entre o necessário e o excesso nem sempre é consensual, pois o que existe por trás dessa ambigüidade são também diferentes concepções sobre o sentido da existência humana. O desafio ético para os profissionais de saúde, tradicionalmente treinados para sobrepor seu conhecimento técnico às escolhas éticas dos pacientes, é o de reconhecer que as pessoas doentes possuem diferentes concepções sobre o significado da morte e sobre como desejam conduzir sua vida.

O código brasileiro de ética médica de 1931, assim como os subseqüentes, manteve uma tendência de respaldar a distanásia, quando coloca que “um dos propósitos mais sublimes da Medicina é sempre conservar e prolongar a vida”(art. 16/31).²⁵

Já no atual código de ética médica, de 1988, notamos importante mudança de ênfase. O objetivo da medicina não mais é apenas prolongar ao máximo o tempo de vida do paciente. O alvo da atenção do médico é a saúde do ser humano e o critério para avaliar seus procedimentos é se eles vão beneficiá-lo ou não (cf. art. 2º). O compromisso com a saúde, principalmente se entendido como bem-estar global do indivíduo e não apenas ausência de doença, abre a possibilidade para outras questões no tratamento do doente terminal, além das questões curativas. Mesmo assim, continua firme a convicção, também encontrada em códigos anteriores, de que “O médico deve guardar absoluto respeito pela vida humana (...)” (art. 6º). Esta tensão entre beneficiar o paciente com tratamentos paliativos que talvez abreviem sua vida, mas promovem seu bem-estar físico e mental, e a absolutização do valor da

vida humana no seu sentido biológico gera um dilema que alguns médicos preferem resolver a favor do prolongamento da vida.¹

Existe porém uma tendência rumo à recuperação da valorização da boa morte cultivada no parágrafo 2º do art. 61 (1988), que incentiva o médico a não abandonar seu paciente “por ser este portador de moléstia crônica ou incurável” e a “continuar a assisti-lo ainda que apenas para mitigar o sofrimento físico ou psíquico”. Este cuidado em mitigar não apenas o sofrimento físico, mas também o psíquico é sintomático de uma nova preocupação que vai além do mero nível biológico da dor física, manifestando preocupação com a pessoa na sua totalidade.

Fica também claro no código de 1988, em seu art. 57, a obrigação do médico de “(...) utilizar todos os meios disponíveis de diagnóstico e tratamento a seu alcance (...)”, mas a medida do seu uso não é sua eficácia em resolver o problema, como controlar tecnicamente o sofrimento e a morte, mas sim “(...) em favor do paciente”, isto é, o critério fundamental é que seja em benefício do paciente.

É importante salientar que a ética médica está sendo tratada neste capítulo em caráter extensivo aos profissionais de enfermagem, baseando-se na premissa de que num paradigma biomédico centralizado no médico, as concepções e atitudes dos médicos tenham uma repercussão direta no posicionamento dos demais profissionais da equipe assistencial.

Este processo de análise da assistência no final de vida baseada nos

princípios éticos têm como resultado a ortotanásia, ou seja, a morte digna e humana, sem dor e na hora certa. Busca resolver o dilema entre tratar o doente terminal em excesso ou deixar de tratá-lo o suficiente. Procura mostrar que atribuir grande valor à vida humana não significa optar por uma frieza cruel diante do sofrimento e dor do paciente terminal. Acima de tudo, a LSV em qualquer uma de suas formas não é abandono, omissão de socorro e muito menos eutanásia. Não há nenhuma obrigação de iniciar ou continuar uma intervenção terapêutica quando o sofrimento ou o esforço gasto são desproporcionais aos benefícios reais antecipados. Neste caso, não é a interrupção da terapia que provoca a morte do doente, mas o processo patológico previamente existente.

Nesta linha de atenção situa-se a medicina paliativa, que vem assumindo importância crescente no mundo, incorporando o conceito de cuidar e não somente de curar. O paciente passa a ser visto como um ser que sofre nos âmbitos físico, psicológico, social e espiritual. Os cuidados paliativos visam ao controle da dor, ao alívio de sintomas e à melhoria da qualidade de vida dentro de um enfoque multidisciplinar.²⁶

No entanto, estudos apontam que, somente quando se esgotam as possibilidades terapêuticas de um paciente internado em UTI é que o paciente e a família consideram uma mudança de objetivo, do cuidado curativo para o cuidado paliativo. Esta mudança, a qual têm sido chamada de transição da cura para o conforto, é um dos aspectos mais importantes da prática médica e de enfermagem em UTI atualmente.²⁷

1.4 Limitação de Suporte de Vida: diferenças culturais

Na segunda metade do século passado, observamos um enorme avanço tecnológico nas ciências da saúde que influenciou decisivamente no futuro da humanidade. Obteve-se uma fantástica melhora na qualidade de vida e um importante aumento na expectativa de vida. Em contrapartida, surgiram novos questionamentos éticos, morais e econômicos em consequência da utilização muitas vezes exagerada de recursos tecnológicos capazes de aumentar a sobrevivência de pacientes em final de vida.²⁸ Na justificativa de manter o paciente vivo, este pode muitas vezes ser submetido à grande sofrimento, a tratamentos fúteis ou desproporcionados, que não prolongam a vida, mas o processo de morrer.¹¹

A incidência e a forma de práticas de LSV têm sido associadas a fatores culturais, econômicos e religiosos, entre outros.²⁹⁻³⁴ Na América Latina, ainda se tem estudado pouco sobre final de vida em UTIP. Alguns estudos demonstram a dificuldade dos médicos destes países em adotar LSV, como no estudo realizado em 16 UTIP argentinas em 2003, onde se observou que 35% das crianças que faleciam recebiam alguma forma de LSV, principalmente através de ordens de não reanimar.³⁵ Também no Brasil, diferentemente da América do Norte e Europa, a LSV ocorre basicamente através de ordens de não reanimar e a participação da família no processo decisório é pequena.^{29,30,36}

Nos países do hemisfério norte, os cuidados de final de vida e a qualidade da morte são fundamentais no atendimento de crianças criticamente enfermas. Em 2004, um estudo realizado em uma UTIP americana observou que em 100% dos pacientes considerados terminais, o suporte de vida era retirado e as medicações sedativas e analgésicas tinham suas doses aumentadas nos momentos finais da vida. Associado a isto, todas as famílias participaram da decisão de LSV e do momento da morte da criança. Em todos os casos o plano de LSV foi descrito no prontuário.³⁷

No Brasil, a mortalidade em UTIP situa-se entre 5 e 10%, e a maioria das crianças que falecem nestas unidades é portadora de doença crônica. Estima-se que mais de 90% das crianças com doenças terminais que morrem no hospital ficam pelo menos uma semana internadas em UTIP.^{29,30} A partir da década de 90, um número crescente de pacientes considerados terminais internados em UTIP passou a receber alguma forma de limitação de suporte de vida. A incidência de LSV em pediatria é variável, oscilando entre 30 a 80% dependendo da região analisada.

Em 2006, em um estudo envolvendo 3 regiões brasileiras, foram avaliadas as condutas médicas que antecederam a morte de crianças que faleceram em sete UTIP nos anos de 2003 e 2004. Em aproximadamente 50% dos casos de LSV não havia registro desta decisão no prontuário médico. Apesar do plano e da decisão de LSV, na maioria destes casos, todo suporte de vida foi mantido, prolongando o sofrimento da criança e de seus pais, até a parada do coração.³⁸

Apesar do aumento considerável da LSV em crianças internadas em UTIP com doenças terminais observado nas últimas décadas no Brasil, podemos afirmar que a decisão de LSV tem sido tomada, em sua grande maioria, de forma unilateral pela equipe médica, tendo a família participado em menos de 50% dos casos de LSV. Esta pequena participação das famílias e dos próprios pacientes no processo decisório contribui para que o suporte de vida pleno seja mantido mesmo quando a situação é irreversível e a doença incurável.

A principal exigência das famílias de crianças em final de vida é a oportunidade de participar ativamente na tomada de decisões pela equipe assistencial. Estudos envolvendo familiares de pacientes que faleceram em UTIP demonstraram que apesar de todo sofrimento que representa a morte de um filho, o luto foi mais bem elaborado naqueles que acompanharam todo tratamento e participaram da discussão de planos de final de vida. Estudo com crianças que faleceram em UTIP do hemisfério norte observou que as famílias deram grande valor a informação completa e honesta, ao pronto acesso ao médico responsável, à ótima comunicação e coordenação no atendimento, ao apoio e empatia por parte da equipe de profissionais envolvidos no atendimento, à preservação da integridade da relação entre pais e filho e respeito à religiosidade.^{39,40}

1.5 Processo de tomada de decisão do PLSV: participação do enfermeiro

A observação tem nos mostrado que a realidade vivenciada pela equipe multiprofissional que atua em terapia intensiva é permeada por variados sentimentos e emoções e, ainda, que a rotina exige uma excelente capacitação técnico-científica e preparo profissional para lidar com a perda, com a dor e com o sofrimento.

Constantemente temos acesso a discussões sobre o papel do enfermeiro na assistência ao paciente pediátrico criticamente enfermo, considerando especialmente a importância de suas competências técnicas no resultado do cuidado prestado pela equipe de enfermagem. Normalmente o desfecho que está em questão é a recuperação da saúde da criança, ou seja, o sucesso do investimento e dedicação da equipe. Não chega a ser surpreendente, pensando na forma como o mundo ocidental lida com a morte, que se evite pensar e discutir a assistência aos pacientes pediátricos que não tem mais a perspectiva da recuperação de sua saúde.

Embora vários estudos demonstrem que os planos de Limitação de Suporte de Vida sejam centralizados no médico, acreditamos que a participação do enfermeiro seja imprescindível neste momento. A atuação do enfermeiro se constitui num dos pilares da assistência prestada ao paciente pediátrico crítico e sua família, não só por sua participação direta na assistência ao paciente, mas pelo envolvimento que essa permanência

constante à beira do leito acaba gerando em relação ao paciente e sua família.

Observamos o crescente aumento de publicações acerca de temas relacionados à terminalidade e, mais recentemente, com ênfase no papel da equipe assistencial na promoção de uma morte digna aos pacientes. A participação da família, bem como o respeito ao desejo dos pacientes e familiares já têm espaço há mais tempo. Diante de tantos estudos, visualizamos no nosso meio uma lacuna no que se refere à atuação específica do enfermeiro nas questões relacionadas ao final de vida que, assim como a incidência de LSV, difere entre culturas e etnias.⁴¹

A posição ocupada pelo enfermeiro em relação ao paciente terminal e sua família pode ser bastante conflituosa, como nos mostram alguns estudos que avaliaram as discrepâncias entre as percepções de médicos e enfermeiros acerca dos cuidados de final de vida.^{10,42,43,44} Em um estudo recente realizado em 14 UTI na América do Norte, encontrou-se dentre os principais resultados que as situações que envolvem maior conflito moral para os profissionais, de forma geral, são àquelas em que os mesmos se sentem pressionados a manter de forma injustificada um tratamento agressivo. O estudo concluiu que os enfermeiros experimentam maior conflito moral, percebem menor colaboração, vêem o clima ético de forma mais negativa e são menos satisfeitos com a qualidade do cuidado dispensado em suas unidades do que os médicos.⁴²

Diante das demandas citadas, os cuidados de final de vida estão emergindo como uma ampla área de conhecimento em unidades de terapia

intensiva, os quais exigem o mesmo nível de conhecimento e competência que todas as demais áreas da prática de UTI.⁴⁵ Kübler-Ross, em sua trajetória dedicada ao paciente terminal já criticava com veemência a escassez temporal que os programas de ensino dos futuros profissionais de saúde dedicavam às temáticas do relacionamento interpessoal com a pessoa doente, especialmente no final de vida.

De uma maneira genérica poderíamos relacionar a dificuldade da equipe em discutir os cuidados de final de vida à premissa de que a morte e o processo de morrer ainda constituem um assunto tabu na sociedade ocidental contemporânea.⁴ Porém, existe uma grande variação relacionada à origem étnica e cultural do enfermeiro, como demonstrou o estudo desenvolvido em 2005 na Nova Zelândia com 611 enfermeiros de terapia intensiva. Observou-se que os enfermeiros de descendência europeia foram mais propensos a participar da tomada de decisão sobre final de vida. O que chama a atenção é que embora 78% dos enfermeiros tenham afirmado um envolvimento ativo na tomada de decisão sobre final de vida, apenas 47,8% estavam envolvidos todo tempo ou grande parte do tempo; em contrapartida, 68,4% manifestaram o desejo de ter um papel maior neste processo, demonstrando que o enfermeiro valoriza sua participação na decisão sobre os cuidados de final de vida. Além disso, o estudo mostrou que 65% dos enfermeiros acreditavam que o envolvimento no processo de tomada de decisão poderia melhorar a sua satisfação no trabalho.⁴⁴

Outros estudos mostram dados consistentes de que enfermeiros de

cultura não europeia tendem a ter atitudes mais conservadoras e são menos envolvidos nas decisões sobre final de vida. Um estudo multicêntrico, envolvendo 1961 médicos em 21 países, demonstrou que apenas 29% dos médicos nos EUA consideraram a inclusão dos enfermeiros no processo de tomada de decisão sobre final de vida de uma paciente sem familiares, percentual bem menor do que de médicos do sul e norte da Europa.⁴⁶ Outro estudo recente demonstrou que quando médicos europeus são questionados sobre o envolvimento do enfermeiro no processo de tomada de decisão sobre final de vida, os mesmos referem que 78% das decisões tiveram envolvimento dos enfermeiros.⁴¹

Outro estudo, este conduzido na França, pesquisou mais de 500 médicos e mais de 3000 enfermeiros de UTI usando um questionário validado. Observou-se que menos de um terço dos enfermeiros (31%) apontou que os médicos buscaram sua opinião antes da tomada de decisão sobre a limitação das terapias de suporte de vida, enquanto 79% dos médicos acreditavam tê-lo feito.⁴⁷ Discrepâncias como estas foram descritas em vários estudos, reforçando que além do grau de participação dos enfermeiros na tomada de decisão, é necessário avaliar as formas de participação, os fatores que inibem a colaboração e a presença de oposição passiva ou resistência .

O enfermeiro encontra-se numa posição estratégica para fazer a interface entre paciente e família com a equipe médica, viabilizando uma morte digna através de um plano assistencial coerente com as decisões tomadas de forma colaborativa entre a família e a equipe assistencial. Para tanto, faz-se

necessário que o tema seja ampla e conjuntamente discutido pelos profissionais de terapia intensiva e comitês de bioética buscando, além de suprir a carência de informação de muitos profissionais nesta área, melhorar a comunicação interdisciplinar. É necessário o reconhecimento e respeito pelas perspectivas e apreensões de forma recíproca entre os profissionais para que se chegue a tomada de decisão compartilhada.⁴³

Um modelo colaborativo tem o potencial de melhorar não somente a satisfação do paciente e dos membros da família, mas também tem mostrado melhora na satisfação de enfermeiros e médicos de UTI. Quando a colaboração não ocorre, os resultados podem ser negativos para os pacientes e suas famílias, assim como para os enfermeiros e médicos que prestam os cuidados.⁴³

Um modelo de decisão compartilhada pode ser implementado a partir de uma atitude pró ativa dos enfermeiros: como mediadores entre o paciente/família e os demais membros da equipe assistencial e como facilitadores do exercício de autonomia do paciente e família. Estudiosos sobre cuidados de final de vida, consideram que os profissionais de terapia intensiva pediátrica têm a obrigação de ampliar sua missão através da provisão do melhor cuidado possível para as crianças em fase terminal e suas famílias. Preconizam ainda que todos os profissionais de UTIP sejam competentes no processo de tomada de decisão em final de vida e nos cuidados paliativos.⁴⁸

Abaixo apresentamos o modelo de decisão compartilhada proposto por

Devictor e Latour, 2008, o qual atribui ao enfermeiro um papel chave na mediação entre médicos e família:

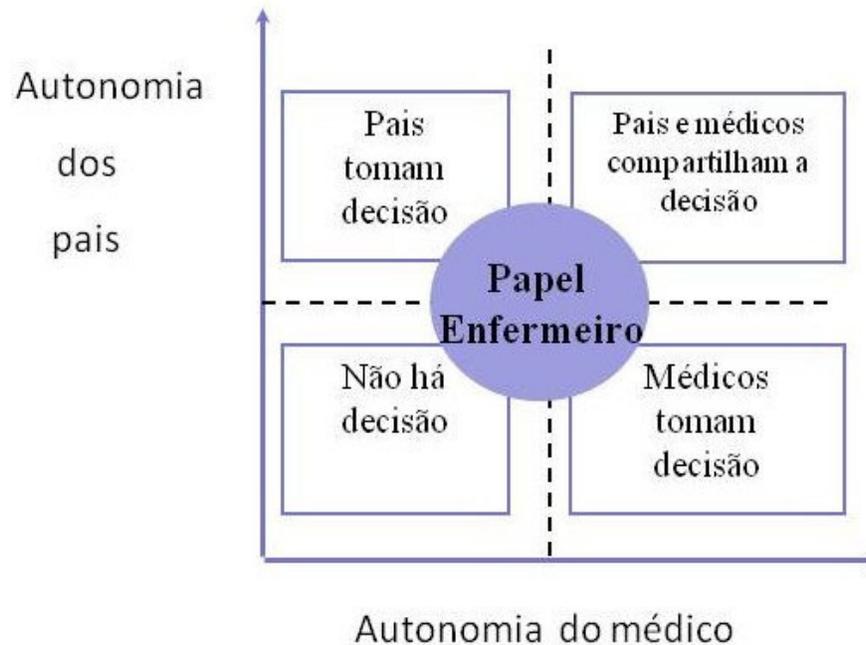


Figura 1- Modelo de decisão compartilhada. Dados de Devictor D, JM Latour ⁴⁸.

Nesta proposta, temos no eixo vertical a autonomia dos pais e no eixo horizontal a autonomia médica, sendo que, se observado um equilíbrio na participação entre as partes, podemos alcançar a decisão compartilhada entre médicos e familiares, meta esta viabilizada pelo enfermeiro no desempenho do papel de cuidador e mediador deste processo.

1.6 REFERÊNCIAS

1. Pessini L. Distanásia: algumas reflexões bioéticas a partir da realidade brasileira. *Bioética* 2004; 12(1): 39-60.
 2. Macedo JCGM. Elisabeth Kübler-Ross: a necessidade de uma educação para a morte [dissertação]. Portugal: Universidade do Minho, 2004.
 3. Gill, Derek (1980). *Quest: the life of Elisabeth Kübler-Ross*. New York: Harper & Row.
 4. Kübler-Ross, Elisabeth. *Sobre a Morte e o Morrer*. 8ª ed, São Paulo: Martins Fontes, 1998.
 5. Diniz D. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 2006 ago; 22(8):1741-8.
 6. Levy MM: End-of-life in the intensive care unit: Can we do better? *Crit Care Med* 2001; 29(Suppl):N56-N61.
 7. Miller PA, Forbes S, Boyle DK: End-of-life in the intensive care unit: A challenge for nurses. *Am J Crit Care* 2001; 10:230-7.
 8. Guerra MAT. *Assistência ao paciente em fase terminal: alternativa para o doente com Aids* [tese]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, 2001: 136.
 9. Asch DA. The Role of critical care nurses in euthanasia or assisted suicide. *N Eng J Med*. 1996; 334:1374-9.
 10. Simmonds A. Decision-making by default: Experiences of physicians and nurses with dying patients in intensive care. *Hum Health Care Intl* 1996;12:168-72.
 11. Kipper Dj, Loch J de A, Piva JP, et al. Dilemas éticos, morais e legais em UTIP in: Piva & Celiny, Eds. *Medicina Intensivista em Pediatria*. Rio de Janeiro: livraria e Editora Revinter Ltda; 2005.p. 753-72.
-

12. Prendergast T, Luce M. Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *Am J Resp Crit Care* 1997; 155: 15-20.
 13. Garros D. Uma boa morte em UTI pediátrica: isso é possível? *J Pediatr.* 2003; 79(Supl 2): S243-54.
 14. Prendergast T, Claessens M, Luce J. A National Survey of end-of-life care for critically ill patients. *Am J Resp Crit Care Med.* 1998; 158: 1163-7.
 15. Piva JP, Carvalho PR. Considerações éticas nos cuidados médicos do paciente terminal. *Bioética* 1993; 1: 139-144
 16. Carlet J, Lambertus T, Antonelli M. Challenges in end-of-life care ICU. Statement of 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels (Belgium, April 2003). *Intensive Care Med* 2004; 30: 770-84.
 17. Vernon D, Dean M, Timmons OD. Modes of death in the pediatric intensive care unit: withdrawal and limitation of supportive care. *Crit Care Med* 1993; 21: 1978-02.
 18. Burns, JP, Mitchell C, Griffith JL, Truog RD. End-of-life in the intensive care unit: Attitudes and practices of pediatric critical care physicians and nurses. *Crit Care Med* 2001; 29: 658-64.
 19. Brasil- Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica. CFM, 1988.
 20. Kirchhoff KT, Spuhler V, Walker L, et al: Intensive care nurses' experiences with end-of-life care. *Am J Crit Care* 2000; 9: 36-42.
 21. Beckstrand RL, Kirchhoff KT: Providing end-of-life care to patients: Critical care nurses' perceived obstacles and supportive behaviors. *Am J Crit Care* 2005; 14: 395-403.
 22. Kirchhoff KT, Beckstrand RL: Critical care nurses' perceptions of obstacles and helpful behaviors in providing end-of-life care to dying patients. *Am J Crit Care* 2000; 9: 96-105.
 23. Moritz R, Lago P, Souza RP, da Silva NB, Menezes FA et al. Terminalidade
-

- e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. *RBTI* 2009; 20: 422-8.
- 24.** Pessini L. *Eutanásia: por que abreviar a vida?* São Paulo: Edições Loyola; 2004.
- 25.** Martin L. *A ética diante do paciente terminal: leitura ético-teológica da relação médico-paciente terminal nos códigos brasileiros de ética médica.* São Paulo: Santuário, 1993.
- 26.** Mello AGC. Cuidados paliativos: uma nova abordagem no Brasil. *Boletim Informativo do Instituto Camiliano de Pastoral da Saúde (ICAPS)* 2001 ago; 189: 3-4.
- 27.** *Managing Death in the Intensive Care Unit: The Transition From Cure to Comfort.* Oxford, UK, Oxford University Press, 2001.
- 28.** Garros D, Rosuchuk R, Cox P. Circumstances surrounding end of life in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics* 2003; 112: 371-9.
- 29.** Kipper D, Piva J, Garcia PC, Einloft PR, Bruno F, Lago PM, et al. Evolution of the medical practices and modes of death on pediatric intensive care in southern Brazil. *Pediatr Crit Care* 2005; 6: 258-63.
- 30.** Lago PM, Piva JP, Kipper D, Garcia PC, Pretto C, Giongo M. et al Limitação de suporte de vida em três unidades de terapia intensiva pediátrica do sul do Brasil. *J Pediatr (Rio J)* 2005; 81: 111-7.
- 31.** Feudtner C, Christakis DA, Zimmerman F, Muldon JH, Koepsell TD et al. Characteristics of death occurring in children`s hospitals: implications for supportive care services. *Pediatrics* 2002; 109: 887-93.
- 32.** Hinds P, Schum E, Baker J, Wolfe J. Key factors affecting dying children and their families. *J Palliative M* 2005; 8: s70-8.
- 33.** 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.
- 34.** Lago P, Devictor D, Piva JP. Cuidados de final de vida em crianças:
-

- perspectivas no Brasil e no mundo. *J Pediatr (Rio J)* 2007; 83 (supl): 109-16.
- 35.** Althabe M, Cardigni G, Vassallo J, Allende D, Berrueta M. Dying in the intensive care unit: Collaborative multicenter study about forgoing life-sustaining treatment in Argentine pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med* 2003; 4:164-9.
- 36.** Tonelli H, Mota J, Oliveira J. Perfil das condutas médicas que antecedem o óbito de crianças internadas em um hospital terciário. *J. Pediatr (Rio J)* 2005; 81: 118-125.
- 37.** Zawistowski CA, deVita MA. A descriptive study of children dying in the pediatric intensive care unit, after withdrawal of life sustaining treatment. *Pediatr Crit Care Med* 2004; 5: 216-23.
- 38.** Lago P, Piva J, Garcia PC, Troster E, Bousso A, et al. End of life practices in seven Brazilian pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med* 2008; 9: 1-6.
- 39.** 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.
- 40.** Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, Truog RD. Improving the Quality of End-of-Life Care in the Pediatric Intensive Care Unit: Parents' priorities and recommendations. *Pediatrics* 2006; 117: 649-57.
- 41.** Benbenishty J, Ganz FD, Bulow H, et al: Nurse involvement in end-of-life decision making: The ETHICUS study. *Intensive Care Med* 2006; 32:129-32.
- 42.** Hamric AB; Blackhall LJ. Nurse-physician perspectives on the care of dying patients in intensive care units: Collaboration, moral distress and ethical climate. *Crit Care Med* 2007;35(2):422-29.
- 43.** Kathleen A. Puntillo, RN, DNSc, FAAN; Jennifer L. McAdam, RN, MS: Communication between physicians and nurses as a target for improving end-of-life care in the intensive care unit: Challenges and opportunities for
-

moving forward. *Critical Care Medicine* 2006; 34(11): 332-40.

44. Ho KM, English S, Bell J: The involvement of intensive care nurses in end-of-life decisions: a nationwide survey. *Intensive Care Med* 2005; 31: 668-73.
 45. Truog RD, Campbell ML, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 2008; 36: 953-63.
 46. Yaguchi A, Truog RD, Curtis JR, et al: International differences in end-of-life attitudes in the intensive care unit. *Arch Intern Med* 2005; 165: 9: 313-22.
 47. Ferrand E, Lemaire F, Regnier B, et al: Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. *Am J Respir Crit Care Med* 2003; 167:1310-5.
 48. Devictor D, Latour JM. Forgoing Life-Sustaining or Death-Prolonging Therapy in the Pediatric ICU. *Pediatr Clin N Am* 2008; 55: 791-804.
-

1.7 JUSTIFICATIVA

Uma grande parcela de crianças admitidas atualmente em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) morre depois de uma decisão de limitação de suporte de vida através de não oferta ou retirada de suporte vital.¹ No entanto, existe uma grande variabilidade nos modos de morte nos diferentes países, que pode ser explicada pelas diferenças culturais, religiosas, filosóficas, legais ou, ainda, estar relacionadas às práticas e atitudes dos profissionais envolvidos.²⁻⁸ Uma das diferenças nas condutas de final de vida reside na questão de quem deveria ter a responsabilidade pela tomada de decisão.^{2,9,10}

Verificamos que os poucos estudos realizados na América Latina até o momento tiveram como objetivo avaliar o final de vida de crianças internadas em UTIP sob a perspectiva médica, sendo que a maioria deles demonstrou que a incidência de limitação de suporte de vida (LSV) aumentou na última década, basicamente à custa de decisões de não reanimar. Althabe na Argentina e Kipper e Lago no Brasil observaram uma incidência de LSV superior a 35%, porém se evidenciou que os médicos raramente optam por retirar ou não

oferecer terapêuticas consideradas fúteis, o registro destas condutas no prontuário é infreqüente e as decisões quase sempre são tomadas de uma forma unilateral, centradas no médico, com inexpressiva participação da família e da equipe multiprofissional que acompanha o paciente.^{2,11-15}

Embora tanto médicos como enfermeiros desempenhem um importante papel na discussão com pacientes e responsáveis sobre a ONR, as crenças e atitudes dos profissionais de saúde sobre o papel que o enfermeiro deveria desempenhar neste processo tem sido alvo de poucos estudos sistemáticos. Um estudo conduzido com 349 médicos e 219 enfermeiros em dois hospitais universitários nos EUA avaliou as crenças, atitudes e segurança dos profissionais acerca das discussões sobre ONR. Ressaltamos entre os resultados que os enfermeiros, comparados aos médicos, referiram maior segurança na sua habilidade em discutir a ONR e perceberam este diálogo com o paciente ou família mais como uma gratificação do que um dever.¹⁶

Seguindo a perspectiva de que os cuidados de final de vida constituem um tema indiscutivelmente atual e que vem exigindo dos profissionais que atuam em terapia intensiva uma postura decisiva para se atingir uma melhor qualidade na assistência, abordaremos a seguir os aspectos mais relevantes no embasamento do presente estudo:

- *O impacto da assistência de enfermagem sobre os pacientes internados em UTIP:*

Atribuimos ao enfermeiro o papel de gerenciar a assistência de enfermagem, cientes de que fica inviabilizada qualquer forma tradicional de gerenciamento fundamentada no controle e na supervisão das ações de enfermagem, uma vez que focalizam as formas de execução do trabalho e não a qualidade dos resultados obtidos.¹⁷ Num conceito amplo, gerência é a arte de pensar, de decidir e de agir; é a arte de fazer acontecer, de obter resultados. Resultados que podem ser definidos, previstos, analisados e avaliados, mas que têm de ser alcançados através das pessoas numa interação humana constante.¹⁸

O enfermeiro tem, reconhecidamente, um papel chave na assistência ao paciente pediátrico crítico, seja por suas competências técnicas e gerenciais ou por suas habilidades nas relações interpessoais. A comunicação é um dos instrumentos indispensáveis para a prática da enfermagem, especialmente em pediatria, onde a assistência à família é vista como parte integradora da assistência ao paciente.

Sabe-se também que enfermeiros e médicos percebem a assistência ao paciente sob óticas distintas: enquanto médicos têm como objetivo inicial a cura, o enfermeiro tem sua prática voltada para o cuidado. Esta peculiaridade faz com que os profissionais de enfermagem, estabeleçam uma interação e intimidade com o paciente e a família, baseada no diálogo e no respeito, capaz de torná-lo um mediador nas relações da equipe assistencial com a criança e a família.

Estudos já demonstraram que enquanto médicos sustentam/sofrem com a carga de tomar decisões acerca da LSV, a carga dos enfermeiros está em conviver com decisões práticas tomadas por outra pessoa.¹⁹ Diante desta situação, consideramos fundamental rever a prática atual, através da revisão do papel de cada profissional da equipe. Além disso, os enfermeiros de terapia intensiva valorizam sua contribuição no processo de tomada de decisão sobre final de vida e querem ter um papel mais ativo.²⁰

- A importância de um modelo de decisão compartilhada:

A partir dessa diferenciação entre as ações médicas, focadas na cura e de enfermagem, focadas no cuidado, acreditamos que a participação do enfermeiro e outros profissionais da equipe multidisciplinar no processo de tomada de decisão deva ter um caráter de complementaridade, resultando numa visão mais abrangente dos cuidados de final de vida.

Sabe-se que os cuidados com pacientes terminais passam por quatro etapas que devem ser seguidas em ordem. Na primeira etapa, se busca o consenso entre a equipe assistencial sobre a irreversibilidade da situação; após a decisão consensual, se passa para a segunda fase, que é a comunicação para a família. Na terceira etapa traçam-se junto com a família os planos de final de vida. Nesta fase, define-se a limitação de suporte de vida (LSV) e as condutas que visem o conforto do paciente. Na quarta etapa, as metas escolhidas pela família junto com a equipe médica são aplicadas.¹² Embora não

esteja claramente delimitada qual a participação do enfermeiro em cada etapa, por razões inerentes a sua formação e papel, bem como suas habilidades de comunicação, suas ações deveriam permear as quatro etapas.

No sentido de melhorar a qualidade dos cuidados de final de vida ao paciente e família, bem como melhorar a satisfação de médicos e enfermeiros com a assistência prestada, vários autores propõe um modelo de colaboração interdisciplinar, no qual os profissionais trabalham cooperativamente e compartilham a responsabilidade pela decisão de conduzir o melhor plano de cuidados para o paciente.²⁰

Abaixo, apresentamos um modelo que descreve o efeito de uma boa discussão interdisciplinar na interação da equipe:



Figura 2- Esquema para descrever o resultado de uma boa discussão interdisciplinar. Dados de Miller et al²¹

- *O efeito da participação do enfermeiro no processo de tomada de decisão em relação à implementação do plano de cuidados de final de vida:*

Diante do fato de que a morte de uma criança desencadeia um luto profundo, sabemos que dificilmente a família irá aceitar num primeiro encontro o diagnóstico e prognóstico de doença irreversível. Por isso, neste momento em especial, o enfermeiro tem papel chave no apoio à família para que esta consiga aceitar a terminalidade e transpor seu sofrimento, para então participar da definição de um plano de final de vida que garanta à criança uma morte digna e sem sofrimento. Acreditamos que a participação e anuência do enfermeiro e demais membros da equipe de enfermagem em relação ao plano de cuidados de final de vida seja fator primordial para o comprometimento da equipe com a decisão assumida, independente das dificuldades e carga emocional que esta decisão possa gerar.

Os membros da equipe multiprofissional das UTI tornam-se angustiados diante das dúvidas sobre o real significado da vida e da morte. Questionam-se sobre quando parar de ofertar suporte vital e, sobretudo, se guiados por índices prognósticos ou por modelos de ética ou moralidade. Sentem-se despreparados para essas questões e acabam muitas vezes por adiar a morte à custa de insensato e prolongado sofrimento.²²

A partir da identificação da forma como os profissionais de enfermagem se inserem no processo de tomada de decisão sobre os cuidados de final de vida, se torna possível a implementação de medidas corretivas. Dentre elas,

destacamos a participação mais efetiva no processo e a aproximação da equipe de enfermagem deste tema tão importante, delicado e imprescindível na promoção de uma “boa” morte. Um estudo europeu demonstrou que o processo de tomada de decisão sobre final de vida é percebido de forma menos satisfatória pelos enfermeiros do que pelos médicos. Embora a grande maioria dos profissionais acredite que a tomada de decisão deva ser colaborativa, 50% dos médicos e apenas 27% dos enfermeiros manifestaram que os enfermeiros de fato estão envolvidos.²³ Outro estudo demonstrou que a participação no processo decisório aumenta a satisfação dos enfermeiros com o trabalho. Cientes de que existem diferenças culturais que influem neste processo, este estudo se propõe a conhecer a nossa realidade para estabelecer estratégias de melhoria.

Finalmente, consideramos que a participação do enfermeiro na tomada de decisão e definição do plano de cuidados de final de vida mereça uma investigação detalhada, na busca das motivações e barreiras relacionadas ao envolvimento do enfermeiro neste processo. Assim, no intuito de elucidar estas questões, o presente estudo buscou avaliar esta participação, partindo da premissa de que para assegurar uma morte digna ao paciente e conforto à família, devemos ter como metas:

- >Um modelo de decisão compartilhada entre familiares, médicos intensivistas e equipe multidisciplinar;²⁴
 - >Treinamento dos profissionais de terapia intensiva visando à melhoria
-

na qualidade do atendimento no período que precede a morte;

>A implantação de protocolos de cuidados paliativos nas UTIP no nosso meio, valorizando os seguintes princípios fundamentais:²²

- 1** Aceitar a morte como um processo natural do fim da vida;
- 2** Priorizar sempre o melhor interesse do paciente;
- 3** Repudiar futilidades: diagnóstica e terapêutica;
- 4** Não encurtar a vida nem prolongar o processo da morte;
- 5** Garantir a qualidade da vida e do morrer;
- 6** Aliviar a dor e outros sintomas associados;
- 7** Cuidar dos aspectos clínicos, psicológicos, sociais, espirituais dos pacientes e de seus familiares;
- 8** Respeitar a autonomia do doente e seus representantes legais;
- 9** Avaliar o custo-benefício a cada atitude médica assumida;
- 10** Estimular a Interdisciplinaridade como prática assistencial.

Como se pode observar, não são metas de difícil execução, sendo apenas necessário o domínio e valorização do tema por toda a equipe assistencial e a priorização do cuidado centrado na família. Este estudo pretende ser o ponto de partida para que a busca de uma morte digna para as crianças internadas em UTIP seja constante e envolva no processo toda equipe assistencial, com respeito à autonomia da criança e da família, conforme preconizam os

consensos sobre qualidade de atendimento de pacientes no final de vida.

Associado a isto, não existe nenhum estudo da América Latina demonstrando o grau de participação do enfermeiro nas decisões de final de vida de crianças portadoras de patologias incuráveis que morrem em UTIP.

1.8 Referências

1. Devictor D, Latour JM. Forgoing Life-Sustaining or Death-Prolonging Therapy in the Pediatric ICU. *Pediatr Clin N Am* 2008; 55: 791-804.
 2. Kipper DJ, Piva JP, Garcia PC, et al. Evolution of the medical practices and modes of death on pediatric intensive care units in southern Brazil. *Pediatr Crit Care Med* 2005; 6(3): 258-63.
 3. Sprung CL, Eidelman LA. Worldwide similarities and differences in the forgoing of life sustaining treatments. *Intensive Care Med* 1996; 22(10): 1003-5.
 4. Yaguchi A, Truog RD, Curtis R, et al. International differences in end-of-life attitudes in the intensive care unit. *Arch Intern Med* 2005;165(17): 1970-5.
 5. Miccinesi G, Fischer S, Paci E, et al. Physicians' attitudes towards end-of-life decisions: a comparison between seven countries. *Soc Sci Med* 2005; 60(9):1961-74.
 6. Vincent JL. Forgoing life support in western European intensive care units: the results of an ethical questionnaire. *Crit Care Med* 1999; 27(8):1626-33.
 7. Sprung CL, Cohen SL, Sjokvist P, et al. End-of-life practices in European intensive care units: the ETHICUS study. *JAMA* 2003; 290(6):790-7.
 8. Young RJ, King A. Legal aspects of withdrawal of therapy. *Anaesth Intensive Care* 2003; 31(5): 501-8.
 9. American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics. Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. *Pediatrics* 1995; 95(2): 314-7.
 10. American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics. Ethics and the care of critically ill infants and children. *Pediatrics* 1996; 98(1): 149-52.
-

11. Lago PM, Piva JP, Kipper D, Garcia PC, Pretto C, Giongo M. et al Lago Limitação de suporte de vida em três unidades de terapia intensiva pediátrica do sul do Brasil. *J Pediatr (Rio J)* 2005; 81: 111-7.
 12. Lago PM, Devictor D, Piva JP – End-of-life care in children: the Brazilian and the international perspectives. *J Pediatr*, 2007; 83:(Suppl2): S109-S16.
 13. Althabe M, Cardigni G, Vassallo J, Allende D, Berrueta M. Dying in the intensive care unit: Collaborative multicenter study about forgoing life-sustaining treatment in Argentine pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med* 2003; 4:164-9.
 14. Tonelli H, Mota J, Oliveira J. Perfil das condutas médicas que antecedem ao óbito de crianças internadas em um hospital terciário. *J Pediatr (Rio J)*.2005; 81: 118-25.
 15. Lago P, Piva J, Garcia PC, Troster E, Bouso A, et al. End of life practices in seven Brazilian pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med* 2008; 9: 1-6.
 16. Sulmasy DP, MPhil KH, McAuley Ruth, Ury WA. Beliefs and attitudes of nurses and physicians about do not resuscitate orders and who should speak to patients and families about them. *Crit Care Med* 2008; 36: 1817-22.
 17. Perroca MG. Instrumento de classificação de pacientes de Perroca: validação clínica [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2000.
 18. Motta PR. Transformação organizacional: a teoria e a prática de inovar. 3ª reimpressão. Rio de Janeiro: Ed Qualimark, 2000.224p.
 19. Oberle K, Hughes D. Doctors' and nurses' perceptions of ethical problems in end-of-life decisions. *J Adv Nurs* 2001; 33: 707–15.
 20. Kathleen A. Puntillo, RN, DNSc, FAAN: Jennifer L. McAdam, RN, MS: Communication between physicians and nurses as a target for improving end-of-life care in the intensive care unit: Challenges and opportunities for
-

moving forward. Crit Care Med. 2006; 34: 332-40.

- 21.** Miller PA, Forbes S, Boyle DK: End-of-life in the intensive care unit: A challenge for nurses. Am J Crit Care 2001; 10: 230-7.
 - 22.** Moritz R, Lago P, Souza RP, da Silva NB, Menezes FA ET al. Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. RBTI 2009; 20: 422-8.
 - 23.** Ferrand E, Lemaire F, Regnier B, et al: Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. Am J Respir Crit Care Med 2003; 167:1310-5.
 - 24.** Truog RD, Campbell ML, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. Crit Care Med 2008; 36: 953-63.
-

1.9 OBJETIVOS

1.9.1 Principal

- Avaliar a participação do enfermeiro na definição e implementação de um Plano de Limitação de Suporte de Vida para pacientes portadores de patologias terminais internados em duas UTIP no sul do Brasil;

1.9.2.Específicos

- Descrever a participação do enfermeiro no processo de tomada de decisão em relação ao Plano de Final de Vida para os pacientes internados em UTIP;
 - Avaliar as intervenções médicas e de enfermagem oferecidas nas últimas 24h de vida aos pacientes internados nas UTIP em estudo;
-

- Comparar as intervenções médicas e de enfermagem nas últimas 24h de vida entre pacientes reanimados e pacientes submetidos à limitação de suporte vital;
 - Avaliar a relação entre as condutas de enfermagem e as condutas médicas nas últimas 24h de vida dos pacientes que tiveram um Plano de LSV definido;
-

CAPÍTULO II

2 MÉTODOS

2.1 Delineamento

Utilizamos neste estudo um delineamento integrado, composto de duas abordagens complementares:

- ✓ Abordagem Quantitativa: Estudo Transversal Observacional, através da análise de prontuários.
- ✓ Abordagem Qualitativa: através de entrevistas com enfermeiros e técnicos de enfermagem.

Apresentaremos no presente relatório os resultados da análise quantitativa dos dados e os resultados parciais dos dados obtidos através das entrevistas com os profissionais de enfermagem. A abordagem qualitativa viabilizou a análise descritiva do conteúdo das entrevistas, extraindo significado e captando padrões temáticos dos dados, através da análise convencional de conteúdo¹, sendo que estes resultados serão apresentados em um relatório posterior.

2.2 Local

O estudo foi realizado em duas UTIP de hospitais universitários, terciários, localizados em Porto Alegre, Rio grande do Sul, no período de abril a setembro de 2008:

-Hospital São Lucas da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (HSL-PUCRS);

-Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA);

As duas unidades foram selecionadas por serem reconhecidos centros de referência e formadores de profissionais: constituem-se campos de ensino e estágio para as Escolas de Enfermagem da PUCRS e da UFRGS e dos programas de residência médica em pediatria e terapia intensiva pediátrica. A UTIP do Hospital de Clínicas de Porto Alegre é referência regional em transplante hepático, possui 13 leitos, com uma média de 350 internações/ano e mortalidade anual de 9,6 %. A UTIP do Hospital São Lucas da PUCRS, por sua vez, é referência em neurocirurgia, cirurgia cardíaca e transplante renal pediátrico, tem 12 leitos, com uma média de 500 internações/ano e a taxa de mortalidade oscila entre 7 e 10%.^{2,3}

A equipe médica das duas unidades é composta por coordenadores de unidade ou professores de pediatria especialistas em terapia intensiva pediátrica, médicos plantonistas e residentes de pediatria e de terapia intensiva pediátrica. A assistência de enfermagem é realizada por enfermeiros, alguns

especialistas em pediatria ou terapia intensiva, e técnicos de enfermagem, numa relação variável de enfermeiro/paciente, conforme o hospital e o turno de trabalho. A UTIP do Hospital de Clínicas dispõe de 18 enfermeiros e 51 técnicos, enquanto que na UTIP da PUCRS o quadro é composto por 7 enfermeiros e 41 técnicos.

Os planos terapêuticos e demais condutas são definidas nas visitas diárias (*rounds*), coordenadas pelos professores responsáveis pelas unidades. As condutas de LSV também são definidas durante os *rounds* ou em reuniões específicas, ambas abertas à participação do enfermeiro. Os dois hospitais possuem Comitê de Bioética que pode ser convidado a participar das discussões mediante solicitação da equipe médica.

2.3 População e Participantes

A população em estudo constitui-se de pacientes que faleceram em UTIP, tendo ou não recebido manobras de reanimação ou limitação de suporte de vida no período que antecedeu ao óbito. Também foram consultados os enfermeiros envolvidos na definição dos planos de LSV e os enfermeiros e técnicos de enfermagem que atuam em UTIP, os quais tiveram sob seus cuidados esses pacientes que foram ao óbito.

2.3.1 Critérios de inclusão e exclusão

Foram incluídos no estudo os pacientes que faleceram nessas duas unidades no período de abril a setembro de 2008, sendo que os mesmos foram classificados em categorias, a partir dos registros médicos e de enfermagem encontrados nos prontuários:

- Pacientes submetidos à Ressuscitação Cardiopulmonar (RCP), definidos como todos pacientes que receberam massagem cardíaca e pelo menos uma dose de adrenalina endovenosa após a parada cardiorespiratória (PCR), conforme conduta preconizada pelo *American Heart Association (AHA)*;
- Pacientes com limitação de suporte de vida (LSV), ou seja, pacientes com ordem de não reanimar (ONR) ou pacientes em que se retira ou não se oferece terapêutica considerada fútil.

Foram excluídos do estudo os pacientes que tiveram confirmado o diagnóstico de Morte Encefálica (ME), firmado pelos critérios pré-definidos por faixa etária.

Após a inclusão no estudo, determinada pelo delineamento quantitativo, efetuou-se a abordagem qualitativa, caracterizada por entrevistas com os profissionais de enfermagem que prestaram assistência a estas crianças em relação à participação na definição do plano de LSV e à assistência prestada no momento do óbito. Foi inicialmente identificado, através do prontuário, o

enfermeiro que participou da reunião em que foi definido o PLSV, bem como a enfermeiro e o técnico de enfermagem, responsáveis pelos cuidados prestados ao paciente no turno em que ocorreu o óbito. A seguir, estes profissionais foram convidados a participar do estudo e, mediante a aceitação prévia, foram realizadas as entrevistas. Os dados relacionados à assistência foram coletados em todos os casos de óbito, independente da classificação descrita acima, permitindo, desta forma, traçar no final, comparações entre a assistência prestada aos pacientes reanimados e não reanimados.

2.3.2 Amostra

Com base em estudos prévios envolvendo estas duas unidades e, conforme já citamos anteriormente, nosso cálculo amostral partiu de uma taxa de admissão de aproximadamente 850 pacientes por ano nas duas unidades, com uma mortalidade em torno de 8-10%, o que nos daria um número aproximado de 34-42 casos nos 6 meses de estudo. Aceitando uma perda máxima de 10% (incluindo aqui os pacientes com morte encefálica), estimamos uma amostra de no mínimo 30 óbitos neste estudo. Baseados em estudos prévios nas mesmas unidades a expectativa seria de uma distribuição equitativa entre casos com RCP e casos com LSV.^{4,5}

No que se refere aos profissionais de enfermagem participantes do estudo, incluídos na pesquisa de forma aleatória, ou seja, vinculada a cada óbito, estimamos para as duas unidades conjuntamente:

- Na avaliação da participação do enfermeiro na definição da LSV: nas UTIP da PUCRS e HCPA atuam, respectivamente, 4 e 6 enfermeiros nos turnos da manhã e tarde, os quais poderiam participar das discussões diárias dos pacientes. Portanto, os potenciais enfermeiros participantes na discussão e definição do Plano de LSV nestas unidades foram limitados a 10 enfermeiros;
- Na avaliação da assistência de enfermagem no momento do óbito: considerando que os óbitos poderiam ocorrer nas 24h, o total de profissionais a participar desta etapa poderia ser de 25 enfermeiros e até 92 técnicos de enfermagem, somando-se as duas unidades.

2.4 Coleta de dados

A coleta de dados foi realizada por 4 pesquisadores treinados previamente, dois médicos e dois enfermeiros. A pesquisa das intervenções médicas ficou preferencialmente ao encargo dos pesquisadores médicos e as entrevistas com a equipe de enfermagem foi conduzida pelos enfermeiros. Houve um encontro inicial entre a investigadora principal da pesquisa e os pesquisadores convidados para realizarem o treinamento e ajuste na coleta de

dados, medido pelo teste Kappa (0,9). Os casos duvidosos foram discutidos pela pesquisadora principal e seus orientadores e, após consenso, os dados foram transcritos para uma planilha eletrônica desenvolvida para este fim. Apresentamos a seguir um fluxograma do estudo, para melhor apreciação das diferentes etapas:

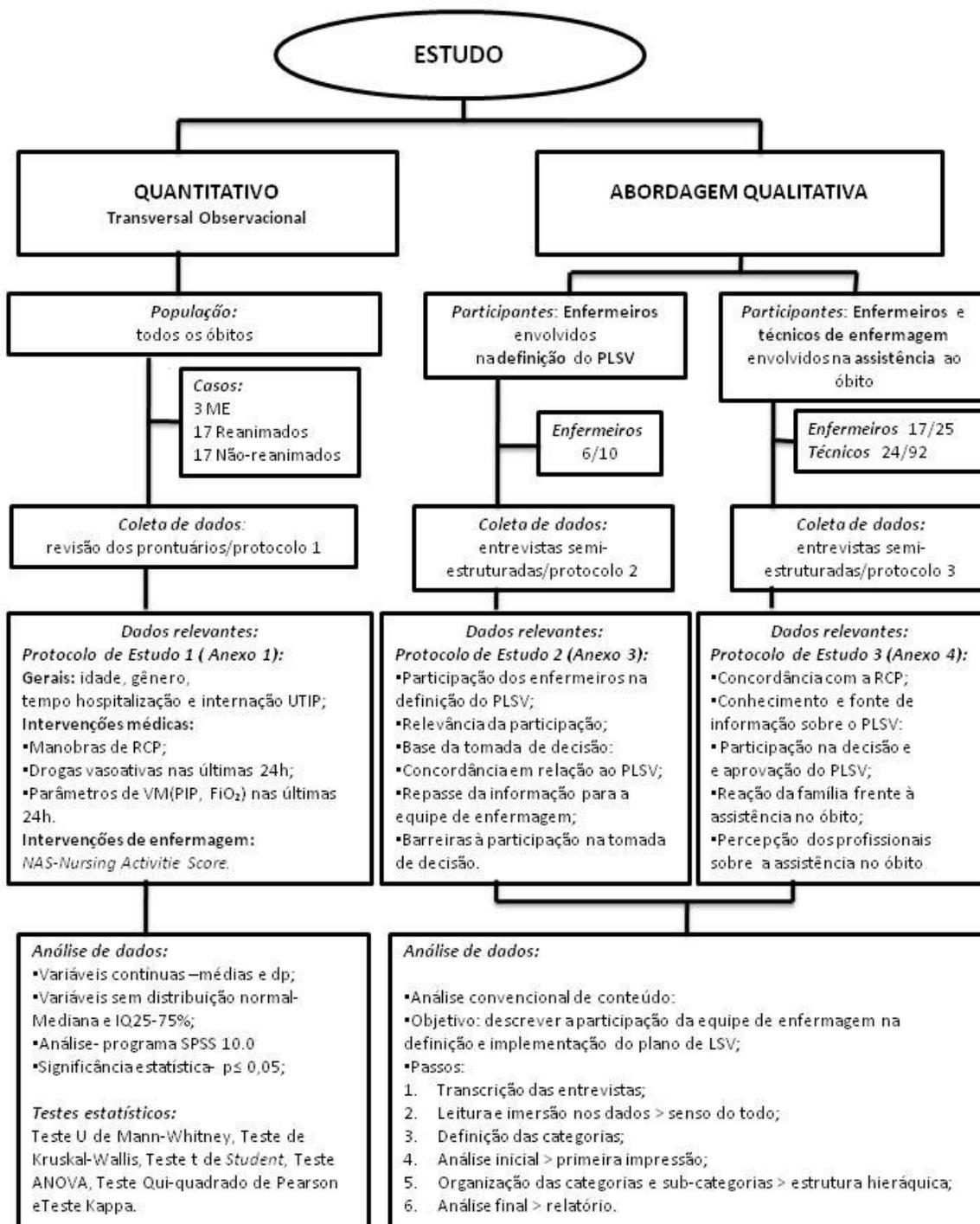


Figura 3-Fluxograma do Estudo com delineamento integrado, apresentando a descrição das etapas de coleta e análise dos dados nas diferentes abordagens: Quantitativa e Qualitativa.

2.5 Variáveis

Na avaliação das intervenções médicas foi utilizada uma adaptação do protocolo de estudos aplicado por Lago, 2007, quando investigou as condutas médicas nas últimas 48 de vida de pacientes que morreram em 7 UTIP brasileiras.⁵ Através do Protocolo de Estudo 1 (Anexo 1), foram levantados dados gerais de cada paciente, como causa e tempo de internação na UTIP, tempo de hospitalização, número de falências de órgãos nas últimas 24 horas de vida, data do óbito, diagnóstico de morte encefálica, realização de manobras completas de ressuscitação cardiopulmonar, dose de drogas vasopressoras nas últimas 24 e 6 horas antes do óbito e parâmetros de ventilação mecânica no mesmo período. A coleta destes dados visava avaliar de forma objetiva se havia diferença entre os cuidados prestados aos pacientes reanimados (intervenção plena) e pacientes com limitação de suporte vital, considerando as intervenções médicas e de enfermagem nas últimas 24h de vida.

Para avaliação das condutas de enfermagem, foi utilizado o *NAS–Nursing Activities Score* (Anexo 2), escore indicado para medir carga de trabalho de enfermagem em pacientes internados em UTI. Diferente de outros escores que também avaliam carga de trabalho de enfermagem, como o *TISS-Therapeutic Intervention Scoring System-28*, e que estão baseados nas intervenções terapêuticas relacionadas à severidade da doença, o *NAS* parte do pressuposto de que muitas atividades de enfermagem não estão

necessariamente relacionadas com a severidade da doença. Assim, este escore é capaz de explicar 81% do tempo gasto pela enfermagem.⁶ O *NAS* mostrou-se um instrumento confiável e válido para mensurar carga de trabalho de enfermagem em UTI na realidade brasileira. O escore total obtido com a pontuação do *NAS* representa a porcentagem de tempo gasto por enfermeiro, por turno, na assistência direta ao paciente, variando de 0 a 100 por cento ou mais (valor máximo de 176,8%). Nos valores do *NAS* estão subentendidos a associação do tempo com a complexidade assistencial, sendo que cada ponto *NAS* equivale a 14 min 24 seg.^{7,8}

Neste estudo, o *NAS* foi utilizado com o objetivo de comparar a carga de trabalho de enfermagem nas últimas 24 h de vida entre pacientes reanimados e não-reanimados internados em UTIP. Para este fim, foram selecionados alguns itens do *NAS* passíveis de serem aferidos retrospectivamente, assim como àqueles cuidados que caracterizam a assistência de enfermagem de alta complexidade, evitando-se os cuidados relacionados à higiene e conforto, concebidos como inerentes à assistência de enfermagem, independente do prognóstico do paciente. Foram avaliados dados como medidas de sinais vitais, cuidados com vias aéreas artificiais, administração de medicação vasoativa, reposição intravenosa de grandes perdas e fluídos, procedimentos diagnósticos ou cirúrgicos fora da unidade, dentre outros.

Os dados referentes às intervenções médicas e de enfermagem nas últimas 24h de vida dos pacientes foram obtidos através de revisão de

prontuário de todos os pacientes que morreram nas 2 UTIP no período de abril a setembro de 2008.

Quanto à coleta dos dados relacionados à participação do enfermeiro no processo de tomada de decisão acerca do plano de LSV, foi utilizado o Protocolo de Estudo 2 (Anexo 3), constituído de uma entrevista semi-estruturada. Esta foi realizada em seguimento à pesquisa do prontuário ou busca ativa, meios utilizados para identificação do enfermeiro que participou do momento da definição do Plano de LSV, nos casos em que houve uma discussão formal para este fim. Nos casos em que não se identificou a participação do enfermeiro, os possíveis participantes (consideração feita a partir do registro no prontuário da data e turno da tomada de decisão) foram questionados sobre o motivo da não participação.

As entrevistas foram individuais, gravadas e realizadas mediante agendamento prévio, no local e horário de trabalho do profissional envolvido, sempre respeitando o melhor momento do entrevistado em relação às demandas da unidade. O consentimento foi firmado pelo participante a cada caso, após os devidos esclarecimentos sobre o estudo. Os aspectos avaliados são apresentados a seguir: se houve participação do enfermeiro no processo de tomada de decisão sobre o plano de LSV; como o enfermeiro avaliou a relevância de sua participação; em que bases se obteve a definição de LSV; se houve concordância do enfermeiro com a definição resultante; se as decisões foram compartilhadas com outros profissionais de enfermagem; se houve algum desconforto relacionado à participação na definição da LSV e se houve

mudanças no Plano Assistencial de Enfermagem em decorrência da LSV. Para o total de 10 casos registrados de LSV, foram entrevistados 6 enfermeiros de um total de 10 enfermeiros que poderiam ter participado deste protocolo, ou seja, aqueles que trabalham no diurno de segunda à sexta rotineiramente.

Da mesma forma, através da revisão do prontuário, foi possível identificar o enfermeiro e o técnico de enfermagem que prestaram assistência aos pacientes no turno do óbito e, num prazo máximo de 72h, foram realizadas entrevistas com estes profissionais, seguindo os mesmos passos descritos na aplicação do protocolo de *Estudo 2*. O Protocolo de *Estudo 3* (Anexo 4), também uma entrevista semi-estruturada, teve como objetivo avaliar a forma como foi aplicado o PLSV, sendo que os dados coletados contemplam os seguintes aspectos: concordância com a decisão de RCP; conhecimento e concordância com o Plano de LSV; acesso à informação sobre o PLSV; reação da família frente à conduta no óbito e interação com a equipe de enfermagem neste momento; e, por fim, o sentimento do profissional entrevistado em relação à conduta adotada em cada caso. Para o total de 37 óbitos, foram entrevistados 17 enfermeiros de um total de 25 (incluindo todos enfermeiros que trabalham na assistência nas 24h) e 24 técnicos de enfermagem de um total de 92 profissionais.

Sabe-se que o pesquisador qualitativo planeja as intervenções da pesquisa tendo em vista várias circunstâncias, mas as decisões práticas só podem ser tomadas a partir do melhor entendimento do contexto de tempo, lugar e interações humanas.⁹ Esta etapa foi de certa forma facilitada pelo

conhecimento prévio que a pesquisadora tinha em relação ao contexto. No sentido de avaliar a concordância entre as entrevistadoras, o instrumento foi aplicado pela convidada junto à pesquisadora principal para realizar os ajustes iniciais. Além disso, no início da coleta de dados, as gravações das entrevistas foram ouvidas pelas duas entrevistadoras, para padronizar a abordagem diante do tema, cientes da possibilidade de se retomar questões dúbias com os participantes na busca da confiabilidade dos achados.

2.6 Análise dos dados

- ✓ **Dados Quantitativos:** As variáveis contínuas foram expressas através de médias e desvio padrão (dp), enquanto que àquelas sem distribuição normal foram expressas pela mediana e intervalo interquartil (IQ25-75%). A análise dos dados foi realizada através do programa SPSS 10.0.
 - ✓ **Dados Qualitativos:** Utilizou-se a Análise Convencional de Conteúdo e, a partir da transcrição das entrevistas, os dados obtidos foram organizados, codificados e interpretados, permitindo descrever e explicar o fenômeno, neste caso, a participação do enfermeiro na definição de LSV.^{1,10} Os dados qualitativos podem respaldar os resultados quantitativos, através da triangulação dos dados.¹¹
-

2.6.1 Testes Estatísticos

Para comparar as variáveis foram utilizados os seguintes testes estatísticos:

Teste U de Mann-Whitney: teste não paramétrico, utilizado para comparar as variáveis que não apresentaram distribuição normal entre os grupos de pacientes reanimados e não-reanimados.

Teste de Kruskal-Wallis: para comparar as variáveis que não apresentaram distribuição normal entre três ou mais grupos;

Teste t de *Student* para amostras independentes: teste paramétrico para comparar as variáveis contínuas com distribuição normal entre os grupos de pacientes reanimados e não-reanimados.

Teste ANOVA: análise de variância para comparar médias entre mais de dois grupos;

Teste Qui-quadrado de Pearson: teste estatístico não-paramétrico utilizado para demonstrar a mediana e os percentis 25% e 75% das variáveis não paramétricas ordinais de toda a amostra.

Teste Kappa: utilizado para medir a concordância interobservador na coleta de dados do prontuário, com índice de concordância de 0,9.

Significância estatística: o resultado da análise estatística foi considerado significativo quando encontrado um $p \leq 0,05$.

2.7 Aspectos Éticos

Na avaliação dos pesquisadores, o presente estudo é altamente relevante, uma vez que avaliou o grau de participação do enfermeiro no processo de tomada de decisão sobre os cuidados de final de vida de pacientes que morrem em UTIP, através de uma pesquisa com um delineamento integrado. Como existem poucos estudos sobre LSV em nosso meio e, na sua maioria, estão pautados na visão médica sobre o tema, o presente estudo nos permite comparar os dados obtidos no nosso meio com dados de outros países, além de servir como base para estudos mais complexos no sentido de explicar as motivações e barreiras relacionadas à participação do enfermeiro no processo de tomada de decisão sobre a LSV.

Os dados coletados através de entrevistas com os profissionais de enfermagem foram obtidos somente mediante Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 5), de caráter individual e reiterado a cada nova entrevista com o mesmo profissional. Os profissionais foram convidados a conceder sua permissão para inclusão na pesquisa através da assinatura deste documento, onde se encontrava explícito o teor e objetivos do estudo, assim como estava garantido o anonimato na divulgação dos dados.

O projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa das duas instituições. Como se tratava de levantamento de dados de paciente pós-morte e que não envolvia risco prévio ao paciente, considerou-

se desnecessária a utilização do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos respectivos pais ou responsáveis. Independente desse fato, como o estudo envolveu condutas médicas e de enfermagem, foi definido previamente o compromisso de preservação do anonimato na divulgação dos dados, sem discriminação da unidade e dos profissionais envolvidos. Tal formalização foi obtida através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, das chefias médicas e de enfermagem das unidades, com descrição da pesquisa, seus objetivos e implicações. Os resultados de cada uma das unidades serão oferecidos posteriormente às chefias das respectivas instituições, que poderão fazer delas o uso desejado.

Assim, esta pesquisa seguiu as normas vigentes na lei 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e normas de pesquisa com seres humanos.¹²

2.8 Referências

1. 1-Hsieh HF, Shannon S. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qual Health Res* 2005; 15: 1277-88.
 2. Traiber C, Piva JP, Fritsher CC, Garcia PCR, Lago PM, Trotta EA, et al. Profile and consequences of children requiring prolonged mechanical ventilation in three Brazilian pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med* 2009; 10: 375-80.
 3. Corullón JL. Perfil Epidemiológico de uma UTI pediátrica no sul do Brasil. Porto Alegre: Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul; 2007;)
 4. Lago PM, Piva JP, Kipper D, Garcia PC, Pretto C, Giongo M. et al. Limitação de suporte de vida em três unidades de terapia intensiva pediátrica do sul do Brasil. *J Pediatr (Rio J)* 2005; 81: 111-7.
 5. Lago P, Piva J, Garcia PC, Troster E, Bousso A, et al. End of life practices in seven Brazilian pediatric intensive care unit (PICU). *Pediatr Crit Care Med* 2007.
 6. Miranda DR, Nap R, Rijk A, Schaufeli W, Iapichino G, et al. Nursing activities score. *Critical Care Medicine* 2003; 31: 374-82.
 7. Queijo AF, Padilha KG. Instrumento de medida de carga de trabalho de enfermagem em Unidade de Terapia Intensiva: Nursing Activities Score (N.A.S.). *Rev Paul Enf* 2004; 23(2): 114-22.
 8. Bochembuzio L. Avaliação do Instrumento Nursing Activities Score(NAS) em Neonatologia [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2007.
 9. Polit, DF., Beck CT., Hungler, BP. Fundamentos da Pesquisa em Enfermagem-Métodos, avaliação e utilização. Porto Alegre: ed. Artmed, 5ª ed, 2004.
-

10. Mercado FJ, Gastaldo D, Calderón C.(compiladores) Investigación cualitativa en salud em Iberoamérica: Métodos, análisis y ética. Cap. II-2002-Primeira edición.
 11. Creswell JW. Research Design: Qualitative & Quantitative Approaches. Cap. 10-1994-SAGE Publications.
 12. Brasil, Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. Aprova as normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 16 de out. 1996. Seção 1, 21082-5p.
-

CAPÍTULO III

3 ARTIGO ORIGINAL

Limitação de suporte de vida em UTI Pediátrica no Brasil: qual a participação do enfermeiro num modelo de decisão centralizado no médico?

Participação do enfermeiro na limitação de suporte de vida em UTIP

Cristine Nilson (1); Jefferson P Piva (2); Patrícia M Lago (3); Ana Cláudia Vieira (4); Michel Georges Halal (5), Gilda Maria de Carvalho Abib (6); Pedro Celiny R Garcia (7).

- 1- Mestranda do curso de Pós-Graduação em pediatria e saúde da criança da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS)
Enfermeira do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. ncris@sinos.net
- 2- Professor adjunto do departamento de Pediatria da PUCRS. Chefe associado da UTIP do hospital São Lucas da PUCRS. jpiva@pucrs.br
- 3- Doutora em pediatria pela PUCRS, membro do grupo de pesquisa da Pós -Graduação em pediatria e saúde da criança da PUCRS. Pediatra Intensivista do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. lagopatrícia@terra.com.br
- 4- Doutoranda do curso de Pós-Graduação em pediatria e saúde da criança da PUCRS. cadicha@terra.com.br
- 5- Residente de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. michelgeorges1981@hotmail.com
- 6- Mestranda do curso de Pós-Graduação em pediatria e saúde da criança da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS). gildaabib@hotmail.com
- 7- Professor adjunto do departamento de Pediatria da PUCRS. Chefe associado da UTIP do hospital São Lucas da PUCRS. celiny@pucrs.br

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

Contribuição de cada autor:

1,2,3 – Pesquisadores principais

1,4,5,6 – Coleta de dados

2,7 – Chefes associados da UTIP do Hospital São Lucas e análise dos dados

Instituição Responsável pela pesquisa: Pós-Graduação em pediatria e saúde da criança da PUCRS. Porto Alegre/Brasil

Autor para contato: Cristine Nilson

Rua Ernesto Silva, 63/301 CEP 93046-740 – São Leopoldo – Brasil

Fone: 55 51 30375837; Celular: 55 51 99886565

ncris@sinos.net

Número de palavras do resumo: 250 **Número de tabelas:** 4

Enviado ao Jornal de Pediatria em 02/06/2009.

RESUMO

Objetivo: Avaliar condutas adotadas nas últimas 24 horas de vida de pacientes que faleceram em 2 UTIP do Brasil, observando a participação do enfermeiro no processo de limitação de suporte de vida (LSV).

Métodos: Estudo transversal observacional envolvendo crianças falecidas entre abril e setembro/2008 em 2 UTIP do Brasil. Quatro pesquisadores treinados utilizaram 3 protocolos de pesquisa que avaliaram dados relacionados às intervenções nas últimas 24h de vida e a participação do enfermeiro no plano de LSV. As variáveis contínuas foram expressas através de médias e desvio padrão, as sem distribuição normal por mediana e intervalo interquartil. Para comparação utilizou-se testes *t*, ANOVA, testes Kruskal-Wallis, Mann-Whitney. Variáveis categóricas foram expressas em percentagem, comparadas pelo teste qui-quadrado.

Resultados: Ocorreram 37 óbitos, sendo excluídos 3 casos (8%) com diagnóstico de morte encefálica. Em 50% dos casos (17/34) não houve manobras de RCP. Em apenas 10/17 pacientes não reanimados (58,9%) havia registro no prontuário sobre plano de LSV. Em 82,4% dos pacientes não-reanimados houve manutenção/aumento das drogas vasoativas, em 94,1% aumento/manutenção dos parâmetros do respirador, sem diferença entre os grupos ($p=1,0$ e $p=0,6$). Observou-se que em 3/10 pacientes com plano de LSV registrado no prontuário o enfermeiro participou do processo de decisão. O plano assistencial de enfermagem nas últimas 24h de vida não sofreu modificações essenciais mesmo diante da expectativa de morte iminente.

Conclusão: Estudos realizados no Brasil demonstraram que final de vida de pacientes terminais é um processo doloroso, centrado na decisão médica, sem participação da família. Este estudo observou a manutenção desta tendência, com pequena participação do enfermeiro no processo decisório de LSV.

Palavras Chaves: Unidade de terapia intensiva pediátrica, doentes terminais, limitação de suporte de vida, morte, ética.

ABSTRACT

Objective: To evaluate the medical practices in the last 24 hours of life of children who died in 2 Brazilian Pediatric Intensive Care Unit (PICU) as well as observe the nurse's participation on the end of life decision's.

Setting: A cross-sectional, observational study enrolling children that died between April and September/2008 in two Brazilian PICU. Four researches were trained to fulfill 3 protocols looking for information regarding the interventions provided in the last 24 hours of life and the nurse's participations on life support limitation decision. The Student *t* test, ANOVA, chi-square, Kruskal-Wallis and Mann-Whitney were used for comparison of data.

Results: 37 deaths were identified, 3 cases of brain death were excluded. In 50% of death cardiopulmonary resuscitation (CPR) was not performed. The decision of life support limitation was not recorded in the medical charts in 58% (10/17) of patients who were not reanimated. In more than 80% patients that CPR was not performed, inotropic drugs infusion and ventilator parameters were maintained or increased without differences between the two groups, CPR and no CPR ($p=1,0$ and $p=0,6$). The nurse's practices in the last 24 hours of life didn't show any differences even when the patient was defined as having terminal disease.

Conclusion: Brazilian studies have been demonstrated that end-of-life of terminal patients was a stressful process, centralized on medical approaches, without family participations. This study shows the same practices with a low contribution of the nurses in the decision making process.

Key words: Pediatric Intensive Care Units, Terminal disease, life support limitation, death and ethics.

INTRODUÇÃO

*“ICU is the setting that has the greatest ability to delay death”*¹

O prolongamento da vida através de métodos artificiais em pacientes portadores de doenças terminais normalmente envolve sofrimento e não é norteado pelos princípios éticos e tampouco atende aos melhores interesses do paciente. As condutas de limitação de tratamento são cada vez mais descritas no final de vida de crianças internadas em UTIP.²⁻⁶ Há, no entanto, uma grande variabilidade na incidência e na forma como estas práticas são aplicadas nas diferentes regiões do mundo, o que tem sido associado a fatores culturais, econômicos e religiosos, entre outros.⁷⁻¹⁴

Na América Latina existem poucos estudos sobre final de vida em UTIP, a maioria demonstrou que a incidência de limitação de suporte tem aumentado na última década, porém basicamente à custa de decisões de não reanimar. Althabe na Argentina e Kipper e Lago no Brasil observaram uma incidência superior a 35% de limitação de suporte de vida (LSV), porém os médicos raramente optam por retirar ou não oferecer terapêuticas consideradas fúteis, o registro no prontuário destas condutas é infreqüente e as decisões quase sempre são tomadas de uma forma unilateral, centradas no médico, com inexpressiva participação da família e da equipe multiprofissional que acompanha o paciente.^{7-9,13-15}

A posição ocupada pelo enfermeiro em relação ao doente terminal e sua família pode ser bastante conflituosa, como nos mostram alguns estudos que avaliaram as discrepâncias entre as percepções de médicos e enfermeiros acerca dos cuidados de final de vida de pacientes internados em UTI.^{1,16-18} Observou-se que as situações que envolveram maior conflito moral para estes profissionais, foram àquelas nas quais se sentiam pressionados a manter de forma injustificada um tratamento agressivo e desnecessário. Esse estudo conclui que os enfermeiros experimentam maior conflito moral, percebem menor colaboração e são menos satisfeitos com a qualidade do cuidado dispensado aos pacientes em suas unidades quando comparados aos médicos.¹⁶

A atuação do enfermeiro caracteriza-se como um dos pilares no atendimento do paciente em UTIP, não só por sua participação direta na assistência, mas também pelo envolvimento que essa permanência constante à beira do leito acaba gerando em relação ao paciente e sua família. No nosso meio não existem estudos avaliando a participação do enfermeiro neste momento decisivo da definição de LSV. O objetivo deste estudo foi avaliar condutas adotadas nas últimas 24 horas de vida de pacientes que faleceram em UTIP, observando a participação dos enfermeiros no processo decisório de final de vida.

MÉTODOS

Foi realizado um estudo transversal, observacional, envolvendo todas as crianças falecidas no período de abril a setembro de 2008, em 2 UTIP de referência do sul do Brasil. Participaram da pesquisa dois hospitais terciários, universitários e de referência em Porto Alegre: UTIP do Hospital São Lucas da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (HSL-PUCRS) e UTIP do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), após aprovação das comissões científicas e de ética dos respectivos hospitais.

As duas UTIP participantes tinham funcionamento semelhante: equipe médica composta por coordenadores de unidade ou professores de pediatria especialistas em terapia intensiva pediátrica, médicos plantonistas e residentes de pediatria e de terapia intensiva pediátrica. A assistência de enfermagem era realizada por enfermeiros, alguns especialistas em Pediatria ou Terapia Intensiva, e técnicos de enfermagem, numa relação variável enfermeiro/paciente, conforme o hospital e o turno de trabalho. As decisões sobre a LSV eram tomadas durante as visitas diárias (*round* da manhã e da tarde), sob a coordenação de um professor ou em reuniões específicas, ambas abertas à participação do enfermeiro. A participação da comissão de ética nas reuniões poderia ocorrer através da solicitação específica, quando julgado pertinente pela equipe médica.

A partir de estudos prévios envolvendo estas duas unidades, o cálculo amostral partiu de uma taxa de admissão aproximada de 850 pacientes/ano nas

duas unidades, com uma mortalidade em torno de 8%.^{7,8,19} Estimamos, então, uma população de aproximadamente 34 óbitos nos 6 meses de avaliação e, considerando uma perda máxima de 10%, seriam incluídos no estudo 30 casos.

Os óbitos foram classificados em 3 categorias, a partir dos registros encontrados no prontuário: a) pacientes com morte encefálica (ME), conforme critérios pré-definidos por faixa etária; b) pacientes submetidos à ressuscitação cardiopulmonar (RCP), definidos como todos pacientes que tivessem recebido massagem cardíaca e pelo menos uma dose de Adrenalina endovenosa após a parada cardiorrespiratória (PCR) e, c) pacientes com limitação de suporte de vida (LSV), diante de “ordem de não reanimar” (ONR), não oferta ou retirada de suporte de vida. Neste último grupo foram incluídos todos aqueles que faleceram sem que houvesse registro de manobras de RCP (adrenalina e massagem cardíaca externa). Foram excluídos da análise os casos de ME.

Foram utilizados três protocolos de pesquisa para o levantamento dos dados: 1- intervenções médicas e de enfermagem nas últimas 24h de vida do paciente: dados obtidos através de revisão do prontuário de todos os pacientes que morreram nas 2 UTIP; 2- participação da enfermeira na definição do plano de LSV: entrevista semi-estruturada para coleta de dados sobre a participação do enfermeiro na definição do plano de LSV, a adequação do plano de cuidados de enfermagem e o processo de comunicação dessas definições dentro da equipe de enfermagem; 3- participação da equipe de enfermagem no momento do óbito: entrevista semi-estruturada com enfermeiros e técnicos de

enfermagem diretamente envolvidos na assistência ao paciente no momento do óbito (dados relacionados à implementação do plano de LSV).

O estudo buscou, através da investigação individualizada dos casos de LSV, avaliar o posicionamento dos enfermeiros na tomada de decisão sobre o plano de final de vida e a assistência de enfermagem oferecida aos pacientes. Na investigação da atuação dos profissionais caso a caso, foi realizada uma abordagem pontual da postura da equipe de enfermagem frente aos temas terminalidade e LSV, minimizando a possibilidade de respostas genéricas e evasivas. Foi também traçado um paralelo entre as intervenções médicas e de enfermagem nas últimas 24 horas de vida dos pacientes, visto que a atuação da enfermagem em terapia intensiva não pode ser dissociada da conduta médica. Para realizar uma avaliação objetiva foi utilizado o *NAS, Nursing Activities Score*, à fim de medir a carga de trabalho de enfermagem e comparar os resultados obtidos entre pacientes submetidos e não submetidos à RCP.^{20,21}

A coleta de dados foi realizada por 4 pesquisadores treinados previamente, dois médicos e dois enfermeiros. A pesquisa das intervenções médicas ficou preferencialmente ao encargo dos pesquisadores médicos. Houve um encontro inicial entre a investigadora principal da pesquisa e os pesquisadores convidados para realizarem o treinamento e ajuste na coleta de dados, medido pelo teste Kappa (0,9). Os casos duvidosos foram discutidos pela pesquisadora principal e seus orientadores (JP e PL) e, após consenso, os dados foram transcritos para uma planilha eletrônica desenvolvida para este fim. As variáveis contínuas foram expressas através de médias e desvio padrão

(dp), enquanto que àquelas sem distribuição normal foram expressas pela mediana e intervalo interquartil (IQ25-75%). Para comparar as variáveis contínuas com distribuição normal, foram utilizados os testes *t* e ANOVA, enquanto que àquelas sem distribuição normal foram comparadas através dos testes Kruskal-Wallis e Mann-Whitney. As variáveis categóricas foram expressas em percentagem e foram comparadas através do teste qui-quadrado. A análise dos dados foi realizada através do programa SPSS 10.0.

RESULTADOS

No período do estudo ocorreram 37 óbitos, sendo 23 no H1 e 14 no H2. Foram excluídos da análise três casos (8%) com diagnóstico de morte encefálica ocorridos apenas no H1, sendo que todos seguiram o protocolo de ME e tiveram seus aparelhos desconectados em um período inferior a 2 horas.

Tabela 1- Características dos pacientes reanimados x pacientes não-reanimados em duas UTI pediátricas de referência do sul do Brasil.

	Total N=34	RCP N=17	Sem RCP N=17	P*
Idade (meses) (Mediana IQ 25-75)	11,0 [0-222]	9,8 [0-222]	27,3 [1,4-201]	0,718
Sexo masculino (%)	17 (50)	9,0 (53)	8(47)	0,735
T hospital (dias) (Mediana IQ 25-75)	2,5 [0-259]	2,0 [0-205]	3,0 [0-259]	0,738
T UTIP (dias) (Mediana IQ 25-75)	5,0 [1-211]	3,0 [1-211]	11,0 [1-33]	0,073

Legenda: RCP – ressuscitação cardiopulmonar; T hospital – tempo de hospitalização; T UTIP – tempo de internação em UTIP; *p, nível de significância calculado pelo teste Qui quadrado (sexo) e U de Mann Whitney (demais variáveis).

Dos 34 casos estudados, 17 (50%) pacientes não receberam manobras de RCP antecedendo a morte (tabela 1). Em apenas 10 dos 17 pacientes não

reanimados (58,9%) havia registro no prontuário do plano de limitação de suporte vital. Comparando os pacientes reanimados e não-reanimados, verificamos que não havia diferença entre os grupos quanto à idade, sexo, tempo de hospitalização e tempo de internação em UTIP.

Analisando as intervenções médicas instituídas nas últimas 24 horas de vida (tabela 2), foi observado que em 82,4% dos pacientes não-reanimados houve manutenção ou aumento no uso de drogas vasoativas e em 94,1% ocorreu aumento ou manutenção das pressões inspiratórias do respirador, sem diferença entre os dois grupos ($p=1,0$ e $p=0,6$ respectivamente). Avaliando o uso das concentrações de oxigênio no grupo não reanimado, observamos que 94,1% dos pacientes recebiam concentrações acima de 70%, também sem diferença em relação ao grupo dos reanimados ($p=1,0$).

Tabela 2- Intervenções médicas nas últimas 24h de vida nos pacientes reanimados e não- reanimados em duas UTI pediátricas de referência do sul do Brasil.

Aumento ou manut	Com RCP n=17	Sem RCP n=17	P*
Drogas vasoat	17 (100)	14 (82,4)	1,0
PI P	14 (82,3)	16 (94,1)	0,6
FiO2 acima de 70%	16 (94,1)	16 (94,1)	1,0

Legenda: RCP – ressuscitação cardiopulmonar; drogas vasoat – drogas vasoativas (dopamina, dobutamina, adrenalina e noradrenalina); PIP – pressão inspiratória positiva; FiO₂ (fração inspirada de oxigênio) acima de 70%; nas colunas com e sem RCP apresentamos os dados absolutos e %.*p, nível de significância calculado pelo teste Qui quadrado.

No questionário aplicado aos enfermeiros que participaram da assistência no óbito, observamos que em apenas três pacientes (30%) em que o plano de LSV havia sido registrado no prontuário, os enfermeiros afirmaram ter participado do processo de tomada de decisão de final de vida. Nas situações onde o plano de LSV não estava descrito no prontuário, os enfermeiros referiram participação na decisão em 28,6% dos casos. Entretanto, independente da participação ativa ou não no processo decisório, os enfermeiros referiram que aprovaram todos os planos de LSV.

Tabela 3- Envolvimento do enfermeiro no processo de LSV em pacientes não-reanimados com e sem plano de LSV registrado no prontuário em duas UTI pediátricas de referência do sul do Brasil.

	Com PLSV Registrado(10) n(%)	Sem PLSV Registrado(7) n(%)	P*
Conhecimento PLSV	9 (90,0)	4(57,1)	0,51
Participação PLSV	3(30,0)	2(28,6)	0,6
Aprovação PLSV	10(100)	4(57,1)	1,0

Legenda: PLSV – plano de limitação de suporte de vida. *p, nível de significância calculado pelo teste Qui quadrado e exato de Fisher.

Quando o plano de LSV encontrava-se adequadamente registrado no prontuário, apenas um enfermeiro afirmou desconhecer a existência do plano (tabela 3). Por outro lado, naqueles pacientes não reanimados e sem registro de plano de LSV no prontuário, apenas 57,1% dos enfermeiros afirmaram ter conhecimento da decisão de LSV. A falta de registro e a informalidade na transmissão das decisões de LSV levaram a uma perda de informações em mais de 40% dos casos por parte da equipe de enfermagem.

Nas entrevistas com enfermeiros e técnicos de enfermagem (protocolo de estudos 3), verificamos que as informações sobre o plano de LSV são transmitidas entre os membros da equipe de enfermagem, especialmente na passagem de plantão (84%). A informação de LSV é obtida pelos enfermeiros junto ao residente/ médico plantonista em 58% dos casos.

Tabela 4- NAS em pacientes reanimados x NAS em pacientes não-reanimados em duas UTI pediátricas de referência do sul do Brasil.

NAS	Com RCP(n=17) Média ± Dp	Sem RCP(n=17) Média ± Dp	P*
CSV	4,5 ± 0	4,5 ± 0	-
SupRespirat	1,4 ± 0	1,4 ± 0	-
VAArtificial	1,8 ± 0	1,8 ± 0	-
Aspiração	4,12 ± 1,1	4,14 ± 1,0	0,966
DrogVasoat	1,05 ± 0,41	1,13 ± 0,30	0,524
ReposVolum	1,87 ± 1,12	1,32 ± 1,28	0,200
RCP	7,10 ± 0	1,25 ± 2,79	<0,001
TecDialíticas	0,96 ± 2,63	1,81 ± 3,36	0,428
DébUrinarío	6,56 ± 1,75	7,00 ± 0	0,333
NPT	0,17 ± 0,70	0,16 ± 0,68	0,966
IntervExt	0	0,11 ± 0,46	0,332

Legenda: RCP – ressuscitação cardiopulmonar; NAS - *Nursing Activitie Score*; CSV - sinais vitais horários, cálculos e registro regular de balanço hídrico; SupResp – suporte respiratório, qualquer forma de ventilação mecânica/ventilação assistida, oxigênio suplementar por qualquer método; VAArtificial – cuidados com vias aéreas artificiais, tubo endotraqueal ou cânula de traqueostomia; Aspiração – tratamento para melhora da função pulmonar, fisioterapia torácica, espirometria estimulada, terapia inalatória e aspiração endotraqueal; DrogVasoat – Medicação vasoativa independente de tipo e dose; ReposVolum – Reposição intravenosa de grandes perdas de fluidos; TecDialíticas – Técnicas de hemofiltração, técnicas dialíticas; DébUrinarío – medida quantitativa de débito urinário; NPT – hiperalimentação intravenosa; IntervExt – intervenções específicas fora da unidade de terapia intensiva, procedimentos diagnósticos ou cirúrgicos. *p, nível de significância calculado pelo teste T de Student.

Analisando as intervenções de enfermagem nas últimas 24h de vida obtidas do NAS (tabela 4), foi observado que a assistência de enfermagem não

sofre modificações significativas, mesmo diante da expectativa de morte iminente ou da decisão de não reanimação. Quando cada item do *NAS* foi avaliado individualmente, foi constatado que a média do escore de todos os pacientes, obtido para cada cuidado, não apresentou diferença entre os pacientes reanimados e não- reanimados, exceto, obviamente, pela RCP nas últimas 24h ($p < 0,001$).

DISCUSSÃO

Neste estudo, onde foram avaliadas as práticas de LSV e a participação dos enfermeiros nas decisões de final de vida em duas UTIP de referência no sul do Brasil, observamos alguns achados extremamente peculiares e que merecem ser discutidos com mais profundidade. A taxa de não reanimação em UTIP brasileiras, como já verificado em estudos prévios, situa-se ao redor de 50% dos óbitos.^{7,8,15,19} Entretanto, a decisão de não reanimação não se acompanha de atitudes médicas pró ativas que visem uma morte digna e sem sofrimento. Neste sentido, destaca-se que, em pouco mais da metade dos pacientes não reanimados, havia um registro adequado no prontuário, assim como, na quase totalidade destes, as drogas vasoativas e parâmetros do respirador foram aumentados ou mantidos em níveis elevados até o momento da PCR.

É do conhecimento dos intensivistas pediátricos que, tão logo a equipe médica defina por consenso que está diante de um paciente com enfermidade terminal e irreversível, a família seja adequadamente informada. A partir do entendimento da irreversibilidade da situação, a equipe assistencial multidisciplinar, em conjunto com a família, deve definir as medidas paliativas visando o alívio da dor e sofrimento.^{4-6,12,22-25} Não existe definição sobre qual a melhor conduta a ser adotada no final de vida, retirada ou não oferta de terapêutica fútil, porém os autores concordam que elas devem priorizar o melhor interesse do paciente, sem prolongar desnecessariamente o processo

da morte.

Em nosso meio tem se observado que estas recomendações nem sempre são seguidas. A LSV no Brasil é feita basicamente a custa de “ordens de não reanimar”, as definições são tomadas de forma unilateral, sem registro no prontuário, com escassa participação da família e manutenção de todo o aporte terapêutico curativo.^{7,8,15,19} Esse comportamento peculiar em relação às atitudes de LSV em pacientes terminais tem sido atribuído a várias causas, tais como: aspectos culturais, falta de conhecimento/ treinamento, e, especialmente, infundados receios de ordem legal.²⁶

Um aspecto que não havia sido mensurado até este momento refere-se ao impacto dessas atitudes na percepção e atuação da enfermagem frente aos casos definidos como terminais em UTIP. Nesse estudo, observamos que o plano assistencial de enfermagem sofreu poucas alterações diante da definição de LSV, já que os cuidados oferecidos nas últimas 24 horas de vida, medidos pelo escore *NAS*, não diferiram entre os pacientes reanimados e não reanimados, da mesma forma que as condutas médicas. Ou seja, mesmo havendo o entendimento de que se tratava de um paciente com doença incurável, onde a morte ocorreria de forma inexorável, os cuidados e rotinas de enfermagem foram mantidos praticamente inalterados, sendo que as medidas de conforto não tiveram caráter de exclusividade na assistência prestada.

Outro dado intrigante neste estudo refere-se à tímida participação dos enfermeiros na definição de LSV. Houve participação ativa nas discussões de

LSV em apenas 30% dos casos, mas apesar disto, houve unânime aprovação das condutas adotadas pela equipe médica. Portanto, associada à dificuldade da equipe médica em definir e registrar no prontuário a decisão de LSV observou-se que os médicos não compartilham com a família e com a equipe de enfermeiros a tomada de decisão sobre as condutas de final de vida. Compactuando com um modelo tradicionalmente centralizado no médico, os enfermeiros colocam-se à margem do processo decisório sobre o plano de final de vida, assumindo uma atitude passiva em relação aos cuidados de final de vida oferecidos, como demonstram os dados qualitativos obtidos deste estudo.

A participação inexpressiva do enfermeiro no processo decisório de final de vida observada neste estudo, quando comparada a dados da literatura, pode estar relacionada ao nosso modelo de saúde, a aspectos culturais e/ou de formação dos profissionais da saúde no Brasil. Alguns estudos mostram que enfermeiros de cultura não europeia tendem a ter atitudes mais conservadoras e são menos envolvidos nas decisões sobre final de vida. Yaguchi e Truog em pesquisa com 1961 médicos em 21 países observaram que apenas 29% dos médicos dos EUA consideravam a inclusão do enfermeiro no processo de tomada de decisão sobre final de vida, percentual bem menor do que de médicos do sul e norte da Europa.²⁵ Reforçando estes resultados, um estudo recente desenvolvido na Europa demonstrou que, quando médicos europeus são questionados sobre o envolvimento dos enfermeiros no processo de tomada de decisão sobre final de vida, os mesmos referem que 78% das decisões tiveram envolvimento dos enfermeiros.²⁷

No estudo de Ferrand e colaboradores foram pesquisados mais de 500 médicos e mais de 3000 enfermeiros em 133 UTI da França, usando um questionário validado. Foi observado que menos de um terço dos enfermeiros (31%) referiram que os médicos buscaram sua opinião antes da tomada de decisão sobre a limitação das terapias de suporte de vida, enquanto 79% dos médicos pensavam tê-lo feito. Discrepâncias como estas foram descritas em vários estudos, reforçando que além do grau de participação dos enfermeiros na tomada de decisão, é necessário avaliar as formas de participação e os fatores que inibem a colaboração, a presença de oposição passiva ou resistência.⁹

Alguns estudos relatam que tanto enfermeiros como médicos manifestam não terem recebido educação formal para lidar com questões de final de vida.^{28,29} Por características inerentes ao papel assistencial da enfermagem, estes profissionais precisam partilhar diretamente do processo de morte na sua rotina de trabalho. Simmonds observou em seu estudo que, para os médicos, a rotina diária na UTI permite evitar ou ignorar a morte. Já os enfermeiros, quando o paciente está morrendo, descrevem sentimento de abandono pelos médicos.¹ Estudos demonstram que os enfermeiros comumente se sentem frustradas em relação ao plano médico/terapêutico, especialmente quando existem opiniões conflitantes dadas ao paciente e aos membros da família.^{28,30}

Nosso estudo apresenta algumas limitações inerentes ao tema e outras relacionadas à metodologia: a morte e as decisões que envolvem o final de vida são normalmente de abordagem complexa, em especial pela carência de dados

objetivos registrados no prontuário. Em relação às entrevistas com os profissionais de enfermagem, deve-se considerar a dificuldade dos profissionais de saúde de lidar com a morte de crianças, assim como o receio de expor suas possíveis críticas em uma pesquisa, onde (teoricamente) haveria possibilidade de serem identificados. Outro aspecto, passível de críticas, seria o fato de o estudo ter sido realizado em apenas 2 UTIP na região sul do Brasil, com um número de casos pequeno. Deve-se ressaltar, porém, que os dados obtidos foram consistentes, absolutamente compatíveis e comparáveis com estudos mais abrangentes realizados no nosso meio.^{7,8,15,19} Por outro lado, a avaliação da participação do enfermeiro no processo decisório de LSV baseado em intervenções de enfermagem avaliadas por métodos complementares (NAS e entrevista), identificou dados ainda não descritos na América Latina.

Apesar destas possíveis limitações, o estudo evidenciou uma realidade já descrita por outros autores: a dificuldade dos profissionais de saúde no Brasil em acompanhar os momentos finais de vida de pacientes considerados incuráveis, seguindo as recomendações internacionais. Somente após identificar e estudar adequadamente esta realidade é que será possível implementar intervenções com o objetivo de adequar a tomada de decisão sobre LSV em nosso meio, para que possamos atingir as recomendações vigentes em todo mundo visando à humanização do atendimento do paciente com doença terminal em UTIP.³¹⁻³⁴

REFERÊNCIAS

1. Simmonds A. Decision-making by default: Experiences of physicians and nurses with dying patients in intensive care. *Hum Health Care Intl* 1996; 12: 168-72.
 2. Prendergast T, Luce M. Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *Am J Resp Crit Care* 1997; 155: 15-20.
 3. Garros D, Rosuchuk R, Cox P. Circumstances surrounding end of life in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics* 2003; 112: 371-9.
 4. Burns JP, Mitchell C, Outwater KM, et al. End-of-life care in the pediatric intensive care unit after the forgoing of life-sustaining treatment. *Crit Care Med* 2000; 28: 3060–6.
 5. Zawistowski CA, deVita MA. A descriptive study of children dying in the pediatric intensive care unit, after withdrawal of life sustaining treatment. *Pediatr Crit Care Med* 2004; 5: 216-23.
 6. Devictor D, Latour JM. Forgoing Life-Sustaining or Death-Prolonging Therapy in the Pediatric ICU. *Pediatr Clin N Am* 2008; 55: 791–804.
 7. Kipper D, Piva J, Garcia PC, Einloft PR, Bruno F, Lago PM, et al. Evolution of the medical practices and modes of death on pediatric intensive care in southern Brazil. *Pediatr Crit Care* 2005; 6: 258-63.
 8. Lago PM, Piva JP, Kipper D, Garcia PC, Pretto C, Giongo M. et al. Limitação de suporte de vida em três unidades de terapia intensiva pediátrica do sul do Brasil. *J Pediatr (Rio J)* 2005; 81: 111-7.
 9. Ferrand E, Lemaire F, Regnier B, et al: Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. *Am J Respir Crit Care Med* 2003; 167: 1310-5.
-

10. Feudtner C, Christakis DA, Zimmerman F, Muldon JH, Koepsell TD et al. Characteristics of death occurring in children's hospitals: implications for supportive care services. *Pediatrics* 2002; 109: 887-93.
 11. Hinds P, Schum E, Baker J, Wolfe J. Key factors affecting dying children and their families. *J Palliative M* 2005; 8: 70-8.
 12. 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: 373-9.
 13. Lago P, Devictor D, Piva JP. Cuidados de final de vida em crianças: perspectivas no Brasil e no mundo. *J Pediatr (Rio J)* 2007;83: s109-16.
 14. Althabe M, Cardigni G, Vassallo J, Allende D, Berrueta M. Dying in the intensive care unit: Collaborative multicenter study about forgoing life-sustaining treatment in Argentine pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med* 2003; 4:164-9.
 15. Tonelli H, Mota J, Oliveira J. Perfil das condutas médicas que antecedem ao óbito de crianças internadas em um hospital terciário. *J Pediatr (Rio J)*.2005; 81: 118-25.
 16. Hamric AB; Blackhall LJ. Nurse-physician perspectives on the care of dying patients in intensive care units: Collaboration, moral distress and ethical climate. *Crit Care Med* 2007; 35: 422-9.
 17. Kathleen A. Puntillo, RN, DNSc, FAAN; Jennifer L. McAdam, RN, MS: Communication between physicians and nurses as a target for improving end-of-life care in the intensive care unit: Challenges and opportunities for moving forward. *Crit Care Med* 2006; 34: 332-40.
 18. Ho KM, English S, Bell J: The involvement of intensive care nurses in end-of-life decisions: a nationwide survey. *Intensive Care Med* 2005; 31: 668-73.
 19. Lago P, Piva J, Garcia PC, Troster E, Bousso A, et al. End of life practices in seven Brazilian pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med* 2008; 9: 1-6.
-

-
20. Miranda DR, Nap R, Rijk A, Schaufeli W, Iapichino G, et al. Nursing activities score. *Critical Care Medicine* 2003; 31: 374-82.
 21. Queijo AF, Padilha KG. Instrumento de medida de carga de trabalho de enfermagem em Unidade de Terapia Intensiva: Nursing Activities Score (N.A.S.). *Rev Paul Enf* 2004; 23(2): 114-22.
 22. 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.
 23. Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, Truog RD. Improving the Quality of End-of-Life Care in the Pediatric Intensive Care Unit: Parents' priorities and recommendations. *Pediatrics* 2006; 117: 649-57.
 24. Truog RD, Campbell ML, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 2008; 36: 953-63.
 25. Yaguchi A, Truog RD, Curtis JR, et al: International differences in end-of-life attitudes in the intensive care unit. *Arch Intern Med* 2005; 165: 313-22.
 26. Soares M, Terzi GG, Piva JP. End-of-life care in Brazil. *Intensive Care Med* 2007; 33: 1014-7.
 27. Benbenishty J, Ganz FD, Bulow H, et al: Nurse involvement in end-of-life decision making: The ETHICUS study. *Intensive Care Med* 2006; 32: 129-32.
 28. Levy MM: End-of-life in the intensive care unit: Can we do better? *Crit Care Med* 2001; 29: 56-61.
 29. Miller PA, Forbes S, Boyle DK: End-of-life in the intensive care unit: A challenge for nurses. *Am J Crit Care* 2001; 10: 230-7.
 30. Kirchhoff KT, Spuhler V, Walker L, et al: Intensive care nurses' experiences with end-of-life care. *Am J Crit Care* 2000; 9: 36-42.
-

- 31.** Beckstrand RL, Kirchhoff KT: Providing end-of-life care to patients: Critical care nurses' perceived obstacles and supportive behaviors. *Am J Crit Care* 2005; 14: 395-403.
 - 32.** Lago P, Garros D, Piva J. Terminalidade e cuidados de final de vida em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. *RBTI* 2007; 19: 359-63.
 - 33.** Moritz R, Lago P, Souza RP, da Silva NB, Menezes FA et al. Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. *RBTI* 2009; 20: 422-8.
 - 34.** Garros D. Uma boa morte em UTI Pediátrica: isto é possível? *J Pediatr (Rio J)* 2003; 79: S243-59.
-

CAPÍTULO IV

CONCLUSÕES

Os resultados obtidos neste estudo nos permitem concluir que:

- ✓ A participação efetiva do enfermeiro em relação à definição e implementação de um plano de cuidados de final de vida para pacientes internados em UTIP é ainda incipiente no nosso meio, principalmente quando comparada a dados publicados em pesquisas realizadas nos países do hemisfério norte, sobretudo na Europa.
 - ✓ Embora o enfermeiro exerça um papel chave no gerenciamento da assistência de enfermagem ao paciente criticamente enfermo e, indiscutivelmente, seja o profissional da equipe assistencial que usualmente estabelece um vínculo mais estreito com o paciente e sua família, ainda não observamos sua participação de forma sistemática no processo de tomada de decisão sobre o plano de cuidados de final de vida. Não identificamos no enfermeiro uma atitude pró-ativa neste processo.
 - ✓ As intervenções médicas e de enfermagem destinadas aos pacientes internados em UTIP nas últimas 24h de vida se caracterizaram pela
-

manutenção dos cuidados curativos de alta complexidade na grande maioria dos pacientes, independente da existência ou não de uma definição prévia de PLSV, o que caracteriza um posicionamento tímido dos profissionais no sentido de proporcionar uma morte digna e sem sofrimento para os pacientes que morrem em UTIP com doenças consideradas terminais.

- ✓ Comparando pacientes reanimados e não reanimados em relação às intervenções médicas e aos cuidados de enfermagem no final de vida, observamos uma discrepância entre a discussão, o plano e a prática, uma vez que a intervenção plena prevalece nos dois grupos;
 - ✓ Os cuidados de enfermagem seguem a tendência da prática médica em pacientes com definição prévia de limitação de suporte vital: são mantidos cuidados intensivos e complexos de enfermagem, bem como o uso drogas vasoativas e altos parâmetros de ventilação até os últimos momentos de vida.
-

ANEXOS

Anexo 1 - Protocolo de Estudos 1

Intervenções Médicas e de Enfermagem nas últimas 24h de vida

Intervenções Médicas

Hospital: 1 () 2 ()

Nº: _____

I. DADOS GERAIS

1. Registro: _____
2. Gênero: () M () F
3. Data de nascimento: ____/____/____ Idade: _____
4. Data de admissão hospitalar: ____/____/____
5. Data da internação na UTIP: ____/____/____
6. Tempo de internação na UTIP: _____
7. Diagnósticos na internação da UTIP
 - a) _____
 - b) _____
 - c) _____
 - d) _____
 - e) _____
8. Número de falências 24 horas antes do óbito
 - a) _____
 - b) _____
 - c) _____
 - d) _____
10. Causa do óbito:(mecanismo doença principal e a causa desencadeante final)
 - a) _____
 - b) _____
11. Plano Registrado no prontuário
 LSV _____ ONR _____ Outros _____ Não ()
12. Data do plano: ____/____/____ -
13. Data do óbito: ____/____/____
14. VM no momento do óbito? () Sim Não ()
15. Definição de Morte Encefálica em ____/____/____ hora: _____
16. Doador Sim () Não ()
17. RCP Completa nas últimas 24hs: Sim () Não ()
18. RCP Completa antecedendo o óbito: Sim () Não ()

	24 horas	6 horas
Dopamina (mcg/kg/min)		
Dobutamina (mcg/kg/min)		
Adrenalina (mcg/kg/min)		
Noradrenalina (mcg/kg/min)		
FiO2		
PIP		

Intervenções de Enfermagem - Dados Extraídos do NAS

Nursing Activities Score

Sinais vitais, cálculos e registro regular de balanço hídrico	4,5 pts	
Suporte respiratório. Qualquer forma de VM; oxigênio suplementar por qualquer método	1,4 pts	
Cuidado com vias aéreas artificiais. Tubo endotraqueal ou cânula de traqueostomia	1,8 pts	
Tratamento para melhora da função pulmonar. Inclui terapia inalatória e aspiração endotraqueal	4,4 pts	
Medicação vasoativa independente de tipo e dose	1,2 pts	
Reposição intravenosa de grandes perdas de fluídos	2,5 pts	
Reanimação cardiorrespiratória nas últimas 24 h	7,1 pts	
Técnicas de hemofiltração. Técnicas dialíticas	7,7 pts	
Medida quantitativa de débito urinário(ex sonda vesical de demora)	7,0 pts	
Hiperalimentação intravenosa	2,8 pts	
Intervenções específicas fora da UTI. Procedimentos diagnósticos ou cirúrgico	1,9 pts	

Adaptado do Instrumento de medida de carga de trabalho de enfermagem em Unidade de Terapia Intensiva: *Nursing Activities Score*(NAS).

Fonte: Queijo AF, PadilhaKG. Rev Paul Enf 2004;23(2):114-22.

Anexo 2 - "NAS" – Nursing Activities Score

ESCORE DE ATIVIDADES DE ENFERMAGEM – NAS

ATIVIDADES BÁSICAS	Pontos
1. MONITORIZAÇÃO E CONTROLES	
1a. Sinais vitais horários, cálculos e registro regular do balanço hídrico.	4,5
1b. Presença à beira do leito e observação ou atividade contínua por 2 horas ou mais em algum plantão, por razões de segurança, gravidade ou terapia, tais como: ventilação mecânica não invasiva, desmame, agitação, confusão mental, posição prona, procedimentos de doação de órgãos, preparo e administração de fluídos ou medicação, auxílio em procedimentos específicos.	12,1
1c. Presença à beira do leito e observação ou atividade contínua por 4 horas ou mais em algum plantão por razões de segurança, gravidade ou terapia, tais como os exemplos acima.	19,6
2. INVESTIGAÇÕES LABORATORIAIS: bioquímica e microbiológicas	4,3
3. MEDICAÇÃO, exceto drogas vasoativas.	5,6
4. PROCEDIMENTO DE HIGIENE	
4a. Realização de procedimentos de higiene tais como: curativos de feridas e cateteres intravasculares, troca de roupa de cama, higiene corporal do paciente em situações especiais (incontinência, vômito, queimaduras, feridas com secreção, curativos cirúrgicos complexos com irrigação), procedimentos especiais (ex. isolamento), etc...	4,1
4b. Realização de procedimentos de higiene que durem mais do que 2 horas, em algum plantão.	16,5
4c. Realização de procedimentos de higiene que durem mais do que 4 horas em algum plantão	20,0
5. CUIDADOS COM DRENOS – Todos (exceto sonda gástrica)	1,8
6. MOBILIZAÇÃO E POSICIONAMENTO incluindo procedimentos tais como: mudanças de decúbito, mobilização do paciente, transferência da cama para a cadeira; mobilização do paciente em equipe (ex. paciente imóvel, tração, posição prona).	
6a. Realização do(s) procedimento(s) até 3 vezes em 24 horas.	5,5
6b. Realização dos(s) procedimento(s) mais do que 3 vezes em 24 horas ou com 2 enfermeiros em qualquer frequência	12,4
6c. Realização dos(s) procedimento(s) com 3 ou mais enfermeiros em qualquer frequência.	17,0
7. SUPORTE E CUIDADOS AOS FAMILIARES E PACIENTES incluindo procedimentos tais como telefonemas, entrevistas, aconselhamento. Frequentemente o suporte e cuidado, sejam aos familiares ou aos pacientes permitem à equipe continuar outras atividades de enfermagem (ex. comunicação com o paciente durante procedimentos de higiene, comunicação com familiares enquanto presente à beira do leito observando o paciente).	
7a. Suporte e cuidado aos familiares e pacientes que requerem dedicação exclusiva por cerca de uma hora em algum plantão tais como:	4,0

explicar condições clínicas, lidar com a dor e angústia, lidar com circunstâncias familiares difíceis.	
7b. Suporte e cuidado aos familiares e pacientes que requerem <u>dedicação exclusiva</u> por 3 horas ou mais em algum plantão tais como: morte, circunstâncias trabalhosas (ex. grande número de familiares, problemas de linguagem, familiares hostis)	32,0
8. TAREFAS ADMINISTRATIVAS E GERENCIAIS	
8a. Realização de tarefas de rotina como: processamento de dados clínicos, solicitação de exames, troca de informações profissionais (ex. passagem de plantão, visitas clínicas).	4,2
8b. Realização de tarefas administrativas e gerencias que requerem <u>dedicação integral</u> por cerca de 2 horas em algum plantão tais como: atividades de pesquisa, aplicação de protocolos procedimentos de admissão e alta.	23,2
8c. Realização de tarefas administrativas e gerenciais que requerem dedicação integral por cerca de 4 horas ou mais de tempo em algum plantão tais como: morte e procedimentos de doação de órgãos, coordenação com outras disciplinas.	30,0
SUPORTE VENTILATÓRIO	
9. Suporte respiratório. Qualquer forma de ventilação mecânica/ventilação assistida com ou sem pressão expiratória final positiva, com ou sem relaxantes musculares, respiração espontânea com ou sem pressão expiratória final positiva (ex. CPAP ou BIPAP), com ou sem tubo endotraqueal; oxigênio suplementar por qualquer método.	1,4
10. Cuidado com vias áreas artificiais. Tubo endotraqueal ou cânula de traqueostomia.	1,8
11. Tratamento para melhora de função pulmonar. Fisioterapia torácica, espirometria estimulada, terapia inalatória, aspiração endotraqueal.	4,4
SUPORTE CARDIOVASCULAR	
12. Medicação vasoativa independente de tipo e dose.	1,2
13. Reposição intravenosa de grandes perdas de fluídos. Administração de fluídos >3l/m2/dia independente do tipo de fluído administrado.	2,5
14. Monitorização do átrio esquerdo, cateter da artéria pulmonar com ou sem medida de débito cardíaco.	1,7
15. Reanimação cardiopulmonar nas últimas 24 horas (excluído soco precordial).	7,1
SUPORTE RENAL	
16. Técnicas de hemofiltração. Técnicas dialíticas.	7,7
17. Medida quantitativa do débito urinário (ex sonda vesical de demora)	7,0
SUPORTE E NEUROLÓGICO	
18. Medida de pressão intracraniana	1,6

SUPOORTE METABÓLICO	
19. Tratamento da acidose/alcalose metabólica complicada.	1,3
20. Hiperalimentação intravenosa.	2,8
21. Alimentação enteral. Através de tubo gástrico ou outra via gastrointestinal (ex: jejunostomia).	1,3
INTERVENÇÕES ESPECÍFICAS	
22. Intervenções específicas na unidade de terapia intensiva. Intubação endotraqueal, inserção de marca-passo, cardioversão, endoscopias, cirurgia de emergência no último período de 24 horas, lavagem gástrica. Intervenções de rotinas sem conseqüências diretas para as condições clínicas do paciente, tais como: Raio X, ecografia, eletrocardiograma, curativos ou inserção de cateteres venosos ou artérias, não estão incluídos.	2,8
23. Intervenções específicas fora da unidade de terapia intensiva. Procedimentos diagnósticos ou cirúrgicos.	1,9

Os sub-itens 1,4,6,7 e 8 são mutuamente excludentes

Anexo 3 - Protocolo de Estudos 2

Participação da Enfermeira na definição do Plano de Final de Vida

Nome:

Num:

Prontuário:

Data do Óbito:

Hospital: () 1 () 2

Data da Entrevista:

A decisão de LSV -Limitação de Suporte de Vida é definida em reunião multidisciplinar (Round/ Reunião específica) da qual você deveria ter participado.

1- Você participou deste momento de definição do Plano de Final de Vida?

() sim

() não, por que?

() não foi convidada

() não houve agendamento prévio

() não considera o papel do enfermeiro relevante

() estava envolvida com atividades administrativas

() estava envolvida com atividades assistenciais

2- Você considera que sua participação na definição da LSV foi:

() altamente relevante

() contribuiu na confirmação

() foi desconsiderada

() não emitiu opinião

3- Como foi obtida a definição da LSV neste caso?

() baseada exclusivamente na opinião médica

() baseada na opinião da equipe multidisciplinar

() baseada na opinião da família

() baseada na opinião da equipe multidisciplinar e da família

4- Você concordou com a definição resultante?

() sim

() não

5- Você compartilhou a decisão com outros profissionais da equipe de enfermagem?

() sim

() não

Você teve algum desconforto no momento da participação da definição da LSV junto da equipe multidisciplinar?

6- Houve mudanças no plano de assistência de enfermagem a partir da decisão tomada?

() não

() sim, quais?

Anexo 4 - Protocolo de Estudos 3

Participação da Equipe de Enfermagem na Assistência ao Óbito

Nome: _____ Num: _____
Prontuário: _____ Data do Óbito: _____
Hospital: () 1 () 2 Data da Entrevista: _____
Entrevista () Enfermeira () Técnico de enfermagem

1- O paciente foi reanimado?

() sim () não

2- Em caso afirmativo, você concorda com a decisão de reanimação cardiopulmonar neste caso?

- () Concordo totalmente
- () Concordo parcialmente
- () Sem opinião formada
- () Discordo parcialmente
- () Discordo totalmente

No caso do paciente **não** ter sido reanimado e considerando que a “Limitação de Suporte de Vida(LSV) é definida como a não oferta ou retirada de terapias que apenas prolongam o inevitável processo de morrer à custa de sofrimento”:

3- Você sabia se havia um plano de LSV para esse paciente?

() sim () não

4- Em caso afirmativo, de que forma você teve acesso à informação sobre o plano de LSV?

- () registro no prontuário
- () passagem de plantão de enfermagem
- () comunicado da chefia de enfermagem
- () comunicado do plantão médico/residente

5- Você participou da decisão sobre LSV deste paciente?

() sim () não

6- Você concorda com a LSV neste caso?

() sim () não

7- Como você descreve a reação da família frente à conduta no óbito?

- () estavam resignados com o prognóstico, cientes e de acordo com a conduta médica
- () estavam resignados com o prognóstico e desinformados em relação à conduta médica
- () estavam revoltados com o prognóstico, mas cientes e de acordo com a conduta médica
- () estavam revoltados com o prognóstico, cientes e em desacordo com a conduta médica

() pareciam desinformados sobre o prognóstico e conduta médica

8- Como a família interagiu com você durante à assistência ao óbito:

() com hostilidade/ agressividade

() com indiferença

() com harmonia/ tranquilidade

9- Em relação à conduta tomada durante a assistência a este óbito, como você se sentiu? Por que?

Pontos Positivos:

Pontos de Melhoria:

Outros:

Anexo 5 - Termo de consentimento livre e esclarecido**TERMO DE CONSENTIMENTO PARA PESQUISA: “A participação do Enfermeiro na Limitação de Suporte de Vida em Pacientes Internados em UTIP”**

Eu, _____ fui informado(a) de que está sendo realizado nesta unidade um projeto de pesquisa com o objetivo de caracterizar a participação dos Enfermeiros e Técnicos de Enfermagem na definição e implementação do Plano de Limitação de Suporte de Vida para pacientes pediátricos no nosso meio. Os dados referentes às intervenções médicas e de enfermagem nas últimas 24h de vida serão coletados através de pesquisa em prontuário e os dados relativos à participação do Enfermeiro na definição do Plano de Limitação de Suporte de Vida, bem como a participação de enfermeiros e técnicos de enfermagem na assistência ao óbito serão coletados através de entrevista com os profissionais diretamente envolvidos. Os pesquisadores me informaram que os dados por mim fornecidos e àqueles obtidos no prontuário terão caráter confidencial.

Caso eu necessite maiores esclarecimentos sobre este estudo posso contatar com a Enfermeira Cristine Nilson, pelo telefone 99886565 ou com o CEP/PUCRS pelo telefone 33203345; tenho ainda a liberdade para não participar ou para retirar meu consentimento de participação na pesquisa a qualquer momento, sem prejuízo de qualquer ordem. Além disso, fui informado que minha participação não tem nenhum tipo de relação com minha avaliação funcional, sendo que me considero livre para responder ou não às perguntas formuladas. Declaro que recebi cópia do presente termo de consentimento.

Porto Alegre, ____ de _____ de 200 ____.

Nome do Enfermeiro/Técnico de Enfermagem

Assinatura

Nome do Entrevistador

Assinatura