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

**EVOLUÇÃO DOS MODOS DE ÓBITOS EM UNIDADES DE TERAPIA
INTENSIVA PEDIÁTRICA NO SUL DO BRASIL**

Délio José Kipper

**Tese de Doutorado apresentada à Faculdade de Medicina da
PUCRS para obtenção do título de Doutor em
Medicina/Pediatria.**

Orientador: Prof. Dr. Jefferson Pedro Piva

Porto Alegre Janeiro de 2005

Dedicatória

*À minha família Ivanilde, Alexandre, Aline,
Alice, Giuliano e Clarissa, que me incentivaram e
me amaram nestes anos.*

AGRADECIMENTOS

Jefferson Pedro Piva – Pelo privilégio de tê-lo como orientador, pela sua confiança e reconhecida competência, que me ajudaram a construir esta tese e me acompanha nas novas caminhadas nesta temática.

Renato Machado Fiori – Pela amizade, estímulo, sensibilidade como pessoa humana e criação da Pós-Graduação em Medicina/Pediatria e Saúde da Criança.

Pedro Celiny Ramos Garcia, Paulo Roberto Einloft, Francisco Bruno, Paulo Carvalho, meus companheiros da UTIP/Emergência da PUCRS, com quem aprendi muito e, tenho certeza, com os quais contribuímos muito para a melhora da qualidade de atendimento das crianças e adolescentes do Rio Grande do Sul.

Paulo Carvalho, Eliana Trotta, Katia Giugno, Tania Rohde - por terem fornecido os prontuários dos pacientes internados em suas unidades e estimulado o andamento deste estudo.

Patrícia Lago, Taís Rocha, Alaor Ernst Schein, Patrícia Scolari Fontela, Débora Hendler Gava, Luciano Guerra, Keli Chemello, Roney Bittencourt, Simone Sudbrack - meus colegas e amigos que aceitaram participar deste projeto e que me auxiliaram na coleta de dados. Sem eles esta tese não teria sido possível.

Evandro Freddy Mulinari – que foi fundamental na análise dos dados no Programa SPSS.

João Feliz Duarte Morais – incansável assessor estatístico.

Secretária Aline Gonçalves dos Santos, pela dedicação incansável e honesta ao longo de onze anos.

SUMÁRIO

LISTA DE FIGURAS	ix
LISTA DE TABELAS	x
LISTA DE ABREVIATURAS	xi
Resumo	xii
Abstract.	xiv

CAPÍTULO I

1. REFERENCIAL TEÓRICO	1
1.1 Histórico	2
1.2 Evolução da medicina intensiva	3
1.3 O Impacto da bioética	4
1.3.1 O princípio da não-maleficência.....	6
1.3.2 O princípio da beneficência.....	6
1.3.3 O princípio de respeito à autodeterminação(autonomia)	7
1.3.4 O princípio de justiça.....	8
1.4 Categorias de pacientes nas UTIP	10
1.5 Modos de óbitos em UTIP	13

1.5.1 Falha na ressuscitação cardiopulmonar (RCP).....	14
1.5.2 Morte encefálica (MEN)	15
1.5.3 Ordem de não reanimar (ONR).....	18
1.5.4 Não oferta de suporte vital (NSV)	18
1.5.5 Retirada de suporte vital (RSV)	19
1.5.6 Limitação de tratamento (LT).....	21
1.6 Decisões de limitações de tratamento (LT) considerados fúteis desproporcionados ou que caracterizem obstinação terapêutica	22
1.7 Fatores relacionados às decisões de LT	27
1.8 Limitação de tratamento (LT) em pediatria.....	30
1.9 Tratamento fútil, desproporcionado ou que pode ser considerados com obstinação terapêutica	33
1.10 Medicina paliativa.....	36
1.11 Métodos de análise de casos em bioética clínica.....	42
1.12 A tomada da decisão.....	44
1.13 Aspectos legais das LT	51
1.14 Aspectos deontológicos das LT.....	54
1.15 Aspectos religiosos das LT.....	54
1.16 Atendimento pelo sistema público versus privado e decisões por LT	55
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	57

2.JUSTIFICATIVA.....	77
3.HIPÓTESES	79
4. OBJETIVOS	80
4.1 Geral.....	80
4.2 Específicos	80

CAPÍTULO II

5. MÉTODOS ..	81
5.1 Desenho	81
5.2 Local.....	82
5.3 Critérios de inclusão	82
5.4 Critérios de exclusão	82
5.5 Método de aferição.....	82
5.6 Variáveis em estudo.....	83
5.6.1 Características dos pacientes	83
5.6.2 Características do óbito.....	84
5.7 Aspectos estatísticos.....	87

5.7.1 Tamanho amostral	87
5.7.2 Períodos do estudo	87
5.7.3 Análise estatística	87
5.8 Aspectos éticos	88
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	89

CAPÍTULO III

6. EVOLUTION OF THE MEDICAL PRACTICES AND MODES OF DEATH ON PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNITS (picu) IN SOUTHERN BRAZIL	90
---	-----------

CAPÍTULO IV

7. OUTROS RESULTADOS.	110
7.1 Quem caracterizou o paciente nas limitações de tratamentos.....	110
7.2 Fatores que motivaram as decisões de limitação de tratamentos considerados fúteis.....	111
7.3 Tempo de permanência nas UTIP	112

7.4 Classificação internacional de doenças. Lista de tabulação de mortalidade nº 3-mortalidade infantil e da criança-lista condensada da classificação internacional de doenças no. 10 (CID 10)	114
---	-----

CAPÍTULO V

8. CONCLUSÕES	117
8.1 Os resultados desta pesquisa nos permitem concluir que.....	117

CAPÍTULO VI

9. PERSPECTIVAS	119
ANEXOS	122
APÊNDICE	132

LISTA DE FIGURAS

- Figura 1.** A morte em UTI: a escolha da conduta relacionada ao resultado moral..... 24
- Figura 2.** Priorização dos princípios da Bioética ao longo da linha da vida 41
- Figura 3.** Fatores envolvidos na tomada de decisão de pacientes em UTIP 49
-

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 Quem caracterizou o paciente nas limitações de tratamento.....	111
Tabela 2 Fatores que motivaram as decisões de limitação de tratamento.....	112
Tabela 3 Tempo de internação hospitalar e tempo de permanência na UTI agrupado.....	113
Tabela 4 Classificação Internacional de Doenças. Lista de tabulação de mortalidade nº 3 – mortalidade infantil e da criança – Lista condensada. Total geral (CID 10).....	115

LISTA DE SIGLAS, ABREVIATURAS E SINAIS

AHA	<i>American Heart Association</i>
CNS/MS	Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde
EEG	Eletroencefalograma
LSV	Limitação de suporte de vida
LSVFs	Limitação de suporte vital fútil
ME	Morte encefálica
NOSV	Não oferta de suporte vital fútil
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONR	Ordem de não reanimar
PCR	Parada cardiorespiratória
RCP	Ressuscitação cardiopulmonar
RSVF	Retirada de suporte vitais fúteis
SCCM	<i>Society of Critical Care Medicine</i>
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
UTIP	Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica
USA	<i>United States of America</i>
F-CPR	Failure of the cardiopulmonary resuscitation
L-LST	Limitation of the life-sustaining treatment
BD	Brain death
PICU	Pediatric Intensive care unit
LOS	Length of stay

RESUMO

Objetivo: Estudar uma possível mudança nos modos de óbitos, nas atitudes dos processos de decisão da equipe médica e na participação da família nas decisões de limitação de tratamentos (LT), ao longo dos últimos treze anos em três Unidade de Terapia Intensiva Pediátricas. (UTIP)

Métodos: Coorte histórico transversal, de três momentos (revisão de prontuários nos anos de 1988 e 1998) e contemporâneo (todas as informações disponíveis ao residente de terapia intensiva pediátrica de maio de 1999 e maio de 2000), descritivo, transversal e não intervencionista.

Local: Três UTIP de Porto Alegre, sul do Brasil.

Pacientes: Todos os pacientes que faleceram nos anos de 1988, 1998 e de maio de 1999 a maio de 2000.

Resultados: Foram admitidos 6.233 pacientes, com uma taxa de mortalidade de 9,2% (575 óbitos). Destes pacientes, 509 (88,5%) atenderam aos critérios de inclusão. Receberam todas as medidas de suporte vital (RCP) 374 (73,5%), tiveram diagnóstico de morte encefálica (MEN) 43 (8,4%) e limitação de algum tratamento de suporte vital (LT) 92 (18,1%). Dos óbitos, 140 (27,5%) ocorreram nas primeiras 24 horas de internação e destes, 128 (91,4%) no grupo de RCP e apenas 11 (7,9%) no de LT. A mediana dos tempos de permanências nos óbitos com RCP foi menor (3 dias) do que nas LT (8,5 dias) com $p < 0,05$. As RCP caíram de modo significativo entre 1988 (89,1%) e 1999/2000 (60,8%), enquanto as LT aumentaram neste período de 6,2% para 31,3%. A evolução destas mudanças não foi uniforme entre as UTIP, tendo uma delas apresentado taxas significativamente maiores nas LT. A maioria das decisões de LT foi tomada pela equipe médica (60,3%) e as famílias participaram destas decisões em 35,9% dos casos, com aumento de 12,5% em 1988 para 48,6% em 1999/2000. Os planos de LT foram registrados nos prontuários em 76,1% dos óbitos, com aumento de 50,0% em 1988 para 95,9% em 1999/2000.

Conclusão: Houve uma mudança nos modos de óbitos, ao longo dos anos, com aumento das decisões de LT e diminuição dos óbitos apesar de RCP, embora não de modo uniforme entre as UTIP estudadas e também não atingindo, neste particular, os níveis dos países do hemisfério norte. As famílias estão participando mais das decisões de LT e estas são, na maioria dos casos, tomadas pelas equipes

médicas. As UTIP do sul do Brasil atendem, com muita frequência, emergências médicas, com grande número de óbitos nas primeiras horas de internação e por doenças infecciosas.

Palavras chaves: Reanimação cardiopulmonar, Terapia Intensiva Pediátrica., limitação de tratamento. Participação da família, Morte, Ética.

- Reanimação cardiopulmonar
 - Terapia Intensiva Pediatrica
 - Limitação de tratamento
 - Autodeterminação (Autonomia)
 - Ética
 - Morte na infância
-

ABSTRACT

Objective: study the possible change on mode of deaths, medical decision practices and family participation on decisions for limiting life-sustaining treatments (L-LST) over a period of 13 years in three pediatric intensive care units (PICUs) located in southern Brazil.

Methods: a cross-sectional study based on a retrospective chart review (1988 and 1998) and on prospective data collection (from May 1999 to May 2000).

Setting: three Pediatric Intensive Care Units (PICUs) in Porto Alegre, Southern Brazilian Region.

Patients: children who died in those PICUs during the years of 1988, 1998 and between May 1999 and May 2000.

Results: the 3 PICUs admitted 6233 children during the study period with a mortality rate of 9.2% (575 deaths) and 509 (88.5%) medical charts were evaluated in this study. Full measures for life support (F-CPR) were recognized in 374 (73.5%) children before dying, brain death (BD) was diagnosed in 43 (8.4%) and 92 (18.1%) underwent some limitation of life support treatment (L-LST) There were 140 (27.5%) deaths within the first 24 hours of admission and 128 of them (91.4%) received F-CPR, while just 11 (7.9%) patients underwent L-LST. The average length of stay (LOS) for the death group submitted to F-CPR was lower (3 days) than the L-LST group (8.5 days, $p < 0.05$). The rate of F-CPR before death decreased significantly between 1988 (89.1%) and 1999/2000 (60.8%) while the L-LST rose in this period from 6.2% to 31.3%. These changes were not uniform among the 3 PICUs, with different rates of L-LST ($p < 0.05$). The families were involved in the decision-making process for L-LST in 35.9% of the cases, increasing from 12.5% in 1988 to 48.6% in 1999/2000. The L-LST plans were recorded in the medical charts in 76.1% of the deaths, increasing from 50.0% in 1988 to 95.9% in 1999/2000.

Conclusion: we observed that the modes of deaths in southern Brazilian PICUs changed over the last 13 years, with an increment in L-LST. However, this change was not uniform among the studied PICUs and did not reach the levels described in countries of the northern hemisphere. The family

participation in the L-LST decision-making process has increased over the time but it is still far behind from what is observed in other parts of the world.

Abbreviations:

F-CPR: Failure of the cardiopulmonary resuscitation

PICU: Pediatric Intensive care unit

L-LST: Limitation of the life-sustaining treatment

Autonomy

Ethics

Child Death

BD: Brain death

LOS: Length of stay

KEY WORDS:

Life support, pediatric intensive care, family centered care, ethics, death, withholding or withdrawal of futility care

INTRODUÇÃO

“Não há dúvida que é mais fácil tratar a morte como um fenômeno puramente biológico. A dificuldade é que a morte dos seres humanos recusa simplificações desta natureza. Aspectos jurídicos, sociais, psicológicos, culturais e religiosos insistem em se “intrometer” e “complicar” a situação. O objeto biológico constantemente se transforma num sujeito pessoal, reivindicando direitos, dignidade e respeito. Nesta insistência do “eu” em incomodar o objetivo científico, surgem os parâmetros éticos e as questões vitais”

Leonard Martin, Cs.Ss, Teólogo (1998).

A evolução da ciência, da tecnologia e da inovação em saúde permitiu alguns fatos notáveis, como o aumento da vida média, a prevenção e a erradicação de uma série de males, a sobrevivência a um grande número de doenças e uma melhor qualidade de vida. Muito do que melhorou, em termos de indicadores de saúde, foi devido a questões associadas, como saneamento.

Entretanto, existe a percepção, por parte de muitos pesquisadores, de que os cuidados médicos no final da vida envolvem o uso excessivo e inapropriado da tecnologia e dos recursos oferecidos pela ciência,^{1,2,3} destacando que os médicos submetem seus pacientes, criticamente doentes, a tratamentos mais extensivos do que eles próprios escolheriam para si.^{4,5}

Os estudos evidenciaram, também, que os cuidados são dirigidos mais pela tecnologia do que pelas preferências dos pacientes,⁴ ainda que existam diferenças, quanto a isto, entre os países, as culturas, entre unidades de terapia intensiva (UTI) em lugares diferentes do mesmo país,⁶⁻¹⁸ e mesmo entre a teoria e a prática.¹⁹ No Brasil, “centenas ou talvez milhares de doentes estão hoje nos hospitais, jogados a sofrimentos sem perspectivas. Não raramente, acham-se submetidos a parafernalias

tecnológicas, que não só não conseguem aliviar suas dores e sofrimentos, como ainda os prolongam e os incrementam inutilmente. São seres humanos submetidos à obstinação terapêutica, a tratamentos desproporcionados ou a práticas médicas fúteis”.²⁰

Assim, verificou-se ao longo da história, que paralelamente ao acúmulo da eficácia e segurança das novas modalidades diagnósticas e terapêuticas surgia também, uma gama de questionamentos quanto aos aspectos econômicos, éticos, legais e religiosos do emprego exagerado ou inadequado de tais medidas.²¹

1.1 HISTÓRICO

Ao revisarmos a história da civilização ocidental, observamos que sempre houve grande sensibilidade com questões tais como justiça, autonomia, beneficência e qualidade de vida.²²⁻²⁵

Na Grécia antiga havia uma clara aceitação de evitar ou retirar tratamentos em pacientes terminais, porque os filósofos e os médicos entendiam que estes só prolongavam o sofrimento e ofereciam falsas esperanças. Consideravam a limitação de tratamentos fúteis como atos de justiça para com o Estado e atos de coragem por parte dos pacientes. Até o suicídio era discutido. Alguns contra, como Aristóteles, para quem a vida era um dom dado pelos deuses e ao qual os mortais deviam absoluto respeito, outros a favor, como Epicuro, que o considerava como uma fuga das agruras da doença.^{22,26}

Na idade média, devido a grande influência do cristianismo, se tornou inquestionável o respeito à sacralidade da vida e, como consequência, as limitações de tratamentos e o suicídio foram fortemente condenados.²²

O otimismo do renascimento e com a influência do iluminismo, que se inicia na idade média e que está presente até hoje, fizeram com que prolongar a vida se tornasse uma palavra de ordem para a arte e a ciência médicas.²²

No século XX, a ciência, tecnologia e inovação em saúde tornaram esta aspiração numa realidade, apesar de seus méritos serem discutíveis.^{22,26}

Assim, mudanças estruturais ocorreram no decorrer dos séculos e hoje, a morte observada é, predominantemente, aquela temida anteriormente: distante da família, negada, não pensada. Ela continua a acontecer, porém raramente ocorre em casa, vivenciada pelos familiares e pelos amigos e o seu domínio passou a ser, mais do que nunca, hospitalar, medicalizado, despersonalizado,²⁷ e o seu momento e modo, manipulado pela ciência e pelo médico.²²

Porém, estudos recentes evidenciaram que, nos países do hemisfério norte, ocorreu mudança neste panorama. Isto aconteceu principalmente após os casos paradigmáticos suscitados por solicitações de limitações de tratamentos considerados fúteis e levados aos tribunais, como os casos de Karen Ann Quinlan e Nancy Cruzan.^{4,28-31}

Também em algumas UTI do Brasil se praticam,^{32,33} e se justificam limitações de tratamentos.³²⁻³⁵

Grandes contribuições para este novo comportamento de limites, responsabilidades, respeito a valores, desejos e direitos foram trazidos pela Bioética, surgida na década de 70 do século passado. A discussão neste novo campo de conhecimento teve como resultado a conscientização dos médicos, pacientes, e sociedade de que “o que é tecnicamente possível não é, por esta razão, moralmente admissível”,³⁶ a tal ponto que em dois países da Europa (Holanda e Bélgica), a eutanásia é legalizada e é considerada como um ato médico que visa acelerar a morte do paciente, quando este considera que sua qualidade de vida não é compatível com seus valores e desejos.³⁷

1.2 EVOLUÇÃO DA MEDICINA INTENSIVA

Na década de 40 do século passado, após a grande epidemia de poliomielite na Europa, foi desenvolvido o “pulmão de aço”. Na década de 50, a ventilação com pressão positiva. Nos anos de 50 a 60, a parada cardiorrespiratória deixou de ser sinônimo de morte, devido ao desenvolvimento da ressuscitação cardiopulmonar, com a atuação na circulação/meio interno e com a vigilância instrumental de parâmetros fisiológicos. Nos anos de 1970-80, foram de fato

implantadas as UTI, para atendimento de pacientes criticamente doentes, isto é, com ameaça vital, potencialmente reversível, e as mortes ocorriam principalmente por fracasso circulatório, falência respiratória ou deteriorização dos sistemas de manutenção do meio interno, o que ocorre até os dias de hoje, mesmo com a sofisticação dos parâmetros fisiológicos, com mais recursos para a manutenção do meio interno e novos recursos diagnósticos e terapêuticos.³⁸

É verdade que sem o desenvolvimento dessas novas tecnologias não teria sido possível salvar tantas vidas.

Nesta época começaram a aparecer algumas realidades e ilusões: o ingresso da necessidade de avaliar risco/benefício, custos intangíveis, efeitos colaterais ou iatrogênicos e algumas esperanças foram frustradas pela presença da infecção hospitalar e da falência de múltiplos órgãos.

Dentro deste contexto surge o impacto da Bioética, com destaque para o princípalismo, através dos princípios de não-maleficência (questionamento sobre o prolongamento do processo de morrer), da justiça (os recursos utilizados poderiam privar outros que têm necessidades e direitos) e da autonomia (devem ser respeitados os valores e os desejos dos pacientes).^{34,39-44} Entretanto, a Bioética surge, desde o seu início, com diferentes vertentes, além do princípalismo, tais como a ética das virtudes, a ética do cuidado e a ética da casuística. O Hasting Center, primeira Instituição de pesquisa em Bioética, criado em 1969, era da linha casuística.

1.3 O IMPACTO DA BIOÉTICA

Com o surgimento destas novas situações na prática assistencial, cujo âmbito envolve, além das questões técnicas, também os problemas morais da administração, ou não, de todos os recursos disponíveis em casos concretos e individuais, tornou-se necessário o desenvolvimento de uma metodologia apropriada para analisá-las. Exemplos disto podem ser pais recusando um tratamento considerado tecnicamente indicado (beneficência x autonomia) ou médicos estarem convencidos de que todos os tratamentos a partir de um determinado momento

serem inúteis (não-maleficência x autonomia), mas os pais não aceitando a suspensão de suporte da vida.

No livro de POTTER, “Bioethics: Bridge to the Future” (1971),⁴⁵ o autor propõe que a Bioética pode promover “essa ponte” entre os cuidados com a saúde e a vida e trazer a justificativa ética para tornar decisões consideradas corretas e justas.

A publicação do livro “Principles of Biomedical Ethics”, dos norte-americanos BEAUCHAMP e CHILDRESS (1979)⁴³ tornou-se fundamental para o desenvolvimento da Bioética e ditou uma forma peculiar de referir e manejar os valores envolvidos nas relações dos profissionais de saúde e seus pacientes, uma vez que os Códigos de Ética Médica não conseguem resolver e manejar todas as demandas no dia-a-dia da profissão médica.

Segundo estes autores, os cuidados com a saúde deveriam ser fundamentados em quatro princípios éticos básicos: não-maleficência, beneficência, respeito à autonomia e justiça, e que a análise destes quatro referenciais, de como eles poderiam ser melhores respeitados, constituiriam o ponto de partida para orientar qualquer discussão de caso.

Apesar destes princípios não possuírem um carácter absoluto, deveriam ser priorizados em cada situação individual, servindo como ordenadores para os argumentos nas discussões de casos e como regras gerais para orientar a tomada de decisões frente aos problemas éticos.⁴⁶ Estes princípios seriam obrigações que deveriam ser cumpridas, a não ser que conflitassem, numa determinada situação, com outra obrigação igual ou de maior valor (princípios *prima facie*).⁴⁷

Desde o seu aparecimento, a teoria do principlismo gerou críticas. Para alguns, o problema maior estaria exatamente neste carácter relativo dos princípios,³⁸ fazendo com que surgissem conflitos entre eles porque, na prática, nem sempre se poderia respeitá-los igualmente. Por outro lado, para outros autores, esta teoria teria a vantagem de ser operacional, constituindo-se em parte necessária, apesar de nem sempre suficiente, para a tomada de decisões.^{46,48}

Enquanto os princípios facilitam e ordenam a discussão dos casos, outros valores são, muitas vezes, necessários para aprofundar a análise ética.

1.3.1 O PRINCÍPIO DA NÃO-MALEFICÊNCIA

O princípio de não-maleficência refere-se ao dever de não causar mal e/ou danos, intencionalmente, ao paciente. Considerado por muitos como princípio fundamental da tradição hipocrática da ética médica, é mais conhecido em sua versão para o latim (*primum non nocere*). Utilizado freqüentemente como uma exigência moral da profissão médica, trata-se de um mínimo ético, um dever profissional, que se não cumprido, coloca o médico numa situação de má-prática ou prática negligente da medicina.

A não-maleficência tem importância porque o risco de causar algum dano é, na maioria das vezes, inseparável de um procedimento que está moral e tecnicamente indicado. Exemplos disto são os efeitos colaterais de um medicamento que esteja indicado para curar determinada doença. Do ponto de vista ético, este dano pode estar justificado se o benefício esperado for maior que o risco do dano. Quanto maior o risco do ato de causar dano, maior e mais justificado deve ser o objetivo do procedimento, para que este possa ser considerado eticamente correto.⁴⁹

1.3.2 O PRINCÍPIO DA BENEFICÊNCIA

A beneficência tem sido associada à excelência profissional desde os tempos da medicina grega e está expressa no juramento de Hipócrates: “Usarei o tratamento para ajudar os doentes, de acordo com minha habilidade e julgamento e nunca o utilizarei para prejudiá-los.”⁵⁰

De uma maneira prática, a beneficência – que quer dizer fazer o bem – obriga moralmente o profissional a agir para o melhor benefício do paciente, não só do ponto de vista técnico-assistencial, mas também do ponto de vista ético. É usar todos os conhecimentos e habilidades profissionais a serviço do doente, considerando, na tomada de decisão, a minimização dos riscos e a maximização dos

benefícios do procedimento a realizar.⁴⁹

O princípio de beneficência obriga a ir além da não-maleficência e exige contribuir para o bem estar do paciente, promovendo ações para prevenir e remover o mal ou dano, neste caso, a doença e a incapacidade e fazer o bem, entendido aqui como a saúde física, emocional e mental.

A beneficência requer ações positivas, ou seja, é necessário que o profissional atue para beneficiar seu paciente. Além disso, é preciso avaliar a utilidade do ato, pesando benefícios *versus* riscos e/ou custos.

1.3.3 O PRINCÍPIO DE RESPEITO À AUTODETERMINAÇÃO (AUTONOMIA)

A autodeterminação constitui-se na capacidade de uma pessoa para decidir fazer ou buscar aquilo que ela julgue ser o melhor para si mesma. Para atingir e exercer esta autodeterminação são necessárias duas condições fundamentais: capacidade para agir intencionalmente, o que pressupõe compreensão, racionalidade e deliberação para decidir coerentemente entre as alternativas que lhe são apresentadas e liberdade ou voluntariedade, que é o direito de decidir agir segundo a própria vontade, na ausência de qualquer influência controladora para esta tomada de decisão.⁵¹⁻²

O respeito à autodeterminação significa ter consciência deste direito da pessoa de possuir um projeto de vida próprio, de ter seus pontos de vista e opiniões, costumes e crenças, de fazer escolhas autônomas e de agir segundo seus valores e convicções.^{47,53,54} Respeitar a autonomia é, em última análise, preservar os direitos fundamentais do homem, aceitando o pluralismo ético-social que existe na atualidade.^{52,53} Este princípio está eticamente fundamentado na dignidade da pessoa humana. Muito se fala em princípio da autonomia, mas os autores preferem “autodeterminação”, porque a autonomia é um estágio de desenvolvimento moral, enquanto que autodeterminação é uma característica do indivíduo.

Na prática assistencial, é no respeito ao princípio da autodeterminação que se baseia a aliança terapêutica entre o médico e seu paciente. O consentimento informado para as realizações de diagnósticos, procedimentos e tratamentos

concretizam este respeito. Este princípio obriga o médico a dar ao seu paciente a mais completa informação possível, com o intuito de promover uma compreensão adequada do problema, condição essencial para que o paciente possa tomar uma decisão. Respeitar a autonomia significa, ainda, ajudar o paciente a superar seus sentimentos de dependência, equipando-o para hierarquizar seus valores e preferências legítimas para que possa discutir as ações diagnósticas e terapêuticas e optar entre elas.

Esta interação profissional/paciente é um processo que permite ao paciente escolher, de maneira livre e esclarecida, sobre os procedimentos indicados pelo médico e que melhor contemplem aquilo que ele próprio considera ser o melhor para si. O consentimento informado é uma decisão voluntária, verbal ou escrita, protagonizada por uma pessoa autônoma e capaz, tomada após um processo informativo para a aceitação de um diagnóstico e de tratamento específico, consciente dos riscos, benefícios e possíveis conseqüências.⁵⁵ Não deve ser entendido, portanto, como um documento firmado por ambas as partes – o qual contempla mais o aspecto legalista do problema – mas sim como um processo de relacionamento onde o papel do médico é o de indicar as opções, seus benefícios, seus riscos e custos, discutí-las com o paciente e ajudá-lo a escolher aquela que lhe é mais benéfica.

Embora o princípio de autodeterminação deva ser respeitado, em algumas situações, os pacientes ou seus representantes não têm alternativas. Por exemplo, um paciente com leucemia, propor-lhe fazer quimioterapia ou não, só lhe oferece duas alternativas: a morte ou a quimioterapia.

Em algumas outras situações, fatores externos podem interferir significativamente no exercício da autodeterminação, como problemas sociais, questões econômicas ou convicções religiosas e, nestes casos o melhor interesse do paciente deve ser considerado como prioritário pelo médico.

1.3.4 PRINCÍPIO DE JUSTIÇA

O conceito de justiça, do ponto de vista filosófico, tem sido explicado com o

uso de vários termos. Todos eles interpretam a justiça como um modo justo, apropriado e eqüitativo de tratar as pessoas em razão de alguma coisa que é merecida ou devida a elas.

A justiça está associada preferencialmente com as relações entre grupos sociais, preocupando-se com a eqüidade (pessoas diferentes, oportunidades diferentes) na distribuição de bens e recursos considerados comuns, numa tentativa de igualar o acesso a estes bens.⁴⁸ A ética, em seu nível público, além de proteger a vida e a integridade da pessoa, objetiva evitar a discriminação, a marginalização e a segregação social.⁴⁶

Com a crescente socialização dos cuidados com a saúde, as dificuldades de acesso e o alto custo destes serviços, as questões relativas à justiça social estão cada dia mais presentes e necessitam serem consideradas, quando se analisam os conflitos éticos que surgem da necessidade de uma distribuição justa de assistência à saúde das populações.

Neste contexto, o conceito de justiça deve fundamentar-se na premissa de que a pessoa tem o direito a um mínimo decente de cuidados com sua saúde. Isto inclui garantias de igualdade de direitos, a eqüidade na distribuição de bens, de riscos e benefícios, respeito às diferenças individuais e a busca de alternativas para atendê-las, além de liberdade de expressão e igual consideração pelos interesses presentes nas relações do sistema de saúde, dos profissionais e dos usuários.

Os grandes defensores do princípio de justiça normalmente são terceiras partes, como representantes de associações de patologias específicas, representantes de crenças religiosas, das instituições de saúde e, com freqüência, os responsáveis pelo poder judiciário.⁵⁵

A revisão histórica sobre o conceito de morte,^{24,56,57} sobre o respeito à dignidade da pessoa humana,^{53,57} sobre a medicalização e despersonalização da morte^{58,59} e sobre os testamentos vitais⁶⁰ fizeram surgir os conflitos morais,^{15-18,41,42,61-66} as discussões sobre as diferenças entre as limitações de tratamentos (LT),⁶⁷ o diagnóstico de morte encefálica,^{68,69} o estado vegetativo⁶⁹⁻⁷³ e “vontades ou decisões antecipadas”.⁶⁰

1.4 CATEGORIAS DE PACIENTES NAS UTIP

Quando foram criadas as UTI, na década de setenta do século passado, elas o foram para atender pacientes criticamente doentes, com risco de morte, mas por doenças potencialmente reversíveis. Ao longo dos anos, tal critério foi sendo abandonado e hoje se estima que em torno de 30% dos pacientes internados nessas unidades, não atendem ao critério inicial.²⁰

Nas UTIP atuais, podemos caracterizar cinco categorias de pacientes:

- a) pacientes com risco de morte por doenças potencialmente reversíveis;
- b) pacientes com diagnóstico de morte encefálica;
- c) pacientes em estado vegetativo;
- d) pacientes terminais e

e) recém-nascidos muito prematuros, muito mal-formados ou com severas lesões neurológicas por problemas perinatais.

a) Os pacientes com risco de morte por doenças potencialmente reversíveis: são aqueles que, pelos recursos atualmente disponíveis, podem ser salvos.

b) Os com morte encefálica são aqueles com ausência total e irreversível de todas as funções cerebrais, incluindo as do tronco cerebral. O paciente está em coma irreversível, apnéia e sem nenhum dos reflexos do tronco cerebral e dos nervos cranianos.⁷⁴⁻⁸ Os critérios para caracterizar a morte encefálica foram definidos no Brasil pela Resolução CFM nº.1.480/97,⁷⁹ conforme determina em seu artigo 3º a Lei Federal nº. 9.434, de 04 de fevereiro de 1997⁸⁰, que dispõe sobre a retirada de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento. Esta Lei e a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde,⁸¹ aceitam o critério encefálico para o estabelecimento da morte de uma pessoa.⁷⁹

c) Os em estado vegetativo podem ser caracterizados de acordo com os seguintes critérios:

1. Nenhuma evidência de consciência de si mesmos ou dos meios que os circundam e uma total incapacidade de interagirem com os outros;

2. Nenhuma evidência de respostas comportamentais sustentáveis, reproduzíveis, propositais ou voluntárias a estímulos visuais, auditivos, táteis ou nocivos;
3. Nenhuma evidência de compreensão ou expressão verbal;
4. Estado de acordar intermitente, manifestado por ciclos de dormir-acordar;
5. Suficiente preservação das funções do hipotálamo e do tronco cerebral para permitir a sobrevivência com cuidados médicos e de enfermagem;
6. Incontinência fecal e vesical e
7. Preservação variável de reflexos dos nervos cranianos (pupilar, oculocefálico, corneano, vestibulo-ocular e de engasgo) e espinais.²¹

Estes pacientes podem emitir lágrimas, sugar eventualmente, fixar o olhar, se virar para sons e tossir. Isto depende da manutenção de funções autonômicas do hipotálamo e do tronco cerebral. Existe, porém, uma limitação biológica nesta definição: somente podemos inferir a presença ou a ausência de experiências conscientes em outras pessoas.²¹

As causas mais freqüentes do estado vegetativo são as lesões agudas do sistema nervoso central, traumáticas ou não, as doenças degenerativas ou metabólicas e as malformações congênitas.²¹ O estado vegetativo é subdividido em:

1. Continuado ou persistente: É um diagnóstico passado e atual, e existe quando os critérios acima descritos estão presentes um mês após a lesão aguda ou quando dura pelo menos um mês após as outras causas.
 2. Permanente: É um prognóstico e existe quando está presente um ano após lesões traumáticas agudas ou pelo três meses nas outras causas.¹⁷ A importância desta subdivisão está no fato de que no primeiro caso, o paciente ainda tem chances de recuperar a consciência ou, então, evoluir para o estado vegetativo permanente, condição em que jamais recuperará a consciência. Portanto, no primeiro caso, o paciente deverá receber todos os recursos terapêuticos disponíveis. No segundo caso, pode-se optar por uma limitação de tratamento.
- d. Pacientes terminais: São os pacientes portadores de doenças cuja condição é

irreversível, independentemente de ser tratada ou não e que apresentam uma grande probabilidade de morrerem num período relativamente curto de tempo (p.ex., três a seis meses).²¹ A aplicação desta definição depende de critérios subjetivos, objetivos e, até, intuitivos.

O momento em que deixam de serem salváveis e passam a fazerem parte do período de morte inevitável é impreciso, variável e dependente de uma série de fatores, sendo arbitrado de maneira diferente por cada um dos profissionais. Estas faixas de inversões de expectativas são complexas para delimitar, pois é grande o número de vozes envolvidas (paciente, equipe médica, comitê de bioética e outros) e as linguagens utilizadas também não são concordantes e uniformes.²¹

A identificação do período de inversão de expectativas envolve todo um processo de racionalização, exigindo uma postura crítica e neutra, isenta de preconceitos, que avalie as opções terapêuticas utilizáveis ou dispensáveis no atual estágio da doença. Esta racionalização levará em conta pelo menos três importantes critérios: a) o objetivo, obtido através de procedimentos diagnósticos complementares; b) o subjetivo, através da verificação de reações observadas no exame clínico, como ausência de interação com o meio ambiente, resposta à dor, pulso, perfusão, padrão ventilatório, entre outros e c) o intuitivo, através da avaliação tanto pela equipe médica quanto pelo paciente.²¹ Com a análise integrada destes critérios, teremos uma concepção do paciente como um todo, bem como a sua interação com o atual estágio da doença. Estas avaliações devem ser enfocadas sob a ótica dos princípios da moral e da ética, os quais nortearão as medidas e atitudes a serem adotadas.

e) Os recém-nascidos apresentam questionamentos particulares em face de sua imaturidade neurológica, grande resistência à hipóxia, notável avanço da medicina e das ciências biológicas, incluindo abordagens terapêuticas pré-natais e um *status* moral menos reconhecido pela sociedade. Acrescente-se a isto, o não estabelecimento de critérios de morte encefálica em crianças com menos que sete dias de vida.⁸² Por isto, esta categoria de pacientes não será abordada nesta descrição.

O inadequado entendimento da distinção entre as categorias destes pacientes e as possibilidades de intervenção médica eficaz nestas situações gera

muitas dúvidas na comunidade em geral e até entre médicos. Por isto, é extremamente importante uma clara definição do significado preciso destes diagnósticos, porque em pelo menos três destas situações, os questionamentos éticos são mais freqüentes: nos recém-nascidos muito prematuros, muito mal-formados ou com severas lesões neurológicas por problemas perinatais, nos pacientes terminais e nos pacientes em estado vegetativo permanente.

Com os pacientes terminais ou em estado vegetativo permanente, situações nas quais se pode discutir uma LT, por considerar que as outras opções são fúteis, desproporcionadas ou que caracterizam uma obstinação terapêutica, é que surgem, com freqüência, os conflitos entre as decisões da equipe médica e os valores e desejos dos pacientes ou seus familiares.

A grande questão com a qual os médicos se defrontam, nestes casos, é a de decidir, junto com o paciente ou seus representantes, – por decisões antecipadas – que condutas ou estratégias escolher. Dependendo da escolha, se defrontam com modalidades de morte com conotação moral diferente. Em um extremo, temos a *distanásia* (morte lenta, ansiosa e com muito sofrimento). Implica ou comporta atitude médica que, visando manter o paciente vivo, submete-o à grande sofrimento, a tratamentos fúteis ou desproporcionados, não prolongando propriamente a vida, mas o processo de morrer.^{21,40} No outro extremo, encontra-se a *eutanásia* (morte serena, sem sofrimento), que é a prática pela qual se busca abreviar, sem dor ou sofrimento, a vida de um paciente reconhecidamente incurável.⁴¹ Nesse mesmo extremo pode-se colocar o *suicídio assistido*. A posição de equilíbrio²¹, que defendo, seria a *ortotanásia*, sem tratamentos desproporcionados ou fúteis e sem a abreviação do processo de morrer.

1.5 MODOS DE ÓBITOS EM UTI

Na década de 90, a partir da percepção de que os cuidados de final de vida em unidades de terapia intensiva estavam relacionados a um uso excessivo e inapropriado de tecnologia, vários estudos sobre morte foram realizados.^{68-76,83-5}

Os autores avaliaram o final de vida de pacientes criticamente enfermos,

levando em consideração a manutenção de suporte de vida. Várias classificações sobre modos de morte foram propostas nestes anos. Entretanto PRENDERGAST e colaboradores (1998),²⁹ definiram como sendo cinco os modos de morte de pacientes internados em UTI: a) falha na ressuscitação cardiopulmonar, b) morte encefálica, c) ordem de não reanimar, d) não oferta de suporte vital e e) retirada de suporte vital. A seguir veremos a definição de cada um dos modos de morte.²⁸

1.5.1 FALHA NA RESSUSCITAÇÃO CARDIOPULMONAR (RCP)

As técnicas de ressuscitação cardiopulmonar (RCP) começaram a ser testadas desde relatos bíblicos, porém o modelo semelhante ao que utilizamos atualmente foi proposto em 1935 por um oficial médico do exército americano – Charles Augustus Leale. A partir deste modelo se iniciaram estudos para aprimoramento da técnica até 1961, quando a Associação Americana de Cardiologia (AHA) criou o Comitê de Ciências de Ressuscitação Cardiorespiratória, que passou a coordenar e padronizar a RCP.⁸⁶

A ressuscitação cardiopulmonar possui duas etapas distintas: o suporte básico de vida, geralmente realizado fora do hospital e o suporte avançado de vida. A RCP realizada dentro do hospital engloba a manutenção da via aérea, da respiração e da circulação, incluindo a utilização de medicações. A RCP tem como objetivo evitar ou reverter a parada cardiorespiratória (PCR) de pacientes com as funções respiratórias e circulatórias ausentes ou gravemente comprometidas, promovendo a sua normalização. Está indicada basicamente nos casos de PCR súbita e inesperada, com grande probabilidade de reversão. Apesar da indicação de RCP ser bem definida, é extremamente difícil determinar qual será irreversível. Por esta razão, desde os anos 70, a RCP acaba sendo oferecida a quase todos pacientes que apresentam parada cardiorespiratória dentro do ambiente hospitalar.⁸⁷⁻⁸ Seu maior sucesso ocorre em adultos com PCR primária, por alteração apenas cardíaca, como nas arritmias. Em pediatria, sua eficácia é baixa, visto que na maioria das vezes é decorrente de falências orgânicas ou ocorre em pacientes com doenças de base severas. A sobrevivência em um ano, após PCR em crianças, é muito baixa e semelhante em todo mundo, ficando ao redor de 10%.

Quando a falência em crianças é somente respiratória, a sobrevivência após RCP é bem maior, variando de 44 a 67%.³²

No paciente terminal, em processo irreversível de morte, a RCP está contraindicada por ser fútil. Frequentemente prolonga a vida de pacientes sem perspectivas de cura ou recuperação, agregando apenas sofrimento. Além disso, pode levar a danos neurológicos, já que o cérebro tolera menos a hipóxia do que o sistema cardiovascular, o que é uma tragédia para um paciente já comprometido e em fase terminal. A RCP pode ser justificada em pacientes crônicos que apresentem PCR em consequência de intercorrências clínicas agudas reversíveis (por exemplo, após obstrução de traqueostomia por tampão de secreção). Nestes casos, após a reversão das intercorrências, o paciente retorna ao seu estado de saúde basal.⁸⁸

Alguns estudos feitos no Brasil demonstraram que ainda existe uma certa relutância entre os profissionais de saúde em não oferecer RCP a seus pacientes terminais. Isto ocorre pela falta de conhecimento de princípios éticos e normas legais, já amplamente discutidas em alguns países,^{21,33} e pelo fato de que apenas agora a discussão ética e legal sobre o tema está sendo discutida em alguns Conselhos Regionais de Medicina do Brasil.

Provavelmente a não oferta de RCP dá, aos profissionais da saúde, a impressão de estarem desistindo precocemente dos cuidados a seus pacientes, ou que estão deixando de utilizar todos os meios possíveis de tratamento a seu alcance em favor do paciente. É uma interpretação com um frágil embasamento, pois nestes casos, a terapia não estaria agindo em favor do paciente porque, o processo de morte já está instalado. A RCP apenas postergaria uma morte inevitável, o que não é eticamente justificável.^{21,33}

1.5.2 MORTE ENCEFÁLICA (MEN)

O uso da ventilação mecânica, prevenindo a parada respiratória transformou a história natural da enfermidade neurológica terminal, tornando possível manter, por métodos artificiais, pacientes com função cerebral ausente. MOLLARET (1959)⁸⁹

introduziu na literatura médica o termo coma *dépassé* (ou coma irreversível), descrevendo 23 pacientes comatosos que perderam a consciência, os reflexos cerebrais, a respiração e que possuíam um eletroencefalograma (EEG) isoelétrico. Em 1968, um comitê da *Harvard Medical School* reexaminou a definição de coma irreversível ou morte cerebral, definindo-o como “ausência total de respostas do sistema nervoso central a estímulos, com ausência de movimentos respiratórios e de reflexos, num paciente em coma, com causa identificada”.⁷⁵ Em 1976 foram publicados, pela primeira vez, os parâmetros para o diagnóstico de morte encefálica (ME), definida como a cessação irreversível de todas as funções cerebrais, inclusive as do tronco cerebral.⁷⁶⁻⁸

O diagnóstico de ME é clínico, baseando-se no exame neurológico característico. Porém, em 1981, foi publicado nos Estados Unidos um guia para sua caracterização, incluindo os exames que devem ser sempre solicitados para a confirmação do diagnóstico.⁷⁷⁻⁸

No Brasil, os critérios para caracterizar a morte encefálica foram definidos pela Resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM) nº 1.480/97, de oito de agosto de 1997,⁷⁹ conforme determina em seu artigo 3º a Lei Federal nº 9.434, de 04 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a retirada de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento.⁸⁰ Esta Lei, que estabeleceu a política brasileira de transplantes e a Resolução CNS/MS 196/96, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde, Ministério da Saúde, com normas e diretrizes para a pesquisa em seres humanos,⁸⁰⁻¹ aceitam o critério encefálico para o estabelecimento da morte de uma pessoa.

O CFM, através do Parecer nº 12, de 17 de junho de 1998, define de forma clara, que este critério pode ser utilizado em todas as situações, sejam elas para transplantes, pesquisas ou assistenciais.⁸² Nestes casos, os médicos estão autorizados a suspender o suporte vital após a confirmação da ME.

Segundo a resolução do CFM nº.1.480/97,⁷⁹ os parâmetros clínicos a serem observados para constatação de morte encefálica são: coma aperceptivo, com ausência de atividade motora supra-espinal e apnéia. Os intervalos mínimos entre as duas avaliações clínicas necessárias para a caracterização da morte encefálica serão definidos por faixa etária:

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

Os exames complementares para o diagnóstico de ME dependem da idade do paciente. Estes exames, que serão empregados para constatação de morte encefálica, deverão demonstrar de forma inequívoca ausência de atividade elétrica cerebral (EEG) ou de atividade metabólica cerebral (cintilografia cerebral) ou ausência de perfusão sangüínea (arteriografia cerebral). Na criança com menos de um ano, o único exame aceito para confirmação diagnóstica é o EEG e são necessários dois exames consecutivos, sendo que o intervalo entre os exames depende da faixa etária (até 2 meses, 48 horas e entre 2 meses e um ano, 24 horas).

É importante diferenciar ME de estado vegetativo permanente. Neste último, existe um dano ou lesão cerebral severos, porém o tronco cerebral permanece funcionando. O estado vegetativo pode ser diagnosticado de acordo com os seguintes critérios.

- a) nenhuma evidência de consciência de si mesmo ou do meio e uma total incapacidade de interagir com os outros;
 - b) nenhuma evidência de respostas comportamentais sustentadas, reproduzíveis, propositais ou voluntárias a estímulos visuais, auditivos, táteis ou nocivos;
 - c) nenhuma evidência de compreensão ou expressão verbal;
 - d) estado de acordar intermitente, manifestado por ciclos de dormir-acordar;
 - e) suficiente preservação das funções do hipotálamo e do tronco cerebral para permitir a sobrevivência com cuidados médicos e de enfermagem e
 - f) incontinência fecal e vesical e preservação variável de reflexos dos nervos cranianos (pupilar, oculo-cefálico, corneano, vestibulo-ocular e de engasgo) e espinais.⁷¹⁻²
-

1.5.3 ORDEM DE NÃO REANIMAR (ONR)

A ordem de não reanimar é a primeira forma de limitação de tratamento (LT). Significa para o paciente que todo suporte terapêutico, mesmo o mais agressivo, será mantido, mas se houver uma parada cardiorrespiratória súbita, não serão implantadas manobras clássicas de ressuscitação cardiopulmonar. A ONR pode ser prescrita isoladamente ou fazendo parte de um plano de limitação de suporte de vida. É uma decisão prévia à parada cardiorrespiratória, devidamente discutida com toda a equipe e o paciente ou com seus familiares.⁹⁰⁻²

A aplicação da ONR é controversa. É uma situação ímpar, em que o médico prescreve o que não deve ser feito.⁹⁰⁻¹ Por este motivo, vários serviços de terapia intensiva do mundo têm guias específicos para a indicação desta ordem.⁹¹ Desde a introdução das manobras de RCP nos anos 60, a ONR começou a ser utilizada, porém o seu conceito foi formalmente apresentado pela primeira vez em 1976, por RABKIN (1976),⁹² e passou a ser largamente indicado em todo mundo em pacientes terminais.

A partir do início da década de 90, vários estudos demonstraram que a ONR era uma prática freqüentemente utilizada. Nos Estados Unidos, estima-se que 90.000 ONR são dadas anualmente, representando 6% dos óbitos em pacientes internados e que 61% de todos os óbitos hospitalares de adultos não internados em UTI são precedidos por esta ordem.⁹¹

Atualmente, o emprego da ONR tem sido revisto pela maioria dos autores, já que trata de uma forma muito simples de limitação de tratamento. Muitas vezes, até chegar à fase de não reanimar, o paciente terminal já passou por uma série de procedimentos agressivos, que não mudaram o rumo de sua doença e só agregaram sofrimento. Além disso, em termos éticos e morais, a ONR não é mais justificável que os outros modos de LT, pois não existem diferenças entre eles, como veremos posteriormente.⁹³⁻⁶

1.5.4 NÃO OFERTA DE SUPORTE (NSV)

A não oferta de suporte vital é definida como sendo a decisão de não instituir uma terapia que potencialmente seria benéfica, entendendo que sem ela o paciente provavelmente irá ao óbito. As medidas são propostas por serem consideradas fúteis e por não alterarem o prognóstico do paciente.²⁸ Um exemplo de não oferta de suporte vital seria não indicar suporte ventilatório para um paciente em fase terminal de doença neuromuscular, porque a ventilação mecânica neste caso apenas adiará o processo já instalado de morte do paciente, sem contribuir em nada para a cura ou melhora da sua doença ou conforto do paciente e agregar ônus, em todos os sentidos.

Segundo o Comitê de Ética da Sociedade Americana de Terapia Intensiva, existem quatro fatores importantes que definem a indicação de LT: a qualidade de vida do paciente, a baixa probabilidade de sobreviver à internação hospitalar (no caso de falência de múltiplos órgãos, por exemplo), a presença de doença crônica e a irreversibilidade de uma doença aguda.⁹⁷

Vários estudos têm tentado demonstrar a real incidência de LT, porém a maioria falha pela dificuldade em determinar qual a terapêutica que não foi oferecida ao paciente. O espectro de possibilidades terapêuticas que podem não serem ofertadas é muito amplo, variando desde o uso de antibióticos, inotrópicos, até diálise peritoneal e ventilação mecânica. Em geral, os familiares de pacientes terminais preferem a não oferta de suporte vital como forma de LT, pois têm a sensação de não estarem interferindo na evolução da doença, nem precipitando a morte.⁹⁸⁻¹⁰⁶ A sensação de não estarem interferindo, quando não é ofertado o suporte vital, deve-se ao reconhecimento de que as coisas podem ocorrer devidas ao acaso, quando então não tem conotação moral associada. Esta discussão muda quando o critério do acaso é mudado para o da necessidade ou do desejo.

1.5.5 RETIRADA DE SUPORTE VITAL (RSV)

A retirada de suporte vital é a forma mais objetiva de limitação de suporte de vida. É conceituada como a suspensão ou retirada de uma terapia (que por definição deve ser terapia fútil), com a intenção explícita de não substituí-la por outro

tratamento equivalente alternativo.²⁸

Na RSV fica explícito que o paciente irá morrer após a mudança da terapêutica. Esta retirada está moral e tecnicamente justificada apenas quando as medidas forem consideradas fúteis. Um exemplo seria a retirada de inotrópicos em um paciente com falência de múltiplos órgãos por sepse. Neste caso, o paciente evoluiria inevitavelmente para o óbito. A retirada do suporte vital apenas evitaria o prolongamento de um sofrimento inútil do paciente e de sua família.

Vários estudos demonstraram que a retirada de suporte vital é preferida pelos intensivistas em relação à não oferta, porque dá ao paciente o tempo de tentar o resultado de uma terapêutica, quando o prognóstico é incerto ou não houve concordância do paciente ou familiar, em relação à decisão de LT.⁹³

Em um estudo recentemente publicado, realizado em uma UTIP americana,⁹⁴ observou-se que a ventilação mecânica era a terapia suspensa com mais freqüência, seguida da retirada de vasopressores. Outras terapias, como antibióticos e vasodilatadores, raramente eram interrompidas. A retirada da ventilação mecânica pode ser feita através de extubação do paciente ou apenas diminuindo os parâmetros de ventilação (principalmente freqüência respiratória), mantendo a mesma oxigenação, para evitar desconforto ao paciente. Quando a retirada do suporte respiratório acarretar sofrimento, devem ser associadas medicações analgésicas e sedativas na tentativa de dar conforto e tranquilizar o paciente. Em algumas situações, o aumento progressivo da dose destas medicações pode levar a um duplo efeito, precipitando a morte.⁹⁴ Mas, diferentemente do que ocorre na eutanásia, estas drogas têm o objetivo primário de aliviar a dor e o sofrimento e não o de ocasionar intencionalmente a morte.

A opção pela terapia a ser suspensa e a seqüência com que esta será retirada depende de uma série de fatores que incluem preferências pessoais da equipe médica, valores próprios do paciente, aspectos culturais e custos. Por exemplo, o ventilador mecânico poderá ser retirado naquele paciente que quer comunicar-se com seus entes amados nos últimos momentos que lhe resta. Por outro lado, em algumas situações, os inotrópicos não são retirados até que algum familiar distante possa chegar para se despedir do paciente. O fundamental é priorizar sempre o bem estar do paciente. Alguns autores acreditam que mesmo a

hidratação ou alimentação podem ser consideradas medidas fúteis em pacientes terminais, estando plenamente justificáveis as suas retiradas nestas situações.⁹⁴

1.5.6 LIMITAÇÃO DE TRATAMENTO (LT)

Sob esta denominação estão incluídas: a ordem de não reanimar, a não oferta de suporte vital e a retirada de suporte vital. Por isso, a LT é o modo de morte mais freqüente nas UTI de muitos países do 1º mundo.³⁹ Podemos definir LT de vida como sendo o processo no qual o médico não oferece ou retira de seu paciente terapia que prolongaria a vida, considerando que, mesmo com ou sem elas, irá falecer após. Este procedimento é realizado principalmente em unidades de cuidados intensivos, onde são oferecidas várias opções de técnicas terapêuticas capazes de manter órgãos e sistemas, sem alterar o prognóstico do paciente.⁹⁵⁻⁶ É importante salientar que nos casos de morte encefálica não existem LT de vida, porque tecnicamente, o paciente está morto.

A incidência de LT é muito variável. As dificuldades em avaliar quantos pacientes morrem após a decisão de LT está no fato de nem sempre serem registrados dados objetivos nos prontuários. Nos Estados Unidos, existem trabalhos que mostram uma incidência de até 90% de óbitos de adultos internados em UTI que foram precedidos por LT.⁹⁶ Esta incidência é muito variável e multifatorial, por exemplo, no norte da Europa, a incidência de LT em UTI fica ao redor de 47% e no sul do mesmo continente em 30%.³⁷

Os aspectos éticos das LT foram publicados pela primeira vez em 1990 pela “Society of Critical Care Medicine” (SCCM)⁹⁷ Neste estudo ficou definido que é eticamente apropriado não oferecer ou retirar suporte de vida nos casos em que o médico julga que a terapêutica não acrescentará vantagens no prognóstico do paciente ou quando o próprio paciente decide interromper o seu tratamento.⁹⁷ A decisão de não oferecer um tratamento não deve ser mais problemática do que a de iniciar uma terapêutica, já que nas duas situações é necessária uma criteriosa avaliação do paciente. É importante lembrar que toda terapêutica instituída a um paciente deve visar o seu benefício como a cura ou a melhoria de sua enfermidade.

Quando esta terapia falha no seu objetivo é plenamente justificável que esta seja imediatamente suspensa.

A escolha da forma de LT depende de características próprias da equipe médica, da instituição de saúde e, muitas vezes, da opção do paciente ou de seus representantes. Segundo a SCCM em um consenso publicado em 1983, não existe diferença ética entre as formas de LT e nem clareza sobre qual a forma de LT é a mais adequada, porém a equipe médica deve sempre ter como objetivo o maior conforto do seu paciente.³⁹ Os tratamentos que servem apenas para prolongar o processo de morte não devem ser indicados, porque ferem a dignidade da pessoa humana no final da vida e os recursos disponíveis devem ser reservados para situações médicas reversíveis.

1.6 DECISÕES DE LIMITAÇÃO DE TRATAMENTOS (LT) CONSIDERADOS FÚTEIS, DESPROPORCIONADOS OU QUE CARCTERIZEM OBSTINAÇÕES TERAPÊUTICAS.

Nos últimos 15 anos houve um dramático aumento nas decisões de LT. Vários estudos têm demonstrado que os pacientes internados em UTI morrem mais por LT do que após falha na RCP. PRENDERGAST e LUCE observaram que nos anos de 1982 e 1983, nos Estados Unidos, a recomendação de retirada ou não oferta de suporte vital precedeu a morte de 51% dos pacientes internados em UTI. Estes mesmos autores observaram que em 1992 e 1993 estes índices subiram para 90%.⁹⁸

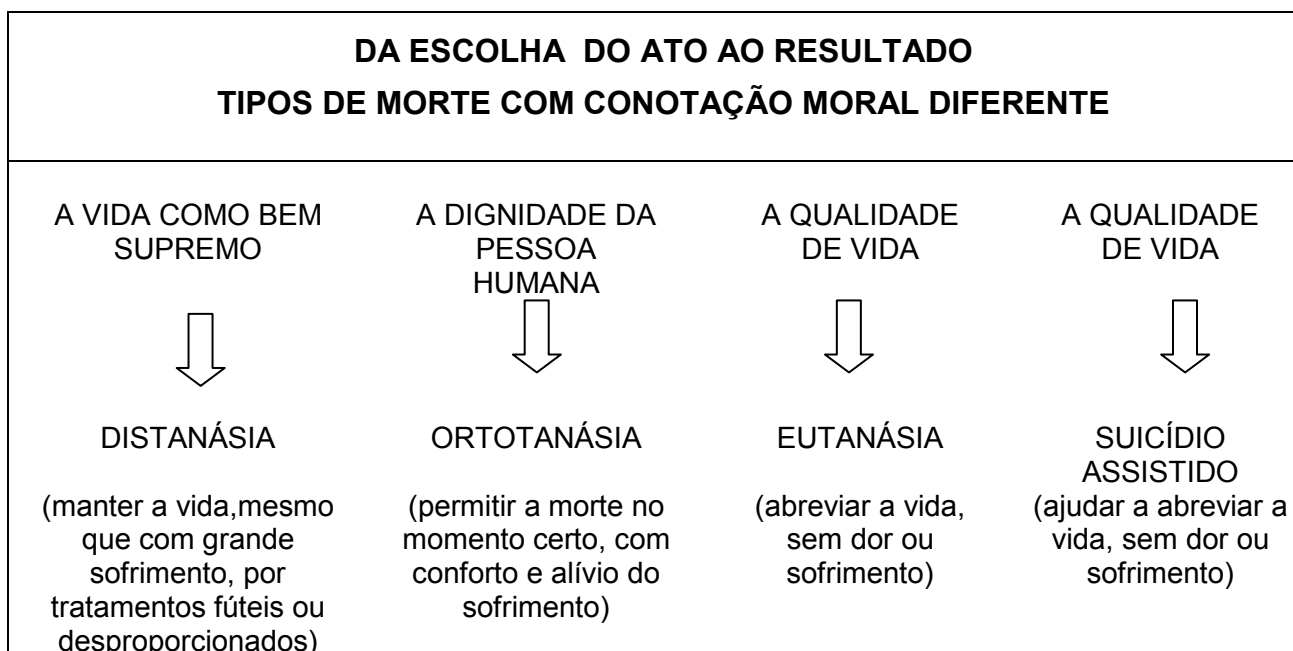
A forma como estas decisões são tomadas ainda não está bem definida. Existem vários consensos e recomendações na literatura sobre como as decisões de final de vida devem ser tomadas, porém elas dependem principalmente de características culturais e aspectos próprios de cada paciente, da equipe médica e da instituição de saúde.⁹⁸⁻⁹

O objetivo principal da medicina é prevenir as doenças, curá-las quando possível, reabilitar quando necessário, prevalecendo os princípios da beneficência e não-maleficência. Porém, em alguns casos, quando ocorre reversão nestas expectativas, o objetivo passa a não ser mais o da prevenção, da cura ou da

melhora da doença, mas sim, o de conforto e de alívio do sofrimento (o princípio de não-maleficência passa a ter prioridade sobre o da beneficência). É neste momento em que se iniciam as discussões sobre LT. Nesta fase da doença que é necessário hierarquizar os princípios de beneficência e não-maleficência, levando sempre em consideração a vontade do paciente, da família e por último da equipe médica. Para o paciente deve ser oferecido apoio desde o início da enfermidade até os momentos finais que antecedem a sua morte. Para sua família este apoio deve se estender para além da morte do paciente, até ter sido elaborado o luto. Não esquecer que a equipe de saúde também precisa de suporte (*cuidar dos cuidadores*).¹⁰⁰

As decisões de final de vida estão hoje polarizadas entre dois extremos: a *eutanásia* e a *distanásia*. Os pacientes, quando em condições, devem participar da escolha de condutas ou estratégias que serão tomadas no final de vida. Dependendo da escolha, teremos a modalidade de morte que será instituída. Em um extremo, temos a *distanásia*, ou morte lenta e com muito sofrimento. Implica na atitude médica que, visando manter o paciente vivo, submete-o a tratamentos fúteis ou desproporcionais, não prolongando propriamente a vida, mas o processo de morrer. No outro extremo, encontra-se a *eutanásia* (morte serena, sem sofrimento), que é a prática pela qual se busca abreviar, sem dor ou sofrimento, a vida de um paciente reconhecidamente incurável. A posição de equilíbrio ideal é a *ortotanásia*, sem tratamentos desproporcionais ou fúteis e sem a abreviação do processo de morrer.²¹ A eutanásia é considerado um ato médico, inclusive nos países onde é legalizada, sendo considerada pelos códigos de ética médica da maioria dos países, como inadequado. Eu, particularmente, defendo a *ortotanásia*, embora, muitas vezes difícil de caracterizar, em casos reais.

Na figura 1 vemos as conseqüências morais das escolhas dos atos, envolvendo o final da vida.



Adaptado de "Dilemas éticos, Morais e Legais em UTIP" Livro Medicina Intensiva em Pediatria, página 766.

Figura 1 A morte em UTI: a escolha da conduta relacionada aos valores morais.

As decisões de LT devem necessariamente respeitar a autodeterminação do paciente ou seus representantes legais. No caso de adultos, com plenas condições de decidir (que representam menos de 10% dos pacientes internados em UTI), estas decisões devem ser claramente discutidas. Os valores e desejos dos pacientes devem ser respeitados mesmo que sejam contrários às opiniões de familiares e equipe médica. Em crianças, os familiares devem ser consultados, visando o melhor interesse do paciente. Quando possível, de acordo com a capacidade cognitiva e elaboração de juízos de valores, deve ser obtido o *assentimento* das crianças e dos adolescentes.

Além dos pacientes capazes ou com capacidade em desenvolvimento (como crianças e adolescentes) existem os nunca capazes (os quenunca tiveram capacidade de emitir interesses), os não capazes (mas que tiveram vontades

anteriores), os parcialmente capazes (que podem e devem participar do processo de tomada de decisão) e os de capacidade flutuante (devem ser ouvidos quando estão em sintonia com o seu ambiente). O representante do paciente deve ser alguém que o conheça bem e suas decisões devem basear-se nos desejos prévios do enfermo, nos seus valores e na avaliação do melhor interesse do paciente, pesando benefícios e desvantagens do tratamento a ser instituído. Na ausência dos pais ou quando estes são incapazes de decidir, pode ser solicitada a presença de outro parente ou a intervenção de um tutor.¹⁰⁰⁻²

Em estudo publicado recentemente,¹⁰³ observou-se que os familiares de recém-nascidos e crianças eram aqueles que melhor representavam o interesse do paciente. Nas decisões de familiares de pacientes adultos e idosos (cônjuges e filhos, por exemplo), outros interesses, como econômicos e afetivos, podem estar presentes no momento de decidir por LT.

As discussões sobre final de vida devem-se iniciar dentro da equipe médica. Antes de envolver a família, todos os profissionais de saúde precisam estar de acordo com as opções terapêuticas que serão sugeridas. É muito comum em unidades de terapia intensiva, onde o paciente tem vários médicos participando do atendimento, que o consenso não seja facilmente atingido. Por exemplo, o oncologista insiste em manter uma quimioterapia com pequena chance de resposta, mas muito onerosa e com muitos para-efeitos ao paciente, enquanto que o médico assistente ou o intensivista podem desaprovar esta conduta. Neste caso, vários encontros entre os profissionais deverão ser promovidos até que o consenso seja obtido.¹⁰⁴

Além da equipe médica, os outros profissionais comprometidos com o atendimento do paciente, como enfermeiras, nutricionistas, assistentes sociais, psicólogas e fisioterapeutas também deverão participar das decisões de LT. Em estudo publicado em 1997,⁸³ foi avaliado o grau de concordância nas decisões de LT entre médicos e enfermeiras que trabalhavam em UTI e observou-se que, em apenas 10% dos casos propostos, as opiniões destes profissionais eram concordantes desde o início da discussão. Por exemplo, os médicos subestimam mais a qualidade de vida do paciente (até mesmo que o próprio paciente) quando comparados às impressões da enfermagem.¹⁰⁵

Os médicos responsáveis pela assistência ao paciente devem orientar a família sobre o processo de decisão de LT. A participação do paciente e da família nestas decisões deve iniciar-se somente após o consenso da equipe médica.²¹ É fundamental uma boa comunicação entre todas as partes envolvidas. Para isto, é importante que a família tenha um ou dois médicos a quem possa se dirigir nos momentos de angústia e dúvidas (mesmo que o atendimento em UTI seja multidisciplinar, com várias equipes envolvidas). Normalmente, a família acaba elegendo aquele profissional de saúde com quem tem mais afinidade para intermediar as discussões sobre final de vida. O paciente, quando em condições, deve ser encorajado a escolher precocemente um representante, se no ocaso da doença não se encontrar mais em situação de participar das decisões.^{101,104-5}

É fundamental uma relação de confiança entre o paciente, seus familiares e o médico. Cabe ao médico esclarecer o prognóstico da doença do paciente, como ela evolui e as possibilidades terapêuticas disponíveis. Deve abordar o tema com clareza e compaixão e repetir as informações tantas vezes quantas forem necessárias. Estas devem ser dadas numa linguagem simples e acessível, sem o uso de jargões médicos, independentemente do nível sócio-cultural do paciente ou seus representantes.¹⁰³

É comum um período de negação inicial, tanto pelo enfermo, como por seus familiares. Após, esclarecidas todas as possibilidades de tratamento, deve ser discutido com o paciente as suas metas de final de vida e a possível indicação de LT. O paciente (ou seu representante), deverá decidir, junto com o médico, sobre o controle da dor, o uso de ressuscitação cardiopulmonar, a implementação ou retirada de tratamentos agressivos e a introdução de medidas paliativas. As decisões poderão ser revistas durante a evolução da doença.¹⁰⁶

A discussão sobre decisões de LT deve abranger, além do paciente e sua família, toda equipe assistencial, buscando sempre um consenso que vise o bem estar do paciente. Para obter o consenso, o comitê de bioética institucional poderá ser consultado.²¹

Um estudo realizado no Canadá mostrou que a crença religiosa é o principal fator relacionado a discordâncias em relação à LT em UTI. Pacientes que não possuíam crença religiosa tinham maior dificuldade em aceitar a morte.¹⁰⁷ Em outro

estudo, avaliando familiares de pacientes internados em UTIP, observou-se que o número de encontros entre a família e a equipe médica necessária para concordância sobre LT estava relacionada à gravidade da doença. Casos mais graves desde a internação necessitaram de um número maior de encontros até a aceitação da doença e de seu prognóstico, o que aumentou o tempo de permanência do paciente nas UTIP.⁹⁸

Alguns estudos que analisaram a forma como são tomadas as decisões de LT em UTI americanas, levando em consideração a opinião de médicos e enfermeiras.¹⁰⁵⁻⁶ observaram que o fator mais citado como decisivo para optar-se por LT seria a qualidade de vida do paciente associado ao prognóstico da doença. É importante salientar que os dois são dados subjetivos e nem sempre de consenso entre a equipe médica, equipe de enfermagem e o paciente. A qualidade de vida deve sempre ser avaliada sob o ponto de vista do próprio paciente ou seu representante e muitas vezes pode sofrer mudanças durante a evolução da doença.¹⁰⁶⁻⁷ O prognóstico não é um dado apenas objetivo, pois considera fatores subjetivos e intuitivos.

É extremamente difícil definir o prognóstico de um paciente nos momentos iniciais da doença. Este começa a ser mais evidente nas fases finais, quando a morte já é eminente. Infelizmente os escores de severidade das doenças não são úteis para prever com segurança a evolução de cada paciente, já que foram idealizados para definir o prognóstico de um grupo de pacientes, não sendo possível utilizá-los para determinar LT em casos individualizados.

Em resumo, as formas de LT estão indicadas naqueles pacientes com prognóstico reservado e nenhuma chance de reversibilidade da sua situação clínica. A escolha da forma de LT depende de vários fatores que serão discutidos posteriormente.

1.7 FATORES RELACIONADOS ÀS DECISÕES DE LT

Além dos evidentes benefícios à saúde humana, os recentes avanços terapêuticos e tecnológicos permitiram que se prolongasse a vida de pacientes

terminais, razão pela qual, em muitos casos, o momento da morte vai ser decidido somente após a não oferta ou a retirada de um suporte vital, considerado fútil.¹⁰⁸

Entretanto, estas decisões de LT não são facilmente tomadas e podem ser influenciadas por vários fatores, incluindo experiências das equipes médicas e aspectos culturais de cada região, características do atendimento à saúde, crenças religiosas, características culturais e étnicas. Vários estudos têm demonstrado que muitas das mortes que acontecem em UTI são precedidas de alguma forma de LT, porém a sua incidência e o modo de morte mais freqüente variam de acordo com as características do país estudado.¹⁰⁷⁻⁸

Estudos mostram diferenças na incidência de LT nos Estados Unidos, Canadá e norte da Europa, quando comparados com o sul da Europa. Todavia esta diferença pode ser mais aparente do que real. Nos Estados Unidos e Canadá, a incidência de LT é de 70 a 90% em pacientes internados em UTI.^{29,37,98,103,109} Na Espanha, 35% e na França, 50%.^{95,108} Em um extenso estudo realizado por DEVICTOR (2004),¹⁰⁹ comparando as LT em pacientes pediátricos na Europa, observou-se que os países do sul eram mais conservadores em relação à manutenção da vida do que os do norte. Nos países do norte, a LT precedia a morte em 47% dos pacientes, enquanto que nos países do sul, em apenas 30%. A proporção de mortes por LT neste estudo variou de 23% na Itália até 51% na Suíça. A retirada de suporte vital foi o modo de morte mais freqüentemente empregado. A ONR foi pouco utilizada.

Por outro lado, no Japão e na China, a ONR é raramente adotada e a maioria dos pacientes morre cercada pela família.^{105,110} Na América Latina, poucos estudos demonstraram a situação da LT em UTI. A incidência parece ser semelhante a do sul da Europa, porém a ONR é o modo mais freqüente de LT,¹¹¹⁻² enquanto que nos países asiáticos existe pouca informação sobre LT.^{108,113-119}

Alguns autores tentaram relacionar as preferências de final de vida com a etnia do paciente. Um estudo demonstrou que pacientes da raça negra solicitavam com mais freqüência que se mantivesse o suporte de vida e se instituisse medidas agressivas de tratamento.¹²⁰ Neste estudo, mesmo quando foram eliminados os vieses de diferenças econômicas e culturais, a significância persistiu. Um fator que pareceu influir nesta diferença foi a dificuldade de comunicação entre os médicos e

estes pacientes (relação de confiança), associado ao fato de serem pacientes que já tiveram experiências negativas relacionadas ao seu tratamento anterior (discriminados pelo sistema de saúde), quando tiveram menor incidência de cirurgias complexas e transplantes que a população controle. Assim, a variável raça parece não ter nenhum significado biológico. Deveriam ser estudadas outras variáveis, como origem de grupos geográficos, culturais e locais.

A crença religiosa da equipe médica também pode influenciar as decisões de final de vida. Alguns estudos demonstraram que, nos países católicos, a retirada ou a não oferta de suporte vital é menos freqüente que em países protestantes, porém a igreja católica não condena a LT quando a tecnologia é usada apenas para prolongar a vida, sem trazer benefícios ao paciente.⁹³ Observou-se que médicos religiosos têm mais dificuldade em indicar LT do que aqueles sem religião. Por exemplo, médicos da Suíça, Bélgica e Dinamarca indicam com mais freqüência LT do que aqueles da Grécia, Itália e Portugal.¹¹³⁻⁷ Em países muçulmanos, a LT não é realizada e o médico não está autorizado a informar a seu paciente sobre o prognóstico de sua doença.^{93,120} É importante salientar que a maioria destes estudos apresentam dificuldades em diferenciar aspectos culturais de religiosos.

Alguns estudos sugerem que em países como Hungria, Estônia, Lituânia e Itália, os médicos acreditam mais na “preservação da vida a qualquer custo”, enquanto que na Inglaterra, Holanda e Suíça, o fundamental é a qualidade de vida do paciente.¹⁰⁸

Devemos lembrar que os aspectos culturais e religiosos não influenciam apenas a postura da equipe médica, mas também a do paciente e seus familiares. Além disso, com a globalização e as misturas étnicas, podemos observar diferentes comportamentos entre povos da mesma origem, mas que vivem em países diferentes. Um exemplo clássico é o que acontece com os japoneses em relação às preferências no final da vida. Foi observado que os japoneses que moram nos Estados Unidos e com fluência no inglês absorveram a cultura local e, além disso, possuem maior acesso às informações e têm a compreensão dos conteúdos, optam por decisões mais agressivas em relação a LT, semelhantes ao dos americanos. Entretanto, os japoneses que moram nos Estados Unidos, mas sem fluência em inglês e aqueles residentes no Japão mantêm seus costumes vivos e apresentam

um comportamento mais conservador quanto às preferências no final da vida.¹¹⁴

A forma como são tomadas as decisões de final de vida também sofrem influências culturais. Nos países desenvolvidos do hemisfério norte, as decisões de LT sempre são precedidas de uma ampla discussão com o paciente e seus familiares, respeitando acima de tudo a autonomia e o desejo do paciente no final da vida.^{93,118} VICENT (2001),¹¹⁵ demonstrou que em países com uma medicina de caráter mais paternalista como Itália, Grécia e Portugal, a tomada de decisão de LT é muitas vezes unilateral, feita somente pelo médico, sem consultar o desejo do paciente. No Brasil, existem poucos estudos sobre LT, porém pela característica paternalista da medicina, em que o paciente delega ao médico a decisão sobre a sua vida, imaginei que o padrão de conduta seja muito semelhante ao encontrado no sul da Europa.

1.8 LIMITAÇÃO DE TRATAMENTOS (LT) EM PEDIATRIA

A morte de uma criança é sempre cercada por muito sofrimento e desencadeia um processo de luto dos mais dolorosos. Talvez por isso exista uma grande dificuldade em estudar a LT em pediatria.⁹⁵

As internações em UTIP sofreram uma grande transformação nos últimos anos. Nos de 70 e 80, predominavam as doenças agudas, como choque séptico, epiglotites e bronquiolites. Passado pouco mais de 30 anos, observou-se que uma grande parcela da população de pacientes admitidos em UTIP apresentava uma doença crônica (tumores, p.ex.) ou uma condição limitante prévia (cirurgia cardíaca ou transplante hepático). Portanto, inicialmente as UTIP tinham um considerável contingente de pacientes com grandes expectativas de cura e reversão de seu quadro. Hoje, se observa que a grande maioria dos óbitos ocorrida em UTIP é esperada ou prevista, por se tratar de pacientes crônicos e com prognósticos reservados. Talvez muitos pediatras e intensivistas pediátricos ainda não estejam adaptados ou não tenham percebido esta nova realidade assistencial, o que poderia estar influenciando na decisão de LT.¹⁵

O processo de decisão de LT é diferente em crianças e adultos porque, na

maioria das vezes, a criança é incapaz de decidir sozinha, já que lhe faltam os componentes essenciais da competência (racionalidade, compreensão e voluntariedade), tornando-se necessário que outras pessoas tomem decisões por elas. Admite-se que os pais sejam as pessoas que melhor conhecem seu filho e que, motivados pelo amor, têm os maiores interesses por seu bem estar, tendo a maior probabilidade de agir na defesa de seus melhores. Na ausência dos pais, ou quando estes são incapazes de decidir, outros parentes podem ser solicitados a intervir.^{62,109}

A tomada de decisão, envolvendo pacientes pediátricos, deve ser uma responsabilidade compartilhada entre a equipe de saúde e os pais. Para familiares de crianças, é extremamente sofrido tomar decisões que limitem o suporte de vida das pessoas que mais amam. Por este motivo, os profissionais de saúde devem estar preparados para apoiar e manter um diálogo constante com a família, até que todos estejam em condições de decidir pelo melhor interesse do paciente.

Estudos realizados em países desenvolvidos mostraram que os fatores que mais influenciam os pais na tomada de decisão são a qualidade de vida da criança, o prognóstico da doença, o desconforto e a dor. Além disso, mesmo nos países em que o respeito à autodeterminação é fundamental, a maioria dos pais não estavam satisfeitos com o atendimento recebido por seus filhos no momento da morte. Referem que os médicos foram pouco presentes nos momentos de incertezas e dor, que houve dificuldade na comunicação e a dignidade da criança não foi respeitada nos seus momentos finais.¹¹⁷

Os primeiros estudos sobre LT em crianças foram realizados em recém-nascidos de muito baixo peso. Em pediatria, MINK (1992)⁸⁴ foi o primeiro a estudar o modo de óbito de crianças que faleceram em UTIP no ano de 1992, sendo seguido por VERNON (1993),⁶⁸ que realizou estudo semelhante, porém com um número maior de pacientes. Estes autores observaram que desde o início dos anos 90, a maioria dos óbitos em UTIP americanas era precedida por alguma LT.

Esta preocupação em determinar o limite de investimento no paciente pediátrico tem se mostrado cada vez maior em todo mundo. Durante a década de 90, vários estudos foram realizados sobre morte em UTIP nos países do hemisfério norte.⁴¹ Atualmente, a incidência de LT em UTIP nos Estados Unidos e Canadá varia entre 40 a 60%.^{15,97} Estudos observacionais realizados nestes países demonstraram

que as decisões de retirada ou não oferta de suporte vital ocorrem com muita frequência, com uma tendência de aumento linear nos últimos anos. Os familiares geralmente concordam com a recomendação dos médicos e a retirada de suporte ocorre mais vezes do que a não oferta.^{121-3,126}

Nos países da América Latina, onde a sociedade é fortemente dependente de um paternalismo secular, pouco se tem estudado sobre as práticas de LT em UTIP. Mesmo que os médicos queiram compartilhar as decisões que envolvem a LT em crianças, existe uma tendência dos familiares em aguardar pela decisão médica, na expectativa que será feito o melhor para o paciente. Outras vezes, pelas baixas condições sociais da família e a dificuldade de acesso aos serviços de saúde, qualquer proposta de LT feita pela equipe de saúde, mesmo que plenamente sustentável por critérios técnicos e de justiça, é interpretada com muita desconfiança.¹²¹

Um destes raros estudos foi realizado por ALTHABE e colaboradores e publicado em 2003.¹¹⁰ Neste estudo, que durou um ano e envolveu 26 UTIP da Argentina, foi avaliado o modo de morte de crianças internadas nestas instituições. Os autores observaram que 65% dos pacientes internados em UTIP argentinas ainda recebiam RCP antes do óbito e a forma de LT mais frequentemente utilizada foi a ONR. Os autores também demonstraram que a participação da família no processo decisório foi muito pequena.

Nesta pesquisa, a incidência de morte encefálica (MEN) encontrada foi de 10% (semelhante à descrita na literatura), porém nos casos diagnosticados, surpreendentemente não houve a retirada de suporte de órgãos ou sistemas. Este estudo mostra de forma evidente, que além do paternalismo característico dos países latinos, ainda há uma errônea interpretação do significado de morte encefálica. Os autores tentaram relacionar os achados deste estudo com aspectos religiosos e culturais de sua sociedade, e que poderiam ter influenciado nas decisões de final de vida, mas a pequena participação da família no processo decisório demonstrou fundamentalmente a dificuldade de comunicação entre os profissionais de saúde e seus pacientes ou representantes.¹²⁴⁻⁵

No Brasil, três estudos muito semelhantes ao da Argentina avaliaram os modos de morte de crianças internadas em UTIP. O primeiro foi realizado em 1998,

por CARVALHO e colaboradores, em apenas uma UTIP, sendo observada uma incidência de 40% de LT,^{32,112,126} o segundo por LAGO e colaboradores, em 2004,¹²⁶ com uma incidência de 45% de LT e o terceiro por KIPPER e colaboradores, publicado em 2005¹¹², que faz uma análise da evolução histórica das LT em três UTIP de hospitais universitários de Porto Alegre- sul do Brasil

1.9 TRATAMENTO FÚTIL, DESPROPORCIONADO OU QUE PODE SER CONSIDERADO COMO OBSTINAÇÃO TERAPÊUTICA

A ética do cuidar tem lugar proeminente na história da medicina, muito bem sumarizada no adágio francês do século XV: “curar algumas vezes, aliviar freqüentemente, confortar sempre”.¹²⁷⁻⁹ Na luta pela vida, em circunstâncias de morte iminente e inevitável, a utilização de todo um arsenal tecnológico disponível, sem critérios técnicos e éticos definidos, traduz-se em obstinação terapêutica, que facilmente nega a dimensão da finitude humana (*furor curantis*).

A tese clássica é a de que o médico não deve nunca abandonar um paciente e que, portanto, deve continuar tentando tudo enquanto existe um mínimo de resquício de vida. “Enquanto existe vida, existe esperança”, diz o ditado popular. Esta postura acaba impondo mais sofrimento à pessoa ao adiar a morte e, conseqüentemente, os instrumentos de cura tornam-se ferramentas de tortura.

Do bojo desta realidade surgem questões éticas difíceis, polêmicas e controversas, tais como: quando é apropriado declarar um tratamento como sendo fútil? Quem tem a autoridade de decidir e que evidências são necessárias? É difícil decidir sobre o que seja um tratamento fútil e mais ainda, justificar a retirada dos procedimentos considerados fúteis. Muitos argumentam que a futilidade não é apenas uma questão técnica, mas que precisa ser discutida entre todas as partes envolvidas, isto é, entre a equipe de saúde, o paciente ou seu representante e a sociedade.¹³⁰⁻³

Outros trabalhos mostram que os tratamentos fúteis não aumentam os custos com tratamentos intensivos.¹³⁴⁻⁶ Outros distinguem entre futilidade fisiológica (aquela que dificilmente atingirá o objetivo clínico desejado) e futilidade normativa

(aquela que dificilmente beneficiará o paciente).¹³³ Há ainda os que defendem a idéia de que o melhor seria apenas considerar o que a equipe de saúde e o paciente, ou seu representante consideram como sendo o de melhor interesse para ele.¹³⁴⁻⁵

A expressão obstinação terapêutica, citada por PESSINI,²⁰ foi introduzida na linguagem médica francesa por JEAN-ROBERT DEBRAY , nos anos 50 do século passado e foi definida como “o comportamento médico que consiste em utilizar processos terapêuticos cujo efeito é mais nocivo do que os efeitos do mal a curar, ou inútil, porque a cura é impossível e o bem físico esperado é menor que os inconvenientes previsíveis.”²⁰ Os fatos médicos resultantes da obstinação terapêutica são considerados, na literatura norte-americana, como tratamentos fúteis.¹³⁰⁻⁶

A Organização Mundial de Saúde, no relatório sobre a saúde no mundo, em 1997, referindo-se a “Vencendo o sofrimento, enriquecendo a humanidade”, assim conclui: “inevitavelmente, cada vida humana chega ao seu final. Assegurar que isto ocorra de forma digna, cuidadosa e o menos dolorosa possível, merece tanta prioridade como qualquer outra”.¹³⁷

Entende-se melhor o significado de futilidade, numa situação clínica específica, quando se examina primeiro os objetivos potenciais da intervenção médica em questão. Assim, sempre devemos contextualizar as decisões. Por exemplo: *Em relação ao objetivo de curar o processo de doença, dialisar esse paciente seria fútil?* É importante, portanto, que no contexto clínico se insista para que a expressão *tratamento fútil* seja sempre utilizada em sentenças completas, estabelecendo um nexos coerente e preciso de sentido, deixando claros os objetivos.
138

O cuidado fútil é aquele que falha em beneficiar o paciente. Essa falha estabelece, em termos negativos, o objetivo central da medicina, precisamente o de beneficiar o paciente.¹³⁹

Como vimos, a discussão sobre o que é um tratamento fútil e como aplicá-lo, na prática, envolve há anos médicos, filósofos, juristas, pacientes e toda a sociedade. O conceito de tratamento fútil como um guia de prudência para lidar com esta realidade complexa, é proposto por PELLEGRINO, citado por PESSINI,²⁰ que combina critérios subjetivos, objetivos e uma determinação conjunta de médicos,

pacientes ou seus representantes, do que seja um tratamento fútil. Esta abordagem alcança um equilíbrio entre três critérios: eficácia, benefício e onerosidade. Este equilíbrio não é um cálculo matemático, mas moral, baseado numa avaliação clínica, que dá um peso a cada uma destas três dimensões, uma em relação à outra e, finalmente, em relação ao bem do paciente. Pellegrino define assim estes três critérios:

a) a eficácia está ligada à intervenção do tratamento. É uma estimativa de sua capacidade em alterar a história natural da doença. O conceito de eficácia levanta o seguinte questionamento: o tratamento faz diferença em termos de morbidade, mortalidade ou função? Trata-se de uma determinação objetiva, de domínio do médico e de sua competência. Centra-se no bem médico e em dados clinicamente mensuráveis de prognósticos e resultados;

b) o benefício diz respeito ao que o paciente ou seu representante percebe como sendo de valor. É uma determinação subjetiva, do paciente ou seu representante, e não se situa no âmbito do médico. O benefício centra-se na avaliação do paciente sobre seu próprio bem, seus objetivos e valores do tratamento a que está sendo submetido. Ele levanta a questão: o tratamento vale a pena para mim, paciente? É de difícil mensuração objetiva;

c) a onerosidade se refere aos custos físicos, emocionais, econômicos e sociais impostos ao paciente pelo tratamento. A discussão do oneroso tem duas faces, uma subjetiva e outra objetiva. No âmbito do médico, factual, e no âmbito do paciente, subjetiva e pessoal. A questão aqui é: qual o custo da eficácia e dos benefícios, não apenas no aspecto econômico, mas na sua globalidade?

Como vimos, o que é *oneroso*, bem como o que é *benéfico*, não é facilmente quantificável. Quando a avaliação destes elementos é favorável, então o tratamento é moralmente justificável. Caso contrário, não. Esta abordagem combina os componentes subjetivos e objetivos e integra a competência e a autoridade próprias das partes envolvidas. Não pode ser uma decisão unilateral, mas conjunta, e o bem total do paciente deve ser o objetivo principal.

Um tratamento desproporcional, termo utilizado pelo PAPA PIO XII,¹⁴⁰ significaria um tratamento fútil. Esta abordagem de tratamento fútil evita a estigmatização e a desvalorização inerente ao equacionar o tratamento fútil apenas

com um diagnóstico, uma condição clínica ou com uma categoria de pacientes. Em vez do diagnóstico, da condição clínica ou da categoria de pacientes, o enfoque é sobre um inter-relacionamento prudente entre eficácia, benefício e onerosidade em relação ao bem do paciente.

Os conceitos de ordinário/extraordinário e escolhido/não escolhido, também muito citados, estão em relação direta com o princípio da autonomia, e os de proporcionado/não-proporcionado se referem ao princípio de justiça. O conceito de tratamento útil/inútil ou fútil e indicado/não-indicado está diretamente ligado ao princípio de não-maleficência. Assim, o ato médico útil é por definição não-maleficente. O tratamento fútil ou inútil, em princípio, é maleficente e, portanto, não pode ser nunca indicado e, algumas vezes, deve ser contra-indicado.

Existe uma tendência em misturar os conceitos de tratamentos fúteis (aqueles que não vão alterar o curso natural da doença, apenas prolongar a morte) e eutanásia (ato médico que, visando atenuar a dor ou o sofrimento, causa intencionalmente a morte do paciente com base no entendimento de que todo o procedimento que interrompe as medidas de suporte vital é uma intervenção de cunho eutanásico). Isto não é correto, pois o tema da eutanásia não é propriamente uma questão de não-maleficência, enquanto a futilidade o é. O que o critério de futilidade diz é que descontinuar certas medidas, em determinadas circunstâncias, não é maleficente, mas a realização num paciente, de procedimentos fúteis caracteriza a *distanásia*.

Assim, é muito importante distinguir eutanásia de limitações de tratamentos fúteis, desproporcionados ou que caracterizem obstinação terapêutica.

1.10 MEDICINA PALIATIVA

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), cuidado paliativo é definido como “o cuidado total do paciente, cuja doença não responde mais ao tratamento curativo. O controle da dor e de outros sintomas e os cuidados com os problemas de ordem psicológica, social e espiritual são os mais importantes. O objetivo do cuidado paliativo é conseguir a melhor qualidade de vida possível para o

paciente e suas famílias”.²⁰

Embora existam diferenças significativas entre os países, etnias, culturas, religiões e mesmo entre diferentes UTI de um mesmo país no que se refere à LT, alguns até não aceitando os critérios de morte encefálica, como alguns países muçulmanos e asiáticos,¹²⁰ a tendência geral é, em todos os outros lugares, por sua prática cada vez maior.^{62,108,111,124,140-53}

Por outro lado, há evidências de que o paciente e/ou seu familiar permanecem insatisfeitos com os cuidados que recebem, uma vez decidida a LT^{100, 152-3}. Os intensivistas, que tradicionalmente viam como seu objetivo primordial curar a doença e restaurar a função e a saúde, tem que ampliar agora seu campo de atuação de modo a assegurar a seus pacientes uma morte digna e boa. Assim como o desenvolvimento do conhecimento e tecnologia aumentou dramaticamente a capacidade de recuperar pacientes, o desenvolvimento da noção de medicina paliativa tornou possível agora, para todos os pacientes, terem uma morte digna e sem dor.²⁶

O manejo do paciente no final da vida pode ser dividido em duas fases. A primeira se refere ao processo de mudança da abordagem de curar ou recuperar o paciente, para a abordagem de proporcionar conforto e ausência de dor, uma vez definida a terminalidade da vida. A segunda se refere às ações que devem ser implementadas para atender às necessidades técnicas e humanísticas apresentadas pelos pacientes e suas famílias. Esta divisão em duas fases é necessariamente artificial. Os médicos, os pacientes e suas famílias não mudam abruptamente da esperança de cura e recuperação para a aceitação da morte e da necessidade de conforto. Também é importante ressaltar que são os médicos os primeiros a chegar ao consenso da terminalidade do paciente. Depois, os demais membros da equipe de saúde e, finalmente, quase sempre por último, o paciente e sua família. São processos que podem durar dias ou semanas. A mudança da esperança de cura para a aceitação da morte não é brusca e compreende as diferentes fases propostas por KUBBLER ROSS: mudança de perspectiva de futuro, negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Qualquer alteração ocorrida na evolução da doença ou na perspectiva médica, acarreta o reinício do processo como um todo.¹⁵⁴

Os cuidados intensivos e os cuidados paliativos não são mutuamente

excludentes, mas coexistem.¹⁷¹ Todos os pacientes internados nas UTI têm um risco aumentado de morrer e podem ser beneficiados com a inclusão, no seu atendimento, de cuidados paliativos, embora muitos pacientes possam ser melhor cuidados em outros ambientes que não as UTI mas, algumas vezes, os pacientes são tão dependentes da tecnologia que sua transferência para ambientes mais adequados ou para sua casa não é possível. Assim, os intensivistas devem estar tão bem preparados para os cuidados paliativos quanto estão para os cuidados curativos.¹⁵⁵

Enquanto a decisão de LT é tomada, a família e a equipe de saúde precisam ser preparadas para o que se seguirá. Mesmo que algumas famílias e muitos intensivistas estejam preparados e familiarizados com uma LT, é um evento singular na vida do paciente e, muitas vezes, nunca vivenciado pela família. Assim, podem sofrer muita ansiedade durante a experiência. Explicações claras e explícitas por parte dos médicos podem aliviar a ansiedade e reconduzir às expectativas da família.^{2,26,135,155}

Três componentes são importantes nos cuidados paliativos: as necessidades do paciente, as necessidades da família e as necessidades da equipe de saúde.

Quanto aos pacientes, devem ser providos os cuidados que aliviam os sofrimentos físicos, emocionais, sociais e espirituais. Eles demonstram cinco necessidades para um bom e digno final de vida: receber um adequado manejo da dor e dos sintomas, receber ajuda para encontrar um senso de controle da situação, ter oportunidade de aliviar a ansiedade, poder estreitar as relações com os entes queridos e, finalmente, que se evite o prolongamento inadequado do morrer.¹⁵⁷

Muitas vezes, os pacientes já estão inconscientes nestes momentos, mas quando não, precisam ser preparados para a planejada seqüência de eventos e esclarecidos sobre o que irão experimentar.¹⁵⁷

A medicina paliativa assegura aos pacientes que o manejo de sua dor e sofrimento terá prioridade absoluta e que sua dignidade será preservada durante e após a morte. Deve ser estimulada a presença de seus familiares e amigos. Para pacientes conscientes, dizer um adeus aos entes queridos tem uma enorme importância. Também lhes deve ser assegurado que seus valores culturais serão

entendidos e respeitados, assim como deve ser dada a eles a oportunidade de terem a assistência espiritual que desejarem.¹⁵⁷

Embora as necessidades do paciente sejam a prioridade, também é muito importante uma abordagem centrada na família, no final da vida de um de seus membros. Os familiares devem ser informados à respeito daquilo que é esperado e desejado durante o processo de morte. A comunicação entre a família e a equipe da UTI, algumas vezes, é difícil porque aquele é o primeiro momento de uma relação. Assim, deve ser estimulada a presença do médico da família ou outro cuidador, que poderão oferecer interfaces importantes entre as famílias e as equipes de saúde.

Os pais das crianças internadas nas UTIP necessitam terem atendidas suas necessidades de se alimentar e dormir, assegurados os cuidados adequados de seus filhos, ter fácil acesso a eles, bem como acesso a cuidados de saúde de qualidade, receber informações adequadas por parte da equipe de saúde, ver garantido o pleno exercício de seu papel de pais, receber suporte social e espiritual e a aceitação de suas necessidades emocionais, além de adequado consolo para eles.¹¹¹

As necessidades das famílias foram assim resumidas pelo estudo “Inventário sobre as necessidades das famílias com um paciente na UTI”:¹⁵⁶

- a) estarem com os pacientes;
- b) serem úteis para quem está morrendo;
- c) serem informados sobre a evolução do paciente;
- d) poderem entender o que está sendo feito e porque;
- e) terem segurança do conforto do paciente;
- f) serem confortados;
- g) poderem externar suas emoções;
- h) poderem ter segurança de que suas decisões são corretas;
- i) entenderem as razões para a morte de seu ente querido e
- j) estarem alimentados, hidratados e descansados.

Às vezes, detalhes fazem uma grande diferença. Por exemplo, ter acesso a

um telefone, a uma lanchonete, a um banho. As famílias também variam sua tolerância a respeito de incertezas ou ambigüidades. Por isso, todos os membros da equipe devem emitir a mesma e constante mensagem. A família deve saber exatamente quem é o responsável principal pelo paciente e como ele está se envolvendo com o caso. Não se devem fazer previsões muito concretas, como por exemplo, seu filho vai morrer em alguns dias, porque isto é difícil de prever e um erro pode comprometer a credibilidade.¹⁵⁵

Durante o processo de retirada de um suporte, todas as distrações devem ser evitadas, para que a família possa se dedicar totalmente ao paciente. Deste modo, nos momentos finais é melhor retirar cabos e tubos e desligar monitores. Finalmente, a família deve ter um momento de privacidade com o ente querido após o óbito.¹⁵³

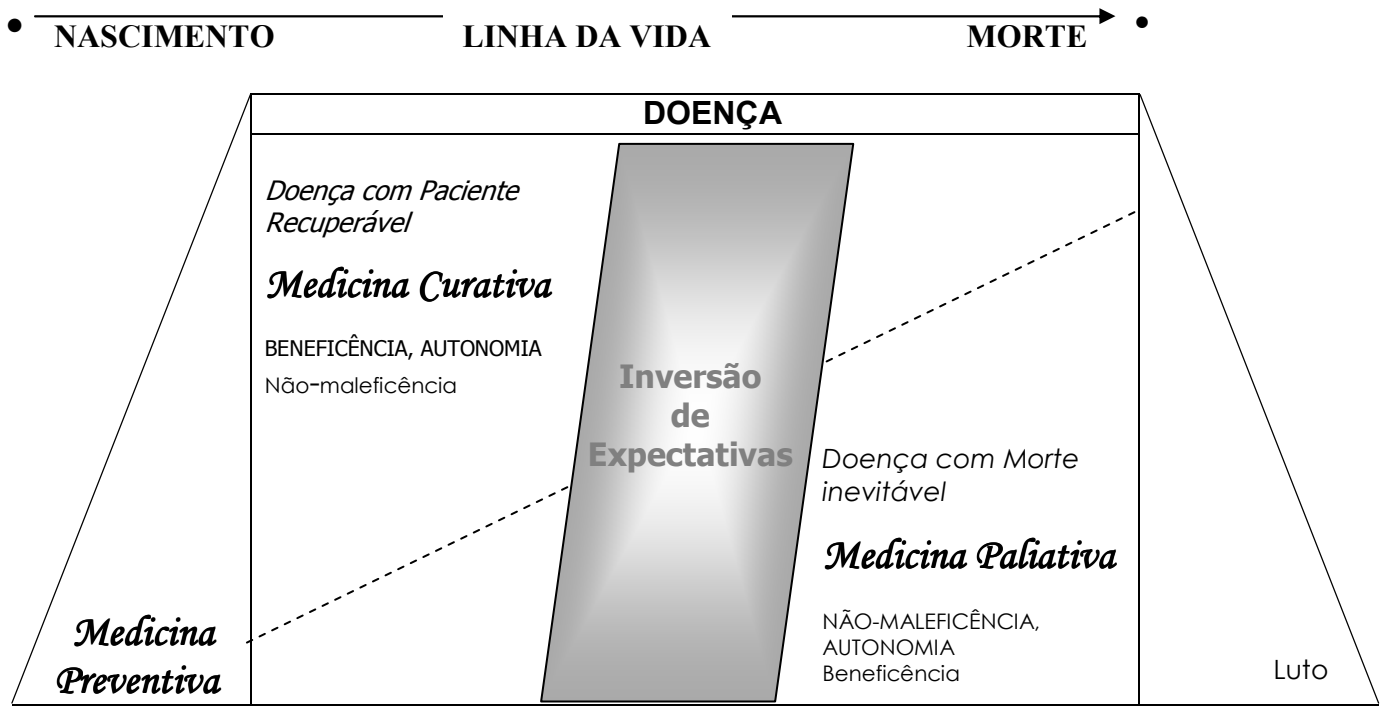
Embora toda equipe de saúde possa, de alguma maneira, participar da retirada de suporte vital, a pessoa principal neste processo deve ser o médico que é o líder e o responsável pela unidade. Este indivíduo está em uma situação privilegiada para mostrar que tudo está sendo feito pelo melhor interesse do paciente e deve coordenar o processo de tomada de decisão, mesmo numa LT. A equipe de saúde deve ser multidisciplinar, cooperativa e estar em contínua comunicação, tanto nos cuidados oferecidos ao paciente, quanto na forma de apresentar o problema para a família.¹⁵⁵

Muitas vezes, é esquecido que também os cuidadores precisam ser cuidados. Muito importante é uma assistência aos profissionais de saúde, uma educação e preparação para enfrentar os cuidados dos pacientes no final da vida e é necessário que a instituição se preocupe em oferecer cuidados para quem cuida. Cuidar bem dos que cuidam reforça a política institucional de bem cuidar.^{2,88,153,155}

Os médicos jovens têm mais dificuldades de tomar decisões de LT e precisam ser educados e ajudados para isto.¹⁰⁵

A família deve ser claramente informada sobre a real situação do paciente e seu prognóstico, ser consultada, quando o paciente não tiver condições de decidir por ele mesmo, sobre os próximos passos a serem tomados e confortada no seu caminho para o desenvolvimento do luto.

Na Figura 2 representamos a mudança do enfoque das características da atenção que é dada ao paciente, à priorização dos referenciais da Bioética e os cuidados que devem ser dispensados ao paciente, sua família, algo ao qual não se dá atenção usualmente, à equipe de saúde.



..... Não – Maleficência e Justiça= Mínimos éticos

..... Beneficência e Autonomia= Excelência ética

Há necessidade de **Cuidar** do (a)

O PACIENTE	
A FAMÍLIA	
EQUIPE DE SAÚDE

Adaptado de "Dilemas éticos, Morais e Legais em UTIP" Livro Medicina Intensiva em Pediatria, página 766.²¹

Figura 2 Priorização dos princípios da bioética ao longo da linha da vida.

1.11 MÉTODOS DE ANÁLISE DE CASOS EM BIOÉTICA CLÍNICA

O desenvolvimento de metodologias adequadas para discutir e solucionar os conflitos morais decorrentes da prática e da pesquisa biomédica, deve necessariamente se preocupar com o uso de estratégias de análise que possibilitem um estudo racional, sistemático e objetivo destes problemas, a fim de que a tomada de decisão se constitua em um ato bom e correto.

Bioeticistas europeus e norte-americanos^{46,54,158-9} têm proposto esquemas teóricos e todos eles, quando bem empregados, permitem chegar a um resultado satisfatório, desde que algumas condições prévias à discussão sejam cumpridas, como:

a) fundamentar sempre as decisões pelo princípio universal de respeito pelo ser humano e sua dignidade;

b) obter a participação de todos aqueles que têm interesses envolvidos no caso, trazendo suas contribuições ativas e essenciais, suas diferentes interpretações do problema, as quais enriquecem e se complementam no debate. Médicos, enfermeiros, outros profissionais que estejam auxiliando no cuidado do doente, o próprio paciente, um familiar ou representante do paciente deve estar presente, pessoal ou virtualmente, para expor seus argumentos e defendê-los;

c) fazer com que todos os participantes tenham uma atitude compreensiva e tolerante para com os valores e posicionamentos divergentes, respeitando a pluralidade ético-cultural existente na sociedade de nossos dias e

d) exigir que todos os participantes usem argumentos racionais para defender seus pontos de vista e que os justifiquem moralmente.

GRACIA⁴⁶ compara a metodologia bioética com a coleta de uma história clínica: assim como esta última se constitui em excelente método de análise e resolução de problemas clínicos, os procedimentos da bioética servem igualmente para a análise e resolução dos conflitos morais que os pacientes apresentam ou propõem.

Todo processo de elaboração diagnóstica tem início com uma boa coleta de dados e com um detalhado exame físico. O médico associa estas informações para

formar um conjunto de achados que façam sentido (quadro clínico e sindrômico), confronta-os com seus conhecimentos teóricos prévios, para chegar a um diagnóstico, um prognóstico e um tratamento. A lógica da medicina está baseada, portanto, em fatos ou achados que são perceptíveis através dos sentidos. A inspeção, a palpação, a ausculta e a percussão são métodos nos quais o médico usa os sentidos para conhecer os fatos.

À medida que os fatos são percebidos, o médico procede a uma estimativa de valor para cada sinal ou sintoma, atribuindo-lhes importância ou não, na construção de sua hipótese. Estes procedimentos, denominados juízos clínicos,⁴⁶ estão invariavelmente presentes na atividade médica. Os juízos clínicos podem ser diagnósticos, através da anamnese, exame físico e exames complementares, quando versam sobre os significados dos achados e suas causas, prognósticos, quando relacionados aos cursos da doença e terapêuticos, resultando nos tratamentos que serão utilizados para ajudar e/ou curar o paciente.⁴⁶

Além deste juízo clínico, o profissional faz outra espécie de estimativa de valor, o juízo moral,¹⁶⁰⁻¹⁶⁷ que se constitui em analisar qual é a melhor opção (aquilo que é bom ou que é correto), entre as alternativas disponíveis, para chegar ao melhor resultado possível, naquela situação específica e para aquele doente em particular, naquele momento.

Assim como um juízo clínico, um juízo ético também se origina na percepção dos fatos, opiniões e circunstâncias, porém é na avaliação da importância ética destes achados, em determinada situação concreta, que eles ganham significado.⁴⁶ A decisão pode ser alcançada através de duas óticas distintas, mas não necessariamente excludentes: a da medicina, aliando aquilo que a ciência acha que é melhor para a pessoa, e a perspectiva do paciente, levando em consideração seus valores e sua vontade, aquilo que ele considera que é mais apropriado para si mesmo.

Em bioética, o procedimento para análise de casos é muito semelhante: é preciso organizar as informações importantes, centrar-se nas questões fundamentais, descartar aquelas que são alheias ao problema, examinar com atenção os prós e os contras, com a finalidade de tomar uma decisão ética prática.⁴⁶ O objetivo principal de todo o método até hoje proposto em bioética, é articular a dimensão técnica e ética do ato médico.⁴⁶ Isto significa que, para discutir um

problema ético, é necessário aclarar primeiro todas as dúvidas técnicas (juízos clínicos), para depois analisar os conflitos de valores (juízos éticos).

Ao analisar os valores envolvidos no caso, é necessário que estes também sejam hierarquizados. Há argumentos que são decisivos, outros que são importantes e outros ainda que devem ser muito pouco considerados por não serem relevantes para aquela decisão em particular.

Uma consideração decisiva é aquela que é definida como um argumento de necessidade, pois sendo necessária, obriga o médico a optar moral e tecnicamente por aquele curso de ação. Por exemplo, um paciente politraumatizado que chega a um serviço de emergência, com risco iminente de morte, deve receber um pronto e completo atendimento.

As considerações relevantes têm graus variáveis de importância e deverão ser analisadas em conjunção com todos os outros argumentos para que se possa atribuir-lhes seus lugares corretos na escala de valores. Por exemplo, um paciente professar a religião de testemunha de Jeová pode não ter importância no que tange ao seu direito de assistência, mas esse fato pode ser muito relevante se ele necessitar uma transfusão de sangue.

Finalizada a hierarquização dos valores, devemos listar os cursos de ação possíveis, levando em consideração os benefícios de cada ato, avaliando riscos e custos e justificá-los à luz dos princípios e normas éticas para, finalmente, poder eleger a decisão mais adequada para a situação.

1.12 A TOMADA DE DECISÃO

A autodeterminação, como vimos, constitui-se na capacidade de uma pessoa de decidir fazer ou buscar aquilo que ela julgue ser o melhor para si. Para atingí-la são necessários dois pressupostos básicos:

- 1) a presença de uma *capacidade intelectual* suficiente para compreender e para deliberar e escolher entre as várias hipóteses possíveis, com o analisar, de
-

forma lógica, uma determinada situação e ter a habilidade objetivo de eleger, intencionalmente, uma das alternativas que lhe são apresentadas e

- 2) uma condição de *voluntariedade*, definida como a ausência de quaisquer influências ou controles por parte de terceiros, para que a tomada de decisão possa ser considerada como o resultado autêntico da autodeterminação.⁴³

Na prática pediátrica existe uma grande discussão a respeito do exercício da autonomia, porque às crianças faltam os componentes essenciais da competência (racionalidade e compreensão e voluntariedade) para decidir, tornando-se necessário que outras pessoas tomem estas resoluções por elas, conhecidas como decisões de substituição.^{100,157,159,160-6} Um dos marcos éticos para regular as decisões substitutivas é o “*The Self Patient-Determination Act*”, (USA, 1991).¹⁶⁸ Segundo este documento, as decisões tomadas em nome de outrem, devem obedecer a uma seqüência:

- 1) um critério subjetivo: o paciente decide, enquanto possui a capacidade para tal e, através de diretrizes prévias por escrito ou nomeando um representante, deixa esclarecido o modo como deve ser tratado se vier a tornar-se incapaz;

- 2) um critério de juízo substitutivo: um substituto escolhe o que o paciente elegeria se fosse competente e estivesse a par, tanto das opções médicas, quanto de sua condição clínica real naquele momento, incluindo o fato de estar incompetente (obviamente o substituto deve ter conhecido o paciente quando capaz e ser sabedor de suas preferências e seus valores) e

- 3) um critério de maior benefício ou de melhor interesse: um substituto elege o que, a seu próprio critério, promoveria melhor o interesse do paciente e aquilo que lhe proporcionaria o maior bem.¹⁶⁹⁻⁷⁰

Embora as “vontades antecipadas” tenham sido implantadas em alguns estados norte-americanos, não têm sido muito utilizadas.¹⁷⁰

Em pediatria não pode ser aplicado o critério subjetivo e de juízo substitutivo, uma vez que as crianças são legalmente incapazes e, do ponto de vista do desenvolvimento cognitivo, incompetentes e, portanto, não podem emitir “vontades antecipadas”, podendo apenas ser aplicado o critério de maior benefício ou de melhor interesse, o que nem sempre é fácil de estabelecer..

A concepção dos pais sobre o que é melhor para a criança deve, na maioria das vezes, ser respeitada, porque em tese, eles são as pessoas que melhor conhecem seu filho e, motivados pelo amor, têm o maior interesse por seu bem estar e, portanto, tem a maior probabilidade de agir para o bem daquela criança em particular.³²

O direito dos pais de decidir por seus filhos está baseado nos deveres inerentes à condição de ser pai ou mãe, num contexto sócio-cultural, que prioriza a responsabilidade parental e a integridade da família, mas as reações, diante de uma decisão sobre final de vida, pode ser a mais diferente possível.^{100,103,171-7} E, algumas vezes, podem gerar conflitos de interesse.²¹

Embora ainda exista grande tendência por um paternalismo nas decisões envolvendo LT em crianças, em vista das reações das famílias.¹⁷⁸⁻⁸⁵ sabe-se que estas devem ser responsabilidades compartilhadas entre a equipe de saúde e os pais.

Como vimos, algumas vezes, a aplicação do princípio da beneficência pode ser complicada por conflitos entre as concepções da equipe de saúde e dos responsáveis sobre o que é melhor para a criança.^{90;93.162;179-85} A conciliação entre as posições divergentes deve sempre ser buscada através de um diálogo esclarecedor, com informações acessíveis ao nível de compreensão dos responsáveis, na tentativa de convencê-los dos benefícios dos procedimentos propostos pela equipe, esclarecendo-os, também, dos riscos.

Nas situações em que não há consenso, será necessário confrontar e discordar da posição dos pais como parte do processo de garantir um bom cuidado à criança, porque a responsabilidade de beneficência do pediatra existe independentemente dos pais ou da autorização por representação.²¹ Embora os pais tenham que lidar com as conseqüências futuras dos tratamentos propostos – sobre o paciente, sobre eles próprios e os reflexos sobre seus outros filhos – isso não pode ser usado, de modo exclusivo, para justificar a não aceitação de uma terapia claramente benéfica, do ponto de vista do médico.²¹ Quando os pais se recusam a aceitar uma terapia claramente benéfica para seus filhos, os melhores interesses da criança devem prevalecer.

Em todos os casos de conflitos de interesse entre uma decisão médica e o

desejo dos pais, a procura por mecanismos legais deve ser o último recurso, após terem sido trilhados todos os outros caminhos de resolução, incluindo o uso de conselheiros de comitês de bioética institucionais.¹⁸⁶

A questão que deve ser profundamente considerada nestas circunstâncias é a de relação risco-benefício. Os estudos mostram que quando o risco da terapia proposta é grande e o benefício pequeno e os pais não querem o procedimento, os tribunais usualmente decidem pelo respeito à autonomia. Quando os riscos são pequenos e os benefícios grandes, suas decisões em contrariar a vontade dos pais são, não só legalmente suportáveis mas, em muitas jurisprudências, requeridas.

Muitos tribunais têm adotado a noção, aplicada pela primeira vez no caso *Prince x Massachussetts*, de que os pais se podem fazer mártires de si próprios por uma convicção religiosa, mas não tem o direito de fazerem de seu filho um mártir.²¹ Desde então e inclusive no Brasil, em muitas decisões, os tribunais têm dado aos médicos o direito de realizar procedimentos aceitáveis, quando há risco de vida para a criança.

No Brasil, temos um instrumento legal, reconhecido mundialmente como um dos melhores já construídos, que é o Estatuto da Criança e do Adolescente.¹⁸⁷ Usando este instrumento, em casos de conflitos de interesses, podemos comunicar ao Conselho Tutelar ou à Promotoria da Infância e da Juventude suspeita de maus-tratos, por parte dos pais, por negarem ao filho o direito à saúde, à autonomia constituída.

É papel do pediatra, na medida em que seus pacientes se tornam mais velhos e mais capazes, incluí-los na tomada de decisão, juntamente com seus pais. Esta participação gradual de uma criança na tomada de decisão -ou assentimento-²¹ vai depender do seu grau de desenvolvimento cognitivo, da compreensão que ela tem de sua condição de saúde-doença, após uma explicação detalhada por parte da equipe, do que ela pode e deve esperar dos procedimentos propostos.¹⁸⁸⁻⁹

O exercício da autonomia na adolescência é tema repleto de questionamentos, que se inicia nos elementos teóricos, e termina nos problemas concretos de como deve ser feita uma assistência, técnica e moralmente adequada, à saúde.

A autonomia, como já vimos anteriormente, pressupõe, por parte da pessoa,

de compreensão da situação, racionalidade, deliberação e intencionalidade para decidir coerentemente entre as alternativas que lhe são apresentadas e liberdade de agir segundo a própria vontade, na ausência de qualquer influência controladora para esta tomada de decisão.²¹

Para os profissionais que atendem pacientes jovens é justamente aqui que começam as dificuldades: é possível considerar o adolescente como pessoa autodeterminada? Possui ele a capacidade de tomar decisões que podemos aceitar como autônomas?

Em muitos países, a lei não considera os adolescentes como cidadãos com direitos plenos (maioridade civil). Esta autonomia legal, que utiliza o critério de idade, não tem servido na prática dos cuidados de saúde como um balizador eticamente adequado para respeitar os legítimos interesses de privacidade dos adolescentes.

É necessário reconhecer que existe, na adolescência, um estado de maturidade cognitiva gradativa, que independe da idade cronológica. Nos Estados Unidos, isso deu origem à teoria conhecida como *mature minor status*.^{21,188-9} A doutrina do menor maduro postula que aqueles que são capazes de entender a natureza e as conseqüências (riscos e benefícios) do tratamento oferecido e de responsabilizar-se pela assistência recebida devem ser considerados suficientemente maduros para consentir ou recusar um ato médico.

Quatro áreas paralelas devem ser consideradas na avaliação da competência: a capacidade para a racionalização; o grau de compreensão do problema e da informação; a voluntariedade e a natureza da decisão.¹⁸⁹

O Novo Código Civil Brasileiro, que entrou em vigor em janeiro de 2003 (Lei no.10.406, de 10.01.2002)¹⁹⁰ antecipa a maioridade civil de 21 para 18 anos de idade, o que, sem dúvida, virá amenizar as questões para a capacidade de emitir julgamentos morais. Esta Lei estipula que os menores de 16 anos são absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil, que são parcialmente incapazes dos 16 aos 18 anos e que a capacidade legal de pleno exercício de direitos é atingida aos 18 anos completos.

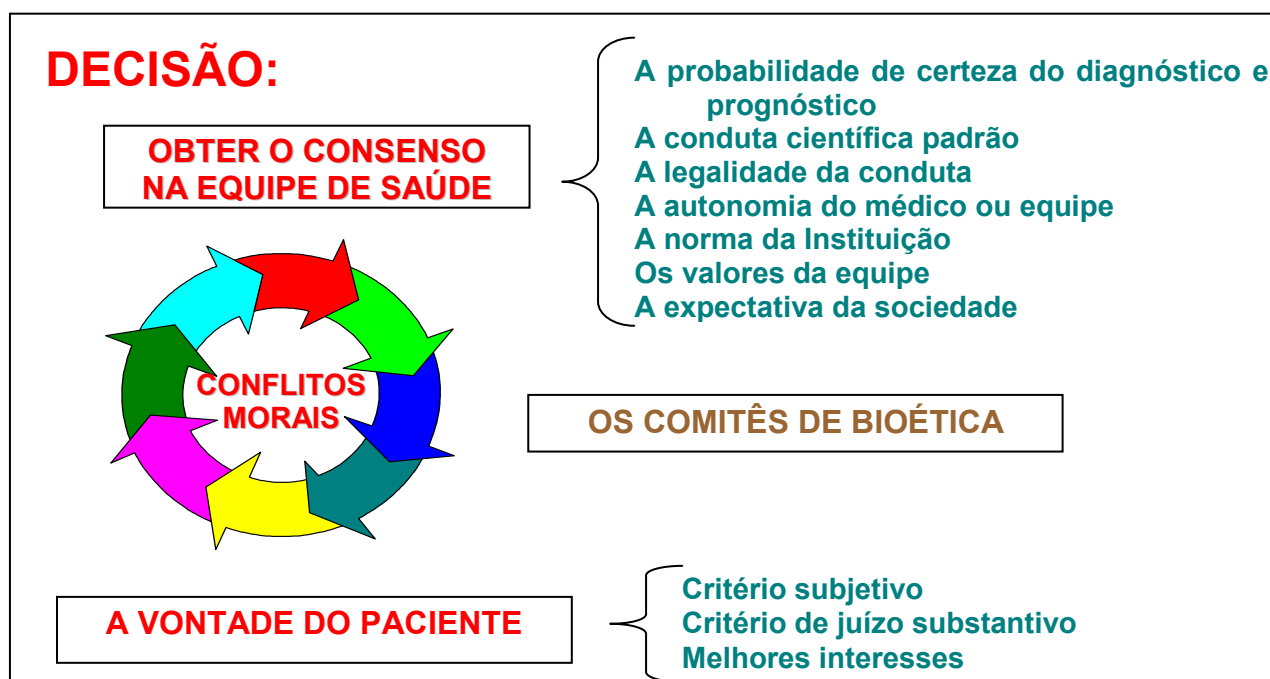
A exceção a esta regra é a condição de menor emancipado, um indivíduo que ainda não alcançou a idade de consentir, mas que tem todos os privilégios de um adulto para tomar decisões próprias, em decorrência de algumas circunstâncias

especiais. A emancipação está prevista no Novo Código Civil Brasileiro¹⁹⁰ para adolescentes nas seguintes situações: pela concessão dos pais, mediante instrumento público, se o menor tiver 16 anos completos; pelo casamento; pelo estabelecimento civil ou comercial ou pela existência de relação de emprego, desde que, em função deles, o menor de dezesseis anos completos tenha economia própria. Com doze anos um a pessoa já pode recusar famílias que os queiram adotar.

Esta avaliação cronológica da capacidade, e suas poucas exceções, não reconhecem, no entanto, as habilidades cognitivas e morais dos estágios iniciais e médios da adolescência, trazendo dificuldade ao consentimento do adolescente menor de 18 anos, na área da saúde.

Nestes casos, as diretrizes do Código de Ética Médica,¹⁹¹ alguns pareceres do Conselho Federal de Medicina e as leis de proteção, como o Estatuto da Criança e do Adolescente¹⁸⁷ podem ser acionados como dispositivos normativos para a solução dos conflitos éticos.

Na figura 3 resumimos o processo da tomada de decisão em casos clínicos.



Adaptado de "Dilemas éticos, Morais e Legais em UTIP" Livro Medicina Intensiva em Pediatria, página 766.²¹

Figura 3 Fatores envolvidos na tomada de decisão de pacientes em UTIP.

Qualquer proposta de limitação tratamento deve sempre partir de um consenso da equipe de saúde, passando pela escolha da conduta padrão da comunidade científica, pela sua legalidade, tanto pelo Código de Ética Médica quanto pela legislação do país, pela autonomia do médico ou equipe de saúde, pela norma da instituição, pelos valores da equipe e pela expectativa da sociedade.^{83,123,177,192-8} Uma vez obtido o consenso, que não deve ser muito precipitado,¹⁹⁹ se propõe ao paciente ou familiares, a opção médica, que pode ser aceita ou não. Em caso de conflito, o Comitê de Bioética pode ser acionado para ajudar a mostrar caminhos a serem seguidos.²⁰⁰⁻¹ Devemos salientar que se houver conflito entre a realidade técnica e os valores ou desejos dos pacientes e ou familiares, este deve gerar uma nova realidade e não um confronto.

A elucidação dos valores e desejos do paciente pode ser obtido através do *critério subjetivo* (o paciente está lúcido e com competência para a tomada de decisões autônomas ou quando deixou “vontades antecipadas”, pelo *critério de juízo substitutivo* (quando alguma pessoa muito relacionada com o paciente e com conhecimento de seus valores e desejos manifestados antecipadamente, decide pelo que o paciente escolheria se fosse capaz de autodeterminar-se) ou pelo *critério de melhores interesses*, quando, pelo fato do paciente estar com a autonomia em desenvolvimento ou quando os dois primeiros critérios não podem ser aplicados, se decide pelo que seria do maior interesse do paciente, o que nem sempre é fácil.

A tomada de decisão deve ser um processo compartilhado, construído com muita participação e respeito. Os médicos (ou equipe) contribuem com seus treinamentos, conhecimentos e habilidades para o diagnóstico da condição do doente e com as alternativas técnicas indicadas e disponíveis. O representante do paciente, em pediatria, contribui com o esclarecimento de seus legítimos valores e necessidades, através dos quais, os riscos e benefícios de um determinado procedimento diagnóstico ou de tratamento podem ser analisados. Nesta abordagem, selecionar a melhor alternativa para um paciente em particular requer a contribuição de ambas as partes.^{32,61,160-5,167,202} Levando em consideração a indicação técnica, os valores, os princípios e as conseqüências, optar por uma conduta que respeite o maior número destes requisitos, diminui as chances de se praticar um ato eticamente incorreto ou injusto, embora as reações das famílias possam ser as mais diferentes possíveis.^{66,171-7,203-4}

1.13 ASPECTOS LEGAIS DAS LT

Muitos médicos e autoridades brasileiras consideram que dois documentos legais, o Código Penal Brasileiro, de 1940, em seu artigo 135, (BRASIL. Código Penal Brasileiro. Decreto-Lei no. 2848/1940) e o Código de Ética Médica, de 1988, em seu artigo 57 (BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº. 1.246/88. Código de Ética Médica. 5 ed. Brasília:CFM, 2000), reforçam a noção de que é necessário empregar todos os meios disponíveis para manter a vida dos pacientes, mesmo com o uso de tratamentos fúteis e desconsiderando a desproporção entre riscos e benefícios, enquanto outros consideram que esta atitude é um atentado à dignidade da pessoa humana.^{21,35}

Embora exista uma presunção ética e legal que é preferível viver do que morrer, existe um momento na vida humana em que continuar a existir não privilegia os melhores interesses do paciente. Esta ambigüidade sobre as conseqüências legais exerce um papel importante para que não se ofereça um ótimo cuidado paliativo no final da vida e se prolongue a dor e o sofrimento,²⁰⁵ porque na atualidade, determinadas atuações médicas, ao prolongar a vida de certas pessoas, podem converter-se em atos que prolongam artificialmente a morte e forçam os pacientes a viver contra sua vontade e em condições contrárias aos seus critérios de dignidade que puderam sustentar durante toda sua vida.²⁰⁶

Estes conflitos entre o que o paciente e/ou seus representantes legais e/ou os médicos consideram os melhores interesses do paciente, em casos específicos, para evitar a obstinação terapêutica e tratamentos fúteis, geraram casos paradigmáticos e inúmeros artigos na literatura nos últimos anos.^{31,34,204-7}

O caso “Baby Doe”, que se refere a uma criança que nasceu com trissomia do cromossomo 21 e atresia de esôfago e que foi deixada morrer sem cirurgia a pedido dos pais, resultou nos Estados Unidos da América do Norte, numa regulamentação federal²⁰⁸ que obrigava a todos os tratamentos disponíveis, independentemente das malformações ou doenças congênitas dos pacientes. Apesar desta regulamentação, os tribunais norte-americanos têm relutado em punir os médicos que agem com cuidado e dentro de padrões profissionais,²⁰⁹ e se recusam a prover tratamentos que julgam inapropriados.³¹ Entretanto ainda

consideram que o principal princípio ético para as limitações de tratamentos fúteis é o da autonomia, isto é, respeito ao desejo do paciente ou seu representante legal.³¹

Em 1990, a Suprema Corte dos Estados Unidos da América do Norte emitiu pela primeira vez uma opinião sobre a descontinuação de tratamentos num paciente incompetente. O Caso envolveu Nancy Cruzan, uma jovem adulta que se encontrava em estado vegetativo permanente por oito anos e que era mantida viva por alimentação nasogástrica. Seus pais pediram que fosse retirada esta alimentação e que a deixassem morrer. A decisão foi a de que era aceitável o pedido dos pais, a não ser que houvesse uma clara e convincente evidência de que a paciente tinha expressado seu desejo de que não gostaria de morrer nesta circunstância específica.

Após o caso Cruzan, várias outras disputas judiciais ocorreram e a Suprema Corte Norte Americana confirmou sua aprovação para a limitação de tratamentos²¹⁰ e estabeleceu diretrizes e normas para os cuidados paliativos.³¹

No Brasil já foram publicados alguns casos paradigmáticos na Revista Bioética²¹¹ e já existe uma boa literatura sobre os aspectos legais e a necessidade de adequar as leis às exigências da ética^{36,37} e inclusive a existência de uma Lei Estadual Paulista.³⁷ Mas no âmbito legislativo federal, não existe Lei que trate especificamente dos direitos do paciente a recusar tratamentos médicos. Porém, encontra-se na produção teórica de juristas conectados à temática da bioética a afirmação desse direito a partir da interpretação da própria Constituição Federal.³⁵

Segundo PITHAN (2004)³⁵ a despeito da inexistência de leis específicas, doutrina ou jurisprudência sobre o tema da morte digna, é possível argumentar neste sentido a partir da concretização do princípio constitucional da dignidade humana. O médico tem o dever de respeitar o direito à vida com dignidade, incluindo os momentos que antecedem a morte do indivíduo”.

Na maioria das vezes, os conflitos sobre limitações de tratamentos podem ser resolvidos entre o médico, seu paciente e/ou família ao longo do tempo. Os médicos podem convencer ou obter o consentimento dos responsáveis pelo paciente para adotar a recomendação médica. Assim, há uma falha do sistema de saúde quando os médicos e os Comitês de Bioética Institucionais não conseguem resolver o problema e este é levado às cortes. Em função disto, inúmeros artigos

têm sido publicados sobre como resolver estes conflitos^{88,93,180-1,183-4,189} e de como devem ser educados os médicos para lidar com as situações de final de vida, porque na maioria das vezes não estão preparados para isto.

Deve ser ensinado que o objetivo principal da profissão médica é obter o bem do paciente e não só o uso da tecnologia disponível. Outro ponto crítico é o de aprender a ter uma boa comunicação com o paciente e/ou família e também é importante entender e saber explicar o que é um diagnóstico e prognóstico para o paciente e/ou família e a sociedade, exercer uma adequada medicina paliativa e reforçar que os cuidados não se restringem ao paciente, mas a sua família e aos cuidadores.^{2,125,155,184,212}

À propósito desta questão, PITHAN refere que: “Justamente por estarem envolvidos nos dilemas ético-jurídicos dessas UTI pacientes infantis, algumas vezes recém-nascidos, verifica-se uma tendência em procrastinar a vida de forma desenfreada, como se a constante adoção de terapias invasivas pudessem minimizar o desgaste e o sofrimento causados pelo inevitável desfecho do processo vital.

E conclui “Pensamos que já é hora de acreditar mais na competência e no senso ético dos intensivistas que, em contato com a família do paciente e com a equipe de saúde, certamente são os que têm melhores condições de avaliar se o prolongamento artificial da vida do paciente tem ou não razão de ser. A idéia de um sistema jurídico que venha a punir a classe médica por buscar mais benefícios a seus pacientes parece contraditória e insustentável, já que tanto o Estado quanto o médico, a família do paciente e os próprios juristas querem apenas a busca da solução mais justa para mitigar o sofrimento do paciente pediátrico que tem seu processo vital, por uma ou outra causa, abreviado”.

Que se proporcione aos médicos a defesa de sua luta pela qualidade de vida, através da revitalização do nosso ordenamento jurídico, e que se reconheça, com humildade, que a morte ainda se sobrepõe à nossa parafernália de leis e tecnologias. É o que se espera dos juristas e da sociedade como um todo.

1.14 ASPECTOS DEONTOLÓGICOS DAS LT

O Código de Ética Médica, em seu capítulo V – Relações com Pacientes e Familiares – determina, em seu Art. 57, que é vedado ao médico - Deixar de utilizar todos os meios disponíveis de diagnóstico e tratamento a seu alcance em favor do paciente.¹⁹¹

Este Artigo cria muita ambiguidade para os médicos no momento de tomar uma decisão de LT, pelo medo de um processo ético-profissional.

FRANÇA²¹³, em seus “Comentários ao Código de Ética Médica acrescenta ao artigo: “O médico, no exercício de sua profissão, não pode deixar de utilizar todos os recursos propedêuticos e terapêuticos em favor do paciente que *estejam disponíveis e sejam considerados necessários*. Ele também não pode omitir-se de colocar à disposição dos seus assistidos aquilo que lhes é indicado”.

E KIPPER¹²⁶ argumenta que o Artigo 57 do Código de Ética Médica tem uma formulação que permite que se questione se o controle do sofrimento pela tecnologia e o atrasar do momento de morrer são sempre do interesse do paciente.

HERRANZ²¹⁴ fez um interessante estudo sobre os Códigos de Ética Médica da Europa e América para verificar o que referiam sobre a conduta médica no final da vida. Muitos não fazem referência ao tema. Outros, apenas alusão indireta e outros ainda tratam o tema apenas de um modo explícito, mas incompleto e apenas dois, na América Latina, com maior extensão e detalhe. Para o autor, o que parece mais adequado é o do Uruguai, que assim reza, em seu artigo 43 “... *en enfermos terminales, aliviar sufrimientos físicos y mortificaciones artificiales, ayudando a la persona a morir dignamente es adoptar la decisión eticamente apropiada*”.

1.15 ASPECTOS RELIGIOSOS DAS LT

Para muitos parece que as religiões, acima de tudo a católica, preconizam a sacralidade da vida como dom de Deus, que deve ser preservado a todo o custo e algumas questionam o critério de morte encefálica.²¹⁵⁻⁶ O Papa Pio XII aceitava o

duplo efeito.¹⁴⁰ Entretanto, vejamos o que disse João Paulo II, na encíclica *Evangelium Vitae*: "Distinta da eutanásia é a decisão de renunciar ao chamado *excesso terapêutico*, ou seja, há certas intervenções médicas já inadequadas à situação real do doente, porque não proporcionados aos resultados que se poderiam esperar ou ainda porque são demasiados graves para ele e sua família. Nestas situações, quando a morte se anuncia iminente e inevitável, pode-se em consciência "renunciar a tratamentos que dariam somente um prolongamento precário e penoso da vida, sem contudo, interromper os cuidados normais devidos ao doente em casos semelhantes".²¹⁷

E conclui: "A renúncia a meios extraordinários ou desproporcionados não equivalem ao suicídio ou à eutanásia, antes a aceitação da condição humana diante da morte."²¹⁷

E deu o exemplo de suas convicções, nos seus derradeiros dias de vida, quando se recusou a voltar ao hospital, para morrer com dignidade, em seus aposentos.

1.16 ATENDIMENTOS PELOS SISTEMAS PÚBLICO VERSUS PRIVADO E DECISÕES POR LT

Todos sabemos que os recursos públicos para a saúde, especialmente para os cuidados intensivos, são limitados. E cada vez mais as diferenças entre os recursos necessário são mais desproporcionais às disponibilidades diagnósticas e terapêuticas. As questões que se colocam são se os cuidados com tratamentos fúteis aumentam os gastos nas UTI. Para alguns, não²¹⁸ e para outros sim.

Existem diferenças quanto ao tratamento fútil entre pacientes privados e pacientes atendidos pelo sistema público? Para alguns, sim²¹⁹⁻²² embora isto gere muitas críticas.²²¹ Os recursos da saúde são escassos e cada vez as diferenças entre os recursos necessários são mais desproporcionais às disponibilidades do poder público. Muitas vezes, as UTI estão com vários pacientes apenas submetidos à obstinação terapêutica. O questionamento que se faz é que se seria justo manter, nestes ambientes, caros e sofisticados, muitas vezes afastados de suas famílias, pacientes que não têm nenhuma perspectiva de sobrevivência, submetidos a uma

parafernália tecnológica, com grande sofrimento para eles e suas famílias, com gastos enormes para o sistema de saúde, ocupando leitos, que poderiam ser disponibilizados para outros pacientes, com possibilidade de sobrevivência.

A pesquisa de KOLLEF e WARD²²⁰ mostrou que os pacientes atendidos com recursos públicos tinham chances estatísticas maiores de LT ativa do que os que eram atendidos com recursos privados.

Mesmo tendo escores de mortalidade similares, os pacientes sem atendimento privado tiveram menor tempo de internação nos hospitais e nas UTI, tempo menor de ventilação mecânica e menos custos com a hospitalização.²²⁰

Uma análise de regressão logística, controlada pela gravidade da doença, características demográficas e o diagnóstico da doença, demonstrou que a falta de acesso a atendimento médico privado e uma ordem de não reanimação (ONR), enquanto internados nas UTI, foram as únicas variáveis independentes associadas com a LT antes do óbito.²²⁰

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Hansot E. A letter from a patient's daughter. *Ann Inter Med.* 1996;125:149-51.
 2. Danis M, Federman D, Fins JJ, et al. Incorporating palliative care into critical care education: principles, challenges and opportunities. *Crit Care Med.* 1999;27(9) 2005-13.
 3. Brody H, Champbell ML, Faber-Langendoen K. Withdrawing intensive life-sustaining treatment recommendations for compassionate clinical management. *N Engl J Med.* 1997;336:652-7.
 4. The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcome and risks of treatment (SUPPORT). *JAMA.* 1995; 274(20):1591-8.
 5. Seymour JN. Negotiating natural death in intensive care. *Social Science & Medicine.* 2000;51:1241-52.
 6. Riis P. Council of Europe convention for the protection of human rights with regard to the application of biology and medicine – Distributional and prioritization. *JAMA.* 1997;227(23):1855-6.
 7. Drane J. Bioética e cuidados paliativos. In: *Bioética: Garrafa V, Pessini L, orgs. Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Edições Loyola; 2003. p. 415-32.*
 8. Sirkiä K, Saarinen UM, Ahlgren B, et al. Terminal care of the child with cancer at home. *Acta Paetric.* 1997;86:1125-30.
 9. Ryan CA, Byrne P, Kuhn S, et al. No resuscitation and withdrawal of therapy in a neonatal and a pediatric intensive care unit in Canada. *J Pediatr.* 1993;123:534-8.
-

10. Splund K, Britton M. Do-not-resuscitate orders in Swedish medical wards. *Journal of Internal Medicine*. 1990;228:139-145.
 11. Caralis PV, Hammond JS. Attitudes of medical students, housestaff, and faculty physicians toward euthanasia and termination of life-sustaining treatment. *Crit Care Med*. 1992;20(5):683-90.
 12. McAloon J, Crean P, Jenkins J, et al. Evaluation of paediatric intensive care in a regional center. *Arch Dis Child*. 1991;66:1043-6.
 13. Cullen DJ, Keene R, Waternaux C, et al. Results, charges, and benefits of intensive care for critically ill patients: update 1983. *Crit Care Med*. 1984; 12(2):102-6.
 14. Meier DE. Variability in end of life care. *BMJ*. 2004;4:1296-7.
 15. Keenan HT, Diekena DS, O'Rourke PP, et al. Attitudes toward limitation of support in a pediatric intensive care unit. *Crit Care Med*. 2000; 28(5):1590-4.
 16. Layson RT, McConnel T. Must consent always be obtained for a do-not-resuscitate order? *Arch Inter Med*. 1996;156:2617-20.
 17. Tomlinson T, Brody H. Sounding Board. Ethics and communication in do-not-resuscitate orders. *N Engl J Med*. 1998;318(1):43-6.
 18. Zuloaga RL. Bioethics in Peru. *Buletin of Paho* 1990;24(4):545-9.
 19. Benitz WE. A paradigm for making difficult choices in the intensive care nursery. *Cambridge Quartely of Healthcare Ethics*. 1993;2:281-94.
 20. Pessini L. Distanásia: até quando investir sem agredir? *Bioética*. 1996;4:31-43.
 21. Kipper DJ, Loch J de A, Piva JP, et al. Dilemas éticos, morais e legais em UTIP In:Piva & Celiny, eds. *Medicina Intensiva em Pediatria*. Rio de Janeiro: Livraria e Editora REVINTER Ltda.;2005. p. 753-72.
-

-
22. Cowley LT, Young E, Raffin TA. Care of the dying: An ethical and historical perspective. *Crit Care Med.* 1992;20(10):1473-82.
 23. Sulmasy DP, Lynn J. End-of-life Care. *JAMA.* 1997;277(29):1954-5.
 24. Áries P. *História da Morte no Ocidente.* Rio de Janeiro: Ediouro; 2003.
 25. Krings H, Baumgartner HM, Wild C. *Conceptos fundamentales de filosofía.* Barcelona. Editorial Herder; 1978. p. 590-9.
 26. Sahler OJZ, Frager G, Leventown M. Medical education about end-of-life care in pediatric setting. Principles, challenges and opportunities. *Pediatrics.* 2000;105(3):575-84
 27. Marinelli M. La morte del paziente terminale. <http://www.tastnet.it/utenti/marinelli/tilosot/pzterm.html>, acessado em Nov.17, 1999.
 28. Prendegast TJ, Claessens MT, Luce JM. A National Survey of end-of-life Care fore critically ill patients. *Am J Respir Crit Care Med.* 1998;158:1163-7.
 29. McLean RF, Tarshis J, Mazer CD. Death in two Canadian intensive care unit: Institutional differences and changes over the time. *Crit Care Med.* 2000;28(1):100-3
 30. Luce JM. Ethical issues in critical care. *N Horiz.* 1997;5(1):1:5.
 31. Luce JM, Alpers A. Legal aspects of withholding and withdrawing life support from critically ill patients in the United States and providing palliative care to them. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine.* 2000;162(6):2029-32. VER ABREVIATURA CORRETA.
 32. Carvalho PRA, Rocha TS, Santo AE, et al. Modos de morrer na UTI pediátrica de um hospital terciário. *Rev Assoc Méd Bras.* 2001;47(4):325-31.
 33. Torreão LA, Reis AGAC, Troster EJ, et al. Ressuscitação cardiopulmonar: discrepância entre o procedimento de ressuscitação e o registro no prontuário. *J Pediatr.* 2000;76(6):429-33.
-

34. Kipper DJ. O problema das decisões médicas envolvendo o fim da vida e proposta para nossa realidade. *Bioética*. 1999;7:59-70.
35. Pithan LH. Respostas atuais sobre limites éticos e jurídicos da intervenção médico-terapêutica em pacientes irreversíveis. In: Pithan LH, ed. *A dignidade humana como fundamento jurídico das "ordens de não-reanimação" hospitalares*. Porto Alegre: Edipucrs;2004.p.87-118.
36. Congregação para a Doutrina da Fé, Instr. Donum vitae (22 de Fevereiro de 1987). N.11, B, 5: AAS 80 (1988) 92-94.
37. van der Heide A, Deliens L, Nilstun T. End-of-life decision in six European countries: descriptive study. *Lancet*.. 2003,362:345-50.
38. Kipper DJ, Clotet J, Loch J de A. O impacto da bioética na prática clínica. In:Programa de Atualização em Clínica Médica PROCLIN/organizado pela Sociedade Brasileira de Clínica Médica. Porto Alegre: Artmed/Panamericana Editora; 2004. p.43-81.
39. Carlet J, Thijs LG, Cassel J, et al. Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels (Belgium) 2003. *Intensive Care Med*. 2004;30:770-84.
40. Gostin LO. Drawing a line between killing and letting die:the law, and law reform, on medically assistid dying. *J Law Med Ethics*. 1993;21(1):94-101.
41. Butler P, Carton RW, Elpern E, et al. *Chest*. 1990; 1997(4):949-58.VER TÍTULO DO ARTIGO
41. Casado M. *Materiales de Bioética y Derecho*: Barcelona: Cedecs Editorial S.L.; 1996.
42. Luce JM. Conflicts over ethical principles in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 1992;20(3):313-7.
-

43. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. 4ed. New York: Oxford University Press; 1979.
 44. Casado M. Bioética y principios básicos de ética médica. In: Casado M, ed. Materiales de bioética y derecho. Barcelona: Cedecs Editorial S.L.; 1996:109-22.
 45. Potter VR. Bioethics: bridge to the future. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1971.
 46. Gracia D. Ética y Vida – Estudios de Bioética. V.1. Fundamentación y enseñanza de la Bioética. Bogotá: Editorial El Búho. 1999. p.125.
 47. Ross WD, Stratton-Lake P, eds. The Right and the Good. Oxford: Clarendon Press, 2002. p. 183.
 48. Kottow MH. Introducción a la Bioética. Santiago: Ed. Universitaria, 1995. p. 172.
 49. Kipper DJ, Clotet J. Princípios de beneficência e não-maleficência. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka GW. Iniciação à bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. p.37-52.
 50. Hippocrates. The Oath. Loeb Classical Library (reprint). Massachusetts: Harvard Library, 1992.
 51. Munhöz DR, Fortes PAC. O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido. In: Costa SIF, Oselka G, Garrafa V, coords. Iniciação à Bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. p.53-70.
 52. Emanuel EJ. Care for dying patients. Lancet. 1997;349:171-4
 53. Clotet J. O consentimento informado: uma questão de interesse de todos. Jornal do Conselho Federal de Medicina. No 122/123 Brasília: CFM;2000. p. 8-9.
 54. American College of Physicians Ethics Manual Part 2: the physicians and society, research, life-sustaining treatment, other issues. Ann Inter Med. 1989;111:327-35.
 55. Clotet J. Por que Bioética? Bioética. 1(1);1993:13-8.
-

-
56. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics. Informed Consent, Parenteral Permission and Assent in Pediatric Practice. *Pediatrics*. 1995;1995;95:414-7.
57. Foulquié P, Saint-Jean R. *Diccionario del lenguaje filosófico*. Barcelona:Editorial Labor S.A. 1967. p. 673-4.
58. Burgess MM. The medicalization of dying. *The Journal of Medicine and Philosophy*. 1993;18:269-79.
59. Comitê Consultivo Nacional de Ética para a Saúde e Ciências da Vida da França. Final de vida, terminando a vida, eutanásia. *O Mundo da Saúde*. 2002; 26:194-203.
60. Fagerlin A, Schneider CE. The failure of the living will. *Hasting Center Report*. 2004;34(2):30-42.
61. Martínón JM, Soto IM, Couceiro J, et al. Tema de estudio: Atención al paciente terminal. *Cuadernos de Bioética*. 1996;2:149-55.
62. Gol AYT, Lum LCS, Chan PWK, et al. Withdrawal and limitation of life support in pediatric intensive care. *Arch Dis Child*. 1999;80:424-8.
63. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four Models of the Physician-Patient Relationship. *JAMA*. 1992;267:2221-6.
64. McCarthy M. US patients do not always get the best end-of-life care. *Lancet*. 1997;349:17-47.
65. Bane CB, Backow EC, Weg JG et al. Ethical and moral guidelines for the initiation, continuation, and withdrawal of intensive care. *Chest*. 1990; 97(4):949-58.
66. Aleluia LM, Peixinho AL. O médico diante da morte: aspectos da relação médico/paciente terminal. *Revista Brasileira Terapia Intensiva*. 2002;14(3):99-102.
67. Melltorp G, Nilstun T. The difference between withholding and withdrawing life-sustaining treatment. *Int Care Med*. 1997;23:1264-67.
-

-
68. Vernon DD, Dean JM, Timmons OD, et al. Modes of death in the pediatric intensive care unit: withdrawal and limitation of supportive care. *Crit Care Med.* 1993;21(11):1798-802.
69. Swinburn JMA, Ali SM, Banerjee DJ, et al. Discontinuation of ventilation after brain stem death. *BMJ.* 1999;318:1753-4.
70. Jennett B. The case for letting vegetative patients die. *Ethics & Medicine.* 1993;9(3):40-4..
71. Ramsay S. British group presents vegetative-state criteria. *Lancet.* 1996;347:817.
72. The Multi-Society Task Force on PVS. Medical Aspects of the persistent vegetative state (First of two parts) *N Engl J Med.* 1994;330(21):1499-508.
73. Wade DT. Ethical issues in diagnosis and management of patients in the permanent vegetative state. *BMJ.* 2001;322:352-4.
74. Kipper DJ, Piva JP, Garcia PCR. Morte Encefálica e Doação de Órgãos. In: Piva & Celiny, eds. *Medicina Intensiva em Pediatria.* Rio de Janeiro. Livraria e Editora REVINTER Ltda; 2005. p. 773-83.
75. A definition of irreversible coma: report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. *JAMA.* 1968;205:337-40.
76. Diagnosis of brain death: statement issued by the honorary secretary of the Conference of Medical Royal Colleges and their Faculties in the United Kingdom on 11 October 1976. *BMJ.* 1976;2:1187-8.
85. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. *Defining death: a report on the medical, legal and ethical issues in the determination of death.* Washington, D.C.: Government Printing Office, 1981.
78. Wijdick E. Current concepts: The diagnose of brain death. *N Engl J Med.* 2001;344:1215-21.
-

-
79. Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução no. 1.480, de 08 de agosto de 1997. Estabelece critérios para a caracterização da parada total e irreversível das funções encefálica em pessoas com mais de 02 anos de idade. Disponível em: <http://www.cfm.org.br>. Acessado em Set. 09, 2002.
80. Brasil. Lei no. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997. Normas para a retirada de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento. Brasília, Diário Oficial da União, Fev. 05,1997.
81. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196, de 10 de out. 1996. Aprova as normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 16 de out. 1996. Seção 1, p.21082-21085.
82. Brasil Conselho Federal de Medicina. Parecer no. 12, de 17 de junho de 1998. Os critérios para a caracterização da parada total e irreversível das funções encefálicas em pessoas com mais de dois anos. Disponível em: <http://www.cfm.org.br>. Acessado em set./25,2002.
83. Wall SN, Partridge JC. Death in the intensive care nursery: physician practice of withdrawing and withholding life support. *Pediatrics*. 1997;99(1):64-70.
84. Mink B, Pollack M. Resuscitation and withdrawal of therapy in pediatric intensive care unit. *Pediatrics*. 1992;89:961-3.
85. Stevens L, Cook D, Guyatt G. Education, ethics, and end-of-life decisions in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 2002;30:290-6.
86. American Heart Association: standarts and guidelines for cardiopulmonar resuscitation and emergency cardiac care. *JAMA*. 1974;227:864-6.
87. Lantos J, Berger A, Zucker A. Do-not-resuscitate order in children's hospital. *Crit Care Med*. 1993;21:52-5.
88. Burns J, Edward J. Do-not-resuscitation orders after 25 years. *Crit Care Med*. 2003;31:1543-50.
-

-
89. Mollaret P, Goulon M. Le coma dépassé (memoire preliminaire). Rev Neurol. (Paris) 1959;101:3-15.
90. Burns J, Troug R. Ethical controversies in Pediatric Critical Care. New Horiz. 1997;5:72-84.
91. Haverkate I, van Delden J, van Nijen A. Guidelines for the use of do not resuscitate orders in Dutch hospitals. Crit Care Med. 2000;28:3039-43.
92. Rabkin M, Guilherme G. Orders not to resuscitate. N Engl J Med. 1976;295:362-6.
93. Prendergast T. Resolving conflicts surrounding end-of-life care. New Horiz. 1997;5:62-71.
94. Cook D, Rocker G, Marshal. Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the intensive care unit. N Engl J Med. 2003;349:1123-32.
95. Garros D. Uma boa morte em UTI pediátrica: isso é possível? J Pediatr. 2003;79 Suppl 2:243-54.
96. Garros D, Rosychuk RJ, Cox PN. Circumstances surrounding end-of-life in a pediatric intensive care unit. Pediatrics. 2003;112(5):371-9.
97. Society of Critical Care Medicine Ethics Committee: Consensus report on ethics forgoing life-sustaining treatments in critically ill. Crit Care Med. 1990;18:1435-9.
98. Prendergast TJ, Luce JM. Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. Am J Resp Crit Care. 1997;155:15-20.
99. Faber-Langendoen K, Lancken P. Dying patients in the Intensive Care Unit: forgoing treatment, maintaining care. Ann Intern Med. 2000;133:886-93.
100. Truog RD, Cist AFM, Brackett SE, et al. Recommendations for end-of-live care in the intensive care unit. The Ethics Committee of The Society of Critical Care Medicine. Crit Care Med. 2001;29(12):2332-48.
-

-
101. Luce J, Alpers A, Way J, et al. Withdrawing life support and resolution of conflict with families. *BMJ*. 2002;325:1342-5.
 102. Meert K, Thurston MA, Sarnik A. End-of-life decision-making and satisfaction care:parental perspectives. *Pediatr Crit Care Med*. 2000;1:179-85.
 103. Meyer EC, Burns JP, Griffith JL, et al. Parental perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med*. 2002; 30(1):226-31.
 104. Chaitin E, Stiller R, Jacobs S. Physician-patient relationship in the intensive care unit: Erosion of sacred trust? *Crit Care Med*. 2003;31 Suppl 367-72.
 105. Burns J, Mitchell C, Griffith J. End-of-life care in the pediatric intensive care unit:attitudes and practices of pediatric critical care physicians and nurses. *Crit Care Med*. 2001;29:658-64.
 106. Levy M. End-of-life care in intensive care unit: can we do better? *Crit Care Med*. 2001;29 suppl 56-61.
 107. Levin PD, Sprung CL. Cultural differences at the end of life. *Crit Care Med*. 2003; 31 Suppl 354-7.
 108. Ferrand E, Robert R, Ingrand P. Withholding and Withdrawal of life support in intensive care units in France: a prospective survey. *Lancet*. 2001;357:415-20.
 109. Devictor D, Nguyen D. Forgoing life-sustaining treatments in children: a comparison between northern and southern European pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med*. 2004;5:211-5.
 110. Buckley T, Joynt G, Tan P. Limitation of life support: frequency and practice in a Hong Kong intensive care unit. *Crit Care Med*. 2004;32:415-20.
 111. Althabe M, Cardigni G, Vassallo J, et al. Dying in the intensive care unit: Collaborative multicenter study about forgoing life-sustaining treatment in Argentine pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med*. 2003;4:164-9.
-

-
112. Kipper D, Piva J, Garcia PCR, et al. Evolution of the medical practices and modes of death on pediatric intensive care units (picus) in southern Brazil. *Pediatr Crit Care Med*. 2005;6(2):1-6.
113. Deliens L, Mortier F, Cosyns M. End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey. *Lancet*. 2000;356:1806-11.
114. Vicent JL. Forgoing life support in western european intensive care unit: the result of an ethical questionnaire. *Crit Care Med*. 1999;27:1626-1633.
115. Vicent JL. Cultural differences in end-of-life care. *Crit Care Med*. 2001;29:Suppl 53-5.
116. Cardoso T, Fonseca T, Pereira S. Life-sustaining treatment decisions in Portuguese intensive care units: a national survey of intensive care physicians. *Crit Care Med*. 2003;7(6):167-75.
117. Mortier F, Deliens L. End-of-life decisions of physicians in the city of Hasselt (Belgium). *Bioethics*. 2000;14:254-67.
118. Arnold R, Kellum J. Moral justifications for surrogate decision making in the intensive care unit: Implications and limitations. *Crit Care Med*. 2003;31 Suppl 344-6.
119. Devictor DJ, Nguyen DT. Forgoing life-sustaining treatments: how the decision is made in French pediatric intensive care units. *Crit Care Med*. 2001;29(7):1356-9.
120. Luce J. Withholding and Withdrawal of life support: Ethical, legal, and clinical aspects. *N Horiz*. 1997;5:30-7
121. Burns J, Mitchel C, Outwater. End-of-life care in pediatric care unit after the forgoing of life-sustaining treatment. *Crit Care Med*. 2000;28:3060-6.
122. Kipper D, Martin L, Fabbro L. Decisões médicas envolvendo o fim da vida - o desafio de adequar as leis às exigências éticas. *J Pediatr*. 2000; 76:403-6.
-

-
123. Randolph AG, Zollo MB, Wigton RS, et al. Factors explaining variability among caregivers in the intent to restrict life-support interventions in a pediatric intensive care unit. *Crit Care Med.* 1997;25(3):435-9.
124. Frader JE. Global paternalism in pediatric intensive care unit end-of-life decision. *Pediatr Crit Care Med.* 2003;4:257-8.
125. Roig CG. Art of communication. *Pediatr Crit Care Med.* 2003;4:259-60.
126. Lago P. Limitação de Suporte de Vida em três UTIP do Sul do Brasil. (dissertação). Porto Alegre (RS): PUCRS; 2004.
127. Laurence J. Schneiderman & Nancy Jecker-Schneiderman, L.J. & Jecker, N.S. *Wrong Medicine: Doctors Patients and Futile Treatment.* 1995. Baltimore: John Hopkins University Press. p. 59.
128. Löfmark R, Nilstun T. Conditions and consequences of medical futility-from a literature review to a clinical model. *J Med Ethics.* 2002;28:115-9.
129. Editor's Column. Futile care in the pediatric intensive care unit: Ethical and economic considerations. *J Pediatr.* 1996;128:725-7.
130. Balfour-Lynn IM, Tasker RC. Futility and death in pediatric medical intensive care. *Journal of Medical Ethics.* 1996;22:279-81.
131. Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association. Medical futility in end-of-life care. *JAMA.* 1999;281(10):937-41.
132. Shevell MI. Reflections on Futility. *Seminars in Pediatric Neurology.* 2002;9(1):41-5.
133. Kite S, Wilkinson S. Beyond futility: to what extent is the concept of futility useful in clinical decision-making about CPR? *Lancet.* 2002;3:638-42.
134. Rapoport J, Teres D, Lemeshow S. Can futility be defined numerically? *Crit Care Med.* 1998;26(11):1781-2.
-

-
135. Goh AY, Mok Q. Identifying futility in a paediatric critical care setting: a prospective observational study. *Arch Dis Child*. 2001;84:265-8.
136. Lilie A, Verweij M. Futility without a dichotomy: towards an ideal physician-patient relationship. *Bioethics*. 2003;17(1):21-31.
137. World Health Organization, The World Health report. Conquering suffering enriching humanity. 1997. Texto disponível na internet: <http://www.who.int/whr/1007/presse.htm>.
138. Younger SJ, Landefeld CS, Juknialis B, et al. Brain Death and organ retrieval: a cross-sectional survey of knowledge and concepts among health professionals. *JAMA*. 261:2205-2210, 1989.
139. Younger SJ. Who defines futility? *JAMA*. 1998;260:2094-5.
140. PIO XII. Trois questions religieuses et morales concernat l'analgésies (24/02/1957). In: *AAS*, 157. p. 129-47.
141. van der Mass PJ, van der Val G, Haverkate I, et al. Euthanasia, physician assisted suicide, and other medical practices involving the end-of-life in the Netherlands, 1990-95. *N Eng J Med*. 1996;335:1699-705.
142. Gillis J. When lifesaving treatment in children is not the answer. *BMJ*. 1997;515:1246-7.
143. Baraldi S, Paes da Silva MJ. Reflexões sobre a influência da estrutura social no processo da morte-morrer. *O Mundo da Saúde*. 2002;26(1):174-83.
143. Esteban A, Gordo F Solsana, et al. Withdrawing and Withholding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multi-center observational study. *Intensive Care Med*. 2001;27:1744-9.
-

-
145. Asai A, Fukuhara S, Lo B. Attitudes of Japanese-American physicians towards life-sustaining treatment.. *Lancet*. 1995;346:356-9.
146. Onwuteaka-Philipsen BD, van de Heide A, Koper D ,et al. Euthanasia and other en-of-life decisiones in the Netherlands in 1990, 1995, and 2001. *Lancet*. 362(9381):395-9.
147. Berde CB, Mitchell C. Barbiturates in the care of the terminally ill. *N Engl J Med*. 1992; 327(23):1678-82.
148. Hunt AM. A survey of sings, symptoms and symptom control in 30 terminally ill children. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 1990; 32:341-6.
149. Wolfe J, Grier HE, Klar N, et al. Symptoms and suffering at the end-of-life in children with cancer. *N Engl J Med*. 2000;342:50;326-33.
150. Hilden JM, Emauel EJ, Fairdough DL, et al. Attitudes and practices among pediatric oncologists regaring end-of-life care:results of the 1998 american society of clinical oncology survey. *Journal of Clinical Oncology*. 2001; 19(1):205-12.
151. Quill TE, Lo B, Brock DW. Palliative options of last resort - A comparison of voluntary stopping eating and drinking, terminal sedation, physician-assisted suicide, and voluntary active euthanasia. *JAMA*. 1997;278(23):2099-104.
152. Kreicberg U, Valdimarsdottir U, Onelov E, et al. Talking about death with children who have severe malignant disease. *N Engl J Med*. 2004;351(12):1175-86.
153. Sahler OJZ. Interpretando el concepto (no beneficioso). *Pediatrics(ed.esp)*. 1991;32(3):129-30
154. Kubbler Ross, E. *Sobre a morte e o morrer*. 5. ed. São Paulo, Martins Fontes, 1992.
155. Bagatell R., Meyer R. Herron S. et al. When children die: A seminar series for pediatrics residents. *Pediatrics*. 2002;110 (2):348.53.
-

-
156. Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: Patient's perspectives. JAMA. 1999;281:163-8.
157. Leske JS. Needs of relatives of critically ill patients: A follow-up. Heart Lung. 1986;15:189-93.
158. Frader JE. Ethics in pediatric intensive care. In: Zimmerman J. Pediatric Critical Care. St Louis: Mosby Year Book. 1992. p. 8-17.
159. Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine. 4 ed. New York: Mc Graw Hill, 1986. p. 202.
160. Fleischman AR, Nolan K, Dubler NN, et al. Caring for gravely ill children. Pediatrics. 1994;94(4):433-9.
161. Vincent JL. Information in the ICU: are we being honest with our patients? The results of a European questionnaire. Intensive Care Med. 1998;24:1251-6.
162. Gazelle G. The slow code - Should anyone rush to its defense? N Engl J Med. 1998; 338(7):46-79
163. Blustein J. The family in medical decisionmaking. Hasting Center Report. 1993; 23(3):6-13.
164. Harris J. Consent and end-of-life decisions. J Med Ethics. 2003;29:10-5.
165. Fowlie PW. Withdrawing and withholding treatment: comments on new guidelines. Arch Dis Child. 1998;79:1-5
166. DeVita MA. Bureaucracy and end-of-life decisions: do not resuscitate. J Intensive Care Med. 1996;11:343-5.
167. Winter B, Cohen S. ABC of intensive care. Withdrawal of treatment. BMJ. 1999;319:306-8.
168. McCloskey EI. The spirit of the Self-Determination Act. Kennedy Institute of Ethics Journal. 1991;2:51(5):14-5.
-

-
169. Larry S J, Louis P, Brody B, et al. Use of the natural death act in pediatric patients. *Crit Care Med.* 1991;19:901-5.
170. Santamaría AB. La relación clínica. *Bioética de la relación clínica – ACEB.* [Http://www.aceb.org/rel-clin.htm](http://www.aceb.org/rel-clin.htm) 5/4/2004.
171. Pinto LF. As crianças do vale da morte – reflexões sobre a criança terminal. *Jornal de Pediatria.* 1996;72(5):287-94.
172. Whittam EH. Terminal care of the dying child. *Cancer Supplement.* 1993;71(10):3450-62.
173. Black D. The dying child. *BMJ.* 1998; 316:1376-8
174. Birenbaum LK, Robinson MA. Family relationships in two types of terminal care. *Soc Sci Med.* 1991;32(1):95-102.
175. Schmidt LM. Pediatric end-of-life care: coming of age? *Caring.* 2003;22(5):20-2.
176. Bryce CL, Loewenstein G, Arnold RM, et al. Quality of death: assessing the importance placed on end-of-life treatment in the intensive-care unit. *Med Care.* 2004;42(5):423-31.
177. Jelidofrf A, Gasner R. Helping the parents of the dying child: an Israeli experience. *Journal of Pediatric.* 1993; 8(6):413-5
178. D'Assunção EA. O médico diante do paciente terminal. *Medicina Prat-K.* 1987;1(4):105-7.
179. Nelson JE, Danis M. End-of-life care in the intensive care unit: Where are we now? *Crit Care Med.* 2001;29(2) Suppl 2-9.
180. Nelson LJ, Nelson RM. Ethics and the provision of futile, harmful, or burdensome treatment to children. *Crit Care Med.* 1992;30(3):427-33.
181. Goold SD, Williams B, Arnold RM. Conflicts regarding decisions to limit treatment. *JAMA.* 2000;283(7):909-14.
-

-
182. Way J, Back AL, Curtis JR. Withdrawing life support and resolution of conflict with families. *BMJ*. 2002;325:1342-5.
183. Faber-Langendoen K, Bartels DM. Process of forgoing life-sustaining treatment in a university hospital: An empirical study. *Crit Care Med*. 1992;20(6):570-7.
184. Leplège A, Hunt S. The problem of quality of life in medicine. *JAMA*. 1997;278(1):47-50
185. Cook DJ. Health professional decision-making in the ICU: a review of the evidence. *N Horiz*. 1997;5(1):15-9.
186. Gilligan T, Raffin TA. Physician virtues and communicating with patients. *New Horiz*. 1997;5(1):6-14.
187. Brasil. Estatuto da Criança e do Adolescente. Lei nº 8069, de 13 de janeiro de 1990.
188. Doig C, Burgess E. Withholding life-sustaining treatment: are adolescents competent to make these decision?. *CMAJ*. 2000;30;162(11):1585-8.
189. Freyer DR. Care of the dying adolescent: especial considerations. *Pediatrics*. 2004;113:381-8.
190. Brasil. Novo Código Civil Comparado: análise comparativa entre o novo Código Civil e o Código Civil de 1916. Porto Alegre: Verbo Jurídico, 2002.
190. Brasil. Estatuto da criança do adolescente. Lei nº. 8069, de 13 de janeiro de 1990.
192. Finlay I, Dallimore D. Your child is death. *BMJ*. 1991;302:1524-5.
192. Levetown M, Pollack MM, Cuerdon TT, et al. Limitations and withdrawals of medical intervention in pediatric critical care. *JAMA*. 1994;272(16):1271-5.
193. Diekema KHT, O'Rourke PP, Cummings P, et al. Attitudes toward limitation of support in a pediatric intensive care unit. *Crit Care Med*. 2000;28(5):1590-4.
-

-
194. Dickenson DL. Are medical ethicist out of touch? Practitioner attitudes in the US and UK towards decisions at the end-of-life. *Journal of Medical Ethics*. 2000;26:254-60.
195. Bioethics Committee, Canadian Paediatric Society. <http://www.cps.ca/english/statements/B/b86-01.htm> acessado em Fev. 28,2003.
196. The Society of Critical Care Medicine Ethics committee. Attitudes of critical care medicine professionals concerning forgoing life-sustaining treatments. *Crit Care Med*. 1992;20(3):320-6.
197. Rushton CH, Brooks-Brunn JA. Environments that support ethical practice. *N Horiz*. 1997;5(1):20-9.
198. Barlow P, Jennett B. Decisions to limit treatment in a neurosurgical unit: an aspect of audit of mortality. *Scot Med J*. 1991;36:109-11.
199. Schneiderman, J, Gilmer T, Teetzel HD, et al. Effect of ethics consultatios on nonbeneficial life-sustaining treatments in the intensive care setting. *JAMA*. 2003;290(9):1166-72..
200. Campbell AGM, McHaffie HE. Prolonging live and allow death: infants. *Journal of medical ethics*.1995;21:339-44.
201. Truog RD, Burns JP, Mitchell C, et al. Pharmacologic paralysis and withdrawal of mechanical ventilation at the end of life.*The N Engl J Med*. 2000;342(7):508-11).
202. Barakat LP, Sills R, LaBagnara S. Management of fatal illness and death in children or their parents. *Pediatrics in Rewiew*. 1995;16(11):419-24.
203. Truog RD. Doctor, if this were your child, what would you do? *Pediatrics*. 1999; 103(1) 153-5
204. Baluss ME, Lee KF. Legal Considerations for Palliative Care in Surgical Practice. *J Am Coll Surg*. 2003;197(2):323-30.
-

205. Sprung CL, Eidelman LA. Judicial intervention in medical decision-making: a failure of the medical system? *Crit Care Med.* 1996;30(5):730-1.
206. Meisel A, Snyder L, Quill T. Seven Legal Barriers to End-of-Life Care-Myths, Realities, and Grains of Truth. *JAMA.* 2000;284(19):2495-501.
207. Mohr M, Bahr J, Kettler D, et al. Ethics and Law in Resuscitation. *Resuscitation.* 2002; 54:99-102.
208. Child Abuse and Neglect Prevention and Treatment Program: Final rule, model guidelines for health care providers to establish infant care review committees. *Federal Register.* DHHS. Office of Human Development Services, 45 CFR Part 1340, Notice. 50:14878. 1995.
209. American Thoracic Society Bioethics Task Force. Withholding and Withdrawing life-sustaining therapy. *Am Rev Respir Dis.* 1991;144:726-31.
210. *Washington v Gluckberg.* 521 US 702 (1997).
211. Kipper DJ, Hossne WS. Caso Clínico. *Bioética.* 1999;7:213-22
212. *Medical News & Perspectives.* End-of-life Care movement growing. *JAMA.* 1997;278(12):967-9.
213. França G V. *Comentários ao código de ética médica. Relação com Paciente e familiares.* Rio de Janeiro: Editora Guanabara SA. 3ª Ed; 2000. p. 63.
214. Herranz G. Deontologia médica y vida terminal. Eutanásia y medicina paliativa en los códigos de ética y deontologia médica de Europa y América. *Med moral.* 1998; 48:91-118.
215. Consensus Statement Working group on Roman Catholic Approaches to determining appropriate critical care march, 2000. *Christian Bioethics.* 2001; 7(2):179-84.
-

216. Ulrich Lawrence. A reaction to the Consensus Statement of the Working Group on Roman Catholic approaches to determining appropriate critical care. *Christian Bioethics*. 2001;7(2):243-7.
- 217- João Paulo II, Carta Enc. *Evangelium Vitae* (25 de Março de 1995), nn 58-62: AAS 87 (1995) 466-72.
218. Bock KR, Terres D, Rapoport J. Economic implications of the timing of do-not-resuscitate orders for ICU patients. *N Horiz*. 1997;5(1):51-5.
219. Lanken PN, Terry PB, Osborne ML. Ethics of Allocating Intensive Care Unit Resources. *N Horiz*. 1997;5(1):38-50.
220. Kollef MH. Private attending physician status and the withdrawal of life-sustaining interventions in a medical intensive care unit population. *Crit Care Med*. 1996;24(6):968-75
221. Kollef MH, Ward S. The influence of access to a private attending physician on the withdrawal of life-sustaining therapies in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 1999;27(10):2125-32
222. Wagner IJ. Letters to the Editor. *Crit Care Med*. 1997;25(2)375.
-

2 JUSTIFICATIVA

Na vivência de várias situações envolvendo o fim da vida, me deparei com a nítida impressão de que as intervenções médicas eram mais motivadas pela obstinação terapêutica do que pelo respeito à dignidade do paciente. Algumas vezes, recebi o apelo dos pais para deixar evoluir o curso natural do processo vital, mas, ao mesmo tempo, temia pelas conseqüências legais que tal decisão poderia ter. Por isto, decidi estudar como evoluíram as atitudes médicas e os modos de óbitos nas Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas (UTIP) dos hospitais universitários de Porto Alegre, sul do Brasil, nos últimos treze anos.

Também percebi a necessidade de trazer esta discussão para a sociedade, tanto da área da saúde quanto leiga, na tentativa de adequar as leis às reflexões da ética, porque somente estas e a moral, têm caráter prescritivo.

Estudos observacionais, realizados em diferentes países, têm demonstrado que as decisões de limitação de tratamentos (LT), considerados desproporcionados ou caracterizando obstinação terapêutica, ocorrem com muita freqüência e com tendência ascendente.

Acrescente-se a isto um número significativo de pacientes que morrem nas UTI, somando 20% nos Estados Unidos da América do Norte.

Poucos autores têm estudado as LT na América Latina. Como a medicina nesta região ainda é muito paternalista, os estudos existentes demonstram uma incidência bem menor de LT antecedendo a morte em UTI e a participação dos familiares e/ou do enfermo, nestas decisões, é rara. Outrossim, as formas de LT mais empregadas diferem das mais freqüentes em países do hemisfério norte, onde as ordens de não reanimação (ONR) são raras, embora muito mais freqüentes na

América Latina.

Pouco se sabe sobre o processo de morte nas UTIP. Em pediatria existem apenas dois estudos sobre o assunto e ambos mostram uma incidência elevada de ressuscitação cardiopulmonar completa antes dos óbitos, independentemente dos prognósticos.

Por outro lado, pelo fato de ainda estarmos sob forte influência de uma medicina paternalista na América Latina, as opções dos pacientes ou seus familiares nos momentos finais da vida ainda são pouco avaliadas, porque a autonomia do paciente é pouco considerada. Associado a isto, apesar dos poucos recursos disponíveis para a assistência dos pacientes, minha impressão é a de que ainda se faz o uso exagerado e inadequado da tecnologia disponível.

Me pareceu, no entanto, que com a introdução da disciplina de Bioética nos cursos de pós-graduação nas faculdades de medicina e na residência médica, ao longo do tempo, os atos médicos seriam mais adequados aos seus princípios, principalmente no que se refere à autonomia, com uma maior participação do paciente e/ou familiares nas tomadas de decisão.

Ao planejar este estudo, imaginei que as condutas não seriam uniformes, como acontece em outros países, por influência de fatores culturais, étnicos, econômicos, religiosos, legais e das patologias dos pacientes.

Pensei ainda que, ao longo dos anos em relação às atitudes médicas no final da vida, haveria uma adequação, do ponto de vista ético, contribuindo para a prática de uma medicina mais humanizada no que se refere à obstinação terapêutica e mais respeitosa com os valores e desejos dos pacientes e suas famílias.

3 HIPÓTESES

- a) Ao longo dos anos, de 1988 a 2000, deve ter ocorrido um aumento no número de limitação de tratamentos (LT), por influência da vasta literatura internacional sobre a necessidade de respeito à dignidade da pessoa humana e à introdução da disciplina de bioética.
 - b) Deve ter ocorrido participação cada vez maior do paciente e/ou sua família nas decisões que dizem respeito ao final da vida, em respeito ao princípio de autodeterminação.
 - c) Os médicos devem ter registrado no prontuário, com frequência crescente, as decisões de LT, consideradas como obstinação terapêutica.
-

4 OBJETIVOS

4.1 Geral

Estudar a evolução dos modos de óbitos, das decisões e atitudes médicas e da participação da família nas limitações de tratamentos (LT), ao longo de um período de 13 anos, (1988 à 2000), em três UTIP universitárias, localizadas no sul do Brasil.

4.2 Específicos

- a) Determinar e comparar a prevalência dos diferentes modos de óbitos em crianças internadas nas UTIP de referência, ao longo dos 13 anos.
 - b) Identificar os fatores associados às LT.
 - c) Avaliar a participação da família na decisão de LT
 - d) Comparar as diferenças entre os modos de óbitos nas três UTIP, ao longo dos anos
-

5 MÉTODOS

5.1 DESENHO

Estudo observacional transversal retrospectivo, com revisão dos prontuários de 1988 e 1998 e observacional transversal prospectivo de maio de 1999 a maio de 2000.

5.2 LOCAL

O estudo foi desenvolvido nas UTIPs de três hospitais universitários de Porto Alegre/RS: a do Hospital São Lucas da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, a do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e a do Hospital da Criança Santo Antônio, da Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre.

Estas UTIPs foram selecionadas por serem centros formadores de referência nacional, se situarem em hospitais universitários, com serviços de residência médica em pediatria, por atenderem pacientes pediátricos com as mais variadas patologias e terem Comitês de Bioética Institucionais atuantes, embora implantadas ao longo do período do estudo.

Embora o número de leitos tenha variado um pouco ao longo dos anos, se manteve numa média de 45 leitos, com um número maior no Hospital da Criança Santo Antônio (20 leitos) e em torno de 13 nas outras duas UTIPs.

As três UTIPs estudadas funcionam de modo semelhante. As equipes são compostas por professores de pediatria com experiência em terapia intensiva pediátrica, médicos plantonistas com experiência em terapia intensiva e residentes de pediatria e de terapia intensiva pediátrica. Durante os dias de semana, das 8 às

19 horas, a equipe era completa. Nas noites e nos fins de semana, os pacientes eram acompanhados por médicos plantonistas e por residentes, com um sobreaviso dos professores orientadores. O atendimento dos pacientes era planejada em dois *rounds* diários, um de manhã e outro de tarde. Uns dos hospitais tinha a tradição de uma revisão de todos os pacientes criticamente doentes, nas terças-feiras, com a Comissão de Bioética.

5.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Foram elegíveis todos os pacientes que faleceram nos anos de 1988, 1998 e de maio de 1999 a maio de 2000, nas três UTIPs. A identificação dos pacientes ocorreu através do registro de ingresso e alta. Internaram neste período de 6.233 pacientes e faleceram 575 pacientes.

5.4 CRITÉRIO DE EXCLUSÃO

Sem critério de exclusão. Houve uma perda de 11,5% da avaliação dos prontuários dos pacientes que faleceram na fase histórica, por não terem sido localizados seus prontuários.

5.5 MÉTODO DE AFERIÇÃO

Para o levantamento dos dados de 1988 e 1998 (fase histórica), foram selecionados três médicos em cada uma das UTIPs, residentes em terapia intensiva pediátrica ou plantonistas das unidades. Estes médicos analisaram os dados de forma independente e somente através da leitura dos dados dos prontuários médicos e nenhum deles participou do atendimentos das crianças que morreram.

O estudo de maio de 1999 a maio de 2000 (fase contemporânea) foi realizado por um dos residentes de terapia intensiva pediátrica das três unidades,

utilizando todos os dados disponíveis, inclusive os não relatados nos prontuários, mas discutidos nos *rounds* realizados nas unidades.

a) Todos os médicos que participaram da pesquisa receberam um treinamento prévio, conforme a seguinte seqüência: leitura de dois artigos com as definições claras sobre os conceitos de reanimação cardiopulmonar completa, morte encefálica, ordem de não reanimação, não oferta de suporte vital e retirada de suporte vital.

b) Após receberam cinco vinhetas para classificação das modalidades de óbitos.

c) Assistiram a uma aula do pesquisador principal sobre os temas da pesquisa e tiveram a oportunidade de tirarem suas dúvidas sobre a metodologia da pesquisa e seu objetivo.

d) Classificaram os modos de óbitos em outras cinco vinhetas.

Tiveram que ser realizadas duas sessões deste treinamento para que a fidedignidade dos dados avaliada pelo teste Kappa atingisse o índice de 0,9. Após, os três residentes de cada serviço revisaram de forma independente e simultânea os prontuários, utilizando o formulário padrão I (anexo 1). para a fase história e o formulário padrão II (anexo2) para a fase contemporânea

Somente foram considerados válidos os dados quando no mínimo dois pesquisadores concordaram sobre os dados e respostas. Nos casos em que houve total discordância entre os pesquisadores, o pesquisador principal se reunia com o grupo para discutir as eventuais dúvidas. A decisão final era obtida através de consenso entre os pesquisadores e o pesquisador principal. Os dados foram coletados em planilha eletrônica especialmente preparada para o estudo.

5.6 VARIÁVEIS EM ESTUDO

5.6.1 Características dos pacientes

a) Idade dos pacientes em meses

b) Gênero

c) Tempo de internação hospitalar. Foi avaliado o tempo de internação no hospital onde a UTIP se localizava, em dias, sem frações. As internações prévias em outros serviços não foram computadas.

e) Tempo de internação na UTIP. Foi avaliado o tempo de internação na UTIP, em dias, sem frações.

e) Categoria do paciente. Foi observado em cada prontuário se havia descrição da categoria do paciente. Se houvesse, este registro era transcrito e os pacientes classificados: paciente com todo investimento, com morte encefálica, com ordem de não reanimar, paciente terminal ou em estado vegetativo permanente.

Paciente terminal foi definido como sendo aquele cuja condição era irreversível, independentemente de ser tratado ou não e que apresentava uma alta probabilidade de morrer num curto período de tempo (3 a 6 meses).

Estado vegetativo foi diagnosticado de acordo com os seguintes critérios: nenhuma evidência de consciência de si mesmo ou dos outros, com incapacidade de interagir, nenhuma resposta comportamental sustentada e reproduzível, proposital ou voluntária a estímulos visuais, auditivos, táteis ou nocivos, nenhuma compreensão ou expressão verbal, estado de acordar intermitente, preservação das funções do hipotálamo e do tronco cerebral, incontinência fecal e vesical, preservação variável dos nervos cranianos e espinais. O estado vegetativo pode ser persistente ou permanente, dependendo do tempo em que existe e em relação aos critérios que o ocasionou.

f) Os pacientes foram classificados pelo Código Internacional de Doenças (CID 10), Lista de tabulação de mortalidade número 3 – mortalidade infantil e da criança – Lista condensada.

5.6.2 Características do óbito

a) Hora do óbito. A hora do óbito foi avaliada sem frações.

b) Dia da semana. Foi avaliado o dia da semana em que aconteceu o óbito, de domingo à segunda-feira, observando também a presença de feriado.

c) Modalidade do óbito. Foi revisada, em cada prontuário, a descrição do óbito de cada paciente feita pelo médico assistente e pela equipe de enfermagem. Quando houve dúvidas sobre a modalidade do óbito, eram revisadas e comparadas as prescrições médicas de enfermagem, em busca de dados sobre o processo de morte de cada paciente. Cada óbito analisado foi classificado com tendo ocorrido por fracasso nas manobras de ressuscitação cardiopulmonar (RCP), morte encefálica (ME), ordem de não reanimar (ONR), não oferta de suporte vital considerado fútil (NSVF) ou retirada de suporte vital considerado fútil (RSVF). As três últimas formas de óbitos foram classificadas como limitação de suporte vital considerado fútil (SVF).

Para a classificação dos modos de morte foram utilizadas as seguintes definições já consagradas na literatura médica:

Ressuscitação cardiopulmonar: completa: a morte ocorre apesar de terem sido oferecidos todos os recursos terapêuticos disponíveis, incluindo as recuperações cardiopulmonares

Morte encefálica: a morte encefálica equivale a ausência total e irreversível de todas as funções cerebrais, incluindo as do tronco cerebral. O paciente está em coma irreversível, apnéia e sem nenhum dos reflexos do tronco cerebral e dos nervos cranianos. Os critérios para caracterizar a morte encefálica foram descritos anteriormente.

Ordem de não reanimar: é a decisão de não instituir uma terapêutica medicamentosa apropriada e potencialmente benéfica para a manutenção de um órgão ou sistema, com o entendimento de que o paciente irá morrer sem esta terapia em questão. Esta decisão se fundamenta técnica e moralmente em não oferecer tratamento fútil.

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

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

d) Plano de intervenção. Foi avaliado, na fase histórica, se nos prontuários dos pacientes havia sido registrado o plano de intervenção. Se houvesse, era transcrito e verificado quem participou do plano (chefe do serviço, equipe médica, médico assistente, equipe e familiares e comitês de bioética institucional ou outros), o dia em que o plano foi decidido e os fatores que influíram na decisão, quando descritos como diagnóstico, prognóstico, qualidade de vida do paciente, dor e sofrimento, solicitação da família ou outros.

e) Na fase contemporânea, foram obtidos todos os resultados da fase histórica, mas foram revisados todos os dados dos prontuários, mais os dados que eram conhecidos pelo residente da UTIP, mesmo que não registrados.

f) Presença dos pais no momento do óbito. Foi observado se os pais dos pacientes estavam presentes no momento do óbito, conforme descrito no prontuário pelo médico ou enfermagem e, na fase contemporânea, pelo que sabia o residente da UTIP.

g) Presença de simulação. Segundo trabalho realizado em 2001,⁽³⁾ um grande número de pacientes que morre nas UTIPs não é reanimado, mas em seus prontuários, a equipe médica, por temor de implicações legais, registra “como óbito após manobras de reanimação cardiopulmonar”. Neste estudo, quando estes óbitos foram revisados, observou-se que as manobras de reanimação não foram realizadas e nem as medicações adequadas foram prescritas e administradas. Para observar se esta prática ocorria em nosso meio, avaliamos se as manobras de reanimação foram realmente realizadas e prescritas, revisando as evoluções médicas, de enfermagem e prescrição médica. Consideramos como simulação quando estivesse descrita no prontuário do paciente a manobra de reanimação clássica, mas estas não haviam sido executadas no paciente.

5.7 ASPECTOS ESTATÍSTICOS

5.7.1 Tamanho amostral

Assumindo uma média de internações de 500 -600 pacientes por ano em cada UTIP e com uma taxa de mortalidade ao redor de 10%, tínhamos uma expectativa de que ocorressem 50 óbitos em cada UTIP por ano (150 óbitos ao ano de 1988,1998 e 2000) totalizando 450-500 óbitos.

Com esta metodologia, teríamos uma amostra do tipo censitária, envolvendo um período pré-definido de 12 meses, permitindo comparações entre as diversas unidades e também ao longo do tempo.

5.7.2 Período de estudo

O período do estudo foi definido em 13 anos (1988, 1998 e maio de 1999 e junho de 2000), para que fosse possível a comparação entre as diferenças entre estes anos.

5.7.3 Análise estatística

Os dados foram registrados em planilhas eletrônicas e analisados utilizando o programa SPSS 10.1. As variáveis contínuas foram expressas através de médias e desvio padrão (dp), enquanto que aquelas sem distribuição normal foram expressas pela mediana e o intervalo interquartil (IQ25-75%). As variáveis categóricas foram expressas em percentagem. Para compara as variáveis contínuas utilizamos o teste t, Anova, Kruskal Wallis e Mann Whitney, enquanto que as variáveis categóricas foram comparadas através do teste Qui quadrado, risco relativo e análise multivariada.

5.8 ASPECTOS ÉTICOS

O protocolo de pesquisa foi submetido e aprovado pelos Comitês de ética em Pesquisa das três instituições em 1999.

Como se tratava de levantamento de dados referentes a pacientes já falecidos, não houve a necessidade de obtenção de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, havendo apenas o compromisso dos pesquisadores de utilizar os dados apenas para a presente pesquisa e em manter a privacidade de todos os envolvidos. As chefias das três unidades tiveram no final do estudo a seu dispor os dados levantados para os utilizarem como desejassem (anexos 3,4,5).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Kipper D, Martin L, Fabro L. Decisões médicas envolvendo o fim da vida-o desafio de adequar as leis as exigências éticas. *J Pediatr (Rio J)* 2000;76:403-406.
 2. Treece P, Engelberg R, Crowley L. Evaluation of standardized order form for withdrawal of life support in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2004;32:1141-8.
 3. Angus D, Bernarto A. Use of intensive care at the end of life in United States: Na epidemiologic study. *Crit Care Med* 2004;32:638-43).
 2. Garros D.Uma boa morte em UTI pediátrica: isso é possível? *J Pediatr (Rio J)* 2003;79(Supl2): S243-54.
 3. Lago,P. Limitação de Suporte de Vida em três UTIP do SUL do Brasil. Dissertação de Mestrado. 2004
 4. 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; 4:164-169.
 5. Zawistowski C, DeVita M. A descriptive study of children dying in the pediatric intensive care unit after withdrawal of life sustaining tratment. *Pediatr Crit Care Med* 2004;5:216-22.
-

CAPITULO III

Artigo aceito para publicação no Pediatric Critical Care Medicine

**EVOLUTION OF THE MEDICAL PRACTICES AND MODES OF DEATH ON
PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNITS (PICUs) IN SOUTHERN BRAZIL**

**EVOLUÇÃO DAS ATITUDES MÉDICAS E DOS MODOS DE ÓBITOS EM
UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICAS NO SUL DO BRASIL**

**Délio José Kipper¹, Jefferson Pedro Piva¹, Pedro Celiny Ramos Garcia¹, Paulo Roberto Einloft¹,
Francisco Bruno¹, Patrícia Lago², Taís Rocha², Alaor Ernst Schein², Patrícia Scolari Fontela³,
Débora Hendler Gava³, Luciano Guerra³, Keli Chemello¹, Roney Bittencourt¹, Simone
Sudbrack¹, Evandro Freddy Mulinari⁴, João Feliz Duarte Morais⁴**

- 1- Pediatric Intensive Care Unit, Hospital São Lucas. School of Medicine - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul – PUCRS (Brazil)
- 2- Pediatric Intensive Care Unit, Hospital de Clínicas de Porto Alegre. School of Medicine - Universidade Federal do Rio Grande Do Sul -UFRGS (Brazil)
- 3- Pediatric Intensive Care Unit, Hospital da Criança Santo Antônio de Porto Alegre. Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre - ISCMPA (Brazil)
- 4- Pediatric Post-Graduation Program. School of Medicine - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul – PUCRS (Brazil)

Endereço para correspondências:

Délio José Kipper

Rua. Vicente da Fontoura, 909/502

CEP. 90610-000 Porto Alegre/RS

Tel: (51) 32230846

E-mail: dkipper@pucrs.br

INTRODUCTION

The modern technological advances have greatly improved the human health, allowing remarkable facts such as the prevention and eradication of several illnesses and, consequently, increasing the average life span. However, this larger effectiveness and safety profile of the new therapeutics modalities also motivated questions related to the economical, ethical, moral and legal aspects as a result of the exaggerated or inadequate use of such therapies¹. Nowadays, there is a perception that physicians, in the moments that precede death, use technology in an excessive and inappropriate way ². In particular, it has been demonstrated that doctors submit their critically sick patients to treatments much more extensive than they would choose for themselves³. Furthermore, it has been shown that end-of-life care is much more driven by technology than by patients' preferences^{4,5}.

Over the last few years a change in this scenario has been observed in some countries around the world ^{6,7,8}. Nevertheless, most of the discussion about end-of-life care and life sustaining treatment limitation is focused in developed countries, in the elderly ^{9,10} and the very premature born or severely malformed newborn¹¹.

Many Brazilian doctors and Brazilian authorities assume that the two legal documents, the 1988 Code of Medical Ethics¹² and the Brazilian Penal Code of 1940¹³, reinforce the notion of employing all available resources to maintain the patients alive, even if disproportionate considering the damage/benefits relationship.

Although there is already a movement in favor of the need to adjust the laws to the current ethical demands¹⁴, there is a paucity of Brazilian studies that analyze the topic of therapeutic limitation in PICUs. And most of these studies are restricted to one unit, relating a small number of cases and without statistical power for demonstrating a regional tendency or cultural diversity ^{15,16}.

The aim of the present study was to identify possible changes in the modes of death, in the medical staff decision practices, as well as in the participation of the family in the discussions about L-LST over the last years (1988, 1998 and

1999/2000) in 3 PICUs of University affiliated hospitals in Porto Alegre, in the Southern Brazilian region.

METHODS

A cross-sectional study was conducted in 3 PICUs belonging to 3 university affiliated hospitals in Porto Alegre (southern Brazil), enrolling all deaths occurred in three different periods: in the years of 1988, 1998 and from May 1999 to May 2000. The research protocol was approved in each institution's ethics and research review boards.

Table 1: Characteristics of each pediatric intensive care unit (PICU) enrolled in the study.

	Hospital 1	Hospital 2	Hospital 3
Cumulative PICU admissions in the 3 periods of study* (admissions per year)	1938 (650/year)	1313 (440/year)	2982 (994/year)
Cumulative PICU deaths in the 3 periods of study* (death rate)	191 (9.9%)	165 (12.6%)	219 (7.3%)
Death medical record reviewed (%included)	183 (96%)	137 (83%)	189 (86%)

* 1988, 1998, May1999 - May2000

Each of these 3 universities affiliated PICUs have similar medical staff involved with the patients' care: between 2 and 4 associated pediatric intensive care directors, 2 and 4 pediatric intensive care associated staff members, a varying number of pediatric intensive care fellows, as well as second and third year pediatric residents. At night and during the weekends an experienced staff member is in charge in the PICU together with pediatric residents and pediatric intensive care fellows. The decisions and plans for each patient are planned during day morning and day evening rounds. Hospitals 1 and 3 have very active cardiac surgery and renal transplant programs, while Hospital 2 is involved with liver transplant program

and has a large center for cancer treatment. The main characteristics of each PICU are detailed on table 1.

All patients that died in the respective PICUs during the study period were eligible for the study, independently of the LOS in the unit. The PICUs databases (admission and discharge records) were used to obtain patients' demographics and chart numbers. We were able to find and obtain the data of 88.5% of the eligible medical records (508/575 death patients). Hospital 2 and 3 presented the highest number of missing charts especially for those deaths occurring in the years 1988 and 1998. The reason for these missing medical records (11%) in these two hospitals was attributed to the storage system. The patients were excluded from the active computer system after death.

The study was based on medical chart review, using a structured and predefined protocol. The researchers (3 Pediatric Intensive care fellows from each unit) were trained for defining the modes of death based on the medical record information. They were considered capable for reviewing the records after obtaining agreement rate greater than 80% ($Kappa > 0.8$) using a series of case-scenarios. The three researchers analyzed and transcribed the data from the medical records independently and concomitantly. The data were considered valid only when there was agreement among the three researchers. In case there was disagreement among the three researchers, the final decision was obtained through consensus between them and the study coordinator (DJK).

For a better evaluation of the changes and/or evolution in the modes of death in these units, we define two different periods: a) historical phase – where those patients that died in the years of 1988 and 1998 were included. In this phase, the researchers reviewed the patients' records and defined retrospectively the mode of death according to the predefined criteria (see below); b) contemporaneous phase – those deaths that occurred from May 1999 to May 2000 were included. In the contemporaneous phase, the fellows of the respective PICU were able to use all available information for better defining the modes of death, including data from medical records and his/her participation in the patients' daily care.

Data collected from medical records included age, sex, time of hospital admission, LOS in the PICU, primary diagnosis, mode of death, the decision-making

process regarding life sustaining treatment limitation (L-LST) and its registration in the medical records, family's' participation in those decisions, date of the death, registration of drug usage records during cardiopulmonary resuscitation (CPR) and length of resuscitation. Deaths were classified in three groups according to the terminal event: a) death following full medical intervention, including CPR (F-CPR); b) brain death (BD). In Brazil, brain death is defined based on criteria very similar to those stated on the Harvard criteria 17,18; c) death after life sustaining treatment limitation (L-LST). In this study we did not make any distinction between withholding and withdrawal of life sustaining treatment in the L-LST.

It was also evaluated who made the decision about L-LST (medical staff member; associate director of the unit or the house-officer in charge); the participation of the family in this decision (any parents or surrogated) and who performed the L-LST.

The data were registered in electronic spreadsheets and later analyzed using the statistical package SPSS 10.1 (SPSS, Chicago, IL). The main outcome analysis in this study was the rate of L-LST, comparing its variation in the three studied periods. The parametric chi-square test and/or the Z test were used to establish the difference among proportions, considering the differences below 5% significant. The continuous numeric variables were compared through the Student t test, while the categorical data were compared by the chi-square test or by Fisher's exact test.

RESULTS

A total of 6,233 patients were admitted to the 3 enrolled PICU during the three years of the study (1988, 1998, and 1999/2000), with a mortality rate of 9,2% (575 deaths). Of these, 509 medical records (88.5%) were analyzed in both phases: retrospective (1988 and 1998) and contemporaneous phase (May1999 to May 2000).

Brain death (BD) was defined in 43 patients (8.4%), full vital support maneuver (F-CPR) was offered to 374 patients (73.5%) before death, while limitation of life-sustaining treatment (L-LST) was identified in only 92 (18.1%) of the 509 deaths (Table 2). It was also observed that 140 deaths (27.5%) occurred within the

first 24 hours of PICU admission and 128 of these (91.4%) were classified as having received F-CPR whereas only 11 (7.9%) had L-LST. The relative risk (RR) for receiving CPR in the first 24 hours (91.4%) was 1.37 (CI95% 1.26-1.50; p=0,001) when compared to those deaths with more than 24 hours of PICU (66.7%). The average of LOS in PICUs for deaths with F-CPR was shorter (3 days) that in the L-LST death group (8.5 days; p <0.05).

Table 2 Demographic data and mode of death in 3 PICUs in southern Brazil

	1988	1998	1999/2000	F-CPR	BD	L-LST	Total
N	129 (25.3)	222 (43.6)	158 (31.0)	374 (73.5)	43 (8.4)	92 (18.1)	509 (100.0)
Age (months): Median (25-75%)	7.0 (3.0- 22.5)	12.0 (5.0- 40.3)	12.0 (3.0- 61.0)	9.0 (4.0- 26.0)	31.0 (5.0- 92.0)	15.0 (7.0- 82.8)	11.0 (4.0- 39.0)
Male patients: n (%)	68 (52.7)	122 (55.0)	88 (55.7)	206 (55.1)	22 (51.2)	50 (54.3)	278 (54.6)
Hospital LOS (days) Median (25-75%)	10 (3.0- 26)	12.0 (4.0- 29.5)	13.0 (3.0- 28.0)	11 (2.0- 24.0)	6.0 (4.0- 9.0)	25.0 (9.0- 49.5)	12.0 (3.0- 26.5)
PICUs LOS (days) Median (25-75%)	3.0 (1.0- 12.0)	5.0 (2.0- 13.3)	4.0 (1.0- 14.3)	3.0 (1.0- 12.0)	5.0 (3.0- 8.0)	8.5 (3.0- 24.0)	4.0 (1.0- 13.0)
PICUs deaths (< 24h)	36 (27.1)	51 (23.0)	53 (33.5)	128 (34.2)	1 (2.3)	11 (12.0)	140 (27.5)
PICUs deaths (< 48h)	53 (40.1)	77 (34.7)	66 (41.8)	172 (46.0)	7 (16.3)	17 (18.5)	196 (38.5)

n=samples; sd= standard deviation; PICUs= Pediatric intensive care units.

In 1988, the rate of full life-support measures (F-CPR) for dying children observed in the three PICUs was 89.1%, decreasing to 60.8% in the 1999/2000 period (p=0.001; Table 3). At the same time, a significant increase in the L-LST was observed (6.2% of all deaths in 1988 to 31.3% in 1999/2000 period; p=0.001).

Table 3 Mode of death distribution in the study period

Mode of death	1988	1998	1999/2000	n % All deaths
F-CPR (n)	115	163	96 ♣Ψ	374
% all death/year	89.1	73.4	60.8	73.5
BD (n)	6	24	13 Ψ	43
% all death/year	4.7	10.8	8.2	8.4
L-LST (n)	8	35*	49 ♣Ψ	92
% all death/year	6.2	15.8	31.0	18.1
n	129	222	158	509
% All death	25.3	43.6	31.3	100.0

* 1988 x 1998 = $p < 0.05$

♣ 1988 x 2000 = $p < 0.05$

Ψ 1998 x 2000 = $p < 0.05$

F-CPR = death despite full measures seeking complete recovery including cardiopulmonary resuscitation. BD = brain death. L-LST = limitation of life-sustaining treatment .

The rate of BD patients (7.9 to 9.3% of the deaths) remained stable and similar over the time in the three PICUs (Tables 4 and 5). However, the frequency of L-LST in hospital 2 (38.7%) was greater ($p=0.001$) than observed in hospitals 1 and 3 (10.4% and 10.6%, respectively). Consequently, the hospitals 1 and 3 showed F-CPR rates higher (80.3% and 81.5%) than observed in hospital 2 (53.3%; $p < 0.001$).

Table 4 Mode of death distribution among the three PICUs

	Hospital 1	Hospital 2	Hospital 3	Total, n
F-CPR . n	147	73*	154	374
% mechanism of the death/year	80.3	53.3	81.5	73.5
BD. n	17	11	15	43
% mechanism of the death/year	9.3	8.0	7.9	8.4
L-LST. n	19	53#	20	92
% mechanism of the death/year	10.4	38.7	10.6	18.1
Total. n	183	137	189	509
% mechanism of the death/year	36.0	26.9	37.1	100.0

*1e3x2=p<0.05

#2x1e3=p<0.05

F-CPR = death in spite of full measures seeking complete recovery including cardiopulmonary resuscitation. BD = brain death . L-LST = limitation of life-sustaining treatment .

When the L-LST frequency variation in each PICU was evaluated (Table 5), it was observed that hospital 1 did not modify significantly the rate of L-LST along the years. Hospital 3 increased significantly the L-LST rate in the last period (1999/2000 versus 1988; $p=0.001$ and 1999/2000 versus 1998; $p=0.001$). On the other hand, hospital 2, that contributed with 57.6% of the total of L-LST, presented a significant increase of L-LST in 1998 (compared to 1988; $p=0.009$) and in 1999/2000 (compared to 1988; $p=0.008$), but without statistical difference between 1998 and 1999/2000.

Table 5 Mode of death evolution in each hospital along the three periods

Year	Hospital 1			Hospital 2			Hospital 3		
	1988	1998	99/00	1988	1998	99/00	1988	1998	99/00
Total	56	75	52	35	55	47	38	92	59
F-CPR (%)	52 (92.9)	58 (77.4) *	37 (71.2) ♣	28 (80.0)	24 (43.6) *	21 (44.7) ♣	35 (92.1)	81 (88.0)	38 (64.4) ♣Ψ
BD (%)	1 (1.8)	10 (13.3)	6♣ (11.5)	3 (8.6)	5 (9.1)	3 (6.4)	2 (5.3)	9 (9.8)	4 (6.8)
L-LST (%)	3 (5.3)	7 (9.3)	9 (17.3)	4 (11.4)	26 (47.3)	23♣ (48.9)	1 (2.6)	2 (2.2)	17 (28.8) ♣Ψ

* 1988 x 1998 = $p < 0.05$

♣ 1988 x 2000 = $p < 0.05$

Ψ 1998 x 2000 = $p < 0.05$

F-CPR = death in spite of full measures seeking complete recovery including cardiopulmonary resuscitation. BD = brain death. L-LST = limitation of life-sustaining treatment .

The decision to limit LST was made by the medical staff (two or more members) in 66.3%. The director of the unit or the house-officer was responsible for this decision in 3.26% and in 7.6% of the L-LST, respectively. In 22.8% of the cases we could not identify in the records who made the decision. The parents participated in the end-of-life decision-making process in 35.9% of the cases; however a trend towards a larger participation over time was noted (12.5% in 1988; 22.9% in 1998 and 48.6% in 2000) without statistical difference. The L-LST plan was registered in the medical record in an explicit way in 76.1% of the cases, being 50.0% in 1988, 54.3% in 1998 and 95.9% in 1999/2000, also without statistical difference (1988x1998, $p=0.592$; 1988 x1999/2000, $p=0.306$ and 1998x1999/2000, $p=0.102$).

The most frequent primary disease, based on the International Classification of Diseases (ICD, List of Tabulation of mortality #3 - infant and child mortality condensed-list) 19, was "some infectious and parasitic diseases", including HIV-AIDS (34.8%) followed by "congenital malformations, deformities and

chromosomal anomalies" (23.8%). The same distribution occurred in the group of F-CPR deaths. In the L-LST, the main cause was "congenital malformations, deformities and chromosomal anomalies" (33.7%), followed by "malignant disease" (25.0%). In BD, the first cause was "other infectious and parasitic diseases" (41.9%), followed by "malignant disease" (18.6%).

Assuming that death occurs in a random way in all periods of the day, we estimated that 32.5% of all deaths would occur at day time (8 AM to 8 PM) from Monday to Friday. However, it was observed that 48 (52.2%) of the deaths in the L-LST group occurred in this period ($p < 0.05$), with the highest rate (61.2%) being observed in the 1999/2000 period. The same fact was observed for those children with Brain Death ($p < 0,001$).

DISCUSSION

In this study, we evaluated the medical attitudes and the modes of death in 3 PICUs of university affiliated hospital in the Southern Brazilian Region over a period of thirteen years and we could demonstrate that: a) close to 25% of the all deaths (23,0% - 33,5%) occur in the first 24 hours after the admission to the PICUs. In this group of patients a high rate of F-CPR (91.4%) was detected, probably related to the unknown diagnosis and/ or undefined prognosis; b) a significant decline in the utilization of full resuscitation maneuver was observed along this decade among the 3 PICUs (89.1% in 1988 to 60.8% in 1999/2000). This decline was accompanied by an increase in L-LST from 6.2% in 1988 to 31.0% in 1999/2000; c) these changes didn't occur homogeneously, being more evident in two institutions; d) although an increase was detected, the family participation in the decision-making process is still very low (12.5% in 1988 to 48.6% in 1999/2000).

Our study has some methodological limitations inherent to its design that we would like to address for a better understanding of the results. There is no doubt that data collected in a retrospective way could induce errors. However, sometimes a retrospective study is the only available technique for accessing some facts that occurred in the past (as we intend in this research). For decreasing the possible bias effect inherent to this kind of study, we planned and introduced some strategies, e.g.: a) involve more than one researcher (3 per unit) for extracting data from the medical

records; b) submit the researchers to a previous training process until obtaining a kappa index over 80%; c) the discrepant data should be analyzed in more details until the consensus was reached. This discussion involving the researchers and the main investigator for the discrepant data had the purpose of eliminating the possible bias related to the sub notification of L-LST. There are some studies conducted in Brazil where it was demonstrated that some PICUs omit or don't write a precise and explicit documentation relating the practice of L-LST.¹⁶

Another possible bias could be the possible influence of the fellows of the PICU when collecting data during the contemporaneous phase (1999 to 2000). However, it should be remarked that in the contemporaneous phase our intention was to obtain all information available to know how these patients were handled in the real scenario and not just interpret the medical records as we did for the retrospective periods. Considering these points we strongly believe that our results reflect the evolution on the modes of deaths among these 3 PICU during these 13 years of interval quite accurately.

The high rate of deaths in the first 24 hours of admission (27.5%) was constant along the study period, which reflects the rate an impact of acute medical emergencies, the inappropriate transport system and some organizational problems in the health system of our region. The high rate of full resuscitation measures (91.4%) in this group is not surprising, which was higher than observed in those patients that died after being cared for more than 24 hours in the PICU (66.7%). In accordance to several studies, the median LOS was significantly larger for the L-LST (8.5 days) when compared to the F-CPR (3.0 days) group. The reason is that some time is necessary for making it obvious that the insistence in utilizing full treatment measures is indeed purposeless and futile^{15,20,21,22}.

Although still lower than the rates observed in North America and Northern Europe, the reduction in the F-CPR attempt for dying patients and, consequently, the increase of the L-LST rates, shows an evident change in the local medical culture,^{5,8,23,24,25}. Another interesting aspect in this study is the discrepancy among the enrolled hospitals concerning L-LST along the years. Hospital 2 showed a dramatic increase in the L-LST rates between 1988 and 1998 (first two periods of the study), keeping it stable in the last period, which could reflect a plateau pattern. The

hospital 3 showed a significant increase in the L-LST rates during the last period (from 1998 to 1999-2000). On the other hand, Hospital 1 demonstrated the slowest tendency for increasing L-LST along these 13 years.

The speed and intensity in this behavioral change in medical practice could be related to several aspects: (a) the medical ability (facilities) for defining the irreversibility of the morbid process; (b) an appropriate doctor/patient/family relationship; (c) the influence of the local cultural and/or social factors; (d) the involvement of the non-medical community and a new level of awareness on these subjects (autonomy and justice)²⁰. It is obvious that this process is not uniform among different countries and, as we demonstrated, the difference could exist in the same region^{6,20}. Many studies have shown different behaviors related to the end of life practices in the same country and between different PICUs. The main cause could be motivated by cultural, religious and ethnic factors as well as family and physician's values^{5,22,25,26,27,28}.

An important conditioning reason for increasing L-LST is the diagnosis and the prognosis of the patients. In this study we did not measure that influence. However, as observed in table 1, the general characteristics of these three units were quite similar and we assumed that the distribution of diseases was balanced and randomized along the study period.

It should be emphasized that in hospital 2 a weekly joint round with the Committee of Institutional Bioethics has been taking place for some years to discuss the ethical dilemmas. In this study we could not rule out neither evaluate the impact of this approach for explaining the high rate of L-LST observed in this institution when compared with the two others.

In the present Brazilian Code of Medical Ethics¹², the article # 57 bars the physician to "neglect to use all available means of diagnosis and treatment that are within his/her reach in favor of the patient". Many physicians interpret the article literally, considering that all available treatment, including performing full resuscitation, should be always offered to the patients. Obviously, from our perspective, the correct interpretation is to provide all measures for maintaining life when it is indicated, possible or pertinent²⁹. However, this liberal interpretation of that article is still a matter of discussion within the medical society as well as in the

general community as a consequence of the fear of a lawsuit for “help omission”. Many doctors and some Brazilian authorities understand that not providing CPR maneuvers in any circumstance would constitute “help omission”¹³. We hypothesize that this “legal aspect” could have a strong influence when Brazilian pediatric intensivists are faced with a dying child in the PICU.

Over these 13 years of the study, we observed an increasing trend in the parents' participation in the decision-making process at the end of life. In Brazil, as in most of the Latin-American countries, a paternalist culture still prevails ^{20,30}. As a consequence of this paternalistic culture doctors are expected to decide and choose the best options for children under their care ^{20,30}.

Another factor to be considered when analyzing the evolution on modes of death in children admitted to the PICU is the unfair distribution of health access in Brazil, which could influence the final decision. As demonstrated in other studies, when withdrawal or L-LST is proposed to a patient who is discriminated by the public insurance, the parents immediately figure that the proposition is not based on the patient's benefit, but (probably) on financial or other interests ²⁸. In addition, communication with some families in this large and multiracial country is sometimes very difficult, due to the cultural and/or perceptions differences³¹.

In this regard it was gratifying to detect that in most of the L-LSTs the family took part in the decision-making process conducted by the medical staff of the unit (66.3%) as well, and not based on a single professional's decision. This finding is in accordance to the bioethics discipline where the consensus regarding limitation or withdrawal of LST should be obtained between the families and the health team³¹. For the decision-making process, information related to the diagnosis, the prognosis, the medical standards, the legality of the procedures, the norms of the institution and the society expectation is necessary ^{31,32,33,34,35,36,37,38}.

In summary, we verified that there were important changes in the modes of death along the years in these 3 PICUs in the Southern of Brazil. However they do not reach the proportions verified in countries in the Northern Hemisphere. Although not in a uniform way, a reduction was verified in the percentages of full RCP measures before death, as well as an increment in the limitation of LST, among the studied institutions. Also a increased and progressive participation of the families

was observed in L-LST decisions. Great influences in these modifications must have been due to the wide discussion in the international literature about the medical attitudes in the end of life, the increasing respect for the patients' autonomy, the introduction of the bioethics' discipline in the masters degree courses and the increasing participation of Bioethics Committees in bedside discussions.

Acknowledgements

We thank Doctor Daniel Garros (Pediatric Intensive Care Unit - Stollery Children's Hospital, Alberta University, Edmonton, Canada) for his critiques, his suggestions and grammar revision. Without his support we would not be able to submit this manuscript to the PCCM.

REFERENCES

1. Piva JP, Carvalho PRA, Garcia PCR, Kipper DJ. Bioética em UTI. In:Piva JP, Carvalho PRA, Garcia PCR, eds. Terapia Intensiva em Pediatria. 4ed. MEDSI, Rio de Janeiro, 1997:741-753.
 2. Pessini L. Distanásia: até quando prolongar a vida? São Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2001. 31p.
 3. The SUPPORT Principal Investigators: A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA* 1995; 274:1591-1598.
 4. Hansot E. A letter from a patient's daughter. *Ann Int Med* 1996; 149-151.
 5. Prendergast TJ, Claessens MT, Luce J M. A National Survey of end-of-life care for critically ill patients. *Am J Resp Crit Care Med* 1998; 158:1163-1167.
 6. Prendergast TJ, Luce JM. Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *Am J Resp Crit Care* 1997; 155:15-20.
 7. Waal SN, Partridge JC. Death in the intensive care survey: physician practice of withdrawal and withholding life support. *Pediatrics* 1997; 99:64-70.
 8. van der Heide A, van der Mass PJ, van der Wal G, de Graeff CL, Kester JG, Kollec LA, et al. Medical end-of-life decisions made for neonates and infants in the Netherlands. *Lancet* 1997; 350:251-255.
 9. Smeidra N, Evans B, Grais L, et al. Withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *N Eng J Med* 1990; 322:309-315.
 10. Guidelines on the termination of life-sustaining treatment and the care of the dying. Briarcliff Manor, New York, The Hasting Center, 1987.
 11. Keenan HT, Diekema DS, O'Rourke PP, Cumminngs P, Woodrum DE. Attitudes toward limitation of support in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med* 2000; 8(5):1590-1594.
-

12. BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM no.1,246/88. Código de Ética Médica. 5 ed. Brasília:CFM, 2000.
 13. BRASIL. Código Penal Brasileiro. Decreto – Lei no. 2848/1940.
 14. Kipper DJ, Martin L, Fabbro L. Decisões médicas envolvendo o fim da vida-o desafio de adequar as leis às exigências da ética. *Jornal de Pediatria* 2000; 76(6):403-406.
 15. Carvalho PRA, Rocha TS, Santo AE, Lago P. Modos de morrer na UTI Pediátrica de um hospital terciário. *Rev. Ass Med Brasil* 2001; 47(4):325-331.
 16. Torreão LA, Reis AGAC, Troster EJ, Oselka GW. Ressuscitação cardiopulmonar:discrepância entre o procedimento de ressuscitação e o registro no prontuário. *J. pediatr. (Rio J.)*2000; 76(6):429-433.
 17. A Definition of irreversible coma. Report Ad Hoc Committee of Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. *JAMA* 1968; 205:337-40.
 18. Conselho Federal de Medicina (Brasil). Resolução no. 1480, de 8 de agosto de 1997. Estabelece critérios para a caracterização da parada total e irreversível das funções encefálicas em pessoas com mais de dois anos. <http://www.cfm.org.br>. Accessed on Sept 25, 2002.
 19. Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas relacionados à Saúde. Décima Revisão. Volume 1. Organização Mundial de Saúde. 1998.
 20. Althabe M, Cardigni G, Vassallo JC, Allende D, Berrueta M, Codermatz M , et al. Dying in the intensive care unit:Collaborative multicenter study about forgoing life-sustaining treatment in Argentine pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med* 2003; 4(2):164-169.
 21. Levetown M, Pollack MM, Cuerdon TT, Rutimann EU, Glover JJ. Limitations and withdrawals of medical intervention in pediatric critical care. *JAMA* 1994; 272(16):1271-1275.
 22. Gol AYT, Lum LCS, Chan PWK, Bakar F, Chong BO. Withdrawal and limitation of life support in pediatric intensive care. *Arch Dis Child* 1999; 80:424-428.
-

23. Vernon DD, Dean M, Timmons OD, Banner W, Allen-Web EM. Modes of death in the pediatric intensive care unit: withdrawal and limitation of supportive care. *Crit Care Med* 1993; 21(11):1978-1802.
 24. Balfonn-Lynn IM, Tasker RC. Futility and death in paediatric medical intensive care. *Journal of Medical Ethics* 1996; 22:279-281.
 25. van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, van der Wal G, van der Maas PJ. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *The Lancet*, Published online June 17, 2003. [Lhttp/image.thelancet.com/extras/03art3298web.pdf](http://image.thelancet.com/extras/03art3298web.pdf).
 26. Truog RD, Cist AFM, Brackett SE, Burns JP, Curley MAQ, Danism, et al. Recommendations for end-of-life care em the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 2001; 29(12):2332-2348.
 27. Levin PD, Sprung CL. Cultural differences at the end of life. *Crit Care Med* 2003; 31(5) (Suppl): S354-357.
 28. Degenhotlz HB, Thomas SB, Miller MJ. Race and the intensive care unit: disparities and preferences for end-of-life care. *Crit Care Med* 2003; 31(5) (Suppl): S373-375.
 29. França GV. *Comentários ao Código de Ética Médica*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan AS. 1994. 63p.
 30. Frader JE. Global paternalism in pediatric intensive care unit end-of-life decision. *Pediatr Crit Care Med* 2003; 4(2):257-258.
 31. Roig CG. Art of communication. *Pediatr Crit Care Med* 2003; 4(2):259-260
 32. Pithan LH. A dignidade da pessoa humana como limite da intervenção médico-terapêutica em pacientes irreversíveis: o fundamento das “ordens de não-ressuscitação”. São Leopoldo 2001-Universidade do Vale do Rio dos Sinos. Dissertação de Mestrado. 70p.
 33. Pessini L. Distanásia : até quando investir sem agredir? *Bioética* 1996; 4:31-43.
-

34. Meisel A, Synder L, Quill T. Seven legal barriers to end-of-life care. *JAMA* 2000;284(19):2495-2501.
 35. Luce JM, Alpers A. Legal aspects of withholding and withdrawing life support from critically ill patients in the United States and providing palliative care to them. *Am J Resp Crit Care Med* 2000; 162:2029-2032.
 36. Way J, Back AL, Curtis JR. Withdrawing life support and resolution of conflict with families. *BMJ* 2002; 325:1342-1345.
 37. Winter B, Cohen S. ABC of intensive care. Withdrawal of treatment. *BMJ* 1999; 319:306-308.
 38. Garros D. Circumstances Surrounding end of life in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics* 2003; 112: e371-2379.
[URL://www.pediatrics.org/cgi/content/full/112/5/e371](http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/112/5/e371). Accessed November 14, 2003
-

CAPÍTULO IV

7 OUTROS RESULTADOS

7.1 Quem caracterizou o paciente nas limitações de tratamentos

O referencial teórico sugere que as decisões de limitação de tratamentos sejam compartilhadas entre a equipe de saúde, o paciente e /ou família e, quando for o caso, com o Comitê de Bioética Institucional.

Na nossa pesquisa, a decisão pela equipe médica aumentou de 50,00% em 1988, para 83,67% em 1999/2000, embora a participação da família e dos Comitês de Bioética Institucionais ainda tenham sido muito pequenas, como vimos anteriormente.

O preocupante é que em 7,61% dos casos, a decisão tenha sido tomada pelo médico plantonista, que normalmente não conhece profundamente a história do paciente, da família e as decisões da equipe médica.

Em 19,57% dos óbitos não houve registro de quem tomou a decisão, embora em 1999/2000 não tenha havido nenhum caso sem registro.

Tabela 1 Quem caracterizou o paciente nas limitações de tratamento

	1988	1998	1999/ 2000	ONR	NSV	RSV	Total
Médico Chefe%			6,12	6,12			---
Equipe Médica%	50,00	45,71	83,67	60,94	70,00	100,00	--- ①
Plantonista%		5,71	10,20	6,25	15,00		---
Sem Registro%	50,00	48,57		28,13	15,00		---
Total%	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00

RCP= Óbito apesar da oferta de recuperação cardiopulmonar completa, MEN= Morte encefálica, ONR= Ordem de não reanimação, NSV= Não oferta de suporte vital, RSV= Retirada de suporte vital, LT= Limitação de Tratamento (ONR+NSV+RVS).

① O mais freqüente.

7.2 Fatores que motivaram as decisões de limitação de tratamentos considerados fúteis

Esta foi uma investigação com escolhas múltiplas, entre oito alternativas. A mais freqüente foi o diagnóstico, (com 51,1%), seguido da probabilidade de sobrevivência (50,0%), mas o desejo da família em apenas 6,5%, o que mostra que o respeito à autonomia do paciente/família ainda é muito pouco avaliada e considerada.

Tabela 2 Fatores que motivaram as decisões de limitação de tratamento

Fatores	1	2	3	4	5	6	7	8	SR
Mecanismo do óbito	Diagnóstico	Probabilidade de Sobrevivência	Estado funcional (Qualidade de Vida)	Dor e Sofrimento do paciente	Desejo da família	Condição social	Risco de má prática	outros	Sem registro
ONR, n, (%)	31 (33,7)	30 (32,6)	16 (17,4)	19 (20,6)	2 (2,2)	___	1 (1,1)	___	___
NSV, n, (%)	10 (10,9)	11 (12,0)	7 (7,6)	3 (3,3)	3 (3,3)	1 (1,1)	___	2 (2,2)	___
RSV, n, (%)	6 (6,5)	5 (5,4)	3 (3,3)	4 (4,3)	1 (1,1)	___	1 (1,1)	___	___
Total, n, (%)	47 (51,1)	46 (50,0)	26 (28,3)	26 (28,3)	6 (6,5)	1 (1,1)	2 (2,2)	2 (2,2)	___

ONR= Ordem de não reanimação, NSV= Não oferta de suporte vital, RSV= Retirada de suporte vital.

7.3 Tempo de permanência nas utips

Um dado que chamou muita atenção, é que muitos pacientes que internam nas UTIPs do sul do Brasil ainda morrem nas primeiras horas de internação, o que provavelmente demonstra que ainda atendemos doenças muito agudas, emergências propriamente ditas. Nas primeiras 24 horas de internação nas UTIPs faleceram 27,5% das crianças e nas primeiras 48 horas, 38,5%. A maioria destes pacientes faleceram apesar de manobras de recuperação cardiopulmonar completa (46%).

Nas limitações de tratamentos considerados fúteis, a maioria dos pacientes faleceu entre 15 e trinta dias de internação nas UTIPs (23,91%).

Tabela 3 Tempo de Internação Hospitalar e Tempo de Permanência nas UTIs agrupados

		Tempo grupado						
		<24h	<48h	<72 h	4 a 7 dias	8 a 14 dias	15 a 30 dias	>30 dias
Modo dos óbitos								
R	Permanência	128	44	23	60	51	50	18
C	% de óbitos	34,2	11,8	6,1	16,0	13,6	13,4	4,8
P	% acumulada	34,2	46,0	52,1	68,1	81,7	95,1	100,0
M	Permanência	1	6	6	16	6	5	3
E	% de óbitos	2,3	14,0	14,0	37,2	14,0	11,6	7
N	% acumulada	2,3	16,3	30,3	67,5	81,5	98,1	100,0
O	Permanência	7	5	6	11	10	17	9
N	% de óbitos	10,9	7,8	9,4	17,2	15,6	26,6	12,5
R	% acumulada	10,9	18,7	28,1	45,3	60,9	87,5	100,0
N	Permanência	4	1	1	5	3	4	2
S	% de óbitos	20,0	5,0	5,0	25,0	15,0	20,0	10,0
V	% acumulada	20,0	25,0	30,0	55,0	70,0	90,0	100,0
R	Permanência	—	—	—	—	4	1	3
S	% de óbitos	—	—	—	—	50,0	12,5	37,5
V	% acumulada	—	—	—	—	50,0	62,5	100,0
L	Permanência	11	6	7	16	17	22	13
T	% de óbitos	11,96	6,51	7,61	17,39	18,48	23,91	14,13
	% acumulada	11,96	18,47	26,08	43,48	61,95	85,37	100,0
T	Permanência	140	56	36	92	74	77	34
O	% de óbitos	27,5	11,0	7,1	18,1	14,5	15,1	6,7
A	% acumulada	27,5	38,5	45,6	63,7	78,2	93,3	100,0
L								

RCP= Óbito apesar da oferta de recuperação cardiopulmonar completa, MEN= Morte encefálica, ONR= Ordem de não reanimação, NSV= Não oferta de suporte vital, RSV= Retirada de suporte vital, LT= Limitação de Tratamento (ONR+NSV+RSV)

7.4 Classificação internacional de doenças. lista de tabulação de mortalidade nº 3-mortalidade infantil e da criança-lista condensada da classificação internacional de doenças no. 10 (cid 10).

A causa mais freqüente de mortalidade, no total geral, foi “algumas doenças infecciosas e parasitárias” (34,8%) e a segunda, “malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas” (23,8%).

Já nas LTVFs, a primeira causa foi malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas (33,7%) e a segunda causa, “neoplasias”(25,0%)

Tabela 4 Classificação Internacional de Doenças. Lista de tabulação de mortalidade nº 3 – mortalidade infantil e da criança – Lista Condensada. Total Geral (CID 10)

		RCP n % do Mecanismo de óbito	MEN n % do Mecanismo de óbito	ONR n % do Mecanismo de óbito	NSV n % do Mecanismo de óbito	RSV n % do Mecanismo de óbito	LT n % do Mecanismo de óbito	TOTAL n % do Mecanismo de óbito
3-001	Algumas doenças infecciosas e parasitárias	137 36,6 ①	18 41,9 ①	16 25,0 ②	4 20,0	2 25,0	22 23,9	177 34,8 ①
3-016	Neoplasias	38 10,2	8 18,6 ②	15 23,4	5 25,0 ②	3 37,5 ②	23 25,0 ②	69 13,6
3-020	Doenças do sangue e dos órgãos hematopoéticos e alguns transtornos imunitários	8 2,2	2 4,7	3 4,7			3 3,3	13 2,6
3-023	Doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas	7 1,9						7 1,4
3-026	Doenças do sistema nervoso	7 1,9	3 7,0	1 1,6			1 1,1	11 2,2
3-030	Doenças do aparelho circulatório	4 1,1						4 0,8
3-031	Doenças do aparelho respiratório	58 15,5						58 11,4
3-035	Doenças do aparelho digestivo	5 1,3			1 5,0		1 1,1	6 1,2
3-036	Doenças do aparelho geniturinário	1 0,3		1 1,6			1 1,1	2 0,4
3-037	Algumas afecções originadas no período perinatal	17 4,5	1 2,3	7 10,9	2 10,0		9 9,8	27 5,3
3-049	Malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas	84 22,5 ②	6 14,0	20 31,3 ①	8 40,0 ①	3 37,5 ①	31 33,7 ①	121 23,8 ②
3-060	Causas externas de mortalidade e mortalidade	8 2,1	5 11,6	1 1,6			1 1,1	14 2,8
Total		374	43	64	20	8	92	509
n								
%		100,0	100,00	100,00	100,00	100,00	100,0	100,00

RCP= Óbito apesar da oferta de recuperação cardiopulmonar completa, MEN= Morte encefálica, ONR= Ordem de não reanimação, NSV= Não oferta de suporte vital, RSV= Retirada de suporte vital, LTVFs= Limitação de Tratamento (ONR+NSV+RVS).

① Primeira Causa ② Segunda Causa

CAPITULO V

8 CONCLUSÕES

8.1 Os resultados desta pesquisa nos permitem concluir que:

a) Ocorreu uma mudança nos comportamentos dos médicos em relação ao final de vida de crianças internadas em UTI Pediátricas de longo tempo. Mesmo assim, as limitações de tratamentos considerados fúteis ou como obstinações terapêuticas, ainda estão longe dos níveis considerados adequados nos países ocidentais do hemisfério norte.

b) A incidência de LTVFs não foi homogênea entre as instituições, sem que pudessem ser identificados os fatores que levaram a estas diferenças.

c) A LTVFs estão relacionadas com o tempo de internação nas UTIP e com malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas, em primeiro lugar e, em segundo lugar, neoplasias.

d) A participação da família no processo decisório das LTVFs ainda é muito limitada e pouco considerada.

CAPITULO VI

9 PERSPECTIVAS

Os resultados deste estudo e o conhecimento atual nos conduzem às seguintes reflexões e projeções:

a) Justificativas para as LTVFs. Existem razões éticas, legais, deontológicas e religiosas para a limitação de tratamentos vitais considerados fúteis ou caracterizados como obstinação terapêutica.

Do ponto de vista ético, é fundamental o respeito à dignidade da pessoa humana, não a submetendo a tratamentos que não lhe trazem benefícios, apenas prolongando o processo da morte, quando esta é esperada e até bem vinda.

Quanto aos aspectos legais, embora ainda existam muitos médicos, advogados e juristas com dúvidas sobre a interpretação das legislações, especialmente o artigo 135, do Código Penal Brasileiro, muitos outros interpretam de maneira mais humana as leis, considerando que os médicos, pacientes e/ou sua família, baseados na Constituição Brasileira, no que se refere ao respeito à dignidade da pessoa humana, são os que devem decidir, do ponto de vista técnico e com autonomia, o que é o melhor para o paciente. Outros já defendem a necessidade de adequarem as leis às exigências da ética.

O Código de Ética Médica, em seu Art. 57. Capítulo V – Relações com Pacientes e Familiares – determina que é vedado ao médico – Deixar de utilizar todos os meios disponíveis de diagnóstico e tratamento a seu alcance em favor do paciente. Entretanto, o professor Genival Veloso de França, em seus Comentários ao Código de Ética Médica, acrescenta ao Artigo 57: “O médico, no exercício de sua profissão, não pode deixar de utilizar todos os recursos propedêuticos e terapêuticos

em favor do paciente que estejam disponíveis e sejam considerados necessários. Ele também não pode omitir-se de colocar-se à disposição dos seus assistidos”.

Desde o Papa Pio XII, em seu discurso no Congresso de Anestesiologistas, ficou clara a posição da Igreja Católica, de que tratamentos considerados desproporcionados, não teriam razões para serem instituídos e esta decisão não seria considerada como eticamente inadequada.

Ainda estamos muito longe de atingir, no que tange à limitação de tratamentos considerados fúteis, daquilo que seria técnica e eticamente desejável. Existe relutância do Conselho Federal de Medicina em se posicionar claramente em relação ao tema. Mas não há dúvidas de que existe a necessidade de adequar a legislação às exigências da ética.

Nosso trabalho mostrou claramente que os médicos e pacientes e/ou familiares estão entendendo cada vez mais a necessidade de maior respeito à autonomia do paciente e à sua dignidade. Isto certamente fará com que a legislação, que normalmente acompanha a moral da sociedade, seja aos poucos mais adequada em relação a este tema.

b) Educação – É imprescindível que os alunos, nos cursos de medicina, e mesmo os médicos intensivistas, assim como os médicos assistentes e os que internam seus pacientes em UTIs, sejam melhor preparados para se conduzirem adequadamente nas questões que envolvem o final da vida, incluindo os princípios da medicina paliativa. Discute-se muito pouco e ensina-se menos ainda sobre o tema morte entre alunos e professores.

As perspectivas são boas. Em muitos cursos de pós-graduação na área médica já existem as disciplinas de ética e bioética. Existem também uma série de inserções de discussões relacionados a este tema nos cursos de graduação. Já há uma intuição, entre muitos médicos, de que necessário colocar limites na obstinação terapêutica, mas também é necessário um processo educativo.

Isto certamente terá reflexos a médio prazo, fazendo com que o respeito à autonomia e à dignidade da pessoa humana seja mais avaliados e respeitados. Não há necessidade de ser especialista em bioética para tomar decisões sobre limitações de tratamentos. Basta a ética das virtudes: respeitar a pessoa em sua dignidade.

Recentemente, dissertações de mestrado e doutorado, tanto na área médica quanto jurídica, têm estimulado a pesquisa sobre o tema “final de vida”.

Faz parte do processo educativo com médicos, alunos e até sociedade leiga, a urgente necessidade de diferenciar o que é “limitar tratamentos vitais considerados fúteis” de “eutanásia”. Em todos os Códigos de Ética Médica da América Latina, a eutanásia é veementemente condenada como ato médico.

c) Participação do paciente/família e sociedade - A participação do paciente/família e sociedade nas decisões que envolvem o final da vida é praticamente nula. Isto não pode ser mantido. Assim, existe a necessidade de um esforço especial no sentido de haver uma adequada comunicação com o paciente/família, com ênfase no princípio bioética do respeito à pessoa humana e de decisões compartilhadas nas questões vitais.

Quanto à sociedade, algumas vezes já apareceram discussões sobre o tema, como na Revista Veja e no Jornal Zero Hora. Infelizmente, alguns depoimentos nestes dois periódicos, trouxeram mais dúvidas do que esclarecimentos. Entretanto, não dá para deixar de aproveitar as oportunidades, por parte da classe médica, de esclarecer a comunidade, de que os recursos médicos, hoje em dia, permitem manter órgãos e sistemas, mesmo com o paciente já morto, do ponto de vista técnico, mas que isto é um desrespeito à dignidade da pessoa humana e indesejável, pela utilização indevida dos recursos no setor saúde.

d) As instituições hospitalares - De um modo geral, não têm políticas claras sobre o atendimento de pacientes crônicos, terminais ou em morte encefálica. Muito poucas constituíram Comitês de Bioética Institucionais, que podem ser de grande ajuda no estabelecimento de normas e rotinas para estas situações. Então, há a necessidade de aproveitar todas as oportunidades para incentivar as constituições destes comitês, o que felizmente já está acontecendo no Brasil.

ANEXOS

ANEXO I - BANCO DE DADOS DA FASE HISTÓRICA**I. DADOS GERAIS**

1. Protocolo N°: _____
2. Ano 1988 1998
3. Hospital 1 2 3
4. Pesquisador 1 2 3
5. Registro: _____
6. Data de nascimento: ____/____/____
7. Idade: _____ meses
8. Gênero: M F
9. Data da internação: ____/____/____
10. Tempo de internação: _____ dias
11. Data da última internação na UTIP: ____/____/____
12. Tempo da última internação na UTIP: _____ dias
13. Diagnóstico principal: _____
14. Motivo principal da internação na UTIP: _____
15. Mecanismo do óbito: _____

II. HORA DO ÓBITO

1. Data: ____/____/____
2. Hora: _____
3. Dia da semana: _____

III. INTERVENÇÃO NO FINAL DA VIDA

1. Há registro da modalidade do óbito:
 não sim - Qual?
 - a. morte apesar de reanimação cardiopulmonar (RCP) completa
 - b. constatação de morte encefálica com retirada de suporte de função orgânica
 - c. morte por não RCP após ordem de não reanimação (ONR)
 - d. morte por não oferta de suporte vital
 - e. morte por retirada de suporte vital
 2. Há descrição da categoria do paciente?
 sim não - Se sim, qual? _____
 - a. paciente com todo o investimento
 - b. paciente em morte encefálica
 - c. paciente com ordem de não reanimar
 - d. paciente terminal
 - e. paciente em estado vegetativo permanente
 3. Há registro de algum plano de intervenção no final da vida?
 não sim não se aplica - Se sim, qual? _____
 4. Em que data e hora? ____/____/____; _____ não se aplica
 - 5a. Há registro de participação da família no plano?
 não sim não se aplica
 - 5b. Há Termo de Consentimento Informado?
 não sim não se aplica
-

- 6a. Há descrição de como o plano foi executado?
 não se aplica não sim - Como? _____
- 6b. Há registro de presença dos pais na execução do plano?
 não se aplica não sim
7. Há registro de quem caracterizou o paciente e traçou o plano?
 não sim não se aplica
- a. médico assistente
 - b. médico chefe da unidade
 - c. equipe médica
 - d. médico plantonista
 - e. médico residente
 - f. não se aplica
8. Há registro dos fatores que influíram na decisão?
 não sim não se aplica
- a. diagnóstico
 - b. probabilidade de sobrevivência
 - c. estado funcional (qualidade de vida)
 - d. dor e sofrimento do paciente
 - e. preferências da família
 - f. condições sociais
 - g. risco de má prática
 - h. outros: _____
 - i. não se aplica
9. Há registro de quem agiu diretamente na retirada do suporte de vida ou de função orgânica?
 não sim não se aplica
- a. médico assistente
 - b. médico chefe da unidade
 - c. médico plantonista
 - d. residente
 - e. estudante
 - f. equipe de enfermagem
 - g. não se aplica
10. Você conhece este caso, sabe que houve uma decisão e que não houve registro no prontuário?
 não sim não se aplica
- 11a. Você conhece este caso e sabe que houve uma simulação de RCP?
 não sim não se aplica
- 11b. Houve registro de simulação no prontuário?
 não sim não se aplica
- 12a. Há registro de algum plano que não foi obedecido?
 não sim não se aplica
- 12b. Se sim, qual? _____
- 12c. O que foi feito? _____
-

12d. Quem fez (usar 9)? _____

13. Quantas doses de adrenalina foram usadas?

sim _____ doses não se aplica

14. Qual foi o tempo de reanimação? _____ não se aplica

ANEXO II - BANCO DE DADOS DA FASE CONTEMPORÂNEA**I. DADOS GERAIS**

1. Protocolo N°: _____
2. Hospital: [] 1 [] 2 [] 3
3. Registro: _____
4. Data de nascimento: ___/___/___
5. Idade: _____ meses
6. Gênero: [] M [] F
7. Data da internação: ___/___/___
8. Tempo de Internação: _____ dias
9. Data da última internação na UTIP: ___/___/___
10. Permanência: _____ dias
11. Diagnóstico principal: _____
12. Motivo principal da internação: _____
13. Mecanismo do óbito: _____

II. HORA DO ÓBITO

1. Dia: ___/___/___
2. Hora: _____
3. Dia da semana: _____

III. INTERVENÇÃO NO FIM DA VIDA

1. Modalidade do óbito:
 - a. [] morte apesar de reanimação cardiopulmonar (RCP) completa
 - b. [] constatação de morte encefálica com retirada de suporte de função orgânica
 - c. [] morte por não RCP após ordem de não reanimação (ONR)
 - d. [] morte por não oferta de suporte vital
 - e. [] morte por retirada de suporte vital
2. Houve caracterização da categoria do paciente? [] sim [] não
 - Se sim, qual? _____
 - a. [] paciente com todo o investimento
 - b. [] paciente em morte encefálica
 - c. [] paciente com ordem de não reanimar
 - d. [] paciente terminal
 - e. [] paciente em estado vegetativo permanente
3. Foi traçado algum plano de intervenção no final da vida?
 [] não [] sim [] não se aplica - Se sim, qual? _____
4. Há registro do plano no prontuário?
 [] não [] sim [] não se aplica
 Se sim, em que data e hora? ___/___/___; _____
- 5a. Houve participação da família no plano? [] não [] sim [] não se aplica
- 5b. Houve confecção de Termo de Consentimento Informado?
 [] não [] sim [] não se aplica
- 6a. Se houve um plano, como ele foi executado? _____

-
-
- 6b. Os pais estavam presentes? não sim não se aplica
7. Quem caracterizou o paciente e traçou o plano?
- médico assistente
 - médico chefe da unidade
 - equipe médica
 - médico plantonista
 - médico residente
 - não se aplica
8. Que fatores influenciaram na decisão?
- diagnóstico
 - probabilidade de sobrevivência
 - estado funcional (qualidade de vida)
 - dor e sofrimento do paciente
 - preferências da família
 - condições sociais
 - risco de má prática
 - outros: _____
 - não se aplica
9. Quem agiu diretamente na retirada do suporte de vida ou de função orgânica?
- médico assistente
 - médico chefe da unidade
 - médico plantonista
 - residente
 - estudante
 - equipe de enfermagem
 - não se aplica
- 10a. Houve alguma simulação de RCP? não sim
- 10b. Houve registro de simulação no prontuário?
 não sim não se aplica
11. Houve algum plano que não foi obedecido?
 não sim não se aplica
- Se sim, qual? _____
 - O que foi feito? _____
 - Quem fez (usar 9)? _____
12. Quantas doses de adrenalina foram aplicadas?
 sim _____ doses não se aplica
13. Qual foi o tempo de reanimação? _____ não se aplica
14. Este paciente teve uma decisão e um plano envolvendo decisões de fim da vida, mas foi transferido? não sim - Qual o destino? _____
Qual o desfecho? _____
-

ANEXO III

Porto Alegre, 13 de março de 1999.

À
Comissão de Ética em Pesquisa
Hosp
.....

Prezados senhores,

Vimos a sua presença no sentido de solicitar a avaliação da pesquisa
“EVOLUÇÃO DOS MODOS DE ÓBITOS EM UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA
PEDIÁTRICA NO SUL DO BRASIL”.

No aguardo de sua decisão nos colocamos a seu inteiro dispor para
eventuais esclarecimentos.

Dr. Délio José Kipper
Pesquisador Principal

ANEXO IV

Porto Alegre, 13 de março de 1999.

Ilmo. Sr.
Prof. Dr.
M.D. Chefe da UTI pediátrica
Hosp.....
.....

Prezado colega,

Conforme contatos verbais prévios, retornamos a sua presença para confirmar o interesse na realização da pesquisa “EVOLUÇÃO DOS MODOS DE ÓBITOS EM UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA NO SUL DO BRASIL”, envolvendo os anos de 1988, 1998 e de maio de 1999 a junho de 2000.

Aproveito a ocasião para o envio de sinceros protestos de estima. Desde já nos colocamos a seu inteiro dispor para eventuais esclarecimentos.

Atenciosamente,

Dr. Délio José Kipper
Pesquisador

Principal

ANEXO V**TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO DA CHEFIA MÉDICA A UTI
PEDIÁTRICA DO HOSPITAL**

Declaro que de acordo com a resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, artigo IV, recebi, li e entendi o projeto de pesquisa do Dr. Délio José Kipper, intitulado “EVOLUÇÃO DOS MODOS DE ÓBITOS EM UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA NO SUL DO BRASIL”. Sei que não será identificado nenhum paciente, nenhum médico e nem esta Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica na publicação dos resultados desta pesquisa. Sei também que os resultados referentes a esta unidade me serão fornecidos e que deles posso fazer o uso que julgar conveniente. Como o projeto de pesquisa não envolve riscos para os pacientes, já falecidos, e nem para seus familiares, concordo com a justificativa de não obtenção de termo de consentimento com os familiares dos pacientes. Fui informado pelo pesquisador que posso retirar este consentimento a qualquer momento, sem prejuízo e que qualquer dúvida posso resolver pessoalmente com o pesquisador ou pelo telefone número (051) 98070560.

Em vista do exposto, dou meu consentimento para a realização da pesquisa.

Atenciosamente,

Dr.
Médico Chefe da UTIP do Hospital:

Dr. Délio José Kipper
Pesquisador Principal

Testemunha:
Testemunha

ANEXO VI

Subject: PCCM Manuscript PCCM-00255-2003.R2 entitled EVOLUTION OF THE MEDICAL PRACTICES AND MODES OF DEATH ON PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNITS (PICUs) IN SOUTHERN BRAZIL

Dear Dr. Piva:

I am pleased to inform you that your revised manuscript has been accepted for publication. The manuscript is being edited to conform to the journal format and style. When your manuscript is assigned to an issue of Pediatric Critical Care Medicine, it is important that we have your current contact information so that the page proofs reach you promptly. If your address, telephone, fax or email numbers change, please notify us at journals@sccm.org or 847-827-6869.

When you receive page proofs from the publisher, they must be corrected and returned to Lippincott Williams & Wilkins within 48 hours of receipt. With the publisher's schedule, revisions cannot be included if they are not received in time.

Once again, I thank you for submitting your work to Pediatric Critical Care Medicine. I look forward to seeing other research communications from your group.

Sincerely,

Patrick M. Kochanek, MD, FCCM
Editor
Pediatric Critical Care Medicine

APÊNDICE

Tabela 1 Dados Gerais

Ano	1988	1998	1999/2000	RCP	MEN	ONR	NSV	RSV	LT	Total	
n	129	222	158	374	43	64	20	8	92	509	
% do Total	25,3	43,6	31,0	73,5	8,4	12,6	3,9	1,6	18,1	100,0	
Média da idade, meses	21,6	33,2	40,82	27,30	45,37	50,23	46,10	39,38	32,6	32,6	
Sd	31,38	45,64	54,80	41,62	46,75	62,50	57,58	41,25	46,50	46,5	
mínimo	1	1	1	1	1	1	1	4	1	1	
máximo	180	235	250	235	147	250	191	98	250	250	
Gênero masculino, n,	68	122	88	206	22	40	7	3	50	278	
Sd	52,7	55,0	55,7	55,1	51,2	62,5	35,0	37,5	54,3	54,6	
Média do tempo de internação em dias,	20,03	26,14	28,39	21,45	11,91	41,64	50,35	83,38	47,16	25,29	
Sd	34,82	43,00	53,41	38,55	17,76	57,22	75,67	95,79	65,62	44,74	
mínimo	1	1	1	1	1	1	1	8	1	1	
máximo	300	346	338	346	92	323	330	300	330	346	
Média do tempo de internação hospitalar em dias	22,91	29,47	34,28	25,90	12,17	42,95	52,95	83,37	47,72	29,22	
Sd	36,52	44,72	57,21	41,23	17,89	57,66	76,82	95,79	66,17	47,07	
mínimo,	2	2	2	2	2	2	2	8	2	2	
máximo,	300	346	338	346	92	323	330	300	330	346	
excluindo os óbitos em < 24 horas											
Média do tempo de internação hospitalar em dias,	25,43	32,08	36,40	28,21	13,54	45,78	55,78	83,37	29,36	31,74	
Sd	37,90	45,95	58,45	42,48	18,66	58,59	78,02	95,79	58,85	48,93	
mínimo	3	3	3	3	3	4	3	8	3	3	
máximo	300	346	338	346	92	323	330	300	330	346	
excluindo os óbitos em < 48 horas											
Média do tempo de permanência na UTIP em dias,	10,91	13,89	13,69	10,32	9,42	21,21	28,00	58,88	25,97	13,07	
Sd	31,38	34,15	36,84	27,78	12,10	41,07	72,46	99,4	55,95	34,30	
Mínimo	1	1	1	1	1	1	1	8	1	1	
máximo	297	346	325	346	67	300	325	297	325	346	
Média do tempo de permanência na UTIP em dias,	14,74	17,73	20,10	15,17	9,62	23,70	34,75	58,88	51,50	17,65	
Sd	36,28	38,09	43,88	33,25	12,18	42,90	80,05	99,04	67,10	39,33	
Mínimo	2	2	2	2	2	2	2	8	2	2	
máximo	297	346	325	346	67	300	325	297	325	346	
excluindo os óbitos em < 24 horas											
Média do tempo de Permanência na UTIP em dias,	17,59	20,55	22,65	18,03	10,89	25,79	36,93	58,88	31,55	20,45	
Sd	39,62	40,74	46,33	36,08	12,73	44,39	82,36	99,04	60,65	42,10	
Mínimo	3	3	3	3	3	3	3	8	3	3	
máximo	297	346	325	346	67	300	325	297	325	346	
excluindo os óbitos em < 48 horas											
Óbitos < 24h, n, (%)	Internação	17 (13,18)	26 (11,71)	28 (17,72)	67 (17,9)	1 (2,3)	2 (2,3)	1 (5,0)	---	3 (3,26)	71 (13,95)
	UTIP	36 (27,91)	51 (22,97)	53 (33,54)	128 (34,2)	1 (2,3)	7 (10,9)	4 (20)	---	11 (11,96)	140 (27,50)
Óbitos < 48 n, (%)	Internação	29 (22,48)	43 (19,37)	36 (22,78)	94 (25,1)	6 (15,8)	6 (13,9)	2 (10,0)	---	8 (8,69)	108 (21,22)
	UTIP	53 (40,08)	77 (34,68)	66 (41,77)	172 (46,0)	7 (16,3)	12 (18,7)	5 (25,0)	---	17 (18,48)	196 (38,51)

RCP= Óbito apesar da oferta de recuperação cardiopulmonar completa, MEN= Morte encefálica, ONR= Ordem de não reanimação, NSV= Não oferta de suporte vital, RSV= Retirada de suporte vital, Sd= Desvio padrão

Tabela 2 - Modos de óbitos

	1988			Total n, % ano	1998			Total n, % ano	Maio de 1999 a Maio de 2000			Total n, % ano	Total geral			Total, n % Total óbitos
	Hospital 1	Hospital 2	Hospital 3		Hospit al 1	Hospit al 2	Hospit al 3		Hospit al 1	Hospit al 2	Hospit al 3		Hospital 1	Hospital 2	Hospital 3	
RCP, n % Mecanismo do óbito/ano	52 45,22	28 24,35	35 30,43	115 89,1	58 35,58	24 14,72	81 49,69	163 73,4	37 38,54	21 21,88	38 39,58	96 60,8	147 39,30	73 19,51	154 41,18	374 73,48
MEN, n % Mecanismo do óbito/ano	1 16,67	3 50,00	2 33,33	6 4,7	10 41,67	5 20,83	9 37,50	24 10,8	6 46,15	3 23,08	4 30,77	13 8,2	17 39,53	11 25,58	15 34,88	43 8,45
ONR, n % Mecanismo do óbito/ano		4 80,00	1 20,00	5 3,9	1 5,26	17 89,47	1 5,26	19 8,6	6 15,00	20 50,00	14 35,00	40 25,3	7 10,93	41 64,07	16 25,00	64 12,60
NSV, n % Mecanismo do óbito/ano	1 100,00			1 0,8	4 30,77	8 61,54	1 7,70	13 5,9	2 33,33	2 33,33	2 3,33	6 3,8	7 35,00	10 50,00	3 15,00	20 3,90
RSV, n % Mecanismo do óbito/ano	2 100,00			2 1,6	2 66,67	1 33,33		3 1,4	1 33,33	1 33,33	1 33,33	3 1,9	5 62,50	2 25,00	1 12,50	8 1,60
LT, n % Mecanismo do óbito/ano	3 37,5	4 50,0	1 12,5	8 100,0	7 20,00	26 74,28	2 5,72	35,1 10,0	9 18,37	23 46,94	17 34,69	49 100,0	19 20,7	53 57,6	20 21,7	92 18,1
Total n % Mecanismo do óbito/ano	56 43,4	35 27,1	38 29,5	129 100,0	75 33,8	55 24,8	92 41,4	222 100,0	52 32,9	47 29,7	59 37,4	158 100,0	183 35,95	137 26,91	189 37,13	509 100,0
88, n, % LT, % Total hospital 98, n, % LT, % Total hospital 99/00, n, LT % Total hospital													3(37,50) (6,2) 7(20,00) (15,7) 9(18,37) (31,1)	4(50,00) (11,4) 26(74,29) (47,3) 23(46,94) (48,9)	1(12,5) (2,6) 2(5,71) (2,2) 17(34,69) (28,8)	8 (6,20) 35 (15,77) 49 (31,1)

RCP= Óbito apesar da oferta de recuperação cardiopulmonar completa, MEN= Morte encefálica, ONR= Ordem de não reanimação, NSV= Não oferta de suporte vital, RSV= Retirada de suporte vital LT= Limitação de Tratamento (ONR+NSV+RSV).

Tabela 3 - Evolução do total dos modos de óbito

	1988	1998	1999/2000	Total, n % Total do Mec. Óbito %Total de óbitos % LT total	Diferença Estatística entre 1988/98	Diferença Estatística entre 1988/2000	Diferença Estatística entre 1998/2000
RCP, n	115	163	96	374	88>98 p=0,238	88>2000 p=0,000	98>2000 p=0,009
% Total do Mec. Óbito	30,7	43,6	25,7	100,0			
%Total de óbitos do ano	89,1	73,4	60,8	73,5			
% LT ano							
MEN, n	6	24	13	43	p= 0,065	p=0,225	98>2000 p=0,038
% Total do Mec. Óbito	14,0	55,8	30,2	100,0			
%Total de óbitos do ano	4,7	10,8	8,2	8,4			
% LT ano							
ONR, n	5	19	40	64	98>88 p=0,0115	2000>88 p=0,000	2000>98 p=0,000
% Total do Mec. Óbito	7,8	29,7	62,5	100,0			
%Total de óbitos do ano	3,9	8,6	25,3	12,6			
% LT ano	62,5	54,3	81,6	69,6			
NSV	1	13	6	20	98>88 p=0,023	p=0,098	P=0,364
% Total do Mec. Óbito	5,0	65,0	30,0	100,0			
%Total de óbitos do ano	0,8	5,9	3,8	3,9			
% LT ano	12,5	37,1	12,2	21,7			
RSV	2	3	3	8	p=0,881	p=0,822	P=0,673
% Total do Mec. Óbito	25,0	37,5	37,5	100,0			
%Total de óbitos do ano	1,6	1,4	1,9	1,6			
% LT ano	25,0	37,5	37,5	8,7			
LT,n	8	35	49	92	98>88 p=0,008	2000>88 p=0,000	2000>98 p=0,000
% Total do Mec. Óbito	8,7	38,0	53,3	100,0			
%Total de óbitos do ano	6,2	15,8	31,0	18,1			
% LT ano	100,0	100,0	100,0	100,0			
Total, n	129	222	158	509			
% Total	25,3	43,6	31,3	100,0			

RCP= Óbito apesar da oferta de recuperação cardiopulmonar completa, MEN= Morte encefálica,
ONR= Ordem de não reanimação, NSV= Não oferta de suporte vital, RSV= Retirada de suporte vital

LT= Limitação de Tratamento (ONR+NSV+RSV)

Tabela 4 - Evolução do total dos modos de óbitos por Hospital

Hospital		1						2						3					
Ano		88	98	88	99/00	98	99/00	88	98	88	99/00	98	99/00	88	98	88	99/00	98	99/00
n total		56	75	56	52	75	52	35	55	35	47	55	47	38	92	38	59	92	59
RCP	n	52	58	52	37	58	37	28	24	28	21	24	21	35	81	35	38	81	38
	p	88>98 0,016		88>99/00 0,003		0,430		88>98 0,000		88>99/00 0,001		0,947		0,496		88>99/00 0,002		98>99/00 0,000	
MEN	n	1	10	1	6	10	6	3	5	3	3	5	3	2	9	2	4	9	4
	p	0,294		99/00>88 0,039		0,764		0,933		0,707		0,643		0,399		0,762		0,520	
ONR	n	0	1	0	6	1	6	4	17	4	20	17	20	1	1	1	14	1	14
	p	0,386		98>88 0,008		99/00>98 0,013		98>88 0,033		99/00>88 0,002		0,405		0,515		99/00>88 0,005		99/00>98 0,000	
NSV	n	1	4	1	2	4	2	0	8	0	2	8	2	0	1	0	2	1	2
	p	0,633		0,515		0,471		98>88 0,0180		0,217		0,112		0,521		0,251		0,322	
RSV	n	2	2	2	1	2	1	0	1	0	1	1	1	0	0	0	1	0	1
	p	0,766		0,602		0,790		0,422		0,385		0,912		0,999		0,419		0,210	
LT	n	3	7	3	9	7	9	4	26	4	23	26	23	1	2	1	17	2	17
	p	0,515		0,077		0,276		98>88 0,009		99/00>88 0,008		0,866		0,650		99/00>88 0,0001		99/00>98 0,000	

RCP= Óbito apesar da oferta de recuperação cardiopulmonar completa, MEN= Morte encefálica, ONR= Ordem de não reanimação, NSV= Não oferta de suporte vital, RSV= Retirada de suporte vital, LT= Limitação de Tratamento (ONR+NSV+RSV). Teste Z para a diferença entre duas proporções.

Tabela 5 - Evolução do total dos modos de óbitos – Comparação entre os Hospitais

Período	Total						88						98						99/00						
Hospital	1	2	1	3	2	3	1	2	1	3	2	3	1	2	1	3	2	3	1	2	1	3	2	3	
n	183	137	183	189	137	189	56	35	56	38	35	38	75	55	75	92	55	92	52	47	52	59	47	59	
RCP	n	147	73	147	154	73	154	52	28	52	35	28	35	58	24	58	81	24	81	37	21	37	38	21	38
	p	1>2 0,000		0,926		3>2 0,000		0,067		0,978		0,133		1>2 0,000		0,575		3>2 0,000		1>2 0,000		0,739		0,273	
NEN	n	17	11	17	15	11	15	1	3	1	2	3	2	10	5	10	9	5	9	6	3	6	4	3	4
	p	0,693		0,669		0,976		0,124		0,363		0,576		0,454		0,522		0,890		0,373		0,425		0,627	
ONR	n	7	41	7	16	41	16	0	4	0	1	4	1	1	17	1	1	17	1	6	20	6	14	20	14
	p	2>1 0,000		0,08		2>3 0,000		2>1 0,009		0,228		0,137		2>1 0,000		0,885		2>3 0,000		2>1 0,000		0,162		0,141	
NSV	n	7	10	7	3	10	3	1	0	1	0	0	0	4	8	4	1	8	1	2	2	2	2	2	2
	p	0,170		0,164		2>3 0,009		0,429		0,411		0,995		0,073		0,120		2>3 0,000		0,918		0,720		0,604	
RSV	n	5	2	5	1	2	1	2	0	2	0	0	0	2	1	2	0	1	0	1	1	1	1	1	1
	p	0,441		0,105		0,385		0,258		0,247		0,995		0,750		0,206		0,194		0,942		0,720		0,693	
LT	n	19	53	19	20	53	20	3	4	3	1	4	1	7	26	7	2	26	2	9	23	9	17	23	17
	p	2>1 0,000		0,954		2>3 0,000		0,422		0,165		0,187		2>1 0,000		1>3 0,045		2>3 0,000		2>1 0,001		0,258		2>3 0,034	

RCP= Óbito apesar da oferta de recuperação cardiopulmonar completa, MEN= Morte encefálica, ONR= Ordem de não reanimação, NSV= Não oferta de suporte vital, RSV= Retirada de suporte vital, , LT= Limitação de Tratamento (ONR+NSV+RSV). Teste Z para a diferença entre duas proporções.

Tabela 6 - Quem caracterizou o paciente nas limitações de tratamento

	1988	1998	1999/2000	ONR	NSV	RSV	Total
Médico Chefe			3	3			3
%Coluna			6,12	6,12			---
%LT			3,26	3,26			3,26
Equipe Médica	4	16	41	39	14	8	61
%Coluna	50,00	45,71	83,67	60,94	70,00	100,00	--- ^①
%LT	4,35	17,39	44,57	42,39	15,22	8,70	66,30
Plantonista		2	5	4	3		7
%Coluna		5,71	10,20	6,25	15,00		---
%LT		2,17	5,43	4,35	3,26		7,61
Sem Registro	4	17		18	3		21
%Coluna	50,00	48,57		28,13	15,00		---
%LT	4,35	18,48		19,57	3,26		22,83
Total	8	35	49	64	20	8	92
%Coluna	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00
%LT	8,70	38,04	53,26	69,57	21,74	8,70	100,00

RCP= Óbito apesar da oferta de recuperação cardiopulmonar completa, MEN= Morte encefálica, ONR= Ordem de não reanimação, NSV= Não oferta de suporte vital, RSV= Retirada de suporte vital, LT= Limitação de Tratamento (ONR+NSV+RVS).

① O mais freqüente.

TABELA 7 - Fatores que motivaram as decisões de limitação de tratamento

Mecanismo do óbito \ Fatores	1 Diagnóstico	2 Probabilidade de Sobrevivência	3 Estado funcional (Qualidade de Vida)	4 Dor e Sofrimento do paciente	5 Desejo da família	6 Condição social	7 Risco de má prática	8 outros	SR Sem registro
ONR Isoladamente n, %	6 (6,5)	4 (4,3)	1 (1,1)	—	—	—	—	—	15 (16,3)
ONR Em conjunto com outros fatores n, (%)	31 (33,7)	30 (32,6)	16 (17,4)	19 (20,6)	2 (2,2)	—	1 (1,1)	—	—
NSV Isoladamente n, %	2 (2,2)	—	—	1 (1,1)	—	—	—	—	3 (3,3)
NSV Em conjunto com outros fatores n, (%)	10 (10,9)	11 (12,0)	7 (7,6)	3 (3,3)	3 (3,3)	1 (1,1)	—	2 (2,2)	—
RSV Isoladamente n, %	1 (1,1)	—	—	—	—	—	—	—	1 (1,1)
RSV Em conjunto com outros fatores n, (%)	6 (6,5)	5 (5,4)	3 (3,3)	4 (4,3)	1 (1,1)	—	1 (1,1)	—	—
Total Isoladamente n, %	9 (9,8)	4 (4,3)	1 (1,1)	1 (1,1)	—	—	—	—	19 (20,6)
Total Em conjunto com outros fatores n, (%)	47 (51,1)	46 (50,0)	26 (28,3)	26 (28,3)	6 (6,5)	1 (1,1)	2 (2,2)	2 (2,2)	—

ONR= Ordem de não reanimação, NSV= Não oferta de suporte vital, RSV= Retirada de suporte vital.

Tabela 8 - Tempo de Internação Hospitalar e Tempo de Permanência nas UTIs agrupados

Tempo Agrupado		Tempo Agrupado						
		<24h	<48h	<72 h	4 a 7 dias	8 a 14 dias	15 a 30 dias	>30 dias
Modo dos óbitos								
R C P	Internação, n	67	27	20	41	63	90	66
	% do modo de óbito	17,9	7,2	5,3	11,0	16,8	24,1	17,6
	% acumulada	17,9	25,1	30,4	41,4	58,2	82,3	100,0
	Permanência	128	44	23	60	51	50	18
	% do modo de óbito	34,2	11,8	6,1	16,0	13,6	13,4	4,8
	% acumulada	34,2	46,0	52,1	68,1	81,7	95,1	100,0
M E N	Internação, n	1	5	4	16	9	3	5
	% do modo de óbito	2,3	11,6	9,3	37,2	20,9	7,0	11,6
	% acumulada	2,3	13,9	23,2	60,4	81,3	88,3	100,0
	Permanência	1	6	6	16	6	5	3
	% do modo de óbito	2,3	14,0	14,0	37,2	14,0	11,6	7
	% acumulada	2,3	16,3	30,3	67,5	81,5	98,1	100,0
O N R	Internação, n	2	4	—	8	7	19	24
	% do modo de óbito	3,1	6,3	—	12,5	10,9	29,7	37,5
	% acumulada	3,1	9,4	9,4	21,9	32,8	62,5	100,0
	Permanência	7	5	6	11	10	17	9
	% do modo de óbito	10,9	7,8	9,4	17,2	15,6	26,6	12,5
	% acumulada	10,9	18,7	28,1	45,3	60,9	87,5	100,0
N S V	Internação, n	1	1	1	1	1	6	9
	% do modo de óbito	5,0	5,0	5,0	5,0	5,0	30,0	45,0
	% acumulada	5,0	10,0	15,0	15,0	25,0	55,0	100,0
	Permanência	4	1	1	5	3	4	2
	% do modo de óbito	20,0	5,0	5,0	25,0	15,0	20,0	10,0
	% acumulada	20,0	25,0	30,0	55,0	70,0	90,0	100,0
R S V	Internação, n	—	—	—	—	2	1	5
	% do modo de óbito	—	—	—	—	25,0	12,5	62,5
	% acumulada	—	—	—	—	25,0	37,5	100,0
	Permanência	—	—	—	—	4	1	3
	% do modo de óbito	—	—	—	—	50,0	12,5	37,5
	% acumulada	—	—	—	—	50,0	62,5	100,0
L T	Internação, n	3	5	1	9	10	26	38
	% do modo de óbito	3,26	5,43	1,09	9,78	10,86	28,26	41,41
	% acumulada	3,26	8,69	9,78	19,56	30,42	58,68	100,0
	Permanência	11	6	7	16	17	22	13
	% do modo de óbito	11,96	6,51	7,61	17,39	18,48	23,91	14,13
	% acumulada	11,96	18,47	26,08	43,48	61,95	85,37	100,0
T O T A L	Internação, n	71	37	25	66	82	119	109
	% do modo de óbito	13,9	7,3	4,9	13,0	16,1	23,4	21,4
	% acumulada	13,9	21,2	26,1	39,1	55,2	78,6	100,0
	Permanência	140	56	36	92	74	77	34
	% do modo de óbito	27,5	11,0	7,1	18,1	14,5	15,1	6,7
	% acumulada	27,5	38,5	45,6	63,7	78,2	93,3	100,0

RCP= Óbito apesar da oferta de recuperação cardiopulmonar completa, MEN= Morte encefálica, ONR= Ordem de não reanimação, NSV= Não oferta de suporte vital, RSV= Retirada de suporte vital, LT= Limitação de Tratamento (ONR+NSV+RSV)

Tabela 9 - Classificação Internacional de Doenças. Lista de tabulação de mortalidade nº 3 – mortalidade infantil e da criança – Lista Condensada. Total Geral

		RCP n % do Mecanismo de óbito	MEN n % do Mecanismo de óbito	ONR n % do Mecanismo de óbito	NSV n % do Mecanismo de óbito	RSV n % do Mecanismo de óbito	LT n % do Mecanismo de óbito	TOTAL n % do Mecanismo de óbito
3-001	Algumas doenças infecciosas e parasitárias	137 36,6 ①	18 41,9 ①	16 25,0 ②	4 20,0	2 25,0	22 23,9	177 34,8 ①
3-016	Neoplasias	38 10,2	8 18,6 ②	15 23,4	5 25,0 ②	3 37,5 ②	23 25,0 ②	69 13,6
3-020	Doenças do sangue e dos órgãos hematopoéticos e alguns transtornos imunitários	8 2,2	2 4,7	3 4,7			3 3,3	13 2,6
3-023	Doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas	7 1,9						7 1,4
3-026	Doenças do sistema nervoso	7 1,9	3 7,0	1 1,6			1 1,1	11 2,2
3-030	Doenças do aparelho circulatório	4 1,1						4 0,8
3-031	Doenças do aparelho respiratório	58 15,5						58 11,4
3-035	Doenças do aparelho digestivo	5 1,3			1 5,0		1 1,1	6 1,2
3-036	Doenças do aparelho geniturinário	1 0,3		1 1,6			1 1,1	2 0,4
3-037	Algumas afecções originadas no período perinatal	17 4,5	1 2,3	7 10,9	2 10,0		9 9,8	27 5,3
3-049	Malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas	84 22,5 ②	6 14,0	20 31,3 ①	8 40,0 ①	3 37,5 ①	31 33,7 ①	121 23,8 ②
3-060	Causas externas de mortalidade e mortalidade	8 2,1	5 11,6	1 1,6			1 1,1	14 2,8
Total n %		374 100,0	43 100,00	64 100,00	20 100,00	8 100,00	92 100,0	509 100,00

RCP= Óbito apesar da oferta de recuperação cardiopulmonar completa, MEN= Morte encefálica, ONR= Ordem de não reanimação, NSV= Não oferta de suporte vital, RSV= Retirada de suporte vital, LT= Limitação de Tratamento (ONR+NSV+RVS).

Primeira Causa

Segunda Causa

②

Tabela 11 - Classificação Internacional de Doenças. Lista de tabulação de mortalidade nº 3 – mortalidade infantil e da criança – Lista Condensada. Hospital 2

		RCP n % do Mecanismo de óbito	MEN n % do Mecanismo de óbito	ONR n % do Mecanismo de óbito	NSV n % do Mecanismo de óbito	RSV n % do Mecanismo de óbito	LT n % do Mecanismo de óbito	TOTAL n % do Mecanism o de óbito
3-001	Algumas doenças infecciosas e parasitárias	20 27,4 ①	2 18,2	13 31,7 ①	3 30,0 ②		16 30,2 ①	38 27,7 ①
3-016	Neoplasias	12 16,4	3 27,3 ①	8 19,5	2 20,0	1 50,0	11 20,8	26 19,0
3-020	Doenças do sangue e dos órgãos hematopoéticos e alguns transtornos imunitários	4 5,5	1 9,1	3 7,3			3 5,7	8 5,8
3-023	Doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas	3 4,1						3 2,2
3-026	Doenças do sistema nervoso	1 1,4	1 9,1	1 2,4			1 1,9	3 2,2
3-030	Doenças do aparelho circulatório	2 2,7						2 1,5
3-031	Doenças do aparelho respiratório	16 21,9 ②						16 11,7
3-035	Doenças do aparelho digestivo	2 2,7			1 10,0		1 1,9	3 2,2
3-036	Doenças do aparelho geniturinário			1 1,4			1 1,9	1 0,7
3-037	Algumas afecções originadas no período perinatal	4 5,5		4 9,8			4 7,5	8 5,8
3-049	Malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas	8 11,0	2 18,2	11 26,8 ②	4 40,0 ①	1 50,00	16 30,2 ①	26 19,0 ②
3-060	Causas externas de mortalidade e mortalidade	1 1,4	2 18,2					3 2,2
Total n %		73 100,0	11 100,00	41 100,00	10 100,00	2 100,00	53 100,0	137 100,00

RCP= Óbito apesar da oferta de recuperação cardiopulmonar completa, MEN= Morte encefálica, ONR= Ordem de não reanimação, NSV= Não oferta de suporte vital, RSV= Retirada de suporte vital, LT= Limitação de Tratamento (ONR+NSV+RVS).

① Primeira Causa ② Segunda Causa

Tabela 12 - Classificação Internacional de Doenças. Lista de tabulação de mortalidade nº 3 – mortalidade infantil e da criança – Lista Condensada. Hospital 3

		RCP n % do Mecanismo de óbito	MEN n % do Mecanismo de óbito	ONR n % do Mecanismo de óbito	NSV n % do Mecanismo de óbito	RSV n % do Mecanismo de óbito	LT n % do Mecanismo de óbito	TOTAL n % do Mecanismo de óbito
3-001	Algumas doenças infecciosas e parasitárias	53 34,4 ①	9 60,0 ①	3 18,8			3 15,0	65 34,4 ①
3-016	Neoplasias	11 7,1	3 20,0 ②	6 37,5 ①			6 30,0 ②	20 10,6 ②
3-020	Doenças do sangue e dos órgãos hematopoéticos e alguns transtornos imunitários	2 1,3						2 1,1
3-023	Doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas	4 2,6						4 2,1
3-026	Doenças do sistema nervoso	5 3,2	1 6,7					6 3,2
3-030	Doenças do aparelho circulatório	2 1,3						2 1,1
3-031	Doenças do aparelho respiratório	40 26,0 ②						40 21,2 ②
3-035	Doenças do aparelho digestivo	3 1,9						3 1,6
3-036	Doenças do aparelho geniturinário	1 0,6						1 0,5
3-037	Algumas afecções originadas no período perinatal	11 7,1		2 12,5	1 33,3 ②		3 15,0	14 7,4
3-049	Malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas	21 13,6		5 31,3 ②	2 66,7 ①	1 100,0 ①	8 40,0	29 15,3 ②
3-060	Causas externas de mortalidade e mortalidade	1 0,6	2 13,3					3 1,6
Total n %			15 100,00	16 100,00	3 100,00	1 100,00	20 100,0	189 100,00

RCP= Óbito apesar da oferta de recuperação cardiopulmonar completa, MEN= Morte encefálica, ONR= Ordem de não reanimação, NSV= Não oferta de suporte vital, RSV= Retirada de suporte vital, LT= Limitação de Tratamento (ONR+NSV+RVS).

① Primeira Causa ② Segunda Causa