



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
MESTRADO EM SAÚDE PÚBLICA**

NEULÂNIO FRANCISCO DE OLIVEIRA

**TERMINALIDADE EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA
PEDIÁTRICA E NEONATAL: CONDUTAS MÉDICAS QUE
ANTECEDEM O ÓBITO EM HOSPITAL DE REFERÊNCIA DO
NORDESTE BRASILEIRO**

FORTALEZA

2011

NEULÂNIO FRANCISCO DE OLIVEIRA

**TERMINALIDADE EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA
PEDIÁTRICA E NEONATAL: CONDUTAS MÉDICAS QUE
ANTECEDEM O ÓBITO EM HOSPITAL DE REFERÊNCIA DO
NORDESTE BRASILEIRO**

Dissertação submetida à Coordenação do Curso de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública.

Orientador: Prof. Dr. Álvaro Jorge Madeiro Leite

Co-orientadora: Profa. Dra. Patrícia Miranda Lago

FORTALEZA

2011

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca de Ciências da Saúde

O48t

Oliveira, Neulânio Francisco de.

Terminalidade em unidade de terapia intensiva pediátrica e neonatal: condutas médicas que antecedem o óbito em hospital de referência do nordeste brasileiro/ Neulânio Francisco de Oliveira. – 2011.

62 f. : il.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Ceará. Faculdade de Medicina. Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, Fortaleza, 2011.

Orientação: Prof. Dr. Álvaro Jorge Madeiro Leite.

Coorientação: Profa. Dra. Patricia Miranda Lago.

1. Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida. 2. Unidades de Terapia Intensiva Neonatal. 3. Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica. Título.

CDD 618.92

NEULÂNIO FRANCISCO DE OLIVEIRA

**TERMINALIDADE EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA E
NEONATAL: CONDUTAS MÉDICAS QUE ANTECEDEM O ÓBITO EM HOSPITAL
DE REFERÊNCIA DO NORDESTE BRASILEIRO**

Dissertação submetida à Coordenação do Curso de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Ceará como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Saúde Pública.

Aprovada em: ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Álvaro Jorge Madeiro Leite (Orientador)
Universidade Federal do Ceará-UFC.

Profa. Dra. Patrícia Miranda Lago (co-orientadora)
Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre-UFCSPA

Prof. Dr. Francisco Herlânio Costa Carvalho
Universidade Federal do Ceará - UFC

Profa. Dra. Nadia Maria Girão Saraiva de Almeida
Universidade Federal do Ceará - UFC

Ao paciente, que em seu leito espera de nós, se não mais a cura, a certeza de que encontrará proteção e conforto no momento de sua maior fragilidade.

AGRADECIMENTOS

À Deus, que me permite sonhar e me presenteia com a realização daquilo que, sozinho, não alcançaria.

À minha família, em especial minha mãe, Ulana, minha avó, Maria do Céu, meu tio Wellington, pelo apoio incondicional desde sempre e pela formação que me deram como pessoa, para que eu hoje tenha uma visão mais humana do que é ser médico.

Ao Prof. Álvaro Madeiro, pela paciência e empenho em me ensinar a trilhar os primeiros passos no campo da ciência, sempre lembrando que tudo é por uma medicina mais humana, centrada no paciente.

À Profa. Patrícia Lago, pelo jeito contagiante com que fala de um assunto tão delicado e ao mesmo tempo tão humano e pela generosidade com que se dispôs a diminuir a distância e me ajudar a crescer.

Ao Prof. Jefferson Piva, pelo apoio e desprendimento, pela simplicidade, pela capacidade que tem de fazer o indivíduo acreditar que o complexo pode ser mais simples.

Aos professores do Mestrado em Saúde Pública, em especial, os professores Ricardo Pontes e Alberto Novaes, por terem estimulado o conhecimento e aberto possibilidades para a construção de um novo saber, e aos professores Nádia Maria Girão e Francisco Herlânio Costa, pela disponibilidade e atenção com que me auxiliaram para finalização deste trabalho.

Às secretárias do Mestrado em Saúde Pública e do NEAPI, pela atenção e paciência que sempre me dispensaram durante todo o tempo deste curso.

À Direção Clínica, Centro de Estudos, SAME e coordenações das Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital Infantil Albert Sabin, pelo apoio irrestrito à realização da pesquisa.

À Coordenação do Curso de Medicina da Faculdade Christus, pelo apoio e compreensão durante esta etapa.

Às pediatras e amigas Soraia Vasconcelos e Priscila Magalhães, pelos esforços somados na coleta de dados.

Aos mestres e preceptores da Residência Médica em Pediatria do HIAS e de neonatologia da MEAC, que me ensinaram a ser pediatra e fomentaram em mim o desejo de saber e crescer sempre.

Aos tantos amigos que me estimularam nesta jornada, em especial, Davi e Ana Sheila Custódio, Janaina Alves, Ana Julia Couto, Ana Carla e Karolyne Freitas, Aroldo e Ana Paola Holanda, Maria dos Remédios, Shirley Bruno, Rosicler Góis.

E por fim, aos colegas de mestrado, pelo convívio, pela pluralidade, que tanto contribuíram para avançarmos juntos nesta estrada, em especial, aqueles com quem mais dividi as horas de trabalho, Thais, André Luís, Marjorie, Rosilene.

“Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal.”

Código de Ética Médica, 2010.

RESUMO

Mudanças que aconteceram no século XX, permitiram que avanços tecnológicos aumentassem a sobrevida diante de doenças anteriormente incuráveis e processos patológicos irreversíveis. No entanto, a busca incessante pela cura, além de levar ao aumento da sobrevida, também gerou a obstinação terapêutica, ou seja, medidas terapêuticas fúteis diante de evolução inexorável para a morte, impactando em indicadores como índice de satisfação do cliente e cuidadores, tempo médio de permanência, elevação de custos, bem como em prejuízo na distribuição equitativa de recursos. No início dos anos 90, a limitação do suporte de vida (LSV) começou a ser estudada e considerada, em países da Europa, Estados Unidos, Canadá e Austrália, como forma de assistir os pacientes nesses casos, uma vez que as medidas terapêuticas não mais trariam benefícios, mas gerariam prolongamento do sofrimento e do processo de morrer. No Brasil, contudo, os estudos são limitados e os dados referentes ao Nordeste do país são ainda muito escassos. O objetivo do estudo foi caracterizar as condutas médicas que antecederam o óbito de pacientes em UTI pediátrica e neonatal em um hospital de referência do Nordeste Brasileiro. Foram estudados 86 prontuários de pacientes que morreram nas referidas UTIs no período de dezembro/09 a novembro/10. Apenas 3,5% dos óbitos ocorreram após LSV registrada em prontuário, destes 33,7% tinham doença crônica associada, sendo as neoplasias as mais comuns. As causas de óbito mais comuns foram sepse (23,5%), falência de múltiplos órgãos (18,8%), insuficiência respiratória (12,9%), cardiopatias congênitas (8,2%) e as outras causas somaram 36,6%. A maior parte dos pacientes morreu após aumento das medidas de suporte avançado de vida, considerando as últimas 24h antes do óbito: drogas vasoativas (59,3% 24h antes e 70,9% no momento do óbito); Ventilação mecânica (89,5% 24h antes e 95,2% no momento do óbito). Enquanto as medidas de cuidados e conforto não tiveram a mesma expressão, tendo um aumento irrelevante: sedação (39,5% 24h antes e 43% no momento do óbito); analgesia (60% 24h antes e 60,5% no momento do óbito). As manobras de ressuscitação cardiopulmonar foram registradas em 4,7% 48h antes do óbito, 29,1% 24h antes e 69,4% no momento do óbito. O uso de adrenalina foi registrado em 55,4% antes do óbito. Conclui-se que a LSV ainda não é frequentemente considerada como uma alternativa de assistência de final de vida a

pacientes pediátricos e neonatais no Estado do Ceará, onde as condutas mais prevalentes incluem o incremento do suporte avançado de vida em detrimento das medidas de conforto e cuidados paliativos. Comparando-se com estudos do Sul e Sudeste do país, evidencia-se uma grande diferença, onde se observam uma maior prevalência de LSV e cuidados paliativos para pacientes em fase terminal, o que denota práticas mais humanas e de maior qualidade na assistência.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida. Unidades de Terapia Intensiva Neonatal. Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica.

ABSTRACT

Changes around the world at the XX century allowed new technologies to improve the possibilities of surviving in so many cases of sickness that were incurable before. Besides the benefits it brought, other consequences have come together specially futility, in other words futile therapeutic measures when the cure is impossible and the death is inevitable. These facts have influence in client satisfaction, length of stay and costs elevation. Since 1990 life support limitation (LSL) started to be considered in Europe, United States, Canada and Australia to assist patients in terminal conditions to whom curative practices wouldn't bring any benefit. In Brazil there is a limited number of studies and the data from the Northeastern are even less. The aim of this study was to describe the medical practices before death in patients in PICU and NICU at a reference pediatric hospital in Brazilian Northeastern. Data were collected from 86 medical charts. Only 3.5% of LSL was registered. 33.7% of patients had some chronic disease and neoplastic ones were more common. The main causes of death were: sepsis (23.5%), MDOS (18.8%), respiratory failure (12.9%), congenital heart disease (8.2%) and the other causes 36.6% together. Most of patients died after increment in vasoactive administration, considering the final 24 hours before death (59.3% 24h before, 70.9% at the moment of death). Mechanical ventilation (89.5% 24h before, 95.2% at the moment). In the other hand palliative care and pain control were not so frequent as could be expected: sedative (39.5 24h before, 43% at the moment) analgesic (60% 24h before, 60.5% at the moment). CPR was offered in 4.7% of patients 48h before death, 29.1% 24h before and 69.4% at the moment of death. Adrenaline was used in 55.4% at the moment of death. These data show that LSL is not a frequent alternative to assist terminal patients at PICU and NICU in Brazilian Northeastern, where more prevalent practices are to maintain life support instead of offer palliative care and pain control. At Southern and Southeastern practice include LSL and palliative care more frequently, what suggests better practices of the end-of-life care.

Keywords: Hospice Care. Intensive Care Units Neonatal. Intensive Care Units Pediatric.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Evolução da doença no paciente terminal	15
Figura 2	Fluxograma para tomada de decisão quanto ao paciente crítico com doença terminal	21
Quadro 1	Caracterização das Unidades de Estudo	36
Quadro 2	Caracterização das variáveis de estudo	37
Tabela 1	Caracterização da amostra quanto à idade e ao sexo	40
Tabela 2	Tempo médio de internação em Unidade de Terapia Intensiva	40
Tabela 3	Caracterização clínica de acordo com a presença de doença aguda ou crônica	41
Tabela 4	Escore de prognóstico	41
Tabela 5	Causas de óbito conforme registro na Declaração de Óbito	41
Tabela 6	Condutas de final de vida registradas em prontuário	42
Gráfico 1	Uso de drogas vasoativas nas 24 horas que antecederam o óbito	42
Gráfico 2	Uso de analgesia e sedação nas 24 horas que antecederam o óbito	43
Gráfico 3	Uso de ventilação mecânica nas 24 horas que antecederam o óbito	43
Tabela 7	Caracterização das condutas de final de vida em UTIN e UTIP	44

LISTA DE ABREVIATURAS

AIDS	- Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
DVA	- Administração de Drogas Vasoativas
FMO	- Falência de Múltiplos Órgãos
HIAS	- Hospital Infantil Albert Sabin
LSV	- Limitação do Suporte de Vida
ONR	- Ordem de Não Reanimar
PCR	- Parada Cardiorrespiratória
RCP	- Ressucitação Cardiopulmonar
RN	- Récem-nascido
UTI	- Unidade de Terapia Intensiva
UTIN	- Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
UTIP	- Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica
VM	- Ventilação Mecânica

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
1.1	Futilidade Terapêutica	16
1.2	Limitação de Suporte de Vida	18
1.3	Limitação de Suporte de Vida em Neonatologia	22
1.4	Participação da família no processo de limitação do suporte de vida	24
1.5	Cuidados de final de vida como indicador de qualidade da assistência	25
1.6	Mudança de práticas na assistência médica	30
1.7	Relevância e justificativa	32
2	OBJETIVOS	33
2.1	Geral	33
2.2	Específicos	33
3	MÉTODO	34
3.1	Tipo de estudo	34
3.2	Local de estudo	34
3.3	População de estudo	34
3.4	Critérios de exclusão	34
3.5	Coleta de dados	34
3.6	Análise dos dados	38
3.7	Aspectos éticos	38
3.8	Conflito de interesses	39
4	RESULTADOS	40
5	DISCUSSÃO	46
6	CONCLUSÃO	51
	REFERÊNCIAS	52
	ANEXOS	56

1 INTRODUÇÃO

A “Nova Ciência”, que estabeleceu as bases para o método científico contemporâneo não deixou de reafirmar o caráter amplamente humanístico da medicina, vista não apenas como ciência, mas também como arte (GALLIAN, 2000). Ao longo do século XVIII a meados do século XIX, a medicina foi tomando outra forma, a doença deixou de ser vista como fenômeno vital e passou a ser vista como processo de lesões celulares. Essa nova concepção de doença passa a ser a categoria central do saber da prática médica (CAMARGO JUNIOR, 2005).

Mesmo com o rápido desenvolvimento do chamado método experimental, ou método científico, a visão humanística continuou a influenciar diversas gerações de médicos em todo o mundo, sendo o médico visto como conhecedor da alma humana e da cultura em que se inseria. O médico era aquele cuja ação não se restringia a curar ou não, mas também frente aos limites e impossibilidades médicas, sabia acompanhar o enfermo e seus familiares, ajudando-os no sofrimento, na preparação para a morte (GALLIAN, 2000).

O século XX foi marcado por diversas transformações. A saúde humana obteve evidentes benefícios com o avanço tecnológico, permitindo alguns fatos notáveis, como o aumento do tempo médio de vida, a prevenção e erradicação de uma série de males, e a reversibilidade de expectativas na evolução de um grande número de doenças (PIVA; CARVALHO, 2009).

O aparato tecnológico do qual se revestiu a medicina moderna trouxe muitos ganhos nos cuidados frente ao paciente gravemente enfermo. É notório o crescimento da terapia intensiva e a capacidade de dar suporte de vida àqueles criticamente doentes (PIVA, 2007). Logo, compreende-se que a medicina moderna cada vez mais dá sentido a um dos princípios éticos que diz que “o médico deve usar o melhor do progresso científico em benefício do paciente” (CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA, 2010).

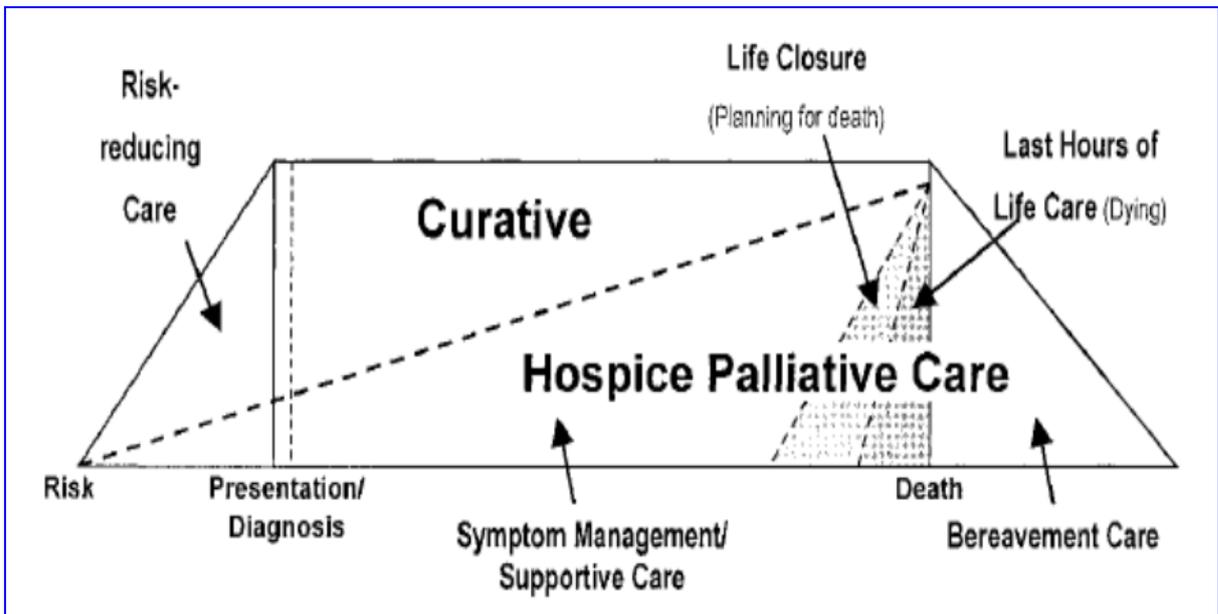
É do conhecimento de todos que a medicina tem caráter amplamente curativo e a busca constante por melhorar os padrões de assistência e qualidade do atendimento tem promovido o alcance de melhores resultados. Na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, por exemplo, a taxa de mortalidade sofreu grande redução, chegando atualmente a variar de 7 a 15%, dependendo da complexidade da unidade em questão (LAGO, 2007).

Toda esta evolução culminou em uma busca incessante pela cura. Ou seja, passou-se a ter como meta, a cura a todo custo, enquanto em muitos casos, a condição clínica do paciente o fará evoluir inexoravelmente para o óbito, ou seja, não há mais possibilidade de cura, caracterizando-se então a irreversibilidade da doença. Esta por sua vez, deve ser definida de forma consensual pela equipe médica, baseada em dados subjetivos e objetivos, e será determinante para a forma como a equipe conduzirá o paciente após esta definição (MORITZ, 2008). Se mesmo após esta definição, todo o arsenal diagnóstico e terapêutico é mantido, sem levar em consideração a condição do paciente, mas pelo contrário, mantendo-se todo o suporte avançado como se ainda houvesse possibilidade de cura, está então sendo praticada a obstinação terapêutica, que seria a utilização destes mesmos recursos e tecnologia para prolongar o sofrimento e o não mais evitável processo de morte (PIVA; CARVALHO, 2009).

Cabe refletir nesse momento sobre os princípios morais e éticos de preservação da vida e alívio do sofrimento, onde a ponderação do médico a respeito de como agir diante do paciente vai estar fundamentada na possibilidade, ou não, de reverter o quadro da doença, ou seja, curar, do contrário, aliviar o sofrimento, através de medidas que deem algum conforto e dignidade, ao invés de prolongar o processo de morrer, tornando-o lento e ansioso, causando ainda mais sofrimento, em outras palavras, praticando distanásia (PIVA; CARVALHO, 2009).

No modelo proposto por Troug et al abaixo, entende-se que se faz necessário definir o momento em que a doença deixa de ser vista como curável e passar a ter uma evolução desfavorável, quando então os cuidados deveriam deixar de ser curativos para se tornar paliativos. Isto, contudo, não significa que os cuidados paliativos não devam ser oferecidos a todos os pacientes, inclusive aqueles em condições curáveis, mas que a equipe deve saber o momento de interromper práticas de tentativa de cura, uma vez que as mesmas não trarão mais benefícios para o paciente, que está evoluindo para morte a despeito dos esforços terapêuticos.

Figura 1- Evolução da doença no paciente terminal.



Fonte: TROUG et al., 2001.

Logo, outras práticas, que não apenas curativas, deveriam ser consideradas frente ao paciente gravemente enfermo com definição de quadro clínico irreversível, como: cuidados paliativos associados em algumas situações a limitação ou não oferta do suporte avançado de vida ou ordem de não reanimar (PIVA; CARVALHO, 2009).

A discussão a este respeito tem sido ampliada ao longo do tempo, estando evidenciada na literatura mundial desde o início dos anos 90. No entanto, existem diferenças marcantes entre os diversos países, devendo-se levar em consideração aspectos culturais, religiosos e da formação médica. No que diz respeito à UTI pediátrica, nos Estados Unidos e Canadá, por exemplo, o processo de decisão a respeito da limitação do suporte de vida e de medidas paliativas está direcionado à família, o que está intimamente ligado ao princípio da autonomia do paciente e, no caso da criança, de sua família. Do ponto de vista neonatal, a ocorrência de práticas de final de vida é mais frequente em países como Reino Unido, Holanda e Suíça, e em menor escala França e Alemanha, seguidos de França e Portugal (LAGO, 2007).

No Brasil, estudos realizados nas Regiões Sul e Sudeste observaram que houve um aumento na limitação de suporte de vida em pacientes pediátricos, no entanto, a forma mais comum de limitar suporte de vida ainda seria a ordem de não

reanimar, o que nos leva a crer que o suporte avançado de vida é mantido até a parada cardiorrespiratória do paciente (LAGO, 2007).

A dificuldade em lidar com temas de final de vida é ainda mais evidente em unidades de terapia intensiva neonatal, havendo um menor número de publicações. Não há relatos de estudos dirigidos à população neonatal propriamente dita no Brasil. No entanto, em estudo publicado em 2005, ficou evidenciado que, comparativamente, as condutas de final de vida com restrição de oferta de suporte avançado foram mais comuns diante de pacientes neonatais que pediátricos, bem como quando se tratava de ordem de não reanimar (TONELLI, 2005).

Quanto aos registros dessas condutas em prontuário, vale ressaltar que os estudos realizados no Brasil demonstraram que há um pobre registro médico das condutas de limitação de suporte de vida e que isso possivelmente se deva ao receio de implicações legais (TONELLI, 2005; TORREÃO, 2000).

Apesar da dificuldade dos médicos brasileiros em registrar condutas de final de vida de forma clara no prontuário, Florence (2009) publicou estudo demonstrando que ações junto às equipes focadas no esclarecimento de dúvidas sobre condutas no final de vida e avaliação retrospectiva das práticas médicas nestas situações podem ajudar em um melhor posicionamento das mesmas frente às ações e suas concordâncias com os devidos registros em prontuário.

1.1 Futilidade Terapêutica

O termo futilidade terapêutica ou tratamento fútil é utilizado quando a sua adoção não terá nenhum impacto na evolução do paciente, já que a morte é inevitável e tais medidas apenas prolongarão o processo de morte. São condutas médicas que não são capazes de melhorar ou corrigir as condições que ameaçam a vida do paciente (PIVA; CARVALHO, 2009).

Nos anos 80, iniciaram-se discussões a respeito da futilidade terapêutica. O termo surgiu em um momento em que era comum a solicitação por parte de familiares que todo o esforço terapêutico fosse empreendido para prolongar a vida de seus entes enfermos (BURNS; TROUG, 2007).

Em 1990, uma forma de abordar essa temática começou a ser proposta por Murphy et al., em pacientes com AIDS com mais de dois episódios de pneumonia

por P.carinii e coma por mais de 48h. Nestes casos, não estaria indicado ir adiante com tentativas terapêuticas curativas (BURNS; TROUG, 2007).

No mesmo ano, Lawrence et al. (1990), propuseram que se um tratamento não seria capaz de tornar o indivíduo independente de cuidados intensivos ou apenas o manter em um quadro de inconsciência permanente, se fosse de conhecimento da experiência de colegas ou de dados empíricos de publicações que mostrassem que o tratamento seria ineficaz, deveria ser considerado fútil. Os casos não deveriam ser confundidos com situações de doenças raras ou incomuns. A definição de futilidade deveria ser feita pela equipe médica, podendo-se levar em consideração a opinião de outros profissionais envolvidos no cuidado, mas seria independente da opinião do paciente ou de seus familiares (LAWRENCE et al., 1990).

No entanto, os dilemas éticos diante da autonomia do paciente e da opinião da família a respeito dos cuidados com seus familiares não seriam resolvidos apenas por essas duas formas de definir futilidade e conduzir o caso como terminal (BURNS; TROUG, 2007)

Em 1999, um consenso realizado em Boston, conseguiu avançar na adequação de como trabalhar os dilemas em relação à futilidade terapêutica, levando em consideração não apenas a opinião médica, mas também considerando a participação da família na definição do processo. Quando ainda assim não se conseguia chegar a um consenso, uma política de definição de dilemas era acionada, com a participação de um comitê de ética, para que se tivesse uma terceira visão do quadro para então decidir a seu respeito. Este modelo iniciado no Children's Hospital Boston, rapidamente se popularizou nos Estados Unidos (BURNS; TROUG, 2007).

Nesse momento, a discussão também abordou a questão entre futilidade terapêutica e racionalização de custos para procedimentos pouco efetivos, no sentido de se questionar se os resultados justificavam os recursos dispensados aos cuidados, bem como a tecnologia empregada. A Sociedade Americana de Terapia Intensiva considerou que cuidados ao paciente, uma vez definidos como fúteis, não deveriam ser oferecidos, independentemente do recurso ou investimento que se faria para ofertá-lo e que a questão diante do paciente terminal não seria o recurso para o tratamento, e sim, se traria benefício real para o mesmo, não se considerando a suspensão ou limitação de tratamento uma forma de economizar

recursos, mas sim de adequar as condutas de acordo com a definição do quadro clínico e do benefício da terapêutica instituída para o paciente (BURNS; TROUG, 2007).

Segundo Troug e Burns (2007), o que complementaria uma abordagem adequada no que diz respeito à definição de futilidade terapêutica e limitação no suporte de vida, seria uma comunicação adequada entre equipe médica, cuidadores e familiares, respeitando-se os referenciais culturais, religiosos e pessoais dos pacientes e sua família.

Outro aspecto a ser considerado é o do respeito ao princípio ético da não maleficência, devendo a equipe, a partir do momento em que o paciente é considerado em fase de morte inevitável, visar o seu conforto e o alívio do sofrimento (PIVA; CARVALHO, 2009).

1.2 Limitação de Suporte de Vida (LSV)

As formas de limitação do suporte de vida diferem muito entre os países e até entre diferentes regiões de um mesmo país, podendo ser influenciadas pela filosofia, leis e atitudes profissionais. Tais decisões podem incluir a não oferta de suporte vital ou a retirada de suporte já ofertado ao paciente, o que do ponto de vista moral ou legal não faria diferença (SPRUNG; EIDELMAN, 1996).

Antes de se definir que condutas serão tomadas frente ao paciente, é indispensável haver um consenso em relação ao caráter terminal de sua doença. É importante que seja conduzida uma etapa de discussão dentro da equipe e, depois, com o paciente e/ou familiares, sempre invocando os princípios éticos e morais, sem perder de vista a particularidade de cada situação. Os objetivos devem ser comuns entre familiares e equipe médica, sempre visando mais conforto e menos sofrimento para o paciente (PIVA; CARVALHO, 2009).

Uma das grandes questões da limitação do suporte de vida em pediatria parece estar relacionada com dois fatores em especial: o fato de que a morte de uma criança parece ir contra a ordem natural da vida; e também a baixa mortalidade na maioria das UTIP, a qual foi reduzida de cerca de 30% para 7 a 15%. Ou seja, ainda que uma criança esteja internada em UTI pediátrica, há uma grande possibilidade de recuperação da mesma, o que leva equipe de assistência e

familiares a terem uma maior dificuldade em lidar com a realidade diante de uma situação de irreversibilidade (LAGO, 2007).

A frequência das condutas de limitação de suporte de vida em crianças é muito variável, estando diretamente relacionada a aspectos culturais de cada região. Estudo de coorte nos Estados Unidos mostrou que houve uma crescente mudança em LSV nos últimos dez a quinze anos, com uma larga diferença entre os diferentes serviços participantes da pesquisa, chegando a uma variação entre 50 e 100% no grupo pediátrico e de 83 a 98% no grupo neonatal, em se tratando dos óbitos sem diagnóstico de morte encefálica. Na Europa, a LSV acontece de forma variável, sendo mais presente nos países do norte europeu, estando em torno de 47%, sendo menor nos países do sul. Na Austrália, dados recentes evidenciaram LSV variando entre 74 e 84% dos casos de morte em pediatria (LEE, 2010).

Na Índia, onde existe uma grande diferença entre a assistência nos serviços privados e públicos, o uso da terapia intensiva se torna muito caro e os recursos tecnológicos são direcionados à população das classes média e alta. Ficou evidenciado que em alguns hospitais de grandes cidades a LSV gira entre 22 e 50%, enquanto nos serviços públicos que atendem à população mais pobre, tais práticas são praticamente inaceitáveis (MANI, 2006).

No Brasil, estudo realizado no período de 10 anos, entre 1988 e 1998 demonstrou aumento significativo de LSV em UTIP da Região Sul, com um crescimento de 6 para 30%. Posteriormente, uma pesquisa multicêntrica publicada em 2007, com dados de sete UTIP, sendo 2 da Região Sul, 2 da Região Sudeste e 3 da Região Nordeste (Estado da Bahia), evidenciaram LSV em cerca de 43% das crianças em morte iminente, com grande diferença entre as Regiões Nordeste e Sul nos resultados (LAGO, 2007).

Poucos são os dados sobre LSV nos estados do nordeste do Brasil.

Uma sequência de passos passou então a ser utilizada para facilitar o processo de condução de casos de final de vida:

- Início da discussão (definição) de irreversibilidade: deve-se levar em conta dados objetivos, por exemplo, resultados de exames, dados subjetivos, como opinião sobre falha terapêutica e até dados intuitivos, como experiências com casos anteriores que evoluíram de forma insatisfatória. A irreversibilidade deve ser um consenso da equipe médica e

deve levar em conta a opinião dos outros profissionais de assistência ao paciente;

- Esclarecimento do prognóstico: deve-se proceder de forma clara e objetiva para que não fiquem dúvidas a cerca do prognóstico do paciente para ele e/ou seus familiares. Não é o momento de definição de condutas, mas de esclarecer paciente e/ou família sobre as possíveis intercorrências da doença e a definição da equipe médica a respeito do caso. É necessário ter clareza e coerência e passar confiança para os envolvidos na discussão;

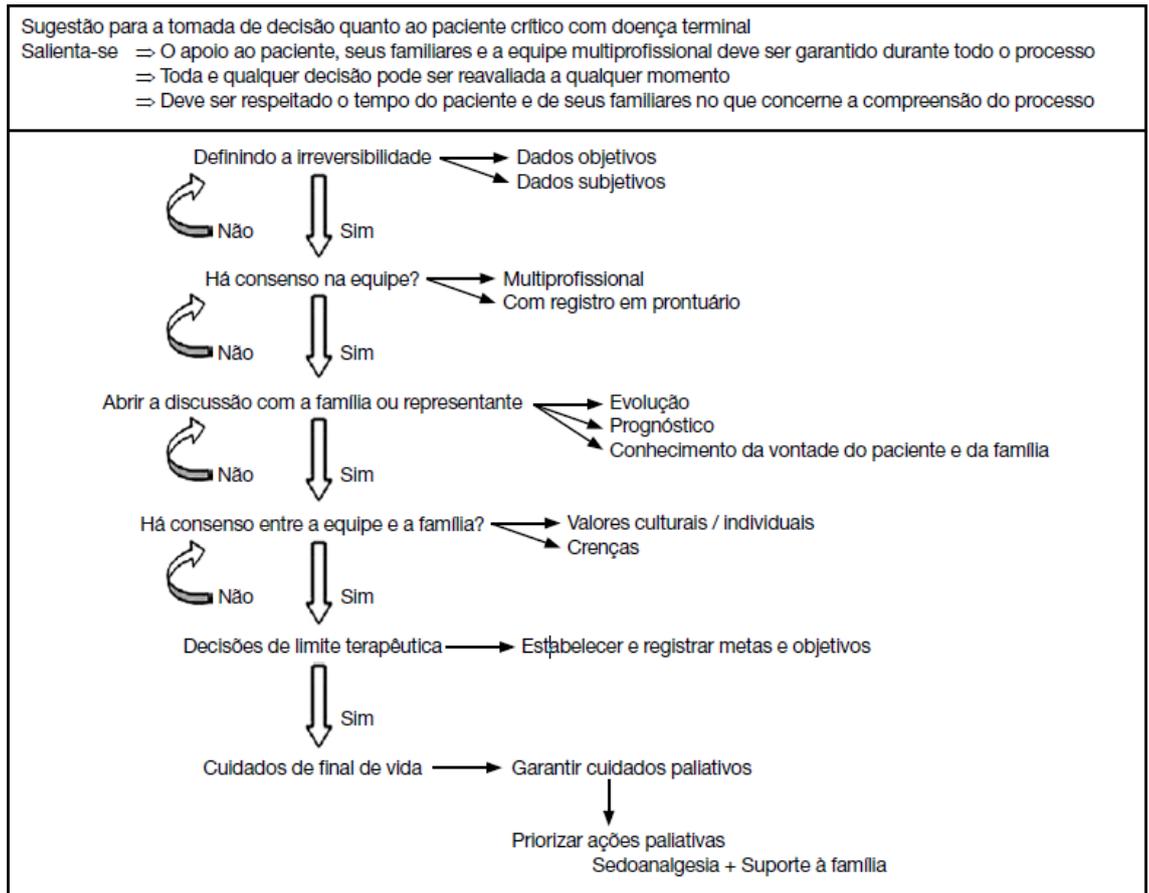
- Condução das metas de final de vida: após haver consenso entre equipe de assistência e paciente/familiares, chega o momento onde se definem as metas para cuidados do paciente. É importante valorizar os desejos possíveis ao paciente, como tempo com a família e amigos, a não internação, minimização da dor, dentre outros. É claro, discutir o benefício ou a futilidade de coleta de exames e realização de procedimentos;

- Desenvolvimento de um plano de tratamento: neste momento, o plano deixa de ser curativo para ser paliativo e com definição de que medidas devem ser tomadas em caso de intercorrências clínicas como piora da dor, dificuldade respiratória, dentre outros, sempre pensando no conforto do paciente e na oferta de uma morte digna. Todo o plano deve estar registrado em prontuário para que todos os envolvidos na assistência ao paciente possam contribuir com os cuidados da forma mais adequada;

- Procedimento frente a uma situação de conflito: em casos onde há uma discordância ou conflito entre equipe médica e família, sem resolução através das discussões ou reuniões entre os mesmos na unidade, ocorrendo ruptura da confiança entre paciente e/ou família e equipe médica, deverá ser lançado mão da participação de alguém isento, um mediador que tenha conhecimento para participar da discussão e possa colaborar no processo decisório, podendo ser ele o chefe do serviço ou do departamento, ou membro(s) do comitê hospitalar de bioética. Na maioria das vezes o que se observa não é a quebra da confiança, mas sim, falha de comunicação (LAGO, 2007).

Em 2009, um modelo didático para condução de casos de terminalidade foi sugerido por alguns autores brasileiros (MORITZ; LAGO, 2009), seguindo um fluxograma para ser aplicado em unidades de terapia intensiva pediátrica e de adultos:

Figura 2 – Fluxograma para tomada de decisão quanto ao paciente crítico com doença terminal.



Fonte: LAGO; MORITZ, 2009.

Formas de limitar o suporte de vida:

- 1) **Não-adoção de suporte avançado de vida:** não iniciar tratamento curativo que modificará a evolução do paciente, já que a morte é inevitável;
- 2) **Retirada de medidas de suporte de vida:** esta medida inclui a suspensão de todo e qualquer tratamento ou conduta médica de preservação da vida do paciente que, acredita-se, não mais traz benefício para o mesmo, ou até aumenta o seu sofrimento. A suspensão é condicionada à aceitação ou consentimento do próprio paciente ou sua família;

3) **Ordem de não reanimar:** para a maioria dos autores significa a não-adoção de medidas de reanimação somente por ocasião de uma parada cardiorrespiratória.

Outra forma de assistir os pacientes em final de vida são os **cuidados paliativos:** cuidados oferecidos para o paciente em estado terminal ou em morte iminente e sua família e/ou cuidadores que lhes promovam a melhor qualidade de vida possível. É uma forma holística de cuidar e dar suporte físico, emocional, psicológico e espiritual. O alívio da dor é o ponto central dos cuidados paliativos, uma vez que estando livre da dor, o paciente consegue viver melhor, sendo capaz de organizar sua vida, tomar providências cabíveis em relação aos que dependem dele para o período após sua morte e para que ele possa viver intensamente o tempo que lhe for possível (Lucas, WHO). Atualmente a OMS indica que os cuidados paliativos se iniciem o mais precocemente possível em todas as doenças crônicas de caráter fatal. Este novo conceito nasceu da hipótese de que muitos problemas de final de vida têm sua origem bem mais cedo na trajetória da doença (SEPÚLVEDA, 2002). A detecção precoce do diagnóstico de uma doença crônico-evolutiva já é o momento de se instalar esse acompanhamento, tanto do paciente, como do familiar e/ou cuidador (MELO; CAPONERO, 2009).

Resolução de nº 1.805/2006 do Conselho Federal de Medicina: “Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal”. Esta resolução foi suspensa depois de pedido feito pelo Ministério Público Federal de Brasília-DF. Contudo, em 1º de Dezembro de 2010, foi validada pela Justiça Federal (CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE GOIÁS, 2014).

1.3 Limitação de Suporte de Vida em Neonatologia

A neonatologia também evoluiu de maneira importante nas últimas décadas, o que permitiu aumentar a sobrevivência de RN. No entanto, quando esses bebês evoluem satisfatoriamente é muito bom. Mas se evoluem de maneira desfavorável, com prognóstico reservado ou evoluindo para o óbito, como eles morrem? Ou seja,

de que maneira acontece a assistência de final de vida no período neonatal? (SINGH; LANTHOS; MEADOW, 2004).

Existem condições que podem levar um recém-nascido a ter sua vida abreviada. Estas condições podem ser diagnosticadas ainda intra-útero ou advirem de um trauma ou fenômeno que ocorra durante ou logo após o parto. Dados americanos apontam que cerca de 15000 RN estão nesta condição a cada ano. Em sua maioria, estes pacientes são levados para a UTIN, onde a equipe muitas vezes tem dificuldades em determinar o limite para o investimento com condutas terapêuticas e início de cuidados paliativos (CATLIN; CARTER, 2002).

Estudo publicado na Austrália mostrou que, em 20 anos, a LSV em neonatos que oscilava entre 14 e 30%, aumentou para cerca de 75% em uma unidade neonatal de referência para pacientes sindrômicos, cirúrgicos e com encefalopatia hipóxico-isquêmica, embora a taxa de mortalidade da UTIN tenha caído. O prognóstico parece ser o ponto mais considerado para definir a limitação do tratamento curativo. A proporção de pacientes recebendo analgesia e sedação ao longo do tempo aumentou o que parece se dever a uma mudança de atitude em relação ao manejo da dor do RN (WILKINSON, 2006).

No entanto, a definição de quem deveria receber cuidados paliativos, pode não ser tão simples. Catlin and Carter sugerem em seu estudo que algumas condições devem ser consideradas para abordagem do paciente com cuidados paliativos:

- 1) Recém-nascidos no limite da viabilidade, com extremo baixo peso e idade gestacional muito prematura, como os menores de 24 semanas ou 500g se não houver retardo de crescimento. E aqueles com peso < 750g ou IG<27semanas, que tenham desenvolvido complicações sérias, que limitem a vida com o passar do tempo;
- 2) Malformações congênitas múltiplas, que impliquem em limitação da vida;
- 3) Problemas genéticos, como as trissomias do 13, 15 e 18 ou a osteogenesis imperfecta, e ainda erros inatos do metabolismo, cuja evolução seja desfavorável, mesmo quando há terapia disponível;
- 4) Problemas renais como síndrome de Potter, agenesia ou hipoplasia renal bilateral importante, insuficiência renal grave, alguns casos de fins policísticos, com necessidade de diálise;

- 5) Alterações do sistema nervoso central como anencefalia, acrania, holoprosencefalia, encefalocele gigante, hidroanencefalia, doença neurodegenerativa que exija de ventilação mecânica;
- 6) Problemas cardíacos, como a acardia ou cardiopatias complexas inoperáveis;
- 7) Recém-nascidos que não respondam ao tratamento apesar de todos os esforços para ajudá-lo a se recuperar: sobreviventes de PCR de repetição; injúrias cerebrais severas, como a hemorragia intracraniana grave com leucomalácia; asfixia perinatal severa com encefalopatia hipóxico-isquêmica; disfunção de múltiplos órgãos; enterocolite necrotizante ou vólculo com perda de grandes extensões do intestino; dentre outros (CATLIN; CARTER, 2002).

Assim como na UTI pediátrica é de grande importância que a família esteja segura de que o seu bebê não será abandonado, mas sim, ser-lhe-ão oferecidos outros cuidados. Os passos de apoio à família devem incluir, além do técnico em relação aos diagnósticos e condutas relativas ao paciente, também o apoio psicológico e espiritual, para que os familiares se sintam confortados e preparados para lidar com as dificuldades desse tempo (CATLIN; CARTER, 2002).

1.4 Participação da família no processo de limitação do suporte de vida

A morte de uma criança é um evento inesperado para a maioria das famílias. Mesmo quando se trata de crianças que nasceram com alguma condição que abrevie a vida, as famílias parece não estarem preparadas, pois a morte de uma criança viola a ordem natural da vida (MEYER, 2006).

Meert et al. (2006) realizaram estudo em pais nos Estados Unidos, onde se evidenciou que os fatores mais importantes apontados pelos pais como influenciadores no processo de decisão de final de vida foram: recomendação do médico, diagnóstico, prognóstico neurológico e o grau de dor e sofrimento (MEERT, 2000).

As recomendações para os cuidados de final de vida do Comitê de Ética do American College of Critical Care Medicine incluem os cuidados com a família uma vez que esta tem importante participação no processo de cuidado do paciente e não

apenas na decisão. Algumas necessidades mais comuns e fundamentais para as famílias destes pacientes são sugeridas neste mesmo instrumento, sendo elas:

- estar com o doente;
- ser útil a ele;
- estar bem informada a respeito de mudanças no quadro do paciente;
- entender o que está sendo feito, estar confortável e estar certo de que o paciente também está;
- ter segurança de que a decisão tomada foi a melhor, a correta;
- encontrar sentido na morte do ente querido;
- estar descansado e alimentado (TROUG, 2001).

Estudo realizado com as famílias sobre melhorias nas práticas de final de vida mostrou que as prioridades enumeradas pelos pais, seriam: informação completa e honesta, acesso rápido ao corpo clínico, comunicação e suporte emocional por parte do corpo clínico, preservação da relação entre o paciente e sua família, bem como respeito por sua crença (MEYER, 2006).

Poucas publicações a respeito da participação da família em tal processo decisório existem na América Latina. Na realidade brasileira, esta participação tem sido em torno de 22 a 55% no caso de limitação do suporte em crianças. E ainda assim, os dados são pobres por representarem registro em prontuários, que muitas vezes são insuficientes ou não demonstram o que de fato significou a participação da família. Nestes casos, é importante salientar que, caso a família ou representante legal do paciente, ou até mesmo ele próprio não concorde com a definição do plano de final de vida, o mesmo deverá ser alterado, podendo voltar a ser discutido posteriormente. Existe em nosso meio uma falsa impressão de que as famílias seriam incapazes ou despreparadas para participar do processo decisório. Na verdade, a comunicação entre equipe e família é que pode ser insuficiente e talvez a falta de preparo da equipe em lidar com a situação prejudique a decisão compartilhada (LAGO, 2007).

1.5 Cuidados de final de vida como indicador de qualidade da assistência

A abordagem acerca da qualidade da assistência médica vem sendo estudada desde o século passado. De fato, os seus conceitos vivem constantes

mudanças e estão sempre relacionados à realidade em que estão inseridos, sendo afetados ou influenciados por diversos fatores (FERREIRA, 1991).

Donabedian (2005) aborda qualidade como sendo um conjunto de reflexões sobre valores e resultados de uma sociedade onde um sistema de saúde está inserido. Ou seja, os critérios para definir qualidade em saúde, nada mais são que o juízo de valor que se aplica a vários aspectos, propriedades, ingredientes ou dimensões de um processo chamado cuidados médicos (DONABEDIAN, 2005).

Uma forma de se avaliar a qualidade é através dos indicadores. Indicador pode ser entendido como uma medida quantitativa que pode ser usada para monitorar e avaliar qualidade de importantes cuidados providos ao paciente e as atividades do serviço de suporte (BITTAR, 2001).

Ferreira aborda em estudo realizado em 1991 a 'Trilogia de Donabedian', onde são considerados os três pilares para avaliação da qualidade, sendo eles:

- estrutura: características relativamente estáveis dos prestadores de cuidados de saúde, dos instrumentos e recursos que tem ao seu dispor e dos ambientes físicos e organizacionais em que trabalha;
- processo: conjunto de atividades que se desenvolvem entre prestador de cuidados e paciente;
- resultado: alteração no estado de saúde atual ou futuro de um doente que possa ser atribuída a anterior prestação de cuidado de saúde (FERREIRA, 1991).

A estrutura, ainda que não seja uma forma direta para se medir qualidade, pode influenciar direta ou indiretamente nos processos e resultados, uma vez que para que os processos sejam desempenhados depende-se de uma estrutura adequada, com equipamentos e instrumentos que facilitem a execução do processo, qualificação da equipe e organização física do espaço (DONABEDIAN, 2005). Segundo Curtis (2006), a estrutura é o mais difícil de medir e mais árduo para se mudar e necessita dos esforços de médicos e administradores juntos para sua melhoria.

Processo geralmente se refere ao que se faz ou as falhas das ações frente ao cuidado com o paciente. Medir processo leva vantagem sobre medir resultados na avaliação da qualidade, pois a coleta do dado é mais simples, uma pequena amostra é suficiente e a informação obtida pode ser diretamente transformada em ação para melhorar a qualidade. Contudo, para que a avaliação do processo conte

como melhoria da qualidade é necessário que o processo avaliado e seus resultados sejam importantes no que diz respeito ao cuidado do paciente, seus familiares e cuidadores. Uma vez que a ciência do cuidado no final de vida ainda é muito recente, ainda não é bem definido que medidas de processos estarão ligadas à melhora nos resultados (CURTIS, 2006).

Resultado significa aquilo que conseguimos atingir. A mensuração dos resultados é fundamental principalmente porque para pacientes e familiares eles são mais importantes. Intensivistas e pesquisadores têm frequentemente focado seus estudos mais em resultados, como mortalidade na UTI e no hospital. Outros resultados também determinam a qualidade da UTI como eventos de morbidades na unidade (por exemplo, infecção hospitalar), qualidade de vida relacionada à doença, satisfação do paciente e dos familiares. No entanto, para melhorar a qualidade dos cuidados de final de vida, é importante que se considere resultados relativos aos sintomas e à satisfação com o cuidado (CURTIS, 2006).

Medida de processo nos cuidados de final de vida na UTI: existe um número pequeno de potenciais medidas para avaliação de processo em cuidados de final de vida descritos, sendo eles:

- 1) Decisão centrada no paciente e na família;
- 2) Comunicação com paciente e família;
- 3) Continuidade do cuidado;
- 4) Apoio emocional à família e aos familiares;
- 5) Alívio dos sintomas e medidas de conforto;
- 6) Suporte emocional e organizacional para a equipe.

Embora não se tenha determinado em que tempo esse processo se inicia ou qual o momento ideal pra sua abordagem, sabe-se que quando esse processo é adotado observa-se maior taxa de adesão da família ao processo de seguimento e que este está evoluindo com boa qualidade e os pacientes se sentem mais confortáveis com o processo de decisão. Há estudos sendo realizados para a avaliação de processos em cuidados paliativos (CURTIS, 2006).

Ao contrário dos processos, há indicadores definidos para medir os resultados da qualidade de assistência. Estes indicadores estão divididos em quatro áreas:

- 1) Tempo de permanência e intensidade do cuidado: o tempo de permanência tem sido muito visto em cuidados de UTI, como os procedimentos que são

tomados podem levar a aumentar esse tempo e o processo de morte. O prolongamento do processo de morrer tem sido visto como um ítem de má qualidade de assistência. Nesse momento, levar a família a participar do processo de tomada de decisões, estando sobre pressão, pode gerar uma menor satisfação por parte da mesma em relação à assistência. Outro fator a ser observado é o de pacientes que são transferidos da UTI antes da morte, após LSV, pode reduzir o tempo de permanência sem, contudo melhorar a qualidade de assistência, apesar de se perceber que uma redução do tempo de permanência geralmente está associada a um maior índice de satisfação da família. Retirar o paciente da UTI desde que não traga desconforto para ele e seus familiares parece estar relacionado a uma maior satisfação com a assistência prestada (CURTIS, 2006). Campbell et al (2003) mostraram que após a definição de terminalidade os esforços devem estar direcionados para o conforto do paciente e familiares e todas as intervenções devem ser guiadas para isto, evitando-se ou reduzindo-se todo aparato tecnológico que possa prolongar o sofrimento ou que não tragam benefícios devem ser restritos e não ofertados ou até mesmo retirados. Os estudos mostram que a redução do tempo de permanência está relacionada ainda com a capacidade da equipe de ser proativa em instituir precocemente cuidados paliativos e reduzir o aparato tecnológico nos cuidados ao paciente, mantendo aqueles que sejam úteis para o seu conforto (CAMPBELL, 2003);

- 2) Sintomas dos pacientes: é de fundamental importância lembrar que o paciente necessita de cuidados com os sintomas associados ao seu quadro e que muitas vezes há uma dificuldade em diagnosticá-los. Estudos descrevem a dor como principal sintoma, mas que outros podem estar presentes como dispneia, ansiedade, sensação de sede, dentre outros. Como na maioria das vezes o paciente é grave e não tem condições de referir sua queixa, torna-se difícil diagnosticá-la para poder intervir. Existem disponíveis na literatura escores que auxiliam na quantificação de sinais que sugerem que o sintoma está presente e eles podem ser utilizados como ferramentas auxiliares de assistência de melhor qualidade (CURTIS, 2006);
- 3) Sintomas dos familiares: há grande incidência de ansiedade e depressão nos familiares de pacientes criticamente doentes. Estes sintomas

geralmente estão relacionados aos cuidados na unidade de terapia intensiva e em geral ligados a falta de uma boa relação entre paciente/familiares-equipe de assistência e de um espaço para que a família se encontre ou se reúna. Uma melhor qualidade da assistência está fundamentada também na atenção centrada na família do paciente. Existem instrumentos para avaliar ansiedade, depressão, consequências do estresse emocional dessas famílias, o que poderia facilitar a abordagem e intervenção sobre estas condições (CURTIS, 2006);

- 4) Taxas da família e equipe de cuidados: existem hoje instrumentos para mensurar a satisfação da família com os cuidados de final de vida, por exemplo, o *Family Satisfaction in the ICU questionnaire*, que mede a satisfação com os cuidados e também com a tomada de decisão em relação ao caso do paciente. Outro instrumento que pode ser utilizado é o *Critical Care Family Satisfaction Survey*, o qual avalia segurança, informação, aproximação, suporte e conforto. E o QODD (*Quality of Dying and Death Questionnaire*) que permite a familiares ou amigos avaliarem como seu ente querido morreu, se a morte ocorreu de forma digna e confortável ou se foi pobremente assistido. Este instrumento (QODD) também poderia ser preenchido por médicos ou médicos residentes que participaram da assistência ao paciente (CURTIS, 2006). Treece (2004) demonstrou em um de seus estudos que a aplicação de um formulário para seguimento do paciente gravemente enfermo melhorou a atenção e a qualidade da assistência de médicos e enfermeiros na UTI.

Torna-se necessário ainda abordar os conflitos entre equipe de assistência e pacientes ou familiares. Embora poucos estudos sejam encontrados a este respeito, considerando-se que os conflitos possam interferir na satisfação do paciente ou de seus familiares, torna-se importante abordá-los. Breen et al. (2001), em estudo qualitativo, conseguiram compreender melhor a natureza dos conflitos na assistência em final de vida. Em seu estudo, os conflitos ocorreram em 33% dos casos de LSV, diferentemente de estudos anteriores, puramente quantitativos, que estimaram ocorrência de conflitos, ou apenas discordância, em 9% (Smedira, 1990) e 4% (Lo, 1984). Ao que parece, o estudo de Breen por ser qualitativo conseguiu alcançar uma melhor percepção do que seria um conflito, podendo este ser apenas uma discordância entre staff e família, staff e staff, família e família, estando

relacionado na maioria das vezes à má comunicação ou à discordância ou falta de compreensão entre desejo do paciente e família e a equipe de assistência (BREEN, 2001). No estudo de Smedira, por exemplo, em um pequeno intervalo de tempo, 8 das 10 famílias que não haviam concordado com o plano, passaram a aceitá-lo, seguindo as orientações da equipe (SMEDIRA, 1990).

Entende-se que a limitação do suporte de vida é de grande importância e poderá refletir em redução de custos em virtude da diminuição do tempo de permanência do paciente em UTI. No entanto, isso jamais deverá ser a causa da limitação do suporte. Esta deverá visar o melhor interesse, conforto e dignidade do paciente em situação de morte iminente, sem que isso venha a ser um influenciador direto da decisão da equipe de assistência ou dos familiares do paciente, quando se tratar de custos no serviço privado (SMEDIRA, 1990).

Para concluir, sabe-se que os cuidados de final de vida sempre são um desafio para a equipe de assistência. A definição de quando investir agressivamente na cura ou quando se deve limitar o suporte é de grande importância para que os indicadores de uma boa qualidade da assistência a estes pacientes sejam melhorados. Mais estudos são necessários para definir como os processos de trabalho podem ser aprimorados, com melhor habilidade técnica e humana das equipes de assistência, alcançando-se assim melhores resultados.

1.6 Mudança de práticas na assistência médica

Uma revisão sistemática sobre conhecimentos, atitudes e práticas de médicos realizada por Cabana et al, no período de 1966 a 1998 e publicada em 1999, evidenciou uma grande dificuldade em se mudar atitudes neste grupo de profissionais (CABANA et al., 1999).

Entende-se que a implantação de *guidelines*, como protocolos clínicos, recomendações ou diretrizes deveriam causar grande impacto nas práticas das equipes. No entanto, ao longo da pesquisa, várias barreiras foram evidenciadas como dificuldades para a mudança de comportamento e o estudo focou sua atenção especialmente nas barreiras que poderiam ser modificadas através de uma intervenção (CABANA et al., 1999).

Foi entendido como barreira qualquer fator que impedisse ou restringisse a adesão completa dos médicos a determinado *guideline*. Ao contrário do que se

poderia imaginar, idade, sexo, etnia ou especialidade não foram relevantes para as mudanças de atitudes. As barreiras mais frequentemente encontradas foram:

- 1) De conhecimento – falta de sensibilização e/ou familiaridade com o tema ou com a diretriz;
- 2) De atitudes - falta de concordância com o *guideline*, expectativa do resultado ou inércia com práticas antigas;
- 3) De comportamento – barreiras externas, que dificultassem a adesão.

Observou-se que tais barreiras poderiam variar de acordo com o serviço e suas práticas pré-existentes (CABANA et al., 1999).

No Brasil, Magluta realizou estudo em UTIs neonatais do Estado do Rio de Janeiro, identificando as dificuldades para implantação de diretrizes clínicas naquelas unidades. As dificuldades encontradas foram relatadas pelos gestores das unidades e, dentre elas, a mais comum foi a insuficiência de profissionais para o trabalho. Além desta, a pequena participação dos profissionais nas atividades de discussão dos serviços, dificuldade de infraestrutura e equipamentos. Em concordância com o estudo de Cabana et al, apareceram a falta de familiaridade dos profissionais com a diretriz clínica e a preferência dos profissionais por práticas antigas (MAGLUTA, 2010).

Cabana et al. (1999) discutiram a possibilidade da mudança de práticas a partir da assimilação de diretrizes clínicas e conclui que antes de um *guideline* mudar a atitude, tem que modificar o conhecimento. Termos como adoção, difusão, disseminação e implantação são palavras usadas no processo de mudança de atitude, com o objetivo de aumentar a participação e adesão de toda a equipe. A adesão aos *guidelines* e o sucesso com relação a mudanças de atitude da equipe devem considerar não apenas o tipo de intervenção realizada para modifica-las, mas também, as barreiras preexistentes para a tal intervenção, sem ,contudo, prender-se às barreiras, mas direcionando os esforços para as melhores práticas que poderão ser alcançadas (CABANA et al., 1999).

Magluta faz observações a respeito das estratégias para mudança de práticas a partir da incorporação das diretrizes nos serviços e conclui que uma intervenção isolada por parte do gestor para melhorar práticas de assistência pode ser insuficiente e que, de acordo com revisões bibliográficas publicadas, os serviços precisam identificar qual a melhor estratégia ou conjunto delas para que sejam aplicadas e causem impacto nas práticas da equipe (MAGLUTTA, 2010).

1.7 Relevância e Justificativa

As práticas médicas frente a pacientes em final de vida no Estado do Ceará são desconhecidas. Existe uma lacuna de conhecimento acerca de como estes pacientes têm sido conduzidos e se tais condutas se assemelham às práticas em vigor nas Regiões Sul e Sudeste do Brasil. Tal conhecimento se torna fundamental, uma vez que os cuidados de final de vida estão relacionados tanto com a qualidade da assistência, refletindo no indicador de satisfação do cliente e de seus familiares, como com a qualidade da gestão, refletindo no indicador tempo de permanência e conseqüentemente no custo. Em se tratando de um sistema de saúde onde os recursos devem ser distribuídos equitativamente, isso se torna extremamente relevante.

A hipótese do estudo, baseada na prática do pesquisador, é de que as condutas de final de vida no Ceará diferem daquelas praticadas no Sul e Sudeste do Brasil, o que pode estar refletindo numa má qualidade de assistência aos pacientes em fase terminal, com práticas inadequadas ou que precisam ser trabalhadas e melhoradas para mudança favorável dos indicadores relacionados.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

Caracterizar as práticas e condutas das equipes médicas frente a pacientes em condições clínicas de irreversibilidade, que foram a óbito em unidades de terapia intensiva pediátrica e neonatal em um hospital pediátrico de referência do Nordeste Brasileiro.

2.2 Específicos

- Descrever as condutas médicas nas últimas 48 horas que antecederam o óbito;
- Identificar registro em prontuário das condutas médicas frente aos pacientes em morte iminente;
- Comparar as condutas compiladas nos prontuários das referidas unidades com as descritas em outras publicações.

3 MÉTODO

3.1 Tipo de estudo

Transversal descritivo exploratório.

3.2 Local de estudo

Unidades de terapia intensiva pediátrica e unidade de terapia intensiva neonatal do Hospital Infantil Albert Sabin, Fortaleza, Ceará.

3.3 População de estudo

Pacientes que morreram em UTI pediátrica e neonatal no referido hospital no período de dezembro de 2009 a novembro 2010.

3.4 Critérios de exclusão

Foram excluídos os pacientes que morreram em UTI pediátrica ou neonatal do hospital, antes de completar 24 horas de internação.

3.5 Coleta de dados

Os dados foram coletados dos prontuários dos pacientes que morreram nas referidas unidades no período de estudo, após registro e liberação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin.

Instrumento de coleta de dados: formulário específico, validado e utilizado em outras pesquisas da mesma natureza, aceitos em publicações da comunidade científica da terapia intensiva pediátrica. (anexo I)

O Hospital Infantil Albert Sabin é um hospital pediátrico, de nível de atenção terciário, de referência para pacientes de todo o Estado do Ceará e até algumas cidades de estados circunvizinhos. Dispõe de emergência pediátrica, com unidade de reanimação onde são recebidos pacientes graves vindos de todo o Estado, de unidades de internação em pediatria geral e especialidades pediátricas, unidade de pacientes cirúrgicos, pois o hospital também é referência pra tratamento da criança com patologia cirúrgica e ainda de três unidades de terapia intensiva, sendo duas unidades pediátricas e uma unidade neonatal. Tem cerca de 15000 atendimentos e 800 internações por mês. É hospital de treinamento e ensino acadêmico do curso de medicina e de outras áreas da saúde. Possui programas de residência médica em pediatria e especialidades pediátricas, inclusive terapia intensiva pediátrica e neonatologia.

Quadro 1- Caracterização das Unidades de Estudo

	UTI PEDIÁTRICA	UTI PEDIÁTRICA DE PÓS-OPERATÓRIO	UTI NEONATAL
Número de leitos	14	08	12
Complexidade	ALTA	ALTA	ALTA
Taxa média de mortalidade	29,7	22,06	23,21
Perfil dos pacientes	Pacientes pediátricos graves, com doenças agudas e crônicas, recém-admitidos no hospital ou advindos de enfermarias	Pacientes pediátricos de pós-operatório de cirurgia cardíaca ou neurológica **	Recém-nascidos graves, clínicos ou cirúrgicos, admitidos da unidade de emergência ou transferidos da unidade de médio risco
Número de médicos da equipe ***	1 médico diarista pela manhã 2 plantonistas por plantão 2 médicos residentes Total: 14 médicos	1 médico diarista pela manhã 2 plantonistas por plantão 1 médico residente Total: 13 médicos	1 médico diarista pela manhã 1 médico diarista à tarde 2 plantonistas p/plantão 2 médicos residentes Total: 18 médicos
Perfil dos médicos da equipe	Todos com residência médica em pediatria, dos quais 09 têm residência ou título de terapia intensiva pediátrica, exceto o médico residente	Todos com residência médica em pediatria, dos quais 09 têm residência ou título em terapia intensiva pediátrica, exceto o médico residente	Todos com residência médica em pediatria, dos quais 11 têm residência ou título em neonatologia, exceto o médico residente

* As unidades do estudo são todas campo de treinamento para residência médica em pediatria, neonatologia e/ou terapia intensiva pediátrica.

** Embora a UTI de pós-operatório esteja destinada a pacientes que foram ou serão submetidos a procedimento cirúrgico, a unidade também recebe pacientes crônicos, como os portadores de doença oncológica e renais crônicos.

*** O número de médicos estabelecido é o exposto acima. No entanto, existe dificuldade em completar escala de plantão da equipe da UTI de pós-operatório, onde por muitas vezes o médico assume o plantão sozinho.

Quadro 2- Caracterização das Variáveis de Estudo

Variável	Descrição
Sexo	Masculino ou feminino
Tempo de internação em UTI	Estimar tempo decorrido desde a admissão à UTI e o óbito
Caracterização da doença quanto à sua duração	Definir a doença como aguda ou crônica. Sendo a doença crônica previamente diagnosticada. Como doença aguda, entende-se aquela que tem curta duração. As crônicas, aquelas que se estendem por longo prazo (superior a 3 meses) (Rouquayrol, Façanha, Veras, 2003)
Causa do óbito	Foi considerada como causa do óbito aquela referida na Declaração de Óbito do paciente
Plano de final de vida registrado em prontuário	Identificação de registro no prontuário de limitação do suporte de vida, sendo ela ordem de não reanimar, retirada ou não oferta de suporte avançado de vida ou se o paciente foi limitado, mesmo sem registro
Manobras de Reanimação cardiopulmonar (RCP)	Identificação de registro de manobras para reverter parada cardiorrespiratória, sendo estas manuais ou farmacológicas nas últimas 48h que antecederam o óbito
Administração de adrenalina antes do óbito	Identificação de registro em prontuário de administração de doses de adrenalina nas últimas 48h que antecederam o óbito
Administração de drogas vasoativas (DVA)	Identificação de registro em prontuário de administração de adrenalina, noradrenalina, dopamina e dobutamina nas últimas 24h que antecederam o óbito
Analgesia	Identificação de registro em prontuário de administração de drogas analgésicas nas últimas 24h que antecederam o óbito
Sedação	Identificação de registro em prontuário de administração de drogas sedativas nas últimas 24h que antecederam o óbito

Ventilação mecânica (VM)	Identificação de início, manutenção ou retirada de ventilação mecânica nas 24h que antecederam o óbito
Falência de múltiplos órgãos (FMO)	Identificação de falência de 3 ou mais órgãos, caracterizando FMO, o que eleva sobremaneira o risco de morte
Escore de prognóstico	Forma de quantificar, através de parâmetros clínicos e laboratoriais, o risco prognóstico que o paciente apresenta à sua entrada na unidade (primeiras 24h). Foi utilizado para a UTIP o PRISM (anexo II) e para UTIN o SNAPPE II (anexo III).

*As variáveis foram determinadas conforme instrumento de coleta.

3.6 Análise dos dados

Análise descritiva em Epi-info após construção de planilha de dados em excel.

3.7 Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi submetido ao comitê de ética em pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin, sendo obedecidas as normas da resolução CNS 1996/96.

Será mantido o sigilo da identidade dos profissionais, cujos registros em prontuário foram encontrados no estudo, bem como dos pacientes dos prontuários estudados.

O pesquisador se compromete em divulgar os dados com proposta para o enfrentamento das inadequações ou não conformidades encontradas na pesquisa, dispondo-se a buscar estratégias junto aos gestores das unidades de terapia intensiva em questão para melhoria da qualidade de assistência a pacientes pediátricos em final de vida do Estado do Ceará.

3.8 Conflito de interesses

Não há conflito de interesses no presente estudo.

4 RESULTADOS

Foram identificados 142 óbitos no período do estudo. Destes 86 foram estudados, 59 foram excluídos: 03 exclusões por falta de dados nos prontuários, 40 devido ao óbito ter ocorrido dentro das primeiras 24h após a internação em UTI, 03 devido ao diagnóstico de morte encefálica, 12 perdas de prontuários que não foram acessados (não foram disponibilizados pelo SAME).

Dos 86 óbitos estudados, 42 (48,8%) ocorreram em UTIN (pacientes com até 28 dias) e 44 em UTIP, sendo 16 casos (18,6%) entre 1 e 12 meses e 28 em maiores de 1 ano (32,6%) (tabela 1).

Tabela 1 – Caracterização da amostra quanto à idade e ao sexo

Variáveis	N	%
Idade		
Neonatal (até 28 dias)	42	48,8
1-12 m	16	18,6
>12	28	32,6
Sexo		
Feminino	33	38,4
Masculino	53	61,6

O óbito foi mais frequente no sexo masculino, 53 pacientes (61,6%) (tabela 1).

O tempo médio de internação até o óbito variou muito tanto na faixa neonatal, quanto na faixa pediátrica, tendo sido em média 15 dias na UTIN ($\pm 19,3$) e de 14,8 dias na UTIP ($\pm 24,6$), com medianas de 5 e 8, respectivamente, refletindo melhor a realidade (tabela 2).

Tabela 2 – Tempo médio de internação em UTI

Tempo de Internação	Média	Desvio-p	Mediana
Neonatal (até 28 dias)	15,0	19,3	5
UTIP	14,8	24,6	8

Quanto à natureza aguda ou crônica da doença, foram considerados portadores de doença crônica aqueles pacientes em que já havia diagnóstico em

prontuário de doença de base, com evolução longa, ainda que esta não tenha sido determinante para sua internação em UTI, mas que estava associada à condição clínica do paciente. Os demais pacientes foram considerados como portadores de agravos agudos (tabela 3).

Tabela 3 – Caracterização clínica de acordo com a duração de doença

Natureza da doença	N	%
Aguda	57	66,3
Crônica	29	33,7

Os escores de prognóstico adotados pelas unidades de estudo são o SNAPPE II (UTIN) e PRISM (UTIP). Conseguiu-se recuperar o registro de escore em 64,4% dos casos, expressos em média e mediana, uma vez que o desvio padrão da média apresentou grande variabilidade (tabela 4).

Tabela 4 – Escore de prognóstico

Escore de prognóstico	Média	Desvio-p	Mediana
SNAPPE II	31,2	20,5	29,0
PRISM	12,1	8,7	10,0

As causas de óbito mais presentes foram: sepse (23,5%), falência de múltiplos órgãos (18,8%), insuficiência respiratória (12,9%) e cardiopatia congênita (8,2%) respectivamente. As demais causas somaram 36,6% (tabela 5).

Tabela 5 – Causas de óbito conforme registro na Declaração de Óbito

Causa do óbito	N	%
Sepse	20	23,5
FMO	16	18,8
Insuficiência respiratória	11	12,9
Cardiopatia congênita	7	8,2
Outros	31	36,6

As condutas de final de vida foram agrupadas em: LMS, podendo incluir não oferta ou retirada de suporte avançado de vida e a ONR; RCP e o uso de adrenalina anterior ao óbito. Todos considerando as últimas 48h de vida do paciente (tabela 6).

Tabela 6 – Conduas de final de vida registradas em prontuário

Conduas de final de vida	N	%
LSV		
Sim	3	3,5
Não	83	96,5
RCP		
48hs antes do óbito	4	4,7
24hs antes do óbito	25	29,1
Imediatamente antes do óbito	59	69,4
Uso de adrenalina antes do óbito		
Sim	46	55,4
Não	37	44,6

O uso de drogas vasoativas, analgesia, sedação e ventilação mecânica forma considerados a partir das ultimas 24h antes do óbito, estando representados nos gráficos abaixo.

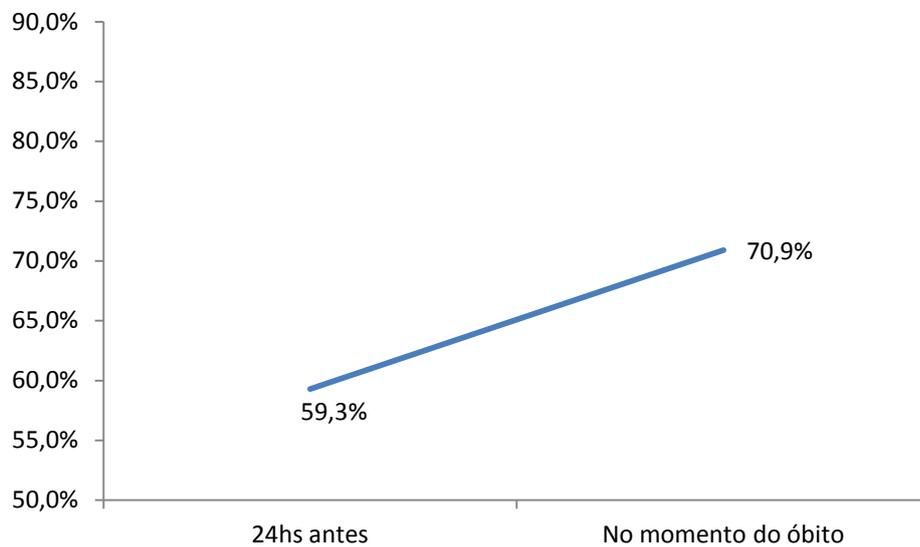
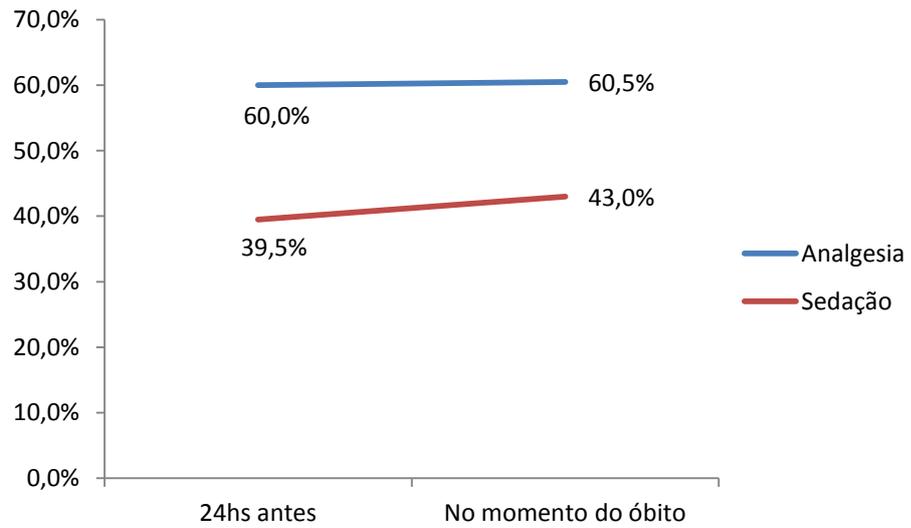
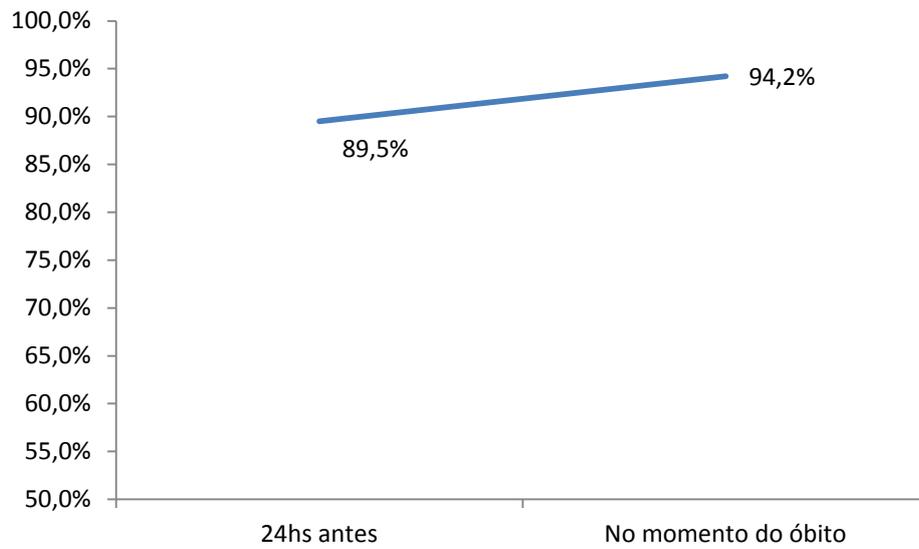
Gráfico 1 – Uso de drogas vasoativas nas 24h que antecederam o óbito:

Gráfico 2 – uso de analgesia e sedação nas 24h que antecederam o óbito:**Gráfico 3** – uso de ventilação mecânica nas 24h que antecederam o óbito:

No universo das duas populações, neonatal e pediátrica, há diferenças evidentes. A tabela 7 apresenta tais diferenças de maneira mais clara.

Tabela 7 – Caracterização das condutas de final de vida em UTIN e UTIP

Características	UTI				p-valor
	Neonatal		Pediátrica		
	N	%	N	%	
LSV					0,6118
Sim	2	4,76	1	2,27	
Não	40	95,24	43	97,73	
RCP 48hs antes do óbito					1,0000
Sim	2	4,76	2	4,55	
Não	40	95,24	42	95,45	
RCP 24hs antes do óbito					0,2939
Sim	10	23,81	15	34,09	
Não	32	76,19	29	65,91	
RCP imediatamente antes do óbito					0,5814
Sim	30	71,43	29	65,91	
Não	12	28,57	15	34,09	
Uso Adrenalina antes do óbito					0,0498
Sim	27	64,29	19	43,18	
Não	15	35,71	25	56,82	
DVA 24hs antes do óbito					0,0862
Sim	21	50,00	14	31,82	
Não	21	50,00	30	68,18	
DVA no óbito					0,7072
Sim	29	69,05	32	72,73	
Não	13	30,95	12	27,27	
VM 24hs antes do óbito					0,0855
Sim	35	83,33	42	95,45	
Não	7	16,67	2	4,44	
VM no óbito					0,1970
Sim	38	90,48	43	97,73	
Não	4	9,52	1	2,27	

Analgesia 24hs antes do óbito					0,0312
Sim	20	47,62	31	70,45	
Não	22	52,38	13	29,55	
Analgesia no óbito					0,0048
Sim	19	45,24	33	75,00	
Não	23	54,76	11	25,00	
Sedação 24hs antes do óbito					< 0,0001
Sim	4	9,52	30	68,18	
Não	38	90,48	14	31,82	
Sedação no óbito					< 0,0001
Sim	5	11,90	32	72,73	
Não	37	88,10	12	27,27	

LSV (limitação do suporte de vida), RCP (ressuscitação cardiopulmonar), DVA (drogas vasoativas), VM (ventilação mecânica).

5 DISCUSSÃO

Tratou-se de um grande desafio pesquisar as condutas de final de vida na atual realidade da terapia intensiva pediátrica e neonatal do Estado do Ceará. Os resultados encontrados revelam a grande dificuldade que ainda se tem em determinar a terminalidade da vida diante dos casos de pacientes gravemente enfermos e tomar decisões apoiadas nos princípios morais e éticos que possam propiciar ao paciente uma morte digna e com menor sofrimento possível.

Encontrou-se LSV em apenas 3,5% dos pacientes que morreram nas UTI pediátricas e neonatal do HIAS. Em estudo publicado em 2005 no Rio Grande do Sul, evidenciou-se uma LSV de 36% (LAGO et al., 2005). No Sudeste, Tonelli et al (2005) evidenciaram 52,8% de LSV, sendo que dos 56 casos, 55 foram com não oferta de suporte, incluindo a ordem de não reanimar, e apenas 1 caso com a retirada ativa do suporte já ofertado. Aproximadamente 44% de LSV foi observado em estudo multicêntrico com dados das regiões Sul, Sudeste e Nordeste, sendo os da Região Nordeste restritos a serviços do estado da Bahia (PIVA et al., 2010).

Dentre os 86 casos de óbito estudados, as três causas de óbito mais comuns (sepse ou choque séptico, insuficiência respiratória e falência de múltiplos órgãos) foram coincidentes com as dos estudos do Rio Grande do Sul (CARVALHO et al., 2001) e Minas Gerais (TONELLI et al., 2005). Enquanto que o Estudo mais recente de São Paulo mostrou que o choque cardiogênico substitui a falência de múltiplos órgãos (FLORENCE, 2009). A presença de doença neoplásica como doença de base em nosso estudo foi de cerca de 34% dos casos, o que se aproxima do observado por Florence (2009) em São Paulo, onde há prevalência de 43%.

Os escores de prognóstico poderiam ser mais substanciais da realidade, se tivessem sido recuperados em sua totalidade. No entanto, confrontando os dados com os de outros artigos publicados no Brasil, Tonelli (2005) apresenta um risco de mortalidade com mediana do PRISM inferior aos dos pacientes pediátricos da presente amostra. Não houve escore neonatal apresentados em estudos nacionais para comparar aos dados deste estudo, mas a mediana do escore neonatal (SNAPPE II) encontrada sugere uma população de pacientes graves, com maior risco para óbito que a população pediátrica. Estudo realizado no Rio Grande do Sul apresentou maior risco de morte em RN com SNAPPE > 24 (SILVEIRA; SCHILABENDORFF; PROCIANOY, 2001).

Do ponto de vista da doença aguda ou crônica, os resultados do presente estudo apresentaram maior prevalência de doença aguda, no entanto isso ocorreu devido à tendência de maior frequência de doença aguda na população neonatal. Quando a população pediátrica é analisada isoladamente, há maior frequência de doença crônica, sendo as doenças neoplásicas as mais frequentes, chegando a estar presente em 34,7% da população pediátrica, o que se aproxima um pouco mais da frequência de doenças crônicas de publicações da Região Sul (CARVALHO et al., 2001).

Uma vez que a LSV foi documentada em apenas 3 casos (3,5%) de um universo de 86 óbitos estudados, não foram realizados testes estatísticos. No entanto, a revisão exaustiva dos prontuários estudados, deixou claro que há uma grande dificuldade entre a realização do diagnóstico, a definição do prognóstico e a tomada de decisão para que um plano de final de vida seja instituído.

Dos 3 casos de LSV, 1 ocorreu na UTI pediátrica, sendo ONR em um paciente com doença neoplásica e metástase, que estava em ventilação mecânica e drogas vasoativas para manter pressão arterial e fluxo sanguíneo cerebral, sem sucesso. A definição de não reanimação foi feita pelo plantonista, sem ser um plano já estabelecido. Os outros dois casos de limitação ocorreram na UTIN, sendo um deles ONR em paciente prematuro extremo, com quadro de sepse e choque refratário e o outro ficou definido o plano, junto com a família, de limitar o suporte através da retirada do bebê da ventilação mecânica, por se tratar de bebê sindrômico, com quadro de hidroanencefalia, e malformações associadas.

Os registros mostraram que as condutas nas últimas 48h que antecederam o óbito, em geral, não incluíam retirada de suporte, mas apenas em alguns casos, observou-se o não acréscimo de novas intervenções e a não administração de drogas ou RCP no momento da parada, sem contudo, haver registro em prontuário. Na grande maioria dos casos, o que aconteceu foi o incremento da ventilação mecânica e o aumento do uso de drogas vasoativas, o que vai em sentido contrário ao esperado, uma vez que muitos pacientes já apresentavam nas anotações dos prontuários, condição clínica desfavorável e com evidente evolução para o óbito. Lago et al. (2007) mostraram que nas crianças que sofreram LSV houve redução da infusão de vasoativos em 34% e a não instalação de via aérea artificial (16%), enquanto que no presente estudo, apenas um paciente foi extubado após definição do plano. De maneira mais surpreendente e,

infelizmente, desastrosa, o que foi observado é que em muitos casos ao invés da redução do suporte avançado de vida, a conduta tomada foi a redução da analgesia e da sedação. Todos os estudos que abordam o tema consideram que o fundamental para a qualidade da assistência e para a oferta de uma 'morte digna' é a adoção de medidas que retirem ou aplaquem a dor, oferecendo a estes pacientes uma melhor qualidade de vida nos momentos que antecedem o óbito. (GARROS, 2003; HEYLAND et al., 2002). Os achados do presente estudo são contrários a um comportamento que é imprescindível aos cuidados de final de vida. Wilkinson (2006) aborda a alta proporção do uso de analgésicos e sedativos em RN em fase terminal, sugerindo que esta se deve à evolução da analgesia e sedação no período neonatal nos últimos tempos, não sendo justificável a não utilização dos mesmos para estes pacientes.

O estudo de Piva et al. (2010) evidenciou que a decisão de LSV foi tomada predominantemente pela equipe médica, com participação da família em apenas 23% das decisões de plano de final de vida. Os dados do presente estudo não incluíram a participação da família, contudo, foi observado, na revisão dos prontuários, que pouco se registra acerca da comunicação da equipe médica com os familiares, tendo sido observada apenas anotações de informação a respeito do quadro clínico e risco de óbito. Apenas um registro de decisão compartilhada entre equipe e família foi encontrado, já reportado quando mencionado o caso de limitação na UTIN. Isto representa a fragilidade da comunicação das equipes de assistência nas unidades do estudo e a dificuldade que os médicos têm em discutir a morte e propor um plano de final de vida. Lago et al (2007) demonstraram em uma revisão de artigos acerca do tema, que nos Estados Unidos existe uma tendência a se considerar sempre o princípio da autonomia, sendo a maioria dos planos de final de vida definidos pelos familiares da criança. Já na Europa, em países como França e Espanha a equipe médica tende a tomar as decisões, considerando que o sofrimento ou o sentimento de culpa dos pais seria maior, caso tomassem a decisão por conta própria em um momento de tamanha fragilidade. Enquanto que nos países do Norte europeu, há uma maior participação da família, assim como nos Estados Unidos.

Observou-se que em alguns pacientes que já estavam em suporte avançado de vida e apresentaram PCR, não foram realizadas manobras de reanimação, nem administradas drogas por ocasião da parada, o que caracterizaria

uma LSV (12 casos / 13,95%), ainda que não descrita como tal nos registros médicos em prontuário. Observação semelhante foi realizada em um dos primeiros estudos de natureza semelhante em Porto Alegre, em que cerca e 41% dos casos de morte foram seguidos a algum tipo de limitação, sendo, em alguns casos, a definição da LSV baseada na interpretação de dados do prontuário coletados pelos pesquisadores (CARVALHO et al., 2001). O estudo de Minas Gerais identificou LSV sem registro ou registro com informações dúbias em 7 casos (TONELLI et al., 2005). Em São Paulo, foi evidenciada discrepância dos registros em relação às condutas tomadas de forma bem expressiva, sendo observado que em 72,5% dos casos de não reanimação, havia registro de manobras de ressuscitação sem sucesso (TORREÃO, 2000). Florence (2009) reavaliou esta concordância entre condutas e registros e evidenciou que a mesma evoluiu para 86,5% dos casos no mesmo universo da pesquisa realizada por Torreão. A ponderação sempre gira em torno dos aspectos morais e éticos, mas mais ainda do receio legal, que poderia estar influenciando também as condutas em nosso meio. No entanto, o presente estudo não tem como avaliar este aspecto, uma vez que não houve esta abordagem no instrumento de coleta de dados, nem questionário ou entrevista com as equipes médicas assistentes.

Comparativamente, foi estatisticamente significativa a diferença de analgesia e sedação entre as duas populações, neonatal e pediátrica. Isso provavelmente se deve ao uso criterioso das drogas sedativas na população neonatal. No entanto, não justifica o uso reduzido e inadequado da analgesia, uma vez que há analgésicos potentes e seguros para uso na população neonatal. Wilkinson (2006) relata aumento do uso dessas drogas nesta população, o que melhorou a qualidade da assistência no final de vida dos neonatos, reduzindo sofrimento e melhorando seu conforto. Quanto à população pediátrica, ainda que tenha apresentado maiores níveis de administração de sedativos e analgésicos, estes ficam aquém do recomendado pela literatura, que retrata analgesia e sedação em mais de 85% dos pacientes (GARROS, 2003).

A discussão acima nos leva a concluir que os resultados encontrados confirmam a hipótese do estudo, a qual consistia na prerrogativa de que as condutas de final de vida no Estado do Ceará seriam diferentes daquelas conhecidamente tomadas nos Estados do Sul e Sudeste do Brasil, bem como da literatura encontrada nos Estados Unidos, Europa e Austrália.

Contudo, há de se considerar as limitações deste estudo, uma vez que alguns aspectos não ficaram bem claros, como por exemplo, por que há tanta resistência à definição da irreversibilidade e das condutas de final de vida. Talvez, se houvessem mais dados a respeito do perfil dos profissionais que trabalham nas unidades, tais como: tempo de formação, religião, conhecimento a respeito do tema, visão moral da morte e da LSV, receio legal das condutas de LSV; a percepção das condutas e práticas pudesse ter isso melhor abordada. Outra limitação foi a falta de dados para correlacionar o tempo de internação e o escore de prognóstico dos pacientes, para que se pudesse estabelecer se os pacientes mais graves foram os que de fato morreram mais rápido, levando a um tempo médio de internação menor. A falta dessa informação deixa uma lacuna diante da abordagem do tempo médio de internação como indicador de qualidade da assistência, uma vez que não se pode determinar a relação deste com a LSV em pacientes que não sofreram nenhum tipo de LSV em comparação com aqueles que receberam.

O presente estudo lança grandes desafios e possibilidades para que novos trabalhos sejam desenvolvidos nas unidades da pesquisa. Novos estudos poderiam ser propostos: acerca das equipes interdisciplinares de assistência; também estudos em relação às famílias, sua percepção e satisfação diante da assistência prestada ao seu ente querido; produção de meios para avaliação da qualidade dessa assistência através de indicadores. Em primeiro lugar, o pesquisador coloca uma proposta de uma intervenção educativa que promova conhecimento a respeito do tema, não apenas para os médicos, mas que se estenda à toda a equipe assistencial. Em segundo lugar, sugere uma proposta de criação de um protocolo de assistência de final de vida a ser definido pelos profissionais das equipes após a realização de discussões baseadas nos dados desta primeira pesquisa, reuniões de revisão dos óbitos e casos que pudessem ser passíveis de LSV. Além disso, promover reuniões com profissionais e gestores para que se lancem propostas de enfrentamento para que se alcancem melhores indicadores de qualidade nas práticas de assistência ao paciente gravemente enfermo, otimização de recursos, com distribuição cada vez mais equitativa, tratando os desiguais como desiguais, com definições de metas para serem atingidas em um determinado prazo para reavaliação das novas práticas e seus indicadores resultantes. Estas, contudo, não deveriam ficar restritas ao HIAS, mas atingir toda a terapia intensiva do estado do Ceará.

6 CONCLUSÃO

- 1) As condutas médicas diante de quadros de pacientes terminais em UTI pediátrica e neonatal do Hospital Infantil Albert Sabin estão distantes daquelas praticadas por outros hospitais de mesmo ou maior porte, com protocolo bem definido para seguimento do paciente terminal, onde a cultura de assistência de final de vida já está mais difundida. No HIAS, os pacientes em fase terminal ainda são assistidos de maneira inadequada, com práticas terapêuticas fúteis, possivelmente devido à dificuldade de se definir a terminalidade da vida e estabelecer um plano que proporcionasse uma melhor qualidade de assistência para pacientes em morte iminente e seus familiares.
- 2) Os registros das condutas são pobres ou não traduzem a realidade como um todo, não deixando claro, muitas vezes, a correlação entre condição clínica do paciente e as condutas tomadas pela equipe, mesmo quando algum tipo de LSV foi praticado. Este estudo, contudo, não é suficiente para definir as razões para tal, podendo-se especular quanto às possíveis discordâncias entre membros da mesma equipe ou ao possível receio legal, muito arraigado em nosso meio, ou até a falta de conhecimento acerca do tema e as possibilidades de modos de assistência diante desses casos.
- 3) Ficou evidente que a LSV ainda não é uma alternativa comumente presente nas três unidades do estudo, desconsiderando-se as evidências científicas de melhores práticas de assistência de final de vida demonstradas em outras publicações nacionais e internacionais. Isto ficou bem claro quando do diagnóstico de doença irreversível e iminência da morte.

REFERÊNCIAS

- BITTAR, O.J.N.V. Indicadores de qualidade e quantidade em saúde. **Revista de Administração em Saúde**, v.3, n.12. Jul-Set. 2001.
- BREEN, C.M. et al. Conflict associated with decisions to limit life-sustaining treatment in intensive care units. **Journal of General Internal Medicine**, v.16, p.283-289, 2001.
- BURNS, J.P.; TROUG, R.D. Futility: a concept in evolution. **Chest**,. v. 132 p.e1987-e1993, dez. 2007.
- CABANA, M.C. et al. Why don't physicians follow clinical practice guidelines? **JAMA**, v.282, p.1458-1465, 1999.
- CAMARGO JÚNIOR, K.R. A Biomedicina. PHYSIS: **Revista Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.15, p.177-201, 2005.
- CAMPBELL, M.L.; GUZMAN, J.A. Impact of a proactive approach to improve end-of-life care in a medical ICU. **Chest**, v.123, p.266-271, 2003.
- CARVALHO, P.R.A. et al. Modos de morrer na UTI pediátrica de um hospital terciário. **Rev Ass Med Brasil**, v.47, n.4, p.325-331, 2001.
- CATLIN, A.; CARTER, B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. **Journal of Perinatology**. v.22, p.184-195, 2002.
- CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **VI Código de Ética Médica**, cap. I; cap. V, art 41, par único. Disponível em: <<http://portal.cfm.org.br>>. Acesso em: 04 maio 2010.
- CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE GOIÁS. **Justiça valida a resolução do CFM sobre ortotanásia**. 2014. Disponível em:< http://www.cremego.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=21057:justica-valida-a-resolucao-do-cfm-sobre-ortotanasia&catid=3>. Acesso em: 24 ago. 2011.
- COOK, D. et al. Understanding and changing attitudes toward withdrawal and withholding of life support in the intensive care unit. **Critical Care Medicine**, v.34, n.11, 2006
- CURTIS, J.R.; ENGELBERG, R.A. Measuring success of interventions to improve the quality in end-of-life care in the intensive care unit. **Critical Care Medicine**, v.34, n.11, 2006.
- DERMID, R.C.; BAGSHAW, S.M. Prolonging life and delaying death: the role of physicians in the context of limited intensive care resources. **Phylosophy, Ethics and Humanities in Medicine.**, v.3, n.3, 2009.

DONABEDIAN, A. Evaluating the quality of medical care. **The Milbank Quarterly**, v.83, n.4, p.691-729, 2005.

FERREIRA, L.P. Definir e medir a qualidade dos cuidados de saúde. **Revista Critica de Ciencias Sociais**, v.33, p.93-112, 1991.

FLORENCE, L.G.A. et al. Ordens de não ressuscitar: práticas versus registro em prontuário. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v.85, n.4, ago. 2009.

GALLIAN, A. **(re)humanização da medicina**. Disponível em:<
www.unifesp.br/dpsiq/polbr/ppm/especial02a.htm>. Acesso em: 04 maio. 2010.

GARROS, D. Uma boa morte em UTI pediátrica: é isso possível? **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 79, supl.2, p. S243-S254, 2003.

HEYLAND, D.K. et al. Family satisfaction with care in the intensive care unit: results of a multiple center study. **Critical Care Medicina**, v.30, n.7, p.1413-1418, 2002.

LAGO, P.M. et al. End-of-life care in children: the Brazilian and the international perspectives. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v.83, n.2, p.109-116, 2007.

LAGO, P.M.; GARROS, D.; PIVA, J.P. Terminalidade e condutas de final de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, São Paulo, v.19, n.3, jul./set. 2007.

LAWRENCE, J. et al. Medical futility: its meaning and ethical implications. **Annals of Internal Medicine**. v.112, p.949-954, 1990.

LEE, K.J. et al. Alterations in End-of-life support in the pediatric intensive care unit. **Pediatrics**, v.126, n.4, p.859-864, Oct. 2010.

LUCAS, S. Palliative care: issues challenges. Disponível em:<
http://www.who.int/hiv/pub/amds/palliativecare_en.pdf>. Acesso em: 24 Aug. 2011.

MAGLUTA, C. **Estratégias para implementação de diretrizes clínicas em maternidades públicas**: práticas referidas pelos gestores das UTI neonatais. 2010. Tese (Doutorado) - Pós-graduação em saúde da criança e da mulher, Instituto Fernandes Figueira, Fundação Osvaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2010.

MANI, R.K. End-of-life in India. **Intensive Care Medicine**. v.32, p.1066-1068, 2006.

MEERT, K.L.; THURSTON, C.S. End-of-life decision-making and satisfaction with care: parental perspectives. **Pediatric Critical Care Medicine**. v.1, n.2, p.179-185, Oct. 2000.

MEYER, E.C. et al. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parent's priorities and recommendations. **Pediatrics**, v.117, n.3, p.649-656, Mar. 2006.

MORITZ R.D. et al. 1º. Fórum do Grupo de Estudos do fim de vida do cone sul: proposta para o atendimento do paciente portador de doença terminal internato em UTI. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v.21, n.3, p.306-309, 2009.

MORITZ, R.D. et al. Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, São Paulo, v.20, n.4, out./dez. 2008.

PIVA, J.; CARVALHO, P.R.A. Considerações Éticas nos Cuidados Médicos do Paciente Terminal. **Revista Bioética**, Brasília, v.1, n.2, nov. 2009.

PIVA, J.P. et al. Evaluating end of life practices in ten Brazilian pediatric and adult intensive care units. **Journal of Medical Ethics**, v. 36, p.344-348, 2010.

RICHARDSON, D. et al. S. SNAP-II e SNAPPE-II: simplified newborn illness severity and mortality risk scores. **Journal of Pediatric**, v.138, n.1, p.92-100, 2001.

ROUQUAYROL, M.Z.; FAÇANHA, M.C.; VERAS, F.M.F. Aspectos Epidemiológicos das Doenças Transmissíveis. In:_____. **Epidemiologia e Saúde**. 6. ed. Rio de Janeiro: Medsi, 2003. cap. 9. p.229-288.

MELO, A.G.C.; CAPONERO, R. Cuidados Paliativos – Abordagem contínua e integral. In: SANTOS, F.S. **Cuidados paliativos, discutindo a vida, a morte e o morrer**. 1.ed. São Paulo: Atheneu, 2009. cap. 18, p. 257-267.

SEPÚLVEDA, C. et al. A. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. **Journal of Pain and Symptom Management**. v.24, n.2, ago. 2002.

SILVEIRA, R.C.; SCHLABENDORFF, M.; PROCIANOY, R.S. Valor preditivo dos escores SNAP e SNAPPE na mortalidade neonatal. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v.77, n.6, p.455-460, 2001.

SINGH, J.; LANTOS, J.; MEADOW, W. End-of-life after birth: death and dying in a neonatal intensive care unit. **Pediatrics**, v.114, n.6, p.1620-1627, Dec. 2004.

SMEDIRA, N.G. et al. Wirthholding and withdrawal of life support from the critically ill. **The New England Journal of Medicine**, v.322, p.309-315, 1990.

SPRUNG, C.; EIDELMAN, L.A. Worldwide similarities and differences in the foregoing of life-sustaining treatments. **Intensive Care Medicine**, v.2, p.1003-1005.

TONELLI, H.A.F.; MOTA, J.A.C.; OLIVEIRA, J,S. Perfil das condutas médicas que antecedem ao óbito de crianças em um hospital terciário. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v.81, n.2, mar/abr. 2005.

TORREÃO, L.A. et al. Ressuscitação cardiopulmonar: discrepância entre o procedimento de ressuscitação e o registro no prontuário. **Jornal de Pediatria** Rio de Janeiro, v.76, p.429-433, 2000.

TREECE, P.D. et al. Evaluation of a standardized order form for the withdrawal of life support in the intensive care unit. **Critical Care Medicine**, v.32, n.5, p.1141-1148, may. 2004.

TROUG, R.D. et al. Recommendations for end-of-life care in intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. **Critical Care Medicine**, v.29, n.12, 2001.

TROUG, R.D. Toward interventions to improve end-of-life care in the pediatric intensive care unit. **Critical Care Medicine**. v.11, p.373-379, nov. 2006.

WILKINSON, D.J. et al. Death in the neonatal intensive care unit: changing patterns of end-of-life care over two decades. **Archive of Disease and Childhood. Fetal and Neonatal Edition**, v.91, p.268-271, 2006.

ANEXO A - Instrumento de coleta de dados

Hospital _____ Nº: _____

Nome do pesquisador: _____

I. DADOS GERAIS

1. Registro: _____ 2. Gênero: () M () F
 3. DN: ___/___/___ 4. Idade: _____ meses
 5. Data admissão hospit: ___/___/___ 6. Data intern UTIP: ___/___/___
 7. Óbito: ___/___/___ Hora: _____ 8. Tempo internação UTIP: _____ dias

9. Diagnósticos na internação da UTIP:

- A) _____
 b) _____
 c) _____
 d) _____
 e) _____

II. DADOS DO ÓBITO

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

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

10. Causa do óbito: (evento desencadeante final)

- a) _____
 b) _____
 c) _____

III. PLANO

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

13. Qual? LSV () ONR () Outros () _____

*LSV – limitação de suporte de vida ONR: Ordem de não reanimar***IV. MORTE ENCEFÁLICA**

14. Morte Encefálica Não () Sim ()

15. Confirmação do diagnóstico de morte encefálica:

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

16. Definição de Morte Encefálica em ___/___/___ hora: _____

17. Doador: Sim () Não ()

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

18. Nas 48hs antes: Sim () Não ()

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

19. Nas 24hs antes: Sim () Não ()

21. Nº de adrenalinas antecedendo o óbito: _____

	48 horas	24 horas	No momento do óbito
Dopamina (µg/kg/min)			
Dobutamina (µg/kg/min)			
Adrenalina (µg/kg/min)			
Noradrenalina (µg/kg/min)			
Morfina (µg/kg/h)			
Fentanil (µg/kg/h)			
Midazolam (mg/kg/h)			
Quetamina mg/kg/h			
VM Sim ou Não			
FiO2			
PIP			
FR			

Definição de FMO

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

ANEXO B – PRISM II

Variáveis	Variação de acordo com a idade		Escore
PA sistólica (mmHg)	lactente	crianças maiores	2
	130-160	150-200	
	55-65	65-75	2
	>160	>200	6
	40-54	50-64	6
	<40	<50	7
PA diastólica (mmHg)	todas as idades		6
	>110		
FC (bpm)	lactente	crianças maiores	4
	>160	>150	
	<90	<80	4
FR (irm)	lactente	crianças maiores	1
	61-90	51-70	
	>90	>70	5
	apneia	apneia	5
PaO ₂ /FiO ₂	Todas as idades		2
	200-300		
	<200		3

PaCO ₂ (mmHg)	Todas as idades	
	51-65	1
	>65	5
Escala de coma de Glasgow	Todas as idades	
	<8	6
Reações pupilares	Todas as idades	
	anisocóricas ou dilatadas	4
	fixas e dilatadas	10
TP/TTP	Todas as idades	
	>1,5 x controle	2
Bilirrubina total (mg/dl)	Maiores de 1 mês	6
	>3,5	
Potássio (mEq/l)	Todas as idades	
	3,0-3,5	1
	6,5-7,5	1
	<3.0	5
	>7.5	5
Cálcio (mg/dl)	Todas as idades	
	7,0-8,0	2
	12,0-15,0	2
	<7,0	6
	>15.0	6

Glicemia (mg/dl)	todas as idades	
	40-60	
	250-400	4
	<40	4
	>400	8
		8
Bicarbonato (mEq/l)	Todas as idades	
	<16	
	>32	3
		3
TOTAL =		

Fonte: PORTARIA Nº 466, DE 04 DE JUNHO DE 1998 – Ministério da Saúde.

ANEXO C – Escore de Prognóstico Neonatal – SNAPPE II

Variable	SNAPPE-II points
MBP 20 - 29mmHg	9
MBP < 20mmHg	19
Lowest Temperature 35.0 - 35.6°C	8
Lowest Temperature < 35.0°C	15
PO ₂ /FiO ₂ ratio 1.0 – 2.49	5
PO ₂ /FiO ₂ ratio 0.3 – 0.99	16
PO ₂ /FiO ₂ ratio < 0.3	28
Lowest serum pH 7.10 - 7.19	7
Lowest serum pH < 7.10	16
Multiple Seizures	19
Urine Output 0.1-0.9 ml/kg/h	5
Urine Output < 0.1 mL/kg/h	18
Birth weight 750 – 999 g*	10
Birth weight < 750 g*	17
Small for Gestational Age*	12
Apgar score at 5 minutes < 7*	18

*** Não participam na soma para o cálculo do SNAP-II**

(Richardson D e cl. SNAP-II and SNAP-PE-II: Simplified newborn illness severity and mortality risk scores. J Pediatr 2001; 138:92-100).

ANEXO D – Resolução CFM N^o 1.805, de 9 de novembro de 2006.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA

RESOLUÇÃO CFM N^o 1.805/2006

(Publicada no D.O.U., 28 nov. 2006, Seção I, pg. 169)

Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal.

O Conselho Federal de Medicina, no uso das atribuições conferidas pela Lei n^o 3.268, de 30 de setembro de 1957, alterada pela Lei n^o 11.000, de 15 de dezembro de 2004, regulamentada pelo Decreto n^o 44.045, de 19 de julho de 1958, e

CONSIDERANDO que os Conselhos de Medicina são ao mesmo tempo julgadores e disciplinadores da classe médica, cabendo-lhes zelar e trabalhar, por todos os meios ao seu alcance, pelo perfeito desempenho ético da Medicina e pelo prestígio e bom conceito da profissão e dos que a exerçam legalmente;

CONSIDERANDO o art. 1^o, inciso III, da Constituição Federal, que elegeu o princípio da dignidade da pessoa humana como um dos fundamentos da República Federativa do Brasil;

CONSIDERANDO o art. 5^o, inciso III, da Constituição Federal, que estabelece que "ninguém será submetido a tortura nem a tratamento desumano ou degradante";

CONSIDERANDO que cabe ao médico zelar pelo bem-estar dos pacientes;

CONSIDERANDO que o art. 1^o da Resolução CFM n^o 1.493, de 20.5.98, determina ao diretor clínico adotar as providências cabíveis para que todo paciente hospitalizado tenha o seu médico assistente responsável, desde a internação até a alta;

CONSIDERANDO que incumbe ao médico diagnosticar o doente como portador de enfermidade em fase terminal;

CONSIDERANDO, finalmente, o decidido em reunião plenária de 9/11/2006,

RESOLVE:

Art. 1^o É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal.

§ 1^o O médico tem a obrigação de esclarecer ao doente ou a seu representante legal as modalidades terapêuticas adequadas para cada situação.

§ 2^o A decisão referida no *caput* deve ser fundamentada e registrada no prontuário.

§ 3^o É assegurado ao doente ou a seu representante legal o direito de solicitar uma segunda opinião médica.

Art. 2^o O doente continuará a receber todos os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, assegurada a assistência integral, o conforto físico, psíquico, social e espiritual, inclusive assegurando-lhe o direito da alta hospitalar.

Art. 3^o Esta resolução entra em vigor na data de sua publicação, revogando-se as disposições em contrário.

Brasília, 9 de novembro de 2006

EDSON DE OLIVEIRA ANDRADE
Presidente

LÍVIA BARROS GARÇÃO
Secretária-Geral