

Fim de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica

Murilo Lopes Lourenção¹, Eduardo Juan Troster²

Resumo

Este artigo analisa as condutas de fim de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica brasileiras. Trata-se de estudo observacional, retrospectivo, multicêntrico, incluindo crianças que faleceram entre janeiro e dezembro de 2017. Durante o período ocorreram 149 óbitos, dos quais 54 foram selecionados. Constatou-se que 83,3% dos pacientes apresentavam alguma doença de base, com choque séptico como principal causa de óbito (38,9%). Limitações de suporte de vida foram descritas em 46,3% dos prontuários, e ordem de não reanimar em 37%; porém, 74,1% dos pacientes deixaram de ser reanimados. A prática de não reanimar pacientes com prognóstico reservado tem se disseminado, e aponta-se para melhores cuidados nas últimas 48 horas de vida. No entanto, ainda se verifica uso excessivo de procedimentos invasivos, ventilação mecânica e drogas vasoativas nas horas derradeiras.

Palavras-chave: Cuidados paliativos na terminalidade da vida. Morte. Unidades de terapia intensiva pediátrica. Cuidados paliativos. Cuidado da criança. Cuidados críticos.

Resumen

Final de la vida en unidades de cuidados intensivos pediátricos

El objetivo de este artículo es analizar las conductas al final de la vida en unidades de cuidados intensivos pediátricos brasileños. Este es un estudio observacional, retrospectivo, multicéntrico, que incluye a niños que murieron entre enero y diciembre de 2017. Durante el período, ocurrieron 149 muertes, de las cuales 54 fueron seleccionadas. Se encontró que el 83,3% de los pacientes tenían alguna enfermedad de base, con shock séptico como la principal causa de muerte (38,9%). Las limitaciones de soporte vital se describieron en el 46,3% de los registros médicos, y el orden de no resucitar en el 37%; sin embargo, no se resucitaron el 74,1% de los pacientes. La práctica de no resucitar a pacientes con mal pronóstico es cada vez más frecuente, y ya se pueden observar mejoras en la atención en las últimas 48 horas de vida. Sin embargo, todavía hay un uso excesivo de procedimientos invasivos, ventilación mecánica y drogas vasoactivas en las últimas horas.

Palabras clave: Cuidados paliativos al final de la vida. Muerte. Unidades de cuidado intensivo pediátrico. Cuidados paliativos. Cuidado del niño. Cuidados críticos.

Abstract

End of life in pediatric intensive care units

This article analyzes end-of-life procedures in Brazilian pediatric intensive care units. This is an observational, retrospective, multicenter study, including children who died between January and December 2017. During the period, 149 deaths occurred, of which 54 were selected. We found that 83.3% of patients had a base illness, being septic shock the main cause of death (38.9%). Life support limitations were described in 46.3% of the medical records, and a do-not-resuscitate order for 37% of the patients; however, 74.1% were not resuscitated. The practice of not resuscitating patients with a reserved prognosis and better care in the last 48 hours of life have become more common in recent years. However, there are still excessive use of invasive procedures, mechanical ventilation, and vasoactive drugs in the last hours of life.

Keywords: Hospice care. Death. Intensive care units, pediatric. Palliative care. Child care. Critical care.

Aprovação CEP-HCFMUSP CAAE 93652918.8.0000.0068

1. **Especialista** murilo.ll@hotmail.com – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP) 2. **Livre-docente** eduardo.troster@einstein.br – FMUSP, São Paulo/SP, Brasil.

Correspondência

Murilo Lopes Lourenção – Rua Dr. Eduardo Amaro, 99, apt. 1.610 CEP 04104-080. São Paulo/SP, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

*A morte deveria ser assim: um céu que pouco a pouco anoitecesse e a gente nem soubesse que era o fim...*¹

O fim da vida, certeza única e absoluta de todos os seres, talvez seja também o evento mais misterioso e cercado de teorias, comparável apenas à origem do universo. Paralelamente, a humanidade e suas ferramentas históricas, como a ciência e a medicina, objetivam a todo custo combatê-lo, ou quiçá descobrir meios de vencê-lo. Em se tratando de crianças, a questão é ainda mais polêmica. Se já é laborioso aceitar a frugalidade da existência quando a morte acomete idosos – que, cumprindo o “ciclo da vida”, findam-se na experiência derradeira –, quanto mais quando ocorre na infância.

Historicamente, o cuidado dos enfermos evoluiu e se transformou. Médicos substituíram religiosos, xamãs e familiares e instauraram no hospital o objetivo da cura, tornando-o espaço terapêutico por excelência. De acordo com Martin², com a inserção e o desenvolvimento do componente científico nos hospitais, a medicina e a enfermagem se profissionalizaram. Assim, as práticas de saúde ganharam competência técnica e científica, mas acabaram deixando de lado a dimensão humanitária do cuidado³.

Neste sentido, a humanidade supostamente tem avançado na preservação absoluta da vida de crianças. A taxa de mortalidade em unidades de terapia intensiva pediátrica (Utip), graças a incontáveis medidas de saúde e avanços técnico-científicos, entre os quais o aumento expressivo do número de leitos^{4,5}, caiu cerca de cinco vezes, estando atualmente entre 3% e 10%⁵, embora chegue a 20% nas primeiras 24 horas de internação como consequência de doenças agudas, graves e irreversíveis⁶. O elevado número de óbitos causados por doenças agudas pode resultar do que se conceitua como mistanásia – morte decorrente da falta de acesso ou da precariedade dos serviços de saúde e das condições socioeconômicas deficitárias de muitas localidades brasileiras.

Tem-se discutido o ônus dicotômico que surge automaticamente ao aumentar a sobrevida de pacientes em Utip. Grande parcela destas crianças teve sua vida prolongada por esforços médicos e, sendo consideradas em estado terminal, necessitavam de cuidados e práticas de fim de vida que garantissem sua dignidade ao morrer⁷. Diante disso, a limitação de suporte de vida (LSV) – a retirada ou não oferta de intervenções que somente retardam o processo de morrer, agravando o sofrimento dos pacientes e de seus familiares^{6,7} – em pacientes internados em Utip vem se tornando prática corriqueira.

Ao redor do globo a incidência de LSV varia de 30% a 79%⁵, sendo mais aceita no hemisfério Norte⁸.

Na América Latina, alguns esforços têm sido realizados para estudar essa prática, demonstrando sua progressiva disseminação, ainda que muitas vezes somente limitada à ordem de não reanimar (ONR). Ou seja, crianças em estado terminal têm recebido suporte – mesmo que fútil – até que evoluam para parada cardiorrespiratória e não sejam reanimadas^{4-6,9,10}.

Diante deste cenário, é relevante caracterizar os cuidados de fim de vida dispensados aos enfermos. Para isso, observou-se o suporte prestado nas últimas 48 horas antes do óbito de pacientes de três Utip de um complexo hospitalar de referência em assistência e ensino, considerando mais de uma década dos maiores estudos neste assunto.

Materiais e método

Trata-se de estudo observacional, retrospectivo, multicêntrico, incluindo prontuários de crianças que faleceram entre janeiro e dezembro de 2017 em três Utip brasileiras pertencentes a hospitais-escola de referência vinculados à Universidade de São Paulo: do Hospital Universitário; do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas; e do Instituto de Tratamento do Câncer Infantil. Todas as Utip possuem cobertura médica semelhante, composta por um a três pediatras intensivistas responsáveis pelo plantão, residentes de terapia intensiva pediátrica e residentes de pediatria.

As condutas são definidas por duas visitas médicas diárias, pela manhã e ao fim do dia. A primeira Utip é de nível secundário e recebe em sua maioria pacientes previamente hígidos, enquanto as demais recebem pacientes de traumas ou que apresentam doenças complexas (cardiovasculares, oncológicas, que demandam transplante de fígado, rins ou de medula óssea).

Os candidatos à inclusão no estudo foram identificados pela análise dos prontuários de cada Utip finalizados entre 1º de janeiro e 31 de dezembro de 2017, sendo incluídos pacientes falecidos nesse período, mesmo que sua admissão tenha sido anterior ao recorte temporal da pesquisa. Pacientes em morte encefálica e aqueles que faleceram nas primeiras 24 horas de internação foram excluídos.

Dos prontuários extraíram-se dados: demográficos (idade, gênero, tempo de permanência na Utip); relativos à morte (causa, número de falências de órgãos nas últimas 48 horas de vida, manobras de reanimação cardiopulmonar completas (definidas por compressões torácicas, ventilação, uso de desfibrilador e de adrenalina) e LSV registrada em prontuário); e acerca do manejo clínico nas últimas 48 horas de vida (dose de drogas vasoativas (DVA),

informações da ventilação mecânica, dose de analgesia e sedação). As informações foram coletadas de acordo com as condutas de visita médica do dia da morte (condutas do óbito) e nos dois dias anteriores separadamente (conduta das 24 e das 48 horas).

Neste estudo considera-se invasivo qualquer procedimento que ultrapasse barreiras naturais e que potencialmente cause dor ao paciente (por exemplo, cateter venoso central, pressão arterial invasiva, intubação orotraqueal, endoscopia, mielograma etc.). Utilizou-se a denominação “VIS” para indicar o índice de droga vasoativa, calculado como segue: dopamina (mcg/kg/min)+dobutamina (mcg/kg/min)+100×adrenalina (mcg/kg/min)+10×milrinona (mcg/kg/min)+10.000×vasopressina (unidades/kg/min)+100×noradrenalina (mcg/kg/min).

Entende-se “analgesia” como a administração de opioides fracos e fortes, e “sedação” como de benzodiazepínicos, propofol e cetamina. Aumento e/ou diminuição da ventilação caracteriza-se pela alteração dos parâmetros pressóricos ou da fração inspirada de oxigênio e/ou da frequência respiratória. As variáveis contínuas foram expressas por médias, e as irregulares por mediana. O estudo foi aprovado pelos comitês de ética em pesquisa das três instituições envolvidas e foi dispensado o termo de consentimento livre e esclarecido.

O Centro de Bioética do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (Cremesp) incentivou o projeto por meio de bolsa de pesquisa concedida a médicos residentes em instituição situada naquele estado, com programa credenciado na Comissão Nacional de Residência Médica instituído pela Resolução Cremesp 284/2016¹¹.

Resultados

Constataram-se 149 óbitos ocorridos entre janeiro e dezembro de 2017 nos três hospitais-escola participantes do estudo. Foram inicialmente eliminados do estudo 52 prontuários, pois referiam-se a recém-nascidos ou a adultos doadores de órgãos. Outros 26 registros foram excluídos pelo fato de o paciente não ter falecido na Utip, desconsiderando-se ainda 14 pacientes que faleceram nas primeiras 24 horas de admissão e outros três que tiveram morte encefálica. Portanto, o estudo contemplou um total de 54 pacientes pediátricos.

A idade mediana dos pacientes foi de 38 meses (3 anos e 2 meses). O sexo biológico teve distribuição homogênea, com 29 (53,7%) do sexo masculino e 25 (46,3%) do feminino. O tempo de internação teve mediana de 12 dias. À admissão, somente

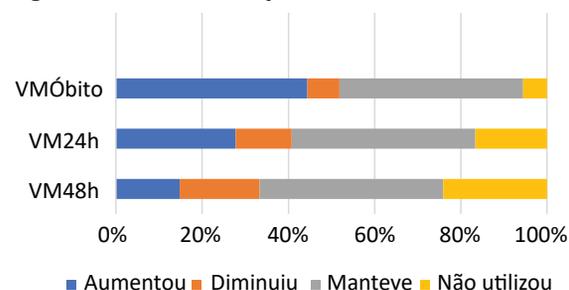
nove crianças (16,7%) eram previamente híginas, enquanto 45 (83,3%) tinham alguma doença de base. Neste caso, foram mais prevalentes as doenças hepáticas (33,3%), oncológicas (17,7%) e imunológicas (8,8%). As causas de óbito mais frequentes foram choque séptico (38,9%), insuficiência respiratória (14,8%), choque hipovolêmico (13%) e síndrome hemofagocítica (9,3%).

Das 54 crianças, 17 (31,5%) foram consideradas terminais nominalmente ou por algum sinônimo em determinado momento da internação. Durante as últimas 48 horas de vida, dos seis sistemas considerados (respiratório, cardiovascular, neurológico, renal, hematológico e hepático), a média de sistemas disfuncionais foi quatro. Os prontuários de 25 crianças (46,3%) descreviam alguma forma de limitação do suporte de vida, e 20 (37%) tinham ordem de não reanimar. No entanto, deixaram de ser reanimadas 40 (74,1%) das 54 crianças.

Quanto aos cuidados nas últimas 48 horas de vida, foram realizados 28 (51,9%) procedimentos invasivos, com mediana de um por paciente. Vinte e cinco (46,3%) crianças receberam alguma forma de diálise neste período. No momento do óbito, 92,5% do total dos pacientes se encontravam em ventilação mecânica invasiva no modo assisto-controlado, somente dois estavam em ventilação não invasiva e dois não utilizavam nenhuma forma de ventilação mecânica.

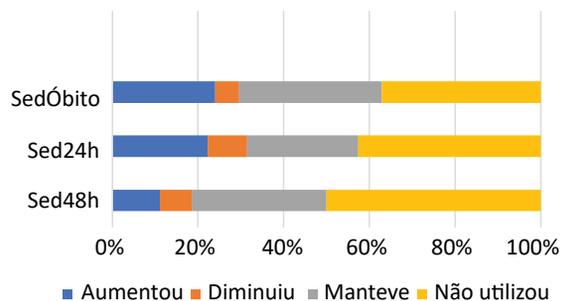
O VIS teve mediana de um durante as últimas 48 horas de vida, subindo para 7,5 no dia anterior ao óbito e chegando a 52 no dia da morte. Quanto ao uso de antibióticos, o espectro de tratamento de cerca de 80% dos pacientes se manteve durante todo o período analisado, sendo ampliado em apenas 3% dos pacientes nos últimos dias de vida. O comportamento das equipes quanto ao uso de ventilação mecânica, analgesia e sedação está resumido nas Figuras 1, 2 e 3.

Figura 1. Uso de ventilação



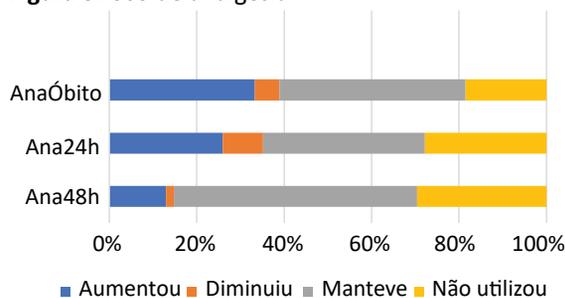
VMÓbito: uso de ventilação mecânica no dia do óbito; VM24h: uso no dia anterior ao óbito; VM48h: uso dois dias antes do óbito.

Figura 2. Uso de sedação



SedÓbito: uso de sedação no dia do óbito; Sed24h: uso no dia anterior ao óbito; Sed48h: uso dois dias antes do óbito.

Figura 3. Uso de analgesia



AnaÓbito: uso de analgesia no dia do óbito; Ana24h: uso no dia anterior ao óbito; Ana48h: uso dois dias antes do óbito.

Discussão

Os resultados deste estudo indicam que na última década houve pouco avanço nas citações de LSV em prontuários. Isso porque revisão de literatura realizada em 2007 por Lago e colaboradores⁶ apontava taxas de LSV na América Latina, especialmente no Brasil, de 40%, sendo a ONR a prática mais frequente. Uma década depois, este estudo observou incidência de 46,3%, permanecendo a ONR como medida principal. Nota-se, todavia, que no cotidiano as LSV avançaram consideravelmente.

Apesar de a ONR ter sido descrita em 37% dos prontuários, 74,1% das crianças não receberam nenhuma manobra de reanimação no momento da primeira parada cardiorrespiratória. Ao analisar as descrições de LSV, nota-se repetidamente os termos “medidas de conforto”, “priorizar conforto” e “medidas de suporte”. Porém, poucos prontuários descrevem as LSV como “planejamento de fim de vida”, objetificando e nomeando tais medidas: “não aumentar DVA”, “aumentar sedoanalgesia”, “não realizar procedimentos dolorosos”, “não colher exames”.

Trata-se, portanto, de ceulema ética. Pode-se inferir que, com o passar de 10 anos, a consciência da equipe aumentou no que tange à necessidade de limitar medidas fúteis, mas talvez receios legais e/ou morais ainda impeçam o registro do planejamento de LSV. Nota-se também que, quando a decisão pela LSV é registrada, os familiares comumente têm apenas papel passivo na escolha. Repetem-se nos prontuários as frases “informamos a gravidade do caso” e “explicamos a progressão da doença”, e poucas vezes os familiares aparecem como protagonistas das decisões⁶.

Quanto às práticas utilizadas nas últimas 48 horas de vida, constatou-se que as equipes são menos agressivas no uso de antibioticoterapia, posto que 80% das crianças tiveram seus antibióticos mantidos e/ou suspensos. No que tange à analgesia, houve aumento em 12,9% dos pacientes dois dias antes do óbito e em 33% no dia do falecimento; apenas 18% das crianças não apresentavam nenhuma medida de analgesia no momento derradeiro.

Aparentemente há menor motivação para práticas de sedação, pois cerca de 75% dos pacientes tiveram suas medicações mantidas, diminuídas ou não foram sedados no dia do óbito. De forma positiva, talvez esse manejo vise preservar a comunicação do paciente com seus familiares, ou siga o princípio da boa prática de nunca realizar sedação sem analgesia, mas também pode refletir o receio da equipe, tão arraigado culturalmente, de acelerar o processo de morrer.

Quanto ao uso de ventilação mecânica e DVA, os resultados não foram animadores. Nota-se aumento progressivo dos parâmetros de ventilação mecânica nas últimas 48 horas de vida. No dia do óbito, quase metade das crianças teve os parâmetros aumentados, e apenas 3% não utilizavam nenhuma forma de ventilação mecânica. No que se refere ao uso de DVA, o VIS aumenta em 750% do antepenúltimo ao penúltimo dia de vida, e em 5.200% comparando-se dois dias anteriores ao óbito com o momento da morte. Essa medida foi reduzida em apenas quatro crianças (13%) das 29 que a utilizavam no dia anterior ao falecimento, e as DVA de apenas duas (7%) foram retiradas. Em contrapartida, introduziram-se DVA em 10 (40%) das 25 que não as utilizavam no dia anterior ao óbito.

É interessante notar que a incidência global de procedimentos invasivos foi de 51,9%, com mediana de um procedimento por paciente. Mas neste estudo, dentre as 25 crianças com alguma LSV descrita em prontuário, 10 (40%) ainda foram

submetidas a pelo menos dois desses procedimentos, e 11 (44%) dialisaram nas últimas 48 horas de vida. Percebe-se, portanto, que, mesmo descrevendo nos prontuários medidas para diminuir dor e sofrimento, as equipes seguem implementando práticas muitas vezes fúteis, como aponta a literatura nacional e internacional^{4-7,12,13}.

Considerações finais

Este estudo, realizado cerca de uma década após revisões semelhantes em Utip brasileiras, revela amplo avanço nos cuidados de fim de vida. A prática de não reanimar pacientes com prognóstico reservado tem se alastrado, e apontam-se melhores cuidados nas últimas 48 horas de vida. No entanto, procedimentos invasivos, ventilação mecânica e DVA ainda são excessivamente utilizados nas horas derradeiras.

Nota-se também a necessidade de registrar melhor os planos de fim de vida nos prontuários de

pacientes em estágios finais. Tais descrições revelam que ainda se falha em colocar como protagonistas o paciente e seus familiares, não se atentando para uma medicina centrada no indivíduo.

Como orienta o manual da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, *é importante lembrar o papel da família. Na prática pediátrica, os pais representam legalmente os seus filhos em todos os aspectos das decisões clínicas e terapêuticas, nas decisões éticas e sociais. As questões éticas e legais devem ser respeitadas. Quando o paciente é uma criança, nem sempre é fácil falar de liberdade de escolha, de respeito aos desejos dos pacientes e de seu direito a uma comunicação honesta e de qualidade*¹⁴.

Resta, portanto, continuar atentos ao cuidado diário de pacientes e familiares em um dos momentos mais delicados da vida, e seguir progredindo para melhor estudar, compreender e modificar a rotina assistencial.

Referências

1. Quintana M. Apontamentos de história sobrenatural. São Paulo: Alfaguara; 2012. p. 208.
2. Martin LM. A ética e a humanização hospitalar. In: Pessini L, Bertachini L, organizadores. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; São Paulo: Loyola; 2014. p. 31-50.
3. Vieira Lima MJ. Uma escuta ética do cuidado na morte e no morrer. Fortaleza: Eduece; 2019.
4. Lago PM, Garros D, Piva JP. Terminalidade e condutas de final de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica. Rev Bras Ter Intensiva [Internet]. 2007 [acesso 8 out 2019];19(3):359-63. DOI: 10.1590/S0103-507X2007000300017
5. Lago PM, Piva J, Garcia PC, Troster E, Bousso A, Sarno MO *et al*. End-of-life practices in seven Brazilian pediatric intensive care units. Pediatr Crit Care Med [Internet]. 2008 [acesso 8 out 2019];9(1):26-31. DOI: 10.1097/01.PCC.0000298654.92048.BD
6. Lago PM, Devictor D, Piva JP, Bergounioux J. End-of-life care in children: the Brazilian and the international perspectives. J Pediatr [Internet]. 2007 [acesso 8 out 2019];83(supl 2):S109-16. DOI: 10.1590/S0021-75572007000300013
7. El Halal GMCA. Percepção dos pais em relação à morte de seus filhos em unidade de terapia intensiva pediátrica [dissertação]. Porto Alegre: Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul; 2010.
8. Kipper DJ, Piva JP, Garcia PC, Einloft PR, Bruno F, Lago P *et al*. Evolution of the medical practices and modes of death on pediatric intensive care units in southern Brazil. Pediatr Crit Care Med [Internet]. 2005 [acesso 8 out 2019];6(3):258-63. DOI: 10.1097/01.PCC.0000154958.71041.37
9. Althabe M, Cardigni G, Vassallo JC, Allende D, Berrueta M, Codermatz M *et al*. Dying in the intensive care unit: collaborative multicenter study about forgoing life-sustaining treatment in Argentine pediatric intensive care units. Pediatr Crit Care Med [Internet]. 2003 [acesso 8 out 2019];4(2):164-9. DOI: 10.1097/01.PCC.0000059428.08927.A9
10. Tonelli HAF, Mota JAC, Oliveira JS. Perfil das condutas médicas que antecedem ao óbito de crianças em um hospital terciário. J Pediatr [Internet]. 2005 [acesso 8 out 2019];81(2):118-25. DOI: 10.1590/S0021-75572005000300006
11. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Resolução Cremesp nº 284, de 18 de março de 2016. Disciplina a concessão de bolsas de pesquisa para residentes médicos na área de ética médica. Diário Oficial do Estado [Internet]. São Paulo, p. 209, 5 abr 2016 [acesso 8 out 2019]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/30yv1AA>
12. Casanueva Mateos L, Ruiz López P, Sánchez Dias JI, Ramos Casado MV, Belda Hofheinz S, Llorente de la Fuente A, Mar Molinero F. Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátrica: revisión de la bibliografía. An Pediatr [Internet]. 2005 [acesso 8 out 2019];63(2):152-9. DOI: 10.1157/13077458

13. Garros D. Uma “boa” morte em UTI pediátrica: é isso possível? J Pediatr [Internet]. 2003 [acesso 8 out 2019];79(supl 2):S243-54. DOI: 10.1590/S0021-75572003000800014
14. Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. Manual de cuidados paliativos ANCP. 2ª ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012. p. 463.

Participação dos autores

Os autores elaboraram o artigo em conjunto.

Murilo Lopes Lourenção

 0000-0002-2785-3500

Eduardo Juan Troster

 0000-0002-9164-9280

