



ARTIGO ORIGINAL

Palliative extubation: five-year experience in a pediatric hospital^{☆,☆☆}



Carolina de Araújo Affonseca ^{a,*}, Luís Fernando Andrade de Carvalho ^b,
Renata de Pinho Barroso Quinet ^b, Maíla Cristina da Cunha Guimarães ^a,
Verônica Ferreira Cury ^b e Alexandre Tellechea Rotta ^c

^a Hospital Infantil João Paulo II, Unidade Cuidar (CUIDAR - Cuidado Paliativo e Atenção Domiciliar), Belo Horizonte, MG, Brasil

^b Hospital Infantil João Paulo II, UTI Pediátrica, Belo Horizonte, MG, Brasil

^c Duke University School of Medicine, Division of Pediatric Critical Care Medicine, Durham, Estados Unidos

Recebido em 13 de junho de 2019; aceito em 15 de julho de 2019

KEYWORDS

Palliative extubation;
Palliative ventilatory
withdrawal;
Palliative care;
End-of-life care;
Ethics;
Children

Abstract

Objective: To present the characteristics of pediatric patients with chronic and irreversible diseases submitted to palliative extubation.

Method: This is a descriptive analysis of a series of patients admitted to a pediatric public hospital, with chronic and irreversible diseases, permanently dependent on ventilatory support, who were submitted to palliative extubation between April 2014 and May 2019. The following information was collected from the medical records: demographic data, diagnosis, duration and type of mechanical ventilation; date, time, and place of palliative extubation; medications used; symptoms observed; and hospital outcome.

Results: A total of 19 patients with a mean age of 2.2 years were submitted to palliative extubation. 68.4% of extubations were performed in the ICU; 11 patients (57.9%) died in the hospital. The time between mechanical ventilation withdrawal and in-hospital death ranged from 15 minutes to five days. Thirteen patients used an orotracheal tube and the others used tracheostomy. The main symptoms were dyspnea and pain, and the main drugs used to control symptoms were opioids and benzodiazepines.

Conclusions: It was not possible to identify predictors of in-hospital death after ventilatory support withdrawal. Palliative extubation requires specialized care, with the presence and availability of a multidisciplinary team with adequate training in symptom control and palliative care.

© 2019 Sociedade Brasileira de Pediatria. Published by Elsevier Editora Ltda. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

[☆] Como citar este artigo: Affonseca CA, Carvalho LF, Quinet RP, Guimarães MC, Cury VF, Rotta AT. Palliative extubation: five-year experience in a pediatric hospital. J Pediatr (Rio J). 2020;96:630–7.

^{☆☆} Estudo feito no Hospital Infantil João Paulo II, Belo Horizonte, MG, Brasil.

* Autores para correspondência.

E-mails: carolina.affonseca@yahoo.com (C.A. Affonseca), veronica.cury@fhemig.mg.gov.br (V.F. Cury).

PALAVRAS-CHAVE

Extubação paliativa;
Retirada ventilatória
paliativa;
Cuidado paliativo;
Cuidados no fim
da vida;
Ética;
Crianças

Extubação paliativa: experiência de 5 anos em um hospital pediátrico**Resumo**

Objetivo: Apresentar as características de pacientes pediátricos portadores de doenças crônicas e irreversíveis submetidos a extubação paliativa.

Método: Trata-se de análise descritiva de uma série de casos de pacientes internados em hospital público pediátrico, portadores de doenças crônicas e irreversíveis, dependentes de forma permanente de suporte ventilatório e que foram submetidos a extubação paliativa entre abril de 2014 e maio de 2019. Foram coletadas as seguintes informações do prontuário: dados demográficos, diagnóstico, duração e tipo de ventilação mecânica; data, hora e local de realização da extubação paliativa, medicamentos utilizados, sintomas observados e desfecho hospitalar.

Resultados: 19 pacientes com idade média de 2,2 anos foram submetidos a extubação paliativa. 68,4% das extubações foram realizadas dentro da UTI, 11 pacientes (57,9%) evoluíram para óbito no hospital. O tempo entre a retirada de ventilação mecânica e o óbito hospitalar variou entre 15 minutos e 5 dias. 13 pacientes usavam tubo orotraqueal e os demais, traqueostomia. Os principais sintomas foram dispneia e dor e as principais drogas utilizadas para o controle dos sintomas foram os analgésicos opioides e benzodiazepínicos.

Conclusões: Não foi possível identificar fatores preditores de óbito no hospital após a retirada do suporte ventilatório. A extubação paliativa demanda cuidado especializado com presença e disponibilidade de equipe multiprofissional com formação adequada em controle de sintomas e cuidados paliativos.

© 2019 Sociedade Brasileira de Pediatria. Publicado por Elsevier Editora Ltda. Este é um artigo Open Access sob uma licença CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introdução

O avanço tecnológico em suporte avançado de vida trouxe, ao longo das últimas décadas, um benefício incontestável no que se refere ao aprimoramento do tratamento e da recuperação clínica de pacientes pediátricos com doenças que provocam grave acometimento das funções vitais.¹⁻³ Entretanto, observa-se que todo esse aparato tecnológico tem sido usado de forma rotineira em pacientes com doenças crônicas e irreversíveis que se tornam dependentes de suporte artificial para manutenção de funções vitais de forma definitiva, o que impacta negativamente na qualidade de vida do paciente, da família e da equipe assistencial. Tal cenário tem suscitado conflitos éticos e morais no que diz respeito ao significado de vida e sobrevida e, embora ações para suporte vital sejam favoráveis na maior parte das circunstâncias, a retirada desse suporte é eticamente adequada quando o sofrimento associado ao tratamento se sobrepõe aos benefícios para a criança.⁴

O prolongamento artificial da vida biológica sem que haja concomitante prolongamento da vida biográfica tem sido considerado fútil e responsável por causar sofrimento adicional desnecessário, signífica, na verdade, um prolongamento do processo de morrer.¹

A medicina atual nega que a morte seja parte natural do processo de vida e impõe tratamentos associados a intenso sofrimento para todos os pacientes que apresentam condições ameaçadoras à vida, inclusive pacientes em fase final de doença grave e irreversível, sem levar em consideração os valores e as preferências do paciente e de sua família. A extubação paliativa consiste na suspensão da ventilação mecânica de pacientes com doenças irreversíveis quando o objetivo de tratamento definido com a família seja

ofertar cuidado e conforto e permitir que a doença possa seguir o seu curso natural até a morte.¹ Trata-se, portanto, da prática da ortotanásia cujo objetivo é permitir evolução natural da doença, não antecipar, mas também não postergar, o momento da morte. Há que se diferenciar da eutanásia, definida pela prática ou omissão de uma ação cujo objetivo é provocar a morte de alguém que esteja em intenso sofrimento, motivada pelo sentimento de compaixão.

A extubação paliativa é um procedimento complexo que demanda a presença de profissionais com experiência em cuidados paliativos. Envolve habilidade de comunicação, planejamento adequado, participação de equipe multiprofissional e conhecimento avançado em controle de sintomas.

O objetivo principal deste estudo é apresentar as características de pacientes pediátricos portadores de doenças crônicas e irreversíveis submetidos a extubação paliativa. O objetivo secundário é analisar fatores associados a tempo de sobrevida dos pacientes após a retirada do suporte ventilatório.

Material e métodos

Esta é uma análise descritiva de uma série de casos de pacientes internados em hospital público pediátrico, portadores de doenças crônicas e irreversíveis, dependentes de forma permanente de suporte ventilatório e que foram submetidos a extubação paliativa entre abril de 2014 e maio de 2019. Os dados dos prontuários dos pacientes foram coletados retrospectivamente a fim de preencher uma ficha de coleta de dados com as seguintes informações: dados demográficos (idade, gênero); diagnósticos principal e secundários; tempo de ventilação mecânica; tipo de dispositivo para ventilação (tubo orotraqueal ou cânula de traqueostomia); tempo entre

a tomada de decisão e a extubação paliativa; data, hora e local do procedimento (UTI ou enfermaria); medicamentos usados no preparo para o procedimento; parâmetros ventilatórios antes da suspensão do suporte; sintomas observados após a retirada do suporte ventilatório; tratamento instituído para controle de sintomas e desfecho hospitalar (alta ou óbito). As variáveis foram apresentadas como mediana e intervalo interquartil. Foi feito teste do qui-quadrado para analisar fatores relacionados com óbito hospitalar.

O presente estudo foi aprovado pelo comitê de ética e pesquisa da instituição (protocolo 08211419.6.0000.5119).

Resultados

Entre abril de 2014 e maio de 2019, após consenso da equipe multidisciplinar e determinação do plano de cuidados com a família, 19 pacientes entre cinco meses e nove anos foram submetidos a extubação paliativa no hospital. Todos os pacientes eram portadores de quadros neurológicos ou doenças neuromusculares graves e irreversíveis (tabela 1).

A idade média dos pacientes submetidos a extubação paliativa foi de 2,2 anos; a maioria das extubações foi feita na UTI e a maior parte dos pacientes estava em ventilação mecânica havia mais de 30 dias (tabela 2).

Após a extubação, 11 pacientes (57,9%) evoluíram para óbito no hospital. Um paciente faleceu durante a redução de parâmetros da ventilação mecânica, antes da desconexão; apenas um paciente faleceu na primeira hora após a suspensão do suporte ventilatório e quatro entre uma e seis horas. O tempo entre a retirada de ventilação mecânica e o óbito hospitalar variou entre 15 minutos e cinco dias, com mediana de quatro horas e 20 minutos. Entre os oito pacientes que receberam alta hospitalar, seis estavam intubados, dois na primeira intubação e os demais com falhas de extubação anteriores. Todos apresentavam indicação de traqueostomia pelo quadro neurológico, dificuldade de proteção de via aérea e padrão respiratório superficial. Os outros dois pacientes que receberam alta hospitalar estavam conectados em ventilação mecânica por traqueostomia havia 133 e 1.267 dias, com falências anteriores, esse último em domicílio. No primeiro ano após alta, três pacientes morreram entre 50 e 214 dias após a extubação e um faleceu dois anos após a alta hospitalar.

Quanto à forma de suporte ventilatório, seis pacientes faziam uso de cânula de traqueostomia e 13 de tubo endotraqueal no momento em que foi feita a extubação paliativa. A média de tempo em que os pacientes receberam suporte ventilatório antes da extubação foi de 188 dias entre os pacientes que receberam alta hospitalar e de 276 dias nos que morreram durante a internação. Após a exclusão da análise dos três pacientes que permaneceram por mais de seis meses em ventilação antes da extubação paliativa, as médias foram semelhantes nos dois grupos: 34 e 43 dias, respectivamente.

Em oito pacientes não foi usada medicação como preparo para extubação, nove pacientes receberam corticoide, seis receberam atropina e cinco receberam escopolamina. Todas as extubações paliativas foram feitas durante o dia e entre elas quatro foram feitas à tarde. Em oito pacientes não foi observado sintoma de desconforto após a extubação paliativa, mas cinco estavam em uso de morfina e um em uso de fentanil. Os principais sintomas, as medicações e o

suporte respiratório usados após a extubação paliativa estão descritos na tabela 3.

O tempo de ventilação mecânica, o uso de tubo endotraqueal ou cânula de traqueostomia, a oferta de suporte respiratório após extubação (oxigênio ou ventilação não invasiva) e os parâmetros ventilatórios antes da extubação não apresentaram relação com óbito no hospital (alta ou óbito) (tabela 4).

Discussão

Rotineiramente nos deparamos com pacientes pediátricos portadores de doenças crônicas e irreversíveis, dependentes de ventilação mecânica artificial de forma definitiva, restritos ao leito de um hospital há meses ou anos, com grande sofrimento causado por diversos procedimentos invasivos; geralmente acompanhados pela mãe que delega o cuidado dos filhos saudáveis a outros parentes, abandona os afazeres do lar, desfaz relacionamentos e sai do mercado de trabalho, o que causa graves impactos sociais e financeiros.

O cuidado pediátrico deve ser praticado com o objetivo de promover o melhor tratamento para a criança. Embora habitualmente presuma-se que oferecer medidas de suporte de vida seja o mais indicado, há situações em que não iniciar ou suspender medidas de suporte é eticamente adequado ou mesmo recomendável. Em crianças graves e irreversivelmente doentes, manter tratamentos invasivos pode deixar de ser benéfico e se tornar deletério, uma vez que está associado a efeitos colaterais e intenso sofrimento tanto para a criança quanto para a família. A tomada de decisão quanto à manutenção e/ou retirada de medidas de suporte deve se basear no princípio ético do melhor interesse da criança que, embora em algumas situações possa parecer altamente subjetivo e de difícil definição, deve ser o foco dos profissionais de saúde ao se definirem os objetivos de cuidado. O processo de retirada e/ou não introdução de tratamento médico de suporte de vida pressupõe uma decisão compartilhada a partir da comunicação respeitosa e sincera entre os membros da equipe, o paciente e a família.⁴

Uma das decisões mais difíceis para médicos e pais, porém a mais comum quando se trata de retirada de medidas de suporte artificial de vida, é a suspensão do suporte ventilatório.⁵

O primeiro caso descrito de extubação paliativa ocorreu em 1975 em Nova Jersey. Uma jovem de nome Karen Ann Quinlan manteve-se em estado vegetativo permanente após um episódio de parada cardiorrespiratória prolongada. Sua vida era mantida pelo uso de ventilação mecânica e da alimentação artificial por meio de uma gastrostomia. Após a retirada do suporte, para surpresa dos médicos e dos pais, Karen foi capaz de assumir e manter adequado padrão respiratório, viveu por 10 anos em estado vegetativo e faleceu em 1986 por pneumonia.⁶

Mark et al. fez revisão sobre a prevalência da retirada do suporte de vida de adultos em unidades de cuidados intensivos em diversos países no mundo e encontrou que a prevalência de suspensão de medidas de suporte variou de 0% em Israel até 84,1% nos Estados Unidos.³ No Brasil, embora ainda incipientes e pouco relatadas, entre 1988 e 2002 houve aumento de 30% em ações de limitação de suporte de vida em UTIs, que passaram de 6% em 1988 para

Tabela 1 Características dos pacientes submetidos a extubação paliativa no HIJPII entre 2014 e 2019

Paciente	Idade (anos)	Gênero	Diagnóstico principal	Diagnósticos secundário	Tempo de internação até extubação (dias)	Tempo de VM até extubação (dias)	Local da realização do procedimento	Dispositivo de via aérea	Desfecho no hospital	Tempo entre extubação paliativa e óbito no hospital ou no domicílio (dias)
1	0,8	F	Toxoplasmose congênita	Hidrocefalia/ Microftalmia	4	3	Leito isolado	Tubo oro-traqueal	Alta	92
2	1,4	F	Microcefalia sem causa	Cardiopatia/ Uveíte	37	35	UTI	Tubo oro-traqueal	Óbito	1
3	2,6	F	Hiperglicinemias não cetóticas	Apneia/Sepse	13	4	UTI	Tubo oro-traqueal	Alta	50
4	0,3	M	Doença neuro-degenerativa	Quadriparesia espástica/ Crises convulsivas/ Atrofia cortical	35	12	UTI	Tubo oro-traqueal	Óbito	2
5	2,4	F	Hiperglicinemias não cetóticas	Insuficiência respiratória	13	12	UTI	Tubo oro-traqueal	Alta	796
6	2,5	F	Acidúria glutárica tipo 1	Crise convulsiva refratária	111	11	UTI	Traqueostomia	Óbito	1
7	0,2	M	EHI pós PCR	Sd Dandy Walker/ Sd de West/ Cardiopatia/ Catarata	133	133	Leito isolado	Traqueostomia	Alta	214
8	5,1	M	Síndrome de Lowe	Falência de múltiplos órgãos	9	10	UTI	Tubo oro-traqueal	Óbito	0
9	9,5	M	Doença SNC não especificada	Traqueobronquite	12	8	UTI	Tubo oro-traqueal	Óbito	0
10	1,0	F	EHI	Prematuridade	34	382	Enfermaria	Traqueostomia	Óbito	5
11	0,3	F	Trissomia 18	RNT PIG BP	85	83	Enfermaria	Traqueostomia	Óbito	0
12	0,5	M	Miopatia mitocondrial	EHI pós PCR	2.278	2.267	Leito isolado	Traqueostomia	Óbito	0
13	2,2	M	Microcefalia sem causa	Crises convulsivas	14	12	UTI	Tubo oro-traqueal	Alta	-
14	3,0	M	Microcefalia sem causa	Crises convulsivas	94	13	UTI	Tubo oro-traqueal	Alta	-

Tabela 1 (Continuação)

Paciente	Idade (anos)	Gênero	Diagnóstico principal	Diagnósticos secundário	Tempo de internação até extubação (dias)	Tempo de VM até extubação (dias)	Local da realização do procedimento	Dispositivo de via aérea	Desfecho no hospital	Tempo entre extubação paliativa e óbito no hospital ou no domicílio (dias)
15	0,7	F	AME tipo 1	Insuficiência respiratória	22	106	UTI	Tubo orotraqueal	Óbito	0
16	3,7	F	EHI pós-PCR	Pneumonia/SDRA/HPIV grau IV	60	60	UTI	Tubo orotraqueal	Alta	-
17	0,77	F	Amiopia congênita	Intestino curto/desnutrição	50	31	UTI	Tubo orotraqueal	Óbito	3
18	0,96	F	AME tipo 1	Insuficiência respiratória	95	88	UTI	Tubo orotraqueal	Óbito	0
19	4,17	M	EHI	Crises convulsivas	1	1267	Enfermaria	Traqueostomia	Alta	-

ADNPM, atraso de desenvolvimento neuropsicomotor; AME, amiotrofia espinhal; BP, baixo peso; EHI, encefalopatia hipóxico-isquêmica; F, feminino; HIJPII, Hospital Infantil João Paulo II; HPIV, hemorragia peri-intraventricular; M, masculino; PCR, parada cardiorrespiratória; PIG, pequeno para idade gestacional; RNT, recém-nascido a termo; Sd, síndrome; SDRA, síndrome do desconforto respiratório agudo; SNC, sistema nervoso central; UTI, unidade de terapia intensiva; VM, ventilação mecânica.

Tabela 2 Características dos pacientes submetidos a extubação paliativa no HIJPII entre 2013 e 2018 (n = 19)

Idade em anos - mediana (IQR)	2,2 (0,80-3,56)
Gênero feminino - n (%)	11 (57,9)
Local da extubação paliativa	
UTI - n (%)	13 (68,4)
Enfermaria - n (%)	3 (15,8)
Isolado - n (%)	3 (15,8)
Procedimento feito	
Retirada de tubo orotraqueal - n (%)	13 (68,4)
Desconexão da VM da traqueostomia - n (%)	6 (31,6)
Tempo de suporte ventilatório até a retirada da ventilação mecânica (dias)	
Mediana (IQR)	31 (11,5-97)
Tempo entre a tomada de decisão até a retirada da ventilação mecânica (dias)	
Mediana (IQR)	1 (0-4,5)
Desfecho	
Óbito - n (%)	11 (57,9)
Alta hospitalar - n (%)	8 (42,1)

UTI, unidade de terapia intensiva; VM, ventilação mecânica.

36% em 2002, embora ordens de não ressuscitação tenham sido a principal forma de limitação. Observou-se, ainda, aumento quanto à participação da família no processo de tomada de decisão, que passou de 22% em 1988 para 55% em 2002.^{7,8}

Em 2008, um estudo publicado no Brasil avaliou a incidência de limitação de suporte nas últimas 48 horas de vida de

Tabela 3 Sintomas observados, medicações e suporte após extubação paliativa

Sintomas	
Nenhum - n (%)	8 (42,1)
Dispneia - n (%)	9 (47,4)
Dispneia e dor - n (%)	2 (10,5)
Medicações nas 24h após extubação	
Opióides - n (%)	11 (57,9)
Opióide e benzodiazepínico - n (%)	5 (26,3)
Nenhuma - n (%)	3 (15,8)
Suporte respiratório após extubação	
Cateter nasal - n (%)	6 (31,6)
Máscara facial - n (%)	4 (21,0)
VNI - n (%)	2 (10,5)
Nenhum - n (%)	7 (36,9)

VNI, ventilação não invasiva.

crianças em sete unidades de terapia intensiva pediátrica nas regiões, sul, sudeste e nordeste do Brasil, analisou o registro de prontuário de 428 pacientes.² Lago et al. identificaram que a maior parte das ações de limitação de suporte foi a decisão de não ressuscitação cardiopulmonar (RCP) em caso de parada cardiorrespiratória. Em apenas 2,5% dos pacientes que não receberam RCP houve suspensão ou redução de medidas de suporte à vida, tais como a diminuição de drogas inotrópicas ou do suporte ventilatório nas últimas 48 horas de vida. A infusão de inotrópicos foi mantida ou aumentada em 66% dos pacientes com orientação de não ressuscitação e em 48,3% dos pacientes foi feito aumento dos parâmetros de ventilação mecânica nas últimas 48 horas de vida. Chama a atenção que em apenas 52,5% dos pacientes com limitação de suporte a decisão havia sido registrada de forma clara no prontuário.^{2,7,8}

Tabela 4 Características dos pacientes que evoluíram para óbito no hospital após extubação paliativa (n = 19)

Variáveis	Óbito no hospital	
	Sim	Não
Procedimento feito (p = 0,60)		
Retirada de tubo orotraqueal - n (%)	7 (53,8)	6 (46,2)
Desconexão da VM por traqueostomia - n (%)	4 (80,0)	2 (20,0)
Tempo de suporte ventilatório até a retirada da ventilação mecânica (p = 0,26)		
≥ 30 dias - n (%)	7 (70,0)	3 (30,0)
< 30 dias - n (%)	4 (44,4)	5 (55,6)
Suporte respiratório após extubação (p = 0,36)		
Sim - n (%)	6 (50,0)	6 (50,0)
Não - n (%)	5 (71,4)	2 (28,6)
FiO₂ antes da extubação (p = 0,60)		
Menor do que 0,40 - n (%)	7 (53,8)	6 (46,2)
≥ 0,40 - n (%)	4 (66,7)	2 (33,3)
PI/PS antes da extubação (p = 0,20)		
Menor do que 15 cmH ₂ O - n (%)	5 (45,5)	6 (54,5)
≥ 15 cmH ₂ O - n (%)	6 (75,0)	2 (25,0)

FiO₂, Fração inspirada de oxigênio; PI, pressão inspiratória; OS, pressão de suporte.

Em nosso estudo o processo de decisão e do plano de cuidado, inclusive a retirada do suporte ventilatório, foi detalhadamente descrito em todos os prontuários dos pacientes submetidos a extubação paliativa. Os principais fatores que podem ter contribuído para a adequada documentação foram: feita do procedimento e registro por equipe com formação em cuidados paliativos, discussão prévia dos casos por equipe multidisciplinar, compartilhamento da decisão com a família e maior conhecimento de aspectos éticos e jurídicos que embasam a suspensão do suporte avançado de vida.^{9,10}

Diversos autores descrevem *guidelines* e protocolos institucionais para a extubação paliativa.^{1,6,11-13} No nosso serviço, a desconexão da ventilação ou retirada do tubo endotraqueal foi feita após a redução progressiva dos parâmetros ventilatórios. Embora tanto a desconexão sem prévia redução de parâmetros ventilatórios quanto a desconexão subsequente ao desmame sejam descritas na literatura, Robert descreve que sintomas de obstrução respiratória alta e *gasping* tendem a ser mais prevalentes na primeira e exigem uma dedicação maior da equipe de cuidados paliativos quanto ao controle de sintomas. Além disso, o estresse da equipe tende a ser menor quando a desconexão é precedida pelo desmame progressivo da ventilação mecânica.¹¹

Com relação aos sintomas prevalentes após a retirada do suporte ventilatório e ao seu tratamento, observamos na literatura dados muito semelhantes aos descritos em nosso estudo. Os principais sintomas foram dispneia e dor e as principais drogas usadas para o controle dos sintomas foram os analgésicos opioides e benzodiazepínicos.^{14,15}

Embora a retirada do suporte ventilatório geralmente permita a morte em poucos minutos, em alguns casos o paciente pode sobreviver por dias, semanas ou meses já que não é a retirada da ventilação mecânica que causa a morte, mas, sim, a própria doença. Explicar isso para os pais é fundamental para que eles se preparem para todos os desfechos possíveis, além de confortá-los, absolvê-los da responsabilidade de ter autorizado a morte de seu ente querido.⁵ A família deve ser incentivada a compartilhar todo o tempo possível com a criança, carregá-la, participar do banho e dos cuidados e ter assegurado que todos os sintomas serão adequadamente controlados pela equipe.

Alguns pesquisadores identificaram características capazes de prever o tempo entre a suspensão do suporte ventilatório e a morte do paciente. Shore, em 2012 e Das Ashima, em 2016, com o uso de uma ferramenta (*Dallas Predict Tool*) em crianças, cujo objetivo era prever o tempo entre a retirada de suporte de vida e a ocorrência de morte em pacientes menores de 18 anos internados em UTI, identificaram que os fatores associados à redução do tempo de sobrevida após a retirada das medidas de suporte ventilatório foram: idade menor ou igual a um mês, ausência de respiração espontânea, necessidade de elevados parâmetros de suporte ventilatório, uso de altas doses de drogas vasoativas e/ou inotrópicas, uso de circulação extracorpórea. O tempo médio entre a retirada do suporte de vida e o óbito foi de 17 e 25 minutos, respectivamente.^{16,17} Em outros estudo, Cooke e Huynh, que avaliaram pacientes adultos, identificaram que pacientes idosos, de etnia não branca, com falência de dois ou mais órgãos, portadores de patologias cirúrgicas, em uso de vasopressores ou de fluidos endovenosos antes da extubação e em uso de FiO₂ acima de 70% apresentavam

um menor tempo de sobrevida após a extubação paliativa. O tempo médio de sobrevida foi de 56 e 54 minutos, respectivamente.^{18,19} No nosso estudo, entretanto, o tempo médio de sobrevida após a retirada da ventilação mecânica foi muito superior ao descrito por outros autores, não foi possível identificar qualquer característica que se correlacione com a morte no hospital após a retirada do suporte ventilatório e 42,1% dos pacientes receberam alta hospitalar.

A principal hipótese para esse fato, além do pequeno número de pacientes da amostra, é o perfil dos pacientes envolvidos: portadores de doenças crônicas, hemodinamicamente estáveis e em uso de baixo parâmetros de ventilação mecânica. Os pacientes portadores de sequela neurológica grave, em sua maioria, evoluem ao longo dos anos com insuficiência respiratória crônica devido ao nível reduzido de consciência, fraqueza muscular, deformidades da caixa torácica, alterações posturais, reduzida capacidade de força vital forçada que gera tosse ineficaz para expectoração, microaspirações e acúmulo de secreção em vias aéreas agravados pela associação de distúrbio de deglutição. Nesse contexto foi feita em conjunto com a família a tomada de decisão de retirada de ventilação mecânica sem proposta de reintubação. Além da intensificação de medidas para controle de sintomas como dispneia e sialorreia, não foram feitos exames laboratoriais de rotina e a monitoração da saturimetria foi suspensa.

Em todos os estudos referenciados acima, os pacientes eram instáveis, encontravam-se internados em unidade de terapia intensiva e, no caso dos estudos de Shore e Das Ashima, eram candidatos à doação de órgãos.^{16,17} O uso de escores que sejam acurados para prever o tempo de morte após a retirada de suporte de vida é especialmente importante em países como os Estados Unidos, em que a retirada de órgãos para doação é autorizada quando há falência circulatória, diferentemente do que acontece no Brasil, em que o transplante apenas é autorizado quando se diagnostica a morte cerebral.

Apesar do hospital em que o estudo foi feito contar com uma equipe especializada em atendimento domiciliar, nenhuma das extubações paliativas foi feita em domicílio. Alguns autores ressaltam a importância da escolha parental com relação ao ambiente no fim da vida da criança e de considerar aspectos relacionados à preservação da privacidade e de sentimento de segurança por estarem em um ambiente familiar. A extubação paliativa no domicílio da criança pode dar aos pais uma maior sensação de controle da situação. Tal sentimento pode facilitar o processo de luto.²⁰ Um estudo feito em Boston nos EUA entrevistou pais de crianças que optaram por fazer os cuidados de fim de vida de seus filhos em casa, inclusive extubação paliativa. Todos relataram a experiência como positiva e muito significativa, expressaram gratidão, deu-se a todos a oportunidade de se despedir e suscitar memórias de conforto e sensação de dever cumprido.²¹ Entretanto, vários autores chamam a atenção para o fato de a extubação paliativa em ambiente extra-hospitalar necessitar de um planejamento ainda mais acurado, que inclui desde o transporte entre o hospital e o domicílio até os cuidados a serem tomados em casa.^{14,22-24} Como não é possível prever o tempo de sobrevida, é necessário um plano de cuidado detalhado para controle de sintomas em domicílio, bem como organização de toda a retaguarda para apoio após o óbito, inclusive

fornecimento da declaração de óbito e articulação do serviço funerário.

Nosso estudo é limitado pelo número pequeno da amostra, o que pode explicar o fato de não ter sido possível identificar fatores preditores do tempo de sobrevivência após a retirada do suporte ventilatório, e pela acurácia da documentação, fonte frequente de erro em estudos dessa natureza. Entretanto, dados relacionados à limitação de esforço terapêutico ou à suspensão de medidas de suporte de vida são, nos últimos anos, detalhadamente documentados em nossa instituição.

A extubação paliativa é um procedimento amplamente usado como medida de limitação de suporte de vida no mundo, bem descrito em adultos. Em pediatria ainda há poucos estudos publicados, especialmente no Brasil. Trata-se de um cuidado extremamente especializado que exige a presença e disponibilidade de equipe multiprofissional com formação adequada em controle de sintomas e cuidados paliativos.

Conflitos de interesse

Os autores declaram não haver conflitos de interesse.

Referências

- Coradazzi AL, Inhaia CL, Santana MT, Sala AD, Ricardo CP, Sua-dicani CO, et al. Palliative withdrawal ventilation: why, when and how to do it? *Hos Pal Med Int Jnl*. 2019;3:10–4.
- 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*. 2008;9:26–31.
- Mark MN, Rayner SG, Lee NJ, Curtis JR. Global variability in withholding and withdrawal of life-sustaining treatment in the intensive care unit: a systematic review. *Intensive Care Med*. 2015;41:1572–85.
- Weise KL, Okun AL, Carter BS, Christian CW. Guidance on forgoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics*. 2017;140:e20171905.
- Kutzsche S, Partridge JC, Leuthner SR, Lantos JD. When life-sustaining treatment is withdrawn and the patient doesn't die. *Pediatrics*. 2013;132:893–7.
- Campbell ML. How to withdraw mechanical ventilation: a systematic review of the literature. *AACN Adv Crit Care*. 2007;18:397–403.
- Kipper D, Piva J, Garcia PC, Einloft PR, Bruno F, Lago P, et al. Evolution of the medical practices and modes of death on pediatric intensive care in southern Brazil. *Pediatr Crit Care Med*. 2005;6:258–63.
- Lago PM, Piva J, Kipper D, Garcia PC, Pretto C, Giongo M, et al. Limitação em suporte de vida em três unidades de terapia intensiva pediátrica do sul do Brasil. *J Pediatr (Rio J)*. 2005;81:111–7.
- Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM 2217/2018: Código de ética médica, 2018. [cited 2019 Jul 07]. Available from: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2018/2217>.
- Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM 1805/2006. Diário Oficial da União. 2006. [cited 2019 Jul 07]. Available from: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2006/1805>.
- Downar J, Delaney JW, Hawryluck L, Kenny L. Guidelines for the withdrawal of life-sustaining measures. *Intensive Care Med*. 2016;42:1003–17.
- Kompanje EJ, van der Hoven B, Bakker J. Anticipation of distress after discontinuation of mechanical ventilation in the ICU at the end of life. *Intensive Care Med*. 2008;34:1593–9.
- van Beinum A, Hornby L, Ramsay T, Ward R, Shemie SD, Dhanani S. Exploration of withdrawal of life-sustaining therapy in Canadian intensive care units. *J Intensive Care Med*. 2016;31:243–51.
- Laddie J, Craig F, Brierley J, Kelly P, Bluebond-Langner M. Withdrawal of ventilatory support outside the intensive care unit: guidance for practice. *Arch Dis Child*. 2014;99:812–6.
- Rocker GM, Heyland DK, Cook DJ, Dodek PM, Kutsogiannis DJ, O'Callaghan CJ. Most critically ill patients are perceived to die in comfort during withdrawal of life support: a Canadian multi-centre study. *Can J Anaesth*. 2004;51:623–30.
- Shore PM, Huang R, Roy L, Darnell C, Grein H, Robertson T, et al. Development of a bedside tool to predict time to death after withdrawal of life-sustaining therapies in infants and children. *Pediatr Crit Care Med*. 2012;13:415–22.
- Das A, Anderson IM, Speicher DG, Speicher RH, Shein SL, Rotta AT. Validation of a pediatric bedside tool to predict time to death after withdrawal of life support. *World J Clin Pediatr*. 2016;5:89–94.
- Cooke CR, Hotchkin DL, Engelberg RA, Rubinson L, Curtis JR. Predictors of time to death after terminal withdrawal of mechanical ventilation in the ICU. *Chest*. 2010;138:289–97.
- Huynh TN, Walling AM, Le TX, Kleerup EC, Liu H, Wenger NS. Factors associated with palliative withdrawal of mechanical ventilation and time to death after withdrawal. *J Palliat Med*. 2013;16:1368–74.
- Simpson EC, Penrose CV. Compassionate extubation in children at hospice and home. *Int J Palliat Nurs*. 2011;17:164–9.
- Nelson H, Mott S, Kleinman ME, Goldstein RD. Parents' experiences of pediatric palliative transports: a qualitative case series. *J Pain Symptom Manage*. 2015;50:375–80.
- Noje C, Bernier ML, Costabile PM, Klein BL, Kudchadkar SR. Pediatric critical care transport as a conduit to terminal extubation at home: a case series. *Pediatr Crit Care Med*. 2017;18:e4–8.
- Mayer AP. Redirection in treatment goals: withdrawal of mechanical ventilation outside of the intensive care unit. *Arch Dis Child*. 2014;99:795–7.
- García-Salido A, Monleón-Luque M, Barceló-Escario M, Rincón-Fernández C, Catá-del Palacio E, Martino-Alba R. Retirada de asistencia respiratoria en domicilio: toma de decisiones en cuidados paliativos pediátricos. *An Pediatr (Barc)*. 2014;80:181–3.