



Cuidados no final da vida em pediatria: muito mais que uma luta contra a entropia

End-of-Life care in pediatrics: much more than a fight against entropy

Alexandre Tellechea Rotta *

Devo ter faltado à aula no dia em que ensinaram sobre morte na Faculdade de Medicina. Entretanto, mesmo que meus sábios mestres tivessem dedicado todas as aulas daquele dia frio de junho de 1985 a rebuscadas dissertações sobre o processo de morte, esse esforço teria sido claramente insuficiente. Podia eu, então, não saber sobre morte, mas conhecia estatística e probabilidades. Possivelmente as aulas daquele dia tiveram a mesma orientação das outras aulas dos muitos dias dos 6 anos em que me preparei para ser médico: como diagnosticar as mais variadas enfermidades e como tratá-las para restaurar a saúde e manter a vida.

Entendo que a morte não é entendida freqüente em muitas especialidades, mesmo dentro da pediatria. Sei que alguns colegas praticam sua arte e ciência por carreiras inteiras sem necessariamente vivenciarem a morte daqueles que lhes confiaram a própria vida ou a vida de seus entes queridos. Para estes, as tantas aulas sobre diagnóstico, tratamento e restauração da saúde, tenho certeza, formaram médicos excepcionais. O intensivismo pediátrico, entretanto, não é uma dessas especialidades. A cruel realidade é que: 1) a morte é ocorrência freqüente em unidades de terapia intensiva (UTI) pediátrica, e 2) a morte de uma criança altera a ordem natural da vida, que prevê os pais morrerem antes de seus filhos, e adiciona várias ordens de magnitude à dor da separação final.

Minha opção pelo intensivismo pediátrico veio durante o primeiro ano de residência médica, ao atender o filho de uma colega horas antes de ver seu organismo destruído por um choque séptico fulminante. Decidi então dedicar os 7 anos seguintes de minha carreira médica a ganhar o conhecimento necessário para derrotar essa e outras patologias ubíquas à UTI pediátrica, numa fantasia infantil de

enganar a morte. Entretanto, o que aprendi ao longo dos anos, através da interação com mestres da ética e da relação médico-paciente como Enio Rotta, Ashok Sarnaik, David Steinhorn e Bradley Fuhrman, é que o intensivismo pediátrico somente serve a seu propósito quando não utilizado como arma na cega luta contra a entropia. Aprendi que a morte é parte da vida, e não diametralmente oposta a esta. Aprendi que enquanto 96% dos aproximadamente

1.400 pacientes que passam anualmente por nossa UTI pediátrica multidisciplinar continuam sua trajetória de vida, cerca de 4% morrem, apesar de meus esforços – e alguns devido a meus esforços. Aprendi ainda que os processos de vida e de morte são fluidos, podem ser escuros e claros nos

extremos, mas têm uma importante faixa de penumbra que os une. Aprendi que nessa penumbra reside o limite em que, quando ultrapassado, se deixa de fazer tudo pelo paciente e começa-se a fazer algo ao paciente; em vez de prolongar-se a vida, prolonga-se a morte. Quando e onde reside esse limite para cada paciente é o cálice sagrado do intensivismo pediátrico.

O desconforto de falar sobre a morte é evidente no ambiente de UTI, onde, apesar de freqüentemente presente, a palavra "morte" raramente é mencionada. Observo com empatia quando meus residentes e colegas tentam inutilmente evitá-la, usando eufemismos como "meu paciente vai evoluir ao óbito", como se essa charada de palavras atenuasse a dura realidade: "meu paciente vai morrer". Se mal conseguimos falar da morte, somos ainda menos capazes de entendê-la. A busca desse entendimento inicia no momento em que examinamos nossas práticas diante da morte e as circunstâncias que a cercam. Neste número do *Jornal de Pediatria*, dois grupos avançam nosso conhecimento nessa área.

Lago et al.¹ e Tonelli et al.² conduziram estudos transversais observacionais em UTI pediátrica em serviços de referência no Brasil. O primeiro¹ explorou de forma retrospectiva os padrões da limitação de suporte de vida (LSV) em 155 óbitos de crianças em três hospitais terciários de Porto Alegre, Brasil. O segundo² descreveu de forma prospectiva

***Veja artigos relacionados
nas páginas 111 e 118***

* Professor assistente de Anestesiologia, *University of Texas Medical Branch at Galveston*. Intensivista pediátrico, *Driscoll Children's Hospital*, Corpus Christi, TX, EUA.

Como citar este artigo: Rotta AT. Cuidados no final da vida em pediatria: muito mais que uma luta contra a entropia. *J Pediatr* (Rio J). 2005;81:93-5.

as condutas que antecederam a morte de 112 crianças internadas no Hospital da Universidade Federal de Minas Gerais. Apesar de lidarem com amostras de serviços e condições diversas, ambos estudos reportaram figuras semelhantes para a prevalência da utilização de alguma forma de LSV, com 36,1%¹ e 52,8%², respectivamente. Essas prevalências estão em linha com a de Carvalho et al.³ (40,9%), mas ainda bastante abaixo do relatado por Garros et al.⁴ em uma UTI pediátrica canadense, onde 72,7% dos pacientes morreram após limitação ou retirada de suporte vital ou tiveram morte cerebral. A baixa prevalência de ressuscitação cardiopulmonar no estudo canadense⁴ (27,2%) reflete a maior naturalidade com a qual o processo de morte é tratado no hemisfério norte. Entretanto, significativo progresso nessa área tem sido observado também no Brasil, considerando-se que em 1988 a prevalência de LSV em uma das unidades incluídas no estudo de Lago et al.¹ era de apenas 6%⁵.

Os estudos de Lago et al.¹ e Tonelli et al.² incluem alguns dados bastante preocupantes. Apenas 3,2% pacientes estudados por Lago et al.¹ e nenhum dos estudados por Tonelli et al.² morreram após retirada de suporte vital, preferindo-se a mais passiva limitação de suporte, apesar de ser amplamente aceito que não existe diferença significativa do ponto de vista ético entre as duas⁶. A baixa participação dos pais no processo decisório (9,2%¹ e 20,8%²) e a escassa presença destes na beira do leito no momento da morte (14,8%¹) foram alarmantes. A não documentação do processo decisório de LSV¹ em 30% dos casos, agravada pela ocorrência de sete casos² de discrepância entre o relato do prontuário e o ocorrido (relato de reanimação quando esta na verdade não ocorreu) e dois casos de simulação de atendimento¹, foi inaceitável. Aplaudo a objetividade e clareza dos autores em reportar esses difíceis achados, pois apenas através dessa caracterização virá o entendimento que resultará no fim dessas práticas abomináveis.

Os motivos para a ocorrência da prática de exclusão dos pais e pacientes no processo decisório, relutância de limitar ou retirar suporte vital e registros falsos no prontuário médico são complexos e multifatoriais. Envolvem aspectos culturais, éticos, legais e religiosos que fogem da abrangência deste texto, mas que foram elegantemente articulados por Kipper et al.⁷. Alguns pontos específicos, entretanto, merecem comentário. Muitos profissionais de saúde invocam princípios éticos para defender suas práticas contrárias à limitação ou retirada de suporte de vida. Entretanto, na opinião deste editorialista, essa justificativa é uma falácia.

A ética médica é regida pelos princípios básicos da autonomia, beneficência e não-maleficência. Respeito à autonomia significa permitir que o paciente execute sua própria vontade, desde que seja capaz e não infrinja a autonomia de outros. No momento em que a equipe médica toma uma decisão unilateral, excluindo o paciente e seus pais ou responsáveis legais, ocorre uma violação flagrante da autonomia destes. Os princípios de beneficência e não-maleficência estabelecem que as ações do médico devem ter como objetivo o bem do paciente e que algum dano é aceitável quando o saldo final é benéfico (como efeitos colaterais durante quimioterapia). Fica impossível justificar

a beneficência e não-maleficência da realização de manobras de reanimação cardiopulmonar, procedimentos de suporte avançado como ventilação mecânica, diálise, oxigenação por membrana extra-corpórea (ECMO) ou outras tantas modalidades indicadas em situações potencialmente reversíveis, mas quando empregadas em um paciente considerado terminal. O mesmo raciocínio deve ser empregado na leitura do Artigo 57 do Código de Ética Médica⁸, que afirma ser vedado ao médico “deixar de utilizar todos os meios disponíveis de diagnóstico e tratamento a seu alcance em favor do paciente”. Apesar de potencialmente ambíguo, esse artigo defende a beneficência e não-maleficência, onde “em favor do paciente” se traduz por aquilo que melhor serve aos interesses do paciente, e não uma sentença que obriga o emprego indiscriminado de terapias fúteis. Sem qualquer ambigüidade, entretanto, é o menos comentado, mas igualmente importante, Artigo 33 do mesmo código⁸ que rege ser vedado ao profissional “assumir responsabilidade por ato médico que não praticou ou do qual não participou efetivamente”. Assim, registros falsos no prontuário de procedimento de reanimação⁹ ou de decisões do final de vida são claramente antiéticos e imorais.

Uma freqüente, mas igualmente falha, justificativa para a relutância da restrição ou retirada de suporte vital e não reanimação no Brasil é o medo do enquadramento no Artigo 135 do Código Penal¹⁰, que configura como omissão de socorro “deixar de prestar assistência, quando possível fazê-lo sem risco pessoal...”. É a opinião deste editorialista que, quando de acordo com os desejos do paciente e seus responsáveis e em congruência com a equipe médica, a retirada de terapias de suporte vital, acompanhadas de uma ordem de não-reanimação, não consiste em falta de assistência, e sim exatamente o tipo de assistência indicada àquele paciente.

O intensivismo pediátrico é uma especialidade jovem e que desfrutou de incríveis avanços tecnológicos nos últimos anos. Tais avanços criaram situações antes inimagináveis em que freqüentemente se cruza o limite do prolongamento da vida em favor do prolongamento da morte. Assim, as circunstâncias que envolvem a morte de crianças em UTI devem ser absolutamente claras. Entidades médicas federais e regionais devem posicionar-se fortemente para esclarecer ambigüidades e proporcionar respaldo aos profissionais da área. Hospitais devem incorporar, em suas unidades, ordens claras de “Não Tentar Reanimação” (preferido à ordem de “Não-Reanimação”, pois esta sugere um viés de que a reanimação é sempre possível). O que vai ser feito ou não para certo paciente é determinado *a priori*. Unidades devem incorporar uma planilha de reanimação preenchida por elemento neutro em que são documentados em tempo real todos os fatos, ocorrências e terapias empregadas durante a reanimação, a qual não substitui, mas complementa o registro do médico atendente. Unidades devem ainda instituir um processo de revisão sistemática de todas as reanimações, mortes e morbidades, incluindo indicadores de qualidade e documentação. As portas das unidades devem ser abertas aos familiares para que se estabeleça o diálogo e para que exerçam o direito de participar da visita médica, do processo decisório informado e, quando desejar-

do, estejam presentes na hora da morte. Ninguém deve morrer sem que lhe seja estendida a oportunidade do conforto de um ente querido. Avanços dos cuidados no final de vida em UTI dependem do total entendimento das circunstâncias que cercam o processo de morte. Lago et al.¹ e Tonelli et al.² deram mais um importante passo nessa direção.

Referências

1. Lago PM, Piva J, Kipper D, Garcia PC, Pretto C, Giongo M, et al. Limitação de suporte de vida em três unidades de terapia intensiva pediátrica do sul do Brasil. *J Pediatr (Rio J)*. 2005;81:111-7.
2. Tonelli HA, Mota JA, Oliveira JS. Perfil das condutas médicas que antecedem ao óbito de crianças em um hospital terciário. *J Pediatr (Rio J)*. 2005;81:118-25.
3. Carvalho P, Rocha T, Lago P. Modos de morrer na UTI Pediátrica de um hospital terciário. *Rev Ass Med Bras*. 2001;47:325-31.
4. Garros D, Rosychuk RJ, Cox PN. Circumstances surrounding end of life in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics*. 2003;112:e371-9.
5. Kipper D, Piva J, Garcia PCR, Einloft P, Bruno F, Lago P, et al. Evolution of the medical practices and modes of death on pediatric intensive care units (picus) in southern Brazil. *Pediatr Crit Care Med*. 2005 (no prelo).
6. Official Statement of the American Thoracic Society: withholding and withdrawing life-sustaining therapy. *Am Rev Respir Dis*. 1991;144:726-31.
7. Kipper JD, Martin L, Fabbro L. Decisões médicas nevolvendo o fim da vida – o desafio de adequar as leis às exigências éticas. *J Pediatr (Rio J)*. 2000;76:403-6.
8. Conselho Federal de Medicina. Código de ética médica. 1998; Resolução CFM nº 1.246/88.
9. Torreão LA, Reis AGAC, Troster EJ, Oselka G. Ressuscitação cardiopulmonar: discrepância entre o procedimento de ressuscitação e o registro no prontuário. *J Pediatr (Rio J)*. 2000;76:429-33.
10. Código Penal Brasil. Decreto-Lei nº 2.848 de 07/12/1940 alterado pela Lei nº 9.777 em 26/12/1998.

Toxocaríase e asma: associação relevante

Toxocariasis and asthma: a relevant association

Edward Tonelli *

O artigo de Figueiredo et al.¹, publicado neste número do *Jornal de Pediatria*, traz informações interessantes sobre o estudo clínico-epidemiológico da toxocaríase em população infantil. O trabalho investiga a associação da infecção pelo *Toxocara canis* com algumas variáveis, como asma, tosse, pneumonia de repetição, hepatomegalia e eosinofilia, entre outras, em crianças atendidas nos ambulatórios de pediatria, imunologia e pneumologia pediátricas da rede pública. Esse estudo, de corte transversal, foi motivado pela diversidade de manifestações clínicas da toxocaríase e sua relação com asma. Entre os 208 pacientes, 106 eram asmáticos. Foram utilizadas medidas de associação entre as variáveis e a sorologia positiva para *Toxocara canis*, considerando-se $p = 0,05$ como ponto de corte para significância estatística. Todas as 114 crianças com sorologia positiva (54,8%) para *Toxocara canis* foram tratadas com tiabendazol. Em 86,6% dos casos, as formas eram subclínicas; em 13,4%, tratava-se de casos de síndrome da larva migrans visceral (SLMV).

A toxocaríase é uma infecção parasitária. Em 1952, foi descrita por Beaver et al.² como SLMV, quando detectada em três crianças que apresentavam manifestações pulmo-

nares, hepatomegalia e eosinofilia. Em uma das biópsias hepáticas, foi identificada a larva do *Toxocara canis*.

São três as formas clínicas da toxocaríase³: a) SLMV – são freqüentes febre, manifestações pulmonares, hepatomegalia, eosinofilia, entre outras; b) toxocaríase ocular – descrita por Wilder⁴ em 1950, tem como sintomas olhos enucleados, com suspeita de retinoblastoma, dor e hipere-

mia oculares, diminuição da acuidade visual, estrabismo e leucocoria, e apresenta, como lesões oculares mais encontradas: granuloma retiniano (localizado em pólo posterior ou em retina periférica), endofalmite, uveíte, ceratite, abscesso vítreo e neurite óptica;

c) toxocaríase oculta – forma pouco diagnosticada, em que podem ser observadas dor abdominal, hepatomegalia, eosinofilia ocasional e dor nos membros inferiores.

Entre os agentes causadores da SLMV³ em seres humanos, o *Toxocara canis* é o agente mais freqüentemente encontrado em tecidos desses pacientes. O cãozinho com menos de 10 semanas de vida é o reservatório típico do *T. canis*, uma vez que os filhotes são infectados pela via transplacentária. Os seres humanos, sobretudo crianças, contraem a infecção quando, após o contato com solo contaminado, principalmente em parques e jardins, ingerem ovos infectantes (geofagia, onicofagia, hábito de colocar as mãos na boca).

Jacob et al.⁵, em 40 casos de SLMV, verificaram os seguintes achados clínicos: palidez (70%), ausculta pulmonar alterada (60%), hepatomegalia (50%), esplenomegalia

Veja artigo relacionado na página 126

* Professor emérito, titular e livre-docente de Pediatria, Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Membro do Conselho Acadêmico da SBP e da Academia Mineira de Medicina. Orientador do Curso de Pós-Graduação em Pediatria da UFMG.