

MÁRCIA MARQUES LEITE

**Análise de óbitos de crianças não submetidas às manobras de
ressuscitação cardiopulmonar**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo para obtenção do título de
Mestre em Ciências Médicas

Programa de Pediatria

Orientadora: Dra. Amélia Gorete Afonso da Costa Reis

(Versão corrigida. Resolução CoPGr 5890, de 20 de dezembro de 2010.
A versão corrigida está disponível na Biblioteca da FMUSP)

**São Paulo
2021**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Leite, Márcia Marques

Análise de óbitos de crianças não submetidas às manobras de ressuscitação cardiopulmonar / Márcia Marques Leite. -- São Paulo, 2021.

Dissertação(mestrado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Programa de Pediatria.

Orientadora: Amélia Gorete Afonso da Costa Reis.

Descritores: 1.Não ressuscitação 2.Epidemiologia
3.Pediatria 4.Morte 5.Registros médicos

USP/FM/DBD-262/21

Responsável: Erinalva da Conceição Batista, CRB-8 6755

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à minha mãe Regina Célia, meu pai João Batista, minhas irmãs Sílvia e Regina, à Dra Amélia, ao Amigo Dr. Celso Charuri, a Jesus Cristo e a todos os Seres de Luz que caminham junto comigo nesta Vida.

AGRADECIMENTOS

À Dra. Amélia Gorete Afonso da Costa Reis pela orientação neste trabalho, por me incentivar, acreditar na minha capacidade de crescimento e no meu esforço, pela paciência, compressão, humildade e pela conduta exemplar como ser humano, pediatra e orientadora.

Ao Dr. Claudio Schvartsman, pelo apoio, incentivo à pesquisa e liderança na Unidade de Emergência Referenciada do Instituto da Criança do HCFMUSP.

À Dra. Sylvia Costa Lima Farhat pela boa vontade e sugestões pertinentes ao trabalho.

À Dra. Tânia Miyuki Shimoda Sakano por sugerir com delicadeza esta jornada e trabalhar na confecção da fonte dos dados.

À Dra. Regina Maria Rodrigues por me ensinar a organizar referências bibliográficas.

À Dra. Fernanda Paixão Silveira Bello pela manutenção da planilha de dados sempre atualizada e me incentivar sempre.

À Mariza Kazue, a bibliotecária atenciosa e gentil.

Ao Dr. Ulysses Doria Filho que gentilmente auxiliou na análise estatística inicial.

À banca de qualificação e defesa por aceitarem fazer parte desta jornada.

A todos os pacientes e familiares que encontrei na Faculdade de Medicina da USP Ribeirão Preto, na Santa Casa de Misericórdia de São Paulo e no Instituto da Criança do HCFMUSP e que já passaram pelo meu caminho de alguma forma, me ensinando humildade e gratidão, que me estimulam a estudar e sempre acreditar num Mundo Melhor.

A todos os amigos, funcionários e residentes do SCUT que de alguma forma estiveram ligados a essa caminhada e sempre dispostos a me acolher, me ouvir, e me incentivar.

À minha Família e Amigos pela paciência e compreensão por muitas vezes o assunto do momento ser este trabalho.

Esta dissertação está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias*. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3a ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*

SUMÁRIO

Lista de Abreviaturas e Siglas

Lista de Quadros

Lista de Tabelas

Resumo

Abstract

1. INTRODUÇÃO.....	1
2. JUSTIFICATIVA.....	11
3. HIPÓTESE.....	13
4. OBJETIVOS.....	15
5. MÉTODOS.....	17
5.1. Desenho do Estudo.....	18
5.2 Critérios de Inclusão.....	18
5.3 Critérios de Exclusão.....	18
5.4 Delineamento.....	18
5.5 Cálculo do tamanho da Amostra.....	21
5.6. Consentimento/Ética.....	21
6. ANÁLISE ESTATÍSTICA.....	23
7. RESULTADOS.....	25
8. DISCUSSÃO.....	35
9. CONCLUSÃO.....	53
10. ANEXO.....	55
11. REFERÊNCIAS.....	57

LISTAS DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- AESP= Atividade elétrica sem pulso
- CEP= Comitê de Ética e Pesquisa
- ECG= Eletrocardiograma
- FV= Fibrilação ventricular
- HAS= Hipertensão arterial sistêmica
- ICC= Insuficiência cardíaca congestiva
- IC-HCFMUSP= Instituto Central do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
- ICr-HCFMUSP= Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
- InCor= Instituto de Coração
- Itaci= Instituto de Tratamento do Câncer Infantil
- ME= Morte encefálica
- ND= Não definida
- OR= odds ratio
- PALS= Pediatric Advanced Life Support
- PCR= Parada cardiorrespiratória
- PS= Pronto Socorro Infantil
- RCP= Ressuscitação cardiopulmonar
- TCLE= Termo de Consentimento Livre Esclarecido
- TV= Taquicardia ventricular
- UTI= Unidade de terapia intensiva
- UTIP= Unidade de terapia intensiva pediátrica

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Fluxograma: Seleção dos pacientes para o estudo	26
---	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1-	Características da população – óbitos ocorridos no ICr-FMUSP no período estudado.....	27
Tabela 2-	Condições pré-existentes nos doentes que evoluíram para óbito no ICr-FMUSP no período estudado.....	29
Tabela 3-	Distribuição das variáveis entre os grupos.....	32
Tabela 4-	Modelo de regressão logística simples e múltiplo considerando desfecho S-RCP.....	33

RESUMO

Leite MM. *Análise de óbitos de crianças não submetidas às manobras de ressuscitação cardiopulmonar* [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2021.

Introdução: A não realização de manobras de ressuscitação cardiopulmonar é complexa, desafiadora e de difícil abordagem da faixa etária pediátrica. A decisão deve considerar vários aspectos como ciência, tecnologia, respeito e ética além dos interesses da criança e da família de forma individualizada. Alguns autores consideraram ainda fatores históricos, culturais, religiosos e legais, além de defenderem a importância da participação dos cuidadores e de estabelecer relacionamento adequado entre famílias e profissionais, principalmente nesse momento de final de vida. Este estudo descreve a epidemiologia dos óbitos em um hospital pediátrico, compara a população dos óbitos de pacientes não submetidos à ressuscitação cardiopulmonar com os que foram e avalia as anotações médicas em prontuário em casos de não realização de ressuscitação cardiopulmonar. **Métodos:** Estudo observacional, retrospectivo, transversal em hospital pediátrico público terciário de análise dos óbitos ocorridos de janeiro de 2015 a dezembro de 2018. A fonte de dados foi o registro institucional de parada cardiorrespiratória de acordo com estilo Utstein. A variável dependente foi a realização ou não de ressuscitação cardiopulmonar, a partir da qual os pacientes foram subdivididos em dois grupos. As anotações em prontuário do grupo não submetido à ressuscitação relacionadas ao evento de parada cardiorrespiratória e óbito foram revistas e agrupadas de acordo com gravidade dos pacientes e esgotamento de medidas terapêuticas. **Resultados:** Ocorreram 301 paradas cardiorrespiratórias, das quais 241 evoluíram para óbito, sendo 162 (67,2%) submetidos a ressuscitação cardiopulmonar e 79 (32,8%) não. A taxa de mortalidade no grupo de estudo foi 80% (241/301) e morte encefálica ocorreu em 15 (18,8%) dos 79 não submetidos à ressuscitação

cardiopulmonar. A maioria dos pacientes (98,3%) era portadora de doença pré-existente e estava com intervenção prévia avançada (78%). Ocorreram na unidade de terapia intensiva 88% dos óbitos (212/241), sendo 85,2% (138/162) no grupo submetido à ressuscitação e 93,7% (74/79) no grupo não submetido ($p = 0,018$). Não foi observada diferença estatística significativa quanto à idade, sexo, doenças pré-existentes e período do dia de ocorrência do óbito. Ritmo inicial em bradicardia foi associado com chance 5 vezes maior de realização de ressuscitação (OR 5,06; 95% IC 1,94 - 13,19), sendo 79/162 (48,8%) no grupo em que ela foi realizada e 25/79 (31,6%) no grupo em que ela não foi ($p = 0,013$). A avaliação das anotações nos 79 prontuários do grupo não submetido à ressuscitação cardiopulmonar revelou participação da família na tomada de decisão e adequação de esforço terapêutico conforme a complexidade do paciente. Foram encontradas discrepâncias entre a prática e o registro em 9 dos 79 prontuários no grupo não submetido à ressuscitação, isto é, as anotações sugeriam a realização de manobras de ressuscitação cardiopulmonar, apesar do registro identificar o contrário. **Conclusão:** A maioria dos pacientes que evoluíram para óbito foi submetida à ressuscitação cardiopulmonar e estavam na unidade de terapia intensiva. Bradicardia como ritmo inicial foi mais frequente no grupo que foi realizada ressuscitação. As anotações em prontuário refletiram a complexidade na decisão do final de vida e discrepâncias entre a prática médica e os registros médicos foram identificadas.

Descritores: Não ressuscitação; Epidemiologia; Pediatria; Morte; Registros médicos.

ABSTRACT

Leite MM. *Analysis of death in children not submitted to cardiopulmonary resuscitation* [dissertation]. São Paulo: “Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo”; 2021.

Introduction: Not performing cardiopulmonary resuscitation is complex, challenging and difficult to approach in the pediatric age group. The decision must consider various aspects such as science, technology, respect and ethics, in addition to the child and family individual interests. Some authors also take into consideration historical, cultural, religious and legal factors, and defend the importance of the caregiver/family participation and a good relationship between family members and health professionals, especially during end of life. This study describes the epidemiology of deaths in a pediatric hospital, compares the population of deaths in patients who did not undergo CPR with those who did, and evaluates the medical records in cases where CPR was not performed. **Methods:** Observational, retrospective, cross-sectional study in a tertiary public pediatric hospital analyzing deaths that occurred from January 2015 to December 2018. The data source was the institutional record of cardiac arrest according to the Utstein style. The dependent variable was whether or not cardiopulmonary resuscitation was performed, from which patients were divided into two groups. The medical records of the group not submitted to resuscitation related to the event of cardiopulmonary arrest and death were reviewed and grouped according to the severity of the patients and the exhaustion of therapeutic measures. **Results:** There were 301 cardiopulmonary arrests, of which 241 evolved to death, with 162 (67.2%) undergoing cardiopulmonary resuscitation and 79 (32.8%) not. The mortality rate in the study group was 80% (241/301) and brain death occurred in 15 (18.8%) of the 79 who did not undergo cardiopulmonary resuscitation. Most patients (98.3%) had pre-existing disease and had undergone previous advanced intervention (78%). Eighty eight percent of deaths (212/241) have occurred in the intensive care

unit being 85.2% (138/162) in the group submitted to resuscitation and 93.7% (74/79) in the group not submitted ($p = 0.018$). There was no statistically significant difference regarding age, gender, pre-existing diseases and period of the day of the occurrence of death. Initial rhythm in bradycardia was associated with a five times greater chance to perform resuscitation (OR 5.06; 95% CI 1.94 - 13.19), being 79/162 (48.8%) in the group in which it was performed and 25/79 (31.6%) in the group where it did not ($p = 0.013$). The evaluation of the 79 medical records of the group not submitted to cardiopulmonary resuscitation has revealed the family's participation in decision-making and the adequacy of the therapeutic effort according to the patient's complexity. Discrepancies between practice and record were found in 9 of the 79 records in the group not submitted to resuscitation, that is, the notes suggested that cardiopulmonary resuscitation maneuvers have been performed, despite the cardiopulmonary arrest register has identified the opposite. **Conclusion:** Most patients who died were submitted to cardiopulmonary resuscitation and were in the intensive care unit. Bradycardia as the initial rhythm was more frequent in the group submitted to resuscitation. Medical notes reflected the complexity related to end-of-life decisions and pointed discrepancies between medical practice and medical records.

Descriptors: Non-resuscitation; Epidemiology; Pediatrics; Death; Medical records.

1. INTRODUÇÃO

A decisão de “não ressuscitação cardiopulmonar (RCP)” é complexa e de difícil abordagem. A escolha deve levar em consideração aspectos como ciência, tecnologia, respeito e ética. O termo “não ressuscitar” foi inicialmente usado em 1974 pela Academia Médica Americana e em 1976, Mitchell T. Rabkin¹, iniciou o aprofundamento da discussão em hospitais, com o intuito de preparar uma declaração para guiar essa decisão. Na pediatria, os conflitos são potencialmente maiores, pois devemos levar em consideração os interesses da criança e da família na tomada de decisão^{2,3}. A reflexão sobre a morte e o momento em que ela se apresenta é um tema que muitos preferem sublimar ou deixar em um plano meramente teórico. Porém nas situações reais da vida, esta reflexão se faz necessária, especialmente no contexto do ciclo natural da vida: nascimento, crescimento e morte⁴. Aceitar a morte é difícil em muitas situações, mas é mais natural aceitar que as pessoas idosas morram antes das crianças.

A morte precoce de uma criança, mesmo que haja uma justificativa, como a presença de uma doença, é uma alteração no ciclo da vida, e pode ser severamente difícil para um adulto ou idoso aceitar essa inversão de uma lógica estabelecida, além de poder gerar muito conflito entre cuidadores e familiares e equipe médica⁵.

Mesmo em hospitais de referência e serviços médicos especializados em tratamento terciários e quaternários, ainda há uma falta de critérios e protocolos que possam nortear adequadamente esse processo decisório sobre aceitar a morte natural ou adotar manutenção da vida artificial, através de aparelhos^{4,6}.

Em hospitais especializados em tratar crianças com doenças crônicas complexas, já existe uma reflexão sobre o melhor local de morte para essas crianças. Doenças crônicas complexas podem ser definidas como condições médicas com expectativa de sobrevida de pelo menos 12 meses (a menos que a morte intervenha) e que evoluam com disfunção de vários sistemas orgânicos (neuromuscular, cardiovascular, pulmonar, renal, gastrointestinal, hematológica, imunológica, metabólica, malignidade e condições genéticas ou outros defeitos congênitos) ou ainda de um único sistema com gravidade suficiente para requerer cuidados pediátricos especializados e algum período de hospitalização em um centro de atendimento terciário, com uso prolongado de ventilação mecânica⁷⁻¹⁵.

É importante compreender o contexto em que a morte dessas crianças pode ocorrer. Basicamente, podemos citar três contextos mais comuns: crianças já assistidas e com suporte adequado, como no caso de *home care*; crianças que entram pela sala de emergência de um pronto socorro infantil; e crianças internadas (enfermaria, unidade de terapia intensiva) que evoluem para este desfecho^{9,16-18}.

Muitos autores se dedicam à pesquisa sobre os locais de morte dessas crianças – quando o contexto não é o hospital de alta complexidade, mas o próprio domicílio, ou um local público, ou ainda uma instituição –, na tentativa de determinar qual a compreensão destas famílias sobre este momento. Alguns trabalhos consideram que, no caso de adultos com doença crônica complexa, a melhor opção é, na maioria das vezes, permanecer em casa. Porém, no contexto pediátrico, isso é mais exceção que regra, pois muitas famílias optam pela morte das crianças em ambiente hospitalar^{9,17,19}.

Analisando o local onde as crianças com doenças crônicas complexas evoluem para óbito, encontramos na literatura autores como Feudtner *et al*⁹, que fizeram um levantamento no estado de Washington nos Estados Unidos no período de 1980 a 1998, e determinaram que a maioria dos óbitos de pacientes menores de 18 anos ocorreu em hospitais. Em um novo estudo realizado em 2007, Feudtner *et al*²⁰ verificou um aumento da porcentagem de crianças que morreram em casa (até 22,1% em menores de 1 ano). Apesar desse aumento, as crianças com doenças crônicas complexas, em sua maioria, ainda tendem a morrer dentro do hospital, evidenciando a necessidade de uma avaliação sobre o perfil desses pacientes, na busca por uma qualidade adequada no contexto do óbito.

Um aspecto relevante a ser considerado, refere-se à decisão de não realizar manobras de ressuscitação quando a equipe do hospital não conhece o histórico do paciente, seja na emergência, na entrada no serviço especializado ou na avaliação inicial, momento no qual a equipe tem acesso restrito ao contexto do paciente e sua prioridade é empenhar todas as técnicas mais adequadas para manutenção da vida. Em geral, nesta situação, o contexto da doença é deixado para uma segunda avaliação. Essa ocorrência é mais marcante no contexto da pediatria²¹⁻²³.

Devemos considerar ainda que muitas dessas crianças são avaliadas com frequência em serviços especializados e estão inseridas em um contexto acadêmico, dentro de um hospital-escola. Este ambiente de ensino médico implica uma necessidade constante de habilitar novos profissionais em aspectos técnico e ético, com possíveis divergências de opinião e de argumentos desde o período da residência até a formação como pediatra²⁴.

Em 1976, Rabkin *et al.* abordou o tema “ordens de não reanimar” na área médica com o intuito de criar uma comissão hospitalar cuja função seria regulamentar essas ordens¹. Embora tenha tido algum sucesso, ainda não existe, nos dias atuais, um protocolo de condutas a serem seguidas. Por isso mesmo, devemos valorizar o avanço dessa discussão dentro das instituições hospitalares. Desde sua publicação, houve também um maior estímulo para análises mais críticas sobre o assunto, levando em consideração aspectos históricos, legais, éticos e religiosos. Outro benefício foi o início da discussão da presença e participação dos familiares nas tomadas de decisão²⁵⁻²⁹.

A decisão universal de realizar RCP foi revisada após 25 anos por Burns *et al.*, que retomaram a discussão, considerando novos aspectos na análise e acrescentando a individualidade do paciente neste contexto. Sugeriram que pensar em ordens de não reanimar (nesta época o tema era referido assim) foi um presságio e o símbolo da luta contínua da nossa sociedade em responder duas perguntas fundamentais sobre o tratamento médico que precede o final da vida: quando é apropriado e quem decide^{30,31}.

Em 2007, Morrison e Berkowitz percorreram essa discussão especificamente na área de pediatria, inserindo e esclarecendo as diferentes terminologias relacionadas ao assunto e as possíveis interpretações desse tema em um contexto técnico e leigo. Os autores defenderam, inclusive, que a idade da criança e a doença associada deveriam ser consideradas durante o processo de decisão de não ressuscitar².

Morrison e Berkowitz também salientaram alguns aspectos relativos à adolescência. Muitos adolescentes doentes que passam boa parte de suas vidas em um contexto de internação e/ou ambiente hospitalar, têm muita

proximidade com a morte, e é possível considerar as reflexões individuais nestes casos, em virtude do vínculo com a família e com a instituição. Analisaram inclusive as intervenções tecnológicas de prolongamento da vida e observaram que o gigantesco avanço na tecnologia pode ser responsável por muitas curas inesperadas ou por meramente postergar a morte².

Kipper *et al.*, em 2005, publicaram um estudo realizado no Brasil, no qual observaram, durante 13 anos, o papel da família no contexto de decisão pela limitação de tratamentos que sustentam a vida em unidades de terapias intensivas pediátricas e constataram que, ao longo do estudo, houve um crescimento pela escolha de limitar tratamento por parte das famílias⁶.

O envolvimento familiar com a equipe médica é útil e necessário, e pode ser exemplificado com as descrições de casos de mudança de comportamento familiar. Podemos exemplificar com o relato de uma criança com uma condição médica complexa que requeria hospitalização prolongada. Inicialmente, sua doença resultou em um conflito de entendimentos entre a mãe da criança e a equipe médica, pois a mesma defendia que todo suporte deveria ser realizado, independentemente das circunstâncias e sequelas. Apesar de todos os conflitos de opiniões, foi estabelecido um vínculo entre a mãe e a equipe médica, propiciando compreensão e empatia com esta rede de apoio familiar e permitindo que a mãe pudesse compreender melhor a situação. Em determinado momento, ela solicitou a remoção do tratamento de manutenção da vida, demonstrando assim a aceitação da morte³². Autores como M.R. Santos³³ defendem a importância de estabelecer um relacionamento entre os familiares da criança doente e os profissionais de saúde, principalmente nesse momentos de final de vida.

Em 2005, uma revisão realizada por Lago *et al*²²., observou que as publicações sobre limitação de suporte de vida se concentravam principalmente na América do Norte e na Europa, com menor incidência na América Latina. Isso se traduzia em limitações de suporte nesses locais com menos publicações, como o Brasil, onde o tema ainda é pouco desenvolvido⁶. Em 2007, Lago *et al*³⁴. observaram que a “medicina tecnológica”, ao prolongar a vida, torna o processo da morte lento e sofrido em alguns pacientes, e concluiu que o grande desafio é definir qual paciente se beneficiará de todo suporte tecnológico. O artigo também retoma o envolvimento da família no processo decisório, além de apresentar uma proposta de protocolo a ser seguido^{22,34}.

Estudos realizados no Brasil ressaltam a complexidade do tema realizar ou não RCP na faixa etária pediátrica, e por isso é tão necessário padronizar a coleta de dados de parada cardiorrespiratória (PCR). No Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICr-HCFMUSP), um serviço terciário/quartenário, acadêmico, público e de referência para pediatria no Brasil, o formulário para registro de PCR foi implementado em 1997, de acordo com o estilo Utstein preconizado pelo ILCOR (*International Liaison Committee on Resuscitation*), utilizado mundialmente na coleta de dados relativas a PCR. Em 2014, foi realizada a implantação do protocolo institucional de Código Azul e Amarelo e, desde janeiro de 2015, o registro de PCRs é feito de forma sistematizada³⁵.

Autores como Torreão *et al*³⁶., em 2000, e Florence *et al*³⁷, em 2009, realizaram também trabalhos no ICr-HCFMUSP analisando retrospectivamente os óbitos em pacientes que não foram submetidos à RCP. Florence *et al*³⁷,

utilizou dados dos registros de PCR baseado no estilo Utstein³⁵. Eles observaram uma incongruência entre a prática médica real e o que havia sido registrado nos prontuários no momento que precedeu a morte, revelando um problema ético grave, que refletia o conflito do profissional diante desse contexto de fim de vida. Atualmente, a decisão de não tentar ressuscitar já é considerada uma ordem útil para prevenir tratamentos desnecessários e invasivos no final da vida³⁶⁻³⁸.

É necessário que cada serviço desenvolva seus próprios protocolos e/ou regulamentos de não ressuscitação, ponderados nas experiências de diversos locais do mundo, mas principalmente tomando como base o perfil de pacientes e de recursos de cada instituição. Além disso, outros aspectos devem ser analisados, como o religioso, que é capaz de interferir com grande intensidade na opinião individual e o legal, que é de suma importância na circunstância de decisão da morte. Esses aspectos podem variar de país para país, e reforça a necessidade de analisar todas as particularidades de cada local e instituição durante as discussões sobre esse tema³⁹⁻⁴².

Alguns países têm realizado tentativas de criar consensos e/ou protocolos para melhorar a abordagem desse tema^{42,43}. As decisões de manutenção da vida em situações extremas e de ressuscitação sofrem ainda influências culturais. Tomando como exemplo a opinião da família na tomada de decisão, estudos feitos nos Estados Unidos relatam que há participação ativa da mesma, enquanto em outros países como a França, a decisão está centrada na equipe médica, pois consideram que o envolvimento emocional dos familiares não permite uma avaliação objetiva^{25,44-46}. Observa-se assim

divergências e semelhanças entre os países da Europa no que tange cuidados de fim de vida^{39,47}.

Na cultura chinesa, nota-se também uma dificuldade em lidar com o tema morte em crianças. Há uma crença comum de que a morte de uma criança desafia o ciclo natural da vida e, portanto, conversar sobre esse assunto é considerado tabu e má sorte. Assim, decisões de não realizar RCP são desafiadoras e a maioria dos autores propõe treinamento em instrumentos de comunicação^{26,40}.

Trabalhos no Brasil também analisam diferentes formas de morte e limitações de suporte de vida em ambientes de unidade de terapia intensiva pediátrica, e discutem o papel da família nessa tomada de decisão. Em geral, esses autores defendem uma participação cada vez maior da família para uma melhor dinâmica no processo de fim de vida^{6,22}.

As condutas relativas à manutenção da vida têm sofrido constantes mudanças, como em outras áreas da medicina. Paralelo ao avanço da tecnologia, é comum observarmos também uma alteração de conceitos. Como exemplo disso, podemos citar uma doença que era considerada incurável no início do século, o câncer, que hoje podem ser tratáveis ou mesmo surgimento de novos desafios como o coronavírus que pode influenciar em aspectos éticos prévios para realização de RCP⁴⁸.

As decisões de limitação ou investimento em tratamento de doenças estão diretamente ligadas aos recursos tecnológicos disponíveis para a medicina no momento e, portanto, sujeitas às mudanças conforme os avanços continuem a serem feitos nos campos de diagnóstico e tratamento. Como exemplo, podemos destacar os critérios atuais para o diagnóstico de morte

encefálica, que poderão sofrer alterações nas próximas décadas a depender da evolução em novos detectores de alguma atividade cerebral.

Fatores éticos e legais estão implícitos nas decisões de não ressuscitar⁴⁸⁻⁵⁰, O Código de Ética Médica, do Conselho Federal de Medicina do Brasil, em seu capítulo V, defende que, ao tratar com pacientes e familiares, o médico não deve deixar de informar a real gravidade do diagnóstico ou prognóstico e os riscos do tratamento. O capítulo I desse código, dentro dos princípios fundamentais, também orienta o médico a jamais utilizar conhecimentos para gerar sofrimento físico ou moral⁵¹. A Lei nº 10.241, de 1999, dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços de saúde do Estado de São Paulo, e assegura em seu art. 2º, que tais usuários podem recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida⁵².

As diferenças culturais e legais, assim como o número reduzido de estudos nacionais, estão entre os fatores que justificam o estudo deste tema nesta instituição. Agregar as experiências de serviços no território brasileiro é importante para refletir e contribuir à discussão de manutenção da vida em situações conflituosas^{21,34}.

Fatores objetivos que contribuam para um melhor entendimento deste momento de fim de vida são pouco explorados na literatura, o que torna ainda mais complexa a decisão de não ressuscitação, já que há uma clara falta de parâmetros técnicos e protocolos. Estudos que analisem a correlação de características do paciente e dos eventos associados ao momento da parada cardíaca, com a não realização de manobras de RCP, são necessários para uma adequada escolha de não ressuscitação.

2. JUSTIFICATIVA

A decisão de não realizar ressuscitação cardiopulmonar é complexa. A abordagem desse assunto pode ser desafiadora, ainda mais quando se trata da faixa etária pediátrica. Em hospital infantil de nível de atendimento terciário, onde o número de pacientes com doenças complexas graves é expressivo, torna-se ainda mais relevante discutir sobre conteúdos relacionados ao final de vida.

O presente estudo pretende contribuir com o conhecimento dos fatores epidemiológicos envolvidos na tomada de decisão de não realizar RCP e dessa forma, aumentar a reflexão sobre o tema e contribuir para uma ampliação da consciência em relação às condutas atuais. O presente estudo também pretende estabelecer uma comparação com publicação prévia dessa mesma instituição, buscando possíveis mudanças nas anotações em prontuário associadas com a não realização de RCP no decorrer dos últimos anos.

3. HIPÓTESE

A análise dos dados epidemiológicos dos óbitos hospitalares de crianças e adolescentes contribuirá para identificar os critérios decisórios utilizados em casos de não realização de manobras de ressuscitação, frente a uma parada cardiorrespiratória.

4. OBJETIVOS

O objetivo geral deste estudo foi descrever a epidemiologia dos óbitos em um hospital pediátrico terciário.

Os objetivos específicos foram:

1. Comparar a população dos óbitos de pacientes não submetidos à ressuscitação com os que foram submetidos às manobras de ressuscitação cardiopulmonar;
2. Avaliar as anotações em prontuário em casos de não realização de RCP.

5. MÉTODOS

5.1. Local do Estudo

O estudo foi realizado no ICr-HCFMUSP.

5.2. Critérios de Inclusão

- Pacientes de 0 a 21 anos incompletos, que evoluíram para óbito no ambiente hospitalar no ICr-HCFMUSP.

5.3. Critérios de Exclusão

- PCR que não evoluiu para óbito;
- PCR com início fora do ambiente hospitalar;
- PCR decorrente de trauma;
- PCR ocorridas no Instituto de Coração (InCor), Instituto de Tratamento do Câncer Infantil (Itaci) e unidade de terapia intensiva (UTI) neonatal vinculadas a maternidade no Instituto Central do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (IC-HCFMUSP).

5.4. Delineamento

Trata-se de um estudo observacional, retrospectivo, transversal que descreve os dados epidemiológicos dos óbitos ocorridos durante 4 anos, no período de 1 de janeiro de 2015 a 31 de dezembro de 2018, no ICr-HCFMUSP, através da análise das fichas de registro de PCR.

Para o registro dos dados de PCR foi utilizado o formulário institucional com estilo Utstein (conforme anexo 1), empregado mundialmente na coleta de dados relativas a PCR, que, como mencionado acima, já ocorre no ICr-HCFMUSP de forma sistematizada desde 2015³⁵.

Realizou-se também a checagem e a busca ativa das descrições nos prontuários de óbitos que não tenham sido registrados no “protocolo código azul”, desta forma, garantindo que todos os óbitos ocorridos no período de estudo fossem selecionados. Essa forma de registro permite a uniformização na coleta de dados de PCR e a comparação dos resultados de diferentes instituições³⁵.

A variável dependente foi a realização ou não de manobras de RCP, a partir da qual os pacientes foram subdivididos em dois grupos: com realização de manobra de RCP (grupo S-RCP) ou não realização de manobras de RCP (grupo N-RCP).

As variáveis independentes consistiram em: idade, sexo, período do dia que ocorreu o óbito, doença pré-existentes (patologia de base), local, intervenções prévias ao evento, causa imediata da PCR e ritmo cardíaco inicial.

O período foi classificado de acordo com o horário do desfecho imediato; se ocorreu no período das 07 às 18:59h foi considerado dia, se das 19:00h às 06:59h, noite.

O protocolo Utstein original considera doenças pré-existentes como: doenças neurológicas, hematológicas, renais, hepáticas, coronarianas, hipertensão arterial sistêmica (HAS), insuficiência cardíaca congestiva (ICC), câncer, diabetes e outras. Para a pediatria foram incluídas as descrições: prematuridade, síndrome genética e/ou malformação, doença neurológica,

metabólica, cardiopatia, neoplasia, transplantes (renal e hepático), hepatopatia e outras. Para a análise estatística, foi necessária uma nova classificação de acordo com a prevalência: transplante/hepatopatias, síndromes genéticas/malformações, outras e sem doenças prévias.

Os locais de ocorrência do evento incluíram: Pronto Socorro Infantil(PS), UTI, centro cirúrgico, ambulatório, enfermaria e não definidos.

A avaliação de instabilidade fisiológica, que está diretamente relacionada à gravidade do paciente, foi relacionada ao nível de intervenção prévio ao evento. A classificação inicial do registro de RCP incluiu os seguintes registros: nenhuma, uso de suplementação de oxigênio (cateter/máscara), sob monitorização com eletrocardiograma (ECG), acesso venoso central, uso de antiarrítmicos, sob ventilação assistida (via área não invasiva) ou via aérea avançada (invasiva) e uso de drogas vasoativas. Com essas variáveis, uma nova classificação foi estabelecida, determinando 3 grupos: (1) sem nenhuma intervenção; (2) intervenção básica que consiste em suplementação de oxigênio, monitor ECG, ventilação assistida e presença de acesso venocentral sem uso de droga vasoativa; e (3) intervenção avançada (via aérea avançada e/ou uso de drogas vasoativas).

Causa imediata do óbito foi classificada como: hipotensão/choque, respiratória, metabólica e não definida (ND).

O ritmo inicial identificado na PCR foi descrito nos registros como: bradicardia sintomática, atividade elétrica sem pulso (AESP), assistolia, fibrilação ventricular (FV), taquicardia ventricular (TV) sem pulso e ND. Para análise estatística, foi feito reagrupamento em bradicardia, ritmo não chocável (AESP/Assistolia) e ritmo chocável (FV/TV sem pulso). Utilizou-se a definição

de bradicardia sintomática pelo *Pediatric Advanced Life Support* (PALS) como uma frequência cardíaca mais baixa do que a normal para idade (normalmente, inferior a 60 batimento por minuto) da criança, associada a comprometimento cardiopulmonar (definido como hipotensão, estado mental alterado – isto é, nível reduzido de consciência – e sinais de choque)^{53,54}.

Além da análise das variáveis já descritas, foram analisadas as anotações médicas de prontuário do grupo N-RCP relacionadas ao evento de PCR e óbito. Essas anotações foram revistas e agrupadas de acordo com padrões de descrição em comum em relação a fatores relacionados à família e adequação de esforço terapêutico e discrepâncias entre anotações e a prática médica, numa abordagem inicial para análise qualitativa⁵⁵.

5.5. Cálculo do Tamanho da Amostra

Não foi realizado cálculo de tamanho da amostra por se tratar de um estudo inicial, piloto. Portanto, a amostra foi escolhida por conveniência, apesar de haver um julgamento subjetivo na escolha dos sujeitos do estudo, fizemos uso dos critérios de inclusão e exclusão para definir a população-alvo e os tipos de pacientes mais adequados à questão de pesquisa (análise dos óbitos de crianças não submetidas às manobras de RCP)^{56,57}.

5.6. Consentimento/Ética

A construção do estudo atual foi baseada nos 7 princípios éticos para a realização de trabalhos científicos⁷²: valor social, validade científica, seleção

justa de assuntos, relação risco-benefício favorável, revisão independente, consentimento informado e respeito ao sujeito inscrito^{73,74}.

Houve dispensa do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) por tratar-se de estudo retrospectivo que analisou banco de dados de registros pré-existentes e dados do prontuário⁷⁵.

O instrumento de coleta de dados faz parte do projeto de melhoria e ação de qualidade do hospital, aprovado pelo ICr-HCFMUSP, sendo parte do prontuário médico. O prontuário é eletrônico, digitalizado no Sistema Sigma e atualmente sistema MV.

O projeto foi aprovado de Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do HCFMUSP, número do parecer: 2.532.090, CAAE: 83323718.5.0000.0068.

6. ANÁLISE ESTATÍSTICA

Inicialmente foi realizada uma análise descritiva dos dados, levando em consideração as variáveis qualitativas, a distribuição de frequências absoluta (n) e relativa (%) e as principais medidas-resumo, como as medidas de posição e de dispersão para as variáveis quantitativas.

A fim de avaliar uma possível associação das variáveis qualitativas em relação a realização de RCP, o teste de independência (teste exato de Fisher ou o teste de qui-quadrado) foi aplicado. Além disso, a comparação da idade média em relação à variável de realização de RCP foi realizada por meio do teste paramétrico T de Student para amostras independentes.

O modelo de regressão logística simples e múltiplo foi ajustado aos dados com o objetivo de identificar possíveis fatores independentes (sexo, idade, etc.) para a ocorrência RCP, ou seja, se houve influência na variável de desfecho (RCP). Os resultados foram apresentados como razão de chances (*odds ratio* – OR) e o respectivo intervalo com 95% de confiança (IC 95%).

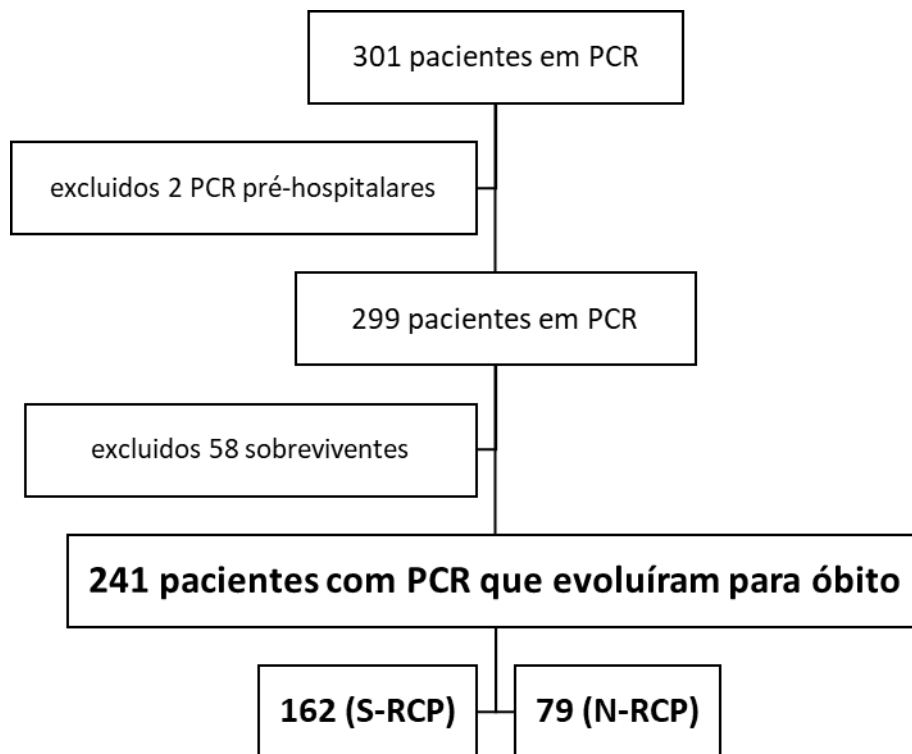
A seleção das variáveis independentes foi realizada para o ajuste do modelo múltiplo (modelo inicial), considerando aquelas variáveis independentes com valor p inferior a 0,2 no modelo de regressão logística simples. O método *stepwise (backward)* foi considerado para a obtenção do modelo final. A qualidade do ajuste do modelo obtido foi avaliada por meio do teste de Hosmer-Lemeshow.

O nível de significância adotado foi de 5%. O software livre R versão 3.5 foi utilizado em todas as análises.

7. RESULTADOS

Ocorreram 301 registros de PCR no período de 4 anos no ICr- HCFMUSP. Houve a exclusão de 60 casos, 2 devido a existência de eventos pré-hospitalares, e de 58 PCRs, que não evoluíram para óbito, totalizando assim uma amostra para o estudo de 241 óbitos. No período observado, a taxa de mortalidade no grupo estudado foi de 80% (241/301).

Do total dos 241 óbitos, 162 (67,2%) foram submetidos a RCP (grupo S-RCP) e 79 (32,8%) não foram (grupo N-RCP), conforme fluxograma abaixo. Morte encefálica ocorreu em 15 dos 79 (18,8%) doentes não submetidos a RCP (Quadro 1).



S-RCP: grupo com realização de manobra de RCP
N-RCP: grupo sem realização de manobras de RCP

Quadro 1 – Fluxograma: Seleção dos pacientes para o estudo

As características da população estudada foram elencadas na Tabela 1. Em relação ao total de óbitos (241), houve um predomínio de lactentes, a média de idade foi de 3 anos, com mediana de 9,5 meses, sem diferença significativa quanto ao sexo. Em relação ao período do dia em qual o óbito ocorreu, a proporção foi semelhante, 52,2% foram durante o dia e 47,8% durante a noite.

Tabela 1 – Características da população – óbitos ocorridos no ICr-FMUSP no período estudado

VARIÁVEL	CATEGORIA	TOTAL 241 (%)
Idade (anos)	Média (DP)	3,18 (4,7)
	Mediana	0,78 (0 – 18)
Sexo	M	122 (50,6)
	F	119 (49,4)
Período do dia	Dia	120 (52,2)
	Noite	110 (47,8)
Doença pré-existente	Presente	237 (98,3)
	Ausente	4 (1,7)
Local	UTIP	212 (88)
	PS	15 (6,2)
	Enfermaria	8 (3,3)
	Centro cirúrgico	6 (2,5)
Intervenção prévia	Nenhuma	19 (7,9)
	Básica	34 (14,1)
	Avançada	188 (78)
Causas	Hipotensão/choque	114 (48,1)
	Respiratória	71 (30)
	Outras	52 (21,9)
Ritmo	Bradycardia	104 (43,2)
	Não Chocável	110 (45,6)
	Chocável	27 (11,2)

UTIP: unidade de terapia intensiva pediátrica
PS: pronto socorro infantil

A grande maioria dos pacientes (98,3%) era portadora de doença pré-existente, 30,5% (72/236) das quais eram hepatopatia/transplante, 29,2% (69/236) síndrome genética/malformação e outras doenças em proporções menores distribuídas em condições neurológica, metabólica, cardiopatia, prematuridade, neoplasia, dermatológicas, hematológicas, renais, pneumológicas e reumáticas (Tabela 2).

Os óbitos ocorreram, em sua maioria, na UTI (cerca de 88,0%), com 6,2% no PS, 3,3% na enfermaria e 2,5% no centro cirúrgico.

A intervenção prévia avançada (via aérea avançada e/ou drogas vasoativas) estava presente em 78%, intervenção básica (suplementação de oxigênio, monitor ECG, ventilação assistida, acesso venoso central) em 14,1%, e não intervenção em 7,9%. Esta variável foi utilizada para avaliação de instabilidade fisiológica, que está diretamente relacionada à gravidade do paciente.

Quanto às causas imediatas que desencadearam a PCR e consequente óbito, houve predomínio de causa circulatória, observou-se hipotensão/choque em 48,1%, respiratória em 30% e outras (metabólicas e arritmias cardíacas) em 21,9%.

O ritmo inicial da RCP foi bradicardia em 43,2%, ritmo não chocável (AESP/assistolia) em 45,6%, proporção semelhante; e ritmo chocável (FV/TV sem pulso) em 11,2%.

Tabela 2 – Condições pré-existentes nos doentes que evoluíram para óbito no ICr-FMUSP no período estudado

DOENÇA	S-RCP (%)	N-RCP (%)	TOTAL
Transplante/hepatopatia	42 (25,9)	30 (38)	72
Síndrome genética/ Malformação	51 (31,5)	18 (22,8)	69
Neurológica/metabólica	13 (8)	13 (16,5)	26
Cardiopatia	14 (8,7)	7 (8,8)	21
Prematuridade	14 (8,7)	1 (1,3)	15
Neoplasia	5 (3)	3 (3,8)	8
Outras	21 (12,9)	5 (6,3)	26
Ausente	2 (1,2)	2 (2,5)	4
Total	162	79	241

Na Tabela 3 pode ser observada a distribuição das variáveis entre os grupos S-RCP e N-RCP.

Foi observada média de idade menor no grupo S-RCP, média de 3 anos e a mediana de 8 meses, enquanto para o N-RCP, a média foi de 4 anos e a mediana de 12 meses, mas não houve diferença estatística significativa na média e na mediana de idade entre os grupos analisados (p: 0,29).

Não houve diferença estatística significativa entre os grupos, quanto ao sexo embora dos 162 pacientes submetidos a RCP, 51,9% eram do sexo masculino, e dos 79 não submetidos a RCP, 51,9% do feminino.

Em relação ao período do dia no qual o óbito ocorreu, notou-se que no grupo S-RCP, 50,6% ocorreram durante a noite, e 49,4%, durante o dia. No

grupo N-RCP, 41,9% ocorreram durante a noite e 58,1% de dia, não havendo diferença estatística significativa ($p:0,27$) entre esses dois grupos.

Não houve diferença estatística significativa quanto à presença de doença de base, descritas na Tabela 3, entre os grupos S-RCP e N-RCP (98,8% *versus* 97,5, respectivamente). Em relação à categoria da doença prévia, houve maior prevalência de prematuridade no grupo S-RCP (8,7%), quando comparado ao N-RCP (1,3%).

Houve diferença estatística significativa do local de ocorrência do óbito entre os dois grupos ($p = 0,018$), conforme Tabela 3, sendo que 85,2% dos pacientes do grupo S-RCP e 93,7% do N-RCP estavam internados na UTI. Os números apontam que a decisão de não realizar RCP ocorreu mais frequentemente na UTI do que em outros locais. No PS, observou-se tendência oposta, com 8,6% do grupo S-RCP e 1,3% do N-RCP ocorrendo nesse local. Todos os pacientes que foram para o centro-cirúrgico receberam manobras de RCP.

Intervenção prévia avançada estava presente na maioria dos casos, com 75,9% dos pacientes do grupo S-RCP e 82,3% do grupo N-RCP. Houve ausência de intervenção prévia em 9,3% dos submetidos e 5,1% dos não submetidos a RCP. Embora haja uma tendência de maior prevalência de intervenções prévias no grupo N-RCP, sugerindo maior gravidade neste grupo, não houve diferença estatística significativa na análise dessa variável.

Quanto à causa imediata da PCR, a causa respiratória foi mais frequente no grupo S-RCP, quando comparada ao N-RCP (34,2 *versus* 21,5% respectivamente), porém esta diferença não foi estatisticamente significativa

(Tabela 3). Nota-se o inverso em relação ao choque como causa da PCR (54,4 *versus* 44,9%).

Houve diferença estatística significativa em relação ao ritmo inicial entre os dois grupos, sendo que o ritmo inicial em bradicardia esteve presente em 48,8% no grupo S-RCP e 31,6% no N-RCP, respectivamente ($p=0,013$). A presença de ritmo não chocável foi observada de forma menos frequente no grupo S-RCP (43,2%), comparado ao N-RCP (50,6%).

Tabela 3 – Distribuição das variáveis entre os grupos

VARIÁVEL	CATEGORIA	S-RCP (%)	N-RCP (%)	Valor p
Idade (anos)	Média (DP)	3 (4,7)	4 (4,8)	0.29*
	Mediana	0,64 (0-18)	1,13 (0-18)	
Sexo	F	78 (48.1)	41 (51.9)	0.682***
	M	84 (51.9)	38 (48.1)	
Período	Dia	77 (49.4)	43 (58.1)	0.272***
	Noite	79 (50.6)	31 (41.9)	
Doenças preexistente	Transplante/hepato	44 (27.2)	30 (38)	0.224****
	Síndrome genética / malformação	50 (30.9)	18 (22.8)	
	Outras	66 (40.7)	29 (36.7)	
	Não tem doença	2 (1.2)	2 (2.5)	
Local	PS	14 (8.6)	1 (1.3)	0.018****
	Enfermaria	4 (2.5)	4 (5.1)	
	UTIP	138 (85.2)	74 (93.7)	
	Centro cirúrgico	6 (3.7)	0 (0)	
Local excluído Centro cirúrgico	PS	14 (8.6)	1 (1.3)	0.0497**
	Enfermaria	4 (2.5)	4 (5.1)	
	UTIP	138 (85.2)	74 (93.7)	
Intervenção prévia	Nenhuma	15 (9.3)	4 (5.1)	0.441**
	Básica	24 (14.8)	10 (12.7)	
	Avançada	123 (75.9)	65 (82.3)	
Causas	Hipotensão/choque	71 (44.9)	43 (54.4)	0.132**
	Respiratória	54 (34.2)	17 (21.5)	
	Outras	33 (20.9)	19 (24.1)	
Ritmo	Bradicardia	79 (48.8)	25 (31.6)	0.013**
	Não Chocável	70 (43,2)	40 (50,6)	
	Chocável	13 (8)	14 (17,7)	

*Teste T de Student

**Teste de qui-quadrado

***Teste de qui-quadrado com correção de continuidade

****Teste exato de Fisher

UTIP = unidade de terapia intensiva pediátrica, PS = pronto socorro

A Tabela 4 demonstra as variáveis associadas à realização de RCP conforme regressão logística múltipla. Quando a PCR ocorreu na UTI, houve uma redução da chance de ocorrer RCP, quando comparado ao PS, embora o intervalo de confiança seja muito alargado (IC 0,0150 – 0,936), o que pode indicar que esta observação não condiz com a verdade. Nota-se que

bradicardia foi associada com chance 5 vezes maior (OR 5,06) de realização de manobras de RCP (IC 1,940 – 13,199).

Tabela 4 – Modelo de regressão logística simples e múltiplo considerando desfecho S-RCP

VARIÁVEL	CATEGORIA	Regressão Logística Simples			Regressão Logística Múltipla*				
		OR	IC(95%)		OR	IC(95%)			
			Inferior	Superior	valor p		Inferior	Superior	valor p
Local	PS	Ref				Ref			
	Enfermaria	0,071	0,006	0,834	0,035	0,107	0,008	1,404	0,089
	UTIP	0,133	0,133	1,033	0,054	0,119	0,015	0,936	0,043
UTI	Não	Ref							
	Sim	0,389	0,142	1,060	0,065				
Ritmo	Chocável	Ref				Ref			
	Não chocável	1,885	0,806	4,405	0,143	2,584	1,027	6,497	0,044
	Bradicardia	3,403	1,413	8,194	0,006	5,060	1,940	13,199	0,001

UTIP: unidade de terapia intensiva pediátrica / PS: pronto socorro infantil

A avaliação das anotações em prontuário do grupo N-RCP foi agrupada de acordo com padrões de descrição semelhantes em relação a aspectos relacionados à família e adequação de esforço terapêutico e às discrepâncias entre anotações e a prática médica.

A avaliação revelou menções a conversas com familiares, exemplificada pelas frases: “*conversado com a mãe...*”, “*conversado com os pais...*”, “*conversado com a família...*”. Também revelou provável participação da família na decisão de não manutenção da vida, exemplificada por frases como: “*família ciente...*”, “*consentimento dos familiares...*”, “*pais concordam em não realizar RCP...*”, “*mãe concordou em...*”. A obtenção dessas anotações parece revelar

tentativa de preservação do vínculo da equipe médica com os familiares durante este momento conflituoso.

A leitura dos prontuários também revelou descrições sobre a adequação do esforço terapêutico, como a gravidade dos pacientes, menção ao esgotamento de medidas terapêuticas, registro da implementação de medidas de conforto e a opção de não realização de procedimentos invasivos. Foram encontrados em 33 dos 79 prontuários, registros sugerindo que as condutas médicas foram compartilhadas com os familiares, que demonstraram entendimento dos motivos da opção de não RCP; as frases que levaram a essa suposição foram: *“pais cientes da gravidade”, “concordaram com limitar investimento”, “concordaram com a interrupção do suporte à vida”, “concordaram com priorizar medidas de conforto”*.

Houve discrepância entre as informações do prontuário e a prática de não realização de RCP em 9 dos 79 óbitos (11,4%), com as anotações dos prontuários sugerindo a realização de manobras, apesar do registro classificar o caso como não RCP. A descrição encontrada no prontuário desses casos foi representada como *“não respondeu às medidas de ressuscitação”*.

A maioria dos prontuários apresentou uma boa descrição das condutas técnicas, como por exemplo, a descrição dos parâmetros de ritmo inicial da PCR e não realização de medicação, demonstrando assim uma concordância entre as anotações e a prática realizada.

8. DISCUSSÃO

O presente estudo propôs descrever a epidemiologia dos óbitos em um hospital público, universitário, pediátrico e terciário no Brasil, comparar a população dos óbitos de pacientes do grupo S-RCP com N-RCP e avaliar as anotações em prontuário sobre a não realização de RCP. Foi utilizado como banco de dados os formulários de registros de PCR, de acordo com o estilo de Utstein³⁵, além de revisão dos prontuários dos N-RCP.

Durante o período de estudo de 4 anos, ocorreram 241 óbitos no ICr-HCFMUSP, os quais foram classificados em: submetidos a RCP (67,2% de S-RCP) e não submetidos a RCP (32,8% de N-RCP). Na literatura, existem distintas classificações de terminologia sobre os modos de morrer, como: baseada nos limites terapêuticos, na não adoção de medidas de suporte, na retirada de intervenção, entre outras^{5,6,16,21,23,58-60}. No presente estudo, os óbitos foram divididos em dois grupos (S-RCP e N-RCP), independentemente da causa que influenciou o processo decisório, o que justifica a inclusão dos 15 óbitos por morte encefálica (ME), também denominada por alguns autores como morte cerebral, no grupo N-RCP.

Em análise retrospectiva realizada por Vernon *et al*⁵, em 1993, que incluiu 300 mortes de crianças em uma UTI pediátrica, os modos de morte foram classificados em 4 categorias: descontinuidade ativa de suporte (32%), não RCP (26%), ME (23%) e falha de RCP (19%). Para o presente trabalho, não foi considerada a classificação que inclui retirada de suporte já estabelecido, pois essa categoria não estava contemplada no registro de Utstein³⁵ e não foi possível identificá-la nos prontuários. Além disso, a ME não está inserida nos modos de morrer como no estudo de Vernon *et al*⁵.

Na França, em 1998, Martinot *et al*⁵⁸. encontraram taxas de não RCP menores do que no presente estudo (27% *versus* 32,8% respectivamente), porém a forma de classificação dos modos de morrer entre os estudos foi diferente. ME ocorreu em 20% no estudo de Martinot *et al*⁵⁸ e não foi incluída no grupo que não foi submetido a RCP. É necessário também pontuar que há uma diferença de 20 anos entre as épocas em que os estudos foram realizados, podendo refletir mudanças terapêuticas.

Mais recentemente, Tareq Al-Ayed e Nabil Rahmo⁵⁹, em 2014, analisaram 154 pacientes que foram a óbito em uma UTI pediátrica da Arábia Saudita, dos quais 39% foram submetidos a RCP (diferente da porcentagem do presente estudo, que foi de 67,2%). Tareq Al-Ayed e Nabil Rahmo⁵⁹ reforçam que, na Arábia Saudita, as ordens de não reanimar e suspensão de terapias de fim de vida são instituídas e aceitas nos hospitais com protocolos de DNR (*do not resuscitate*), algo que provavelmente contribui para um aumento de não RCP.

A maioria dos estudos sobre os modos de morrer em pediatria é proveniente da América do Norte e Europa, sendo escassos os estudos na América do Sul. Althabe *et al*²³., em 2003, na Argentina, se propuseram a descrever os modos de morte e os fatores envolvidos na decisão de limitação de suporte de vida, comparados a estudos em diversas UTIs pediátricas de outros países. A descrição dos modos de morrer foram RCP (52%) e não realização de RCP (48%), sendo estes distribuídos em “ordem de não reanimar” (16%), limitação ou retirada de tratamento (20%) e ME (11%). Althabe *et al*²³. encontraram uma maior porcentagem de não RCP (48%) do que no presente estudo (32,8%). Como fizeram uso de uma classificação

semelhante, podemos notar que no ICr-FMUSP é realizado RCP com maior frequência. Os termos “ordem de não reanimar” e “retirada de tratamento”, citados por Althabe *et al*²³, ainda são termos pouco identificados na descrição dos prontuários dos doentes do ICr-HCFMUSP.

Em estudos brasileiros realizados no sul do país, e publicados desde 2001, também existem diferenças na terminologia utilizada para descrever os modos de morrer. Carvalho *et al*¹⁶, em estudo retrospectivo realizado em uma UTI Pediátrica, com revisão de 44 óbitos ocorridos num período de 1 ano, distribuíram os modos de morrer em 2 grupos: (1) não resposta às medidas de RCP (25%) e ME (34%); e (2) retirada ou não-adoção de medidas de suporte de vida (20,5%) e decisão de não reanimar (20,5%). Considerando que o presente estudo dividiu os óbitos em dois grupos (S-RCP e N-RCP) e considerou ME dentro do grupo N-RCP, além de incluir todos os pacientes de um hospital pediátrico, há certa dificuldade de comparação com o estudo de Carvalho *et al*¹⁶, pois este considerou apenas pacientes internados na UTI.

Outro estudo de óbitos em UTI pediátrica no sudoeste do Brasil foi realizado por Tonelli *et al*¹, em 2003, e descreveu o perfil do atendimento de 106 óbitos, distribuídos nos seguintes modos de morrer: ME (2,8%), RCP malsucedida (44,3%) e não-oferta de suporte de vida (51,9%), sendo que 96,4% destes, eram ordens de não reanimar. No presente trabalho, foi executada RCP em 67,2% dos doentes, comparados aos 44,3% de Tonelli *et al*¹, reafirmando que no ICr-HCFMUSP é realizado RCP com maior frequência.

Kipper *et al*⁶, em 2005, realizaram estudo transversal com revisão retrospectiva de prontuários (1988 e 1998) e coleta de dados prospectivos (entre 1999 e 2000) em 3 unidades de UTI pediátrica brasileiras e

categorizaram os modos de morrer. Eles observaram, ao longo tempo, um aumento de limitação de suporte de tratamento (de 6,2% para 18,1%) e queda de RCP (de 89,1% para 73,5%), tendência essa observada nos países europeus e norte-americanos^{34,47}, mas não em estudos com pacientes do ICr-HCFMUSP^{36,37}.

Observa-se assim que, mesmo em estudos brasileiros como Carvalho *et al*¹⁶, Tonelli *et al*²¹ e Kipper *et al*⁶, encontram-se porcentagens diferentes de não RCP em relação ao presente estudo, o que pode refletir a complexidade das instituições onde foram realizados os trabalhos, assim como a disponibilidade de recursos terapêuticos em cada local, perfil dos pacientes e ambiente de ensino.

Nos estudos realizados no ICr-HCFMUSP por Torreão *et al*³⁶, em 2000, e Florence *et al*³⁷, em 2009, foram analisados PCRs, o que diverge do trabalho atual, que estudou óbitos. A taxa de não RCP observada por Torreão *et al*³⁶, Florence *et al*³⁷ e no presente estudo foram, respectivamente: 26,7%, 36,2% e 32,8%. Pode-se observar assim que no ICr-HCFMUSP houve um aumento inicial da taxa de não ressuscitação que não foi mantida ao longo do tempo, revelando uma tendência contrária aos dados brasileiros e internacionais. Apesar da análise desses números ser complexa, há uma necessidade de refletir sobre a dinâmica das condutas terapêuticas em nossa instituição.

O ICr-HCFMUSP possui semelhanças com outras instituições, mas apresenta características peculiares que podem explicar a alta taxa de pacientes submetidos à RCP. Entre elas, destacam-se o perfil de atendimento terciário quaternário, a presença de doenças crônicas e complexas na quase totalidade dos doentes atendidos, vínculo acadêmico estreito e presença de

comitê de ética apenas no Instituto Central do HCFMUSP. Lago *et al*²², analisaram como o nível de complexidade da instituição, baseada na realização ou não de transplante (renal, hepático e de medula óssea) e de cirurgia cardíaca, e na presença de comitê de ética, pode interferir nas taxas de realização de RCP.

Nas distintas formas de classificação dos modos de morrer e dos óbitos desde a década de 1990, pode-se perceber que, em geral, houve um crescente aumento na decisão de não RCP e que o termo “não ressuscitação” passou a ser empregado com mais frequência nas UTIs pediátricas brasileiras^{6,16,21,22}. O tema é cada vez mais relevante na área da pediatria, e torna-se importante uma melhor caracterização do momento pré-óbito, fator considerado no estudo atual e também descrito por Althabe *et al*³.

A presença de doença de base é um fator comum na maioria dos estudos sobre modos de morrer em pediatria. A classificação entre as doenças de base é muito específica a cada autor, dificultando a comparação entre os estudos, pois não há uma padronização. No presente estudo, 98,3% dos pacientes que evoluíram para o óbito possuía doença prévia, sem diferença entre os grupos analisados, e com prevalência de doenças hepáticas no grupo N-RCP. Tareq alayed e Nabil Rahmo⁵⁹ encontraram doença prévia em 100% dos pacientes analisados, porém com distribuição por especialidades diferente do atual estudo, pois na Arábia Saudita prevalecem doenças onco- hematológicas. Além disso, o presente estudo não inclui dados de pacientes da Instituição de Tratamento da Oncologia Infantil.

Ainda em relação à categoria da doença prévia, no estudo atual, houve maior prevalência de prematuridade no grupo S-RCP (8,7%), quando

comparado ao N-RCP (1,3%), sugerindo que a prematuridade também não é um fator que contribui para a decisão de não realização de manobras de RCP frente a uma PCR.

Observou-se porcentagens diferentes em relação a presença de doenças crônicas por diferentes autores, variando de 50% para Kipper *et al*⁶ até 76,9% para Tonelli *et al*¹, o qual também considerou o estado de doença crônica, baseada na análise de sobrevivência dos pacientes (o tipo de doença crônica pode interferir no prognóstico, como por exemplo, fibrose cística *versus* asma). Algumas particularidades foram encontradas por Lago *et al*²², que observou 62% dos pacientes com doenças crônicas e prevalência de cardiopatias congênitas, o que difere bastante do observado no ICr-HCFMUSP, pois as crianças portadoras de cardiopatia congênita são atendidas, em sua maioria, no InCor, não incluído no presente estudo. Quando se inclui trauma na análise de óbitos, pode-se aumentar o número de ME, algo que interfere na porcentagem de pacientes não submetidos a RCP, conforme determinado por Lantos, Berger e Zucker³. O atendimento inicial da criança politraumatizada é realizado no ICr-HCFMUSP e não no InCor; portanto, estes atendimentos não foram incluídos na casuística atual. O tipo de doença crônica varia com as especialidades atendidas por cada hospital.

A existência de doenças prévias, denominadas também como pré-existentes e/ou crônicas na literatura, tem relação direta com o perfil da instituição onde os estudos foram realizados, principalmente se o hospital é de baixa ou alta complexidade^{5,22}. Essas diferentes denominações interferem na comparação do perfil das crianças estudadas pelos diferentes trabalhos; atualmente já existe um escore para a classificação de doença crônica^{8,12}. A

caracterização adequada da doença crônica é importante ao ponto de ser um fator de limitação de suporte de vida e na decisão de não ressuscitar para alguns autores^{5,22}. Como na nossa instituição (ICr-HCFMUSP), quase a totalidade dos pacientes possuem alguma doença prévia, a presença desta provavelmente não é relevante para o processo decisório. Entretanto, é necessário um estudo utilizando o escore de classificação para expandir nosso entendimento sobre os fatores associados a decisão de não RCP.

A idade dos pacientes que evoluíram para óbito foi um fator também analisado por alguns autores, como Lantos, Berger e Zucker³, Kipper *et al*⁶, Lago *et al*²² e Althabe *et al*³, e apesar de haver divergências na distribuição entre os estudos, não foi observada diferença entre a média de idade dos pacientes ressuscitados ou não, assim como no estudo atual.

Em relação a análise da variável sexo, observa-se divergências entre as populações estudadas, dificultando a comparação com a literatura. No trabalho atual, não foi identificada distinção significativa no total de óbitos nem entre os 2 grupos (S-RCP e N-RCP). Resultados semelhantes foram encontrados por outros autores, como Kipper *et al*⁶, Lago *et al*²² e Althabe *et al*³. Por outro lado, houve predomínio do sexo masculino em relação ao total de óbitos no estudo de Carvalho *et al*¹⁶ e no grupo no qual não foi feito RCP no trabalho de Torreão *et al*³⁶. Para Florence *et al*³⁷, houve predomínio do sexo feminino no total de pacientes. Porém, Torreão *et al*³⁶ e Florence *et al*³⁷ analisaram PCR e não óbitos.

Na literatura, não foram encontrados muitos trabalhos que avaliaram associação de não RCP com período do dia/noite. No presente estudo, não se observou esta relação no total de óbitos (52,2% dia *versus* 47,8% noite) nem

nos dois grupos estudados (S-RCP e N-RCP). Embora haja algumas diferenças metodológicas, no trabalho de Lago *et al*²² nota-se prevalência dos óbitos no turno diurno e durante a semana. Kipper *et al*⁶ constatou que 32,5% de todas as mortes ocorreriam durante o dia de segunda a sexta-feira e que as decisões e estratégias para cada paciente eram planejados durante as rondas diurnas, quando médicos e enfermeiros participavam juntos das decisões. O estudo da associação dos óbitos com o período em que eles ocorreram faz parte de uma tentativa de buscar variáveis objetivas que possam interferir na decisão de não RCP no presente trabalho, e, apesar de não terem sido encontradas diferenças significantes, supõe-se que a tomada de decisão ainda possa ser influenciada pela rotina diurna de trabalho, que permite um maior vínculo com familiares.

Embora haja uma tendência no grupo N-RCP de maior prevalência de intervenções terapêuticas avançadas prévias quando comparadas com o grupo S-RCP (82,3% *versus* 75,9% respectivamente), sugerindo maior gravidade no grupo N-RCP, não foi encontrada diferença estatística significativa. Esta observação pode sugerir que, no ICr-HCFMUSP, um centro de referência para doenças complexas em pediatria, o suporte terapêutico oferecido é máximo, ou seja, são feitas todas as intervenções disponíveis até a decisão de não ressuscitar, dado já observado em trabalhos anteriores do mesmo local^{36,37}. Os critérios para optar por não ressuscitação são complexos e distintos entre as instituições, o que dificulta a comparação entre os estudos. Na literatura, há descrição de limitação terapêutica em até 20% nos estudos de Kipper *et al*⁶, Carvalho *et al*¹⁶ e Althabe *et al*²³ e Lago, Devictor, Piva e Bergounioux³⁴, fato

não avaliado no presente estudo, no qual foi considerada a realização ou não de RCP e não limitação ou retirada de suporte.

No estudo atual, foi utilizado o nível de intervenção prévia para avaliação de instabilidade fisiológica. Outros autores como Tonelli *et al*²¹ e Martinot *et al*⁵⁸ utilizaram protocolos validados de escore de risco (PRISM/DORA e SNAPPE-II) de óbito para a mesma avaliação.

As principais causas de óbitos em pediatria que são falência respiratória e choque, o que coincidem com as causas mais comuns de PCR pediátrica, como identificado por Vernon *et al*⁵, Carvalho *et al*¹⁶, Althabe *et al*²³, Reis *et al*³⁵, Martinot *et al*⁵⁸ e Nadkarni *et al*⁶¹, e a prevalência dessas causas mudou ao longo do tempo. Em estudos prévios, observamos uma prevalência de óbito devido a causas respiratórias^{5,35}, porém, o presente estudo e alguns outros autores identificaram choque séptico como principal causa imediata de óbito^{36,37,62,63}. Essa tendência de alteração nas prevalências das causas de óbito pode refletir os tipos de especialidades atendidas em cada instituição e o grau de complexidade do hospital.

Em 2005, Tonelli *et al*²¹, em estudo com metodologia semelhante ao atual, analisaram 106 pacientes pediátricos e demonstraram a tendência da maioria dos óbitos ocorrerem na UTI (45,3%) e em menor número no PS (2,8%). Dados semelhantes foram observados em estudos prévios realizados no ICr-HCFMUSP^{36,37}. O presente estudo analisou os óbitos hospitalares e constatou que, em relação ao local de ocorrência, houve diferença estatística entre os dois grupos ($p = 0,018$), sendo que 85,2% dos pacientes do grupo S- RCP e 93,7% do grupo N-RCP estavam na UTI. Supondo que na UTI, a

decisão de não realizar RCP ocorreu mais frequentemente que em outros locais, no PS, observou-se tendência oposta.

Pode-se deduzir que, se a decisão de não RCP não foi previamente abordada com os familiares, essa escolha tende a não ser feita ou dificilmente será realizada no departamento de emergência, onde há tendência de total investimento para sobrevivência do paciente. É compreensível que, na UTI, as chances de uma discussão prévia sobre não ressuscitação com os familiares são maiores, com vínculo estabelecido entre familiares e a equipe médica facilitando essa decisão.

Observou-se ainda, no trabalho atual, que todos os óbitos que ocorreram no centro cirúrgico foram de pacientes que receberam manobras de RCP, e podemos deduzir que realizar uma abordagem cirúrgica foi uma decisão tomada provavelmente porque o paciente tem alguma chance de recuperação.

É difícil comparar o presente estudo, que engloba diferentes locais de óbito dentro de uma instituição, com trabalhos que levam em consideração apenas a UTI pediátrica, como Carvalho *et al*¹⁶ e Tonelli *et al*²¹. Também não foi possível comparar com autores que estudaram óbitos dentro e fora do hospital^{9,20}.

Não foram encontrados trabalhos na literatura que analisaram o ritmo inicial de PCR em pacientes que evoluíram para óbito e não foram submetidos a RCP. No presente estudo, que analisou óbitos e não pacientes em PCR, a bradicardia como ritmo inicial foi associada com chance 5 vezes maior de realização de manobras de RCP; observamos diferença estatística significativa em relação ao ritmo inicial entre os dois grupos (OD=5,06 / IC: 1,94 - 13,19).

Essa observação sugere que um paciente em bradicardia é submetido com mais frequência a RCP, comparado com outros ritmos. Uma análise mais cuidadosa da ocorrência de bradicardia em relação a óbitos, e não apenas a PCR, deve considerar que outras variáveis podem interferir na decisão de realizar RCP. Os protocolos de suporte avançado de vida⁵⁴, preconizam reconhecimento e tratamento precoce de bradicardia em pacientes críticos com indicação de RCP; por outro lado, esse ritmo em um paciente com poucas chances de sobrevivência, a intervenção não justifica e pode atrasar a evolução para o óbito. É necessário, assim, considerar todos os aspectos relacionados à cada paciente.

Na análise desse panorama de realizar ou não RCP e as possíveis variáveis que podem estar relacionadas a esta decisão, autores como Lago *et al*²², perceberam que, embora a RCP ainda seja realizada com maior frequência no Brasil do que em outros países, ocorreu uma redução na realização de RCP e um aumento de ordens de não reanimar ao longo do tempo. Fato que também foi observado no ICr-FMUSP no período de 2000 a 2009^{36,37}, em que a ordem de não RCP foi de 26,7% para 36,2%; entretanto, o aumento não foi constante, já que no estudo atual observamos uma taxa menor, de 32,8%.

Dentro dos objetivos do presente trabalho, além de analisar as variáveis objetivas, pretendemos também avaliar as anotações em prontuário no que tange a não realização de RCP, assim como realizado de forma parcialmente semelhante por outros autores^{21,36,37,64}. Para tanto, foi feita busca ativa dos registros pré-óbito presentes nesses prontuários, agrupados após revisão das descrições conforme padrões de características semelhantes, ou seja, algum

fator relacionado a família ou adequação de esforço terapêutico. As congruências entre prática e anotações, e possíveis discrepâncias, também foram analisadas.

No trabalho atual, observou-se a presença de frases descritas nos prontuários que sugerem a participação de familiares. A participação de membros da família na tomada de decisão já foi identificada como limitada por outros autores^{6,16}. Como esses autores, ressaltamos a importância de implementar mudanças ao longo do tempo, a fim de aumentar a atuação dos responsáveis nesse momento de pré-óbito.

Tonelli *et al*¹ observaram que 22 dos 106 casos (20,8%) tiveram envolvimento dos pais durante as discussões, porém não fica claro o método de aquisição dessas informações. No estudo atual, 33 dos 79 (41,7%) pacientes N-RCP também apresentam, no prontuário, menção da ciência dos familiares, indicando que no ICr-FMUSP a participação dos pais parece ser significativa. A presença da família pode dificultar ou contribuir para o manejo dos pacientes no contexto de morte, dependendo do vínculo com a equipe e os esclarecimentos prévios à circunstância de fim de vida dessas crianças.

Aspectos relacionados a participação da família vêm sendo estudados na literatura. O acompanhamento e o entendimento dos familiares sobre o contexto de fim de vida são temas abordados por autores em vários países, como Austrália²⁷, Holanda⁶⁵, Suíça⁶⁶, entre outros²⁵. Em estudo descritivo qualitativo realizado em Taiwan por Liu *et al*⁶, uma entrevista estruturada foi aplicada com os pais de crianças doentes e os dados analisados para determinar os pontos que ajudaram esses pais a assinarem os termos de DNR. Além disso, foi identificada a necessidade de capacitação de equipe

multidisciplinar e treinamento em habilidades de comunicação e sensibilidade para melhorar esse contato com os familiares²⁶.

Há dificuldades relacionadas a participação dos familiares na tomada de decisão compartilhada, sendo necessária a realização de estudos e criação de protocolos bem definidos para condutas de fim de vida. A tomada de decisão compartilhada é um componente bem estabelecido do cuidado centrado no paciente e, ainda assim, sua aplicação em pediatria é mal compreendida; a fim de melhorar essa prática, Douglas J. Opel apresenta uma estrutura sistematizada⁶⁷.

O reconhecimento do contexto multicultural das famílias deve ser valorizado também, um aspecto que afeta a complexidade de decisão em um ambiente como o ICr-FMUSP, hospital que atende pacientes com doenças crônicas graves e recebe pacientes de diferentes continentes com contextos culturais diversos. Aspectos relacionados a cultura do paciente e seus familiares também são valorizados em estudos de outros países, como Europa³⁹ e Israel⁶⁸.

Em relação a adequação de esforço terapêutico, este estudo identificou anotações descritivas da gravidade dos pacientes, esgotamento de medidas terapêuticas, implementação de medidas de conforto, opção de não realização de procedimentos invasivos e escolha de não RCP. Não foram encontrados, na literatura, trabalhos que mencionem as descrições em prontuários associados a essas variáveis qualitativas, apenas autores como Kipper *et al*⁶ e Carvalho *et al*¹⁶ que reforçam a importância da realização de medidas de conforto e/ou limitação terapêutica, retirada ou não inserção de algum suporte para pacientes em situações de morte inevitável.

Estudos anteriores realizados no ICr-HCFMUSP analisaram o registro de óbito nos prontuários de paciente não RCP e confrontaram essas informações com o ato médico realizado durante a PCR. O trabalho de Torreão LA *et al*³⁶, em 2000, demonstraram uma concordância de 27,5% entre prática e descrição em prontuários, revelando que, em 82,5% dos pacientes não submetidos a RCP, houve descrição que remetia a tentativa de RCP sem sucesso. Já para Florence *et al*³⁶, em 2009, demonstrou que a preocupação com abordagem e implicações ético-legais relacionadas a este assunto, representou mudanças que aumentaram a concordância para 86,5%. No presente estudo, dos 79 prontuários de pacientes que evoluíram para óbito e não foram submetidos a RCP, 70 (88,6%) apresentaram uma concordância entre as anotações e a prática realizada.

É importante pontuar que, apesar de mudanças, ainda são encontradas algumas discrepâncias entre prática e escrita. Anotações que sugerem manobras de RCP em pacientes que evoluíram para óbito sem terem recebido reanimação foram observadas em 11,4% (9/79) dos prontuários, dado com grande implicância ética dentro de um hospital universitário. Resultado semelhante foi encontrado no trabalho de Tonelli *et al*²¹, que identificou uma discrepância em 13,2% (7/53) dos pacientes não ressuscitados. Vale salientar que, apesar de ainda preocupante, tal discrepância tem demonstrado uma redução ao longo do tempo no ICR. Isso é comprovado pelos dados colhidos em 3 momentos diversos por estudos diferentes realizados no ICr-HCFMUSP, um aumento progressivo da concordância: 27,5% (2000), 86,5% (2009) e 88,6% no presente estudo^{36,37}.

Não existe ainda um instrumento de medida para avaliar com clareza o motivo desta divergência entre prática e escrita, sendo necessário a realização de um estudo qualitativo. Pode-se considerar que a ampliação de conhecimento de aspectos legais, éticos e culturais por parte da equipe e a abordagem individualizada estimulariam mais reflexão e até a realização de estudos nesse tema e conseqüentemente uma descrição cada vez melhor deste momento de fim de vida nos prontuários.

É importante lembrar que o ICr-HCFMUSP estar vinculado à uma instituição de ensino torna o tema ainda mais relevante neste contexto, principalmente se considerarmos os indivíduos que estão em formação, convivendo no ambiente acadêmico hospitalar e participando destas vivências. Kadivar *et al*⁶⁴ estudaram a atitude e a perspectiva de residentes de pediatria em relação aos conflitos éticos, confirmando a importância de abordar estes temas ao longo da formação médica⁶⁹. No trabalho atual, em um primeiro momento, não foi avaliado este aspecto diretamente, porém deve fazer parte da reflexão na continuidade dos trabalhos sobre este tema.

Os trabalhos encontrados na literatura desde a década de 1990 já indicavam o desafio inerente da decisão de não realizar RCP^{16,28,38}, em virtude de vários aspectos, sendo um deles a falta de consenso ou padronização que possam apoiar a escolha. Provavelmente, a decisão de realizar RCP é mais automática e requer menos reflexão, já que parte de um instinto de sobrevivência e preservação da vida; entretanto, não significa que agir e pensar dessa forma seja o mais adequado para todos os pacientes. O ato de não ressuscitar é mais complexo e exige maiores análises, e por isso este

estudo buscou dados objetivos que pudessem contribuir com a tomada de decisão de não RCP.

Para que a decisão de não realização de RCP seja construída de forma consistente, é necessário acompanhamento adequado dos doentes nos respectivos ambulatórios de seguimento de suas doenças de base, entendimento da condição clínica por parte dos familiares e dos pacientes e vínculo estruturado entre paciente/familiares e equipes multidisciplinares^{70,71}. Acreditamos que toda jornada para formação de um novo modelo de conduta começa com o reconhecimento da necessidade de abordagem deste tema com mais ênfase. A possibilidade de se estabelecer protocolos para nortear as escolhas de forma mais científica e adequada para pacientes, familiares e instituição é sugerida também na literatura⁴³.

O estudo atual possui limitações por ser retrospectivo, pois não permite decidir quais dados coletar, apenas escolher os disponíveis, que podem não ter sido coletados sistematicamente. Entretanto, como abordagem inicial do tema, este tipo de estudo acrescentou informações importantes ao panorama de não RCP na instituição.

A discussão deste tema se inclui nos dilemas fundamentais da prática pediátrica pois envolve início e final de vida, doença crônica e prognóstico. O presente trabalho apresentou-se como quantitativo e, através da análise de dados, expôs a necessidade de estruturar um estudo qualitativo futuro para melhorar a abordagem e o entendimento dos fatores envolvidos na tomada de decisões médicas no processo de não RCP⁵⁵.

A não realização de entrevista estruturada dificulta a análise da real participação dos familiares, pois não houve uma ordenação lógica reconhecida

nos registros, apenas deduções a partir de frases que faziam menção aos familiares.

Foi usado banco de dados institucional de registro de RCP (Utstein) e não um registro específico de não RCP e óbitos. A existência desse documento poderia contribuir para um melhor entendimento dos fatores envolvidos na identificação desses doentes. Por outro lado, o uso do Utstein foi um recurso útil que permitiu identificar os doentes não submetidos a RCP incluídos neste estudo.

Um outro fator limitante, não diretamente ligado ao estudo mas à instituição, foi a ausência de comissão de bioética no ICr-HCFMUSP durante a realização do estudo; uma comissão poderia contribuir para a discussão de dilemas éticos institucionais. Embora exista uma comissão de ética no HC-FMUSP, esta refere-se principalmente às questões relacionadas a prática profissional de todo o complexo e não especificamente a área pediátrica.

Além do mais, a falta de trabalhos na literatura com metodologia semelhante, ou padronização na classificação dos modos de morrer (com inclusão de ME) também limita a comparação entre os estudos, e serve para reforçar a necessidade cada vez maior de estudos parametrizados sobre o tema.

Este trabalho retomou a discussão, em um hospital de referência e geração de condutas pediátricas no país, sobre o tema de não RCP, algo que vem ganhando força nos últimos anos, com relevância cada vez maior.

9. CONCLUSÃO

O estudo caracterizou os óbitos de crianças ocorridos no ICr-HCFMUSP de 2015 a 2018 e observou que 1/3 delas não foram submetidas às manobras de RCP. Não foi encontrada diferença entre os grupos estudados (S-RCP e N-RCP) no que tange doença crônica de base, idade, sexo, grau de instabilidade fisiológica, período do dia e causa imediata do óbito. As crianças que apresentaram PCR na UTI possuíram uma chance menor de serem submetidas a RCP, quando comparadas ao PS. Bradicardia como ritmo inicial demonstrou maior chance de realização de RCP do que ritmo chocável e não chocável.

Os registros e anotações em prontuário sobre a não realização de RCP refletiram a participação da família na tomada de decisão e a complexidade na adequação de esforço terapêutico. Foram identificadas também discrepâncias entre a prática médica de não realização de RCP e os registros do prontuário.

11. REFERÊNCIAS

1. Rabkin MT., Gillerman G, Rice NR. Orders not to resuscitate. *NEJM*. 1976 Aug 12;364–6.
2. Berkowitz I, Morrison W. Do Not Attempt Resuscitation Orders in Pediatrics. Vol. 54, *Pediatric Clinics of North America*. 2007. p. 757–71.
3. Lantos JD., Berger AC., Zucker AR. DNR in a children's hospital. *Crit Care Med*. 1993;21:52–5.
4. Jefferson LS, White BC, Louis PT, Brody BA, King DD, Roberts CE. Use of the Natural Death Act in pediatric patients. Vol. 19, *Critical Care Medicine*. 1991. p. 901–5.
5. Vernon D, Dean JM, Timmons OD., Banner W, Allen-Webb EM. Modes of death in the PICU. *Crit Care Med*. 1993;21.
6. Kipper DJ, Piva JP, Ramos 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. Vol. 6, *Pediatric Critical Care Medicine*. 2005. p. 258–63.
7. Feudtner C, Feinstein JA, Zhong W, Hall M, Dai D. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: Updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC Pediatr*. 2014;14(1):1–7.
8. Simon TD, Cawthon ML, Stanford S, Popalisky J, Lyons D, Woodcox P, et al. Pediatric medical complexity algorithm: A new method to stratify children by medical complexity. *Pediatrics*. 2014;133(6).
9. Feudtner C, Silveira MJ, Christakis DA. Where Do Children With Complex Chronic Conditions Die? Patterns in Washington State, 1980-1998 [Internet]. 2002. Available from: www.aappublications.org/news
10. Van Der Wal ME, Renfurm LN, Van Vught AJ, Gemke RJJ. Circumstances of dying in hospitalized children. *Eur J Pediatr*. 1999;158(7):560–5.
11. ICD-10 version: 2019 [Internet]. World Health Organization. 2019.

Available from: <https://icd.who.int/browse10/2019/en>

12. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SKM, Simon TD, et al. Children with medical complexity: An emerging population for clinical and research initiatives. Vol. 127, *Pediatrics*. 2011. p. 529–38.
13. Graham RJ, Fleegler EW, Robinson WM. Chronic ventilator need in the community: A 2005 pediatric census of Massachusetts. *Pediatrics*. 2007 Jun;119(6).
14. Wallis C, Paton JY, Beaton S, Jardine E. Children on long-term ventilatory support: 10 Years of progress. *Arch Dis Child*. 2011 Nov;96(11):998– 1002.
15. Hanashiro M, Franco AOC, Ferraro AA, Troster EJ. Care alternatives for pediatric chronic mechanical ventilation. *J Pediatr (Rio J)*. 2011 Mar;87(2):145–9.
16. CARVALHO PRA, ROCHA TS, SANTO AE, LAGO P. Modos de morrer na UTI pediátrica de um hospital terciário. *Rev Assoc Med Bras*. 2001;47(4):325–31.
17. Feudtner C, Hays RM, Haynes G, Geyer ; J Russell, Neff JM, Koepsell TD. Deaths Attributed to Pediatric Complex Chronic Conditions: National Trends and Implications for Supportive Care Services [Internet]. 2001. Available from: <http://wonder.cdc.gov>
18. Jardine E, Wallis C. Core guidelines for the discharge home of the child on long term assisted ventilation in the UK [Internet]. 1998. Available from: <http://www.bmjournals.com/cgi/reprintform>
19. Håkanson C, Öhlén J, Kreicbergs U, Cardenas-Turanzas M, Wilson DM, Loucka M, et al. Place of death of children with complex chronic conditions: cross-national study of 11 countries. *Eur J Pediatr*. 2017 Mar 1;176(3):327–35.
20. Feudtner C, Feinstein JA, Satchell M, Zhao H, Kang TI. Shifting Place of Death Among Children With Complex Chronic Conditions in the United States, 1989-2003 [Internet]. 2007. Available from:

- <https://jamanetwork.com/>
21. Tonelli HDAF, Mota JAC, Oliveira JS. A profile of the medical conduct preceding child death at a tertiary hospital. *J Pediatr (Rio J)*. 2005;81(2):118–25.
 22. Lago PM, Piva J, Kipper D, Garcia PC, Pretto C, Giongo M, et al. Life support limitation at three pediatric intensive care units in southern Brazil. 2005.
 23. Althabe M, Cardigni G, Vassalo JC., Allende D, Berrueta M, Codermatz M, et al. Dying in PICU in Argentina: collaborative multicenter study about forgoing life-sustaining treatment. *Pediatric Crit Care Med*. 2003;4.
 24. Kadivar M, Mardani-Hamooleh M, Shayestefar S. Evaluation of pediatric residents' attitudes toward ethical conflict: a cross-sectional study in Tehran, Iran. Vol. 10, *J Med Ethics Hist Med*. 2017.
 25. Sharman M, Meert KL, Sarnaik AP. What influences parents' decisions to limit or withdraw life support? *Pediatr Crit Care Med*. 2005;6(5):513–8.
 26. Liu SM, Lin HR, Lu FL, Lee TY. Taiwanese parents' experience of making a "do not resuscitate" decision for their child in pediatric intensive care unit. *Asian Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci)*. 2014;8(1):29–35.
 27. Sullivan J, Gillam L, Monagle P. Parents and end-of-life decision-making for their child: Roles and responsibilities. *BMJ Support Palliat Care*. 2015;5(3):240–8.
 28. Abib El Halal GMC, Piva JP, Lago PM, El Halal MGS, Cabral FC, Nilson C, et al. Parents' perspectives on the deaths of their children in two Brazilian paediatric intensive care units. *Int J Palliat Nurs*. 2013;19(10):495–502.
 29. Hill DL, Morrison W. Resilience among parents of children with serious illness. *Pediatr Crit Care Med*. 2020;399–400.
 30. Kjellstrand CM. Who Should Decide About Your Death? *JAMA J Am Med Assoc*. 1992;267(1):103–4.

31. Burns JP, Edwards J, Johnson J, Cassem NH, Truog RD. Do-not-resuscitate order after 25 years. Vol. 31, *Critical Care Medicine*. 2003. p. 1543–50.
32. Higginson J, Lang KR., Ransom H, Parker C, Ledoux M, Hester M, et al. When a Mother Changes Her Mind About a DNR [Internet]. 2018 Jul. Available from: www.aappublications.org/news
33. SANTOS MR DOS. Relacionamentos entre pais e profissionais da saúde no final de vida da criança com câncer hospitalizada: encontros que sobrevivem ao tempo [Internet]. Teses.Usp.Br. 2016. Available from: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47134/tde-16092016-150334/en.php>
34. Lago PM, Devictor D, Piva JP, Bergounioux J. Cuidados de final de vida em crianças: Perspectivas no Brasil e no mundo. Vol. 83, *Jornal de Pediatria*. 2007.
35. Reis AG, Nadkarni V, Perondi MB, Grisi S, Berg RA. A Prospective Investigation Into the Epidemiology of In-Hospital Pediatric Cardiopulmonary Resuscitation Using the International Utstein Reporting Style. *Pediatrics* [Internet]. 2002 Feb 1;109(2):200–9. Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/doi/10.1542/peds.109.2.200>
36. Florence LGA, Schvartsman C, Troster EJ, Gutierrez PL, Reis AG. Do not resuscitate orders: Practice vs. medical record notes. *J Pediatr (Rio J)*. 2009 Jul;85(4):369–72.
37. Torreão LA, Reis AGAC, Troster EJ, Oselka G. Cardiopulmonary resuscitation: discrepancy between the actual cardiopulmonary resuscitation and the documentation in the medical record. Vol. 76, *Jornal de Pediatria*. 2000.
38. Lourenção ML, Troster EJ. Fim de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica. *Rev Bioética*. 2020;28(3):537–42.
39. Gysels M, Evans N, Meñaca A, Andrew E, Toscani F, Finetti S, et al. Culture and end of life care: A scoping exercise in seven European

- countries. PLoS One. 2012 Apr 3;7(4).
40. Tang ST. End-of-life decision making in Taiwan: Healthcare practice is rooted in local culture and laws that should be adjusted to patients' best interests. *J Med Ethics*. 2013 Jun;39(6):387–8.
 41. Mani RK. End-of-life care in India. *Intensive Care Med*. 2006;32(7):1066–8.
 42. Jan MM. The decision of “do not resuscitate” in pediatric practice review arabica. *Saudi Med J*. 2011;32:115–22.
 43. Mishra S, Mukhopadhyay K, Tiwari S, Bangal R, Balraj ^, Yadav S, et al. End-of-Life Care: Consensus Statement by Indian Academy of Pediatrics. Vol. 851, *INDIAN PEDIATRICS*. 2017.
 44. Devictor DJ, Latour JM. Forgoing life sustaining treatments: How the decision is made in French pediatric intensive care units. *Intensive Care Med*. 2011;37(11):1881–7.
 45. De Saint Blanquat L, Cremer R, Elie C, Lesage F, Dupic L, Hubert P. Opinions des soignants des réanimations pédiatriques françaises sur l'application de la loi Léonetti. *Arch Pediatr*. 2014;21(1):34–43.
 46. Garbi A, Le Coz P. L'enfant en fin de vie: Aspects pratiques et éthiques. *Arch Pediatr*. 2010 Jun;17(6):938–9.
 47. Devictor DJ, Latour JM. Forgoing life support: How the decision is made in European pediatric intensive care units. *Intensive Care Med*. 2011;37(11):1881–7.
 48. Bartholome G. informed consent, parenteral permission, and assent in pediatric. 1995;95(2).
 49. Frader JE, Crain LS, Moseley KL, Nelson RM, Porter IH, Vizcarrondo FE. Ethics and the care of critically ill infants and children. *Pediatrics*. 1996;98(1):149–52.
 50. Kramer DB, Lo B, Dickert NW. CPR in the Covid-19 Era — An Ethical Framework. *N Engl J Med [Internet]*. 2020;6(1):1–2. Available from:

nejm.org

51. De Medicina CF. Código de ética médica. CFM 2019.
52. 10214/99 L. Lei n 10241 de 17 março 1999 - Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado.
53. Bardin L. Análise de conteúdo. 2016th ed. Universitaires de France; 1977.
54. Fletcher RH, Fletcher SW, Fletcher GS. Clinical Epidemiology. Fifth. Vol. 53, Journal of Chemical Information and Modeling. 1981. 1689–1699 p.
55. Hulley SB, Cummings SR, Browner WS, Grady DG, Newman TB. Designing Clinical Research. Third. Designing clinical research. 2007.97–107 p.
56. Emanuel E, Abdoler E, Stunkel L. Research 7 Principles [Internet]. Available from: www.bioethics.nih.gov
57. Gracia D. Scientific Contribution Moral deliberation: The role of methodologies in clinical ethics. Vol. 4, Health Care and Philosophy.2001.
58. Zoboli E. Bioética clínica na diversidade: a contribuição da proposta deliberativa de Diego Gracia Clinical bioethics in diversity: the essential contribution of the deliberative proposal of Diego Gracia. Vol. 6, Revista-Centro Universitário São Camilo. 2012.
59. Saúde P do CN de. Resolução 466, 12dez12 [Internet]. conselho nacional de saúde 2012 p. 32. Available from: <https://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/5224/1/UPS-QT03885.pdf>
60. Martinot A, Grandbastien B, Leteurtre S, Duhamel A, Leclere F. No resuscitation orders and withdrawal of therapy in paediatric intensive care units. Acta Paediatr Int J Paediatr. 1998;87(7):721–2.
61. Al-Ayed T, Rahmo N. Do not resuscitate orders in a Saudi pediatric intensive care unit [Internet]. Vol. 35, Saudi Med J. 2014. Available from:

- www.smj.org.sa
62. Trowbridge A, Walter JK, Mcconathey E, Morrison W, Feudtner C. Modes of Death Within a Children's Hospital [Internet]. 2018. Available from: www.aappublications.org/news
 63. Nadkarni VM, Larkin GL, Peberdy MA, Carey SM, Kaye W, Mancini ME, et al. First documented rhythm and clinical outcome from in-hospital cardiac arrest among children and adults. *J Am Med Assoc.* 2006;295(1):50–7.
 64. Rathore V, Bansal A, Singhi SC, Singhi P, Muralidharan J. Survival and neurological outcome following in-hospital paediatric cardiopulmonary resuscitation in North India. *Paediatr Int Child Health.* 2016;36(2):141–7.
 65. Shimoda-Sakano TM, Schvartsman C, Reis AG. Epidemiology of pediatric cardiopulmonary resuscitation. *J Pediatr (Rio J).* 2020;96(4):409–21.
 66. Maconochie IK, Aickin R, Hazinski MF, Atkins DL, Bingham R, Couto TB, et al. Pediatric Life Support: 2020 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science With Treatment Recommendations. Vol. 142, *Circulation.* 2020. 140–184 p.
 67. Brown SES, Antiel RM, Blinman TA, Shaw S, Neuman MD, Feudtner C. Pediatric Perioperative DNR Orders: A Case Series in a Children's Hospital. *J Pain Symptom Manage.* 2019 May 1;57(5):971–9.
 68. De Vos MA, Bos AP, Plötz FB, Van Heerde M, De Graaff BM, Tates K, et al. Talking with parents about end-of-life decisions for their children. *Pediatrics.* 2015 Feb 1;135(2):e465–76.
 69. Bergstraesser E, Zimmermann K, Eskola K, Luck P, Ramelet AS, Cignacco E. Paediatric end-of-life care needs in Switzerland: Current practices, and perspectives from parents and professionals. A study protocol. *J Adv Nurs.* 2015 Aug 1;71(8):1940–7.
 70. Opel DJ. A 4-step framework for shared decision-making in pediatrics.

-
- Pediatrics. 2018;142(November 2018):S149–56.
71. Hileli I, Weyl Ben Arush M, Hakim F, Postovsky S. Association between religious and socio-economic background of parents of children with solid tumors and DNR orders. *Pediatr Blood Cancer*. 2014 Feb;61(2):265–8.
 72. Cook AF, Sobotka SA, Ross LF. Teaching and assessment of ethics and professionalism: A survey of pediatric Program directors. *Acad Pediatr*. 2013;13(6):570–6.
 73. Furtado R de A, Tonial CT, Costa CAD, Andrades GRH, Crestani F, Bruno F, et al. End-of-life practices in patients admitted to pediatric intensive care units in Brazil: A retrospective study. *J Pediatr (Rio J)* [Internet]. 2020;(xxxx). Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jpmed.2020.10.017>
 74. Bobillo-Perez S, Segura S, Girona-Alarcon M, Felipe A, Balaguer M, Hernandez-Platero L, et al. End-of-life care in a pediatric intensive care unit: The impact of the development of a palliative care unit. *BMC Palliat Care*. 2020;19(1):4–11.