

**ANÁLISE DAS ATITUDES DE FAMILIARES,
MÉDICOS E ENFERMEIROS A RESPEITO DAS
DECISÕES DE TRATAMENTO FINAL EM
PACIENTES NA UTI**

RENATA REGO LINS FUMIS

**Tese de Doutorado apresentada ao Curso de Pós-
Graduação em Ciências da Fundação Antônio
Prudente para obtenção do Grau de Doutor**

Área de concentração: Oncologia

Orientador: Dr. Daniel Deheinzelin

São Paulo

2007

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pela Biblioteca da Fundação Antônio Prudente

Fumis, Renata Rego Lins

Análise das atitudes de familiares, médicos e enfermeiros a respeito das decisões de tratamento final em pacientes na UTI. / Renata Rego Lins Fumis – São Paulo, 2007.

95p.

Tese (Doutorado)-Fundação Antônio Prudente.

Curso de Pós-Graduação em Ciências-Área de Concentração: Oncologia.

Orientador: Daniel Deheinzelin

Descritores: 1. UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA. 2. FAMÍLIA. 3. DOENTE TERMINAL. 3. TOMADA DE DECISÕES. 4. ANSIEDADE. 5. DEPRESSÃO. 6. COMUNICAÇÃO. 7. PROGNÓSTICO. 8. HUMANIZAÇÃO.

DEDICATÓRIA

A

Daniel Deheinzelin,

Que tão bem sabe transmitir a experiência

Duplicar as alegrias e dividir as tristezas

Que nessa estrada percorrida fez com que cada momento fosse único e transformador

Com sua grandeza sem medida fez sonhos virarem certezas

A você,

Grande professor e ilustre homem da Ciência

A você,

Amigo de tantos caminhos e tantas jornadas...

A você,

Que me diz as verdades com frases abertas

A você,

Meu amigo, o mais certo das horas incertas

É para você e somente para você

Amigo e Orientador

A dedicatória do meu Doutorado

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

Às Famílias dos pacientes da UTI do Hospital A. C. Camargo;

Os meus sinceros agradecimentos;

Pela generosidade;

Pela luminosidade;

Pelas sementes que brotaram;

Pelos fios que tecemos;

Pela presença viva;

Pelas cores do sofrimento e alegria com as quais pintamos este quadro;

Por toda experiência que partilhamos para que este trabalho explodisse em vida.

**“Mas o tempo é como um rio
Que caminha para o mar
Passa como passa o passarinho
Passa o vento e o desespero
Passa como passa a agonia
Passa a noite, passa o dia
Mesmo o dia derradeiro”.
Edu Lobo**

**Aos Coordenadores das Unidades de Terapias Intensivas participantes
deste trabalho, pela maneira carinhosa com que me receberam;**

Aos Médicos e Enfermeiros que atenciosamente colaboraram;

Os meus especiais agradecimentos;

Pela beleza de cada flor

Que faz parte desta paisagem.

**“Olha! O jasmineiro está florido
E o riachinho de água esperta
Se lança em vasto rio de águas calmas”**

Antonio Carlos Jobim

AGRADECIMENTOS

Aos meus amados pais. Amar dá força; ser amado dá coragem. Eis aqui um dos resultados... Com toda força e coragem!

Ao meu irmão **Luiz Paulo** (*in memoriam*), a dor presente de uma saudade.

“O mundo é mágico.

As pessoas não morrem, ficam encantadas”.

Guimarães Rosa

À **Teresa Rocha Leite Haudenschild**, pela luz do seu olhar.

“Só se vê bem com o coração.

O essencial é invisível para os olhos”.

Antoine de Saint-Exupéry

Ao **Dr. Adriano Resende Lima**, que tão bem sabe demonstrar que um amigo é uma alma em dois corpos.

À minha outra família carioca, em especial aos irmãos **Bruno e Paloma da Rocha Lima Medina**, pelo amor de sempre.

“As estrelas são belas por causa de uma flor que não se vê...”

Antoine de Saint-Exupéry

Ao **Prof. Dr. Luiz Fernando Lima Reis**, gerador de conhecimentos. Com enorme competência e profissionalismo faz com que a Pós-Graduação do Hospital A.C. Camargo seja tão diferenciada.

Aos **docentes** do curso de Pós-Graduação do Hospital A.C. Camargo, em especial ao **Prof. Dr. Luis Paulo Kowalski e Prof. Dr. Riad Younes**, pelo carinho e o partilhar de seus grandes conhecimentos.

À **Prof. Dra. Wilma Martins**, referência em determinação e sabedoria. O curso de Biologia Molecular ficará para sempre na minha história assim como o seu carinho e amizade, no meu coração.

*“O que torna belo o deserto, disse o pequeno príncipe,
é que ele esconde um poço nalgum lugar...”*

Antoine de Saint-Exupéry

Aos **membros da Banca de Qualificação**, pela dedicação e valiosas sugestões que engrandeceram este trabalho.

À **Ana Maria Rodrigues Alves Kuninari e Luciana Costa Pitombeira Castetano**, pela amizade, carinho e dedicação de sempre. Pelo considerável trabalho que é um privilégio para a Pós-Graduação.

À **Suely Francisco**, que com generosidade, transmite sua paixão pela biblioteca. Sempre me enriqueceu com sua convivência e amizade. Obrigada por tudo!!!!

“Vai rever as rosas. Tu compreenderás que a tua é a única no mundo”.

Antoine de Saint-Exupéry

À **Rosinéia Aguiar Carneiro, Francyne Pólen G. Lima, Erica Barbosa Falcão e Elaine Galgany**, que de tudo fazem para que a nossa biblioteca seja ainda mais admirada e encantadora! Obrigada pela força de sempre!!

À **CAPES** (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior)
pela bolsa de estudo concedida.

Aos **amigos do curso de Pós-Graduação**, em especial à **Fernanda Amado, Carmem Vergueiro e Mônica Stiepcich**, pela preciosa amizade não apenas sob a sombra, mas nos momentos mais luminosos da vida.

“Que quer dizer “cativar”?

Significa criar laços...

Se tu me cativas, nós teremos necessidade um do outro”.

Antoine de Saint-Exupéry

Ao **Prof. Dr. Auro Del Giglio e Prof. Dra. Beatriz de Camargo**, pelo muito que fazem pela Oncologia no Brasil. Promovem sempre o que há de melhor em ensino e pesquisa. Muito obrigada pelo carinho e confiança.

A **todos que pertencem à equipe da UTI do Hospital A.C. Camargo**. Especialmente aos médicos, enfermeiros e fisioterapeutas, merecedores de todos os agradecimentos possíveis. Desde o mestrado deram iluminação de alegria, inteligência, espiritualidade, companheirismo e muito amor, tornando possível e mais belo o desenvolver deste trabalho.

“Foi o tempo que perdeste com tua rosa que fez tua rosa tão importante.

Tu te tornas eternamente responsável por aquilo que cativas.

Tu és responsável pela rosa...”

Antoine de Saint-Exupéry

Àqueles **funcionários** do Hospital A.C.Camargo que sabem honrar os seus postos. Em especial aos que cuidam da limpeza da UTI e a todos que estiveram ao meu lado nessa caminhada.

Aos meus **amigos queridos e preciosos** que fortalecem a minha vida.

***“Se tu vens, por exemplo, às quatro da tarde,
desde as três eu começarei a ser feliz”.***

Antoine de Saint-Exupéry

Às inesquecíveis amigas **Irene Cristina Smith de Vasconcelos (Xina),
Evangelina da Rocha Lima e Maruska Freire Rameck** (*in memoriam*), que tão cedo partiram, mas sempre tão presentes no meu coração.

***“A dor da saudade
Quem é que não tem
Olhando o passado
Quem é que não sente
Saudade de alguém...”***

Elpídio dos Santos

Muito Obrigada !!

RESUMO

Fumis RRL. **Análise das atitudes de familiares, médicos e enfermeiros a respeito das decisões de tratamento final em pacientes na UTI.** São Paulo; 2007. [Tese de Doutorado-Fundação Antônio Prudente].

Estudos têm documentado um aumento significativo na frequência de não iniciar ou retirar o suporte de vida dos pacientes em UTI. Fatores regionais e culturais exercem grande influência neste processo, sendo necessário caracterizar melhor a população para que se possa desenvolver estratégias eficientes e programas nessa área da saúde. A prevalência da ansiedade e depressão em familiares de pacientes internados na UTI é considerada um obstáculo para o envolvimento familiar nas decisões finais e um risco para o estresse pós-traumático. Este estudo teve como objetivos avaliar a opinião de familiares de pacientes internados na UTI, de médicos e enfermeiros que atuam em UTI a respeito das decisões de retirar o tratamento de suporte de vida e a respeito de quem deve decidir; detectar sintomas de ansiedade e depressão nos familiares dos pacientes admitidos na Unidade de Terapia Intensiva e avaliar a satisfação dos familiares em relação à UTI. A população consistiu em 300 familiares de pacientes internados na UTI do Hospital A.C. Camargo; 155 médicos e 204 enfermeiros de 12 UTIs de 11 hospitais da cidade de São Paulo – S.P. O instrumento utilizado para avaliar as opiniões a respeito das decisões finais de tratamento de suporte foi o questionário utilizado por Sjökvist et al. (1999), submetido à “*back translation*”; para detectar os sintomas de ansiedade e depressão nos familiares foi aplicada a escala “*Hospital Anxiety and Depression Scale*” (HADS) e com a intenção de avaliar o nível de satisfação dos familiares na UTI foi utilizado o CCFNI (Fumis et al. 2006). Foram utilizadas medidas de tendência central para as variáveis contínuas e distribuições de frequências para as variáveis categóricas. As variáveis contínuas foram transformadas em duas categorias de acordo com a mediana. Foi utilizado o teste do Chi-Quadrado ou teste exato de Fisher. Análise múltipla pela regressão logística foi usada para determinar fatores independentes associados com sintomas de ansiedade e depressão. Em relação à retirada de tratamento, no cenário

com paciente capacitado foi observado que 78,6% dos familiares, 74,8% dos médicos e 75,0% dos enfermeiros opinaram a favor da discussão a respeito da retirada do ventilador. No cenário com o paciente incapacitado 81,3% dos familiares, 60,7% dos enfermeiros e 74,0% dos médicos foram da opinião de que o médico deveria levantar a questão sobre a retirada do ventilador. Em relação a quem deve decidir sobre a retirada, a maioria opinou para que a decisão fosse realizada em conjunto em ambos os cenários. Quanto aos sintomas de ansiedade e depressão, detectou-se que 213 (71%) familiares apresentaram sintomas de ansiedade e 151 (50,3%) apresentavam sintomas de depressão. Os sintomas de ansiedade foram associados independentemente com dois fatores relacionados às características do paciente (idade menor que 63 anos e uso prolongado de ventilação mecânica invasiva) e com dois fatores relacionados às características do familiar (sexo feminino e religião católica). Fatores relacionados com sintomas de depressão incluíram o sexo feminino do familiar e grave prognóstico do paciente. Foi observado que 12,3% dos familiares estavam insatisfeitos com a UTI.

SUMMARY

Fumis RRL. **[Analysis of families, nurses and physicians' attitudes regarding end-of-life treatment of intensive care unit' patients]**. São Paulo; 2007. [Tese de Doutorado - Fundação Antônio Prudente].

Previous studies have shown an increasing incidence of the recommendations to withhold or withdraw life support from critically ill patients in the intensive care unit. Geographical and cultural factors play a significant role in the communication' process and in discussions about treatment failure. As such, our population must be better characterized for the development of communication strategies for healthcare professionals . One of the obstacles for family involvement in end-of-life decisions is the common presence of anxiety and depression. Moreover, an increase risk of post-traumatic stress reaction was found among family members of ICU patients with symptoms of anxiety and depression. The aim of this prospective study conducted in a cancer center and in others Sao Paulo centre' intensive care units was to examine the attitudes of the families, nurses and physicians in the decision process to withdraw life support and to determine the prevalence and factors associated with symptoms of anxiety and depression in family members of ICU patients. A total of 12 ICU's participated in the study and included a total of 155 physicians and 204 nurses. A total of 300 families of cancer patients were interviewed. A questionnaire with two scenarios, the first involving a conscious and competent patient and the second describing an unconscious patients, developed by Sjökvist et al. (1999) was used to survey the attitudes to withdraw life-support. The questionnaire was back-translated into Portuguese in order to be applied. Family members were request to complete the Hospital Anxiety and Depression Scale. They also completed the CCFNI questionnaire (Fumis et al. 2006). Data was expressed as median (interquartile range). For analysis purposes continuous data was categorized according to the median. The chi-square or Fischer tests were used for univariate analysis. Multiple linear regression was used to determine factors independently associated with anxiety or depression. Concerning the competent patient, a large

majority of the families (78.6%), the physicians (74.8%) and the nurses (75.0%) agreed that the physicians should raise the question about discontinuing ventilator support. Concerning the incompetent patient, the vast majority of families (81.3%) were of the opinion that physician should raise this question. The majority of physicians (60.7%) and the nurses (74.0%) also agreed with this opinion. Regarding who should make the decision to withdraw life support, the majority of families, physicians and nurses were of the opinion that they should make the decision all together in the scenario with competent patient and family and physician in the second, with incompetent patient. Regarding the symptoms of anxiety and depression, the HADS scores indicated that 213 (71%) family members had symptoms of anxiety and 151 (50.3%) had symptoms of depression. Anxiety was independently associated with two patient-related factors (age and prolonged mechanical ventilation) and two family-related factors (catholic religious and gender). Factors associated with symptoms of depression included one patient-related factor (prognosis) and one family-related factor (gender). Regarding the family' satisfaction we found that 37 family members (12.3%) were dissatisfied with the ICU , but observed no relationship between satisfaction and either symptom.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Distribuição das características demográficas dos entrevistados e nível de conhecimento de Unidade de Terapia Intensiva.	35
Tabela 2	Número de dias de internação conforme o tipo de saída da UTI.	36
Tabela 3	Distribuição de pacientes em relação ao motivo de internação na UTI.	36
Tabela 4	Distribuição do escore do índice de satisfação segundo o questionário de Johnson.	37
Tabela 5	Distribuição das frequências de prognóstico de acordo com a compreensão dos médicos e familiares na data da entrevista.	38
Tabela 6	Distribuição das frequências de concordância de opinião entre médicos e familiares a respeito do prognóstico na data da entrevista.	38
Tabela 7	Distribuição da frequência dos familiares com sintomas de ansiedade (213/300) de acordo com a idade do paciente, uso prolongado (>24 horas) de ventilação mecânica invasiva (VMI), gênero do familiar e religião.	40
Tabela 8	Distribuição da frequência dos familiares com sintomas de depressão (151/300) de acordo com o prognóstico do paciente sob o ponto de vista do médico e gênero do familiar.	41
Tabela 9	Distribuição da frequência dos familiares com sintomas de ansiedade e/ou depressão (224/300) de acordo com a idade do paciente, prognóstico do paciente sob o ponto de vista do familiar, uso prolongado (>24 horas) de ventilação mecânica invasiva VMI), gênero do familiar e religião.	41
Tabela 10	Fatores independentes associados com sintomas de ansiedade em familiares de pacientes internados na UTI (n= 213/300).	42
Tabela 11	Fatores independentes associados com sintomas de depressão em familiares de pacientes internados na UTI (n= 151/300).	42

Tabela 12	Fatores independentes associados com sintomas de ansiedade e/ou depressão em familiares de pacientes internados na UTI (n= 224/300).	43
Tabela 13	Associação do sintoma de ansiedade e depressão com as variáveis relacionadas ao paciente e familiar.	44
Tabela 14	Distribuição das frequências do prognóstico sob o ponto de vista do familiar em relação ao uso prolongado (>24 horas) da ventilação mecânica invasiva.	45
Tabela 15	Média do escore de gravidade SAPS II em relação ao prognóstico sob o ponto de vista do familiar.	45
Tabela 16	Distribuição das frequências de respostas dos familiares diante do cenário com o paciente capacitado. Você acha que o médico deve levantar a questão do tratamento contínuo do ventilador com a paciente e sua família?	47
Tabela 17	Distribuição das frequências de respostas dos familiares diante do cenário com o paciente capacitado. Quem deve decidir sobre a continuidade do tratamento com o ventilador?	47
Tabela 18	Fatores relacionados de acordo com a opinião dos familiares em relação a retirada do tratamento contínuo do ventilador, no cenário com paciente capacitado.	48
Tabela 19	Distribuição das frequências de respostas dos familiares diante do cenário com o paciente incapacitado. Você acha que o médico deve levantar a questão do tratamento contínuo do ventilador com a família?	49
Tabela 20	Distribuição das frequências de respostas dos familiares diante do cenário com o paciente incapacitado. Quem deve decidir sobre a continuidade do tratamento com o ventilador?	49
Tabela 21	Fatores relacionados de acordo com a opinião dos familiares em relação à decisão do tratamento contínuo do ventilador, no cenário com paciente incapacitado.	49

Tabela 22	Distribuição das frequências de respostas dos médicos e enfermeiros diante do cenário com o paciente capacitado. Você acha que o médico deve levantar a questão do tratamento contínuo do ventilador com a paciente e sua família?	53
Tabela 23	Distribuição das frequências de respostas dos médicos e enfermeiros diante do cenário com o paciente capacitado. Quem deve decidir sobre a continuidade do tratamento com o ventilador?	53
Tabela 24	Distribuição das frequências de respostas dos médicos e enfermeiros diante do cenário com o paciente incapacitado. Você acha que o médico deve levantar a questão do tratamento contínuo do ventilador com a família?	55
Tabela 25	Distribuição das frequências de respostas dos médicos e enfermeiros diante do cenário com o paciente incapacitado. Quem deve decidir sobre a continuidade do tratamento com o ventilador?	55
Tabela 26	Distribuição das frequências de respostas dos familiares, médicos e enfermeiros diante do cenário com o paciente capacitado. Você acha que o médico deve levantar a questão do tratamento contínuo do ventilador com a paciente e sua família?	57
Tabela 27	Distribuição das frequências de respostas dos familiares, médicos e enfermeiros diante do cenário com o paciente capacitado. Quem deve decidir sobre a continuidade do tratamento com o ventilador?	57
Tabela 28	Distribuição das frequências de respostas dos familiares, médicos e enfermeiros diante do cenário com o paciente incapacitado. Você acha que o médico deve levantar a questão do tratamento contínuo do ventilador com a família?	58
Tabela 29	Distribuição das frequências de respostas dos familiares, médicos e enfermeiros diante do cenário com o paciente incapacitado. Quem deve decidir sobre a continuidade do tratamento com o ventilador?	58

ÍNDICE

1	INTRODUÇÃO	1
2	OBJETIVOS	19
2.1	Objetivo principal	20
2.2	Objetivos secundários	20
3	MATERIAL E MÉTODO	21
3.1	Famíliares	22
3.1.1	População	22
3.1.2	Método	23
3.1.3	Instrumentos	24
3.1.4	Variáveis de Estudo	25
3.1.5	Análise Estatística	26
3.1.6	Questões Éticas	26
3.2	Médicos e Enfermeiros	27
3.2.1	População	27
3.2.2	Método	28
3.2.3	Instrumentos	29
3.2.4	Variáveis de Estudo	30
3.2.5	Estatística	30
3.2.6	Questões Éticas	30
4	RESULTADOS	32
4.1	Famíliares	33
4.1.1	Caracterização da População	33
4.1.2	Satisfação dos Famíliares	37
4.1.3	Sintomas de Ansiedade e Depressão nos familiares	39

4.1.4	Opinião dos familiares a respeito das decisões de retirar o tratamento de suporte de vida e a respeito de quem deve decidir diante de dois cenários pré-estabelecidos	46
4.2	Médicos e Enfermeiros	50
4.2.1	Caracterização da População	50
4.2.2	Opinião dos médicos e enfermeiros a respeito das decisões de retirar o tratamento de suporte de vida e a respeito de quem deve decidir diante de dois cenários pré-estabelecidos	52
4.2.3	Comparação das opiniões dos Familiares, Médicos e Enfermeiros a respeito das decisões de retirar o tratamento de suporte de vida e a respeito de quem deve decidir diante de dois cenários pré-estabelecidos.	56
5	DISCUSSÃO	59
6	CONCLUSÕES	81
7	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	83

ANEXOS

Anexo 1	Termo de Consentimento Pós-Informado
Anexo 2	Ficha de Identificação do Paciente
Anexo 3	SAPS II (A New Simplified Acute Physiology Score)
Anexo 4	Ficha de Identificação do Familiar
Anexo 5	Ficha de Identificação do Médico ou Enfermeiro
Anexo 6	Questionário
Anexo 6.1	Questionário Sjökvist et al.
Anexo 6.2	Questionário Johnson et al.
Anexo 6.3	Escala Hospital Anxiety and Depression Scale - HADS
Anexo 7	Questionário original Sjökvist et al.
Anexo 8	Gráficos demonstrativos da satisfação dos familiares na UTI

“- De sua formosura

Deixai-me que diga:

*- Belo porque é uma porta
abrindo-se em mais saídas.*

*- Belo porque tem do novo
a surpresa e a alegria.*

*- E belo porque com o novo
todo o velho contagia.*

*-Belo porque corrompe
com sangue novo a anemia.*

*- Infecciona a miséria
com vida nova e sadia.*

*- Com oásis, o deserto,
com ventos, a calma”.*

João Cabral de Melo Neto

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

Originando em 1950 como meio de prover principalmente cuidados pós-operatórios e ventilação mecânica, a UTI tem desenvolvido sofisticadas técnicas e funções especializadas. Das admissões hospitalares, a UTI é envolvida em 18% delas, representando nos EUA, segundo estimativa de 1991, 8% do gasto nacional com saúde. Um estudo compilado pelo *United States General Accounting Office* 1986, concluiu que mais de 42% das admissões em UTI não justificavam o nível de tecnologia e recursos humanos nela disponíveis. Pacientes de baixo risco ou, em outro extremo, com prognóstico ameaçador não necessitam desses recursos intensivos e de alto custo (STUDNICKI et al. 1994).

De acordo com DEHEINZELIN (2002), o paciente com câncer deve ser transferido para a UTI desde que seja possível antecipar algum prognóstico imediato, bem como uma terapêutica possível. Critérios para definir futilidade têm sido mencionados em vários estudos, preocupados em racionalizar as admissões em leitos de UTI (HALEVY et al. 1996; AZOULAY et al. 2001; SINUFF et al. 2004). A condição de futilidade observada variou entre 15% e 25% dos casos, incluindo pacientes que não mais se beneficiariam por serem portadores de câncer metastático não responsivo ao tratamento de primeira linha, falência de múltiplos órgãos, falência cardíaca ou respiratória. Como explicações desse conceito de futilidade, PRENDERGAST e LUCE (1997) citaram as comorbidades necessitando recorrentes internações ou provável morte; precária qualidade de vida; sofrimento desproporcional aos benefícios médicos; custos desproporcionais aos benefícios

médicos esperados e baixa probabilidade de sobrevivência. Outros fatores dizem respeito à idade do paciente acima de 65 anos e precário performance status. Aliada à questão do prognóstico, do bem estar do paciente e sua família, DEHEINZELIN (2002) enfatiza que a questão dos altos custos deve ser avaliada. A opinião de DEHEINZELIN (2002) é consistente com DASTA et al. (2005) que quantifica o custo de uma diária na Unidade de Terapia Intensiva e mostra que a contribuição da ventilação mecânica para o aumento desse custo é significativa em comparação com a diária sem ventilação mecânica (\$4.772 x \$3.250 por dia, $p < 0,001$). Além disso, a mortalidade entre os pacientes com ventilação mecânica é próxima dos 70%, ou seja, é quatro vezes maior quando comparada com a mortalidade entre pacientes não ventilados. Os dados de um estudo realizado na UTI do Hospital do Câncer com 79 pacientes não cirúrgicos com câncer revelaram uma mortalidade de 50.6% durante a hospitalização. Uma análise multivariada mostrou que os dois únicos fatores associados à mortalidade foram a presença de insuficiência respiratória necessitando de ventilação mecânica e falência hemodinâmica que necessitasse de drogas vasoativas (LIMA et al. 1998). Quando presente, a insuficiência respiratória está associada à mortalidade que varia de 75 a 100%. Mesmo tendo alta da UTI, esse diagnóstico está associado a mau prognóstico em curto prazo, com 13% de sobrevida em dois meses e 2% em seis meses numa série (SNOW et al. 1979). O tempo de ventilação mecânica também é considerado um marcador de mau prognóstico, pois há somente relatos episódicos de pacientes com câncer e insuficiência respiratória que sobreviveram, apesar de mais de 14 dias em ventilação (GROEGER et al. 1999).

O intensivista e oncologista deveriam definir a terapia proposta claramente e seus riscos inerentes, assim como quais são os benefícios para os pacientes, tendo em

vista que a não iniciação ou retirada de terapias de sustentação de vida são exemplos de difíceis e complexas decisões que devem ser feitas na UTI.

Um grupo de médicos do *American College of Chest Physicians* e da *Society of Critical Care Medicine* publicou em 1990, algumas diretrizes para a iniciação, continuação e a retirada de cuidados intensivos. Entre as questões discutidas estavam as éticas, morais, médicas, econômicas e fatores legais que influenciam as práticas de cuidados críticos. PRICE e KISH (2001) enfatizam a necessidade de uma abordagem multidisciplinar devido as divergências de opiniões em relação ao prognóstico dos pacientes com câncer admitidos na UTI. Por exemplo, a opinião dos familiares difere das opiniões médicas em aproximadamente 30%.

Nos EUA, freqüentemente, oncologistas e pacientes (ou familiares), decidem contra tratamentos agressivos de suporte de vida se não houver um benefício em potencial para o paciente. Nesses casos, medidas de conforto são providas na enfermaria do hospital ou em casa, mas não na UTI. A abordagem multidisciplinar é crucial e a resposta do paciente deve ser avaliada constantemente. Por exemplo, um paciente com transplante de medula óssea deve ser entubado e ventilado mecanicamente por pneumonia – muitos estudos têm mostrado sobrevida de 18 a 20% para esses pacientes. Entretanto, para pacientes que desenvolvem falência hepática ou renal e requer suporte vasopressor, RUBENFELD e CRAWFORD (1996), mostraram que a sobrevida é próxima de zero e, nessas ocasiões, a retirada de suporte de vida deve ser recomendada e o oferecimento de conforto.

No Canadá, a percepção do médico de que o paciente prefere não receber suporte de vida foi o maior fator determinante para a retirada do ventilador (COOK et al. 2003). O grupo The SUPPORT Principal Investigators em 1995 realçou a

importância empregada na discussão para entender as preferências dos pacientes, mas nem sempre consideradas ou questionadas pelos médicos, tornando-as desconhecidas e não documentadas.

No M. D. Anderson Cancer Center, a família do paciente, o oncologista, o intensivista e os membros da equipe multidisciplinar se encontram para decidir o processo de retirada do ventilador. É comunicado claramente que prover adequada sedação e controle da dor seguida da retirada do suporte é de máxima importância (PRICE e KISH 2001).

As atitudes paternalistas dos médicos suecos diferem das opiniões públicas, que manifestam o desejo de participar dessas decisões, porém estão de acordo com as diretrizes da *Swedish Society of Medicine*, enfatizando que é o médico quem decide. No entanto, o *National Board of Health and Welfare* explicitam que o médico deveria sempre obter o ponto de vista da família, assim como *The American Thoracic Society's and the Society of Critical Care Medicine's official statements*, a respeito de não iniciar ou retirar o tratamento, estipulam que a decisão deve ser compartilhada entre o médico e familiar, no caso do paciente incapacitado. (SJÖKVIST et al. 1999)

FERRAND et al. (2001) observou que o envolvimento da família nesse processo esteve presente em 44% dos casos. As decisões foram feitas principalmente pela equipe médica com (54%) ou sem (34%) a equipe de enfermagem. Entretanto, o médico decidiu sozinho em apenas 12% dos casos. O desejo do paciente de limitar seu próprio tratamento foi conhecido em apenas 8% dos casos. Na Espanha, a família não foi envolvida nesse processo de decisão da suspensão ou retirada de tratamento em 28.3% dos casos. Em 40,7% a família decidiu em conjunto com o médico; 2,6%

não aceitaram o prognóstico e em 27,4% foi apenas conversado sobre a futilidade do tratamento (ESTEBAN et al. 2001).

Em geral, aproximadamente 20% dos pacientes da UTI morrem. Muitas dessas mortes ocorrem após a decisão de não iniciar uma terapia de suporte ou de retirá-la. Tais decisões começaram ser aplicadas no início de 1976 e hoje em dia são comumente realizadas no mundo inteiro e sua prevalência está aumentando (PRENDERGAST e LUCE 1997; MC LEAN et al. 2000; CARLET et al. 2004).

PRENDERGAST e LUCE (1997) documentaram um aumento significativo em cinco anos na frequência de não iniciar ou retirar o suporte de vida dos pacientes que faleciam na UTI, em dois hospitais afiliados da Universidade da Califórnia. Em 1987-1988 51% dos pacientes que morriam na UTI tinham alguma forma de suporte não iniciado ou retirado; Em 1992-1993 essa porcentagem alcançou os 90%. Em 56% dos casos, os médicos julgaram que o paciente não tinha nenhuma chance absoluta de sair da UTI com vida; Nos outros 44% foi aplicado o conceito de futilidade, apesar de haver alguma esperança de sobrevivência. A aceitação dos familiares a respeito dessas recomendações para limitar ou retirar o tratamento de suporte de vida é de 90% e ocorre dentro de cinco dias, sendo que 61% aceitaram imediatamente. MC LEAN et al. (2000) reportaram um aumento na incidência da retirada de suporte e vida de 44% para 74% no período entre 1988 e 1993 nas UTIs Canadenses.

Cenários têm sido utilizados para ajudar na avaliação das preferências (COOK et al. 1995; SJÖKVIST et al. 1999; YAGUCHI et al. 2005), atitudes e valores atribuídos, com a intenção de oferecer um maior esclarecimento.

A opinião de 1361 entrevistados Canadenses (149 intensivistas, 1070 enfermeiras e 142 residentes) para examinar as atitudes a respeito dessas decisões finais diante de cenários pré-estabelecidos, revela que os fatores determinantes mais importantes são a probabilidade de sobreviver ao corrente episódio, probabilidade de sobrevivência a longo prazo, função cognitiva não funcional e idade do paciente (COOK et al. 1995). Este estudo é consistente com outras práticas de UTI mostrando que os suportes são retirados com mais frequência diante da falência de múltiplos órgãos, estágio final de doença respiratória, desordens intracranianas, câncer avançado, uso de inotrópicos ou vasopressores, a categoria do diagnóstico na admissão e sobrevida curta.

Adicionados aos fatores médicos, os valores pessoais, religiosos, sociais, éticos, legais e econômicos costumam afetar essas decisões (BONE et al. 1990). As opiniões de pacientes e familiares, no entanto, podem ser altamente influenciadas pela maneira na quais os cuidadores apresentam as informações a respeito do status do paciente e prognóstico.

FERRAND et al. (2001) mostram que na França as decisões de não iniciar ou retirar a terapia de suporte estão correlacionadas a uma idade mais avançada do paciente (mediana de 72 anos) e a um escore mais alto do SAPS II (escore mediano de 54), que tem um poder discriminatório de pacientes com pior prognóstico. As razões citadas com mais frequência para essas decisões foram à condição de futilidade e uma qualidade de vida futura muito precária. A interrupção de drogas vasoativas e o desmame do ventilador foram os eventos retirados com uma maior frequência, enquanto que a ventilação mecânica foi o mais contido. Sedativos e analgésicos foram utilizados nesse processo que é praticado na França em ampla

escala nas UTIs, menosprezando as proibições da legislação Francesa. Esses autores enfatizam a necessidade de estudos sobre as atitudes de médicos, pacientes e familiares para elaborar diretrizes e posições legais sobre as decisões finais em UTI.

NOLIN e ANDERSSON (2003) revelam uma incidência de 8,1% na retirada do tratamento na Suécia, em estudo realizado com 3904 pacientes admitidos no período de 1994 – 2000, Durante esse período, 466 pacientes faleceram na UTI, dos quais 191 (41%) tiveram a decisão da retirada. Os principais motivos foram a não resposta ao tratamento em 37% dos casos; prognóstico fechado de doença aguda (37%); grave prognóstico coexistindo com doença crônica (20%) e requerimento próprio do paciente (6%). O tempo mediano da admissão na UTI para a decisão da retirada foi de 2,8 dias e o tempo mediano da retirada para o falecimento foi de 0,6 dias na UTI; 2,4 dias na enfermaria do hospital e 1,4 mês para aqueles que faleceram após saírem do hospital.

ESTEBAN et al. (2001) mostram em estudo prospectivo realizado na Espanha que os pacientes nos quais as intervenções foram suspensas ou retiradas tinham, de acordo com FERRAND et al. (2001), um escore mais elevado do SAPS II nas 24 horas anteriores à retirada quando comparados com o escore da admissão (60.1 ± 16.0 x 53.0 ± 18.7 , $p < 0.001$). Essas decisões ocorreram em 6,6% dos pacientes admitidos em seis UTIs Espanholas, sendo que os suportes mais avançados como ventilação mecânica e drogas vasoativas foram retirados em 56,7% e 81,7% dos pacientes respectivamente.

Na Suécia, com o intuito de examinar as atitudes do público geral e da equipe da UTI (intensivistas e enfermeiros) a respeito da retirada do tratamento de suporte, SJÖKVIST et al. (1999), entrevistaram 1196 Suecos, 339 enfermeiros e 121 médicos

de 29 UTIs. O questionário consistia de dois cenários: um com o paciente consciente, capacitado para tomar decisões e outro com o paciente inconsciente e incapacitado. Foi questionado se o médico deve levantar a questão da retirada do tratamento com os familiares e quem deve tomar as decisões. A opinião dos médicos diferiu conforme o cenário apresentado, ou seja, com o paciente consciente, somente 25% deles achavam que deveriam decidir sozinhos enquanto que, com o paciente sem capacitação para decidir, essa mesma opinião esteve presente em 61% dos casos. Para o público, 55% achava que a família deveria participar das decisões no primeiro caso e 92% no segundo cenário. Os autores dessa pesquisa colocam como um fator limitante o distanciamento do público geral em relação à doença grave, por não serem parentes próximos de um familiar gravemente doente e, portanto, não estão vivenciando essa situação, o que poderia resultar em atitudes diferentes.

Em um grande estudo Norte Americano ($n = 74.502$), o suporte de vida foi limitado em 70% dos 6303 pacientes que morreram em UTI, observando a variabilidade com que essas decisões ocorrem. Por exemplo, em Nova York e Missouri a proporção de mortes precedidas pela retirada de suporte é bem menor em relação as regiões do Meio Atlântico e Meio-Oeste, sugerindo que o papel judicial tem forte impacto nas práticas médicas (PRENDERGAST et al. 1998).

Estudos prévios têm mostrado uma diferença substancial entre países europeus (SPRUNG et al. 2003; VINCENT 2004; YAGUCHI et al. 2005). No Norte da Europa (Dinamarca, Finlândia, Irlanda, Holanda, Suécia e Reino Unido) e na Europa Central (Áustria, Bélgica, Tchecoslováquia, Alemanha e Suíça) a frequência com que ocorre a retirada do tratamento de suporte de vida é maior (48% e 34% respectivamente) quando comparado com o Sul da Europa (Grécia, Israel, Itália,

Portugal, Espanha e Turquia), correspondendo tão somente a 18% (SPRUNG et al. 2003). Em todos os países Europeus, as decisões finais ocorrem com maior frequência no caso de pacientes incompetentes. A proporção da discussão com pacientes competentes é mais alta na Holanda (35%) e na Suíça (32%) e menor na Suécia (15%) e Itália (9%) (VAN DER HEIDE et al. 2003). Além disso, as diretrizes Americanas também diferem das Européias. Embora alguns possam defender a necessidade do desenvolvimento de um consenso internacional ou um sistema ético globalizado (CARLET et al. 2004), isto pode não ser alcançado ou mesmo desejado.

Em Israel é permitido somente o não iniciar uma terapia de suporte agressiva, mas não é permitida a retirada de tratamento, considerado não ético (VINCENT 2004). A opinião é bem vasta, porém não universal, de que a decisão de não iniciar uma terapia agressiva e a de retirar o suporte de vida são eticamente equivalentes (GIANNINI et al. 2003).

Uma pesquisa Européia por VINCENT (1999) indicou que 40% dos médicos administram doses letais de drogas, enquanto que recentes recomendações Americanas sugerem que medicações sejam administradas nos cuidados paliativos somente com a intenção de oferecer conforto para dor e sofrimento, mas sem causar diretamente a morte (TRUOG et al. 2001).

Em um cenário com um paciente em estado vegetativo, a opção de dar antibióticos, com ou sem vasopressores para um tratamento de choque séptico, foi selecionada mais entre os médicos no Japão (96%), Turquia (81%), Estados Unidos (65%), Sul da Europa (62%) e Brasil (59%) enquanto que no Norte da Europa, Europa Central, Canadá e Austrália a retirada terminal da ventilação mecânica e extubação foi mais comumente escolhida. A questão de ordem para não ressuscitar

(DNR) também difere entre as regiões. Mais que 80% dos médicos do Norte da Europa e Europa Central, América do Norte e Austrália disseram aplicar ordens escritas em contraste com o Sul da Europa, Turquia e Brasil, nos quais as ordens verbais são as preferidas. O Japão foi o país com a mais alta proporção (mais de um terço dos respondentes) onde essas ordens não são aplicadas de nenhuma forma e é o país onde recomenda mais fazer todo tipo de tratamento (YAGUCHI et al. 2005).

As opiniões de médicos intensivistas, membros do *Portuguese Intensive Care Society*, a respeito de decisões finais de tratamento, foram avaliadas por CARDOSO et al. (2003). Esse estudo mostra que para 100% dos médicos participantes, as ordens *DNR (Do-not-resuscitate)* são sempre aplicadas nas unidades de terapia intensiva nas quais trabalham. Foi verificado que, segundo a declaração de 98,3% dos médicos, as decisões para não iniciar o tratamento são aplicadas nas UTIs em que atuam ; A grande maioria dos médicos (95,4%) revela que as decisões para a retirada do tratamento também são aplicadas. Embora 75% dos médicos afirmem que tais decisões são tomadas exclusivamente por grupos de médicos, 30% gostaria que enfermeiros, familiares e pacientes (quando competentes) estivessem envolvidos nessas decisões. A rotina da prática portuguesa difere da Européia cuja tendência é envolver outros profissionais de saúde nas decisões, especificamente a equipe de enfermagem cuja participação chega a 54% na França e 85% em Londres.

O envolvimento dos enfermeiros nas decisões finais é bem diversificado. No Reino Unido, França e Suíça cerca de 80% dos médicos envolveriam enfermeiros diante de um cenário hipotético, no Norte da Europa e Europa Central este envolvimento é um pouco menor (62%), diminuindo na Turquia (41%), Japão (39%), Brasil (38%), Sul da Europa (32%) e Estados Unidos (29%).

POCHARD et al. (2001b), avaliam em qual extensão as recomendações americanas a respeito das decisões de não iniciar ou retirar o tratamento são realizadas na prática de UTIs francesas. Chegam à conclusão que essas decisões foram implementadas para 50% dos pacientes que morreram nas 26 UTIs estudadas. Os fatores mais freqüentes avaliados foram às recomendações da equipe médica (95,3%); a irreversibilidade da doença aguda (90,5%); agravamento da doença (83,9%) e a qualidade de vida do paciente avaliada pelos cuidadores (80,1%).

Na Itália, a lei não dá explicitamente o consentimento para retirar o tratamento de suporte, ao passo que o Código de Ética da Associação Médica Italiana permite limitar o tratamento em certas ocasiões. A proporção dos médicos Italianos que admitem limitar o tratamento é relativamente baixa (42%) comparada com 77% na vasta Europa e com 96% reportado nos Estados Unidos. A estimativa é de que menos de 10% das mortes seja precedida pela retirada de tratamento. É possível que a tradição católica e a situação legal sejam em parte responsáveis por essa situação. (GIANNINI et al. 2002).

BAILE et al. (2002), mostram que há uma variabilidade significativa na abordagem médica ao revelarem as más notícias sobre o diagnóstico, prognóstico e tratamento para os pacientes com câncer. Fatores como regiões geográficas e culturais e variáveis familiares exercem grande influência nesse processo. Há também diferenças quanto ao nível de dificuldade que o médico tem ao discutir e administrar diversas situações, sendo mais difíceis as discussões que abordam a recorrência do câncer, a falência do tratamento e a ordem para não ressuscitar.

BRUERA et al. (2000), comparam as atitudes e crenças de médicos especialistas em cuidados paliativos a respeito da comunicação com pacientes

terminais na Europa, Canadá e América do Sul (Argentina). Mostra que as atitudes dos Sul-Americanos, onde são os médicos que tomam as decisões, assumindo atitudes paternalistas, diferem das do Europeu e Canadense. Entretanto, todos os médicos dos três grupos sugerem que a ordem para não ressuscitar deveria ser discutida com o paciente ou com o familiar. Sugere ainda que as diferenças dessas atitudes e crenças de pacientes, familiares e profissionais de saúde deveriam ser mais exploradas, caracterizando as diferentes regiões do mundo, para ajudar programas nacionais e internacionais no desenvolvimento de estratégias educacionais em comunicação.

Essas decisões são muito difíceis para a família e para a equipe porque apressam a morte. No cenário da UTI a prevalência dos conflitos é em respeito às decisões a serem tomadas. Em 63% dos casos, o conflito mais freqüente identificado é em relação à não iniciação ou retirada do tratamento de suporte. Nos conflitos que envolvem Equipe - Família, em 76% dos casos os médicos preferem uma abordagem mais agressiva. Conflito entre a própria equipe ocorre em 48% dos casos, muitas vezes envolvendo o médico da equipe com o intensivista a respeito do prognóstico e decisões de tratamento. Os conflitos entre os próprios membros da família foram identificados em 48% dos casos, geralmente discordando da retirada do tratamento (BREEN et al. 2001).

Três grandes obstáculos para o envolvimento familiar nas decisões finais têm sido identificados: O primeiro deles, é devido à ansiedade e depressão, muito comum nesses familiares, e que geram um sentimento paternalista entre os intensivistas que tendem a protegê-los. O segundo pode ser difícil para os médicos determinar a hora certa de mudar os cuidados curativos para os paliativos. O terceiro, os intensivistas

parecem acreditar que alguns membros da família não funcionam bem como representantes ou como substitutos nas decisões tomadas (AZOULAY e POCHARD 2003).

POCHARD et al. (2001a), mostram que a prevalência dos sintomas de ansiedade e de depressão em familiares de pacientes internados em UTI é de 69,1% e 35,4% respectivamente. Nesse estudo Francês foi aplicado o questionário The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) em 836 familiares. A perturbação emocional de um membro da família visitando um paciente na UTI pode deixá-lo mais suscetível para sugestões e mais propenso a fazer atuações. Quando o prognóstico é incerto, e geralmente é em casos de UTI, os familiares podem desenvolver uma estratégia de enfrentamento para reduzir os sintomas de ansiedade. O caminho mais rápido para obter conforto da ambivalência e incerteza pode ser a tomada de decisões, as quais devem, nesses casos, ser considerado um risco ético. Dessa forma, os médicos devem ter especial atenção na capacidade dos familiares de tomar decisões finais em situações estressantes.

Os sintomas de ansiedade e depressão entre familiares de pacientes em UTI são associados a um aumento do risco para estresse pós-traumático entre familiares, principalmente entre os que participam das decisões finais, os familiares de pacientes que vão a óbito e para aqueles que recebem informações médicas inadequadas. A escala de ansiedade e depressão hospitalar deve ser utilizada para detectar precocemente esses sintomas que são comuns aos familiares de pacientes em UTI (AZOULAY et al. 2005).

A compreensão, a satisfação, a prevalência de ansiedade e depressão tem sido usadas para sinalizar a qualidade das informações fornecidas aos familiares de

pacientes na UTI (JOHNSON et al. 1998; AZOULAY et al. 2000, 2001; POCHARD et al. 2001a; HEYLAND et al. 2002; FUMIS et al. 2006).

A família não poderá interagir plenamente com a equipe da UTI ou testemunhar sobre o desejo do paciente se não compreender a informação comunicada a ela. Estudos têm mostrado que o prognóstico é o mais difícil de ser compreendido (AZOULAY et al. 2000; FUMIS et al. 2006).

HEYLAND et al. (2003) revelam que assumindo a incompetência dos pacientes para participarem nas decisões finais, 42,8% dos familiares preferem que os médicos compartilhem a responsabilidade das decisões com eles; 11% dos familiares acreditam que a vida dos pacientes foi prolongada desnecessariamente e as decisões tomadas assim como adequada comunicação são chaves determinantes de satisfação para os familiares.

A satisfação dos familiares reflete a extensão de quanto suas expectativas foram encontradas. Essas expectativas podem ser medidas usando o critério sugerido por MOLTER em 1979, cuja versão foi validada por JOHNSON et al. em 1998.

Este instrumento foi utilizado por FUMIS (2004), para avaliar a satisfação dos familiares da UTI do Hospital do Câncer. Nesse estudo foram avaliadas 164 familiares e, através da técnica de regressão stepwise com seleção forward, revelou que a expectativa incorreta do familiar em relação ao prognóstico e a gravidade do paciente, obtida através do escore do SAPS II >41 , são determinantes de insatisfação.

Apesar dos grandes avanços da medicina, infelizmente, algumas vezes, nos deparamos com pacientes com um estado clínico terminal mesmo após esgotar completamente o tratamento na UTI, e nesses casos, medidas de suporte já não beneficiariam mais esses pacientes. Porém é fato que decisões para iniciar, continuar

ou retirar os cuidados intensivos são muito difíceis para a família e para a equipe médica, envolvendo questões legais, éticas, morais, entre outras. A breve concordância a respeito das decisões finais evita estados dolorosos, o longo processo para morrer e finalmente reduz os recursos usados sem retorno.

As relações de saúde, construídas sob o modelo paternalista, foram diretamente afetadas pelo princípio da autonomia. No Brasil, a mudança ainda não está consolidada, mas há sinal indicativo da substituição do paternalismo pelo consentimento livre e esclarecido. A Suspensão de Esforço Terapêutico (SET) que, como o nome indica, trata-se de suspensão de tratamentos – incluindo nutrição, hidratação e respiração artificiais – que visam apenas a adiar a morte, em vez de manter a vida; ou melhor, a finalidade do SET é afastar um obstáculo para que a morte, naturalmente se instale; é suspender a obstinação terapêutica, a distanásia, tem suporte na Constituição Federal (art.1º, III, e art 5º., III) – que reconhece a dignidade da pessoa humana como fundamento do estado democrático brasileiro e diz expressamente: *ninguém será submetido a tratamento desumano ou degradante.*, no Código Civil (art. 15) – que autoriza o paciente a recusar determinados procedimentos médicos, na Lei Orgânica da Saúde (lei n.8.080/90, art.7º, II) que reconhece o direito à autonomia do paciente, e no Código de Ética Médica, que repete esses mesmos princípios legais e ainda proíbe o médico de realizar procedimentos terapêuticos contra a vontade do paciente, fora de um quadro de *emergência médica de salvação*, o que não é o caso de um quadro irreversível, sem nenhuma resposta a qualquer tipo de tratamento. Há ainda, uma lei sobre esse tema em São Paulo, a Lei de Direitos dos Usuários da Saúde do Estado de São Paulo, nº 10.241, aprovada pela Assembléia Legislativa do Estado e promulgada pelo Senhor

Governador Mário Covas em 17 de março de 1999 diz que “O paciente tem direito a uma morte digna e serena, podendo optar ele próprio (desde que lúcido), a família ou responsável, por local ou acompanhamento e ainda se quer ou não o uso de tratamento doloroso ou extraordinário para prolongar sua vida”. O Ministério da Saúde editou a Portaria n. 675/GM de 30 de março de 2006, aprovando a *Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde*, consolidando, em um documento único, os direitos e deveres do exercício da cidadania na saúde em todo o Brasil. Trata-se de iniciativa histórica a afirmar o consentimento livre e esclarecido como substituto do paternalismo nas relações de saúde, garantindo ao usuário o direito à informação a respeito de diferentes possibilidades terapêuticas de acordo com sua condição clínica, considerando as evidências científicas e a relação custo-benefício das alternativas de tratamento, com direito à recusa (RIBEIRO 2006).

O Conselho Federal de Medicina por meio da Resolução nº 1.805/2006 resolve que é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal.

No Brasil, há estudos sugerindo condutas de limitação terapêutica, sem avaliar, entretanto, o nível de participação da equipe e da família no processo da tomada de decisões (CARVALHO et al. 2001; MORITZ e PAMPLONA 2003).

DEHEINZELIN (2006) discute a importância em apoiar a resolução do Conselho Federal de Medicina em um país como o Brasil, com grande necessidade de leitos de UTI, cuja regulação da limitação ou suspensão de procedimentos e tratamentos de prolongamento da vida do doente em fase terminal beneficiaria os pacientes.

Este estudo visa uma ampla avaliação da opinião de familiares de pacientes internados na UTI, médicos e enfermeiros que atuam em UTI, sobre as decisões finais com o intuito de viabilizar no futuro medidas éticas e legais mais eficazes nessas situações que são tão difíceis e dolorosas. Fatores regionais e culturais exercem grande influência no processo da comunicação e em atitudes decisivas que abordam falência de tratamento (BRUERA et al. 2000; BAILE et al. 2002). É, portanto necessário caracterizar uma população para que se possam desenvolver estratégias eficientes e programas nessa área da saúde.

“Mas há a vida que é para ser intensamente vivida, há o amor.

Há o amor. Que tem que ser vivido até a última gota.

Sem nenhum medo.

Não mata”.

Clarice Lispector

OBJETIVOS

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO PRINCIPAL

Avaliar a opinião de familiares de pacientes internados na UTI e a opinião de médicos e enfermeiros que trabalham em UTI a respeito das decisões de retirar o tratamento de suporte de vida e a respeito de quem deve decidir.

2.2 OBJETIVOS SECUNDÁRIOS

1. Identificar sintomas de ansiedade e depressão em familiares de pacientes internados na UTI e comparar com suas opiniões a respeito das decisões de retirar o tratamento de suporte de vida.
2. Identificar o nível de satisfação desses familiares em relação à UTI e comparar com suas opiniões a respeito das decisões de retirar o tratamento de suporte de vida.

“Deve-se escrever da mesma maneira como as lavadeiras lá de Alagoas fazem seu ofício. Elas começam com uma primeira lavada, molham a roupa suja na beira da lagoa ou do riacho, torcem o pano, molham-no novamente, voltam a torcer. Colocam o anil, ensaboam e torcem uma, duas vezes. Depois enxáguam, dão mais uma molhada, agora jogando a água com a mão. Batem o pano na laje ou na pedra limpa, e dão mais uma torcida e somente depois de feito tudo isso é que elas dependuram a roupa lavada na corda ou no varal, para secar.

Pois quem se mete a escrever devia fazer a mesma coisa. A palavra não foi feita para enfeitar, brilhar como ouro falso; A palavra foi feita para dizer”.

Graciliano Ramos, 1948

MATERIAL E MÉTODO

3 MATERIAL E MÉTODO

Este estudo consta de duas partes distintas (1 e 2), as quais se encontram descritas separadamente. A primeira parte, designada parte 1, diz respeito aos familiares dos pacientes da Unidade de Terapia Intensiva do Hospital A C Camargo; e a segunda, parte 2, diz respeito aos médicos e enfermeiros provenientes de Unidades de Terapias Intensivas de São Paulo, SP.

3.1 FAMILIARES

3.1.1 População

A população consistiu em familiares de pacientes internados na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) do Hospital do Câncer em São Paulo, com tempo de internação maior ou igual há 72 horas, maiores de 18 anos, ambos os sexos. O nível de parentesco exigido para participar foi o de cônjuge, pais, filhos ou irmãos do paciente, sendo o responsável em manter o contato com o médico e visitar o paciente na UTI.

O Cálculo do tamanho da amostra foi baseado no estudo Sueco de SJÖKVIST et al. (1999). Os autores entrevistaram o público geral para opinar a respeito da retirada de tratamento. Colocaram como um fator limitante da pesquisa uma possível diferença caso os entrevistados tivessem parentes próximos com alguma doença grave. No presente estudo, não houve esse fator e foi esperada uma diferença ainda menor entre a opinião dos enfermeiros e a dos familiares. Contando com uma diferença de 10%, uma amostra de 219 seria necessária. Com uma margem

para as possíveis diferenças, a meta do presente estudo foi atingida ao entrevistar 300 familiares.

Características da UTI do Hospital do Câncer: Na época em que os dados foram coletados, ou seja, no período de novembro de 2004 a junho de 2006, a UTI possuía 23 leitos, com atendimento clínico e cirúrgico, onde eram admitidos cerca de 100 casos novos por mês, sendo que em média, 20% permaneciam mais que 72 horas.

Havia dois horários para visitas, as 15 e às 20 horas com 30 minutos de duração cada um. No horário vespertino, o médico plantonista da UTI conversava com a família. A maioria dos pacientes era proveniente do centro cirúrgico (60%) e o índice de mortalidade era de cerca de 10%.

Critérios de inclusão

- 1) Familiares maiores de 18 anos.
- 2) Familiares de pacientes internados na UTI por 72 horas ou mais.

Critérios de exclusão

- 1) Familiares com dificuldade de leitura compreensiva
- 2) Familiares que não sejam cônjuges, filhos, pais ou irmãos do paciente.

3.1.2 Método

A equipe da UTI foi previamente informada sobre este estudo. A pesquisadora esteve presente na UTI diariamente para entrar em contato com os possíveis entrevistados e informá-los sobre esta pesquisa e seus objetivos.

A pesquisa teve apenas o caráter de levantamento de dados, e a pesquisadora não teve como objetivo interferir no tratamento do paciente, e permaneceu com absoluta neutralidade em relação ao mesmo.

O familiar ficou ciente que sua participação era voluntária, seus nomes seriam preservados em sigilo e o paciente ou o familiar não sofreria qualquer ingerência da equipe de tratamento por eventuais respostas ao questionário ou pela não participação. Souberam ainda que tais situações colocadas como hipóteses (cenário 1 e 2) não diziam respeito ao quadro e/ou evolução do paciente internado na UTI, servindo apenas para levantar dados sobre as suas opiniões.

Cada responsável indicado para responder esta pesquisa, após assinar o consentimento pós-informado, respondeu ao questionário auto-aplicativo logo após o horário de visita, em uma sala neutra, silenciosa e sem a presença de qualquer outra pessoa, exceto a da pesquisadora que estará presente na sala com os familiares. A ficha de identificação de cada paciente foi preenchida pela própria pesquisadora e preservada em sigilo. A pesquisadora esteve presente na UTI para coletar dados do prontuário do paciente com a finalidade de preencher o SAPS II (LE GALL et al. 1993).

3.1.3 Instrumentos

O instrumento escolhido para avaliar as opiniões dos familiares a respeito das decisões finais é o mesmo que foi validado por SJÖKVIST et al. (1999) e aprovado pelo *Research Committee of Örebro County Council*, na Suécia. Esse instrumento foi submetido à “*back translation*” para validar sua tradução para o português. Para avaliar a satisfação dos familiares em relação à UTI, foi seguido o modelo do questionário de Johnson (CCFNI -*A Modified version of the Society of Critical Care Medicine's family needs assessment*) com escore de zero a 14 (índice máximo de satisfação) e foi utilizado o *cut-off* 9 para identificar os familiares mais insatisfeitos,

ou seja, com escore menor ou igual a nove (FUMIS et al. 2006). Este questionário foi traduzido para o português e aplicado em 164 familiares de pacientes na UTI do Hospital do Câncer, com um Cronbach α de 0.772, considerado satisfatório (FUMIS et al. 2006). Os sintomas de ansiedade e depressão foram definidos usando o instrumento “*The Hospital Anxiety and Depression Scale*”, composto por 14 itens, com duas subescalas de sete itens para detectar ansiedade e depressão já validadas para o português (BOTEGA et al. 1995). O escore de cada subescala varia de zero (sem sintomas) a 21 (máximo de sintomas). O ponto de corte no escore 10 para ansiedade ou depressão tem sido utilizado para discriminar a presença ou ausência de ansiedade ou depressão em familiares de pacientes em UTI (POCHARD et al. 2001a) e foi usado neste estudo. Esse instrumento foi escolhido não somente pela sua simplicidade e por requerer pouco tempo para ser completado, mas por ter se mostrado um instrumento seguro e apropriado para este propósito (POCHARD et al. 2001a). É um instrumento que embora fosse desenhado para ser usado em pacientes de ambulatório, tem sido utilizado para detectar esses sintomas em familiares de pacientes em Unidades de Terapia Intensiva (AZOULAY et al. 2001, 2005).

3.1.4 Variáveis de Estudo

Características do paciente: sexo, idade, estado civil, diagnóstico da internação na UTI, tratamento clínico ou cirúrgico, prognóstico médico, escore do SAPS II, uso ou não de ventilação mecânica invasiva, se está fora de cuidados terapêuticos da doença de base ou não, dias de internação na UTI, motivo de saída.

Características do familiar: sexo, idade, estado civil, grau de instrução, religião, parentesco com o paciente, opinião sobre o prognóstico do paciente,

conhecimento de UTI, opinião sobre a retirada do tratamento de suporte e sobre quem deve tomar as decisões, obtida através do questionário de SJÖKVIST et al. (1999); índice de satisfação do responsável em relação à UTI, obtido através do escore do questionário de JOHNSON et al. (1998); nível de ansiedade e depressão do responsável, obtido através do escore do questionário HADS.

3.1.5 Estatística

Estatísticas descritivas foram aplicadas para descrever as características das variáveis dos familiares. Para melhor analisar as variáveis contínuas, estas foram transformadas em duas categorias de acordo com a mediana e variação dos quartis. Medidas de tendência central para as variáveis contínuas e as distribuições de frequências para as variáveis categóricas. Para avaliar os fatores associados à ansiedade e depressão foi utilizado o teste do Chi-Quadrado ou teste exato de Fisher de acordo com as características da tabela de contingência gerada e análise múltipla pela regressão logística. O nível de significância de 5% foi considerado para todos os testes estatísticos. O software utilizado foi o SPSS 11.1.

3.1.6 Questões Éticas

Com a finalidade de entrevistar os familiares de pacientes internados na UTI do Hospital do Câncer, esta pesquisa foi realizada após a autorização de sua chefia, sendo todos da equipe da UTI previamente informados sobre a sua realização, com o esclarecimento de seus métodos e objetivos.

Os familiares receberam informações completas que constavam do termo de consentimento, ou seja, ficaram cientes que a participação era voluntária e, portanto,

a não participação não modificaria em absolutamente nada o tratamento do paciente nem haveria qualquer tipo de problema com a família. Também tomaram ciência de que seus nomes seriam preservados em sigilo e que os dados obtidos nesta pesquisa seriam utilizados para posterior publicação.

Após terem tomado conhecimento e recebido todas as explicações necessárias, o familiar, sujeito desta pesquisa, assinou e datou o termo de consentimento pós-informado, juntamente com a assinatura da pesquisadora.

Este projeto de pesquisa foi apreciado e aprovado pela Comissão de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital do Câncer em 28/09/2004, sob o número 630/04.

3.2 MÉDICOS E ENFERMEIROS

3.2.1 População

Os médicos e enfermeiros eram membros de equipe de Unidade de Terapia Intensiva de São Paulo – SP. Participaram deste estudo doze Unidades de Terapia Intensiva, localizados em onze hospitais públicos e privados da região central de São Paulo.

O cálculo do tamanho da amostra dos médicos foi feito de acordo com informação recebida da AMIB – Associação de Medicina Intensiva Brasileira, em outubro de 2004, data na qual constavam de seu cadastro 2572 médicos intensivistas, exercendo a profissão em São Paulo – SP.

O estudo de SJÖKVIST et al. (1999), analisando as atitudes de médicos, enfermeiros e da população, a respeito da retirada de tratamento, mostra que, diante de uma situação em que o paciente se encontra inconsciente, incapaz de decidir, 60% dos médicos têm a opinião de que devem decidir sozinhos. Com base nesse estudo e

esperando encontrar uma situação semelhante, em torno de 53 a 60%, uma amostra de 175 casos/médicos seria coletada com intervalo de confiança de 95%. Para um intervalo de confiança de 90% seria necessária uma amostra de 126 médicos. A meta do presente estudo foi alcançada com a participação de 155 médicos.

Avaliando a mesma questão encontrada acima, 20% dos enfermeiros e 5% da população tiveram a mesma opinião dos médicos, ou seja, de que os médicos devem decidir sozinhos diante de um paciente incapacitado. Esperando situação parecida, uma amostra de 219 enfermeiros seria necessária. Com uma margem para as possíveis diferenças, a meta do presente estudo foi atingida ao entrevistar 204 enfermeiros.

Critérios de inclusão

- 1) Médicos e enfermeiros que atuam em UTI.

Critérios de exclusão

- 1) Médicos e enfermeiros que não trabalham em UTI.
- 2) Médicos e enfermeiros que trabalham em UTI pediátrica

3.2.2 Método

Com o propósito de obter opiniões de médicos e enfermeiros de UTIs de adulto, a pesquisadora entrou em contato prévio com as respectivas chefias para autorização deste estudo, bem como a autorização da presença física da pesquisadora que foi pessoalmente entrevistar os médicos e enfermeiros de cada UTI. Tal como os familiares desta amostra, seus nomes foram preservados em sigilo, as participações foram voluntárias e todos estiveram cientes da posterior publicação. De acordo com os objetivos deste estudo, em não se tratando de generalizar conclusões, senão

descrever as características principais do grupo de estudo, as Unidades de Terapia Intensiva foram escolhidas através de uma amostra de conveniência (GUILLÉN DE TORRES 2005). Nesta amostra, as Unidades de Terapias Intensivas escolhidas faziam parte de hospitais da região central da cidade, foram excluídas as regiões periféricas e houve predomínio de hospitais que atendem pacientes conveniados ou particulares.

O procedimento inicial para esta amostra foi realizar uma lista com alguns dos principais hospitais públicos e privados de São Paulo – S. P, que foram convocados a participar deste estudo (Anexo 8). Uma carta – convite foi entregue em mãos para cada chefia de UTI com a apresentação do projeto. De acordo com o critério de cada hospital, o projeto foi submetido à Comissão de Ética em Pesquisa local para apreciação e aprovação.

3.2.3 Instrumentos

O instrumento escolhido para avaliar as opiniões dos médicos e enfermeiros a respeito das decisões finais foi o mesmo utilizado e validado por SJÖKVIST et al. (1999) e aprovado pelo *Research Committee of Örebro County Council*, na Suécia. Esse instrumento foi submetido à “*back translation*” para validar sua tradução para o português.

3.2.4 Variáveis de Estudo

Características dos Médicos e enfermeiros: sexo, idade, religião, tempo de formação, anos de experiência em UTI, tipo de UTI, quais sejam, UTI geral, especializada, pertencente a hospital público ou privado, opinião sobre a retirada do tratamento de suporte e sobre quem deve tomar as decisões, obtida através do questionário de SJÖKVIST et al. (1999).

3.2.5 Estatística

Estatísticas descritivas foram aplicadas para descrever as características das variáveis dos médicos e enfermeiros. Medidas de tendência central foram usadas para as variáveis contínuas e as distribuições de frequências para as variáveis categóricas.

Para melhor analisar as variáveis contínuas, estas foram transformadas em duas categorias de acordo com a mediana e variação dos quartis.

Para verificar a associação entre as variáveis categóricas com relação aos grupos (médicos, enfermeiros e familiares), o teste de frequência do Chi-Quadrado foi aplicado. O nível de significância de 5% foi considerado para todos os testes estatísticos.

3.2.6 Questões Éticas

Com a finalidade de entrevistar os médicos e enfermeiros, os quais não se limitaram à UTI do Hospital do Câncer, pois outras se fizeram necessárias para a realização desta pesquisa, os médicos e enfermeiros ficaram cientes do propósito deste estudo, de que as participações seriam voluntárias, os nomes seriam

preservados em sigilo e cientes da posterior publicação. Em cada UTI externa obtivemos a autorização prévia da chefia e / ou aprovação da Comissão de Ética em Pesquisa local.

Este projeto de pesquisa foi apreciado e aprovado pela Comissão de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital do Câncer em 28/09/2004, sob o número 630/04.

“Uma flor nasceu na rua!

Passem de longe, bondes, ônibus, rio de aço do tráfego.

Uma flor ainda desbotada

Ilude a polícia, rompe o asfalto.

Façam completo silêncio, paralise os negócios,

Garanto que uma flor nasceu.

Sua cor não se percebe.

Suas pétalas não se abrem.

Seu nome não está nos livros.

É feia. Mas é realmente uma flor”.

Carlos Drummond de Andrade

RESULTADOS

4 RESULTADOS

4.1 FAMILIARES

4.1.1 Caracterização da População

A Familiares Entrevistados

No período de Novembro de 2004 a Junho de 2006 um total de 443 pacientes permaneceu internado por mais de 72 horas na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) sendo elegíveis para a participação deste estudo, porém 143 não participaram por diferentes razões: 28 familiares pertenciam aos critérios de exclusão; 14 não foram contatados durante a visita; 20 não disponibilizavam de tempo para participar; 26 alegaram não estar em condições emocionais; 16 pacientes não receberam visitas e 39 familiares não responderam ao convite para participar. Um total de 300 familiares participou deste estudo.

Dentre os 300 familiares entrevistados, 195 (65%) eram do sexo feminino e 105 (35%) do sexo masculino; a maioria era casada (69%) e a idade variou entre 20 e 80 anos, com uma mediana de 45(36-55) anos. Quanto à religião, a maioria 175 (58,3%) era católica; em relação à instrução, houve predominância do nível superior (56%). O parentesco predominante foi o de filhos (56%). Quanto ao conhecimento de unidade de terapia intensiva, 29% dos familiares nunca haviam entrado em uma UTI (Tabela 1). A grande maioria dos familiares (90,3%) foi entrevistada entre o terceiro e sétimo dia de internação do paciente na UTI, com mediana de 4 (3-5) dias.

B Pacientes Internados na UTI

Dentre os 300 pacientes com familiares participantes, 156 (52,0%) era do sexo masculino e 144 (48%) do sexo feminino, a maioria casado (69,6%). A idade variou entre 20 e 89 anos, com uma mediana de 63 (53-73) anos. Em relação ao tipo de saída, 211(70,3%) saíram de alta, 84 (28%) foram a óbito e 5 (1,7%) saíram com transferência (Tabela 2).

O tempo de internação na UTI variou entre 3 e 79 dias, com uma mediana de 9(6-17) dias. O escore do SAPS II variou entre zero e 100, com uma mediana de 39 (29-49). O risco de óbito obtido pelo índice de prognóstico SAPS II variou de 0,04% a 98,54%, com média de 29,4% e mediana de 22,96%(9,66-41,46). O motivo da internação na UTI foi predominantemente o Pós-Operatório (51,3%) (Tabela 3).

Foi observado que 164 pacientes (54,7%) necessitaram de ventilação mecânica por tempo prolongado, ou seja, por mais de 24 horas e 47 (15,7%) encontravam-se fora de possibilidade terapêutica para a doença de base.

Em relação à doença de base, 39 (13%) pacientes tratavam de doença hematológica maligna e 261 (87%) de tumores sólidos. Dos pacientes com tumores sólidos, 130 (49,8%) apresentavam metástases.

Tabela 1 – Distribuição das características demográficas dos entrevistados e nível de conhecimento de Unidade de Terapia Intensiva.

Variável	Categoria	Freq.	(%)
Gênero	Feminino	195	(65,0)
	Masculino	105	(35,0)
Estado Civil	Solteiro	59	(19,7)
	Casado	207	(69,0)
	Viúvo	10	(3,3)
	Divorciado	24	(8,0)
Grau de instrução	1º grau	38	(12,7)
	2º grau	94	(31,3)
	Superior	168	(56,0)
Religião	Católica	175	(58,3)
	Evangélica	44	(14,7)
	Espírita	64	(21,3)
	Ateísta	3	(1,0)
	Outras	14	(4,7)
Parentesco	Cônjuge	83	(27,7)
	Pais	15	(5,0)
	Filhos	168	(56,0)
	Irmãos	34	(11,3)
Conhecimento de UTI	Não	87	(29,0)
	Sim	213	(71,0)

Tabela 2 – Número de dias de internação conforme o tipo de saída da UTI.

Tipo de Saída	N	Dias de Internação na UTI (mínimo)	Dias de Internação na UTI (máximo)	Mediana	Média	Sd
Alta	211	3	51	8	10,7	8,5
Óbito	84	4	79	13,5	20	16,4
Transferência	5	7	75	10	28	29,6

UTI = Unidade de Terapia Intensiva

Tabela 3 – Distribuição de pacientes em relação ao motivo de internação na UTI.

Motivo da internação na UTI	Número de casos (%)
Pós Operatório	154 (51,3)
Insuficiência Respiratória	46 (15,3)
Doenças Neurológicas	19 (6,3)
Doenças Pulmonares	17 (5,6)
Choque	15 (5,0)
Doenças Cardiovasculares	14 (4,7)
Insuficiência Renal	11 (3,6)
Sepse	11 (3,6)
Outras	13 (4,3)
Total	300 (100)

UTI = Unidade de Terapia Intensiva

4.1.2 Satisfação dos Familiares

Nesta amostragem o escore medido pelo CCFNI variou entre 2 a 14 (Tabela 4), com uma mediana de 12 (10-13). Foi observado que 37 (12,3%) familiares encontravam-se insatisfeitos com a UTI (Gráficos de 1 a 14, anexo 8). Desta população, as mulheres mostraram-se mais insatisfeitas em relação aos homens (15,1% x 6,8%, $p = 0,029$). Observou-se nesta amostragem que 70/295 (23,73%) dos familiares falharam na compreensão do prognóstico, ou seja, tiveram uma expectativa incorreta em relação ao tipo de saída da UTI. Consideraram com prognóstico grave os pacientes que saíram com alta da UTI ou foram considerados com prognóstico não grave aqueles que vieram a falecer na UTI. A porcentagem de familiares com expectativa incorreta foi muito semelhante ao número de médicos intensivistas que falharam ao considerar o paciente “grave” ou “não grave” (Tabela 5). Foi observado que 49/300 (16,3%) das opiniões dos intensivistas e familiares divergiram a respeito do prognóstico no momento da coleta de dados. O índice obtido pelo coeficiente Kappa revelou uma boa concordância, mas significa que há uma discordância a ser trabalhada (Tabela 6).

Tabela 4 – Distribuição do escore do índice de satisfação segundo o questionário de Johnson.

ESCORE	FREQÜÊNCIA	(%) ACUMULADO
2	1	0,3
3	1	0,7
5	2	1,3
6	1	1,7
7	3	2,7
8	10	6,0
9	19	12,3
10	38	25,0
11	60	45,0
12	60	65,0
13	72	89,0
14	33	100,0
Total	300	

Tabela 5 – Distribuição das frequências de prognóstico de acordo com a compreensão dos médicos e familiares na data da entrevista.

Variável	Categoria	Tipo de Saída	
		Alta	Óbito
Prognóstico Médico	Grave (%)	44(15)	60(20)
	Não Grave (%)	167(57)	24(8)
Prognóstico Família	Grave (%)	36(12)	50(17)
	Não Grave (%)	175(59)	34(12)

Tabela 6 - Distribuição das frequências de concordância de opinião entre médicos e familiares a respeito do prognóstico na data da entrevista.

		Prognóstico Médico	
		Grave N(%)	Não Grave N(%)
Prognóstico Família	Grave N(%)	73(24,3)	16(5,3)
	Não Grave N (%)	33(11,0)	178(59,4)

Kappa = 0,629 ; chance de concordância esperada = 0.56; concordância observada = 0.83 com intervalo de confiança (IC) de 95%(0,534-0,724).

4.1.3 Sintomas de Ansiedade e Depressão nos familiares

Os 300 familiares responderam de maneira completa ao questionário “*Hospital Anxiety and Depression Scale – HADS*” e indicaram que os sintomas de ansiedade estavam presentes em 213 (71%) dos familiares (Tabela 7) e os sintomas de depressão em 151 (50,3%) (Tabela 8); 140 (46,7%) tinham sintomas de ansiedade e depressão e 224 (74,7%) apresentavam sintomas de ansiedade e/ou depressão (Tabela 9). A mediana global do escore HADS foi de 22 (15-28), variando entre 0 a 41. A mediana da subescala de depressão foi igual a 10 (6-13), com variação entre 0 a 21 e em relação à ansiedade, a mediana da subescala foi equivalente a 12 (9-16), variando entre 0 e 21.

Do total dos familiares entrevistados (n = 300), sendo um representante para cada família, não foi encontrada nenhuma diferença na prevalência desses sintomas entre as diversas categorias de familiares. Encontrou-se, no entanto, ser do sexo masculino tem efeito protetor tanto para ansiedade quanto para depressão. Sintomas de ansiedade foram associados independentemente com dois fatores relacionados às características do paciente (idade menor que 63 anos e uso prolongado - maior que 24horas-de ventilação mecânica invasiva) e com dois fatores relacionados às características do familiar (sexo e religião) (Tabela 10). Fatores associados com sintomas de depressão incluíram o sexo do familiar e com o prognóstico sob o ponto de vista do médico (Tabela 11). Os fatores independentes associados com sintomas de ansiedade e/ou depressão foram relacionados com duas características do paciente (idade menor que 63 anos e prognóstico do paciente sob o ponto de vista da família) e associados com duas características do familiar (sexo e religião) (Tabela 12).

Em relação à doença de base do paciente, foi observada uma incidência maior de ansiedade entre os familiares cujos pacientes apresentavam doença hematológica maligna quando comparados com os que tinham tumores sólidos. Em relação à depressão, observou-se uma maior incidência nos familiares cujos pacientes tinham doença metastática quando comparado com os que não tinham doença avançada (Tabela 13).

Foi observado que a percepção do familiar em relação à gravidade do paciente está relacionada ao paciente que requer o uso da ventilação mecânica invasiva (44,5% x 11,7%, $p < 0,001$) e com uma média maior do SAPS II (48,4 x 36,3, $p < 0,001$) (Tabelas 14 e 15).

O prognóstico quando não é grave é um fator protetor para ansiedade e depressão (Tabelas 11 e 12) e o uso da ventilação mecânica invasiva prolongada (> 24 horas) aparece como um fator estressante que contribui com os sintomas de ansiedade e depressão (80% x 68% , $p = 0,023$) (Tabela 9).

Tabela 7 – Distribuição da frequência dos familiares com sintomas de ansiedade (213/300) de acordo com a idade do paciente, uso prolongado (>24 horas) de ventilação mecânica invasiva (VMI), gênero do familiar e religião.

Variável	Categoria	Ansiedade		p
		Freq. Não (%)	Freq. SIM (%)	
Idade do paciente	≤ 63	35 (23)	116 (77)	0,025
	> 63	52 (35)	97 (65)	
VMI (horas)	≤ 24	51 (37)	85 (63)	0,003
	> 24	36 (22)	128 (78)	
Gênero do familiar	Feminino	43 (22)	152 (78)	< 0,001
	Masculino	44 (42)	61 (58)	
Religião do familiar	Católica	43 (25)	132 (75)	0,045
	Outras	44 (35)	81 (65)	

P-valor obtido pelo teste de frequências do chi-quadrado.

Tabela 8 – Distribuição da frequência dos familiares com sintomas de depressão (151/300) de acordo com o prognóstico do paciente sob o ponto de vista do médico e gênero do familiar.

Variável	Categoria	Depressão		p
		Freq. Não (%)	Freq. Sim (%)	
Prognóstico do paciente	Grave	44 (42)	62 (58)	0,037
	Não é Grave	105 (54)	89 (46)	
Gênero do familiar	Feminino	78 (40)	117 (60)	<0,001
	Masculino	71 (68)	34 (32)	

p-valor obtido pelo teste de frequências do chi-quadrado.

Tabela 9 - Distribuição da frequência dos familiares com sintomas de ansiedade e/ou depressão (224/300) de acordo com a idade do paciente, prognóstico do paciente sob o ponto de vista do familiar, uso prolongado (>24 horas) de ventilação mecânica invasiva VMI), gênero do familiar e religião.

Variável	Categoria	Ansiedade e/ou Depressão		p
		Freq. Não (%)	Freq. Sim (%)	
Idade do paciente (anos)	≤ 63	30 (20)	121 (80)	0,028
	> 63	46 (31)	103 (69)	
VMI (horas)	≤ 24	43 (32)	93 (68)	0,023
	> 24	33 (20)	131 (80)	
Prognóstico do paciente	Grave	14 (16)	75 (84)	0,013
	Não é Grave	62 (29)	149 (71)	
Gênero do familiar	Feminino	38 (19)	157 (81)	0,002
	Masculino	38 (36)	67 (64)	
Religião do familiar	Católica	35 (20)	140 (80)	0,012
	Outras	41 (33)	84 (67)	

p-valor obtido pelo teste de frequências do chi-quadrado.

Tabela 10 - Fatores independentes associados com sintomas de ansiedade em familiares de pacientes internados na UTI (n= 213/300).

Variável	Categoria	OR*(95%IC)		OR*(95%IC)	
		Bruto	p	multivariado	p
Idade do paciente (anos)	≤ 63	1,0 (Ref.)	0,026	1,0 (Ref.)	0,075
	> 63	0,56(0,33-0,93)		0,61(0,36-1,04)	
VMI ** (horas)	≤ 24	1,0 (Ref.)	0,003	1,0 (Ref.)	0,002
	> 24	2,13 (1,28-3,54)		2,39 (1,39-4,11)	
Sexo do familiar	Feminino	1,0 (Ref.)	<0,001	1,0 (Ref.)	<0,001
	Masculino	0,39 (0,23-0,65)		0,35 (0,20-0,60)	
Religião	Outras	1,0 (Ref.)	0,046	1,0 (Ref.)	0,039
	Católica	1,66 (1,00-2,75)		1,75 (1,02-2,98)	

*Odds ratio (OR) obtido por regressão logística com intervalo de confiança (IC) de 95%;

** VMI = Ventilação Mecânica Invasiva

Tabela 11 - Fatores independentes associados com sintomas de depressão em familiares de pacientes internados na UTI (n= 151/300).

Variável	Categoria	OR*(95%IC)		OR*(95%IC)	
		Bruto	p	multivariado	p
Sexo do familiar	Feminino	1,0 (Ref.)	<0,001	1,0 (Ref.)	<0,001
	Masculino	0,32(0,19-0,52)		0,32(0,19-0,53)	
Prognóstico dado pelo médico	Grave	1,0 (Ref.)	0,037	1,0 (Ref.)	0,060
	Não é grave	0,60 (0,37-0,97)		0,62 (0,37-1,02)	

*Odds ratio (OR) obtido por regressão logística com intervalo de confiança (IC) de 95%

Tabela 12 - Fatores independentes associados com sintomas de ansiedade e/ou depressão em familiares de pacientes internados na UTI (n= 224/300).

Variável	Categoria	OR*(95%IC) Bruto	p	OR*(95%IC) multivariado	p
Idade do paciente (anos)	≤ 63	1,0 (Ref.)	0,029	1,0 (Ref.)	0,024
	> 63	0,55 (0,32-0,94)		0,53 (0,30-0,92)	
Prognóstico dado pelo familiar	Grave	1,0 (Ref.)	0,015	1,0 (Ref.)	0,008
	Não grave	0,44 (0,23-0,85)		0,40 (0,20-0,79)	
Sexo do familiar	Feminino	1,0 (Ref.)	0,002	1,0 (Ref.)	0,003
	Masculino	0,42 (0,25-0,72)		0,43(0,25-0,76)	
Religião	Outras	1,0 (Ref.)	0,024	1,0 (Ref.)	0,009
	Católica	1,95(1,15-3,30)		2,08 (1,20-3,61)	

*Odds ratio (OR) obtido por regressão logística com intervalo de confiança (IC) de 95%;

Tabela 13 - Associação do sintoma de ansiedade e depressão com as variáveis relacionadas ao paciente e familiar.

Variáveis	Categoria	Depressão (%)		p	Ansiedade (%)		p
		(n = 151/300)			(n = 213/300)		
		Não	Sim		Não	Sim	
Relacionadas ao Paciente							
Idade	>63 anos	77(51.6)	72(47.6)	0.489	52(59.7)	97(45.5)	0.025
Gênero	Feminino	76(51.0)	68(45.0)	0.300	48(55.1)	96(45.0)	0.112
Estado civil	casado	99(66.4)	110(72.8)	0.228	56(64.3)	153(71.8)	0.202
VMI	>48 hs	80(53.7)	84(55.6)	0.736	36(41.3)	128(60.0)	0.003
Prognóstico sob o ponto de vista médico	grave	44(29.5)	62(41.0)	0.037	26(29.8)	80(37.5)	0.207
Prognóstico sob o ponto de vista da família	grave	41(27.5)	48 (31.8)	0.418	19(21.8)	70(32.8)	0.058
SAPS II escore	Escore > 39	67(44.9)	79(52.3)	0.203	42(48.2)	104(48.8)	0.931
Câncer sólido ou doença hematológica maligna	hemato	17(11.4)	22 (14.5)	0.416	6 (6.9)	33 (15.5)	0.045
Estadio do câncer	Presença de metástase	55 (36.9)	75 (49.6)	0.021	37 (42.5)	93 (43.6)	0.088
Relacionadas à Família							
Idade	> 45 anos	72(51.6)	75(49.6)	0.816	47(54.0)	100(46.9)	0.266
Gênero	Feminino	78(52.3)	117(77.5)	<0.0001	43(49.4)	152(71.3)	< 0.0001
Religião	Católica	79(53.0)	96(63.5)	0.064	43(49.4)	132(61.9)	0.045
Estado civil	casado	105(70.4)	102(67.5)	0.585	61(70.1)	146(68.5)	0.790
Grau de instrução	Nível Superior	82(55.0)	86(57.0)	0.738	43(49.4)	125(58.6)	0.143
Parentesco com o paciente	Cônjuge	38(25.5)	45(29.8)		23(26.4)	60(28.1)	
	Filhos	79(53.0)	89(59.0)		46(52.8)	122(57.2)	
	Pais	07(4.7)	08(5.3)		05(5.7)	10(4.7)	
	Irmãos	25(16.8)	09(5.9)	0.033	13(15.0)	21(9.8)	0.609
Experiência prévia com a UTI	Não tinha	37(24.8)	50(33.1)	0.114	20(22.9)	67(31.4)	0.143
Data da entrevista	> 4 d	55(36.9)	48(31.7)	0.350	25(28.7)	78 (36.6)	0.192

Tabela 14 – Distribuição das frequências do prognóstico sob o ponto de vista do familiar em relação ao uso prolongado (>24 horas) da ventilação mecânica invasiva.

(VMI) > 24 horas*	Prognóstico do paciente **	
	Grave	Não é Grave
Não	16 (18%)	120 (57%)
Sim	73 (82%)	91 (43%)

P < 0,001, valor obtido pelo teste do chi-quadrado.

* VMI = Ventilação Mecânica Invasiva.

** Prognóstico do paciente sob o ponto de vista do familiar.

Tabela 15 - Média do escore de gravidade SAPS II em relação ao prognóstico sob o ponto de vista do familiar.

Prognóstico do paciente **	SAPS II
	Média (dp) (95 % IC)
Grave	48,4 (16,2) (45,0 – 51,8)
Não é Grave	36,3 (14,0) (34,4 – 38,2)

P < 0,0001, valor obtido pelo teste t

** Prognóstico do paciente sob o ponto de vista do familiar

4.1.4 Opinião dos familiares a respeito das decisões de retirar o tratamento de suporte de vida e a respeito de quem deve decidir diante de dois cenários pré-estabelecidos

A Decisões dos familiares no cenário com paciente capacitado

A maioria dos familiares (50,3%) foi da opinião de que o médico deve levantar a questão a respeito da retirada do ventilador com a paciente e com sua família em conjunto (Tabela 16). Foi observado que a maioria dos familiares (41,7%) optou pela decisão na qual a retirada do ventilador fosse realizada com a paciente, a família e o médico em conjunto (Tabela 17). Os familiares optaram por estar presentes nas decisões, e observou-se uma frequência bem pequena nas respostas nas quais os familiares não se incluíam, ou seja, na qual permitiriam que a decisão fosse apenas do paciente (7,3%); apenas o médico (4,3%) ou na qual a paciente decidiria em conjunto com o médico (3,3%). Entretanto, para 19,7% dos familiares, a questão sobre a retirada não deveria ser levantada (Tabela 16). Entre os que não queriam que essa questão fosse discutida, notou-se uma prevalência entre os pacientes com melhor prognóstico (25% x 10,6%, $p = 0,004$), entre os pacientes que não necessitavam de uso prolongado (>24 horas) de ventilação mecânica invasiva (25% x 16%, $p = 0,041$) e entre os de menor grau de instrução ($p = 0,048$) (Tabela 18). Não foi observada diferença estatística significativa entre a escolha das decisões com os sintomas de ansiedade e depressão dos familiares ou com os familiares que se encontravam insatisfeitos com a UTI.

Tabela 16 – Distribuição das frequências de respostas dos familiares diante do cenário com o paciente capacitado. Você acha que o médico deve levantar a questão do tratamento contínuo do ventilador com a paciente e sua família?

Cenário 1 - A	Frequência (%)
Sim, apenas com a paciente	10 (3,3)
Sim, apenas com sua família	75 (25,0)
Sim, com ambas : paciente e família	151 (50,3)
Não, o médico não deve levantar a questão	59 (19,7)
Não tenho certeza	5 (1,7)
Total	300 (100)

Tabela 17 – Distribuição das frequências de respostas dos familiares diante do cenário com o paciente capacitado. Quem deve decidir sobre a continuidade do tratamento com o ventilador?

Cenário 1 - B	Frequência (%)
Apenas a paciente	22 (7,3)
Apenas a família	25 (8,3)
Apenas o médico	13 (4,3)
A paciente em conjunto com a família	37 (12,3)
A paciente em conjunto com o médico	10 (3,3)
A família em conjunto com o médico	64 (21,3)
A paciente, a família e o médico em conjunto	125 (41,7)
Não tenho certeza	4 (1,3)
Total	300 (100)

Tabela 18 – Fatores relacionados de acordo com a opinião dos familiares em relação a retirada do tratamento contínuo do ventilador, no cenário com paciente capacitado.

Variável	Categoria	Cenário 1 – A				Freq. (%)	p
		* 1	2	3	4		
VMI (horas)**	≤ 24	3 (2,2)	39 (28,9)	59 (43,7)	34 (25,2)	0,041	
	> 24	7 (4,4)	36 (22,5)	92 (57,5)	25 (15,6)		
Prognóstico médico***	Grave	2 (2,0)	36 (35,0)	54 (52,4)	11 (10,6)	0,004	
	Não Grave	8 (4,2)	39 (20,3)	97 (50,5)	48 (25,0)		
Instrução do familiar	Primeiro grau	2 (5,4)	13 (35,1)	10 (27,0)	12 (32,5)	0,048	
	Segundo Grau	2 (2,2)	19 (20,4)	51 (54,8)	21 (22,6)		
	Superior	6 (3,6)	43 (26,1)	90 (54,5)	26 (15,8)		

* Tipos de respostas: 1 = Sim, apenas com a paciente; 2 = Sim, apenas com sua família; 3 = Sim, com ambas: paciente e família; 4 = Não, o médico não deve levantar a questão.

**VMI = Uso prolongado (> 24 horas) de Ventilação Mecânica Invasiva.

*** Prognóstico Médico no momento da entrevista do familiar.

p-valor obtido pelo teste de frequências do chi-quadrado.

B Decisões dos familiares no cenário com paciente incapacitado

Observou-se que a maioria dos familiares (81,3%) foi da opinião de que o médico deveria levantar a questão a respeito da retirada do ventilador (Tabela 19). Em relação a quem deveria tomar a decisão, 78,7% dos familiares optaram por uma decisão realizada em conjunto com o médico (Tabela 20). Neste segundo cenário, no qual o paciente estava sem poder de decisão, porque se encontrava inconsciente devido a um traumatismo craniano, observou-se um número menor de familiares (14,7%) que optou por o médico não levantar a questão a respeito da retirada do ventilador (Tabela 19) quando comparado com o paciente capacitado (19,7%). Observou-se neste caso, entre os que não querem a questão discutida, uma prevalência maior dos que não eram filhos (21,2% x 9,5%, $p = 0,009$) e dos que tinham uma menor escolaridade (19,7% x 10,7 %, $p = 0,045$) (Tabela 21). Não foi observada diferença estatística significativa entre a escolha das decisões com os sintomas de ansiedade e depressão dos familiares ou com os familiares que se encontravam insatisfeitos com a UTI.

Tabela 19 – Distribuição das frequências de respostas dos familiares diante do cenário com o paciente incapacitado. Você acha que o médico deve levantar a questão do tratamento contínuo do ventilador com a família?

Cenário 2 - A	Frequência (%)
Sim	244 (81,3)
Não	44 (14,7)
Não tenho certeza	12 (4,0)
Total	300 (100)

Tabela 20 – Distribuição das frequências de respostas dos familiares diante do cenário com o paciente incapacitado. Quem deve decidir sobre a continuidade do tratamento com o ventilador?

Cenário 2 - B	Frequência (%)
Apenas a família	42 (14,0)
Apenas o médico	19 (6,3)
A família em conjunto com o médico	236 (78,7)
Não tenho certeza	3 (1,0)
Total	300 (100)

Tabela 21 – Fatores relacionados de acordo com a opinião dos familiares em relação à decisão do tratamento contínuo do ventilador, no cenário com paciente incapacitado.

Variável	Categoria	Cenário 2 A		Freq. (%)	p
		Sim	Não	Não tenho certeza	
Instrução do familiar	Até o segundo grau	103 (78,0)	26 (19,7)	3 (2,3)	0,045
	Superior	141 (83,9)	18 (10,7)	9 (5,4)	
Parentesco	Outros familiares	101 (76,5)	28 (21,2)	3 (2,3)	0,009
	Filhos	143 (85,1)	16 (9,5)	9 (5,4)	

p-valor obtido pelo teste de frequências do chi-quadrado.

4.2 MÉDICOS E ENFERMEIROS

4.2.1 Caracterização da População

A Unidades de Terapias Intensivas participantes

Participaram deste estudo 155 médicos e 204 enfermeiros provenientes das seguintes Unidades de Terapia Intensiva:

1. Hospital do Câncer A.C. Camargo (20 médicos e 19 enfermeiros)
2. Hospital Sírio Libanês (12 médicos e 25 enfermeiros)
3. Hospital Servidor Municipal (18 médicos e 6 enfermeiros)
4. Hospital Alemão Oswaldo Cruz (14 médicos e 36 enfermeiros)
5. Hospital Santa Catarina – UTI Geral (12 médicos e 13 enfermeiros)
6. Hospital Santa Catarina – UTI Neurológica (6 médicos e 8 enfermeiros)
7. Hospital Nove de Julho (9 médicos e 7 enfermeiros)
8. Santa Casa de São Paulo (22 médicos e 29 enfermeiros)
9. Hospital Samaritano (7 médicos e 15 enfermeiros)
10. Hospital São Luiz – Itaim (15 médicos e 16 enfermeiros)
11. Hospital do Coração (4 médicos e 17 enfermeiros)
12. Hospital do Servidor Público Estadual (16 médicos e 13 enfermeiros)

Dentre os hospitais convidados a participar, somente o Hospital Beneficência Portuguesa não participou, pelo fato do projeto não ter sido aprovado na Comissão de Ética em Pesquisa local.

B Médicos Entrevistados

Dentre os 155 médicos participantes, 121 (78%) eram do sexo masculino, com idade variando entre 28 e 70 anos, com uma mediana de 41 anos. Em relação à religião, a maioria (59,3%) era católica, 12,2% era da religião espírita, 11% ateísta, 4,5% evangélicos e 13% pertenciam a outras religiões. Em relação ao tempo de formação, variou entre 5 e 43 anos, com uma mediana de 17 anos. O tempo de atividade exercida em Unidade de Terapia Intensiva como intensivista variou entre menor que um ano e 37 anos, com uma mediana de 14 anos.

C Enfermeiros Entrevistados

Dentre os 204 enfermeiros participantes, 185 (90,7%) eram do sexo feminino, com idade variando entre 22 e 61 anos, com uma mediana de 33 anos. Quanto à religião, a maioria (54,4%) era católica, 19,1% era evangélica, 15,7% era espírita, 1% era ateísta e 9,8% pertencia a outras religiões. Em relação ao tempo de formação, variou entre 1 e 33 anos, com uma mediana de 8 anos. O tempo de atividade exercida em Unidade de Terapia Intensiva na profissão de enfermeiro variou entre menor que um ano e 32 anos, com uma mediana de 6 anos.

4.2.2 Opinião dos médicos e enfermeiros a respeito das decisões de retirar o tratamento de suporte de vida e a respeito de quem deve decidir diante de dois cenários pré-estabelecidos

A Decisões dos médicos e enfermeiros no cenário com paciente capacitado

A maioria dos médicos (56,8%) e dos enfermeiros (59,8%) foi da opinião de que o médico deveria levantar a questão a respeito da retirada do ventilador com a paciente e com sua família em conjunto. Foi observado que 22,6% dos médicos e 22,5% dos enfermeiros foram da opinião que essa questão não deveria ser discutida. (Tabela 22). A maioria tanto entre os médicos (51,6%) quanto entre os enfermeiros (39,7%) tiveram a opinião de que a decisão sobre a retirada do ventilador deveria ser realizada com a paciente, a família e o médico em conjunto. (Tabela 23). Foi observado que praticamente nenhum médico (0,6%) queria que a família decidisse sozinha, assim como foram poucos os médicos que prefeririam decidir sozinho (5,2%). Ao contrário dos médicos, os enfermeiros tenderam a excluí-los mais nas decisões, ou seja, foi observada na categoria dos enfermeiros uma frequência maior nas respostas nas quais os médicos não estavam incluídos, ou seja, na qual o paciente decide em conjunto com sua família (19,1%) ou o paciente decide sozinho (17,1) (Tabela 23). Não foi observada diferença significativa para a escolha de decisão quanto ao gênero dos profissionais, religião ou ano de experiência em UTI. Entretanto foi observado que os profissionais mais velhos (com idade acima da mediana) tiveram uma tendência a optarem pelo médico não discutir a respeito da retirada de tratamento (25,4% x 19,7%, $p = 0,006$).

Tabela 22 – Distribuição das frequências de respostas dos médicos e enfermeiros diante do cenário com o paciente capacitado. Você acha que o médico deve levantar a questão do tratamento contínuo do ventilador com a paciente e sua família?

Cenário 1 - A	Freq. Médicos (%)	Freq. Enfermeiros (%)
Sim, apenas com a paciente	9 (5,8)	9 (4,5)
Sim, apenas com sua família	19 (12,2)	22 (10,8)
Sim, com ambas: paciente e família	88 (56,8)	122 (59,8)
Não, o médico não deve levantar a questão	35 (22,6)	46 (22,5)
Não tenho certeza	4 (2,6)	5 (2,4)
Total	155 (100,0)	204 (100,0)

P = 0,95, teste exato de Fisher.

Tabela 23 – Distribuição das frequências de respostas dos médicos e enfermeiros diante do cenário com o paciente capacitado. Quem deve decidir sobre a continuidade do tratamento com o ventilador?

Cenário 1 - B	Freq. Médicos (%)	Freq. Enfermeiros (%)
Apenas a paciente	21 (13,5)	35 (17,1)
Apenas a família	1 (0,6)	6 (3,0)
Apenas o médico	8 (5,2)	10 (4,9)
A paciente em conjunto com a família	10 (6,5)	39 (19,1)
A paciente em conjunto com o médico	8 (5,2)	6 (3,0)
A família em conjunto com o médico	23 (14,8)	22 (10,8)
A paciente, a família e o médico em conjunto	80 (51,6)	81 (39,7)
Não tenho certeza	4 (2,6)	5 (2,4)
Total	155 (100,0)	204 (100,0)

P = 0,010 para a distribuição de respostas entre os dois grupos. Valor p obtido pelo chi-quadrado.

B Decisões dos médicos e enfermeiros no cenário com paciente incapacitado

Observou-se que a maioria dos médicos (60,7%) e dos enfermeiros (74,0%) foi da opinião de que o médico deveria levantar a questão a respeito da retirada do ventilador (Tabela 24). Quanto à opinião de quem deveria decidir a respeito da retirada do ventilador, foi observado que 76,8% dos médicos e 78,4% dos enfermeiros optaram por uma decisão realizada em conjunto (Tabela 25). Notou-se que a opinião dos médicos a respeito da retirada do suporte mudou conforme o cenário. A frequência entre os que não queriam a retirada do tratamento foi maior no cenário com paciente incapacitado (34,8%) quando comparado com o paciente capacitado (22,6%). Observou-se uma frequência maior dos médicos que optaram por decidirem sozinhos (10,3%) quando comparado com o paciente capacitado (5,2%). Em relação aos enfermeiros, suas respostas aproximam-se das famílias, ou seja, queriam que a decisão fosse da família em conjunto com o médico (78,4%) ou apenas a família (13,7%). Foi observado, igualmente ao cenário com o paciente capacitado, que os profissionais mais velhos (com idade acima da mediana) tiveram uma tendência a optarem pelo médico não discutir a respeito da retirada de tratamento (34,4% x 21,9%, $p = 0,006$). Quanto às outras variáveis não foi observada nenhuma diferença significativa.

Tabela 24 – Distribuição das frequências de respostas dos médicos e enfermeiros diante do cenário com o paciente incapacitado. Você acha que o médico deve levantar a questão do tratamento contínuo do ventilador com a família?

Cenário 2 - A	Freq. Médicos (%)	Freq. Enfermeiros (%)
Sim	94 (60,7)	151 (74,0)
Não	54 (34,8)	47 (23,0)
Não tenho certeza	7 (4,5)	6 (3,0)
Total	155 (100,0)	204 (100,0)

P = 0,026 para a distribuição de respostas entre os dois grupos.
Valor obtido pelo chi - quadrado.

Tabela 25 - Distribuição das frequências de respostas dos médicos e enfermeiros diante do cenário com o paciente incapacitado. Quem deve decidir sobre a continuidade do tratamento com o ventilador?

Cenário 2 - B	Freq. Médicos (%)	Freq. Enfermeiros (%)
Apenas a família	11 (7,1)	28 (13,7)
Apenas o médico	16 (10,3)	10 (4,9)
A família em conjunto com o médico	119 (76,8)	160 (78,4)
Não tenho certeza	9 (5,8)	6 (3,0)
Total	155 (100,0)	204 (100,0)

P = 0,031 para a distribuição de respostas entre os dois grupos.
Valor obtido pelo chi-quadrado.

4.2.3 Comparação das opiniões dos Familiares, Médicos e Enfermeiros a respeito das decisões de retirar o tratamento de suporte de vida e a respeito de quem deve decidir diante de dois cenários pré-estabelecidos

A Decisões dos familiares, médicos e enfermeiros no cenário com o paciente capacitado

Não foi observada nenhuma diferença estatística entre os três grupos em relação à não querer a questão discutida (Tabela 26). Observou-se que 25% dos familiares queriam que a questão fosse discutida na ausência do paciente, sendo esta opinião compartilhada com apenas 12,2% dos médicos e com 10,8% dos enfermeiros. Notou-se que foi comum nos três grupos a minoria querer a questão discutida somente com o paciente. No caso de incluir o paciente, a maioria observada nos três grupos preferiu que o paciente estivesse junto com o familiar.

Em se tratando da decisão final, no cenário com o paciente capacitado, é a minoria dos familiares que permitiria o paciente decidir sozinho (7,3%) enquanto que 17,1% dos enfermeiros e 13,5% dos médicos foram da opinião de que o paciente deveria decidir sozinho. Notou-se também que uma minoria comum aos três grupos optou pelo médico decidir sozinho. Nos três grupos, a minoria optou pela família decidir sozinha no cenário com o paciente capacitado. Observou-se uma frequência maior no grupo dos familiares (8,3%) quando comparado com a opinião dos médicos (0,6%) e dos enfermeiros (3,0%). A resposta na qual a decisão deveria ser tomada com a paciente, a família e o médico em conjunto, prevaleceu nos três grupos (Tabela 27). Entretanto, observou-se que a classe dos enfermeiros foi a que menos optou para que a decisão fosse decidida com o médico em conjunto (Tabela 27).

Tabela 26 – Distribuição das frequências de respostas dos familiares, médicos e enfermeiros diante do cenário com o paciente capacitado. Você acha que o médico deve levantar a questão do tratamento contínuo do ventilador com a paciente e sua família?

Cenário 1 - A	Frequência (%)	Frequência (%)	Frequência (%)
	Familiares	Médicos	Enfermeiros
Sim	236 (78,6)	116(74,8)	153 (75,0)
Não	59 (19,7)	35 (22,6)	46 (22,5)
Total	295/300(98,3)	151/155 (97,4)	199/204 (97,5)

Chi-quadrado = 0.931, p=0,628

Tabela 27 – Distribuição das frequências de respostas dos familiares, médicos e enfermeiros diante do cenário com o paciente capacitado. Quem deve decidir sobre a continuidade do tratamento com o ventilador?

Cenário 1 - B	Frequência (%)	Frequência (%)	Frequência (%)
	Familiares	Médicos	Enfermeiros
A paciente e/ou família sem o médico	84 (28,0)	32 (20,6)	80 (39,2)
A paciente e/ou família com o médico	199 (66,3)	111 (71,6)	109 (53,4)
Total	283/300 (94,3)	143/155 (92,2)	189/204 (92,6)

Chi-quadrado = 16,1; p= <0,0001

B Decisões dos familiares, médicos e enfermeiros no cenário com o paciente incapacitado

Em se tratando do cenário com o paciente incapacitado, observamos que os médicos foram os mais resistentes a quererem a retirada do ventilador (34,8%). No entanto, a maioria dos familiares (81,3%) fez a opção para que esta questão fosse discutida (Tabela 28). Observou-se que uma minoria dos médicos (7,1%) optou pela família decidir sozinha e 10,3% dos médicos queriam decidir sozinhos. A maioria presente nos três grupos achou que a decisão deveria ser tomada pela família em conjunto com o médico (Tabela 29).

Tabela 28 – Distribuição das frequências de respostas dos familiares, médicos e enfermeiros diante do cenário com o paciente incapacitado. Você acha que o médico deve levantar a questão do tratamento contínuo do ventilador com a família?

Cenário 2 - A	Frequência (%)	Frequência (%)	Frequência (%)
	Familiares	Médicos	Enfermeiros
Sim	244 (81,3)	94 (60,7)	151 (74,0)
Não	44 (14,7)	54 (34,8)	47 (23,0)
Total	288/300 (96,0)	148/155 (95,5)	198/204 (97,0)

Chi-quadrado = 25,1; $p < 0,0001$

Tabela 29– Distribuição das frequências de respostas dos familiares, médicos e enfermeiros diante do cenário com o paciente incapacitado. Quem deve decidir sobre a continuidade do tratamento com o ventilador?

Cenário 2 - B	Frequência (%)	Frequência (%)	Frequência (%)
	Familiares	Médicos	Enfermeiros
A família sem o médico	42 (14,0)	11 (7,1)	28 (13,7)
A família com o médico	236 (78,7)	119 (76,8)	160 (78,4)
Total	278/300 (92,6)	130/155 (83,8)	188/204 (92,1)

Chi-quadrado = 3,73; $P = 0,155$

“A GENTE MORRE É PARA PROVAR QUE VIVEU”

Guimarães Rosa, 1967

DISCUSSÃO

5 DISCUSSÃO

O presente estudo trata da retirada de tratamento de suporte, mais especificamente da extubação terminal, termo conhecido na língua inglesa como “*withdrawal*”. Na prática de Terapias Intensivas Européias e Canadenses o índice de extubação é bem pequeno e variado, enquanto que a retirada de outros tratamentos é realizada com maior frequência (SPRUNG et al. 2003; COOK et al. 2003). O termo “*Withholding*” utilizado na literatura refere-se à não instituir a terapia enquanto “*Withdrawal*” refere-se à interrupção de tratamentos já iniciados e que potencialmente prolongam a vida do paciente - diálise, antibióticos, vasopressores, nutrição, hidratação, desmame e extubação (FERRAND et al. 2001; VAN DER HEIDE et al. 2003).

Nos países mais desenvolvidos, cresce uma tendência em não se adotar a filosofia “da preservação da vida a qualquer custo” em pacientes com doenças ou condições irrecuperáveis, ameaçadoras à vida e causadoras de grande sofrimento. Valoriza-se mais a qualidade de vida, o respeito à vontade e o maior interesse do paciente. Busca-se o morrer com dignidade, mais do que prolongar inutilmente a morte e o sofrimento do paciente (PRENDERGAST e LUCE 1997; CARVALHO et al. 2001).

Nos últimos dez anos, vários países da Europa modificaram suas leis por entenderem que a questão de cuidados terminais é fundamental para a sociedade (FASSIER et al. 2005). A limitação do tratamento fútil e a introdução de procedimentos médicos que visam promover alívio e conforto ao paciente terminal

são eticamente recomendadas quando comprovada a ineficácia do tratamento dando ao paciente lúcido ou ao seu representante legal o poder da escolha (BONE et al. 1990; PRICE e KISH 2001; TRUOG et al. 2001; VINCENT 2004).

Essas discussões são antigas e sempre foram importantes para os que praticam medicina intensiva. Em 1974, no segundo ano de publicação da especializada revista “Critical Care Medicine”, um artigo intitulado “Confronting the decision to let death come” foi publicado (CASSEM 1974). Em 1983 GRENVIK foi o primeiro a descrever a abordagem sistemática da retirada do ventilador. Desde então, tem sido debatido na literatura qual o melhor método para a retirada da ventilação mecânica.

No mundo europeu fala-se de obstinação terapêutica e nos EUA, de “futilidades médicas” (*medical futility*). A expressão “obstinação terapêutica” (*L’acharnement thérapeutique*) foi introduzida na linguagem médica francesa por Jean-Robert Debray no início da década de 1950 e foi definida como sendo “o comportamento médico que consiste em utilizar procedimentos terapêuticos cujos efeitos são mais nocivos do que o próprio mal a ser curado. Inúteis, pois a cura é impossível e os benefícios esperados são menores que os inconvenientes provocados” (PESSINI 2002).

O estudo do grupo The SUPPORT Principal Investigators em 1995 começa com a assertiva de que os médicos provêem um tratamento mais extenso para os pacientes seriamente doentes do que eles escolheriam para si próprios. Concluem o estudo dizendo que muito do tempo dos pacientes que morrem é passado em um indesejável estado comatoso em uma Unidade de Terapia Intensiva ou recebendo ventilação mecânica. O manejo do final da vida dos pacientes é dirigido pela

tecnologia e os médicos são insensíveis para as preferências dos pacientes. Entretanto, estudos apontam para uma mudança dessa percepção. Documentam um aumento significativo na frequência da limitação de tratamentos e da retirada do suporte de vida (PRENDERGAST et al.1998).

Concordando com o estudo brasileiro de CARVALHO et al. (2001), foi observado neste estudo que o tempo de permanência na UTI até a ocorrência do óbito é demasiado longo quando comparado com outros estudos internacionais. Possivelmente, a falta de políticas para a adoção de limites terapêuticos em pacientes com pouca ou nenhuma esperança de vida, poderia explicar essa grande diferença.

No Brasil, o Conselho Federal de Medicina aprovou a Resolução 1805/2006, que permite ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal. De acordo com DEHEINZELIN (2006), num país com a necessidade de leitos de UTI como o Brasil, este tipo de regulação é fundamental e bem-vindo.

Há, porém, poucos estudos tratando do assunto. Este é, até o presente momento, o primeiro estudo prospectivo no nosso país que trata de questões relacionadas à retirada de tratamento em pacientes críticos, com expressiva participação de intensivistas, enfermeiros e familiares.

Para o presente estudo, foram entrevistados 155 médicos intensivistas e 204 enfermeiros provenientes de doze unidades intensivas de São Paulo – SP. Foram também entrevistados 300 familiares de pacientes internados com mais de 72 horas na UTI do Hospital A.C. Camargo.

No Brasil, a frequência da limitação ou suspensão de tratamentos é bem mais baixa quando comparada com países europeus, americanos e canadenses (CARVALHO et al. 2001). Entretanto, este estudo nos dá indícios de que a sociedade brasileira quer colocar esta prática em discussão. De acordo com as respostas observadas, a maioria dá apoio às condutas terapêuticas de suspender ou limitar o suporte de tratamento. Revela-se como um dado importante para que essas discussões venham à tona nas Unidades de Terapia Intensiva brasileiras.

A possível não-sobrevivência à hospitalização é o fator mais importante que contribui para a decisão da retirada de tratamento. Pacientes com câncer estavam entre os que mais tiveram estas decisões instituídas (FERRAND et al. 2001). Os familiares entrevistados neste estudo estão convivendo com pacientes oncológicos que já utilizaram ou ainda estão sendo submetidos a tratamentos mais agressivos e muitos se encontram em estágio avançado da doença.

Dos pacientes que tiveram a terapia não iniciada ou retirada, a maioria apresentava idade mais avançada e tinham uma mediana maior do escore do SAPS II quando comparado com os pacientes nos qual o tratamento foi instituído ou continuado (CARVALHO et al. 2001; FERRAND et al. 2001). No presente estudo, embora fosse apresentado um cenário hipotético, o fator prognóstico do paciente internado teve influência significativa para a escolha do familiar. Assim, entre os que optaram pela retirada de tratamento de suporte de vida, prevaleceram os familiares de pacientes com pior prognóstico e com necessidade de uso prolongado da ventilação mecânica invasiva. No entanto, não foi observada nenhuma correlação entre a escolha da família com o escore de gravidade obtido através do SAPS II.

Cenários têm sido utilizados para avaliar as preferências e atitudes a respeito das decisões finais. Para o presente estudo, foi utilizado o mesmo cenário que consta do estudo de SJÖKVIST et al. (1999). No entanto, no estudo sueco, SJÖKVIST et al. (1999), ao entrevistarem o público geral, colocaram como um fator limitante da pesquisa, os entrevistados não terem proximidade com nenhuma doença grave. No presente estudo, os familiares têm uma vivência próxima aos pacientes que estão internados há pelo menos três dias na UTI. Esta proximidade faz diminuir o fator limitante encontrado no estudo de SJÖKVIST et al. (1999) ao entrevistar o público geral, pelo distanciamento em relação à doença grave. De qualquer forma, ambos os estudos se confrontam com um fator limitante, porque essas opiniões, demonstradas no cenário hipotético, poderiam ser diferentes caso esta mesma população estivesse vivenciando um momento real.

Outro fator limitante no presente estudo é o fato do cenário utilizado não incluir a classe de enfermeiros dentre as opções de respostas a respeito das decisões finais. Portanto, não foi possível avaliar a participação dos enfermeiros frente às decisões, apesar dos enfermeiros desempenharem um papel de grande relevância nas decisões finais. O envolvimento da equipe de enfermagem, embora seja eticamente recomendado nos processos de decisões finais (CARLET et al. 2004), varia muito. FERRAND et al. (2001) observaram que somente na metade das vezes a equipe médica incluiu a enfermagem nas decisões para não instituir terapia ou retirá-las. No Canadá observa-se uma participação menor enquanto no Reino Unido a enfermagem participa praticamente sempre (CARDOSO et al. 2003). Com mínima participação em um estudo internacional (2% dos respondentes) os intensivistas brasileiros

informaram que envolveriam os enfermeiros em 38% dos casos (YAGUCHI et al. 2005).

Discussões a respeito dessas decisões finais geralmente focam em quem deveria ser envolvido nesse processo e em quais critérios seriam seguidos para que essas decisões fossem tomadas. Crescem também as discussões a respeito das questões éticas envolvidas nesse processo, questionando-se o direito individual de escolha quanto ao recebimento do tratamento de sustentação de vida, ou seja, o princípio da autonomia e determinação própria (VINCENT 2004).

As preferências quanto aos papéis nas decisões são variáveis, mas de acordo com estudo Canadense (HEYLAND et al. 2006), mais da metade dos pacientes e a grande maioria dos familiares prefere que de alguma forma os familiares sejam incluídos nessas decisões finais e que elas sejam realizadas em conjunto com o médico.

O desejo dos pacientes para limitar sua própria vida nem sempre se torna conhecido (FERRAND et al. 2001). O presente estudo não teve como objetivo avaliar as preferências dos pacientes, mas segundo BRUERA et al. (2001), a maioria prefere decidir em conjunto com o médico. A preferência por um papel mais ativo nessas decisões foi associada com maior nível educacional, menor idade e sexo feminino. De acordo com BRUERA et al. (2001) a influência da escolaridade foi observada nas decisões, ou seja, a escolha dos familiares para a não retirada do tratamento foi significativamente maior entre os que tinham até o segundo grau quando comparados com quem tinha nível superior.

A influência da religião tem sido apontada por alguns estudos Europeus mostrando que o médico católico está menos propenso a retirar o tratamento quando

comparado com outras religiões. Por exemplo, na Itália, país de grande tradição Católica, a proporção de médicos que admitem a retirada de tratamento é bem menor em relação a outros países da Europa (GIANNINI et al. 2003). Neste estudo, apesar dos médicos e enfermeiros serem em sua maioria da religião católica, não foi observado diferença entre as escolhas.

As Unidades de Terapias Intensivas escolhidas estão na região central da cidade de São Paulo e com predomínio de hospitais que atendem pacientes particulares e conveniados. Portanto, também como fator limitante deste estudo, as opiniões oriundas da região periférica não foram computadas. Podemos dizer também que, embora quatro dos hospitais envolvidos atendam a pacientes do SUS, os resultados não podem ser generalizados para pacientes do sistema público.

Quanto às características demográficas, algumas diferenças foram notadas em comparação ao estudo de SJÖKVIST et al. (1999). Há uma predominância dos familiares com nível de instrução mais elevado, quando comparado com o nível do público entrevistado por SJÖKVIST et al. (1999), e mais jovem. Quanto aos enfermeiros, observou-se uma idade média menor e com a metade do tempo de experiência quando comparado com os enfermeiros do estudo de SJÖKVIST et al. (1999). Quanto aos médicos não houve diferenças em relação à idade e ao tempo de experiência em UTI.

De acordo com os achados neste presente estudo, a maioria dos familiares, dos médicos e dos enfermeiros está aberta para a discussão sobre a suspensão do tratamento diante de situações clínicas extremas, com prognóstico fechado, como nos casos apresentados nestes dois cenários hipotéticos.

Em se tratando de quem deve decidir sobre a continuidade do tratamento, foi observado que diante do cenário com o paciente capacitado, a maioria opta por uma decisão em conjunto, ou seja, realizada pelo paciente, família e médico. Essas decisões realizadas em conjunto foram reconhecidas como eticamente ideais em um consenso internacional (CARLET et al. 2004), embora a extensão na qual ocorra o envolvimento da família nas decisões finais seja muito variada. Nos Estados Unidos a família tem plena participação nas decisões finais, enquanto nos países europeus o envolvimento da família é bem menor e muito variado entre os países. Por exemplo, na Itália e na Suécia mais da metade das decisões finais não foram discutidas com pacientes e familiares, indiferentes à capacitação do paciente (VAN DER HEIDE et al. 2003).

Quando se trata do cenário com o paciente capacitado, grande parte dos enfermeiros tendeu a opinar para que a decisão fosse feita pela paciente e/ou família, mas sem o médico. Os enfermeiros querem dar mais autonomia para os familiares, excluindo os médicos das decisões, diferente da opinião dos familiares que desejam, em sua maioria, a presença do médico para decidirem em conjunto. Entretanto, podemos notar que os familiares são mais protetores e muitos preferem excluir o paciente quer seja da conversa a respeito da retirada do ventilador, quer seja da decisão final.

Foi observado que mesmo sob o ponto de vista do médico, o modelo paternalista não está tão presente nessas decisões, tendo em vista que pouquíssimos médicos querem decidir sozinho, frente ao cenário com o paciente incapacitado. Os resultados deste estudo vêm de encontro com os da literatura (FERRAND et al. 2001), mostrando que é muito raro o médico querer decidir sozinho. Em contraste,

um quarto dos médicos na Suécia (SJÖKVIST et al. 1999) quer que a decisão seja tomada apenas por eles, prevalecendo o princípio da beneficência, no qual os médicos decidem por si próprios. A preferência apontada neste estudo nos indica que no Brasil, o princípio de beneficência está cedendo lugar para o princípio de autonomia.

No caso do paciente capacitado, observou-se que um número pequeno de médicos se excluiria dessas decisões, permitindo que os familiares e/ou paciente resolvessem sozinhos. Entretanto este número é bem maior quando comparado com o cenário do paciente incapacitado, no qual pouquíssimos médicos se excluiriam.

Há estudos que mostram que a família ainda não ocupou plenamente seu espaço nas decisões finais. FERRAND et al. (2001) demonstra que a família esteve envolvida ainda menos do que a enfermagem. No presente estudo as opiniões observadas foram de acordo com as demonstradas no estudo de SJÖKVIST et al. (1999), ao apontar que nas decisões, tanto no cenário com o paciente capacitado ou quando incapacitado, as famílias devem ser participativas, porém que não decidam sozinhas.

No cenário em que o paciente está incapacitado, o grupo dos familiares que optou por não discutir essa questão da retirada do tratamento é a minoria quando comparado com os grupos de médicos e enfermeiros. Assumindo que o paciente está incapaz de decidir, a grande maioria dos familiares quer dividir com o médico a responsabilidade de tomar a decisão a respeito da retirada do ventilador. Esta mesma opinião é compartilhada por médicos e enfermeiros. Entretanto, no estudo de SJÖKVIST et al. (1999), quando se trata deste cenário com o paciente incapacitado, os médicos em sua maioria preferem decidirem sozinhos. Diferente dos médicos, a

opinião do público e dos enfermeiros suecos é similar à resposta obtida neste estudo, ou seja, deseja que a decisão seja tomada pela família em conjunto com o médico.

Frente à incapacidade do paciente de tomar decisões, o número de familiares que não deseja a retirada do ventilador é menor quando comparado com o cenário no qual o paciente é competente. Entretanto, a opinião dos médicos é inversa, ou seja, quando se trata do paciente incompetente, a opinião sobre a qual o ventilador não deve ser retirado é maior do que quando o paciente é competente.

A opinião dos enfermeiros não mudou conforme o cenário e são poucos os enfermeiros que não são a favor da retirada de tratamento. No estudo Sueco de SJÖKVIST et al. (1999), o número de médicos e enfermeiros que opinaram por não discutir a questão da retirada de tratamento foi significativamente maior quando comparado com o público em geral. Não foi observada nenhuma diferença entre os dois cenários.

No cenário no qual o paciente está incapacitado para tomar decisões, o paciente havia sofrido um traumatismo craniano e após um mês ainda encontrava-se inconsciente. O médico estava plenamente convencido de que o paciente não acordaria. Observa-se que neste cenário, os médicos foram os mais relutantes para discutir a questão, sendo que alguns deles ressaltaram que, neste caso, deve-se levar em consideração a morte cerebral e a doação de órgãos:

“Conforme determinação do Ministério da Saúde, o diagnóstico de morte encefálica, ou melhor, as provas de atividade cerebral devem ser realizadas para documentação e avisar a equipe de captação de órgãos”.

“Há um viés na sua pesquisa que poderá ser questionado quando pretender defende-la. No caso 2, não basta o médico estar “plenamente convencido que ela não

acordará”! Existem testes para se avaliar morte cerebral e um protocolo com avaliação de 2 neurologistas confirmando o evento. Neste caso, morte cerebral, o ventilador deve ser mantido e não retirado, até que a família se manifeste quanto à doação de órgãos. Trata-se, portanto, de uma DOADORA DE ÓRGÃOS. Caso a família não consinta, aí sim, o ventilador poderá ser retirado”.

Alguns médicos que optaram por não discutir a possibilidade da retirada do suporte ventilatório argumentaram que se trata de eutanásia ativa e que esta questão deveria ser discutida anterior à intubação. Concordam que a distanásia deve ser evitada a todo custo. Estão de acordo com BRANDÃO (2005) que, em recente entrevista, disse que se evitando a distanásia, não existiria discussão sobre a eutanásia. O termo distanásia é pouco conhecido na área da saúde. O dicionário Aurélio assim conceitua: “*Méd. Morte lenta, ansiosa e com muito sofrimento*”. Trata-se de um neologismo, de origem grega. O prefixo grego *dys* tem o significado de “ato defeituoso”, portanto distanásia significa prolongamento exagerado da morte de um paciente. O termo também pode ser empregado como sinônimo de tratamento inútil. Trata-se da atitude médica que, visando salvar a vida do paciente terminal, submete-o a grande sofrimento. Nesta conduta não se encurta a vida propriamente dita, mas o processo de morrer (PESSINI 2002).

SGRECCIA (1996) definiu a eutanásia como uma ação ou omissão que, por sua natureza, ou nas intenções, busca a morte, com o objetivo de eliminar toda dor. Identificou dois tipos de eutanásia: passiva e ativa. A eutanásia passiva quando o médico se omite diante de determinados casos que ele considera irrecuperáveis – pacientes terminais, em coma. Na sua avaliação, o médico decide que não vale a pena “investir” no tratamento desse paciente porque a qualidade de vida, mesmo que

haja algum grau de recuperação, vai ser muito baixa. Neste tipo de eutanásia há omissão de tratamento tanto do ponto de vista farmacológico quanto da utilização de procedimentos ou recursos extraordinários de manutenção da vida, quer dizer, manutenção de vida por meio de equipamentos. A eutanásia ativa configura-se naqueles casos em que há um procedimento ativo do médico, ou de outro profissional da saúde, propiciando ou acelerando a morte do paciente.

O ponto de vista do SIQUEIRA (2007), médico e presidente da Sociedade Brasileira de Bioética, é que a Resolução 1805/2006 aprovada pelo Conselho Federal de Medicina-CFM tem reconhecido amparo legal, já que emitida por órgão com atribuições para elaborar pareceres para orientar a classe médica brasileira. O seu pronunciamento é de que “não há nenhuma dúvida, nem ética nem jurídica, à luz dos valores sociais e dos princípios constitucionais, de que a ortotanásia é legítima. A resolução do CFM é uma interpretação adequada da Constituição”. Diz ainda que o Conselho Federal de Medicina não teve a pretensão de criar instrumento para ser incorporado ao Código Penal do país. O código em vigor é de 1940 e, àquela época, a medicina não tinha os avanços tecnológicos de que passamos a dispor a partir dos anos 1960. O termo ortotanásia vem sendo utilizado por bioeticistas para falar da “morte no seu tempo certo”. Como o prefixo grego *orto* significa “correto”, ortotanásia tem o sentido de morte “no seu tempo”, sem abreviação nem prolongamentos desproporcionados do processo de morrer.

Em contrapartida, o advogado e presidente da Comissão de Bioética e Biodireito da OAB-SP, MARQUES (2007) considera que a Resolução 1805/2006 do CFM, embora pudesse ser tida como uma boa iniciativa para despertar no Poder Legislativo a urgência para uma regulamentação da questão, na verdade coloca

terceiros em risco, no caso os médicos. Opinando sobre a resolução diz: “Se uma parcela da sociedade deixa de censurar determinada atitude antes tida como ilegal o que se deve fazer é, antes de tudo, alterar a lei que a proíbe. Sem essa providência, não se pode solicitar aos jurisdicionados que pratiquem o ato tido, em tese, como proibitivo. A possibilidade oferecida aos médicos de praticarem a chamada ortotanásia deveria ser objeto de consulta popular após veiculação de campanha informativa. Uma vez promovida tal discussão é que essa prática estaria legitimada entre nós”. De acordo com este pensamento, alguns médicos participantes deste estudo fizeram à ressalva de que “a responsabilidade da conduta é do médico, não vale falar que a família quis assim... e, portanto, caso a família e paciente decidirem pela retirada do tratamento de suporte, devem entrar com uma liminar na justiça para isentar o médico legalmente”.

A questão colocada em discussão diz respeito à prática da ortotanásia, ou seja, trata-se do não prolongamento da vida de um paciente terminal. A extubação terminal não apenas se refere à ortotanásia, mas também à eutanásia. O termo é equivalente, porque na eutanásia passiva, o médico deixa de prolongar artificialmente a vida do paciente e auxilia o processo da morte natural sem dor. Em recente entrevista, de uma maneira simples e objetiva, o presidente da Sociedade Internacional de Bioética, PALÁCIOS (2007), assim definiu a eutanásia: “As pessoas se referem à eutanásia com umas 15 expressões diferentes. A eutanásia é só uma coisa: ajudar um doente terminal, que não tem mais do que meses de vida, a morrer. Para isso, precisa estar passando por grande sofrimento físico e psíquico. Há o equívoco de quem mata o doente é o médico. Isso leva a uma acusação. Não é o

médico. Quem o mata é a própria doença. Assim, eutanásia não significa tirar a vida.”

O CFM legitima a ortotanásia, mas não regulamenta a eutanásia, que nem figura do Código Penal, podendo o médico ser acusado de homicídio. Mas, de acordo com certas interpretações SEGRE (2001), a eutanásia passiva passaria a ser legítima.

Na exposição de motivos da resolução do Conselho Federal de Medicina nº 1.805/2006, está citado um documento da Igreja Católica, datado de maio de 1995, a respeito da obstinação terapêutica, que assim considera a questão: “Distinta da eutanásia é a decisão de renunciar ao chamado excesso terapêutico, ou seja, a certas intervenções médicas já inadequadas à situação real do doente, porque não proporcionais aos resultados que se poderiam esperar ou ainda porque demasiado gravosas para ele e para a sua família. Nestas situações, quando a morte se anuncia iminente e inevitável, pode-se em consciência renunciar a tratamentos que dariam somente um prolongamento precário e penoso da vida”.

A perturbação emocional de um membro da família visitando um paciente na UTI pode deixá-lo mais suscetível e propenso a fazer atuações. Um dos obstáculos para que o familiar seja envolvido nas decisões finais é devido à presença de sintomas de ansiedade e depressão, muito comum nesses familiares (POCHARD et al. 2001a).

No presente estudo foi observado que os familiares dos pacientes internados com câncer na UTI têm uma alta prevalência dos sintomas de ansiedade e depressão, contrastando com estudo de POCHARD et al. (2001a), no qual sugere que na presença de doença crônica, os familiares estão menos propensos a sofrerem desses sintomas.

As famílias foram convidadas a participarem apenas uma vez e a maioria foi entrevistada durante a primeira semana de internação do paciente na UTI. Os sintomas de ansiedade e depressão não tiveram associação com o tempo da entrevista. Este resultado está de acordo com estudos prévios demonstrando que os sintomas de ansiedade e depressão ocorrem independentes do tempo, podendo estar presente logo no início ou até piorar com o decorrer do tempo (POCHARD et al. 2001a; POCHARD et al. 2005).

Em recente estudo os familiares completaram o questionário HADS no dia da alta ou óbito, mostrando associação entre os sintomas de depressão com os familiares que perderam entes queridos (POCHARD et al. 2005). Entre o terceiro e quinto dia da admissão do paciente, a depressão foi associada com informações contraditórias e os autores sugeriram que a depressão pode prejudicar a compreensão ou por não terem compreendido, ficaram deprimidos (POCHARD et al. 2001a). No presente estudo os sintomas de depressão foram associados à percepção de um pior prognóstico. É importante enfatizar que os familiares foram entrevistados anterior ao resultado final, em um momento no qual o prognóstico ainda poderia ser incerto. Além do mais, o prognóstico é um fator que pode variar muito com o tempo e tem sido o mais difícil de ser compreendido (AZOULAY et al. 2000; FUMIS et al. 2006).

Embora o ponto de corte utilizado neste estudo tenha sido maior do que em outras publicações (LAUTRETTE et al. 2007), o resultado foi similar aos encontrados em estudos prévios (POCHARD et al. 2001a, 2005) mostrando que a alta prevalência dos sintomas de ansiedade e depressão em familiares de pacientes internados na UTI requer maior atenção e intervenções capazes de aliviar esses sintomas. Ressalto que 26 familiares deixaram de participar com a alegação de que

não se encontravam bem emocionalmente. Outro fator observado é a tendência dos familiares de pacientes mais jovens a terem sintomas de ansiedade e depressão. Da mesma forma que prévios estudos (POCHARD et al. 2001a, 2005), este achado sugere que os familiares próximos de pacientes mais velhos estão mais protegidos do alto impacto causado pelo mais jovem.

A crença, fé, religiosidade e espiritualidade são fatores importantes para ajudar a enfrentar determinadas situações, principalmente aquelas em que estão envolvidas esperança, dignidade, perda e aceitação da morte. No caso de pacientes com câncer avançado foi demonstrado que os que têm alto nível de espiritualidade estão menos propensos a sofrerem de ansiedade e depressão (BOSCAGLIA et al. 2005; McCOUBRIE e DAVIS 2006). Diferente disso foi observado um risco para os sintomas de ansiedade e depressão entre os familiares com religião católica. É necessário reconhecer que religião e espiritualidade têm significados diferentes apesar de não se excluírem.

É fato que o sexo feminino é grande fator de risco para sintomas de ansiedade e depressão (BURKER et al. 1995; BRESLAU et al. 1998; POCHARD et al. 2001a; BJERKESET et al. 2005). De acordo com outros autores, foi observado que o gênero masculino é um fator protetor para ansiedade e depressão. Entretanto futuros estudos devem ser mais exploratórios tendo em vista a obscuridade da referida questão.

Estudos demonstram uma satisfação maior entre as mulheres, especialmente as esposas dos pacientes da UTI quando comparadas com outros parentescos e com melhor compreensão. AZOULAY et al. (2002) enfatiza que os sintomas de ansiedade e depressão medidos entre o terceiro e quinto dia após admissão do paciente são independentes da compreensão e satisfação. Sugere que o familiar sofre de ansiedade

e depressão pelo fato do paciente estar na UTI e não como resposta às informações dolorosas que não teve condições de enfrentá-la. O presente estudo demonstra um maior índice de insatisfação entre as mulheres, mas em relação às esposas não foi observada nenhuma diferença significativa comparado com os demais parentescos.

O prognóstico grave do paciente e o uso da ventilação mecânica prolongada são potenciais fatores de risco para ansiedade e depressão. A ventilação mecânica invasiva faz saber um prognóstico sombrio principalmente quando se trata de pacientes com reincidência de tumores sólidos ou hematológicos, em cujos casos o índice de mortalidade é bem alto (GROEGER e AURORA 2001). Há estudos demonstrando associações entre a ventilação mecânica e estresse pós-traumático após internação na UTI (JACKSON et al. 2007). Familiares de pacientes que fazem uso da ventilação mecânica em longo prazo estão suscetíveis a sofrerem de depressão (DOUGLAS e DALY 2003; IM et al. 2004). No presente estudo foi observado o impacto imediato da ventilação mecânica nos familiares sugerindo que este procedimento requer maiores informações e cuidados com os familiares.

Considerando que procedimentos realizados na UTI deixam de ser compreendidos por uma boa parte dos familiares, incluindo a ventilação mecânica invasiva, e considerando o fato do prognóstico ser o aspecto mais difícil de ser compreendido (FUMIS et al. 2006), é bem possível que os sintomas de ansiedade e depressão estejam ligados a um pior entendimento do que ocorre na UTI e às incertezas provenientes de informações contraditórias e falhas na comunicação.

A importância de a família receber informações completas na UTI e o médico ser acessível ao interagir com a família foi demonstrada recentemente como determinante de satisfação dos familiares (FUMIS et al. *in press*).

O possível impacto dos sintomas de ansiedade e depressão na comunicação não foi avaliado neste estudo, e por isso, não se pode determinar se ansiedade e depressão afeta a habilidade das famílias compreenderem as informações que estão lhe sendo fornecidas. Entretanto, este estudo reforça a recomendação para que os médicos sejam mais acessíveis e dêem as informações de forma mais abrangente (FUMIS et al. *in press*) particularmente quando o paciente necessitar de ventilação mecânica prolongada e/ou com prognóstico reservado, dado o risco para ansiedade e depressão.

A Unidade de Terapia Intensiva é o lugar no hospital no qual mais se discute a respeito das decisões finais e a respeito da morte. Envolve monitores, máquinas, tubos e procedimentos que estressam pacientes e familiares (NOVAES et al. 1999). As expectativas e necessidades dos familiares em relação à UTI são bem diferentes em relação aos familiares de pacientes que não requerem cuidados intensivos (FOSS e TENHOLDER 1993) e também foi observado que o sofrimento emocional é maior entre os familiares que acompanham pacientes na UTI quando comparados aos familiares de pacientes submetidos a cirurgias eletivas (YOUNG et al. 2005).

O fato do familiar não estar sempre presente ao lado do paciente não é tão importante quanto à necessidade de sentir segurança em relação aos cuidados oferecidos ao paciente e de sentir esperança (MOLTER 1979; FOSS e TENHOLDER 1993). Reconhecer as necessidades dos familiares na UTI e seus determinantes de satisfação têm sido as prioridades de alguns estudos (MOLTER 1979; AZOULAY et al. 2001; FUMIS et al. 2006) tendo em vista o impacto da UTI no emocional dos familiares. Além disso, o otimismo e satisfação dos familiares são

relacionados com a percepção de estarem próximos aos médicos e terem suas necessidades encontradas (AUERBACH et al. 2005).

Com o objetivo de ir ao encontro às necessidades das famílias e, dado o fato da importância estabelecida no primeiro encontro após admissão do paciente na UTI (AZOULAY et al. 2000) e da necessidade que o familiar requer de ser mais ouvido (McDONAGH et al. 2004), as estratégias para tornar a comunicação mais efetiva têm sido estabelecidas. Conferências mais cuidadosas, detalhadas e mais prolongadas, dão aos familiares melhores oportunidades para discutirem suas dúvidas, desejos, expressarem seus sentimentos e terem melhor compreensão do que está ocorrendo com o paciente. A prevalência dos sintomas de ansiedade e depressão entre os familiares que se beneficiam com estas oportunidades é bem menor em relação aos que não tiveram acesso a esse tipo de interferência (CURTIS et al. 2001; AZOULAY et al. 2002; LAUTRETTE et al. 2007).

A prevalência dos sintomas de ansiedade e depressão em conjunto com a compreensão e satisfação dos familiares são importantes marcas quando se refere às qualidades de informações dadas na UTI (AZOULAY e POCHARD 2003). Na maioria das vezes, os pacientes estão inconscientes e incapazes de responderem e, assim sendo, seus familiares o representam legalmente. Mas, na presença desses sintomas, o envolvimento desses familiares seria considerado um risco ético (POCHARD et al. 2001a).

O estresse pós-traumático ocorre quando a pessoa vivenciou, testemunhou ou foi confrontada com um evento que envolveu morte real ou ameaça de morte; sentiu ameaça à integridade física, envolvendo medo, desamparo ou terror intenso (GABBARD 1998). Recentemente, tem sido reportado na literatura que a

experiência de pacientes criticamente doentes e a de seus familiares na UTI os colocam sob o risco de sofrerem de estresse pós-traumático. O maior risco está entre os que apresentam sintomas de ansiedade e depressão, principalmente entre os que recebem informações incompletas, que estão envolvidos nas decisões finais e entre os que perderam seus entes queridos (JONES et al. 2004; AZOULAY et al. 2005; JACKSON et al. 2007; LAUTRETTE et al. 2007).

O diagnóstico de câncer é um evento traumático com significativo impacto para os pacientes e seus familiares, podendo causar respostas como choque, incertezas, perda de esperança, ansiedade e depressão. A necessidade do tratamento radioterápico foi associada com uma maior perda de esperança entre os familiares (MYSTAKIDOU et al. 2007). Entre os familiares de pacientes com câncer muito avançado os sintomas de ansiedade e depressão aumentam de acordo com o declínio da doença, ou seja, no início dos cuidados paliativos e no momento em que ocorre a mudança do cuidado paliativo para o estágio terminal da doença (GRUNFELD et al. 2004). Os familiares deste estudo são provenientes de uma UTI oncológica o que pode ter determinado uma alta prevalência dos sintomas de ansiedade e depressão. Além disso, foi observada uma prevalência maior de familiares com sintomas de depressão quando o paciente apresentava câncer metastático. A presença de doença hematológica maligna como leucemias e linfomas causam um forte impacto nos pacientes que sofrem de ansiedade, depressão e estresse pós-traumático (SANTOS et al. 2006). De acordo, este estudo confirma a maior prevalência dos sintomas de ansiedade nos familiares frente à doença hematológica maligna dos pacientes.

Este estudo recomenda que a prevenção dos sintomas de ansiedade e depressão, tendo visto a alta prevalência desses sintomas em familiares de pacientes

na UTI, seja uma das metas dos profissionais de saúde que estão próximos dessa população. A prevalência desses sintomas transcende fatores regionais e culturais, mostrando que a UTI exerce grande impacto para os familiares no mundo inteiro.

*“... Mas se responder não pude
à pergunta que fazia,
Ela, a vida, a respondeu
com sua presença viva.”
João Cabral de Melo Neto*

CONCLUSÕES

6 CONCLUSÕES

1. Foi observado que a maioria dos familiares, médicos e enfermeiros estiveram de acordo com a proposta terapêutica de retirar o suporte de tratamento. Observou-se que a instrução do familiar, o prognóstico do paciente e a necessidade do uso prolongado da ventilação mecânica invasiva foram fatores relacionados com a opinião dos familiares em relação à retirada do tratamento de suporte de vida. Em relação a quem deve decidir sobre a retirada do suporte de vida, notou-se que, em ambos os cenários, a maioria optou para que a decisão da retirada do ventilador fosse realizada em conjunto.

2. Quanto aos sintomas de ansiedade e depressão detectou-se que 213 (71%) familiares apresentavam sintomas de ansiedade e 151(50,3%) de depressão. O prognóstico grave do paciente e o uso da ventilação mecânica prolongada foram potenciais fatores de risco para ansiedade e depressão. A idade mais jovem do paciente, o familiar do sexo feminino e de religião católica foram outros fatores associados com ansiedade e depressão. A presença desses sintomas não interferiu nas decisões a respeito da retirada do tratamento de suporte de vida.

3. No presente estudo foi observado que 12,3% dos familiares encontravam-se insatisfeitos com a UTI e as mulheres mostraram-se mais insatisfeitas. A insatisfação dos familiares em relação à UTI não interferiu nas decisões a respeito da retirada do tratamento de suporte de vida.

*Vê de longe a vida.
Nunca a interrogues.
A resposta está além dos Deuses.*

Ricardo Reis

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

5 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

[Anonymus] Ethical and moral guidelines for the initiation, continuation, and withdrawal of intensive care. American College of Chest Physicians/Society of Critical Care Medicine Consensus Panel. **Chest** 1990; 97:949.

[Anonymus] A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT) The SUPPORT Principal Investigators. **JAMA** 1995; 274:1591-8. [Published erratum appears in **JAMA** 1996; 275:1232].

Auerbach SM, Kiesler DJ, Wartella J, et al. Optimism, satisfaction with needs met, interpersonal perceptions of the healthcare team, and emotional distress in patients' family members during critical care hospitalization. **Am J Crit Care** 2005; 14:202-10.

Azoulay E, Chevret S, Leleu G, et al. Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. **Crit Care Med** 2000; 28:3044-9.

Azoulay E, Pochard F, Chevret S, et al. Meeting the needs of intensive care unit patients families: a multicenter study. **Am J Respir Crit Care Med** 2001; 163:135-9.

Azoulay E, Pochard F, Chevret S, et al. Impact of a family information leaflet on effectiveness of information provided to family members of intensive care unit patients: a multicenter, prospective, randomized, controlled trial. **Am J Respir Crit Care Med** 2002; 165: 438-42.

Azoulay E, Pochard F. Communication with family members of patients dying in the intensive care unit. **Curr Opin Crit Care** 2003; 9:545-50.

Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, et al. Risk of Post-traumatic Stress Symptoms in Family Members of Intensive Care Unit Patients. **Am J Respir Crit Care Med** 2005; 171:987-94.

Baile W, Lenzi R, Parker PA, Buckman R, Cohen L. Oncologists' Attitudes Toward and Practices in Giving Bad News: an exploratory study. **J Clin Oncol** 2002; 20:2189-96.

Bjerkeset O, Nordahl HM, Mykletun A, Holmen J, Dahl AA. Anxiety and depression following myocardial infarction: gender differences in a 5-year prospective study. **J Psychosom Res** 2005; 58:153-61.

Bone RC, Rackow EC, Weg JG, et al. for the ACCP/SCCM Consensus Panel. Ethical and moral guidelines for the initiation, continuation and withdrawal of intensive care. **Chest** 1990; 97:949-58.

Boscaglia N, Clarke DM, Jobling TW, Quinn MA. The contribution of spirituality and spiritual coping to anxiety and depression in women with a recent diagnosis of gynecological cancer. **Int J Gynecol Cancer** 2005; 15:292-300.

Botega NJ, Bio MR, Zomignani MA, Junior GC, Pereira WAB. Transtornos do humor em enfermagem de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. **Rev Saúde Pública** 1995; 29:355-61.

Brandão C. Abaixo o sofrimento! Amenizar, aliviar, atenuar. Em pauta, os cuidados paliativos. **Rev Assoc Bras Câncer** 2005; Ano 5(30):16-9.

Breen CM, Abernethy AP, Abbot KH, Tulsky JA. Conflict Associated with Decisions to Limit Life-sustaining Treatment in Intensive Care Units. **J Gen Intern Med** 2001; 16:283-9.

Breslau N, Chilcoat H, Schultz LR. Anxiety disorders and the emergence of sex differences in major depression. **J Gend Specif Med** 1998; 1(3):33-9.

Bruera E, Neumann CM, Mazzocato C, Stiefel F, Sala R. Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. **Pall Med** 2000; 14:287-98.

Bruera E, Sweeney C, Calder K, Palmer L, Benisch-Tolley S. Patient preferences versus physician perception of treatment decisions in cancer care. **J Clin Oncol** 2001; 19:2883-85.

Burker EJ, Blumenthal JA, Feldman M, et al. Depression in male and female patients undergoing cardiac surgery. **Br J Clin Psychol** 1995; 334:119-28.

Cardoso T, Fonseca T, Pereira S, Lencastre L. Life-sustaining treatment decisions in Portuguese intensive care units: a national survey of intensive care physicians. **Crit Care** 2003; 7:167-75.

Carlet J, Thijs LG, Antonelli M, et al. Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003. **Intensive Care Med** 2004; 30:770-84.

Carvalho PRA, Rocha TS, Santo AE, Lago P. Modos de morrer na UTI pediátrica de um hospital terciário. **Rev Ass Med Brasil** 2001; 47:325-31.

Cassem NH. Confronting the decision to let death come. **Crit Care Med** 1974; 2:113-7.

Cook DJ, Guyatt GH, Jaeschke R, et al. Determinants in Canadian health care workers of the decision to withdraw life support from the critically ill. **JAMA** 1995; 273:703-8.

Cook D, Rocker G, Marshall J, et al. Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the intensive care unit. **N Engl J Med** 2003; 349:1123-32.

Curtis JR, Patrick DL, Shannon SE, Treece PD, Engelberg RA, Rubenfeld GD. The family conference as a focus to improve communication about end-of-life care in the intensive care unit: opportunities for improvement. **Crit Care Med** 2001; 29(Suppl):N26-N33.

Dasta JF, McLaughlin TP, Mody SH, Piech CT. Daily cost of an intensive care unit day: The contribution of mechanical ventilation. **Crit Care Med** 2005; 33:1266-1271.

Deheinzelin D. Indicação de UTI em pacientes oncológicos. In: Kowalski LP, Anelli A, Salvajoli JV, Lopes LF, editores. **Manual de condutas diagnósticas e terapêuticas em oncologia**. 2^a ed. São Paulo: Âmbito Editores 2002. p.163-5.

Deheinzelin D. Limitação e suspensão de tratamento: é hora de agir. **Rev Assoc Med Bras** 2006; 52:378.

Douglas SL, Daly BJ. Caregivers of long-term ventilator patients: physical and psychological outcomes. **Chest** 2003; 123: 1073-81.

Esteban A, Gordo F, Solsona JP, et al. Withdrawing and withholding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multi-centre observational study. **Intensive Care Med** 2001; 27:1744-9.

Fassier T, Lautrette A, Ciroldi M, Azoulay E. Care at the end of life in critically ill patients: The European perspective. **Curr Opin Crit Care** 2005; 11:616-23.

Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. **Lancet** 2001; 357:9-14.

Foss KR, Tenholder MF. Expectations and needs of persons with family members in na intensive care unit as opposed to a general ward. **South Med J** 1993; 86:380-4.

Fumis RRL. **As famílias dos pacientes da UTI do Hospital do Câncer- A.C. Camargo: suas necessidades e compreensão**. São Paulo; 2004. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

Fumis RRL, Nishimoto IN, Deheinzelin D. Measuring satisfaction in family members of critically ill cancer patients in Brazil. **Intensive Care Med** 2006; 32:124-8.

Fumis RRL, Nishimoto IN, Deheinzelin D. Families interactions with physicians in the intensive care unit. The impact on family's satisfaction. **J Crit Care**, *In Press*.

Gabbard GO. **Psiquiatria psicodinâmica baseado no DSM-IV**. 2ª ed. Porto Alegre: ArtMed, 1998. Transtornos de ansiedade; p.174-99.

Giannini A, Pessina A, Tacchi EM. End-of-life decisions in intensive care units: attitudes of physicians in an Italian urban setting. **Intensive Care Med** 2003; 29:1902-10.

Grenvik A. "Terminal weaning"; discontinuance of life-support therapy in the terminally ill patient. **Crit Care Med** 1983; 11:394-5.

Groeger JS, White P Jr, Nieman DM, et al. Outcome of cancer patients requiring mechanical ventilation. **J Clin Oncol** 1999; 17:991-7.

Groeger JS, Aurora RN. Intensive care, mechanical ventilation, dialysis, and cardiopulmonary resuscitation. Implications for the patient with cancer. **Oncol Crit Care** 2001; 17:791-803.

Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, et al. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. **CMAJ** 2004; 170:1795-801.

Guillén de Torres TZ. Amostragem. In: Medronho RA, Carvalho DM, Bloch KV, Luiz RR, Werneck GL, editores. **Epidemiologia**. São Paulo: Atheneu; 2005. p.283-94.

Halevy A, Neal RC, Brody BA. The low frequency of futility in an adult intensive care unit setting. **Arch Intern Med** 1996; 156:100-4.

Heyland DK, Rocker GM, Dodek PM, et al. Family satisfaction with care in the intensive care unit: results of a multiple center study. **Crit Care Med** 2002; 30:1413-8.

Heyland DK, Rocker GM, O'Callaghan CJ, Dodek PM, Cook DJ. Ethics in cardiopulmonary medicine: dying in the ICU. Perspectives of Family Members. **Chest** 2003; 124:392-7.

Heyland DK, Frank C, Groll D, et al. Understanding cardiopulmonary resuscitation decision making: perspectives of seriously ill hospitalized patients and family members. **Chest** 2006; 130:419-28.

Im K, Belle SH, Schulz R, Mendelsohn AB, Chelluri L. Prevalence and outcomes of caregiving after prolonged (≥ 48 hours) mechanical ventilation in the ICU. **Chest** 2004; 125:597-606.

Jackson JC, Hart RP, Gordon SM, Hopkins RO, Girard TD, Ely EW. Post-traumatic stress disorder and post-traumatic stress symptoms following critical illness in medical intensive care unit patients: assessing the magnitude of the problem. **Crit Care** 2007; 11:R27.

Johnson D, Wilson M, Cavanaugh B, Bryden C, Gudmundson D, Moodley O. Measuring the ability to meet family needs in an intensive care unit. **Crit Care Med** 1998; 26:266-71.

Jones C, Skirrow P, Griffiths RD, et al. Post-traumatic stress disorder-related symptoms in relatives of patients following intensive care. **Intensive Care Med** 2004; 30:456-60.

Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. **N Engl J Med** 2007; 356:469-78.

Le Gall JR, Lemeshow S, Saulnier F. A new simplified acute physiology score (SAPS II) Based on a European/ North American Multicenter Study. **JAMA** 1993; 270:2957-63.

Lei Estadual nº 10.241, de 17 de Março de 1999. **Diário Oficial do Estado**; Poder Executivo, São Paulo, SP, n.51, 18 mar, 1999, Seção 1, p.1.

Lima C, Anelli A, Pastore L, Jr, Deheinzeln D. What predicts survival of cancer patients admitted to the intensive care unit? [abstract] **Proc Am Soc Clin Oncol** 1998; 17:A1601. [Presented at thirty-fourth annual meeting of the American Society of Clinical Oncology; May 16-19, 1998; Los Angeles, California.

Marques EG. A ortotanásia deveria ser objeto de consulta popular. **Diálogo Médico** 2007; (Maio/Junho):15.

McCoubrie RC, Davies AN. Is there a correlation between spirituality and anxiety and depression in patients with advanced cancer? **Support Care Cancer** 2006; 14:379-385.

McDonagh JR, Elliott TB, Engelberg RA, et al. Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction. **Crit Care Med** 2004; 32:1484-8.

Mc Lean RF, Tarshis J, Mazer CD, Szalai JP. Death in two Canadian intensive care units: institutional difference and changes over time. **Crit Care Med** 2000; 28:100-3.

Molter NC. Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. **Heart & Lung** 1979; 8:332-9.

Moritz RD, Pamplona F. Avaliação da recusa ou suspensão de tratamentos considerados fúteis ou inúteis em UTI. **Rev Bras Terapia Intensiva** 2003; 15:40-4.

Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Galanos A, Vlahos L. Caregivers of advanced cancer patients: feelings of hopelessness and depression. **Cancer Nurs** 2007; 30:412-8.

Nolin T, Andersson R. Withdrawal of medical treatment in the ICU: a cohort study of 318 cases during 1994-2000. **Acta Anaesthesiol Scand** 2003; 47:501-7.

Novaes MAFP, Knobel E, Bork AM, et al. Stressors in ICU: perception of the patient, relatives and health care team. **Intensive Care Med** 1999; 25:1421-26.

Palácios M. Eutanásia é um compromisso ético. **Jornal o Estado de São Paulo**, 9 de setembro de 2007; A29.

Pessini L. Distanásia: até quando investir sem agredir? In: Angerami-Camon VA, organizador. **A ética na saúde**. São Paulo: Pioneira Thomsom; 2002. p.73-97.

Pochard F, Azoulay E, Chevret S, et al. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: ethical hypothesis regarding decision-making capacity. **Crit Care Med** 2001a; 29:1893-97.

Pochard F, Azoulay E, Chevret S, et al. French intensivists do not apply American recommendations regarding decisions to forgo life-sustaining therapy. **Crit Care Med** 2001b; 29:1887-92.

Pochard F, Darmon M, Fassier T, et al. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients before discharge or death: a prospective multicenter study. **J Crit Care** 2005; 20:90-6.

Prendergast TJ, Luce JM. Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. **Am J Respir Crit Care Med** 1997; 155:15-20.

Prendergast TJ, Claessens MT, Luce JM. A National survey of end-of-life care for critically ill patients. **Am J Respir Crit Care Med** 1998; 158:1163-1167.

Price KJ, Kish SK. End-of-life decisions in cancer care. **Oncol Crit Care** 2001; 17:805-11.

Resolução CFM nº 1.805/2006. Publicada no **DOU**., 28 nov. 2006, Seção I, p.169

Ribeiro DC. Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte. **Cad Saúde Pública Rio de Janeiro** 2006; 22:1749-54.

Rubinfeld GD, Crawford SW. Withdrawing life support from mechanically ventilated recipients of bone marrow transplants: a case for evidence-based guidelines. **Ann Intern Med** 1996; 125:625.

Santos FR, Kosasa EH, Chauffaille ML, Colleoni GW, Leite JR. Psychosocial adaptation and quality of life among Brazilian patients with different hematological malignances. **J Psychosom Res** 2006; 60:505-11.

Segre M. Administrar o fim. Quem deve decidir o destino de um paciente terminal e a possibilidade de abreviar seu sofrimento? **Revista da Folha de São Paulo**, ano 9-nº460. 11 de março de 2001.

Sgreccia C. **Manual de bioética**. São Paulo: Loyola, 1996.

Sinuff T, Kahnamoui K, Cook DJ, Luce JM, Levy MM. Rationing critical care beds: a systematic review. **Crit Care Med** 2004; 32:1588-96.

Siqueira JE. É um direito do médico suspender tratamentos. **Diálogo Médico** 2007; (Maio/Junho):14.

Sjörkvist P, Nilstun T, Svantesson M, Berggren L. Withdrawal of life support-who should decide? Differences in attitudes among the general public, nurses and physicians. **Int Care Med** 1999; 25:949-54.

Snow RM, Miller WC, Rice DL, Ali MK. Respiratory failure in cancer patients. **JAMA** 1979; 241:2039-42.

Sprung CL, Cohen SL, Sjörkvist P, et al. End of life practices in European intensive care units: The Ethicus Study. **JAMA** 2003; 290:790-7.

Studnicki J, Schapira DV, Straumfjord JV, Clark RA, Marshburn J, Werner DC. A national profile of the use of intensive care by medicare patients with cancer. **Medicare Inten Care Cancer** 1994; 74:2366-73.

Truog RD, Cist AFM, Brackett SE, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. **Crit Care Med** 2001; 29:2332-48.

Van der Heide A, Dellens L, Faisst K, et al. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. **Lancet** 2003; 362:345-50.

Vincent JL. Forgoing life support in Western European intensive care units: The results of an ethical questionnaire. **Crit Care Med** 1999; 27:1626-33.

Vincent JL. Ethical principles in end-of-life decisions in different European countries. **Swiss Med WKLY** 2004; 134:65-8.

Yaguchi A, Truog RD, Curtis R, et al. International differences in end-of-life attitudes in the intensive care unit. **Arch Intern Med** 2005; 165:1970-5.

Young E, Eddleston J, Ingleby S, et al. Returning home after intensive care: A comparison of symptoms of anxiety and depression in ICU and elective cardiac surgery patients and their relatives. **Intensive Care Med** 2005; 31: 86-91.

“O mundo do rio não é o mundo da ponte”

Guimarães Rosa

ANEXOS

Anexo 1 - Termo De Consentimento Pós-Informado

Dados de identificação do sujeito da pesquisa

Nome: _____

Identidade: _____

Dados sobre a pesquisa científica

Título da pesquisa: Análise das atitudes de familiares, médicos e enfermeiros a respeito das decisões de tratamento final em pacientes na UTI.

Pesquisador: Renata Rego Lins Fumis

Psicóloga CRP: 30158-3

Endereço: Rua Mourato Coelho, 217 ap. 2 Pinheiros CEP 05417010

Tel: 30830412 E-Mail: regolins@uol.com.br

Se o pesquisador acima não fornecer as informações/ esclarecimentos suficientes, por favor, entre em contato com o coordenador do Comitê de Ética do Hospital do Câncer – S.P., pelo telefone 32725000, ramais 1113 ou 1117.

Registro das Explicações

Estou fazendo uma pesquisa na área de oncologia, onde o meu objeto de estudo é identificar quais seriam as atitudes da família que tem um de seus membros internado na UTI, de médicos e enfermeiros que trabalham em UTI, a respeito das decisões para retirar o tratamento de suporte e sobre quem deve decidir. Para isso, utilizo um questionário que consta de duas situações fictícias, ou seja, não tem correspondência com o paciente que o Senhor (a) está visitando ou tratando na UTI. Os familiares responderão a dois outros questionários com a intenção de avaliar o nível de satisfação que estão tendo com a UTI e de avaliar sintomas de ansiedade e depressão. O questionário é auto-aplicativo, com uma duração prevista para respondê-lo de no máximo 20 minutos no caso dos familiares, para os quais um tempo maior é exigido. Os nomes dos pacientes e de seus familiares, assim como o nome dos médicos e dos enfermeiros serão preservados em absoluto sigilo. A participação dos médicos, enfermeiros e familiares é voluntária. Como a participação não é obrigatória, poderá haver desistência a qualquer momento, seja por parte dos médicos, enfermeiros, familiares ou da própria coordenação de cada UTI convidada a participar. A não participação ou desistência do familiar, não modificará em nada o tratamento que o seu respectivo paciente vem recebendo. Tais dados serão utilizados para posterior publicação.

CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente protocolo de pesquisa, sendo o meu consentimento exclusivo para essa pesquisa, não havendo a possibilidade de extensão da mesma autorização para outros projetos.

São Paulo, ____ de _____ de 200__

Assinatura do sujeito da pesquisa

Assinatura do pesquisador

Anexo 2 - Identificação do paciente

Nome: _____ RGH: _____

Sexo: 1. ☐ Feminino 2. ☐ Masculino

Idade: _____ anos

Estado civil: 1. ☐ Solteiro 2. ☐ Casado 3. ☐ Viúvo 4. ☐ Divorciado

Data internação na UTI: ____/____/____

Diagnóstico da internação na UTI: _____

Tratamento: 1. ☐ Clínico 2. ☐ Cirúrgico

Uso de Ventilação Mecânica Invasiva

1. ☐ Sim

2. ☐ Não

Prognóstico: 1. ☐ Grave, sua sobrevida não é esperada

2. ☐ Não é grave, sua sobrevida é esperada

Data saída: ____/____/____

Tipo de saída: 1. ☐ Alta 2. ☐ Óbito 3. ☐ Transferência

RHD: 1. ☐ Sim

2. ☐ Não

Anexo 3 - SAPS II (A New Simplified Acute Physiology Score)

Variáveis	Definições
Idade	Usar a idade do paciente em anos, do último aniversário.
Batimento Cardíaco	Usar o pior valor em 24 horas, baixo ou alto; se variar de parada cardíaca (11 pontos) à extrema taquicardia (7 pontos), conceder 11 pontos.
Pressão Sistólica	Usar o mesmo método para batimento cardíaco. Se variar de 60 para 205 mmhg, conceder 13 pontos.
Temperatura	Usar a mais alta.
Pao2/FIO2 relação	Se ventilação ou compressão artéria pulmonar contínua, usar o menor valor da proporção.
Produção Urinária	Em litros/dia.
Uréia	Usar o valor mais alto em mmol/L ou g/L.
Contagem de WBC	Usar o pior (alto ou baixo) contagem de WBC.
Potássio	Usar o pior(alto ou baixo) valor em mmol/L.
Sódio	Usar o pior (alto ou baixo) valor em mmol/L.
Bicarbonato	Usar o menor valor em mEq/L.
Bilirrubina	Usar o maior valor em $\mu\text{mol/L}$ ou mg/dL.
Escala de Glasgow	Usar o menor valor; se o paciente estiver sedado, usar o valor antes da sedação.
Tipo de admissão	Cirurgia não programada, cirurgia programada ou clínica.
AIDS	Sim, se for positivo, com complicações clínicas tais como linfoma, Sarcoma de Kaposi, Pneumonia P. Carini, tuberculose ou toxoplasmose.
Doença Hematológica maligna	Sim, se linfomas, leucemias ou mieloma múltiplo.
Câncer metastático	Sim, se comprovado por cirurgia, tomografia ou outro método.

Anexo 4 - Identificação do familiar

Nome do Paciente: _____

Dados do sujeito da pesquisa :

Sexo: 1. ☐ Feminino 2. ☐ Masculino

Idade: _____ anos

Estado civil: 1. ☐ Solteiro 2. ☐ Casado 3. ☐ Viúvo 4. ☐ Divorciado

Grau de instrução: 1. ☐ 1º Grau 2. ☐ 2º Grau 3. ☐ Superior

Religião: 1. ☐ Católica 2. ☐ Evangélica 3. ☐ Espírita 4. ☐ Ateísta 5. ☐ outras

Parentesco com o paciente:

1. ☐ Cônjuge 2. ☐ Pais 3. ☐ Filhos 4. ☐ Irmãos

Seu conhecimento da Unidade de Terapia Intensiva:

- 1. ☐ Nunca havia entrado em uma UTI
- 2. ☐ Já tinha entrado nessa ou em outra UTI

Prognóstico do paciente:

- 1. ☐ Grave, sua sobrevida na UTI não é esperada
- 2. ☐ Não é grave, sua sobrevida na UTI é esperada

Anexo 5 - Identificação do Médico ou Enfermeiro

1. ☐ Médico 2. ☐ Enfermeiro

Hospital: _____ UTI: _____

Sexo: 1. ☐ Feminino 2. ☐ Masculino

Idade: _____ anos

Religião: 1. ☐ Católica 2. ☐ Evangélica 3. ☐ Espírita 4. ☐ Ateísta 5. ☐ outras

Ano da Formação: _____

Início da atividade profissional em UTI: _____

Anexo 6 - Questionário

Apesar dos grandes avanços da medicina, infelizmente, algumas vezes, nos deparamos com pacientes com estado clínico muito grave, mesmo após a administração de um tratamento completo e que já não trazem mais benefícios a eles. Nesses momentos tão dolorosos para todos que estão envolvidos, as decisões para iniciar, continuar ou retirar certas medidas de suporte são muito difíceis, apesar de necessárias. Venho através dessa pesquisa procurar saber quais seriam as opiniões dos familiares, médicos e enfermeiros a respeito dessas decisões finais para que no futuro haja medidas mais eficazes trazendo benefícios para todos. Enfatizo que o questionário consta de dois cenários fictícios, ou seja, não há nenhuma correspondência com o paciente que o Senhor (a) está visitando ou tratando na UTI. Este questionário consta ainda, somente para os familiares, de 14 questões para saber se o Senhor (a) está satisfeito com a UTI e finalmente mais 14 questões para saber como o Senhor (a) está se sentindo nessa última semana.

Procurem, por favor, responder a todas as perguntas. Muito obrigada.

Anexo 6.1 - Questionário Sjökvist

1. Cenário com paciente capacitado e questões

Uma senhora casada, de sessenta anos de idade, com câncer avançado e pneumonia, necessita do auxílio de um ventilador para respirar. Essa senhora morrerá em 24 horas se o ventilador for retirado. Seu médico está plenamente convencido de que ela morrerá nos próximos 30 dias, independentemente do tratamento recebido. A senhora está exausta em razão da gravidade da doença, mas totalmente lúcida e capaz de expressar seus desejos. O médico está considerando a possibilidade de retirar o ventilador e permitir que ela morra, a fim de acabar com seu sofrimento.

Você acha que o médico deve levantar a questão desse tratamento contínuo do ventilador com a paciente e sua família, ou seja, com o marido e filhos da paciente?

- 1.(☐) Sim, apenas com a paciente
- 2.(☐) Sim, apenas com sua família
- 3.(☐) Sim, com ambas: paciente e família
- 4.(☐) Não, o médico não deve levantar a questão com a paciente nem com a família
- 5.(☐) Não tenho certeza

Supondo que o médico tenha colocado em discussão a questão do tratamento com ventilador, quem, em sua opinião, deve decidir se esse tratamento deve ser mantido ou não?

- 1.(☐) Apenas a paciente
- 2.(☐) Apenas a família, ou seja, o marido e os filhos
- 3.(☐) Apenas o médico
- 4.(☐) A paciente em conjunto com a família
- 5.(☐) A paciente em conjunto com o médico
- 6.(☐) A família em conjunto com o médico
- 7.(☐) A paciente, a família e o médico em conjunto
- 8.(☐) Não tenho certeza

2. Cenário com paciente incapacitado e questões

Uma senhora casada, de sessenta anos de idade, foi envolvida em um grave acidente, no qual teve traumatismo craniano. Após um mês, ela ainda está inconsciente e necessita do auxílio do ventilador para respirar. Essa senhora morrerá em 24 horas se o ventilador for retirado. O médico está plenamente convencido de que ela não acordará, embora possa sobreviver por algum tempo, desde que o ventilador seja mantido em funcionamento. O médico está considerando a possibilidade de retirar o ventilador e permitir que ela morra.

Você acha que o médico deve levantar a questão desse tratamento contínuo do ventilador com a família, ou seja, com o marido e filhos da paciente?

- 1.(☐) Sim
- 2.(☐) Não
- 3.(☐) Não tenho certeza

Supondo que o médico tenha colocado em discussão com a família a questão do tratamento com ventilador, quem, em sua opinião, deve decidir se esse tratamento deve ser mantido ou não?

- 1.(☐) Apenas a família
- 2.(☐) Apenas o médico
- 3.(☐) A família em conjunto com o médico
- 4.(☐) Não tenho certeza

Anexo 6.2 - Questionário Johnson

Estas próximas perguntas nos ajudarão, a saber, quais são as necessidades da família quando um de seus familiares é internado na UTI e se está satisfeita com os cuidados e informações que recebem na UTI. Lembre-se que essas informações são sigilosas e fique à vontade para responder.

1.Você acha que está sendo dado ao paciente o melhor cuidado possível?

- | | |
|---|---|
| 1. ☐ Quase sempre | 3. ☐ Apenas parte do tempo |
| 2. ☐ Na maior parte do tempo | 4. ☐ Nunca |

2.Você acha que os funcionários do hospital se preocupam com o paciente?

- | | |
|---|---|
| 1. ☐ Quase sempre | 3. ☐ Apenas parte do tempo |
| 2. ☐ Na maior parte do tempo | 4. ☐ Nunca |

3.As explicações sobre o estado do paciente foram feitas de modo a você entendê-las?

- | | |
|---|---|
| 1. ☐ Quase sempre | 3. ☐ Apenas parte do tempo |
| 2. ☐ Na maior parte do tempo | 4. ☐ Nunca |

4.Você acha que tem recebido informações honestas sobre a condição e o progresso do paciente?

- | | |
|---|---|
| 1. ☐ Quase sempre | 3. ☐ Apenas parte do tempo |
| 2. ☐ Na maior parte do tempo | 4. ☐ Nunca |

5.Você compreende o que está acontecendo com o paciente e porque os procedimentos estão sendo realizados?

- | | |
|---|---|
| 1. ☐ Quase sempre | 3. ☐ Apenas parte do tempo |
| 2. ☐ Na maior parte do tempo | 4. ☐ Nunca |

6.A equipe médica tem sido gentil com você?

- | | |
|---|---|
| 1. ☐ Quase sempre | 3. ☐ Apenas parte do tempo |
| 2. ☐ Na maior parte do tempo | 4. ☐ Nunca |

7.Alguma pessoa da equipe médica demonstrou interesse em saber como você está?

- | | |
|---|---|
| 1. ☐ Quase sempre | 3. ☐ Apenas parte do tempo |
| 2. ☐ Na maior parte do tempo | 4. ☐ Nunca |

8.Você acredita que alguém irá chamá-lo em sua casa, caso haja uma alteração maior ou significativa na condição do paciente?

- | | |
|---|---|
| 1. ☐ Quase sempre | 3. ☐ Apenas parte do tempo |
| 2. ☐ Na maior parte do tempo | 4. ☐ Nunca |

9.Os funcionários do hospital explicaram sobre o equipamento que está sendo usado?

- | | |
|---|---|
| 1. ☐ Quase sempre | 3. ☐ Apenas parte do tempo |
| 2. ☐ Na maior parte do tempo | 4. ☐ Nunca |

10.Eu estou muito satisfeita com os cuidados médicos que o paciente recebe.

- | | |
|---|---|
| 1. ☐ Quase sempre | 3. ☐ Apenas parte do tempo |
| 2. ☐ Na maior parte do tempo | 4. ☐ Nunca |

11.Há alguns itens referentes aos cuidados médicos que o paciente recebe que poderiam ser melhores.

- | | |
|---|---|
| 1. ☐ Quase sempre | 3. ☐ Apenas parte do tempo |
| 2. ☐ Na maior parte do tempo | 4. ☐ Nunca |

12.Você se sente confortável na unidade de terapia intensiva visitando o paciente?

- | | |
|---|---|
| 1. ☐ Quase sempre | 3. ☐ Apenas parte do tempo |
| 2. ☐ Na maior parte do tempo | 4. ☐ Nunca |

13.A sala de espera é confortável?

- | | |
|---|---|
| 1. ☐ Quase sempre | 3. ☐ Apenas parte do tempo |
| 2. ☐ Na maior parte do tempo | 4. ☐ Nunca |

14.Você se sente só e isolado na área de espera?

- | | |
|---|---|
| 1. ☐ Quase sempre | 3. ☐ Apenas parte do tempo |
| 2. ☐ Na maior parte do tempo | 4. ☐ Nunca |

Anexo 6.3 - Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

Por favor, leia todas as frases. Marque com um X a resposta que melhor corresponder a como você tem se sentido na última semana. Não é preciso ficar pensando muito em cada questão. Vale mais a sua resposta espontânea.

A Eu me sinto tenso ou contraído

- 3 () A maior parte do tempo
- 2 () Boa parte do tempo
- 1 () De vez em quando
- 0 () Nunca

D Eu ainda sinto gosto(satisfação) pelas mesmas coisas de que costumava gostar

- 0 () Sim, do mesmo jeito que antes
- 1 () Não tanto quanto antes
- 2 () Só um pouco
- 3 () Já não sinto mais prazer em nada

A Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer

- 3 () Sim, de um jeito muito forte
- 2 () Sim, mas não tão forte
- 1 () Um pouco, mas isso não me preocupa
- 0 () Não sinto nada disso

D Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas

- 0 () Do mesmo jeito que antes
- 1 () Atualmente um pouco menos
- 2 () Atualmente bem menos
- 3 () Não consigo mais

A Estou com a cabeça cheia de preocupações

- 3 () A maior parte do tempo
- 2 () Boa parte do tempo
- 1 () De vez em quando
- 0 () Raramente

D Eu me sinto alegre

- 3 () Nunca
- 2 () Poucas vezes
- 1 () Muitas vezes
- 0 () A maior parte do tempo

A Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado

- 0 () Sim, quase sempre
- 1 () Muitas vezes
- 2 () Poucas vezes
- 3 () Nunca

D Estou lento (lerdo) para pensar e fazer as coisas

- 3 () Quase sempre
- 2 () Muitas vezes
- 1 () De vez em quando
- 0 () Nunca

A Tenho uma sensação ruim de medo (como um frio na espinha, ou um aperto no estômago...)

- 0 () Nunca
- 1 () De vez em quando
- 2 () Muitas vezes
- 3 () Quase sempre

D Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência

- 3 () Completamente
- 2 () Não estou mais me cuidando como eu deveria
- 1 () Talvez não tanto quanto antes
- 0 () Me cuido do mesmo jeito que antes

A Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum

- 3 () Sim, demais
- 2 () Bastante
- 1 () Um pouco
- 0 () Não me sinto assim

D Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir

- 0 () Do mesmo jeito que antes
- 1 () Um pouco menos do que antes
- 2 () Bem menos do que antes
- 3 () Quase nunca

A De repente, tenho a sensação de entrar em pânico

- 3 () A quase todo momento
- 2 () Várias vezes
- 1 () De vez em quando
- 0 () Não sinto isso

D Consigo sentir prazer ao assistir a um bom programa de TV, de rádio, ou quando leio alguma coisa

- 0 () Quase sempre
- 1 () Várias vezes
- 2 () Poucas vezes
- 3 () Quase nunca

Anexo 7 - Questionário Original Sjökvist et al.

Scenario with competent patient and questions

A 60-year-old married woman with severe cancer and pneumonia needs the assistance of a ventilator in order to breathe. The woman will die within 24 h if the ventilator is withdrawn. The woman's physician is completely convinced that she will die within a period of 1 month regardless of what treatment she receives. The woman is exhausted by her severe disease but fully conscious and able to express her wishes. The physician is considering withdrawing the ventilator and allowing her to die, so she will no longer have to suffer.

Do you believe that the physician should raise the question of continued ventilator treatment with the patient and family, i.e. the patient's husband and children?

1. Yes, with the patient only
2. Yes, with the family only
3. Yes, with both the patient and the family
4. No, the physician should not raise the question with the patient and the family
5. Uncertain

Assuming that the physician has brought up the question of ventilator treatment for discussion, who do you believe should decide whether or not the ventilator treatment should be continued?

1. The patient only
2. The family, i.e. husband and children, only
3. The physician only
4. The patient and the family together
5. The patient and the physician together
6. The family and the physician together
7. The patient, the family and the physician together
8. Uncertain

Scenario with incompetent patient and questions

A 60-year-old married woman was in a serious accident in which she suffered head injuries. One month later she is still unconscious and needs the assistance of a ventilator in order to breathe. The woman will die within 24 h if the ventilator is withdrawn. The physician is completely convinced that she will not wake up, although she might live for a while if the ventilator is kept in place. The physician is considering withdrawing the ventilator treatment and allowing her to die.

Do you believe that the physician should raise the question of continued ventilator treatment with the family, i.e. the patient's husband and children?

1. Yes
2. No
3. Uncertain

Assuming that the physician has brought up the question of ventilator treatment for discussion with the family, who do you believe should decide whether or not the ventilator treatment should be continued?

1. The family only
2. The physician only
3. The family and the physician together
4. Uncertain

Anexo 8 - Gráficos demonstrativos da satisfação dos familiares na UTI.

Gráfico 1 - Questão 1: Você acha que está sendo dado ao paciente o melhor cuidado possível?

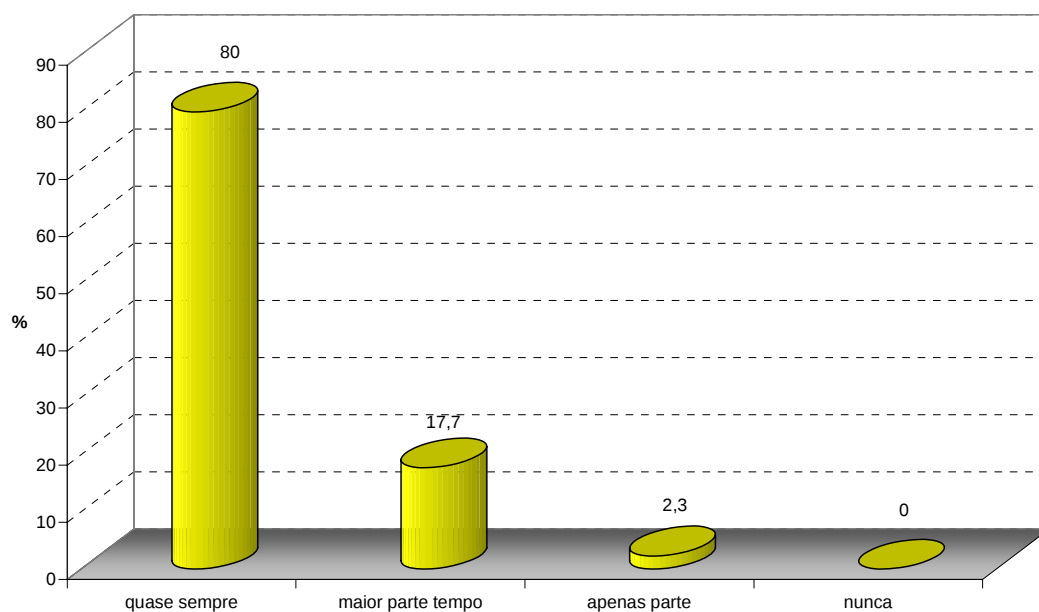


Gráfico 2 - Questão 2: Você acha que os funcionários do hospital se preocupam com o paciente?

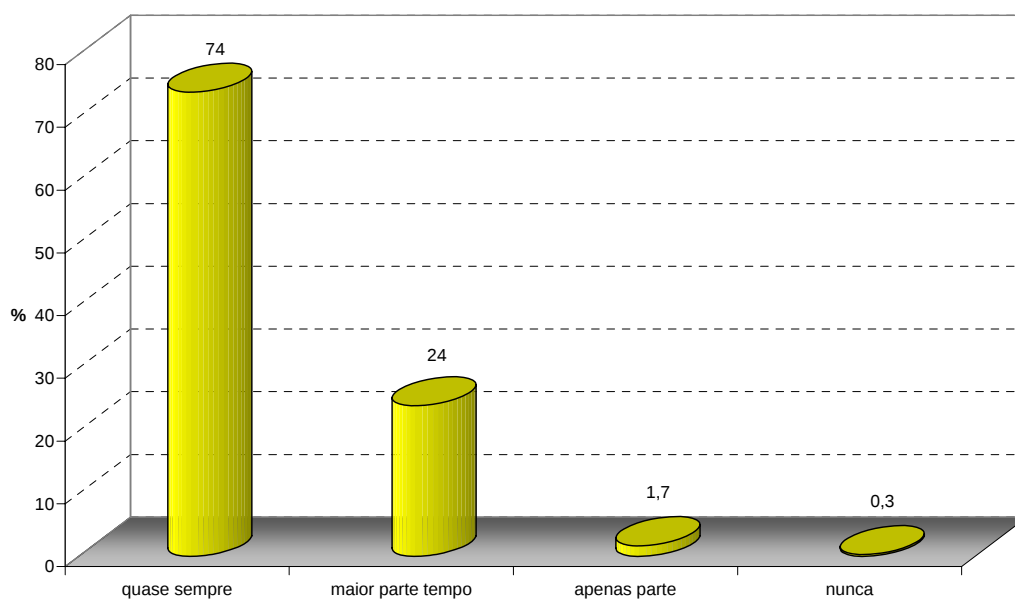


Gráfico 3 - Questão 3: As explicações sobre o estado do paciente foram feitas de modo a você entendê-las?

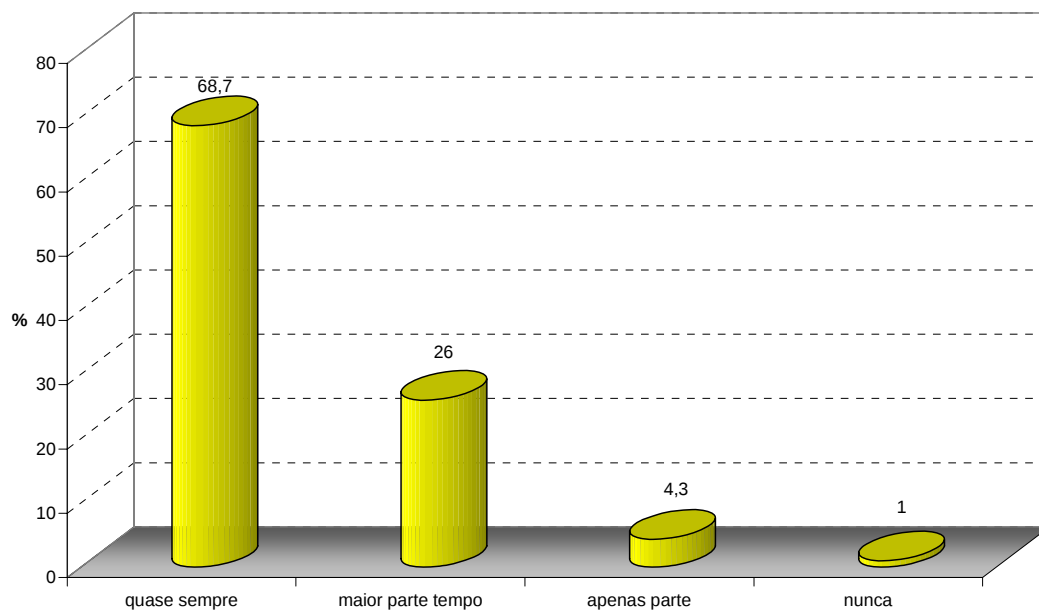


Gráfico 4 - Questão 4: Você acha que tem recebido informações honestas sobre a condição e o progresso do paciente?

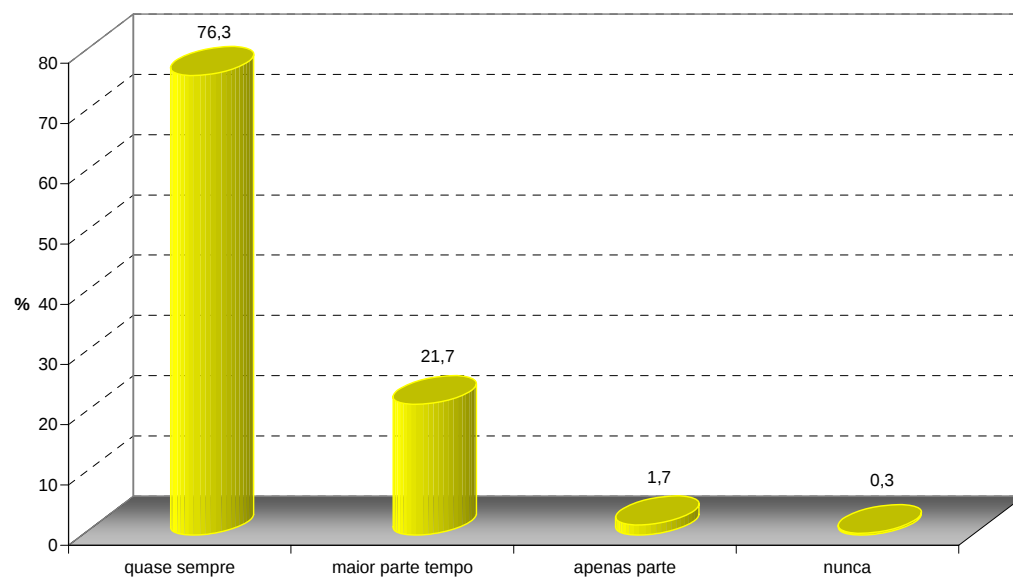


Gráfico 5 - Questão 5: Você compreende o que está acontecendo com o paciente e porque os procedimentos estão sendo realizados?

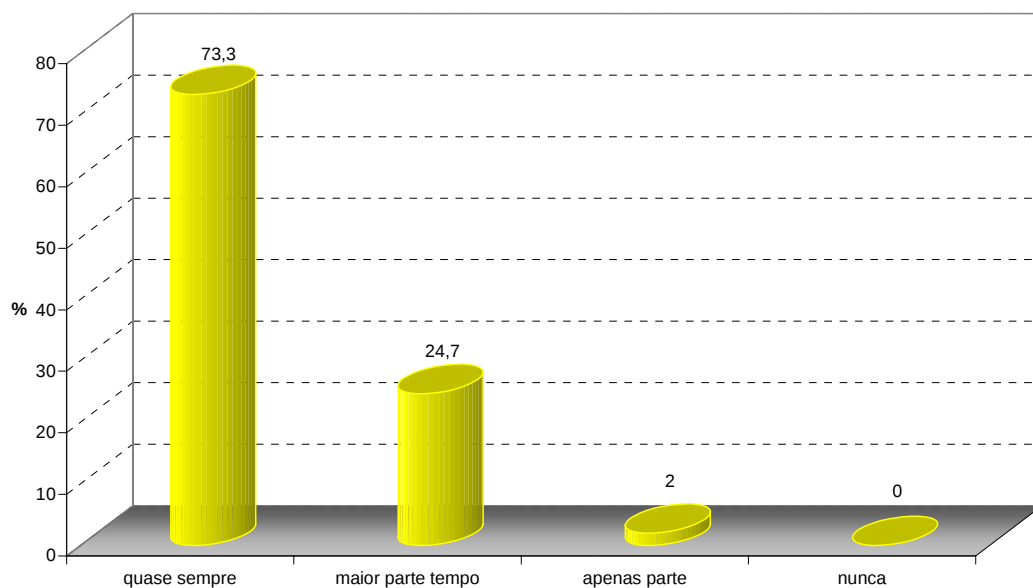


Gráfico 6 - Questão 6: A equipe médica tem sido gentil com você?

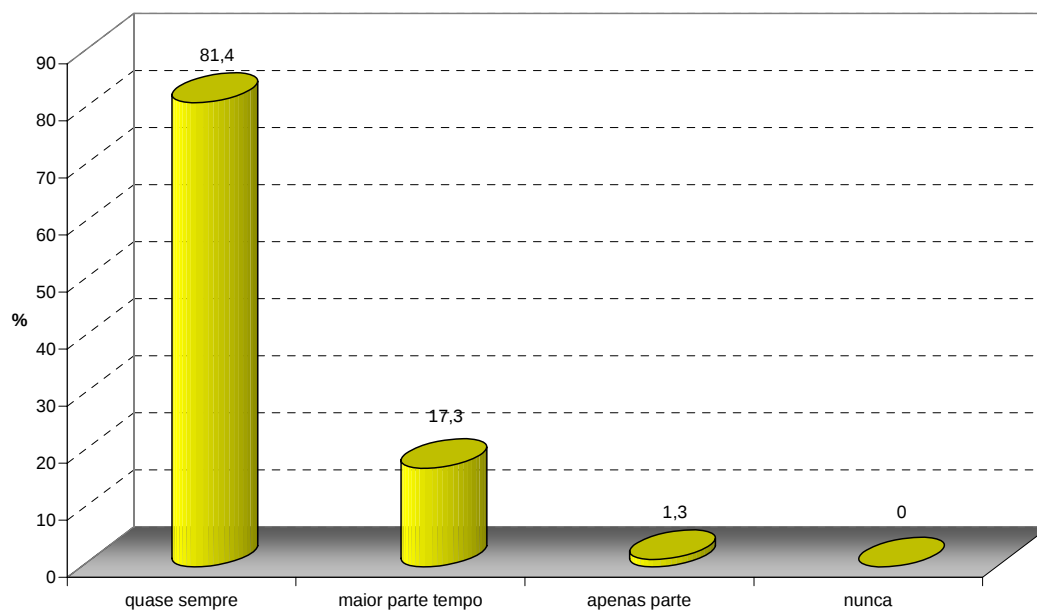


Gráfico 7 - Questão 7: Alguma pessoa da equipe médica demonstrou interesse em saber como você está?

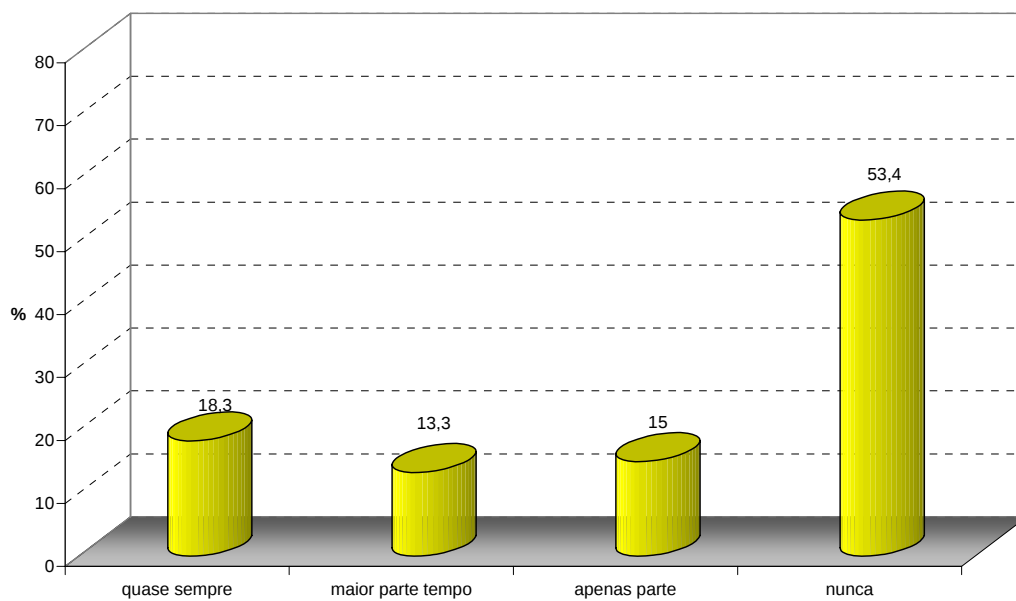


Gráfico 8 - Questão 8: Você acredita que alguém irá chamá-lo em sua casa, caso haja uma alteração maior ou significativa na condição do paciente?

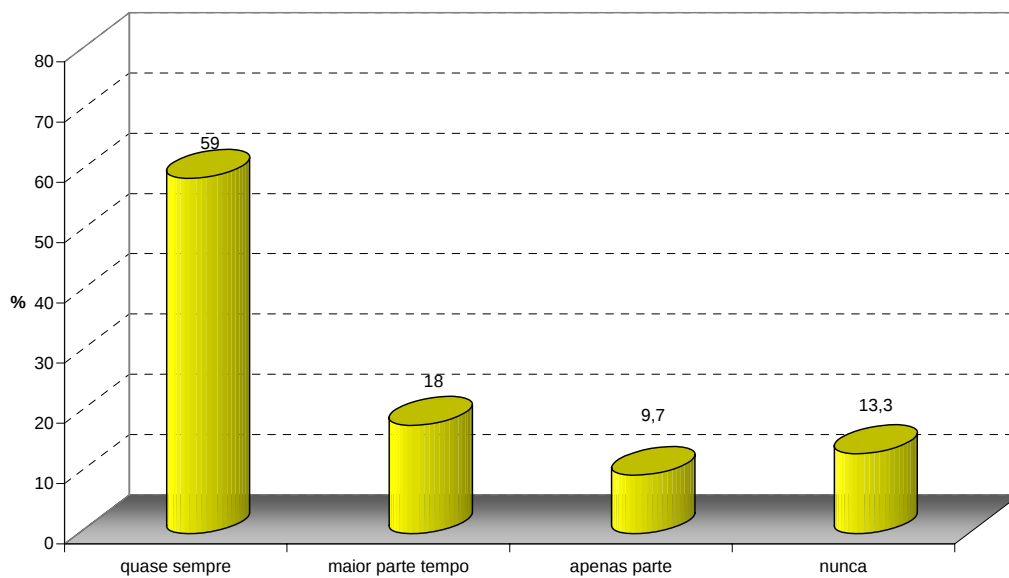


Gráfico 9 - Questão 9: Os funcionários do hospital explicaram sobre o equipamento que está sendo usado?

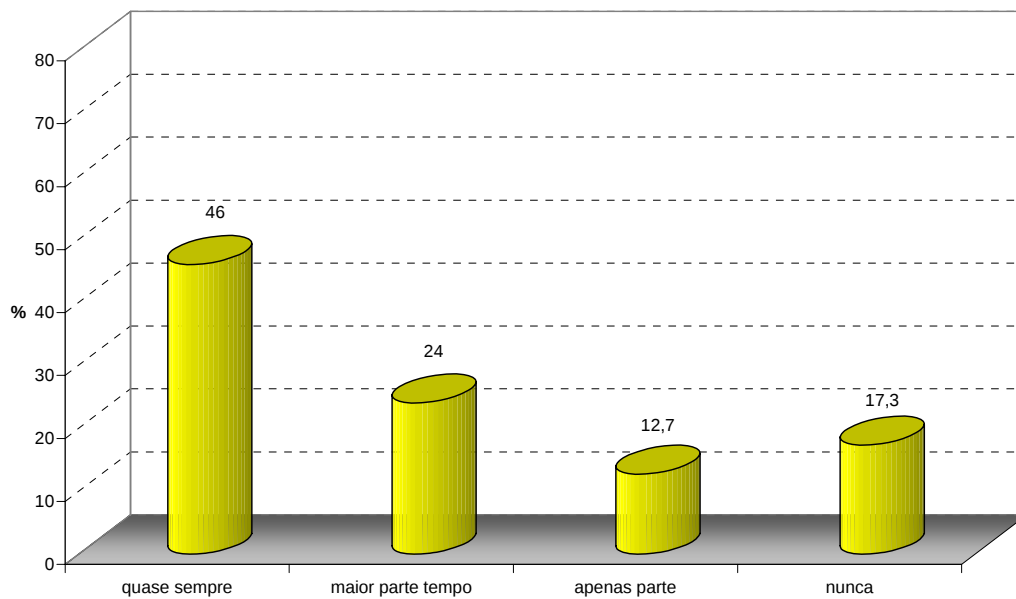


Gráfico 10 - Questão 10: Eu estou muito satisfeito com os cuidados médicos que o paciente recebe.

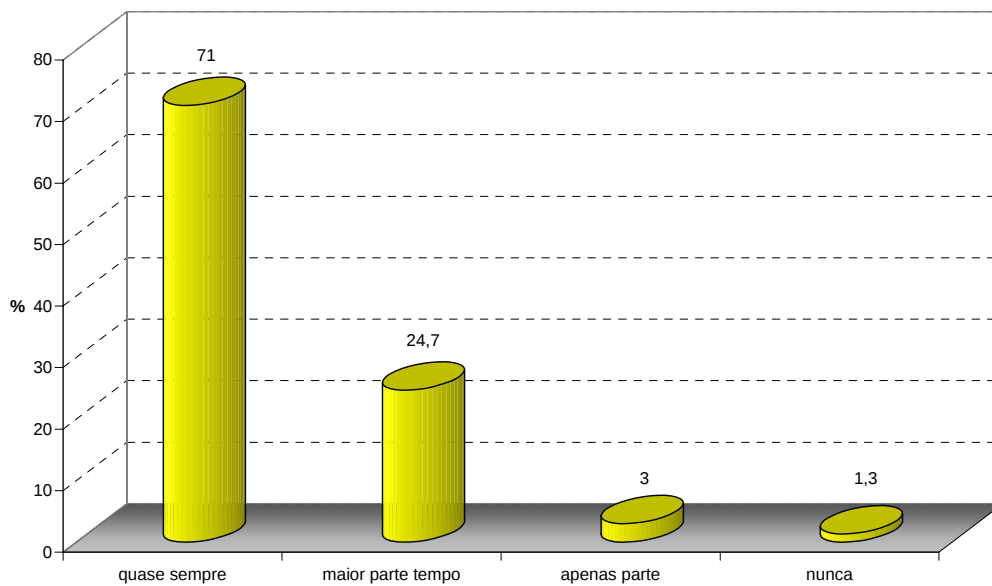


Gráfico 11 - Questão 11: Há alguns itens referentes aos cuidados médicos que o paciente recebe que poderiam ser melhores.

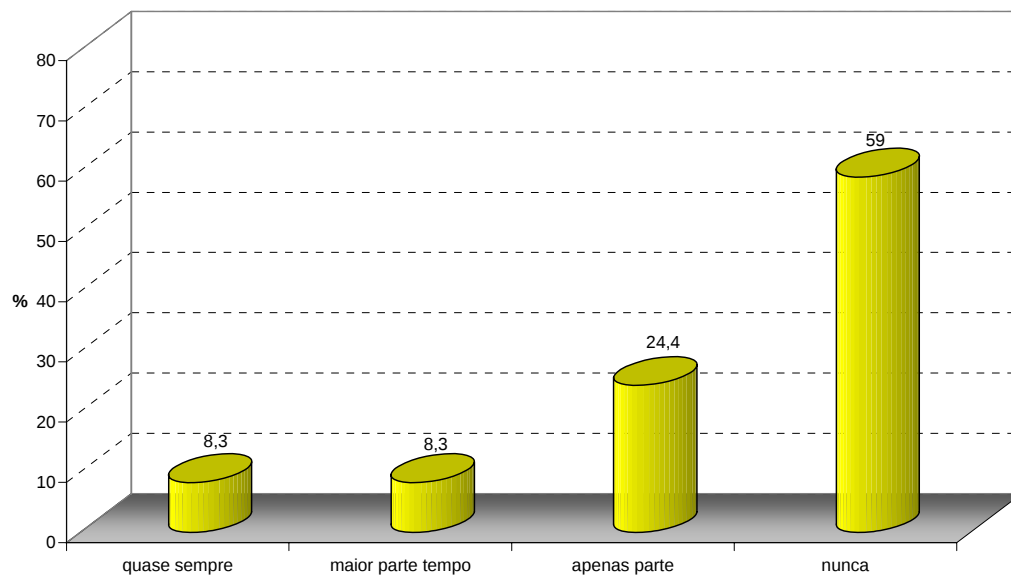


Gráfico 12 - Questão 12: Você se sente confortável na Unidade de Terapia Intensiva visitando o paciente?

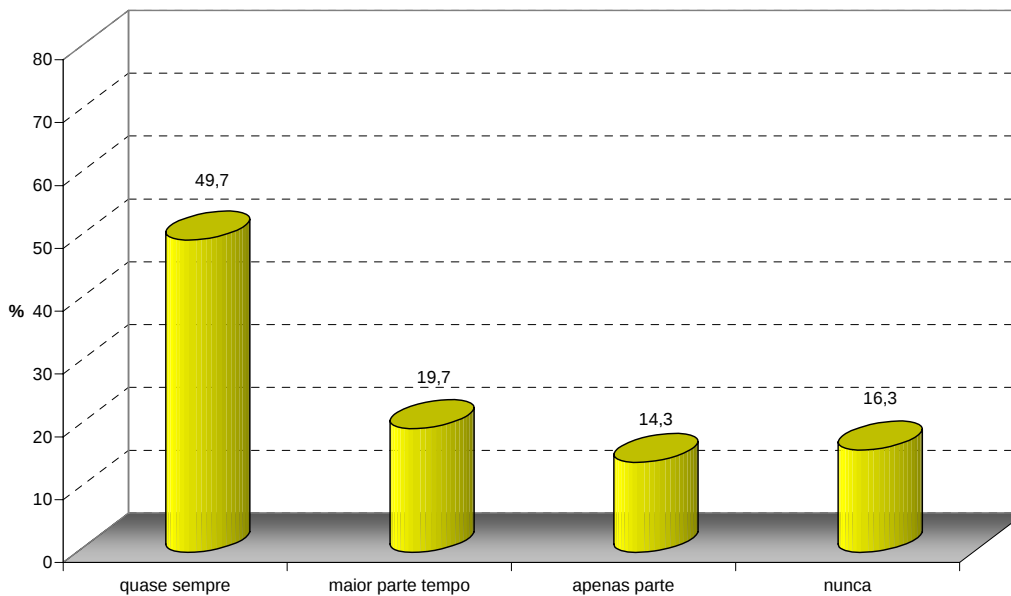


Gráfico 13 - Questão 13: A sala de espera é confortável?

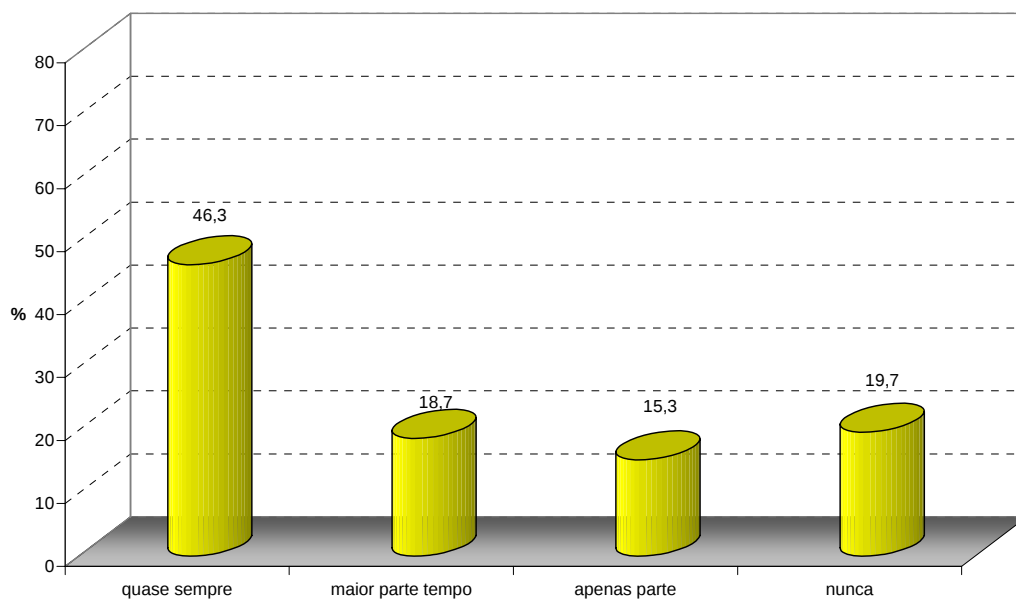


Gráfico 14 - Questão 14: Você se sente só e isolado na área de espera?

