

RAFAEL MIRANDA LIMA

ANÁLISE DA SATISFAÇÃO FAMILIAR QUANTO AO
ATENDIMENTO PRESTADO AO PACIENTE COM DOENÇA
ONCOLÓGICA E TOMADA DE DECISÃO EM UNIDADE DE
TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA

Dissertação apresentada à Universidade Federal de Santa
Catarina como requisito para conclusão do Mestrado Profissional
associado à Residência Médica em
Cuidados Intensivos e Paliativos.

Florianópolis
Universidade Federal de Santa Catarina
2015

RAFAEL MIRANDA LIMA

ANÁLISE DA SATISFAÇÃO FAMILIAR QUANTO AO
ATENDIMENTO PRESTADO AO PACIENTE COM DOENÇA
ONCOLÓGICA E TOMADA DE DECISÃO EM UNIDADE DE
TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA

Dissertação apresentada à Universidade Federal de Santa
Catarina como requisito para conclusão do Mestrado Profissional
associado à Residência Médica em
Cuidados Intensivos e Paliativos.

Orientador: Prof. Dr. José Antonio de Souza

Florianópolis
Universidade Federal de Santa Catarina
2015

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

LIMA, RAFAEL MIRANDA
ANÁLISE DA SATISFAÇÃO FAMILIAR QUANTO AO ATENDIMENTO
PRESTADO AO PACIENTE COM DOENÇA ONCOLÓGICA E TOMADA DE
DECISÃO EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA /
RAFAEL MIRANDA LIMA ; orientador, JOSÉ ANTONIO DE SOUZA -
Florianópolis, SC, 2015.
52 p.

Dissertação (mestrado profissional) - Universidade
Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde.
Programa de Pós-Graduação em Cuidados Intensivos e
Paliativos.

Inclui referências

1. Cuidados Intensivos e Paliativos. 2. UTI Pediátrica.
3. Oncologia. 4. Família. I. DE SOUZA, JOSÉ ANTONIO. II.
Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-
Graduação em Cuidados Intensivos e Paliativos. III. Título.

RAFAEL MIRANDA LIMA

ANÁLISE DA SATISFAÇÃO FAMILIAR QUANTO AO
ATENDIMENTO PRESTADO AO PACIENTE COM DOENÇA
ONCOLÓGICA E TOMADA DE DECISÃO EM UNIDADE DE
TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA

Esta dissertação foi julgada adequada para a obtenção do Título de “Mestre” e aprovada em sua forma final pelo Programa Mestrado Profissional associado à Residência Médica em Cuidados Intensivos e Paliativos da Universidade Federal de Santa Catarina.

Florianópolis, 16 de janeiro de 2015

Profa. Dra. Rachel Duarte Moritz
Coordenadora do Programa

Banca Examinadora:

Prof. Dr. José Antonio de Souza
Orientador

Prof. Dr. Murillo Ronald Capella
Membro Externo

Profa. Dra. Rachel Duarte Moritz
Membro

Prof. Dr. Edevard José de Araújo
Membro

*“Sempre que possível, dê um sorriso a um estranho na rua. Pode ser o único gesto de amor que ele verá no dia”
(Papa Francisco)*

AGRADECIMENTOS

A Deus por tudo que acontece em minha vida! Sem Ele, nada seria possível.

À Nossa Senhora de Nazaré, padroeira do povo paraense, pela proteção sempre dada.

Aos meus pais e avó, pelo exemplo de vida e apoio neste estudo.

À minha esposa, Gilvana, pelo apoio na realização deste estudo, seja pela compreensão nas minhas horas de ausência ou pelo incentivo de procurar sempre fazer o melhor.

À minha filha, Isadora, que com seu olhar cativante me impulsiona a querer sempre o melhor.

Aos meus amigos companheiros de residência médica por segurarem o serviço nos momentos de minha ausência para as aulas do mestrado.

À minha irmã de coração, Thiara, pelo companheirismo, caronas para o mestrado, mas em especial por todos os ensinamentos dados na simplicidade de cada gesto seu.

Ao grande mestre, Dr. José Antonio de Souza, não apenas orientador, mas um verdadeiro pai. Serei eternamente grato pela oportunidade e espero jamais decepcioná-lo.

Ao grande mestre, Dr. Edevard José de Araújo, meu pai em Florianópolis, pelo incentivo e cobranças sempre feitas de maneira a instigar o desenvolvimento.

A todos do Hospital Infantil Joana de Gusmão, minha segunda casa, para qual dedico um amor especial.

Aos staffs da cirurgia pediátrica pela compreensão e ajuda na realização deste trabalho, em especial Dra. Eliete Colombeli.

Aos familiares e pacientes que confiaram no estudo.

RESUMO

Introdução: A hospitalização de uma criança, bem como o diagnóstico de uma doença neoplásica, podem ser considerados uma fatalidade na vida de uma família. O sofrimento decorrente da própria doença e a hospitalização são fatigantes e promovem alterações na maioria dos aspectos da vida em família.

Objetivo: Avaliar a satisfação familiar de pacientes com doença oncológica quanto ao atendimento e quanto à tomada de decisão.

Metodologia: Estudo qualitativo baseado nas respostas a um questionário de satisfação de um dos pais ou responsáveis de pacientes com doença oncológica internados no período de 01 de janeiro de 2013 a 30 de setembro de 2013 em um hospital de referência no sul do Brasil. O questionário é validado nos EUA, Europa e Brasil e se divide em aspectos relacionados à satisfação com o tratamento e à tomada de decisão.

Resultados: Dos 14 familiares elegíveis para a aplicação do questionário de satisfação, 5 (35,7%) aceitaram respondê-lo. Destes 5, todos tinham os filhos vivos na alta da UTI e, no momento da entrevista, apenas 3. Em relação a satisfação com o tratamento foi considerado muito bom e a tomada de decisão boa, mas as falhas da infra-estrutura e na comunicação foram os principais fatores de insatisfação no estudo.

Conclusão: O nível de satisfação familiar no atendimento do paciente com doença oncológica e com a tomada de decisão foi considerado bom.

Palavras-chaves: 1. UTI Pediátrica 2. Oncologia 3. Família

ABSTRACT

Introduction: The hospitalization of a child as well as the diagnosis of a neoplastic disease, can be considered inevitable in the life of a family. The suffering caused by the disease itself and hospitalization are stressful and promote changes in most aspects of life in family.

Objective: To evaluate family satisfaction of patients with oncological diseases as service and as decision making.

Methodology: Qualitative study based on responses to a questionnaire of satisfaction of one of the parents or guardians of patients with oncological disease admitted in the period from 01 January 2013 to 30 September 2013 in a referral hospital in southern Brazil. The questionnaire is validated in the US, Europe and Brazil and is divided into aspects related to satisfaction with treatment and decision-making.

Results: Of the 14 families eligible for the questionnaire of satisfaction, 5 (35.7%) agreed to answer it. Of these five, all had children living in the ICU and at the time of interview, only 3. For treatment satisfaction was considered very good and good decision-making, but the failures of infrastructure and communication were the main dissatisfaction factors in the study.

Conclusion: The level of family satisfaction in patient care with oncological disease and decision making was considered good.

Keywords: 1. ICU Pediatric 2.Oncology . 3. Family

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

CNS – Conselho Nacional de Saúde
EUA – Estados Unidos da América
FS-UTI – Pesquisa de Satisfação Familiar
HIJG – Hospital Infantil Joana de Gusmão
MS – Ministério da Saúde
SAME – Serviço de Arquivos Médicos e Estatísticos
UTI – Unidade de Terapia Intensiva
SNC – Sistema Nervoso Central

Sumário

1. Introdução.....	19
2. Objetivo.....	21
3. Metodologia.....	23
3.1 Tipo de estudo.....	23
3.2 População de estudo.....	23
3.3 Amostra.....	23
3.4 Local de estudo.....	23
3.5 Período de estudo.....	23
3.6 Critérios de inclusão.....	23
3.7 Critérios de exclusão.....	23
3.8 Variáveis estudadas.....	24
3.8.1 Caracterização dos pacientes.....	24
3.8.2 Satisfação da família.....	24
3.8.2.1 Satisfação com tratamento.....	24
3.8.2.2 Satisfação com a tomada de decisão.....	25
3.9 Procedimentos gerais.....	25
3.10 Análise de dados.....	26
3.11 Aspectos éticos.....	26
4. Resultados.....	27
5. Discussão.....	33
6. Conclusão.....	37
7. Referências.....	39
8. Apêndices.....	43

1. Introdução

A hospitalização de uma criança, bem como o diagnóstico de uma doença neoplásica, podem ser considerados uma fatalidade na vida de uma família. O sofrimento decorrente da própria doença e a hospitalização são fatigantes e promovem alterações na maioria dos aspectos da vida em família¹.

Quando o quadro clínico da criança se agrava e a família recebe a notícia de que há necessidade de cuidados em unidade de terapia intensiva (UTI), geralmente, surge a sensação de estranheza e impotência, juntamente com estresse, ansiedade e medo na criança e familiares, uma vez que, implicitamente muitos vivem a metáfora de que a UTI é “a ponte entre a vida e a morte”, em especial quando se trata de doente oncológico²⁻⁴.

Diante do ambiente desconfortável da UTI, a inclusão da família no cuidado com a criança é fundamental e necessita que os profissionais da equipe multidisciplinar em saúde estejam abertos e atentos às interações e ao impacto das vivências, bem como conheçam dinâmicas e formas diversas de adaptação. Faz-se importante transformar um lugar de dor e sofrimento em um ambiente capaz de inspirar esperança em um futuro no qual a criança e seus pais tenham uma vida digna⁵⁻⁷.

Desta maneira, se por um lado se vive o progresso da participação familiar no cuidado da criança em UTI, iniciada no Brasil no final da década de 1980 e regulamentada pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº8069, de 1990), por outro, a comunicação entre médico e paciente, assim como entre médico e família, não apresentou muitos progressos desde que se iniciou a discussão sobre a comunicação de diagnóstico aos pacientes e familiares, havendo necessidade de mudanças em nível emocional por parte da equipe de saúde⁸⁻¹¹.

A dificuldade de comunicação da equipe com a família também se deve ao fato de que para o médico, a morte do paciente simboliza o fracasso profissional, de tal maneira que, a medida que a criança apresenta piora no estado de saúde surge uma crescente dificuldade em estabelecer a comunicação com a família¹².

Os esforços para melhorar a qualidade dos cuidados e da comunicação na UTI necessitam de instrumentos que possam mensurar sua efetividade. Assim, a satisfação familiar é um importante resultado a ser medido. Para isso, a Pesquisa de Satisfação Familiar (FS-UTI) foi desenvolvida e validada, nos Estados Unidos da América, Europa e Brasil, para avaliar a satisfação dos familiares de pacientes em cuidado

na UTI. Esse instrumento mede dois principais domínios conceituais: a satisfação com o atendimento e a satisfação com a tomada de decisão^{13,14}.

2. Objetivo

Avaliar a satisfação familiar de pacientes com doença oncológica quanto ao atendimento e quanto à tomada de decisão.

3. Metodologia

3.1 Tipo de estudo

Coorte transversal qualitativo.

3.2. População de estudo

Um dos pais ou dos responsáveis de pacientes com doença oncológica que tiveram uma ou mais internações em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica.

3.3 Amostra

Foi constituída por pais ou responsáveis de pacientes com doença oncológica

3.4 Local do Estudo

O estudo foi realizado no Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG), na cidade de Florianópolis, referência no tratamento de doenças oncológicas no Estado de Santa Catarina, no Brasil.

3.5 Período de Estudo

O período de estudo foi de 01 de janeiro de 2013 a 30 de setembro de 2013.

3.6 Critérios de Inclusão

- Pais ou responsáveis de pacientes oncológicos que tiveram uma ou mais internações na UTI.
- O paciente ter internado na UTI no período de 01 de janeiro de 2013 a 30 de setembro de 2013, considerando-se a última internação para o estudo.
- O paciente ter diagnóstico comprovado por anatomopatológico.
- Ter assinado o Termo Consentimento Livre e Esclarecido, após esclarecimentos dados pelo pesquisador.
- Período inferior a 6 meses em relação à data da internação no momento da entrevista.

3.7 Critérios de Exclusão

- Prontuários com dados incompletos ou ilegíveis.

- Pais ou responsáveis que tivessem menos de 18 anos de idade no momento da aplicação do protocolo de pesquisa.
- Pacientes na faixa etária neonatal.

3.8 Variáveis Estudadas

3.8.1 Caracterização dos pacientes

- Sexo;
- Doença de base;

3.8.2 Caracterização do entrevistado

- Idade do entrevistado;
- Informação quanto à ida para UTI (quem comunicou, motivos da ida);
- Explicação quanto à doença de base;
- Explicação quanto a procedimento cirúrgico, se houve;
- Notícia do óbito;
- Notícia da alta.

3.8.2.1 Satisfação com o tratamento

- Preocupação e cuidados pela equipe da UTI;
- Dor;
- Falta de ar;
- Agitação;
- Avaliação de suas necessidades;
- Suporte emocional;
- Coordenação do cuidado;
- Cuidados e preocupação pela equipe da UTI;
- Avaliação da enfermagem quanto à habilidade, competência e frequência de comunicação;
- Avaliação dos médicos quanto à habilidade e competência;
- Assistência/contato com médico oncologista;
- Assistência/contato com cirurgião;
- O ambiente da UTI;
- O ambiente da sala de espera da UTI;
- Nível de satisfação com os cuidados de saúde oferecidos ao filho (a).

3.8.2.2 Satisfação com a tomada de decisão

- Frequência das informações;
- Facilidade de obter informações;
- Compreensão da informação;
- Honestidade da informação;
- Perfeição da informação;
- Consistência da informação.
- Inclusão no processo de tomada de decisão;
- Amparo no processo de tomada de decisão;
- Controle sobre o cuidado do filho (a);
- Tempo para retirada de dúvidas;
- Visão sobre o óbito;
- Sugestões;
- Comentários.

3.9 Procedimentos Gerais

Os pacientes oncológicos que tiveram uma ou mais internações na UTI no período de estudo foram levantados junto ao Serviço de Arquivos Médicos e Estatísticos (SAME) do HIJG para que os pais ou responsáveis fossem convidados a participar do estudo através de contato telefônico, havendo neste momento explicações sobre a pesquisa.

Após aceitação por telefone e esclarecimentos de dúvidas, o pesquisador foi até a casa dos familiares e, após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, foi realizada entrevista com o responsável, tendo por base o protocolo de pesquisa. A entrevista foi assinalada e redigida no protocolo de pesquisa pelo pesquisador e foi mostrada ao entrevistado para que ele concordasse com o que estava escrito ou não.

Em virtude de se tratar de aspectos delicados como problema de saúde de um filho, internação em UTI e óbito, o pesquisador não emitiu julgamentos sobre o que foi feito com a criança e explicou aos pais, bem como enfatizou que a pesquisa poderia ajudar no tratamento de outras crianças, além do que, seria permitido ao familiar parar a entrevista quando quisesse.

O protocolo de pesquisa foi baseado na Pesquisa de Satisfação da Família (FS-UTI)^{13,14}, validada nos Estados Unidos da América, Europa e Brasil.

O estudo não ofereceu risco de morte aos pacientes.

3.10 Análise de dados

Foi feita a transcrição das entrevistas realizadas juntamente com dados observacionais de linguagem corporal. A partir dos textos, foi realizada a análise de conteúdo qualitativa tipo sumarização e definidas as seguintes categorias: (1) honestidade e informação completa; (2) pronto acesso à equipe; (3) comunicação e coordenação de cuidados; (4) expressão emocional e suporte pela equipe; (5) preservação da integridade da relação pai-filho; (6) infra-estrutura²⁴.

3.11 Aspectos éticos

O pesquisador relacionado ao presente estudo se comprometeu em seguir a resolução CNS / MS 466/2012 e suas complementares, que regulamentam a pesquisa envolvendo seres humanos no Brasil. Para isso, foi assegurada a privacidade e a confidencialidade dos dados. Esses, por sua vez, foram arquivados, permanecendo pelo período de cinco anos em local seguro e, posteriormente, incinerados.

Essa pesquisa, pelo seu delineamento, não apresentou riscos ou benefícios aos sujeitos participantes. Ademais, os resultados obtidos estarão sempre à sua disposição, se assim for desejado.

Os dados foram coletados após obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética do Hospital Infantil Joana de Gusmão.

4. Resultados

Dos 14 familiares elegíveis para aplicação do questionário de satisfação, 5 (35,7%) aceitaram respondê-lo. Destes 5 que responderam, todos tinham os filhos vivos na alta da UTI e, no momento da entrevista, apenas 3.

4.1 Entrevistado 1

Mãe de paciente com neoplasia do sistema nervoso central (SNC), com 28 anos de idade, informada pelo médico assistente que seu filho iria para UTI. Referiu ter sido informada dos motivos da transferência claramente, tendo conseguido entender. Ao ser questionada sobre explicações quanto à doença de base, franzindo a testa, respondeu que lhe fora explicado, mas não conseguiu entender o caso. A notícia da alta da UTI foi dada pelo médico cirurgião que acompanhava o caso.

Ao ser questionada sobre como seu filho fora tratado pela equipe da UTI, referiu que os cuidados oferecidos foram muito bons, recordando do carinho com que seu filho fora tratado, que ele melhorou da dor, agitação e falta de ar, suspirando ao lembrar desta situação.

Em relação como ela fora tratada, atribui o grau muito bom ao interesse da equipe multiprofissional e à forma como esta equipe trabalhava, considerou boa a cortesia, respeito e compaixão dadas a ela, mas julgou regular o suporte emocional dado pela equipe e, desviando freqüentemente o olhar, alegou não ser “fácil viver aquela situação” e que “sentia falta de conversar um pouco mais com a equipe”, resignando-se ao comentar que entendia que a equipe tinha muito trabalho.

Sorrindo, considerou boa a competência dos enfermeiros, bem como a freqüência da comunicação com a equipe de enfermagem. Mesmo grau de avaliação foi atribuído a habilidade e competência dos médicos.

Com expressão facial de reprovação, referiu que o ambiente da UTI era regular e categoricamente julgou péssimo o ambiente da sala de espera, considerando desrespeitoso uma mãe com um filho doente ficar aguardando no corredor e ouvir notícias ali”. De forma geral, estava muito satisfeita.

Em relação à tomada de decisão em torno dos cuidados de seu filho, achou a freqüência, honestidade, perfeição, consistência e facilidade de obter informação muito boas e julgou boa a compreensão, pois algumas vezes não entendia, mas concordava por que “eles que

cuidam, eles devem saber o que é melhor”. Sentiu-se indiferente quanto à tomada de decisão, considerando que poderia ter tido mais tempo para ter dúvidas expostas e perguntas respondidas.

Como sugestão citou a melhora da cama e mais silêncio, pois, sorrindo, lembrou-se que “falavam muito alto na UTI”.

4.2 Entrevistado 2

Mãe de paciente com neoplasia de SNC, com 39 anos de idade, informada pelo médico assistente que seu filho iria para UTI. Referiu ter sido informada dos motivos da transferência claramente, tendo conseguido entender. Ao ser questionada sobre explicações quanto à doença de base, respondeu que lhe fora explicado e que também conseguiu entender. A notícia da alta da UTI foi dada pelo médico da UTI.

Em relação sobre como seu filho fora tratado pela equipe da UTI, considerou ter sido excelente o interesse da equipe multiprofissional e a forma como cuidou do filho, muito bom o suporte emocional (“me senti amparada”), a cortesia, respeito e compaixão que tiveram com ela.

De forma sorridente, considerou as habilidade e competência da enfermagem, bem como a frequência e comunicação com as enfermeiras muito boas. Da mesma maneira sorridente e acompanhada de um suspiro, considerou excelente a equipe médica.

Com expressão de reprovação, considerou o ambiente da UTI regular e o ambiente da sala de espera péssimo, pois “há de convir que a sala de espera não é corredor”. De maneira geral, estava muito satisfeita.

Em relação à tomada de decisão em torno dos cuidados de seu filho, considerou a frequência, facilidade em obter informação, compreensão, honestidade, perfeição e consistência da informação boas. Sentiu-se indiferente quanto à tomada de decisão, considerando que poderia ter tido mais tempo para ter dúvidas expostas e perguntas respondidas.

Não quis fazer nenhuma sugestão ou comentário.

4.3 Entrevistado 3

Pai de paciente com neoplasia de SNC, com 47 anos de idade, informado pelo médico assistente que seu filho iria para UTI. Referiu ter sido informado dos motivos da transferência claramente, tendo conseguido entender. Ao ser questionado sobre explicações quanto à doença de base, respondeu que lhe fora explicado e que também

conseguiu entender. A notícia da alta da UTI foi dada pelo médico cirurgião que acompanhava o caso.

Em relação sobre como seu filho fora tratado pela equipe da UTI, referiu que os cuidados oferecidos foram muito bons, lembrando-se com semblante de alívio que o filho havia melhorado.

Quanto à maneira como foi tratado, considerou ter sido muito bom o interesse da equipe e a forma como trabalhava e boa a cortesia, respeito e compaixão. Em relação ao suporte emocional, considerou regular, pois mesmo tendo uma psicóloga que conversava achou que não estava amparado por todos.

Considerou as habilidade, competência da enfermagem e a frequência e comunicação com as enfermeiras boas. Em relação à equipe médica, considerou muito boa.

Com expressão fechada, considerou que o ambiente da UTI era bom, mas que a sala de espera era ruim, pois era um “corredor”. De maneira geral, estava muito satisfeito.

Em relação à tomada de decisão em torno dos cuidados de seu filho, considerou muito boas a frequência, honestidade, perfeição e consistência da informação e boa a facilidade de obter informação, bem como a compreensão. Sentiu-se indiferente quanto à tomada de decisão, considerando que poderia ter tido mais tempo para ter dúvidas expostas e perguntas respondidas.

Como sugestão, citou a criação de uma sala de boletins e silêncio, pois na UTI as pessoas falavam muito alto.

4.4 Entrevistado 4

Mãe de paciente com leucose, com 32 anos de idade, informada pelo médico plantonista que sua filha iria para UTI. Referiu ter sido informada dos motivos da transferência claramente, tendo conseguido entender. Ao ser questionada sobre explicações quanto à doença de base, respondeu que lhe fora explicado e que também conseguiu entender. A notícia da alta da UTI foi dada por profissional não-médico.

Em referência a como sua filha fora tratado pela equipe da UTI, considerou bom o cuidado prestado e o manejo da dor e muito bom a falta de ar e agitação. Durante este tópico, suspirou, lagrimou e falou que a ida para a UTI foi um alívio para a falta de ar da criança que “ficou em aparelho por um tempo e melhorou”.

Quanto à maneira como foi tratada, considerou bom o interesse da equipe, bem como a cortesia, respeito e compaixão e muito bom a forma como a equipe trabalhava. Quanto ao suporte nutricional, com

expressão negativa, considerou regular e não classificou como ruim, pois “pelo menos conversava alguma coisa com a equipe, mas não me senti apoiada”.

Considerou as habilidade e competência da enfermagem e a frequência e comunicação com as enfermeiras muito boa. Em relação à habilidade e competência da equipe médica, considerou muito boa.

Referiu que o ambiente da UTI foi bom e a sala de espera era péssima, alegando não gostar nem de lembrar. De modo geral, considerou estar na maioria das vezes satisfeita.

Em relação à tomada de decisão em torno dos cuidados de sua filha, considerou regular a facilidade em obter informação, frequência, , compreensão e perfeição da informação (“muitas vezes, não sabia o que estava acontecendo”), boa a consistência da informação e muito boa a honestidade. Sorrindo de maneira pouco irônica, falou que “eles até falavam a mesma língua, o problema era entender a língua”. Sentiu-se levemente subjulgada (“não escolho nada”), considerando que poderia ter tido mais tempo para ter dúvidas expostas e perguntas respondidas.

Como sugestão, recomendou a melhora da sala de espera e respeitar o silêncio, pois não seria “normal ficarem gargalhando e falando alto em uma UTI; às vezes, pensava que era de mim”.

4.5 Entrevistado 5

Mãe de paciente com tumor abdominal, com 41 anos de idade, informada pelo médico plantonista que seu filho iria para UTI. Referiu ter sido informada dos motivos da transferência, mas não de forma clara que a fizesse entender. Ao ser questionada sobre explicações quanto à doença de base, respondeu que lhe fora explicado, mas que não entendera. A notícia da alta da UTI foi dada pelo médico da UTI.

Em relação a como seu filho fora tratado pela equipe da UTI, considerou muito bom o cuidado prestado e bom o manejo da dor, falta de ar e agitação (“ele não está mais vivo pra dizer”).

Quanto à maneira como foi tratada, considerou ruim o interesse da equipe e regular o suporte emocional prestado. Em relação ao cuidado da equipe considerou muito bom e bom a cortesia, o respeito e a compaixão para consigo.

Considerou a habilidade e competência da enfermagem, bem como frequência e comunicação da enfermagem boa. Avaliou como muito boa a habilidade e competência da equipe médica.

O ambiente da UTI foi considerado regular (“improvisado”, “desorganizado”) e a sala de espera ruim (“corredor de espera”). De modo geral, considerou estar na maioria das vezes satisfeita.

Em relação à tomada de decisão em torno dos cuidados de seu filho, considerou boa a frequência, honestidade, perfeição e consistência da informação e regular a facilidade em obter informação, bem como a compreensão (“era difícil falar com o médico e muitas vezes não entendia”). Sentiu-se indiferente, considerando que poderia ter tido mais tempo para ter dúvidas expostas e perguntas respondidas.

Sugeriu que se explicasse mais o que acontece com o paciente.

5. Discussão

O familiar, na Medicina Intensiva, é quem acompanha diretamente a evolução do paciente e é, sobre ele, que se concentrará o processo de tomada de decisões, em conjunto com a equipe multidisciplinar, diante das diversas possibilidades terapêuticas, além da ansiedade e do estresse que o impacto destes caminhos trará ao paciente criticamente enfermo. Esses fatores fazem da avaliação “do nível de satisfação” dos familiares um “critério maior” a ser analisado na qualidade de cuidado oferecida pelo serviço de Medicina Intensiva²³.

Conhecer as necessidades e as expectativas dos familiares é parte fundamental não só na melhora da qualidade e humanização da Medicina Intensiva, como também é responsabilidade da equipe diminuir o processo doloroso que envolve ter um ente querido internado em UTI^{23,24}. Neste contexto, o presente estudo se insere, pois ao buscar a avaliação de usuários do serviço de saúde permite-se reconhecer como os cuidados estão sendo feitos, diagnosticar eventuais problemas com implementação de estratégias que os solucionem.

O questionário utilizado com os familiares foi adaptado do FS-UTI, utilizado para adultos, o qual tem validade, confiabilidade e consistência interna satisfatória^{13,16,17}. A taxa de familiares que aceitaram responder o questionário foi de 35,7%, menor do que a de outros estudos semelhantes realizados em adultos como o realizado por Staub (2012)¹⁴ que teve participação de 61,53%, com valor semelhante ao encontrado em outros estudos^{18,19}.

Vale ressaltar que todos os familiares que responderam o questionário não perderam seus filhos na internação na UTI e durante a aplicação do protocolo de pesquisa, três tinham o filho vivo. Entre os que se recusaram a participar, sete perderam seu filho na UTI e, no momento da aplicação do questionário, todos tinham seus filhos mortos. Isso demonstra que a perda de um ente querido, especialmente um filho, quando a ordem natural se inverte, gera um afastamento do tema por recobrar momentos difíceis e de tristeza extrema, mas também pode significar que a abordagem da equipe com a família foi insatisfatória o que pode ter aumentado o trauma e prolongado o luto. A literatura mostra que os insatisfeitos aceitam menos participar de estudos que avaliam satisfação¹⁷⁻²⁰. Esse fato representa um importante viés no presente estudo.

O presente estudo mostrou que o fato da doença de base ter sido explicada foi fundamental para o entendimento dos motivos da ida para

a UTI. Isso demonstra o quanto a comunicação é importante, pois ela é fundamental no processo de cuidado do paciente e da sua família que também adocece. O médico precisa entender que não cuida apenas de um paciente, mas também da família, em especial na pediatria, sendo fundamental ser um bom comunicador, o que, infelizmente, não é visto no dia-a-dia²⁴.

A comunicação é um processo difícil e pior quando se trata de dar uma má notícia a qual resulta em *déficit* cognitivo, comportamental e/ou emocional que persiste por algum tempo. Soma-se a isso a falta de treinamento acadêmico para este fim. Logo, nenhuma comunicação é mais difícil do que dizer a um pai que seu filho vai morrer ou morreu^{21,24}. A comunicação surge como ato fundamental para adequada qualidade da Medicina Intensiva²⁸.

A explicação da doença de base é dinâmica e se faz em vários momentos. Em um estudo realizado nos EUA²², os pais de crianças com câncer, ao saber o diagnóstico inicial, desejam menos informação à época, procurando mais estabelecer confiança nos cuidadores o que se faz reconhecendo a tristeza, ansiedade e temor por que a família está passando, bem como estimulando que compartilhem seus sentimentos e façam questionamentos^{25,26}. Gradualmente, compartilhamento de informações adicionais da doença são realizados, juntamente com informações de tratamento e prognóstico, complementadas com material escrito ou gravado²¹.

Um fato estranho foi visto neste estudo: a comunicação da alta da UTI por profissional não-médico em um caso. Isso pode acarretar em quebra da confiança na equipe médica, uma vez que pode levar ao pensamento de que se o médico não se deu o trabalho de vir comunicar a alta e dar explicações, terá ele mesmo levado a sério o tratamento do meu filho ou terá sido ele apenas mais um a passar pela UTI?

Em relação à satisfação do tratamento foi considerado muito bom pela maioria dos entrevistados. No entanto, o suporte emocional dado aos familiares e ambiente geral da UTI foram considerados regular, o ambiente sala de espera da UTI ruim, e relatos de dificuldade no entendimento do que estava ocorrendo foram freqüentes. Esses resultados mostram que apesar de uma avaliação boa, muito ainda precisa ser melhorado, em especial, explicações sobre nível de consciência, se sente dor ou melhorar analgesia dos pacientes, dar um apoio adequado aos familiares, bem como um ambiente digno de espera e para receber notícias. É importante registrar que no período da internação, a UTI original estava em reforma, então, o atendimento em

cuidados intensivos estava sendo feito em uma enfermaria adaptada a uma UTI e, por vezes, os profissionais não tinham outra opção se não abordar os familiares à beira do leito ou no corredor. Atualmente, já há ambiente reservado para este fim.

Em relação à tomada de decisão, a maioria considerou boa a qualidade da informação passada, mas relatos de incompreensão foram frequentes, chamando novamente atenção à comunicação, sendo considerado regular em compreensão e facilidade de obter informação. É fundamental que o familiar receba a explicação do que está acontecendo com seu filho de maneira clara, respeitosa e em seu nível de entendimento, evitando-se jargões^{21, 22}.

Quando questionados quanto ao processo de tomada de decisões, mostraram-se indiferentes em relação à equipe de saúde. Logo, pode-se inferir que esses familiares não foram chamados a participar das escolhas de tratamento dos seus filhos, o que já era esperado pela forte medicina paternalista ainda exercida no Brasil. Esse dado é preocupante, pois a falta de participação pode levar à incompreensão, processos e ao luto prolongado^{21,27}.

De modo geral, o nível de satisfação dos familiares de pacientes com doença oncológica foi bom, menor em relação a outros estudos realizados em países europeus¹⁷ e norte-americanos^{16,19}. Assim como no estudo de Staub (2012)¹⁴, esse fato pode estar relacionado à precariedade dos serviços públicos no Brasil, tão veiculados na mídia.

As sugestões apresentadas pelos familiares corroboram os resultados obtidos, pois eram: melhor explicação do que acontecia, melhores equipamentos e do ambiente. Vale ressaltar que a falta de silêncio foi lembrado por dois pacientes, o que reflete o cotidiano de barulho da UTI, não apenas o produzido pelos aparelhos, mas pela própria equipe de saúde, lembrada por “gargalhadas altas” por um entrevistado.

As falhas de infra-estrutura, na comunicação e coordenação de cuidados, expressão emocional e suporte pela equipe foram os principais fatores de insatisfação no presente estado, o mesmo ocorrendo com a pesquisa de Wallau *et al* (2006). Ressalta-se que, embora não seja possível comparar o grau de satisfação entre trabalhos distintos publicados em virtude de diferenças no método, o reconhecimento dos mais frequentes fatores de descontentamento ou crítica pode apontar caminhos para melhorias na qualidade do atendimento prestado.

Esse estudo torna-se importante pela iniciativa na área pediátrica oncológica e pelo incentivo à melhora na qualidade do atendimento de

UTIs, porém, apresenta limitações quanto ao número de pacientes, apesar de ter sido a totalidade de pacientes internados no período da pesquisa, bem como o número de entrevistados muito baixo. Nos entrevistados, o questionário mostrou-se útil e de fácil aplicação, porém, o momento da abordagem, talvez pelo fato de muitos pacientes já terem ido a óbito durante a solicitação para a entrevista, não foi bom.

6. Conclusão

O nível de satisfação familiar no atendimento do paciente com doença oncológica e com a tomada de decisão em unidade de terapia intensiva pediátrica foi considerado bom.

7. Referências

- 1 McGrath JM. Building relationships with families in the NICU: exploring the guarded alliance. *J Perinat Neonatal Nurs* 2001 Dez; 15 (3): 74-83.
- 2 Nieweglowski VH, Morpe CLOO. Comunicação equipe-família em unidade de terapia intensiva pediátrica: impacto no processo de hospitalização. *Estud psicol (Campinas)* 2008 Jan-Mar; 25(1), 111-22.
- 3 Moré CLOOO; Macedo RSM. A psicologia na comunidade: uma proposta de intervenção. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2006.
- 4 Pinho LB; Prado LK. Refletindo sobre o contexto psicossocial de famílias de pacientes internados na unidade de emergência. *Cienc enferm* 2004; 10(1): 67-77.
- 5 Molina RCM, Varela PLR, Castilho AS, Bercini LO; Marcon SS. Presença da família nas unidades de terapia intensiva pediátrica e neonatal: visão da equipe multidisciplinar. *Esc Anna Nery R Enferm* 2007 Set; 11(3): 437-44.
- 6 Andraus LMS, Minamisava R, Munari DB. Desafios da enfermagem no cuidado à família da criança hospitalizada. *Ciênc cuid saúde* 2004 Maio-Ago; 3(2): 203-08.
- 7 Cunha MLC. Recém-nascidos hospitalizados: a vivência de pais e mães. *Rev gaúch enferm* 2000; 21 (nº esp): 70-83.
- 8 Molina RCM, Fonseca EL, Waidman MAP, Marcon SS. A percepção da família sobre sua presença em uma unidade de terapia intensiva pediátrica e neonatal. *Rev Esc Enferm USP* 2009; 43(3): 630-8.
- 9 Gomes GC, Erdmann AL. O cuidado compartilhado entre a família e a enfermagem à criança no hospital: uma perspectiva para a sua humanização. *Rev gaúch enferm* 2005 Jan-Abr; 26(1): 20-30.
- 10 Brasil. Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 1991.
- 11 Bowen M. De la familia al individuo: la diferenciación del sí mismo en el sistema familiar. Barcelona: Paidós Ibérica; 1991
- 12 Gauderer EC. A criança, a morte e o luto. *J pediatr (Rio J.)* 1987; 62(3), 82, 85-86; 89-90.
- 13 Wall RJ, Engelberg RA, Downey L, Heyland DK, Curtis JR. Refinement, scoring, and validation of the family satisfaction in the intensive care unit (FS-ICU) survey. *Crit care med* 2007; 35(1271).

- 14 Staub LJ, Moritz RD. Satisfação dos familiares de pacientes que morreram na unidade de terapia intensiva. Florianópolis. Tese [Mestrado Profissionalizante em Cuidados Intensivos e Paliativos] – Universidade Federal de Santa Catarina; 2012.
- 15 Epelman CL. End-of-life management in pediatric cancer. *Curr Oncol Rep* 2012; 14(2): 191-6.
- 16 Heyland DK, Tranmer Je. Measuring family satisfaction with care in the intensive care unit. The development of a questionnaire and preliminary results. *J Cri Care* 2001; 16(4): 142-9.
- 17 Stricker KH, Kinberger, Schmidlin K, Zwahlen M., Mohr U, Rothen HU. Family satisfaction in the intensive care unit: what made the difference? *Intensive Care Med.* 2009. 35: 2051-9.
- 18 Heyland DK, Rocker GM, Dodek PM, Kutsogiannis DJ, Konopad E, Cook DJ, et al. Family satisfaction with care in the intensive care unit: results of a multiple center study. *Crit Care Med.* 2002; 30(7): 1413-8.
- 19 Wall RJ, Curtis RJ, Cooke CR, Engelberg RA. Family satisfaction in the ICU: differences between families of survivor and nonsurvivors. *Chest.* 2007; 132(5): 1425-33.
- 20 Rothen HU, Stricker KH, Heyland DK. Family satisfaction with critical care: measurements and messages. *Cur Op in Crit Care.* 2010; 16:623-31.
- 21 Levetown M. Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics* 2008; 121(5): 1441-60.
- 22 Garwick AW, Patterson J, Bennett FC, Blum RW. Breaking the news: how families first learn about their child's chronic condition. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 1995; 149(9): 991-7.
- 23 Wallan RA, Guimarães HP, Falcão LFR, Lopes RD, Leal PHR, Senna APR, Alheira RG, Machado FR, Do Amaral JLG. Qualidade e humanização do atendimento em medicina intensiva. Qual a visão dos familiares? *Rev bras ter intensiva.* 2006; 18(1): 45-51.
- 24 Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, Truog RD. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics.* 2006 117(3): 649-57.
- 25 Monterosso L, Kristjanson LJ, Phillips MB. The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer. *Palliative Medicine.* 2009; 23: 526-36.

- 26 Monterosso L, Kristjanson LJ. Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. *Palliative Medicine*. 2008; 22: 59-69.
- 27 Kross EK, Engelberg RA, Gries CJ, Nielsen EL, Zatzick D, Curtis R. ICU care associated with symptoms of depression and posttraumatic stress disorder among family members of patients who die in the ICU. *Chest*. 2011; 139(4): 795-801.
- 28 Azoulay E, Chevret S, Leleu G. Half the families of intensive care unit experience inadequate communication with physicians. *Crit Care Med*. 2000; 28: 3044-49.

8. Apêndices

8.1 Protocolo de Pesquisa

REGISTRO: _____	SEXO: () masc () fem
DATA DE NASCIMENTO: ____/____/____	
DATA DE INTERNAÇÃO NA UTI: ____/____/____	
DATA DE SAÍDA DA UTI: ____/____/____	
DOENÇA DE BASE:	
() LLA () LMC () Linfomas () Neuroblastoma () Rbdomiossarcomas () Wilms	
() Outros: _____ OBS: _____	
ÓBITO: () Sim () Não	

SATISFAÇÃO DA FAMÍLIA COM OS CUIDADOS NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA

Seu filho(a) foi um paciente nesta UTI. Sua opinião é de grande importância para nós.

As próximas perguntas são destinadas a **VOCÊ**, com o objetivo de saber a opinião sobre a **internação mais recente** de seu familiar na UTI.

Sabemos que existem muitos médicos, enfermeiros e outros profissionais da área de saúde cuidando de seu familiar e que pode haver exceções, mas estamos interessados na sua **AVALIAÇÃO GERAL** da qualidade dos cuidados que nós fornecemos.

Entendemos que este foi, provavelmente, um momento muito difícil para você e seus familiares, mas, gostaríamos muito que o Sr. (a) dispusesse um pouco de seu tempo para nos dar a sua opinião.

Por gentileza, nos de um momento para nos dizer como podemos tornar nossa UTI melhor. Esteja certo de que todas as suas respostas são confidenciais. Nenhum profissional que cuida de seu familiar será capaz de identificar as respostas.

DADOS GERAIS

- **Qual a sua idade?** _____ anos

- **Seu grau de parentesco com a criança é:** () pai () mãe () outro:

- **Você foi informado que seu filho(a) iria para UTI por quem?**

() Médico assistente () Médico plantonista () Médico da UTI ()
Enfermeiro
() Técnico/Auxiliar de Enfermagem () Outros profissionais

- **O(s) motivo(s) que levaram seu filho (a) à UTI foram informados?** () Sim () Não

Se sim:

a- Informados de forma clara? () Sim () Não

b- Você conseguiu entender? () Sim () Não

- **A doença de base foi explicada?** () Sim () Não

Se sim:

a- Informados de forma clara? () Sim () Não

b- Você conseguiu entender? () Sim () Não

- **Se seu filho foi operado, o cirurgião conversou e explicou o procedimento?** () Sim () Não

Se sim:

a- Informados de forma clara? () Sim () Não

b- Você conseguiu entender? () Sim () Não

- **Em caso de óbito, quem primeiro deu a notícia?** () Não se aplica

() Médico da UTI () Médico oncologista () Médico cirurgião ()
Outro profissional de saúde () Telefonista

- **No momento da notícia do óbito, quem estava presente?**

() Médico da UTI () Médico oncologista () Médico cirurgião ()
Outro profissional de saúde

- **Em caso de alta da UTI, quem deu notícia?** () Não se aplica

() Médico da UTI () Médico oncologista () Médico cirurgião ()
Outro profissional de saúde () Telefonista

SATISFAÇÃO COM O TRATAMENTO						
(Favor, assinale a opção que melhor reflita sua opinião)						
Como nós tratamos seu filho (a) (o Paciente)						
1. Preocupação e cuidados pela equipe da UTI (A cortesia, respeito e compaixão dada ao seu familiar)	() Excelente	() Muito bom	() Bom	() Médio	() Ruim	() Não se aplica
Manejo dos sintomas (Como a equipe da UTI avaliou e tratou os sintomas do seu familiar)						
2. Dor	() Excelente	() Muito bom	() Bom	() Médio	() Ruim	() Não se aplica
3. Falta de ar	() Excelente	() Muito bom	() Bom	() Médio	() Ruim	() Não se aplica
4. Agitação	() Excelente	() Muito bom	() Bom	() Médio	() Ruim	() Não se aplica
COMO VOCÊ FOI TRATADO						
5. Avaliação de suas necessidades (Como a equipe	() Excelente	() Muito bom	() Bom	() Médio	() Ruim	() Não se aplica

da UTI demonstrou interesse quanto às suas necessidades)						a
6. Suporte emocional (Como a equipe da UTI lhe ofereceu suporte emocional)	() Excelente	() Muito bom	() Bom	() Médio	() Ruim	() Não se aplica
7. Coordenação do cuidado (O time de trabalho de toda a UTI que cuidou de seu filho (a))	() Excelente	() Muito bom	() Bom	() Médio	() Ruim	() Não se aplica
8. Cuidados e preocupação pela equipe da UTI (A cortesia, respeito e compaixão dadas a você)	() Excelente	() Muito bom	() Bom	() Médio	() Ruim	() Não se aplica
ENFERMEIROS						
9. Habilidade e Competência dos enfermeiros da UTI (Como os enfermeiros cuidaram do seu filho (a))	() Excelente	() Muito bom	() Bom	() Médio	() Ruim	() Não se aplica
10. Frequência	()	() Muito	() Bom	()	() Ruim	()

e comunicação com as enfermeiras da UTI (Qual a frequência que as enfermeiras informaram sobre as condições do seu filho (a))	Excelente	bom		Médio		Não se aplica
MÉDICOS						
11. Habilidade e competência dos médicos da UTI (Como os médicos cuidaram de seu filho (a))	() Excelente	() Muito bom	() Bom	() Médio	() Ruim	() Não se aplica
12. O ambiente da UTI foi?	() Excelente	() Muito bom	() Bom	() Médio	() Ruim	() Não se aplica
13. O ambiente da sala de espera da UTI foi?	() Excelente	() Muito bom	() Bom	() Médio	() Ruim	() Não se aplica
14. Algumas pessoas querem que tudo seja feito pelos seus problemas de saúde enquanto outras não querem que	() Muito insatisfeito	() Levemente insatisfeito	() Na maioria das vezes satisfeito	() Muito satisfeito	() Completamente e satisfeito	

<p>muito seja feito. O quanto satisfeito você esteve com o NÍVEL ou quantidade de cuidados de saúde que seu filho (a) recebeu na UTI</p>						
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	--	--	--	--

SATISFAÇÃO DA FAMÍLIA COM A TOMADA DE DECISÃO EM TORNO DO CUIDADO AOS PACIENTES CRÍTICOS

(Favor, assinale a opção que melhor reflita seus sentimentos)

<p>1. Frequência das informações (Quanto à frequência da equipe da UTI em responder suas questões)</p>	<input type="radio"/> Excelente	<input type="radio"/> Muito bom	<input type="radio"/> Bom	<input type="radio"/> Médio	<input type="radio"/> Ruim	<input type="radio"/> Não se aplica
<p>2. Facilidade de obter informações (A vontade da equipe da UTI em responder as suas questões)</p>	<input type="radio"/> Excelente	<input type="radio"/> Muito bom	<input type="radio"/> Bom	<input type="radio"/> Médio	<input type="radio"/> Ruim	<input type="radio"/> Não se aplica
<p>3. Compreensão da informação (O quão bem a equipe da UTI prestou a você explicações que você compreendesse)</p>	<input type="radio"/> Excelente	<input type="radio"/> Muito bom	<input type="radio"/> Bom	<input type="radio"/> Médio	<input type="radio"/> Ruim	<input type="radio"/> Não se aplica
<p>4. Honestidade da informação (A honestidade da informação oferecida a você sobre a condição de seu filho (a))</p>	<input type="radio"/> Excelente	<input type="radio"/> Muito bom	<input type="radio"/> Bom	<input type="radio"/> Médio	<input type="radio"/> Ruim	<input type="radio"/> Não se aplica
<p>5. Perfeição da informação (O quão bem a equipe da UTI lhe informou o que estava acontecendo ao seu filho (a) e porque as coisas estavam sendo feitas)</p>	<input type="radio"/> Excelente	<input type="radio"/> Muito bom	<input type="radio"/> Bom	<input type="radio"/> Médio	<input type="radio"/> Ruim	<input type="radio"/> Não se aplica
<p>6. Consistência da informação (A consistência da informação prestada a você sobre as condições de seu filho (a) – você obteve informação similar de médico, enfermeira, etc.)</p>	<input type="radio"/> Excelente	<input type="radio"/> Muito bom	<input type="radio"/> Bom	<input type="radio"/> Médio	<input type="radio"/> Ruim	<input type="radio"/> Não se aplica

PROCESSO DE TOMADE DE DECISÕES**7. Você se sentiu incluído no processo de tomada de decisão?**

- () Eu me senti bastante excluído.
- () Eu me senti algo excluído.
- () Eu não me senti incluído nem excluído do processo de tomada de decisão.
- () Eu me senti algo incluído.
- () Eu me senti muito incluído.

8. Você se sentiu amparado durante o processo de tomada de decisão?

- () Eu me senti totalmente subjugado.
- () Eu me senti levemente subjugado.
- () Eu não me senti subjugado nem amparado.
- () Eu me senti amparado.
- () Eu me senti muito amparado.

9. Você sentiu que tinha controle sobre o cuidado ao seu filho (a)?

- () Eu me senti realmente fora do controle e que o sistema de saúde me subjugou e determinou o cuidado que meu filho (a) recebeu.
- () Eu me senti algo fora do controle e que o sistema de saúde me subjugou e determinou os cuidados que meu filho (a) recebeu.
- () Eu não me senti no controle nem fora do controle.
- () Eu senti que tinha algum controle sobre o cuidado que meu filho(a) recebeu.
- () Eu senti que tinha bom controle sobre o cuidado que meu filho (a) recebeu.

10. Ao tomar decisões, você teve tempo adequado para ter suas dúvidas expostas e suas perguntas respondidas?

- () Eu poderia ter tido mais tempo.
- () Eu tive tempo adequado.

SE SEU FILHO (A) FALECEU, FAÇA AS QUESTÕES DE 11 A 13. CASO CONTRÁRIO, VÁ PARA QUESTÃO 14.**11. Qual das seguintes melhor descreve sua visão:**

- () Eu senti que a vida de meu filho (a) foi desnecessariamente prolongada.
- () Eu senti que a vida de meu filho (a) foi levemente desnecessariamente prolongada.
- () Eu senti que a vida de meu filho (a) não foi prolongada nem encurtada.
- () Eu senti que a vida de meu filho (a) foi levemente encurtada desnecessariamente.

() Eu senti que a vida de meu filho (a) foi encurtada desnecessariamente.

12. Durante as horas finais de vida de seu filho (a), qual das seguintes melhor descreve sua visão:

- () Eu senti que ele/ela estava muito desconfortável.
- () Eu senti que ele/ela estava algo desconfortável.
- () Eu senti que ele/ela estava desconfortável na maioria do tempo.
- () Eu senti que ele/ela estava muito confortável.
- () Eu senti que ele/ela estava totalmente confortável.

13. Durante as últimas poucas horas da morte de seu filho (a), qual das seguintes melhor descreve sua visão:

- () Eu me senti muito abandonado pela equipe de saúde.
- () Eu me senti abandonado pela equipe de saúde.
- () Eu não me senti nem abandonado nem amparado pela equipe de saúde
- () Eu me senti amparado pela equipe de saúde
- () Eu me senti muito amparado pela equipe de saúde

14. Você tem alguma sugestão sobre como melhorar o cuidado oferecido em nossa UTI?

15. Você tem algum comentário sobre coisas que fizemos?

16. Por favor, adicione qualquer comentário ou sugestão que você julgue ser útil para a equipe do hospital

Nós gostaríamos de agradecer-lo (a) muito por sua participação e suas opiniões.

8.2 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



Hospital Infantil Joana de Gusmão
Comitê de Ética em Pesquisa

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Nome do projeto: “Satisfação familiar no atendimento do paciente oncológico em unidade de terapia intensiva pediátrica”

Pesquisador: Rafael Miranda Lima

Orientador: Dr. José Antonio de Souza

Trata-se de um estudo clínico, com delineamento transversal e de coleta retrospectiva dos dados. Serão incluídos no estudo todos os pacientes com diagnóstico oncológico internados na Unidade de Terapia Intensiva do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG) durante o período de 01 de janeiro de 2013 a 30 de setembro de 2013. Os dados serão coletados em prontuários fornecidos pelo Serviço de Arquivos Médicos e Estatísticos (SAME) do HIJG e através de entrevista com pais ou responsáveis, ou através de protocolo de pesquisa postado. Serão excluídos os prontuários com dados incompletos ou ilegíveis.

Após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, utilizando-se uma ficha de coleta de dados, serão obtidas informações sobre: a) caracterização dos pacientes; b) satisfação da família (tratamento; tomada de decisão e processo de tomada de decisão).

Nos casos em que houver mais de uma internação na UTI no período, apenas a última será considerada para a análise.

O projeto não apresenta riscos ou benefícios aos pacientes participantes dele. A pesquisa será suspensa se assim definir o Comitê de Ética e Pesquisa do HIJG e será encerrada quando a casuística for toda

estudada. O trabalho não necessitará de serviços auxiliares do hospital ou de terceiros.

Os dados obtidos serão submetidos à análise estatística quantitativa e qualitativa, interpretados e comparados com a literatura pertinente. O período de armazenamento será de cinco anos, em local seguro, sendo incinerados posteriormente. O acesso aos dados será permitido somente às pessoas diretamente relacionadas com a pesquisa.

Os pesquisadores assumem a responsabilidade pelas informações apresentadas e deixam a disposição dos pacientes ou responsáveis legais, os resultados obtidos neste estudo.

Florianópolis, _____ de _____ de _____.

Rafael Miranda Lima - Pesquisador

Responsável