

ABORDAGEM DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE DECISÃO SOBRE LIMITAÇÃO E SUSPENSÃO DE ESFORÇO TERAPÊUTICO: REVISÃO INTEGRATIVA

KALIANA DE OLIVEIRA SILVA¹; VITÓRIA DE ALMEIDA FERREIRA²; JULIANA GRACIELA VESTENA ZILLMER³; FRANCIELE ROBERTA CORDEIRO⁴

¹Universidade Federal de Pelotas – kalianamgo@gmail.com

²Universidade Federal de Pelotas – vitoria.af13@gmail.com

³Universidade Federal de Pelotas – juzillmer@gmail.com

⁴Universidade Federal de Pelotas – franciele.cordeiro@ufpel.edu.br

1. INTRODUÇÃO

A limitação do esforço terapêutico é compreendida como a interrupção de medidas sustentadoras da vida. Entre esses procedimentos, encontram-se: ressuscitação cardiopulmonar, ventilação mecânica, oxigenoterapia, uso de drogas vasoativas, diálise extra-renal, nutrição e hidratação (LAMPERT *et al.*, 2022).

Em relação à tomada de decisão sobre tal processo, recomenda-se a abordagem mutualista, que considera fundamental paciente/familiares serem informados de maneira acessível acerca do diagnóstico e prognóstico, para participarem, por meio do diálogo, com os profissionais de saúde (VIDAL *et al.*, 2022).

Os profissionais de saúde devem escutar de forma empática familiares e pacientes para compreender seus valores e prioridades, articulando com as diferentes possibilidades de condutas, construindo um consenso sobre a decisão a ser tomada (VIDAL *et al.*, 2022).

A análise da abordagem da família no processo de decisão sobre limitação e suspensão de esforço terapêutico como um fenômeno social ou como um problema de saúde pode contribuir para a estruturação e implementação de cuidados paliativos. Diante do exposto, este trabalho tem como objetivo descrever a abordagem realizada com a família durante o processo de tomada de decisão sobre limitação e suspensão de esforço terapêutico e suas percepções sobre tal processo, na literatura nacional e internacional.

2. METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão integrativa de literatura (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2019) que teve como questão de pesquisa: qual a percepção de famílias de adultos sobre a abordagem realizada durante o processo de decisão sobre limitação ou suspensão de esforço terapêutico, na literatura nacional e internacional?

Para identificação dos estudos primários, foram utilizadas as bases de dados SCIELO, Web of Science e Medline. Como estratégia de busca, os *Medical Subject Headings* (MESH terms) escolhidos foram: *Family*; *Decision Making*; *Decision Making, Shared*; *Withholding Treatment*. Foi aplicado o operador booleano AND nas seguintes associações: *Family AND Decision Making AND Withholding Treatment* e *Family AND Decision Making, Shared AND Withholding Treatment*. Os critérios de inclusão foram: artigos originais, realizados com familiares de adultos elegíveis à limitação e/ou suspensão de esforço terapêutico, sem delimitação temporal, escritos nos idiomas inglês, português ou espanhol;

publicados entre 2012 a 2022. No mês de julho de 2023 foram obtidos 1097 resultados, sendo 376 provenientes do Web of Science e 721 do Medline. A base de dados SCIELO não apresentou resultados.

Os artigos foram gerenciados no aplicativo Rayyan, no qual a seleção dos estudos se deu, inicialmente, pela leitura dos títulos e resumos, resultando em 13 estudos para leitura na íntegra, dos quais seis não foram permitido o acesso de forma gratuita, resultando em sete artigos selecionados para revisão.

As informações de caracterização, metodológicas e os principais resultados dos artigos foram extraídos em formulário construído no aplicativo de gerenciamento de pesquisas do Google. Em planilha gerada pelo próprio aplicativo, os principais resultados foram codificados e, posteriormente, resultaram em duas categorias, constituídas por similaridade de conteúdo, as quais são apresentadas na sequência.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Em relação ao país dos estudos, dois eram dos Estados Unidos (LEE *et al.*, 2017, MAJESKO *et al.*, 2012), um da Áustria (RIESINGER, 2021), um da Noruega (LIND, 2019), um de Singapura (MALHOTRA *et al.*, 2021), um da China (Cheng *et al.*, 2016) e um da Alemanha (JOX *et al.*, 2014). Todos os estudos estavam no idioma inglês. Quanto ao ano de publicação, um é do ano 2012, um de 2014, um de 2016, um de 2017, um de 2019 e dois de 2021. Dentre os sete estudos, quatro eram de abordagem qualitativa (LEE *et al.*, 2017, LIND, 2019, MALHOTRA *et al.*, 2021, RIESINGER, 2021) e três de abordagem quantitativa (MAJESKO *et al.*, 2012, JOX *et al.*, 2014, CHENG *et al.*, 2016).

Estratégias de abordagem com a família

Cinco artigos relatam que as estratégias de abordagem com a família foram baseadas em diálogos diretos entre equipe e família (LEE *et al.*, 2017, MAJESKO *et al.*, 2012, CHENG *et al.*, 2016, JOX *et al.*, 2014, MALHOTRA *et al.*, 2021). Nesses casos, geralmente os médicos explicavam o prognóstico da doença e consultavam os familiares acerca das decisões, levando em consideração valores pessoais, crenças e preferências previamente expressas pelos pacientes.

Em três estudos (LIND, 2019, MALHOTRA *et al.*, 2021, RIESINGER; ALTMANN e LORENZL, 2021) a estratégia utilizada foi a tomada de decisão compartilhada, havendo participação dos médicos, cuidadores e pacientes.

Quando questionados sobre seu papel na tomada de decisão, os familiares tomam as decisões de tratamento e ao mesmo tempo aceitam as decisões dos médicos. Essas decisões estão baseadas no bem-estar, no comportamento (não-verbal) e atitudes a partir de experiências biográficas do paciente, além das necessidades e interesses dos membros da família. Estratégias relativas à autonomia do paciente, como diretivas antecipadas ou desejos de tratamento expressos oralmente, foram fatores menos importantes para os familiares (JOX *et al.*, 2014).

Apenas um estudo mencionou a existência de Diretivas Antecipadas de Vontade como parte do processo de tomada de decisão (LEE *et al.*, 2017). Um estudo aponta que a família foi apenas informada quanto à decisão médica e, apesar de não entender a base da decisão ou qual o seu papel como tomador de decisão, confiava nos médicos (LIND, 2019). Dois estudos mostram que as

decisões foram baseadas em conversas anteriores entre família e paciente (MAJESKO *et al.*, 2012, JOX *et al.*, 2014).

Discutindo tais achados, recorre-se ao modelo de decisão compartilhada, que se refere a decisões construídas a partir do diálogo entre equipe de saúde e pacientes/famíliares, de forma a esclarecer diagnósticos, prognósticos, possibilidades terapêuticas e/ou diagnósticos complementares, além de prováveis consequências relacionadas a cada abordagem, para que os pacientes e familiares sejam capazes de compreender as informações, possibilitando um consenso sobre a decisão a ser tomada (ANCP; SBGG, 2022).

Percepções das famílias sobre as abordagens utilizadas

Em relação às percepções da família quanto ao processo de tomada de decisão, em um estudo foi relatado que os membros da família que conversaram diretamente com os pacientes sobre seus desejos experimentaram mais confiança na decisão do que ao confiar apenas em uma diretiva antecipada por escrito. No entanto, alguns familiares informaram que não conversaram sobre as diretivas com a equipe, apenas concordando que os médicos entendiam e respeitavam as diretivas (LEE *et al.*, 2017).

No estudo de Lind (2019), familiares que apenas foram comunicados da decisão que havia sido tomada demonstraram confiança no conhecimento dos médicos que estavam por trás das decisões, mas não entenderam a base da decisão e seu próprio papel no processo. Eles não participaram de fato, mas foram envolvidos na decisão ao serem informados. Há familiares que experimentam essa forma de participação e lutam com um senso de responsabilidade subsequente.

Os familiares de pacientes gravemente enfermos que não tiveram experiência anterior como cuidador e que não tiveram conversas anteriores com o paciente sobre as preferências de tratamento têm maior probabilidade de lutar pela continuidade de tratamento. Foi evidenciado que quanto melhor a qualidade da comunicação, menor foi o tempo de suporte para pacientes em final de vida (MAJESKO *et al.*, 2012).

Em um estudo realizado em pronto-socorro, foi evidenciada pouca consciência quanto às condições do paciente e a ordem de não reanimar, portanto, a maioria dos familiares solicitou tratamento adicional (CHENG *et al.*, 2016). Cuidadores experimentaram medo de tomar o que consideravam uma decisão "errada" e, nesse caso, as crenças opostas de outros membros da família e a dificuldade em chegar a um consenso aumentaram a probabilidade de escolha pelo tratamento padrão (MALHOTRA *et al.*, 2021).

Em um estudo, as famílias ficaram satisfeitas com os processos de tomada de decisão compartilhada, com as informações e apoio recebidos. Os familiares tiveram suas dúvidas esclarecidas pela equipe (RIESINGER; ALTMANN; LORENZL, 2021)

Nessa direção, segundo a Sociedade Americana de Oncologia Clínica (2017), dentre as recomendações para os médicos discutirem sobre os cuidados em fim de vida com a família, está promover conversas sobre as preferências dos pacientes no início do curso da doença e retornar a este tópico periodicamente, além de explorar como a cultura, religião ou crenças espirituais afetam a tomada de decisão no final da vida.

4. CONCLUSÕES

Os familiares têm tendência a acatar as decisões da equipe médica quando não entendem completamente a situação do paciente ou seus papéis como tomadores de decisão. Quanto mais limitadas as informações relacionadas à condição do paciente nas implicações da suspensão do esforço terapêutico, maiores as chances de preferência por tratamento convencional em fim de vida. Em contrapartida, quanto mais claras as informações deixadas pelo paciente e equipe, maior será a segurança da família no processo de tomada de decisão. As Diretivas Antecipadas de Vontade foram mencionadas em dois estudos e, quando estavam presentes, demonstravam ter pouca relevância para a família.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

GILLIGAN, T. *et al.* Patient-Clinician Communication: American Society of Clinical Oncology Consensus Guideline. **J Clin Oncol.** V. 35, n. 31, 2017.

LAMPERT, M. A. *et al.* Adequação terapêutica: apresentação de um protocolo hospitalar. **Revista Bioética**, v. 30, p. 94-105, 2022.

VIDAL, E. I. de O. *et al.* Posicionamento da ANCP e SBGG sobre tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 38, p. e00130022, 2022.

MENDES, K.D.S., SILVEIRA, R.C.C.P., GALVÃO, C.M. Use of the bibliographic reference manager in the selection of primary studies in integrative reviews. **Texto Contexto Enferm.** v. 28, n. 20170204, p. 2-14, 2019.

LEE, M.C. *et al.* Decision-Making of Patients With Implantable Cardioverter-Defibrillators at End of Life: Family Members' Experiences. **Am J Hosp Palliat Care.** v. 34, n. 6, p. 518–523, 2017.

MAJESKO A. *et al.* Identifying family members who may struggle in the role of surrogate decision maker. **Crit Care Med.** v. 40, n. 8, p. 2281–2286, 2012. CHENG, YH. *et al.* Do-not-resuscitate orders and related factors among family surrogates of patients in the emergency department. **Support Care Cancer**, v. 24, p. 1999–2006, 2016.

JOX R.J. *et al.* Diagnosis and decision making for patients with disorders of consciousness: a survey among family members. **Arch Phys Med Rehabil.** v. 96, n. 2, p. 323-330, 2015.

MALHOTRA C. *et al.* Discordance between dementia caregivers' goal of care and preference for life-extending treatments. **Age Ageing.** v. 50, n. 4, p. 1382-1390, 2021.

LIND, R. Sense of responsibility in ICU end-of-life decision-making: Relatives' experiences. **Nurs Ethics.** v. 26, n. 1, p. 270-279, 2019.

RIESINGER, R., ALTMANN, K., LORENZL, S. Involvement of Specialist Palliative Care in a Stroke Unit in Austria-Challenges for Families and Stroke Teams. **Front Neurol.** v. 12, n. 683624, 2021.