



MINISTÉRIO DA SAÚDE
INSTITUTO NACIONAL DE CARDIOLOGIA
COORDENAÇÃO DE ENSINO E PESQUISA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM AVALIAÇÃO
DE TECNOLOGIAS EM SAÚDE

NAYARA DA SILVA CARLOS

PREFERÊNCIAS PARA OS CUIDADOS NO FIM DE VIDA: EXPERIMENTOS DE
ESCOLHAS DISCRETAS

RIO DE JANEIRO

2020

NAYARA DA SILVA CARLOS

PREFERÊNCIAS PARA OS CUIDADOS NO FIM DE VIDA: EXPERIMENTOS DE
ESCOLHAS DISCRETAS

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Avaliação de Tecnologias em Saúde, do Instituto Nacional de Cardiologia, como pré-requisito para a obtenção do título de Mestre em Avaliação de Tecnologias em Saúde.

Orientadora: Marisa Santos, MD, PhD

Coorientador Carlos Magliano, MD, PhD

RIO DE JANEIRO

2020

C284p Carlos, Nayara da Silva.

Preferências para os cuidados no fim de vida:
experimentos de escolhas discretas / Nayara da Silva Carlos.
– Rio de Janeiro, 2020.

66 f.

Dissertação (Mestrado Profissional em Avaliação de
Tecnologias em Saúde) Instituto Nacional de Cardiologia –
INC

1. Experimento de Escolhas Discretas. 2. Preferências
dos Pacientes. 3. Doença Terminal 4. Cuidados Paliativos
5. Fim de Vida I. Título.

NAYARA DA SILVA CARLOS

**PREFERÊNCIAS PARA OS CUIDADOS NO FIM DE VIDA: EXPERIMENTOS DE
ESCOLHAS DISCRETAS**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Avaliação de Tecnologias em Saúde, do Instituto Nacional de Cardiologia, como pré-requisito para à obtenção do título de Mestre em Avaliação de Tecnologias em Saúde.

Aprovada em: 30/10/2020

Banca Examinadora:

Prof^a. Dra. Marisa da Silva Santos, MD, PhD
Orientadora
Instituto Nacional de Cardiologia

Prof. Dr. Carlos Alberto da Silva Magliano, MD, PhD
Co-orientador
Instituto Nacional de Cardiologia

Prof^a. Dra. Maria Cristina Caetano Kuschnir, MD, PhD
Membro interno
Instituto Nacional de Cardiologia e Universidade Estadual do Rio de Janeiro

Prof. Dr. Bernardo Rangel Tura, MD, PhD
Membro interno
Instituto Nacional de Cardiologia

Prof^a. Dra. Aline Silveira Silva, PhD
Membro externo
Universidade de Brasília

Prof. Dr. Ivan Zimmermann, PhD
Membro interno (suplente)
Universidade de Brasília

Prof^a. Dra. Andrea Rocha De Lorenzo, PhD
Membro externo (suplente)
Instituto Nacional de Cardiologia

Dedico minha dissertação de mestrado ao meu marido e amor da minha vida André Yoshikane Shoshima, aquele que me apresentou a ATS e me apoiou durante todo esse período de tantos desafios, desde os cuidados dos nossos filhos e até as centenas de vezes que releu minha dissertação, sempre com olhar doce e com a certeza que eu chegaria ao final com sucesso.

AGRADECIMENTOS

Meus agradecimentos são para as pessoas que de alguma forma abriram mão do seu tempo por mim e para mim.

Lilian Santos que merece todo meu respeito e carinho pelo tempo que dedicou a minha família para que eu pudesse me dedicar ao mestrado. Gabrielly, João e Pietro, os meus três amores e filhos do coração, que chegaram na nossa vida durante esse período e que me apoiaram em todos os finais de semanas e noites em que eu precisava deixar de estar com eles para me dedicar a escrever, todo o meu amor do coração. A minha avó materna Cecília, que desde que eu nasci acredita que eu farei o melhor que eu posso e que estará sempre na torcida com seu sorriso largo e olhos brilhantes. A minha bisavó Rosa, que apesar de ser analfabeta, me ensina uma lição de vida a cada encontro. A minha mãe Sandra, que voltou a estudar após longos anos e tem sido uma inspiração para minha vida acadêmica. Ao tio Daniel, que conhece meus sentimentos só no olhar e que sempre esteve ao meu lado nos momentos em que mais precisei. A tia Helena, que me proporcionou a melhor experiência da vida, estudar e cursar uma universidade pública. A tia Nilva e ao tio Eraldo, que são um exemplo na nossa vida, e que nos apoiam sempre, mesmo nas ideias mais loucas. A minha grande amiga Ana Xavier, que sempre esteve comigo durante essa caminhada.

Aos médicos intensivistas Carlos Eduardo Travassos e Cintia Cruz, e aos pacientes que fizeram parte deste estudo, colaborando com sua visão e preferências sobre o fim de vida.

À Amgen, Boehringer Ingelheim e à Roche, que me liberaram para que eu pudesse cumprir meus créditos durante o mestrado.

À Marisa Santos, minha orientadora, que me desafiou desde o início e fez com que eu entregasse o meu melhor, mesmo que ainda seja muito distante do que ela representa para a ATS no Brasil. Ao Carlos Magliano, meu coorientador, por todos os conselhos, acolhimento, ensinamentos sobre DCE e pela revisão de todas as vírgulas da minha dissertação. Ao Lucas Lobo, estagiário do INC que realizou grande parte da pesquisa de campo desse estudo. Aos mestres, equipe técnica do INC, aos meus colegas de turma, e companheiros de albergue que fizeram dos meus dias no Rio uma experiência incrível.

Finalmente, ao meu avô paterno Malzir, em memória, que sempre esteve e estará comigo e para o qual meus aprendizados em fim de vida, do cuidado paliativo ao luto, possibilitaram que eu pudesse ajudar minha família.

“A morte deveria ser assim: um céu que pouco a pouco anoitecesse e a gente nem soubesse que era o fim”

Mario Quintana

RESUMO

No Brasil, ainda há carência de estudos que identifiquem o padrão de preferências de nossa população em relação às escolhas relacionadas ao fim de vida.

O termo “fim de vida” define o momento no qual foram esgotados todos os tratamentos capazes de reverter a doença e a morte torna-se iminente.

O experimento de escolhas discretas (DCE) foi definido como método no estudo, e visa colaborar para a elucidação das preferências dos pacientes sobre fim de vida.

Objetivo: Realizar um estudo piloto, que servirá de base para a realização de um DCE para avaliar as preferências de pacientes em relação às medidas extremas relacionadas aos cuidados dos pacientes em fim de vida.

Método: O DCE foi o método escolhido para extrair os resultados de utilidade ou peso de preferências através de questionário aplicado aos pacientes do Instituto Nacional de Cardiologia (INC) com base em cenários hipotéticos, no qual eram apresentados 14 cenários, com 4 atributos e 3 níveis de atributos relacionados ao fim de vida. Sendo 2 desses cenários utilizados para testar a atenção e a compreensão dos respondedores. Os resultados das escolhas dos participantes frente aos atributos e níveis de atributos foram avaliados através do software R em um modelo condicional logístico.

Resultados: Foram realizadas 44 entrevistas, nas quais os pacientes, em sua maioria homens (68%), apresentaram média de idade de 62 anos.

No estudo em questão, os pacientes passaram pelo *trade-off* entre maior esforço terapêutico e tempo de sobrevida, com cerca de 65% dos pacientes preferindo investir no tratamento que prolongasse a vida.

O DCE, conforme esperado, apresentou valores positivos para os atributos desejáveis como tempo de sobrevida (0,0112 e $p < 0,05$) e negativos para atributos indesejáveis, como diálise (-0,0114 e $p < 0,05$), CTI (-0,0161 e $p < 0,05$) e ventilação mecânica (-0,0002 e $p > 0,05$).

Esse estudo piloto resultou em novos cenários, e poderá servir como base para um DCE futuramente, colaborando para melhorar o entendimento das preferências dos pacientes em fim de vida.

Discussão: Esse estudo piloto trouxe benefícios por já ter identificado alguns parâmetros com significado estatístico, mesmo tendo utilizado uma amostragem de

44 pacientes. Não identificamos em nossa busca, estudos utilizando o método de DCE para avaliar as preferências em fim de vida na América Latina.

O resultado do estudo piloto foi uma nova proposta de exposição dos cenários de fim de vida para um DCE futuro, o qual possa apresentar validade externa aplicável à população brasileira.

Palavras-chave: experimento de escolhas discretas, preferências dos pacientes, doença terminal, cuidados paliativos, fim de vida.

ABSTRACT

Brazil still has an absence of studies that identify the preference standard in our population related to patient role in end of life choices.

The “end of life” term defines the momentum, which has exhausted all the treatments capable to revert it, and the death becomes imminent.

The discrete choice experiment (DCE) was defined as the method of the study and aims to make patient’s preferences about end of life clearer.

Objective: To conduct a pilot study that will be a base for a DCE evaluating the patient’s preference relating to extreme measures of care with end of life patients.

Method: The DCE was the chosen method for extracting the results of utility or weights of preferences through a questionnaire carried out at the National Institute of Cardiology (INC) to patients based on a hypothetical scenario, where they were presented 14 scenarios, with 4 attributes and 3 levels of attributes related to end of life. Two of these scenarios were applied to test the attention and comprehension of patients. The results of patients choices related to attributes and levels of attributes were evaluated through R software in a logistical conditional model.

Results: Forty-four interviews were conducted, the majority of participants was men (68%) and presented a mean age of 62 years old.

In this, actual study patients had to choose the trade-off between more therapeutic effort and time of survival, with around 65% of participants preferring to invest in treatment that could prolong their lives.

The DCE, as expected, presented positive values for desirable attributes as time of survival (0.0112 e p <0.05) and negatives to undesirable attributes, as dialyses (-0.0114 e p <0.05), CTI (-0.0161 e p <0.05) and mechanic ventilation (-0.0002 e p >0.05).

This pilot study resulted in new scenarios, and serves as a base to future DCE, collaborating to improve the understanding of end of life preferences for patients.

Discussion: This pilot study brought benefits because it has already identified some parameters with statistical significance, despite having only used a limited sample size of 44 patients. We did not identify in the literature search any study using DCE method for evaluating patients preferences in the end of life context in Latin America.

The pilot study result was a new proposal for exposing the scenarios for end of life for a future DCE, which could present an external validity applicable to the Brazilian population.

Keywords: discrete choice, patient preference, terminal care, palliative care, end of life.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Correlação entre qualidade da morte e renda per capita - score geral de qualidade da morte (100 = melhor)	22
Figura 2 - Principais estágios para o desenvolvimento de um DCE:	30
Figura 3 - Exemplo de cenário utilizado no DCE:	33

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Atributos e níveis de atributos definidos na Etapa A:	31
Tabela 2 - Cenários utilizados nas entrevistas – DCE Piloto	35
Tabela 3 - Dados sócio demográficos dos entrevistados:	36
Tabela 4 - Questões sobre experiência prévia dos pacientes:	37
Tabela 5 - Resultados do Modelo da Regressão Logística dos Atributos:.....	37
Tabela 6 - Resultados dos Valores de β dos Atributos:	38
Tabela 7 - Resumo dos Cenários do DCE:	39

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AM	Adequação de medidas
CTI	Centro de Terapia Intensiva
DCE	Experimentos de escolhas discretas
DNT	Doenças não transmissíveis
INC	Instituto Nacional de Cardiologia
ISPOR	<i>International society for pharmacoeconomics and outcomes research</i>
LET	Limitação de esforço terapêutico
LILACS	<i>Latin America and Caribbean Health Science Literature</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
PD	Preferência declarada
PR	Preferência declarada
SAV	Suporte avançado de vida
TCLE	Termo de consentimento livre e esclarecido
VM	Ventilação mecânica

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	17
2. JUSTIFICATIVA	28
3. OBJETIVO.....	29
3.1 Objetivo Geral	29
3.2 Objetivos Específicos	29
4. MÉTODOS.....	30
4.1 Revisão da Literatura	30
4.2 Desenho Experimental	31
5. RESULTADOS	36
5.1 Entrevistas	36
5.2 Dados Sócio Demográficos	36
5.3 Modelos.....	37
5.3.1 Modelo (R) Regressão Logística.....	37
5.3.2 Modelo Ngene – Posterior aos resultados das entrevistas.....	39
6. DISCUSSÃO	41
REFERÊNCIAS	47
APÊNDICE	52
ANEXOS	59
GLOSSÁRIO	65

1. INTRODUÇÃO

O fim da vida pode ser interpretado de diferentes maneiras pelo indivíduo, a depender de suas crenças, religiosidade, conhecimento sobre a morte, momento da vida no qual esse processo tem início, dentre outros fatores.

O termo “fim de vida” define o momento no qual foram esgotados todos os tratamentos capazes de reverter a doença e a morte torna-se iminente (1). Nesta fase, embora o tratamento não seja curativo, possui a importante função de garantir a máxima qualidade de vida ao paciente (2). Esse momento envolve cuidados a pacientes em fim de vida, os quais podem ser definidos como o paciente gravemente doente, com doença irreversível, que não responde a nenhuma terapêutica conhecida e que se encontra em processo cujo desfecho será a morte, podendo ter, em geral, até seis meses de vida (3).

Existem muitas peculiaridades no processo de decisão relacionadas aos pacientes em fim de vida. Uma delas é a decisão compartilhada com pacientes e familiares, quanto a não aplicação ou suspensão de medidas terapêuticas nesse perfil, o que exige reflexões constantes sobre a relação entre prognóstico de vida e de qualidade de vida futura durante todo o período de internação, envolvendo o paciente, a família e a equipe multiprofissional (4).

A autonomia do paciente, ou da família, é a principal norteadora do processo, tanto da perspectiva ética quanto legal. A decisão é consensual, multifacetada e compartilhada a partir de questionamentos a serem discutidos sobre cada um dos elementos intrínsecos da adequação de medidas: a precisão do diagnóstico, as possibilidades de sucesso das terapias disponíveis, o esgotamento dos meios terapêuticos, a probabilidade de cura e o prognóstico, levando-se em consideração a qualidade de vida (prévia e futura), a idade e a deterioração cognitiva, caso a caso (4).

A doença terminal associa-se com a possibilidade de sofrimento, em casos de prolongamento da vida, através de internações em terapia intensiva, isolamento dos familiares e procedimentos desconfortáveis, mesmo quando há pouca ou nenhuma chance de recuperação (5).

A denominação de uma boa morte por cientistas sociais e clínicos tem definições variadas. Os conceitos variam entre morrer com dignidade, paz, prontidão, consciência e aceitação (6) de que a boa morte depende explicitamente

do contexto social e especificamente do grau de individualismo e o tempo que se leva para morrer (7). Além disso, é amplamente reconhecido que *hospices* e cuidados paliativos podem tornar-se uma forma institucionalizada para uma boa morte (8) (9).

Uma revisão de 36 artigos, os quais incluíam pacientes, membros da família e provedores de saúde como participantes, identificou 11 temas centrais para uma boa morte, dentre os quais os 3 principais foram: ter suas preferências sobre o processo de morte respeitadas (94%), status livre de dor (81%) e bem-estar emocional (64%) (10).

Assegurar uma boa morte para todos é um desafio não somente para os profissionais da saúde, mas também para sociedade (11). A boa morte tem dois componentes principais que são o valor e a logística, o valor se refere ao julgamento de uma boa morte, o que inclui um processo digno, livre de dor e controlado; já o conceito logístico tange instalações hospitalares e de cuidados paliativos bem equipadas, profissionais treinados, além da disponibilidade de medicamentos para controle da dor (12).

Para assegurar o cuidado aos pacientes que estão em fim de vida é essencial primeiramente diagnosticá-los nesse quadro. Entretanto, diagnosticar esses pacientes é um processo complexo, principalmente no âmbito hospitalar, no qual a cultura frequentemente é focada na cura, continuação de procedimentos invasivos, investigações e tratamentos que podem ser entendidos como cuidados para o conforto do paciente. Em certos casos, existe relutância em fazer o diagnóstico de pacientes que estão nesse quadro, quando há qualquer esperança de melhora, e principalmente se o diagnóstico definitivo não tenha sido realizado (11).

O desafio de diagnosticar e reconhecer o fim de vida faz com que muitos pacientes não sejam beneficiados pelos cuidados adequados nesse período. Ao invés de pedir aos profissionais da saúde que realizem um prognóstico acurado ou diagnostiquem os pacientes que estão morrendo, é necessário que seja criado um ambiente no qual as equipes se sintam confortáveis em gerenciar os pacientes de forma apropriada, levando em consideração o controle dos sintomas e planejamento para um possível fim de vida (13).

A trajetória clínica dos cuidados dos pacientes com doença terminal pode ser definida nas seguintes etapas: diagnóstico da doença terminal, continuação dos cuidados ou recuperação, morte e cuidados após a morte (11).

A oferta de cuidados em fim de vida de alta qualidade é dependente, não somente da disponibilidade apropriada de recursos, mas também da criação de um ambiente que integre com sucesso os valores e comportamentos culturais dos pacientes e de suas famílias em todo o processo (14).

Para isso, deve ser respeitado o tempo do paciente e de seus familiares no que concerne à compreensão do processo, durante o qual se deve garantir os cuidados paliativos. Além disso, toda e qualquer decisão pode ser reavaliada a qualquer momento. Desse modo, a adequação de medidas poderia ser também entendida como o processo da sobreposição do modelo curativo pelo paliativo, firmando o cuidado paliativo individualizado e humanizado como a terapêutica a ser intensificada (4).

O cuidado no fim de vida, também referido como cuidado paliativo, envolve primordialmente apoio psicossocial e controle da dor. O objetivo do tratamento migra do aspecto curativo da doença para o cuidado do indivíduo (15).

Enquanto educação e treinamento claramente envolvem investimentos, nem todas as intervenções necessitam de investimentos substanciais e os cuidados paliativos podem ser custo-efetivos quando comparados a outras alternativas (16).

Cuidados paliativos podem não somente aumentar a qualidade de vida, mas também estender a vida, como por exemplo em alguns casos como câncer de pulmão e estágios finais de dispneia. Seja para cortar custos, aumentar a qualidade de vida ou melhorar a sobrevida dos pacientes, desenvolver serviços de cuidados paliativos deve ser uma prioridade para os sistemas de saúde (16).

Todas as pessoas esperam uma boa morte, ou uma boa vida até a morte, porém, até recentemente, houve poucos esforços dedicados e investidos para prover recursos e educação para que a boa morte fosse possível. O engajamento público e intervenções políticas para melhorar a qualidade da morte através da provisão de cuidados paliativos de alta qualidade tem ganhado destaque nos últimos anos e alguns países tem tido grande dedicação para tornar os cuidados paliativos acessíveis (16).

O cuidado paliativo pode ser dividido em três fases:

- 1ª Maior chance de recuperação – indicado o tratamento curativo/restaurativo pleno com o tratamento paliativo focado no controle dos sintomas e na boa comunicação.

- 2ª Evolução para irreversibilidade da doença – priorização da qualidade da vida, com instituição de tratamento curativo/restaurativo de forma proporcional.
- 3ª Doença irreversível e morte iminente – os cuidados paliativos devem ser exclusivos ou preferenciais (17).

Os cuidados paliativos em fim de vida abrangem vários princípios importantes como aceitação da morte como um processo natural, priorização das preferências dos pacientes evitando tratamentos fúteis, alívio da dor, não prolongamento do processo de morte, bem como observação dos aspectos clínicos, psicológicos, sociais e espirituais dos pacientes e seus familiares (18). Consideram-se medidas fúteis de suporte avançado de vida (SAV) quando as mesmas não podem mais trazer qualquer benefício para o paciente (1)(19)(20).

Entende-se por SAV: ventilação mecânica, uso de aminas vasoativas, hemodiálise e ressuscitação cardíaco-pulmonar-cerebral. São medidas artificiais, que não constituem um tratamento específico de uma doença, mas sim suporte a órgãos e sistemas que não conseguem executar adequadamente suas funções (21). Essas intervenções podem oferecer suporte vital em situações onde há expectativa de reverter uma doença aguda ou crônica. No entanto, em situações nas quais não há expectativa de cura, podem prolongar o processo de morte de forma dolorosa (22)(23)(24). As decisões com relação as medidas de SAV constituem um importante *trade-off* para os envolvidos com os cuidados dos pacientes em fim de vida. Compete aos médicos, cuidadores e pacientes definirem então qual suporte deverá ser oferecido, levando-se em consideração os valores e preferências de forma individualizada (25).

Mesmo quando o diagnóstico de fim de vida é realizado e as decisões sobre a conduta médica já estão tomadas, o tempo que o paciente permanecerá nessa condição continua sendo uma informação de difícil previsibilidade. Doenças como o câncer, tipicamente tem um prazo mais definido para declínio e morte, mas doenças como demência e falência de órgãos são menos previsíveis. (5).

Em 2015, as avaliações dos resultados do ranking de qualidade da morte não, surpreendentemente, demonstraram que países ricos estão no topo da lista, enquanto países mais pobres estão agrupados juntos em seções inferiores. De fato, os níveis de renda são fortes indicadores da disponibilidade e qualidade dos cuidados paliativos. A posição de liderança do Reino Unido reflete a atenção dispensada aos cuidados

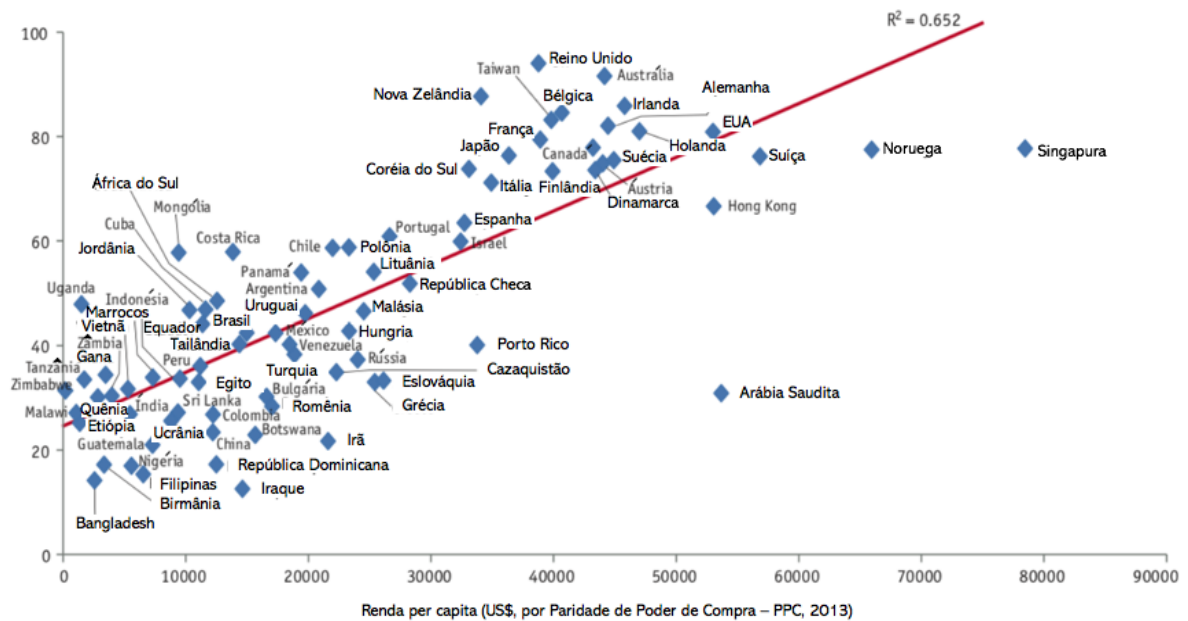
paliativos nos setores público e sem fins lucrativos. O movimento dos *hospices* é robusto, em sua maioria financiado por instituições de caridade, sendo que além disso, cuidados paliativos e de fim de vida são parte da estratégia nacional que lidera mais serviços providos pelo Hospitais de Serviços de Saúde Nacional, em um país que integra cuidados de *hospices* mais profundamente no sistema de saúde. Especialistas do Reino Unido trouxeram a reflexão sobre a possibilidade de economizar dinheiro de forma geral para a sociedade através do investimento em morrer melhor (16).

A OMS publicou o relatório de estatísticas mundiais de saúde em 2018, incluindo dados de mortalidade oriundos do ano de 2016. A estimativa total de mortes era de 57 milhões, das quais 71% eram doenças não transmissíveis (DNT), representando 41 milhões mortes. A maioria das mortes foram ocasionadas por 4 principais DNT, nomeadamente: doenças cardiovasculares (17,9 milhões de mortes, contabilizando 44% das DNT); câncer (9 milhões de mortes, 22%); doenças respiratórias crônicas (3,8 milhões de mortes, 9%) e diabetes (1,6 milhões de mortes, 4%) (26)(5).

O Reino Unido publicou relatório sobre auditoria que revela que é possível identificar antecipadamente uma grande proporção de mortes dentro de um cenário hospitalar, mas isso geralmente é alcançado muito próximo ao final da vida. Quarenta e nove por cento dos pacientes foram reconhecidos como morrendo com 24 horas ou menos antes da morte, 17% entre 24 e 36 horas antes da morte, 21% entre 26 e 72 horas antes da morte, e 13% com mais de 72 horas antes da morte (13).

Níveis de renda são correlacionados fortemente com o sucesso relativo à disponibilização de serviços de cuidados paliativos como demonstrado na figura 1. Os 10 países com os melhores índices de qualidade de morte são países de alta renda, apesar disso, dentro do grupo de alta renda, existem países experimentando dificuldades econômicas, tais como a Grécia, que pode ser encontrada como uma das nações com pior performance (16).

Figura 1 - Correlação entre qualidade da morte e renda per capita - score geral de qualidade da morte (100 = melhor) (16)



Fonte: Adaptado de The 2015 Quality of Death

Estudo publicado em 2017 destacou alguns valores culturais envolvidos no fim de vida na América Latina como: familismo, personalismo, respeito, fatalismo, religiosidade e espiritualidade. Estes valores foram definidos e tiveram sua importância para os cuidados em fim de vida estabelecidos conforme descrito abaixo: (14)

- **Familismo:** ênfase no papel da família e na rede de pessoas próximas no suporte ao paciente, tendo como importância a discussão com a família desde o início do quadro, engajamento dos mesmos para definição de cuidados avançados, e avaliação contínua do fardo para o cuidador (14).
- **Personalismo:** o desenvolvimento de um relacionamento caloroso, pessoal e próximo com o profissional da saúde, sendo parte tão importante quanto o tratamento. Esse relacionamento tem ampla importância na relação com pacientes e familiares e deve evitar decisões apressadas ou impositivas (14).
- **Respeito:** ter comportamentos diferenciados de acordo com a autoridade, idade, sexo, e status socioeconômico, tendo como importância que pacientes e familiares possam consultar seus curandeiros ou padres (14).

- Fatalismo: a crença no destino em que o futuro está pré-determinado ou que não está sob controle, tendo como importância a identificação desse tipo de comportamento fatalista específico (14).
- Religiosidade e espiritualidade: a oração e a fé são os principais recursos de conforto para os sintomas e morte, tendo como importância estratégica o engajamento dos líderes religiosos no planejamento do cuidado avançado (14).

Na América Latina, existem grupos de pesquisa em cuidados paliativos no Chile, Argentina, México, Cuba, Colômbia, Peru, Panamá, República Dominicana e Brasil. Entretanto, as publicações sobre cuidados paliativos na região têm sido escassas, tendo sido identificadas um total de 106 publicações de pesquisas originais no ano de 2011 na base de dados LILACS. Essas publicações correspondem apenas a 2,1% das publicações de cuidados paliativos globais, sendo oriundas de 10 países na região, das quais a maioria foram brasileiras (14).

Entre os países da América Latina, somente México, Uruguai e Brasil têm leis inteiramente dedicadas a diretrizes avançadas, enquanto em outros países as diretrizes estão inseridas dentro de documentos amplos (14).

Um número crucial de intervenções pode ajudar todos os países a melhorarem a qualidade do cuidado do fim de vida e torná-lo disponível para um maior número de pessoas, incluindo os itens que serão abordados na sequência:

- Criação de uma legislação que permita fácil acesso as medicações analgésicas tais como opióides e treinamento dos profissionais de saúde para administrar esses medicamentos.
- Criação de mecanismos que façam o cuidado paliativo mais acessível aos pacientes que precisam.
- Integração de algum nível de cuidados paliativos na educação de profissionais da saúde.
- Aumento do acesso a cuidados paliativos no domicílio do paciente.
- Suporte às famílias e voluntários para ampliar o acesso ao cuidado paliativo.
- Aumentar o conhecimento público sobre cuidados paliativos.
- E finalmente, encorajar conversas mais abertas sobre o processo de morrer (14).

A expectativa de vida tem crescido no Brasil (27), associada a um aumento na prevalência de DNT (representando quatro a cada cinco mortes por ano nas Américas)

que muitas vezes requerem tratamentos complexos, condição em que os cuidados paliativos podem aliviar a carga para os sistemas de saúde e reduzir a dor e o sofrimento do indivíduo (28).

No Brasil, os cuidados no âmbito da saúde estão ainda em longo processo de humanização, sobretudo o cuidado da dor e do sofrimento, bem como o cuidado das pessoas vulneráveis em final de vida, casos em que o aumento da oferta dos cuidados paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde poderá melhorar muito a qualidade de vida dos pacientes. No Brasil, 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 (29). O doente continuará a receber todos os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, assegurada a assistência integral, o conforto físico, psíquico, social e espiritual, inclusive assegurando-lhe o direito de alta hospitalar (30).

A sociedade brasileira está mudando e tem discutido essa prática. A recusa ou suspensão de tratamentos em terapia intensiva foi constatada em 32% dos óbitos em CTI de um hospital universitário, e a futilidade da terapia foi considerada como principal motivo em 100% desses casos. Estudo sobre limitação terapêutica em pacientes em CTI demonstrou que 35,8% dos pacientes que faleceram na CTI tiveram limitação terapêutica associada ao décimo dia de internação na unidade (31). Já em estudo mais recente, que avaliou decisões médicas no processo de fim de vida, foi observado que a terminalidade da doença tinha sido reconhecida em 40,0% dos casos na CTI, sendo que a recusa/suspensão de terapêutica precedeu 30,7% dos óbitos, tendo já percorrido em média 8,7 dias de internação no CTI (32). Apesar desses estudos, a frequência da limitação de tratamentos de SAV ainda é baixa, e o tempo transcorrido na CTI até a ocorrência do óbito ainda é demasiado longo, se comparado com o de outros países (17). O Brasil não tem uma das melhores avaliações em comparação a outros países (38º de 80) no ranking de qualidade do processo de morrer realizado pela *Economist Intelligence* (16).

Há poucos estudos no Brasil sobre a prática de limitação de tratamento de SAV em pacientes com doença terminal e, sobretudo, com integração entre Centro de Terapia Intensiva (CTI) e cuidados paliativos (17).

O CTI é um setor hospitalar de alta complexidade, onde se agregam recursos humanos e materiais para realizar suporte avançado de vida em situações críticas e no qual o objetivo é reverter os quadros clínicos graves e propiciar o restabelecimento da condição de saúde do paciente crítico. As intervenções de suporte à vida consistem nas correções de disfunções orgânicas, comumente realizadas no CTI, como ventilação mecânica, terapia de substituição renal (hemodiálise), suporte circulatório mecânico (balão intra-aórtico, oxigenação por membrana extracorpórea), suporte hemodinâmico com vasopressores e/ou inotrópicos e manobras de reanimação cardiorrespiratória (4).

Leis que regulamentam o direito do paciente de antecipar sua decisão sobre procedimentos assistenciais, ou seja, diretrizes antecipadas de vontade foram criadas e reiteradas em países da América de Norte, América do Sul e Europa (17).

O desafio é que as perspectivas possam ser ampliadas: da limitação de esforço terapêutico para esforço máximo de cuidado; de critérios obscuros de limitação de esforço terapêutico (LET) para elegibilidade discutida, consensual e compartilhada de adequação de medidas (AM) centrada no paciente; em sua participação, da família e da equipe multiprofissional na AM; da linearidade do modelo curativo-paliativo para a sincronia dos modelos curativo/paliativo; da equipe multidisciplinar para a equipe transdisciplinar de “olhar” humanizado para pacientes terminais (4).

A autonomia é essencial para compreensão. Além das condições de capacidade e de liberdade, nenhum indivíduo pode exercer ação autônoma caso não esteja informado sobre os objetivos e consequências da ação (33)(34).

Incertezas quanto às possíveis divergências entre as preferências dos médicos e dos pacientes em fim de vida devem ser exploradas. Um exemplo de avaliação dessas preferências foi o estudo Moritz et al., o qual demonstrou que, apesar de a maioria dos pacientes preferirem passar o período de fim de vida junto aos familiares em suas residências, sete em cada dez pacientes morrem em hospitais, e mais especificamente em UTIs (32)(35).

No Brasil, ainda há carência de estudos que identifiquem o padrão de preferências de nossa população em relação ao papel do paciente nas escolhas relacionadas ao fim de vida. Experimento de Escolhas Discretas (DCE)

Existem muitas técnicas que podem ser utilizadas para extrair preferências públicas relacionadas ao cenário de priorização de cuidados em saúde. Economistas

da saúde tipicamente preferem técnicas baseadas em escolhas que refletem a visão do valor de algo que é medido pelo quanto a pessoa está disposta a negociar ou se sacrificar para obter. Uma das técnicas é o DCE, um tipo de análise conjunta, que produz uma quantidade de *trade-offs* entre diferentes fatores baseados em escolhas hipotéticas (36).

DCEs envolvem geração e análise dos dados de escolha e criação de cenários hipotéticos que possam ser construídos para adequar questões relevantes de pesquisa. Portanto, DCEs podem mimetizar cenários existentes ou extrair preferências e valores para bens e serviços de mercados que não existem. DCEs oferecem várias vantagens no setor de saúde, sendo a mais importante delas fornecer fontes de dados relevantes para avaliação econômica e tomada de decisão, permitindo a investigação de diferentes tipos de questões, algumas que talvez não poderiam ser tratadas analiticamente de outra maneira (37).

Desde a metade dos anos 90, tem havido um rápido aumento da utilização de análises conjuntas para mensurar as preferências de pacientes e outros *stakeholders* em aplicações na saúde. Apesar das primeiras aplicações terem sido utilizadas para quantificar o processo de utilidade, em aplicações mais recentes tem tido foco nas preferências dos pacientes no estado de saúde, triagem, prevenção, tratamento farmacêutico, dispositivos terapêuticos, teste diagnóstico e cuidados em fim de vida (37).

Uma série de métodos tem sido desenvolvida para extrair as preferências dos indivíduos e aplicá-las na definição de prioridades. As medidas de desfechos baseados em preferências em geral podem ser divididas em duas abordagens: método de preferência revelada (PR), e método de preferência declarada (PD). No método de PR, os participantes revelam suas preferências através de suas ações cotidianas que são relacionadas aos seus valores de interesse. No método de PD, os participantes são questionados sobre suas preferências para um cenário hipotético de alternativas que compõe um conjunto de atributos e os diferentes níveis desses atributos (38)(39)(40)(41)(42).

Atributos e níveis são características individuais que compreendem o objeto da pesquisa, dentre os quais o questionário irá extrair *trade-offs*. Atributos podem incluir características tais como eficácia, segurança, ou forma de administrar um medicamento ou dispositivo médico. Já os níveis de atributos, descrevem os valores

possíveis, desfechos, intervenções, ou tecnologias associadas com cada atributo. Como exemplo, um atributo relacionado a serviço pode incluir níveis de qualidade ou tempo de espera para receber o cuidado de um profissional de saúde (43).

DCEs são regularmente utilizados em economia da saúde para extrair preferências por produtos ou serviços de cuidados para saúde. Tem crescido o reconhecimento que DCEs podem prover mais que informações sobre preferências e, em particular, eles têm potencial para contribuir mais diretamente na mensuração de desfechos para utilização em avaliações econômicas (44).

Adicionalmente, os métodos de análises conjuntas têm sido utilizados para estudos de tomada de decisão tanto para *stakeholders* como para pacientes, incluindo clínicos, cuidadores, e público em geral. Análises conjuntas é um termo amplo que pode ser utilizado para descrever uma gama de métodos de preferência declarada, nos quais os respondedores classificam, ranqueiam ou escolhem entre uma gama de perfis compostos por múltiplos atributos e diferentes níveis. O tipo mais comum de análise conjunta utilizado em economia da saúde, pesquisa de resultados, e pesquisa de serviços de saúde é o DCE (37).

No cenário da doença terminal, o DCE permite valorar a intervenção pelos pacientes e profissionais da saúde, podendo identificar a importância de cada intervenção estudada por meio de um cenário hipotético (45).

A dissertação em questão teve como objetivo avaliar as preferências de pacientes com relação aos cuidados em fim de vida.

2. JUSTIFICATIVA

Identificar os valores e preferências dos pacientes no cenário de doença terminal poderá auxiliar todos os *stakeholders* a definirem estratégias que apresentem maior utilidade aos pacientes (5). O DCE é um método para avaliação de preferências e predição de escolhas, e tem sido um dos mais utilizados para avaliar alternativas dos cuidados de saúde (37)(46).

O DCE foi definido como método no estudo, e visa colaborar para a elucidação das preferências de pacientes em fim de vida, visto que há uma dificuldade na avaliação de preferências relacionadas a SAV e escassez de literatura para embasar decisões relacionadas a esse tema para a população brasileira (32)(35).

3. OBJETIVO

3.1 Objetivo Geral

Realizar um estudo piloto, que servirá de base para a realização de um DCE para avaliar as preferências de pacientes em relação às medidas extremas relacionadas aos cuidados dos pacientes em fim de vida.

3.2 Objetivos Específicos

Identificar quais atributos são importantes no *trade-off* entre o prolongamento da vida e a necessidade de internações hospitalares e procedimentos invasivos no cenário de fim de vida.

Atribuir níveis adequados aos atributos selecionados.

Realizar um desenho experimental com foco no balanceamento, ortogonalidade e eficiência, tendo inicialmente para todos os parâmetros uma estimativa de valor nula, ou seja, inicialmente não serão considerados possíveis pesos de preferências entre os atributos (sem valores a priori).

Testar a viabilidade do estudo, demandas administrativas, temporais e cognitivas (compreensão dos pacientes e seu desejo de participar).

Analisar as respostas do grupo piloto, gerando uma estimativa de valor para cada atributo, que será aplicada para um novo desenho experimental.

Apresentar como produto final, um questionário de DCE em fim de vida pronto para ser aplicado.

4. MÉTODOS

Os DCEs produzem resultados comumente chamados de utilidade ou peso de preferências. Esses pesos transmitem o valor relativo dos atributos para uma amostra de respondedores. Os índices dos pesos revelam a taxa que os atributos podem ser substituídos entre si, tornando possível comparar fatores medidos em unidades diferentes (43).

Os principais estágios para o desenvolvimento de um DCE estão descritos na figura 2. (43):

Figura 2 - Principais estágios para o desenvolvimento de um DCE:



Fonte: Adaptado de Johnson et al. 2013.

4.1 Revisão da Literatura

A estratégia de busca descrita abaixo foi realizada na base de dados do Medline via PubMed em 24/09/2017 e atualizada em 27/11/2019.

("discrete choice" [Title/Abstract] OR "patient preference" [Title/Abstract]) AND ("terminal care" [Title/Abstract] OR "palliative care"[Title/Abstract] OR "end of life" [Title/Abstract])

4.2 Desenho Experimental

A definição dos atributos envolvendo as diferentes etapas foi baseada na revisão da literatura, a qual serviu de base para o levantamento de atributos e níveis de atributos preliminares, e em consulta a especialistas e população geral (substituindo a perspectiva do paciente) na fase inicial do projeto. O desenho experimental foi executado em três etapas:

Etapa A:

Foi realizado um recorte na avaliação das preferências no cuidado em fim de vida com ênfase nas medidas extremas como: ordem de não ressuscitação, diálise, ventilação mecânica, controle de dor, local do cuidado e tempo na condição de saúde no cenário de fim de vida.

Os atributos, oriundos da revisão da literatura, foram organizados em um cenário preliminar para validação com especialistas e membros da população geral (substituindo a perspectiva do paciente) conforme tabela 1.

Tabela 1 - Atributos e níveis de atributos definidos na Etapa A:

Atributos	Níveis de Atributos		
Local de atendimento	Hospital	Hospital	Casa
Ordem de Não Reanimação	Sim	Sim	Não
Diálise	Sim	Sim	Não
Ventilação Mecânica	Sim	Não	Não
Dor	Leve	Moderada	Intensa
Tempo de Hospitalização	4 meses	2 meses	0 meses

Fonte: Elaboração própria

Etapa B:

Validação dos atributos e níveis, através de consultas a especialistas e representantes da população geral. O piloto para validação dos atributos e níveis dos atributos elencados na etapa "A" foi realizado através de entrevistas com três médicos (dois intensivistas e um paliativista) e três representantes da população geral (substituindo a perspectiva do paciente).

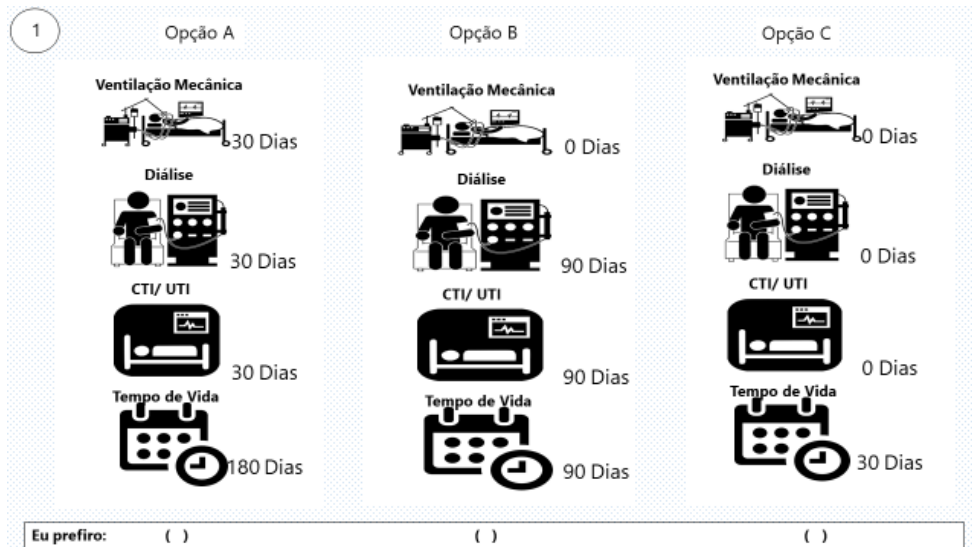
A validação dos atributos e níveis de atributos junto a pelo menos um médico paliativista visou aumentar a chance de incluir atributos que fossem relevantes e valorizados pelos pacientes em fim de vida.

Através da validação dos atributos e níveis, e levando em consideração o retorno da consulta do especialista e de representante da população geral, foi construído um cenário hipotético para que o entrevistado pudesse imaginar a situação com maior clareza e realismo. As entrevistas realizadas na etapa B trouxeram as seguintes contribuições:

- Ordem de não ressuscitação: é um assunto complexo e dificilmente abordado na realidade brasileira;
- Controle da dor: não deveria ser considerado um atributo de medida extrema, pois deve ser aplicado a todos os pacientes em fim de vida;
- Tempo de hospitalização: deveria ser considerado dentro de diferentes opções, incluindo situações que abordem um tempo de sobrevida mesmo para pacientes que optem por serem cuidados em casa;
- Apresentar cenários variados nos quais os entrevistados possam ter uma gama heterogênea de opções para suas respostas, visto que um atributo extremamente relevante para um paciente pode não ser importante para outro entrevistado.

Como resultado da implementação das etapas A e B, foram escolhidos os atributos e níveis para a construção dos cenários. O primeiro atributo é o local de atendimento: hospital, CTI ou residência. Permanecer em casa será utilizado como opção *opt-out*, ou seja, uma opção constante em todos os cenários apresentados, com os mesmos níveis dos atributos, representando a escolha de não intervir, permanecer com os familiares e aceitar o curso natural da doença, conforme exemplo da figura 3 (opção C). A opção *opt-out* apresentava em todos os cenários, um tempo menor de sobrevida.

Figura 3 - Exemplo de cenário utilizado no DCE:



Fonte: Elaboração própria

Ainda na etapa B, os atributos e níveis de atributos relacionados às medidas extremas em fim de vida foram combinados em 12 cenários de acordo com o desenho experimental proposto pelo software Ngene, com três alternativas em cada cenário, sobre os quais os participantes foram convidados a escolher uma alternativa em cada cenário, durante a etapa C. Foi incluído um 13º cenário com uma alternativa dominante e um 14º cenário que repetia o 1º cenário, ambos para testar o nível de atenção e concordância da resposta do entrevistado ao final do questionário (tabela 2).

O desenho experimental fatorial fracionado foi realizado no software Ngene, desenho eficiente sem valores a priori, com restrição de desenho para que todos os pacientes em ventilação mecânica estivessem internados em CTI.

A equação de utilidade de cada opção foi definida conforme os atributos e níveis avaliados:

$$U \sim \beta_1_{vm} * tempo_em_vm + \beta_2_{CTI} * tempo_em_CTI + \beta_3_{dialise} * tempo_dialise + \beta_4_{sobrevida} * tempo_sobrevida$$

Os parâmetros foram estimados através de um modelo de regressão logística condicional no software R.

O cálculo tamanho amostral foi realizado pela regra de ouro de Orme é utilizada para determinar o tamanho amostral mínimo aceitável, tendo como base a seguinte equação: $n \geq \frac{t \cdot a}{c} \cdot 500$. Quando n é o tamanho da amostra mínimo recomendado, t é o número de tarefas, a é o número de escolhas por tarefa e c é o máximo dos números de níveis de atributos no DCE (47).

Com base na regra de ouro de Orme aplicada ao exemplo de DCE em fim de vida do estudo em questão, $t = 12$, $a = 2$ e $c = 3$ o n resultará no número 62,5, então 63 seria o tamanho amostral mínimo para o estudo piloto em questão.

Etapa C:

O questionário construído na etapa B foi aplicado aos participantes da pesquisa, e os mesmos deveriam obedecer aos seguintes critérios de inclusão e exclusão:

Critérios de inclusão: pacientes internados no Instituto Nacional de Cardiologia com idade superior ou igual a 50 anos.

Critérios de exclusão: recusa em discutir sobre fim de vida, limitação cognitiva declarada pelo entrevistado, que impeça a compreensão das perguntas.

No intuito de garantir que os cenários fossem apresentados de forma aleatória, foi utilizado um website de aleatorização (48), que sorteou a ordem em que os cenários seriam aplicados a cada um dos entrevistados de forma sistemática e reduzindo possíveis vieses.

As entrevistas foram realizadas presencialmente no Instituto Nacional de Cardiologia, entre os meses de janeiro e março de 2019, aplicada aos pacientes da enfermaria do hospital, com duração de aproximadamente 20 minutos cada, e não foram incluídos participantes terminais ou em fim de vida.

Os diferentes cenários foram apresentados aos pacientes na seguinte forma descrita abaixo.

Este é um cenário hipotético, mas gostaríamos que o (a) Sr. (a) se imaginasse na situação que vou descrever:

- Seu médico diagnosticou em você uma doença grave, sem chances de cura. Pacientes semelhantes ao Sr. (a) podem optar por permanecer em casa e, nesse caso, o tempo de vida foi cerca de 30 dias (1 mês). Dependendo das escolhas de tratamento, podem viver cerca de 90 até 180 dias (3 a 6 meses).

- Abaixo, existem 3 opções, A, B e C, por favor, qual seria a sua escolha?

O resumo dos 14 cenários que foram utilizados durante as entrevistas do DCE, podem ser consultados na tabela 2.

Tabela 2 - Cenários utilizados nas entrevistas – DCE Piloto

	vm_a	dialise_a	cti_a	tempo_a	vm_b	dialise_b	cti_b	tempo_b	vm_c	dialise_c	cti_c	tempo_c
1	30	30	30	180	0	90	90	90	0	0	0	30
2	0	30	0	180	30	0	90	90	0	0	0	30
3	0	90	90	90	30	0	30	180	0	0	0	30
4	30	90	30	90	0	0	90	180	0	0	0	30
5	90	0	90	90	0	30	0	180	0	0	0	30
6	0	90	0	180	30	0	90	90	0	0	0	30
7	30	0	90	180	0	90	30	90	0	0	0	30
8	90	0	90	90	0	30	30	180	0	0	0	30
9	0	90	30	180	90	30	90	90	0	0	0	30
10	0	30	90	90	30	30	30	180	0	0	0	30
11	30	0	90	180	0	90	0	90	0	0	0	30
12	0	30	30	90	90	90	90	180	0	0	0	30
13	30	0	30	30	0	30	0	30	0	0	0	30
14	30	30	30	180	0	90	90	90	0	0	0	30

Fonte: Elaboração própria

O 13º cenário é um cenário dominado, no qual o paciente deveria escolher a opção C (*opt-out*), visto que as opções A e B não traziam nenhum benefício.

Os 14 cenários completos utilizados no DCE em fim de vida podem ser consultados no apêndice 1.

A compreensão do entrevistado pode aumentar ou diminuir durante o experimento, e a inclusão de cenários dominados e repetidos avaliam a racionalidade e diminuem a chance de interferências nos resultados por cansaço ou falta de entendimento por parte do entrevistado.

O questionário e o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) foram desenvolvidos e submetidos ao comitê de ética em pesquisa do Instituto Nacional de Cardiologia, tendo sido aprovados através do parecer de número 2.812.956 no dia 10 de agosto de 2018 e posteriormente em uma emenda de parecer número 3.294.794 no dia 30 de abril de 2019 (apêndices 2 e 3).

5. RESULTADOS

5.1 Entrevistas

Foram realizadas 44 entrevistas, os pacientes, em sua maioria, homens representando 68% da amostra, com média de idade de 62 anos, conforme tabela 3. A maioria dos pacientes (69%) tinha experiência prévia em terapia intensiva (tabela 4).

5.2 Dados Sócio Demográficos

Tabela 3 - Dados sócio demográficos dos entrevistados:

Características	Entrevistados (n° = 44)
Sexo, n° (%)	
Homens	30 (68%)
Mulheres	14 (32%)
Idade	
Idade Média	62 anos
Renda Mensal (R\$)	
Média	2.840,28
Mediana	2.495,00
Escolaridade*, n° (%)	
Analfabeto	1 (2%)
Até o 5º ano Incompleto do Fundamental	12 (29%)
5º ano Completo do Fundamental	5 (12%)
Do 6º ao 9º ano Incompleto do Fundamental	2 (5%)
Fundamental Completo	4 (9%)
Médio Incompleto	1 (2%)
Médio Completo	13 (31%)
Superior Incompleto	2 (5%)
Superior Completo	2 (5%)
Mestrado Completo	0 (0%)
Doutorado Completo	0 (0%)
Religiosidade*, n° (%)	
Acredita em Deus*?	
Sim	41 (98%)
Não	1 (2%)
Tem religião*?	
Sim	37 (88%)
Não	5 (12%)

Qual religião*?	
Católico	21 (50%)
Cristão	4 (10%)
Evangélico	8 (19%)
Kardecista	1 (2%)
Protestante	2 (5%)
Testemunha de Jeová	1 (2%)
Não tem	5 (12%)

Fonte: Elaboração própria * Nesses itens foram avaliados os dados de 42 pacientes.

Tabela 4 - Questões sobre experiência prévia dos pacientes:

Experiência Prévia	Entrevistados (n° = 42)	
	Sim	Não
O Sr(a). já esteve internado em CTI?	29 (69%)	13 (31%)
O Sr(a). já fez diálise?	0 (0%)	42 (100%)
O Sr(a). já esteve em ventilação mecânica?	8 (19%)	34 (81%)
O Sr(a). já acompanhou algum paciente que esteve internado em CTI?	18 (43%)	24 (57%)
O Sr(a). já acompanhou algum paciente que fez diálise?	10 (24%)	32 (76%)
O Sr(a). já acompanhou algum paciente que esteve em VM?	10 (24%)	32 (76%)

Fonte: Elaboração própria

5.3 Modelos

5.3.1 Modelo (R) Regressão Logística

Após a finalização das entrevistas, as respostas consolidadas foram avaliadas no modelo de regressão logística, gerando os valores de p e de β para os atributos, conforme tabelas 5:

Tabela 5 - Resultados do Modelo da Regressão Logística dos Atributos:

	Estimativa	Erro Padrão	P Valor
Ventilação Mecânica	-0,0002	0,0022	NS
Diálise	-0,0114	0,0018	< 0,05
CTI	-0,0161	0,0019	< 0,05
Tempo de Sobrevida	0,0112	0,0017	< 0,05

Fonte: Elaboração própria. NS: não significativo.

Os valores negativos demonstram que o atributo em questão traz uma perda de utilidade na perspectiva do entrevistado. Para o atributo de ventilação mecânica, por exemplo, significa uma perda de utilidade de -0,0002 a cada dia em que o paciente é submetido a essa intervenção.

Já os valores positivos demonstram que o atributo em questão traz um ganho proporcional na perspectiva do entrevistado. O atributo tempo de sobrevida por exemplo foi positivo, com um ganho proporcional de utilidade de 0,0112 a cada dia de sobrevida.

A utilidade não é uma medida isolada e deve ser correlacionada com outra variável. No caso do estudo em questão, a avaliação das medidas de utilidade relacionadas aos atributos de ventilação mecânica, diálise e CTI foram correlacionadas com o tempo de sobrevida para identificação da taxa marginal de substituição.

Para que essa correlação fosse estabelecida, os valores de β desses três atributos foram calculados com base em 30 dias (representando o tempo de sobrevida), sendo a equação:

$$\beta = \text{valor estimativa do atributo} * 30 / \text{valor estimativa do tempo}$$

Tabela 6 - Resultados dos Valores de β dos Atributos:

	β	
Ventilação Mecânica	- 0,54	Não significativa
Diálise	- 30,54	Significante
CTI	- 43,12	Significante
Tempo de Sobrevida	30,00	Significante

Fonte: Elaboração própria

A análise das escolhas entre os cenários A, B e C demonstram que a porcentagem entre as respostas A e B, sendo 30,14% e 35,19% respectivamente, foram balanceadas e entendidas pelos pacientes, sugerindo um desenho de estudo adequado. Aproximadamente 1/3 dos pacientes escolheram a opção C (*opt-out*), sendo 34,67% das respostas.

Os pacientes que escolheram a opção *opt-out* não contribuíram para valorar o peso dos atributos na análise, visto que não enfrentaram o *trade-off* proposto no

desenho do estudo, que vislumbrava que o paciente deveria trocar tempo de sobrevida por uma combinação de intervenções relacionadas a medidas extremas. Os pacientes que fizeram opções *opt-out* não desejavam ser submetidos a intervenções de medidas extremas, mas preferiam seguir o curso natural da doença.

O nível de atenção do entrevistado durante a entrevista é essencial para garantir a qualidade das repostas. O 14º cenário é uma repetição do 1º cenário, para testar o nível de atenção do entrevistado (chamado de racionalidade no contexto de DCE). O nível de concordância entre o 1º e o 14º cenários foi de 81%. Adicionalmente, testamos o nível de atenção dos entrevistados através do 13º cenário, que era dominado, devendo ter a resposta C como escolha, visto que era a única que trazia benefício para o paciente, e nesse caso, 61% dos respondedores escolheram a resposta “correta”. Pacientes que tiveram concordância entre 1º e 14º cenários e escolheram a alternativa C no 13º cenário que era dominado representaram 50%, demonstrando que metade dos respondedores mantiveram o nível de atenção até o final do questionário e forneceram respostas consideradas racionais.

5.3.2 Modelo Ngene – Posterior aos resultados das entrevistas

Após a realização das entrevistas, com a obtenção dos pesos de cada parâmetro, um novo desenho experimental foi realizado através do software Ngene (tabela 7).

Tabela 7 - Resumo dos Cenários do DCE:

	a.dialise	a.cti	a.sobrevida	a.vm	b.dialise	b.cti	b.sobrevida	b.vm	c.dialise	c.cti	c.sobrevida	c.vm
1	90	0	90	90	0	90	90	0	0	0	30	0
2	30	90	90	30	90	30	60	30	0	0	30	0
3	90	0	90	90	0	90	180	0	0	0	30	0
4	90	0	180	0	0	30	60	90	0	0	30	0
5	0	0	180	30	30	30	60	30	0	0	30	0
6	0	90	180	90	90	0	90	0	0	0	30	0
7	30	90	60	30	90	90	90	30	0	0	30	0
8	0	30	60	90	90	0	180	0	0	0	30	0
9	30	30	60	0	30	0	180	90	0	0	30	0
10	0	90	180	0	30	0	60	90	0	0	30	0
11	30	30	60	0	0	30	180	90	0	0	30	0
12	90	30	90	30	30	90	90	30	0	0	30	0

Fonte: Elaboração própria A primeira coluna representa o número de cenários, neste

caso, 12. Cada linha representa três alternativas, “a”, “b” e “c”, com seus respectivos níveis para cada parâmetro. Por exemplo, no primeiro questionário, primeira linha, o paciente irá escolher entre ficar 90 dias em diálise, 0 dias no CTI, 90 dias de sobrevida e 90 dias de VM (opção “a”) versus 0 dias em diálise, 90 dias no CTI, 90 dias de sobrevida e 0 dias em VM (opção “b”) ou não fazer diálise ou não internar no CTI ou não ser submetido a VM, mas com sobrevida menor, de 30 dias (opção c”)

Esta nova combinação de atributos e níveis, de acordo com os pesos dos parâmetros identificados neste estudo piloto, servirá como base para futuros experimentos com maior eficiência para obtenção de valores de parâmetros, com menor intervalo de confiança, e maiores precisão e potencial de verificação da relevância estatística.

6. DISCUSSÃO

O estudo de preferências com relação ao tratamento dos pacientes em fim de vida permanece como uma necessidade não atendida principalmente na América Latina. Fatores psicológicos individuais na sociedade compreendem preocupações e medos, na intenção de proteger aos membros da família de conversas difíceis.

Esse DCE avaliou as preferências dos pacientes em relação às medidas extremas relacionadas aos cuidados dos pacientes em fim de vida, bem como identificou e mensurou os atributos mais importantes para esses pacientes sob a perspectiva de um cenário hipotético. O desenho experimental foi realizado através das etapas A, B e C seguindo os estágios de desenvolvimento do DCE publicado pela ISPOR (43). Os maiores desafios na construção desse experimento foram a definição dos atributos e níveis de atributos através da revisão da literatura e validação com especialistas e membros da população geral.

O desenho experimental é uma etapa fundamental conforme estudo publicado em 2017 pela revista *British Medical Journal*, que avaliou o grau de discordância entre pacientes e profissionais da saúde sobre o tratamento (45).

O número de atributos, bem como a ordem de apresentação dos cenários, influencia na qualidade da resposta dos entrevistados. O experimento em questão incluiu 4 atributos, distribuídos em 14 cenários.

Não existe consenso entre o número de atributos incluídos em cada tarefa conjunta, ou o número de cenários que devem ser avaliados por cada entrevistado. Uma revisão avaliou o número de cenários que um respondedor suporta, determinando a taxa de conclusão para questionários de análises conjuntas incluindo entre 8 e 16 cenários. Os resultados indicaram uma taxa de conclusão ligeiramente maior (85%) em questionários com 8 cenários do que em questionários com 16 cenários (83%) (49).

O teste de dominância como um teste para racionalidade, avalia o entendimento e atenção dos participantes ao questionário. Falta de atenção ou de entendimento é um desafio na aplicação de questionários, e sua identificação é vital porque a aleatoriedade aumenta a variabilidade das respostas, resultando em uma grande incerteza nos parâmetros do modelo de utilidade (50).

Com relação aos testes de racionalidade das respostas, a grande maioria dos respondedores do estudo piloto em questão apresentou respostas consideradas racionais, com 81% de concordância entre as respostas do 1º e do 14º cenários (cenário idêntico reapresentado) e 61% que escolheram a alternativa C, opção “correta” dentro do cenário dominado. O resultado do teste de dominância do estudo piloto é comparável ao de um estudo britânico de 2018 que avaliou o uso de testes de dominância em DCEs, analisando 112 DCEs relacionados à saúde, destes, 28 estudos (25%) incluíram um teste de dominância. A proporção de sujeitos em cada estudo que escolheu a opção correta dentro do cenário dominado variou entre 79 e 100%. Apesar dos testes de dominância serem frequentemente utilizados em DCEs, não existe consenso em como levá-los em consideração na análise e interpretação dos dados (50). Uma das principais barreiras para discutir os objetivos de cuidado ou decisões em fim de vida está na falta de capacidade cognitiva do paciente devido a progressão da doença (51).

A definição do tamanho amostral desse DCE também foi um desafio visto que identificamos poucos estudos prévios na América Latina e nenhum no Brasil que avaliassem as preferências dos pacientes com relação ao fim de vida e que pudessem ser considerados como referência.

Visto que a estimativa do tamanho da amostra requer conhecimento geral e flexível sobre parâmetros desconhecidos, e que são estimados a priori, um estudo sobre a aplicação de DCE na tomada de decisão em saúde defendeu o benefício da utilização de testes pilotos na estimativa do valor dos parâmetros, bem como seu uso posterior no cálculo do tamanho da amostra de um estudo mais completo (44).

Nesse estudo, aproximadamente 35% dos pacientes escolheram a opção *opt-out*, ou seja, preferiram seguir o curso natural da doença, sem investimento em maiores esforços terapêuticos, enquanto, 65% estavam dispostos a um maior esforço terapêutico dentro de um *trade-off* por tempo de sobrevivência. A opção *opt-out* foi incluída no estudo piloto com o intuito de garantir que os pacientes tivessem uma opção de seguir o curso natural da doença, e não somente o *trade-off* entre intervenções e sobrevivência. Essa porcentagem é inferior aos valores encontrados em um estudo europeu e um estudo africano que serão discutidos respectivamente. O estudo europeu, com 9.344 participantes, avaliou tratamentos, cuidados e informações frente a doenças graves com tempo limitado de vida em 7 países da Europa. Em todos os

países, a prioridade foi maior para melhorar a qualidade de vida ao longo do tempo restante do que a extensão do tempo de vida. (52). O estudo africano avaliou preferências públicas e prioridades para os cuidados em fim de vida para 201 indivíduos, dos quais 61,4% tiveram maior preferência por qualidade de vida do que pela extensão do tempo de vida (53).

Visando entender mais sobre as escolhas e o perfil dos participantes desse estudo, outras análises relacionadas aos dados sócio demográficos e suas escolhas serão discutidos na sequência.

Durante a avaliação dos resultados desse DCE em fim de vida, foram analisados os pacientes que optaram pela opção *opt-out* em todos os cenários. As análises dos outros achados visaram avaliar se havia diferenças entre o grupo de participantes que escolheu todas as respostas *opt-out* (8 participantes) e o grupo que optou por outras respostas variadas (34 participantes).

Os itens avaliados para esses pacientes foram: sexo, escolaridade, religião (autodeclarada), crença em Deus, experiências prévias em CTI ou em VM. A análise dos outros resultados relacionados a pacientes *opt-out* não estava pré-especificada nos objetivos do estudo e não teve valor de p significativo. Entretanto, podem servir como subsídio para construção de outros estudos para avaliação de preferências em fim de vida.

A maioria dos participantes do estudo tinha escolaridade abaixo do nível superior, tendo como faixa mais frequente o 5º ano incompleto do fundamental e ensino médio completo, com 29% e 31% de representação respectivamente. Já os pacientes que optaram por seguir o curso natural da doença, ou seja, aqueles que escolheram 100% das respostas *opt-out*, 75% tinham escolaridade acima do ensino médio incompleto.

Esse resultado sugere que o nível de escolaridade interfere nas escolhas relacionadas a aceitação do fim de vida e ao nível de esforço terapêutico que estão dispostos a receber. Um estudo europeu corroborou com essa hipótese de que a menor escolaridade tenha relação com a menor aceitação do fim de vida ou preferência por maior esforço terapêutico nessa situação. O estudo, que avaliou mais de 9.000 pacientes, demonstrou que o nível de formação superior foi consistentemente associado com a maior priorização de qualidade de vida em detrimento a extensão do tempo de sobrevivência.

A América Latina, bem como a população brasileira são reconhecidas por ter uma grande influência religiosa (14). Sobre os quesitos de religiosidade e crença em Deus, no presente estudo, a maioria dos participantes acredita em Deus e tem religião, sendo 98% e 88% respectivamente. A ampla maioria dos participantes é católica, somando 50% da amostra total. Apesar da limitação do tamanho amostral, 75% dos pacientes que optaram pela opção *opt-out* eram católicos. Esse dado permite uma inferência que a maioria católica pode ter influenciado nas escolhas de não prolongar os tratamentos em fim de vida nesse subgrupo.

Essa inferência também foi identificada na literatura. Uma revisão sistemática publicada pelo *National Institute of Health* (NIH) demonstrou a diversidade de crenças religiosas e como estão relacionadas ao fim de vida. Católicos na Europa tem maior probabilidade de interromper um tratamento em situação de fim de vida do que protestantes, enquanto católicos romanos americanos têm probabilidade três vezes maior de interromper tratamentos em situação de fim de vida do que protestantes, corroborando com os achados do estudo piloto em questão. (54).

O DCE demonstrou que a escolha sobre fim de vida na realidade dos pacientes entrevistados no Instituto Nacional de Cardiologia foi homogênea com relação a identificação dos atributos considerados negativos como diálise, CTI e ventilação mecânica e positivo com relação a tempo de sobrevida. Os pacientes passaram pelo *trade-off* entre maior esforço terapêutico e tempo de sobrevida, com cerca de 65% dos pacientes preferindo investir no tratamento que prolongasse a vida. Os resultados corroboram com um estudo publicado em 2016, no qual 74% dos pacientes, mesmo tendo que ser submetidos a intervenções invasivas ou tendo mais custos, preferiam usufruir de um tempo maior de sobrevida. (55).

O modelo de regressão logística resultou em valores de p significativos para diálise, CTI, tempo de sobrevida e não significativo para VM. O valor de p não significativo para VM pode estar relacionado ao tamanho limitado da amostra no estudo piloto, ao paciente que talvez não julgue VM como importante nesse cenário, ou à falta de experiência prévia dos entrevistados com esse tipo de intervenção, seja como paciente (81%) ou como acompanhante (76%). Pacientes que passaram por ventilação mecânica por um longo período reportam sentimentos como medo, estresse, dependência do aparelho e dor (56). Pacientes que foram submetidos à cirurgia cardíaca aberta reportaram que, durante a retirada da ventilação mecânica,

tiveram desconforto, comunicação perturbada, fenômeno psicológico incluindo redução de controle e solidão (57)(58).

Nesse estudo piloto, os atributos negativos tiveram diferentes pesos, podendo ser ranqueados pelo mais negativo que foi CTI, seguido por diálise e VM. A maioria dos entrevistados já havia sido internada em CTI (69%) ou tinha acompanhado algum paciente nessa condição (43%), fatos que podem ter contribuído para que atribuíssem um peso mais negativo a essa intervenção. Os dados sugerem que a experiência prévia em CTI faz com que os pacientes prefiram escolhas que não incluam o CTI como alternativa terapêutica. Essas escolhas provavelmente se devem ao sofrimento emocional e físico que a internação em CTI acarreta. Os pacientes que foram submetidos a internação em CTI descrevem o CTI como um local desconhecido e diferente da maneira usual de estar no mundo, com perda de controle, redução de autoconfiança, perda de habilidade para se orientar por eles mesmos no tempo e espaço, sentimento de desamparado, de confusão, estresse, sensação de que o tempo parou (57).

A diálise foi o segundo atributo com maior peso negativo, porém, nenhum paciente tinha tido experiência prévia com diálise, e somente 24% já haviam acompanhado algum paciente nessa condição. Embora a diálise mantenha o equilíbrio hidroeletrólítico e metabólico, em diversos pacientes isso não está associado à melhora da qualidade de vida. Nessas condições, é necessário avaliar individualmente o paciente em relação ao tratamento dialítico, o que implica reflexões sobre iniciar, manter ou suspender o tratamento. Quando um paciente vai iniciar o tratamento dialítico crônico, algumas considerações devem ser feitas. Talvez, a principal e mais importante seja a resposta a uma questão que envolve aspectos médicos e éticos: a diálise aumentará o tempo e a qualidade de vida do paciente ou simplesmente prolongará o processo de morte? (59)

A análise crítica do estudo piloto realizado considera algumas fragilidades como o número de pacientes incluídos na amostra, “perda” de 1/3 dos pacientes que optaram pela opção *opt-out* para análise estatística do *trade-off* e participantes de pesquisa que eram pacientes, porém não estavam em fim de vida. Além desses tópicos, uma técnica que poderia ter contribuído para entendimento em profundidade das preferências dos pacientes em fim de vida seria a utilização do *think-aloud*. Os cuidados paliativos em casa dos pacientes em fim de vida foram avaliados e utilizaram

as técnicas de *think-aloud* e sondagem para maximizar as possibilidades de ganhar *insights* nas dificuldades enquanto participam do questionário de DCE e minimizar vieses impostos pelo entrevistador (61).

A técnica *think aloud* identifica violações dos axiomas da teoria de utilidade e avaliam quão bons são os testes quantitativos incorporados em um DCE. É solicitado aos entrevistados que pensem em voz alta enquanto completam um DCE. Os dados do *think aloud* podem ser obtidos de duas maneiras: simultânea e retrospectiva. No pensamento simultâneo, é solicitado aos respondentes que verbalizem seus pensamentos à medida que completam uma tarefa do questionário. Enquanto a forma retrospectiva solicita aos entrevistados que descrevam o que eles estavam pensando depois que a tarefa foi concluída. Quando pensam alto, os respondedores referem-se à informação que está guiando suas escolhas. As entrevistas *think aloud* podem ser gravadas e depois transcritas para facilitar o entendimento do pesquisador (60).

Os resultados das escolhas dos participantes frente aos atributos e níveis de atributos foram utilizados na construção de novos cenários, mais eficientes, novamente com auxílio do software Ngene, levando em consideração os valores de β extraídos no modelo de regressão logística. Esse estudo piloto foi essencial, visto que não existiam pesos das preferências a priori, que pudessem servir como base para a construção de cenários. O resultado do estudo piloto foi uma nova proposta de exposição dos cenários de fim de vida para um DCE futuro, o qual possa apresentar validade externa aplicável à população brasileira.

REFERÊNCIAS

1. Pessini L. Humanização e Cuidados Paliativos. Loyola, Cent Univ São Camilo. 2006;319.
2. Finkelstein EA, Bilger M, Flynn TN, Malhotra C. Preferences for end-of-life care among community-dwelling older adults and patients with advanced cancer: A discrete choice experiment. *Health Policy (New York)* [Internet]. 2015;119(11):1482–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.healthpol.2015.09.001>
3. Lima M de LF, Rego ST de A, Siqueira-Batista R. Processo de tomada de decisão nos cuidados de fim de vida. *Rev Bioética*. 2015;23(1):31–9.
4. GDF, SES-DF, SAIS, CPPAS. Diretriz para Cuidados Paliativos em pacientes críticos adultos admitidos em UTI: norteando as prioridades de cuidado. *Protoc Atenção à Saúde* [Internet]. 2018;61. Available from: http://www.saude.df.gov.br/wp-conteudo/uploads/2018/04/6.-Cuidados_Paliativos_em_UTI.pdf
5. World Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. 2014. 111 p. Available from: <http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>
6. Hart B, Sainsbury P, Short S. Whose dying? A sociological critique of the “good death.” *Mortality*. 1998;3(1):65–77.
7. Walter T. Historical and cultural variants on the good death. *BMJ* 2003; 327:218-20. 2003;327(July).
8. McNamara B, Waddell C, Colvin M. The institutionalization of the good death. *Soc Sci Med* [Internet]. 1994 Dec [cited 2020 Mar 15];39(11):1501–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7529433>
9. McNamara B. Good enough death: Autonomy and choice in Australian palliative care. In: *Social Science and Medicine*. Elsevier Ltd; 2004. p. 929–38.
10. Meier EA, Gallegos J V, Montross-Thomas LP, Depp CA, Irwin SA, Jeste V. Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue. 2016 [cited 2020 Mar 15]; Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jagp.2016.01.135>
11. Eilershaw J, Ward C. Care of the dying patient: The last hours or days of life. *Br Med J*. 2003;326(7379):30–4.
12. Zaman S, Inbadas H, Whitelaw A, Clark D. Common or multiple futures for end of life care around the world? Ideas from the ‘waiting room of history.’ *Soc Sci Med* [Internet]. 2017;172:72–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.11.012>
13. J Gibbins, R McCoubrie, N Alexander, C Kinzel and K Forbes. *Clinical Medicine* Vol 9 No 2 April 2009 © Royal College of Physicians 2009. All rights reserved. Diagnosing dying in the acute hospital setting – are we too late? | Enhanced Reader [Internet]. 2009 [cited 2020 Mar 15]. p. 116–9. Available from: <chrome-extension://dagcmkpagilhakfdhnbomgmjdpkdklff/enhanced-reader.html?pdf=https%3A%2F%2Fwww.ncbi.nlm.nih.gov%2Fpmc%2Farticles%2FPMC4952659%2Fpdf%2F116.pdf>
14. Soto-Perez-de-Celis E, Chavarri-Guerra Y, Pastrana T, Ruiz-Mendoza R, Bukowski A, Goss PE. End-of-Life Care in Latin America. *J Glob Oncol*. 2017;3(3):261–70.

15. Bertachini L, Pessini L. A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos. *Rev Bioethikos - Cent Univ São Camilo*. 2010;4(3):315–23.
16. The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world. 2015.
17. Mazutti SRG, Nascimento ADF, Fumis RRL. Limitation to advanced life support in patients admitted to intensive care unit with integrated palliative care. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2016;28(3):294–300.
18. Moritz RD, Lago PM do, Souza RP de, Silva NB da, Meneses FA de, Othero JCB, et al. End of life and palliative care in intensive care unit. *Rev Bras Ter intensiva [Internet]*. 2008 Dec [cited 2020 Mar 15];20(4):422–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25307249>
19. Lanken PN, Terry PB, DeLisser HM, Fahy BF, Hansen-Flaschen J, Heffner JE, et al. An official American thoracic society clinical policy statement: Palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med*. 2008;177(8):912–27.
20. Truog, Robert D. MD; Cist, Alexandra F. M. MD; Brackett, Sharon E. RN, BSN; Burns, Jeffrey P. MD; Curley, Martha A. Q. RN, PhD, CCNS, FAAN; Danis, Marion MD; DeVita, Michael A. MD; Rosenbaum, Stanley H. MD; Rothenberg, David M. MD; Sprung, Charles L. MD; F. Recommendations for end-of-life care in the intensive care u... : Read Online: Critical Care Medicine | Society of Critical Care Medicine [Internet]. *Critical Care Medicine*. 2001 [cited 2020 Mar 15]. p. 2332–48. Available from: https://journals.lww.com/ccmjournals/Fulltext/2001/12000/Recommendations_for_end_of_life_care_in_the.17.aspx
21. (Fink MP, Vincent JL AET of critical care. 5th ed. PPES 2005. . Rush University Medical Center Review of Surgery E-Book. In: Philadelphia, editor. *Textbook of critical care*. 5th ed. Elsevier Saunders; 2005.
22. Connors AF. A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients. *JAMA*. 1995 Nov 22;274(20):1591.
23. Nelson JE, Meier DE, Litke A, Natale DA, Siegel RE, Morrison RS. The symptom burden of chronic critical illness. *Crit Care Med [Internet]*. 2004 Jul [cited 2020 Mar 15];32(7):1527–34. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15241097>
24. Cook D, Rucker G, Giacomini M, Sinuff T, Heyland D. Understanding and changing attitudes toward withdrawal and withholding of life support in the intensive care unit. In: *Critical Care Medicine [Internet]*. 2006 [cited 2020 Mar 15]. p. S317-23. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17057593>
25. Moritz RD, Deicas A, Capalbo M, Forte DN, Kretzer LP, Lago P, et al. II Forum of the “End of Life Study Group of the Southern Cone of America”: palliative care definitions, recommendations and integrated actions for intensive care and pediatric intensive care units. *Rev Bras Ter intensiva*. 2011;23(1):24–249.
26. Organization WH. *World Health Statistics 2018: monitoring health for the SDGs, sustainable development goals [Internet]*. Geneva: WHO; 2018. 243 p. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272596/9789241565585-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
27. Marli M. Expectativa de vida do brasileiro sobe para 75,8 anos [Internet]. 2018 [cited 2020 Sep 23]. Available from: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/18469-expectativa-de-vida-do-brasileiro-sobe-para-75-8-anos>

28. Organization PAH. Health in the Americas + Summary: Regional Outlook and Country Profiles [Internet]. Washington DC: PAHO; 2017. 300 p. Available from: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/34321>
29. Medicina CF de. Resolução CFM N° 1.805/06 [Internet]. 2006. Available from: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2006/1805>
30. Resolução no 1.805, de 9 de novembro de 2006. Conselho Federal de Medicina. 2006.
31. Bitencourt AGV, Dantas MP, Neves FBSC, Almeida A de M, Melo RMV de, Albuquerque LC, et al. Conduas de limitação terapêutica em pacientes internados em Unidade de Terapia Intensiva. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2007 Jun;19(2):137–43.
32. Moritz RD, Machado FO, Heerdt M, Rosso B, Beduschi G. Evaluation of medical decisions at the end-of-life process. *Rev Bras Ter intensiva* [Internet]. 2009;21(2):141–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25303343>
33. Tom L. Beauchamp. Principles of Biomedical Ethics. In: Principles of Biomedical Ethics. Oxford University Press; 1994.
34. Ruth R. Faden TLB. A History and Theory of Informed Consent. In: A History and Theory of Informed Consent. Oxford University Press; 1986.
35. Smedira NG, Evans BH, Grais LS, Cohen NH, Lo B, Cooke M, et al. Withholding and Withdrawal of Life Support from the Critically Ill. *N Engl J Med* [Internet]. 1990 Feb 1 [cited 2020 Mar 18];322(5):309–15. Available from: <http://www.nejm.org/doi/abs/10.1056/NEJM199002013220506>
36. Shah KK, Tsuchiya A, Wailoo AJ. Valuing health at the end of life: A stated preference discrete choice experiment. *Soc Sci Med* [Internet]. 2015;124:48–56. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.11.022>
37. Hauber AB, González JM, Groothuis-Oudshoorn CGM, Prior T, Marshall DA, Cunningham C, et al. Statistical Methods for the Analysis of Discrete Choice Experiments: A Report of the ISPOR Conjoint Analysis Good Research Practices Task Force. *Value Heal* [Internet]. 2016;19(4):300–15. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jval.2016.04.004>
38. Boardman, A. E., Greenberg, D. H., Vining, A. R., & Weimer DL. Cost-Benefit Analysis Concepts and Practice (4th ed.). Upper Saddle River, NJ Prentice Hall. - References - Scientific Research Publishing. *Sci Res* [Internet]. 2011 [cited 2020 Mar 15]; Available from: [https://www.scirp.org/\(S\(i43dyn45teexjx455qlt3d2q\)\)/reference/ReferencesPapers.aspx?ReferenceID=1650208](https://www.scirp.org/(S(i43dyn45teexjx455qlt3d2q))/reference/ReferencesPapers.aspx?ReferenceID=1650208)
39. Willis GG and K. Economic valuation of the environment: Methods and case studies. Wiley Online Libr [Internet]. 1999 [cited 2020 Mar 15]; Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/1099-1719%28200008%298%3A3%3C165%3A%3AAID-SD141%3E3.0.CO%3B2-V>
40. Hanley N, Spash CL. Cost-benefit analysis and the environment. E. Elgar; 1993. 278 p.
41. Hidano N. The Economic Valuation of the Environment and Public Policy: A hedonic approach. In: The Economic Valuation of the Environment and Public Policy: A hedonic approach. 2002. p. 168.
42. Train K. Kenneth Train, The. In: Qualitative Choice Analysis: Theory, Econometrics, and an Application to Automobile [Internet]. MIT Press; [cited 2020 Mar 15]. Available from: <https://eml.berkeley.edu/books/choice.html>
43. Johnson FR, Lancsar E, Marshall D, Kilambi V, Bs BA, Mu A, et al.













- Constructing Experimental Designs for Discrete-Choice Experiments : Report of the ISPOR Conjoint Analysis Experimental Design Good Research Practices Task Force. 2013;6:3–13.
44. Lancsar E, Louviere J. Conducting discrete choice experiments to inform healthcare decision making: A user's guide. *Pharmacoeconomics*. 2008;26(8):661–77.
 45. Harrison M, Milbers K, Hudson M, Bansback N. Do patients and health care providers have discordant preferences about which aspects of treatments matter most ? Evidence from a systematic review of discrete choice experiments. 2017;1–12.
 46. Juan Marcos González. Choice Defines Value Using Discrete-Choice. 2013.
 47. Orme BK. Sample Size Issues for Conjoint Analysis. *Get Started with Conjoint Anal Strateg Prod Des Pricing Res* [Internet]. 2010;57–66. Available from: <https://www.sawtoothsoftware.com/download/techpap/samplesz.pdf>
 48. Gerador de Números Aleatórios - 4Devs [Internet]. [cited 2020 Mar 20]. Available from: https://www.4devs.com.br/gerador_de_numeros_aleatorios
 49. Marshall D, Bridges JFP, Hauber B, Cameron R, Donnalley L, Fyie K, et al. Conjoint Analysis Applications in Health – How are Studies being Designed and Reported ? *Literature between 2005 and 2008*. 2010;3(July 2008):249–56.
 50. Tervonen T, Schmidt-Ott T, Marsh K, Bridges JFP, Quaipe M, Janssen E. Assessing Rationality in Discrete Choice Experiments in Health: An Investigation into the Use of Dominance Tests. *Value Heal* [Internet]. 2018;21(10):1192–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jval.2018.04.1822>
 51. Seifart C, Riera Knorrenschild J, Hofmann M, Nestoriuc Y, Rief W, von Blanckenburg P. Let us talk about death: gender effects in cancer patients' preferences for end-of-life discussions. *Support Care Cancer*. 2020;
 52. Higginson IJ, Gomes B, Calanzani N, Gao W, Bausewein C, Daveson BA, et al. Priorities for treatment, care and information if faced with serious illness: A comparative population-based survey in seven European countries. *Palliat Med*. 2014;28(2):101–10.
 53. Downing J, Gomes B, Gikaara N, Munene G, Daveson BA, Powell RA, et al. Public preferences and priorities for end-of-life care in Kenya: A population-based street survey. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2014;13(1):1–9. Available from: *BMC Palliative Care*
 54. Manuscript A. Religion and Spirituality on Health. 2010;167(7):649–54.
 55. Finkelstein E, Malhotra C, Chay J, Ozdemir S, Chopra A, Kanesvaran R. Impact of Treatment Subsidies and Cash Payouts on Treatment Choices at the End of Life. *Value Heal* [Internet]. 2016;19(6):788–94. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jval.2016.02.015>
 56. Arslanian-Engoren C, Scott LD. The lived experience of survivors of prolonged mechanical ventilation: A Phenomenological Study. *Hear Lung J Acute Crit Care*. 2003;32(5):328–34.
 57. Schou L, Egerod I. A qualitative study into the lived experience of post-CABG patients during mechanical ventilator weaning. *Intensive Crit Care Nurs*. 2008;24(3):171–9.
 58. Engström Å, Nyström N, Sundelin G, Rattray J. People's experiences of being mechanically ventilated in an ICU: A qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs* [Internet]. 2013;29(2):88–95. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2012.07.003>

59. Failure K. Original Article | Article Original. 2017;233–41.
60. Ryan M, Watson V E V. Rationalising the 'irrational': a think aloud study of discrete choice experiment responses. *Health Econ.* 2009;18:321–36.
61. Gomes B, Brito M De, Sarmiento VP, Yi D. Valuing Attributes of Home Palliative Care With Service Users : A Pilot Discrete Choice Experiment. 2017;54(6):973–85.













APÊNDICE

A - Cenários completos utilizados no DCE em fim de vida.













1

Opção A	Opção B	Opção C
Ventilação Mecânica  30 Dias	Ventilação Mecânica  0 Dias	Ventilação Mecânica  0 Dias
Diálise  30 Dias	Diálise  90 Dias	Diálise  0 Dias
CTI/ UTI  30 Dias	CTI/ UTI  90 Dias	CTI/ UTI  0 Dias
Tempo de Vida  180 Dias	Tempo de Vida  90 Dias	Tempo de Vida  30 Dias
Eu prefiro: ()	Eu prefiro: ()	Eu prefiro: ()













2

Opção A	Opção B	Opção C
Ventilação Mecânica  0 Dias	Ventilação Mecânica  30 Dias	Ventilação Mecânica  0 Dias
Diálise  30 Dias	Diálise  0 Dias	Diálise  0 Dias
CTI/ UTI  0 Dias	CTI/ UTI  90 Dias	CTI/ UTI  0 Dias
Tempo de Vida  180 Dias	Tempo de Vida  90 Dias	Tempo de Vida  30 Dias
Eu prefiro: ()	Eu prefiro: ()	Eu prefiro: ()













3

Opção A	Opção B	Opção C
<p>Ventilação Mecânica</p>  0 Dias	<p>Ventilação Mecânica</p>  30 Dias	<p>Ventilação Mecânica</p>  0 Dias
<p>Diálise</p>  90 Dias	<p>Diálise</p>  0 Dias	<p>Diálise</p>  0 Dias
<p>CTI/ UTI</p>  90 Dias	<p>CTI/ UTI</p>  30 Dias	<p>CTI/ UTI</p>  0 Dias
<p>Tempo de Vida</p>  90 Dias	<p>Tempo de Vida</p>  180 Dias	<p>Tempo de Vida</p>  30 Dias
<p>Eu prefiro: ()</p>	<p>Eu prefiro: ()</p>	<p>Eu prefiro: ()</p>













4

Opção A	Opção B	Opção C
<p>Ventilação Mecânica</p>  30 Dias	<p>Ventilação Mecânica</p>  0 Dias	<p>Ventilação Mecânica</p>  0 Dias
<p>Diálise</p>  90 Dias	<p>Diálise</p>  0 Dias	<p>Diálise</p>  0 Dias
<p>CTI/ UTI</p>  30 Dias	<p>CTI/ UTI</p>  90 Dias	<p>CTI/ UTI</p>  0 Dias
<p>Tempo de Vida</p>  90 Dias	<p>Tempo de Vida</p>  180 Dias	<p>Tempo de Vida</p>  30 Dias
<p>Eu prefiro: ()</p>	<p>Eu prefiro: ()</p>	<p>Eu prefiro: ()</p>













5

Opção A	Opção B	Opção C
<p>Ventilação Mecânica</p>  90 Dias	<p>Ventilação Mecânica</p>  0 Dias	<p>Ventilação Mecânica</p>  0 Dias
<p>Diálise</p>  0 Dias	<p>Diálise</p>  30 Dias	<p>Diálise</p>  0 Dias
<p>CTI/ UTI</p>  90 Dias	<p>CTI/ UTI</p>  0 Dias	<p>CTI/ UTI</p>  0 Dias
<p>Tempo de Vida</p>  90 Dias	<p>Tempo de Vida</p>  180 Dias	<p>Tempo de Vida</p>  30 Dias
<p>Eu prefiro: ()</p>	<p>Eu prefiro: ()</p>	<p>Eu prefiro: ()</p>













6

Opção A	Opção B	Opção C
<p>Ventilação Mecânica</p>  0 Dias	<p>Ventilação Mecânica</p>  30 Dias	<p>Ventilação Mecânica</p>  0 Dias
<p>Diálise</p>  90 Dias	<p>Diálise</p>  0 Dias	<p>Diálise</p>  0 Dias
<p>CTI/ UTI</p>  0 Dias	<p>CTI/ UTI</p>  90 Dias	<p>CTI/ UTI</p>  0 Dias
<p>Tempo de Vida</p>  180 Dias	<p>Tempo de Vida</p>  90 Dias	<p>Tempo de Vida</p>  30 Dias
<p>Eu prefiro: ()</p>	<p>Eu prefiro: ()</p>	<p>Eu prefiro: ()</p>













7

Opção A	Opção B	Opção C
<p>Ventilação Mecânica</p>  30 Dias	<p>Ventilação Mecânica</p>  0 Dias	<p>Ventilação Mecânica</p>  0 Dias
<p>Diálise</p>  0 Dias	<p>Diálise</p>  90 Dias	<p>Diálise</p>  0 Dias
<p>CTI/ UTI</p>  90 Dias	<p>CTI/ UTI</p>  30 Dias	<p>CTI/ UTI</p>  0 Dias
<p>Tempo de Vida</p>  180 Dias	<p>Tempo de Vida</p>  90 Dias	<p>Tempo de Vida</p>  30 Dias
<p>Eu prefiro: ()</p>	<p>Eu prefiro: ()</p>	<p>Eu prefiro: ()</p>













8

Opção A	Opção B	Opção C
<p>Ventilação Mecânica</p>  90 Dias	<p>Ventilação Mecânica</p>  0 Dias	<p>Ventilação Mecânica</p>  0 Dias
<p>Diálise</p>  0 Dias	<p>Diálise</p>  30 Dias	<p>Diálise</p>  0 Dias
<p>CTI/ UTI</p>  90 Dias	<p>CTI/ UTI</p>  30 Dias	<p>CTI/ UTI</p>  0 Dias
<p>Tempo de Vida</p>  90 Dias	<p>Tempo de Vida</p>  180 Dias	<p>Tempo de Vida</p>  30 Dias
<p>Eu prefiro: ()</p>	<p>Eu prefiro: ()</p>	<p>Eu prefiro: ()</p>













9

Opção A	Opção B	Opção C
<p>Ventilação Mecânica</p>  0 Dias	<p>Ventilação Mecânica</p>  90 Dias	<p>Ventilação Mecânica</p>  0 Dias
<p>Diálise</p>  90 Dias	<p>Diálise</p>  30 Dias	<p>Diálise</p>  0 Dias
<p>CTI/ UTI</p>  30 Dias	<p>CTI/ UTI</p>  90 Dias	<p>CTI/ UTI</p>  0 Dias
<p>Tempo de Vida</p>  180 Dias	<p>Tempo de Vida</p>  90 Dias	<p>Tempo de Vida</p>  30 Dias
<p>Eu prefiro: ()</p>	<p>Eu prefiro: ()</p>	<p>Eu prefiro: ()</p>













10

Opção A	Opção B	Opção C
<p>Ventilação Mecânica</p>  0 Dias	<p>Ventilação Mecânica</p>  30 Dias	<p>Ventilação Mecânica</p>  0 Dias
<p>Diálise</p>  30 Dias	<p>Diálise</p>  30 Dias	<p>Diálise</p>  0 Dias
<p>CTI/ UTI</p>  90 Dias	<p>CTI/ UTI</p>  30 Dias	<p>CTI/ UTI</p>  0 Dias
<p>Tempo de Vida</p>  90 Dias	<p>Tempo de Vida</p>  180 Dias	<p>Tempo de Vida</p>  30 Dias
<p>Eu prefiro: ()</p>	<p>Eu prefiro: ()</p>	<p>Eu prefiro: ()</p>













11

Opção A	Opção B	Opção C
<p>Ventilação Mecânica</p>  30 Dias	<p>Ventilação Mecânica</p>  0 Dias	<p>Ventilação Mecânica</p>  0 Dias
<p>Diálise</p>  0 Dias	<p>Diálise</p>  90 Dias	<p>Diálise</p>  0 Dias
<p>CTI/ UTI</p>  90 Dias	<p>CTI/ UTI</p>  0 Dias	<p>CTI/ UTI</p>  0 Dias
<p>Tempo de Vida</p>  180 Dias	<p>Tempo de Vida</p>  90 Dias	<p>Tempo de Vida</p>  30 Dias
<p>Eu prefiro: ()</p>	<p>Eu prefiro: ()</p>	<p>Eu prefiro: ()</p>













12

Opção A	Opção B	Opção C
<p>Ventilação Mecânica</p>  0 Dias	<p>Ventilação Mecânica</p>  90 Dias	<p>Ventilação Mecânica</p>  0 Dias
<p>Diálise</p>  30 Dias	<p>Diálise</p>  90 Dias	<p>Diálise</p>  0 Dias
<p>CTI/ UTI</p>  30 Dias	<p>CTI/ UTI</p>  90 Dias	<p>CTI/ UTI</p>  0 Dias
<p>Tempo de Vida</p>  90 Dias	<p>Tempo de Vida</p>  180 Dias	<p>Tempo de Vida</p>  30 Dias
<p>Eu prefiro: ()</p>	<p>Eu prefiro: ()</p>	<p>Eu prefiro: ()</p>

13

Opção A	Opção B	Opção C
<p>Ventilação Mecânica</p>  30 Dias	<p>Ventilação Mecânica</p>  0 Dias	<p>Ventilação Mecânica</p>  0 Dias
<p>Diálise</p>  0 Dias	<p>Diálise</p>  30 Dias	<p>Diálise</p>  0 Dias
<p>CTI/ UTI</p>  30 Dias	<p>CTI/ UTI</p>  0 Dias	<p>CTI/ UTI</p>  0 Dias
<p>Tempo de Vida</p>  30 Dias	<p>Tempo de Vida</p>  30 Dias	<p>Tempo de Vida</p>  30 Dias
<p>Eu prefiro: ()</p>	<p>Eu prefiro: ()</p>	<p>Eu prefiro: ()</p>

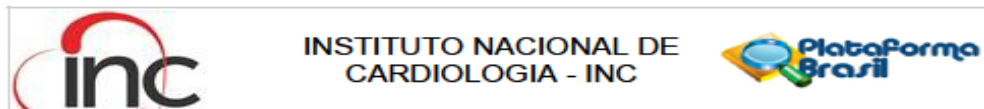
14

Opção A	Opção B	Opção C
<p>Ventilação Mecânica</p>  30 Dias	<p>Ventilação Mecânica</p>  0 Dias	<p>Ventilação Mecânica</p>  0 Dias
<p>Diálise</p>  30 Dias	<p>Diálise</p>  90 Dias	<p>Diálise</p>  0 Dias
<p>CTI/ UTI</p>  30 Dias	<p>CTI/ UTI</p>  90 Dias	<p>CTI/ UTI</p>  0 Dias
<p>Tempo de Vida</p>  180 Dias	<p>Tempo de Vida</p>  90 Dias	<p>Tempo de Vida</p>  30 Dias
<p>Eu prefiro: ()</p>	<p>Eu prefiro: ()</p>	<p>Eu prefiro: ()</p>

Fonte: Elaboração própria

ANEXOS

Anexo A: Parecer de aprovação do projeto de pesquisa pelo comitê de ética em pesquisa do Instituto Nacional de Cardiologia.



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: EXPERIMENTOS DE ESCOLHAS DISCRETAS

Pesquisador: NAYARA DA SILVA CARLOS

Área Temática:

Versão: 5

CAAE: 86154018.9.0000.5272

Instituição Proponente: Instituto Nacional de Cardiologia - INC

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.812.956

Apresentação do Projeto:

Projeto para o mestrado profissional em ATS. Orientadora Marisa dos Santos e Coorientadora Carlos Magliano.

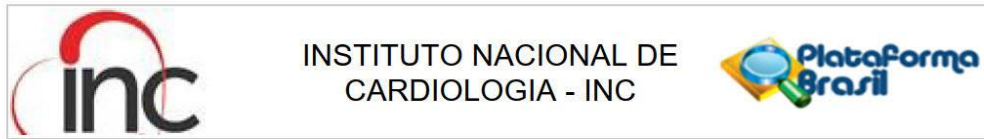
O fim de vida e os cuidados do paciente nesse período envolvem uma série de questões que passam pela definição de fim de vida, avaliação de preferências de médicos e pacientes e tomada de decisão multidisciplinar referente aos cuidados paliativos até a morte.

Os cuidados paliativos em fim de vida abrangem vários princípios importantes como aceitação da morte como um processo natural, priorização das preferências dos pacientes evitando tratamentos fúteis, alívio da dor, não prolongamento do processo de morte, bem como observação dos aspectos clínicos, psicológicos, sociais e espirituais dos pacientes e seus familiares.

Com base no cenário de fim de vida, o estudo em questão irá comparar as preferências de médicos e pacientes em relação ao tratamento dos pacientes em fim de vida, bem como identificar e mensurar quais atributos são importantes para os mesmos,

através da condução de um experimento de escolhas discretas (DCE) na realidade brasileira. As entrevistas serão realizadas presencialmente em hospitais incluindo 83 médicos e em pacientes em fim de vida, bem como identificar e mensurar quais atributos são importantes para os mesmos, através da condução de um experimento de escolhas discretas (DCE) na realidade brasileira.

Endereço: Rua das Laranjeiras 374 - 5º andar
Bairro: Laranjeiras **CEP:** 22.240-006
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3037-2307 **E-mail:** cepinc@laranjeiras@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.812.956

As entrevistas serão realizadas presencialmente em hospitais incluindo 83 médicos e em ambientes comuns (parques, empresas e outros) incluindo

Apresentação do 83 participantes da população geral.

Uma revisão de literatura foi conduzida O objetivo principal do experimento através da base de dados do Medline via PubMed e serviu como base para a construção do projeto de pesquisa bem como para definição de atributos e níveis de atributos do DCE.

Os resultados do DCE serão incluídos no software Ngene e interpretados através de análise conjunta dos dados.

Crítérios de inclusão para médicos: médicos intensivistas, com pelo menos um ano de experiência clínica com pacientes em fim de vida.

Crítérios de inclusão para pacientes: indivíduos da população geral acima de 18 anos (representando pacientes).

Crítérios de exclusão: recusa em discutir sobre fim de vida, limitação cognitiva declarada pelo entrevistado, que impeça a compreensão das perguntas.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo principal do experimento é comparar as preferências entre os médicos e pacientes em relação ao tratamento dos pacientes em fim de vida.

Secundário: Identificar e mensurar quais atributos são importantes para médicos e pacientes em relação ao tratamento dos pacientes em fim de vida.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: O possível risco relacionado à sua participação nessa pesquisa é stress.

Benefícios: Entender as preferências de médicos e pacientes com relação ao tratamento dos pacientes em fim de vida na realidade brasileira.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante de interesse social e clínico.

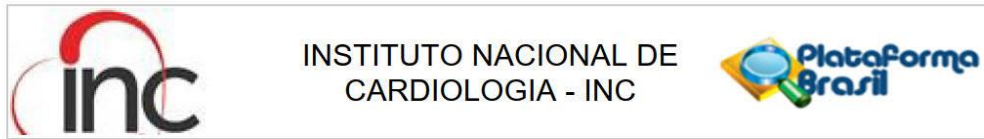
Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados todos os termos de apresentação obrigatória. Os TCLEs estão bem escritos e claros.

Recomendações:

Não há recomendações.

Endereço: Rua das Laranjeiras 374 - 5º andar
Bairro: Laranjeiras **CEP:** 22.240-006
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3037-2307 **E-mail:** cepinclaranjeiras@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.812.956

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto não apresenta restrições éticas e todas as pendências foram atendidas.

Considerações Finais a critério do CEP:

Conforme Resolução CNS/MS 466/12 Capítulo XI Item 2.d cabe ao pesquisador responsável elaborar e apresentar os relatórios parciais e final ao Comitê de Ética em que foi submetido o projeto.

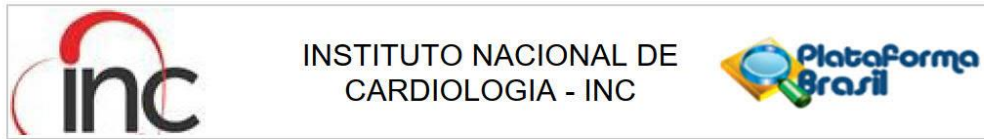
Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1091488.pdf	07/08/2018 21:10:29		Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	17/07/2018 19:50:30	NAYARA DA SILVA CARLOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PACIENTE.pdf	17/07/2018 19:50:22	NAYARA DA SILVA CARLOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_MEDICO.pdf	17/07/2018 19:50:08	NAYARA DA SILVA CARLOS	Aceito
Outros	Questionario_Paciente.pdf	06/06/2018 12:17:57	NAYARA DA SILVA CARLOS	Aceito
Outros	Questionario_Medico.pdf	06/06/2018 12:17:35	NAYARA DA SILVA CARLOS	Aceito
Outros	AUTORIZACAOCHEFIAS.pdf	24/03/2018 11:20:56	NAYARA DA SILVA CARLOS	Aceito
Outros	TERMODECOMPROMISSODEUTILIZACAODOSDADOS.pdf	24/03/2018 11:19:56	NAYARA DA SILVA CARLOS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	24/03/2018 11:15:57	NAYARA DA SILVA CARLOS	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	24/03/2018 11:15:42	NAYARA DA SILVA CARLOS	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTO.pdf	24/03/2018 11:14:25	NAYARA DA SILVA CARLOS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Rua das Laranjeiras 374 - 5º andar
Bairro: Laranjeiras **CEP:** 22.240-006
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3037-2307 **E-mail:** cepinclaranjeiras@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.812.956

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

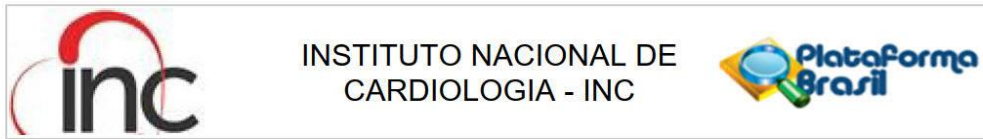
RIO DE JANEIRO, 10 de Agosto de 2018

Assinado por:
Yolanda Maria Cyranka
(Coordenador)

Endereço: Rua das Laranjeiras 374 - 5º andar
Bairro: Laranjeiras **CEP:** 22.240-006
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3037-2307 **E-mail:** cepinclaranjeiras@gmail.com

Página 04 de 04

Anexo B - Parecer de aprovação da emenda ao projeto de pesquisa pelo comitê de ética em pesquisa do Instituto Nacional de Cardiologia.



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: EXPERIMENTOS DE ESCOLHAS DISCRETAS

Pesquisador: NAYARA DA SILVA CARLOS

Área Temática:

Versão: 6

CAAE: 86154018.9.0000.5272

Instituição Proponente: Instituto Nacional de Cardiologia - INC

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.294.794

Apresentação do Projeto:

Trata-se de emenda com o objetivo de focar o projeto somente na avaliação da população geral, ao invés de incluir médicos na amostra.

Objetivo da Pesquisa:

Não se aplica

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não se aplica

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Não se aplica

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Não se aplica

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A emenda do projeto foi realizada devido a decisão do pesquisador em focar o projeto somente na avaliação da população geral, ao invés de incluir médicos na amostra.

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: Rua das Laranjeiras 374 - 5º andar

Bairro: Laranjeiras

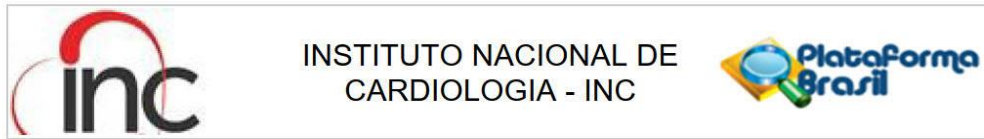
CEP: 22.240-006

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3037-2307

E-mail: cepinclaranjeiras@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.294.794

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1339753_E1.pdf	28/04/2019 15:00:18		Aceito
Outros	Interrogatorio_Cognitivo.pdf	28/04/2019 14:55:01	NAYARA DA SILVA CARLOS	Aceito
Outros	Questionario_Paciente.pdf	28/04/2019 14:40:20	NAYARA DA SILVA CARLOS	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	28/04/2019 14:38:17	NAYARA DA SILVA CARLOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Paciente.pdf	28/04/2019 14:37:44	NAYARA DA SILVA CARLOS	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	17/07/2018 19:50:30	NAYARA DA SILVA CARLOS	Aceito
Outros	AUTORIZACAOCHEFIAS.pdf	24/03/2018 11:20:56	NAYARA DA SILVA CARLOS	Aceito
Outros	TERMODECOMPROMISSODEUTILIZACAODOSDADOS.pdf	24/03/2018 11:19:56	NAYARA DA SILVA CARLOS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	24/03/2018 11:15:57	NAYARA DA SILVA CARLOS	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTO.pdf	24/03/2018 11:14:25	NAYARA DA SILVA CARLOS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 30 de Abril de 2019

Assinado por:
Eduardo Vera Tibiriçá
(Coordenador(a))

Endereço: Rua das Laranjeiras 374 - 5º andar
Bairro: Laranjeiras **CEP:** 22.240-006
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3037-2307 **E-mail:** cepinclaranjeiras@gmail.com

GLOSSÁRIO

Paciente de fim de vida: É o paciente gravemente doente, ou com moléstia grave, irreversível, que não responde a nenhuma terapêutica conhecida e que se encontra em processo cujo desfecho será a morte, podendo ter, em geral, até seis meses de vida.

Cuidados Paliativos: Um conjunto de intervenções que visa melhorar a qualidade de vida de uma pessoa em fim de vida e dos seus familiares, incluindo tratamento da dor e outras condições físicas, psicossociais e espirituais.

Fim de Vida: Fim de vida representa o período no qual o indivíduo convive com uma doença incurável e sua morte torna-se iminente.

Experimentos de escolhas discretas (DCE): Método para avaliação de preferências e predição de escolhas.

Trade-off: Trade-off é uma expressão em inglês que significa o ato de escolher uma alternativa (bem ou serviço) em detrimento de outra e muitas vezes é traduzida como "perde-e-ganha".

Hospice: É um programa de cuidados especiais para pessoas que estão próximas ao fim da vida e pararam o tratamento para cura ou controle de sua doença. Oferecem suporte físico, emocional, social e espiritual para os pacientes e seus familiares. O principal objetivo dos cuidados no *hospice* é controle da dor e de outros sintomas da doença para que pacientes se sintam tão confortáveis e alertas quanto possível. Usualmente, esse cuidado ocorre em uma casa, mas também pode ser em um centro de cuidados paliativos, hospital ou em uma casa de saúde.

Stakeholder: É aquele que está envolvido ou afetado pelo curso de uma determinada ação.

Diretrizes avançadas: São documentos legais que permitem aos pacientes expressar decisões sobre os cuidados em fim de vida enquanto são completamente capazes de decidir. Esse documento define os desejos dos pacientes sobre os tratamentos ou intervenções que possam surgir no futuro, quando porventura eles estiverem incapacitados de tomar tais decisões por eles mesmos.